



**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΗΠΕΙΡΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Θέμα:

Φροντίδα ασθενούς τελικού σταδίου



ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: Καλογήρου Σοφία

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: Τζαμάκου Ελευθερία

Ιωάννινα 2016

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	6
1. ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΚΑΙ ΒΙΟΗΘΙΚΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ	8
1.1. Οι ανάγκες των ασθενών	8
1.2. Αρχές βιοηθικής	9
1.3. Η λήψη των αποφάσεων.....	11
1.3.1. Η συμμετοχή του ασθενούς.....	11
1.3.2. Προκαταβολικός σχεδιασμός της φροντίδας.....	11
1.3.3. Ο ρόλος του αντιπροσώπου.....	11
1.4. Οι ανθρώπινες ανάγκες κατά Abraham Maslow	12
1.5. Το μοντέλο της Elizabeth Kübler-Ross.....	15
2. ΟΡΙΣΜΟΙ	20
2.1. Ορισμός και στόχοι της παρηγορητικής φροντίδας.....	20
2.2. Ορίζοντας τον «καλό θάνατο»	23
2.3. Ορίζοντας τους ασθενείς τελικού σταδίου	24
3. ΔΟΜΕΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	25
3.1. Ο ξενώνας νοσηλείας (hospice)	25
3.2. Η μονάδα παρηγορητικής φροντίδας στο νοσοκομείο	26
3.3. Η ομάδα κατ' οίκον παρηγορητικής φροντίδας.....	26
3.4. Οι εθελοντικές ομάδες παρηγορητικής φροντίδας	27
3.5. Ιατρεία Πόνου	27
4. ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΙ ΡΟΛΟΙ - ΣΧΕΔΙΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.....	29
4.1. Η πορεία της νόσου.....	29
4.2. Η νοσηλευτική προσέγγιση του ασθενούς	31
4.3. Η αναγκαιότητα εγκαθίδρυσης της θεραπευτικής σχέσης.....	32
4.4. Ο νοσηλευτής ως φυσική παρουσία.....	32
4.5. Ο νοσηλευτής ως συνδετικός κρίκος ανάμεσα στους άλλους επαγγελματίες υγείας	33

4.6. Ο νοσηλευτής ως διάυλος επικοινωνίας	33
4.7. Ο νοσηλευτής ως συνήγορος του ασθενούς	34
4.8. Ο νοσηλευτής και η αντιληπτική του ικανότητα.....	34
4.9. Σχέδιο νοσηλευτικής φροντίδας	34
5. ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ – ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ.....	36
5.1. Τα συμπτώματα των ασθενών τελικού σταδίου	36
5.2. Πόνος.....	36
5.3. Ανορεξία και καχεξία.....	38
5.4. Ναυτία και Έμετος.....	40
5.5. Δυσκοιλιότητα	41
5.6. Δύσπνοια	43
5.7. Κόπωση.....	44
5.8. Παραλήρημα	44
5.9. Ξηροστομία	46
5.10. Δερματικά έλκη	46
5.11. Άγχος – Ανησυχία και καταθλιπτικό συναίσθημα	47
6. ΕΠΙΠΕΔΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	48
6.1. Φροντίδα στο ψυχολογικό επίπεδο	48
6.2. Φροντίδα στο κοινωνικό επίπεδο	50
6.3. Φροντίδα στο πνευματικό επίπεδο	51
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	54
ΕΡΕΥΝΑ	54
Σκοπός	54
Υλικό- Μέθοδος.....	54
Αποτελέσματα.....	54
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	100
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	105

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι ασθενείς που πάσχουν από ανίατη ασθένεια που οδηγεί τελικά στον θάνατο και βρίσκονται προς το τέλος της ζωής τους αποτελούν μια ομάδα ανθρώπων με σοβαρές, εξελισσόμενες νόσους, οι οποίες επηρεάζουν τις συνήθειες δραστηριότητές τους και γενικά επιδεινώνουν την κατάστασή τους μέχρι τον θάνατο. 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 τον 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.

Λέξεις κλειδιά: ασθενής τελικού σταδίου, παρηγορητική φροντίδα, θάνατος.

SUMMARY

Patients suffering from an incurable disease that eventually leads to death and are near the end of their lives are a group of people with severe, progressive disease, which affect their normal activities and generally aggravating to death. The management of patients with end-stage disease based on much more broad priorities in comparison to the people who are healthy or suffering from a mild chronic disease. The priorities established by the management of these patients include the need to feel comfortable, to keep control and dignity, to leave behind something important, to live longer and to smoothly complete their life. Patients with end-stage disease are particularly in need of follow up care they receive, by designing a care plan for the advanced stages of the disease,

from the existence of reliability in contact with the different care providers, the support of family and what their care, from mentoring and adequate control of symptoms. These features are key components of palliative care.

Keywords: end-stage patient, palliative care, death

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ανακουφιστική αγωγή είναι τμήμα της υποστηρικτικής αγωγής. Ξεκινά τη στιγμή που αντιλαμβανόμαστε ότι δεν μπορεί να επιτευχθεί ίαση με τα μέσα που διαθέτουμε. Η ανακουφιστική αγωγή παρέχει ανακούφιση από τον πόνο και από άλλα εξαντλητικά συμπτώματα. Επιβεβαιώνει τη ζωή και αντιμετωπίζει το θάνατο σαν ένα φυσικό φαινόμενο της ζωής. Δεν επιταχύνει, ούτε επιβραδύνει το θάνατο. Συμπεριλαμβάνει την ψυχολογική και πνευματική υποστήριξη στην αντιμετώπιση των ασθενών. Προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης, ώστε να είναι ο ασθενής στην καλύτερη δυνατή κατάσταση και να έχει την καλύτερη ποιότητα ζωής σε συνάρτηση με το στάδιο της νόσου. Χρησιμοποιεί ομάδες που στηρίζουν τον ασθενή και την οικογένειά του. Στην οικογένειά του προσφέρεται, εφόσον ζητηθεί, και ψυχολογική υποστήριξη μετά το θάνατο του ασθενούς. Η κυριότερη επίτευξη της ανακουφιστικής αγωγής οφείλει να είναι η διασφάλιση της βέλτιστης ποιότητας ζωής του ασθενούς και της οικογένειάς του.

Οι νοσηλευτές αξιολογούν ολιστικά τον ασθενή και την οικογένειά του, τους εκπαιδεύουν και τους υποστηρίζουν ψυχολογικά, παρέχουν σωματική φροντίδα και διαχειρίζονται ικανοποιητικά τα συμπτώματά τους. Λειτουργούν ως συνήγοροι των ασθενών, είναι σύμβουλοι, συντονιστές φροντίδας, μάνατζερ, μέντορες νέων νοσηλευτών. Εργάζονται ομαδικά ως μέλη της διεπιστημονικής ομάδας υγείας και έχουν διοικητικές αρμοδιότητες.

Η φροντίδα τελικού σταδίου παρέχεται σε ετοιμοθάνατους ασθενείς, δίνοντας έμφαση στην ποιότητα παρά στην ποσότητα της ζωής. Παρέχεται συναισθηματική, πνευματική και πρακτική υποστήριξη βάσει των επιθυμιών του ασθενούς και των αναγκών της οικογένειάς του. Η φροντίδα τελικού σταδίου αντιμετωπίζει τον θάνατο ως φυσιολογικό μέρος της ζωής και παρέχει στήριξη στον ασθενή για έναν αξιοπρεπή και ειρηνικό θάνατο. Η φροντίδα τελικού σταδίου ξεκινά, συνήθως, όταν ο ασθενής έχει πρόγνωση 6 μήνες ζωής ή λιγότερο και ολοκληρώνεται με την οικογένεια 1 έτος μετά το θάνατο του ασθενούς. Οι νοσηλευτές που παρέχουν φροντίδα τελικού σταδίου συνεργάζονται με μια διεπιστημονική ομάδα ή άλλους επαγγελματίες υγείας,

όπως κοινωνικοί λειτουργοί, πνευματικοί σύμβουλοι, βοηθοί κατ' οίκον φροντίδας και εθελοντές για την παροχή περιεκτικής παρηγορητικής φροντίδας. Ο νοσηλευτής που παρέχει φροντίδα τελικού σταδίου συνδυάζει όλες τις δεξιότητες του νοσηλευτή κατ' οίκον φροντίδας και έχει τη δυνατότητα να παρέχει καθημερινή συναισθηματική υποστήριξη στους ετοιμοθάνατους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Οι νοσηλευτές που παρέχουν φροντίδα τελικού σταδίου είναι ειδικά καταρτισμένοι στην αντιμετώπιση του πόνου και των συμπτωμάτων της ασθένειας. Στόχος τους είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής και η διατήρηση της αξιοπρέπειας του ετοιμοθάνατου ασθενούς. (Κοτσαγιώργη & Γκέκα, 2010).

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΚΑΙ ΒΙΟΗΘΙΚΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ

1.1. Οι ανάγκες των ασθενών

Πλήθος παραγόντων καθορίζουν τις ανάγκες των ασθενών, που ταξινομούνται σε ιατρικούς και μη-ιατρικούς. Οι παράγοντες που αφορούν τη βιολογική διάσταση της νόσου, όπως η φύση και η χρονιότητά της διαμορφώνουν έως ένα διαφορετικό βαθμό τις ανάγκες των ασθενών. Για παράδειγμα, ασθενείς με χρόνια νόσο ενδεχομένως να βιώνουν μεγαλύτερες ανάγκες που αφορούν τη σωματική ή τη συναισθηματική διάσταση. Αναλυτικότερα, δεδομένης της αύξησης του προσδόκιμου της επιβίωσης των ασθενών με χρόνια νόσο, βαθύτερες ανάγκες αναδύονται στην επιφάνεια, καθώς τα άτομα αντιμετωπίζουν πολλές αλλαγές στην καθημερινή ζωή, υποχρεώνονται να ακολουθήσουν κάποια θεραπευτική αγωγή όπως επίσης να αποδεχτούν και να χειριστούν τα συμπτώματά τους. Επιπροσθέτως, η σύγχρονη τάση συντόμευσης των ημερών νοσηλείας δημιουργεί ανάγκες που σχετίζονται με την κατ' οίκον νοσηλεία και άλλα πρακτικά θέματα της καθημερινής ζωής (Κοτσαγιώργη & Γκέκα, 2010).

Η "ανάγκη" δεν αποτελεί στατική έννοια αλλά αντιθέτως μεταβάλλεται με την πάροδο του χρόνου. Για παράδειγμα, η ανάγκη της πληροφόρησης είναι καθοριστικής σημασίας κατά τη φάση της διάγνωσης, ωστόσο παραμένει εξίσου σημαντική σε όλη την πορεία έκβασης της νόσου. Εξίσου μη-στατιστική θεωρείται και η ανάγκη στήριξης σε μια ασθενή που έχει υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση, (π.χ μαστεκτομή) η οποία συνεπάγεται αλλαγή στην εικόνα σώματος. Η ανάγκη αυτή είναι τόσο σημαντική στη διάγνωση της ασθένειας όσο και στην μετεγχειρητική περίοδο η οποία αποτελεί την αρχή μιας πορείας προσαρμογής σε λειτουργικό, εργασιακό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο. Ομοίως και η ανάγκη αυτοφροντίδας σε ασθενή με χρόνια νόσο (π.χ αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο) απαιτεί συνεχή εκτίμηση καθώς τα άτομα πρέπει να αναπτύξουν τέτοιες δεξιότητες που να συμβάλλουν σημαντικά στην

μεγιστοποίηση της λειτουργικότητας προκειμένου να βοηθούν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας που αναλαμβάνουν σημαντικό φορτίο φροντίδας, διατηρώντας έτσι τη δυναμική της οικογένειας (Πολυκανδριώτη & Κουτελέκος, 2013).

Η διερεύνηση και ικανοποίηση των αναγκών των ασθενών αποτελεί πρόκληση στη Νοσηλευτική. Η αποτυχία εξοικείωσης με τη θεραπευτική προσέγγιση των ασθενών βασισμένη στις ανάγκες σε συνδυασμό με την προσήλωση στην αντιμετώπιση της βιολογικής διάτασης της νόσου αποτελούν τροχοπέδη για την ανάπτυξη μιας τέτοιας θεραπευτικής σχέσης που να αναδύει στην επιφάνεια τις βαθύτερες ανάγκες του ατόμου (Πολυκανδριώτη & Κουτελέκος, 2013).

Καλούνται οι σύγχρονοι νοσηλευτές να ευαισθητοποιηθούν όσον αφορά την ικανότητά τους να αναγνωρίζουν εγκαίρως τις ανάγκες των ασθενών και των συνοδών όπως επίσης να εντάξουν την αξιολόγηση των αναγκών στο σχέδιο ολιστικής φροντίδας, καταγράφοντας σε ειδικό έντυπο όχι μόνο τις βιολογικές αλλά και τις ψυχο-κοινωνικές ανάγκες. Η φροντίδα βασισμένη στις "ανάγκες" δεν περιορίζεται μόνο στην απλή καταγραφή και αξιολόγηση μετρήσιμων κλινικών και εργαστηριακών παραμέτρων αλλά αντιθέτως αφορά τη βελτίωση της κλινικής εικόνας, την παροχή στήριξης, την καλύτερη ψυχολογική κατάσταση των ασθενών ή την ανακούφιση των ατόμων που παρέχουν φροντίδα. Από την άλλη, επισημαίνεται, ότι η εκτίμηση και ικανοποίηση των αναγκών απαιτεί προσεκτικό σχεδιασμό όσον αφορά στα προβλήματα που διερευνά καθώς οι ασθενείς δεν έχουν εξειδικευμένη κλινική εμπειρία και ίσως εύκολα επηρεάζονται από μη ιατρικούς παράγοντες ή οδηγούνται σε λάθος συμπεράσματα (Πολυκανδριώτη & Κουτελέκος, 2013).

1.2. Αρχές βιοηθικής

Τα ηθικά ζητήματα που αναδύονται στις βιοϊατρικές επιστήμες πραγματεύεται η Βιοηθική. Οι θεμελιώδεις αρχές της Βιοηθικής είναι τέσσερις: σεβασμός της αυτονομίας (respect for autonomy), ωφελείν (beneficence), μη βλάπτειν (nonmaleficence) και δικαιοσύνη (justice) (Beauchamp & Childres, 2009).

- Η αρχή του σεβασμού της αυτονομίας εγγυάται το δικαίωμα του ασθενούς να αποδεχθεί ή να αρνηθεί οποιαδήποτε θεραπεία. Η επιλογή του ασθενούς θεωρείται αυτόνομη όταν είναι σκόπιμη, αρκούντως ελεύθερη από επιρροές και βασίζεται σε μια στοιχειώδη κατανόηση του προβλήματος που τίθεται. Θεωρητικά, ο ασθενής πρέπει να ξέρει την αλήθεια. Στην πράξη, ούτε η αποκάλυψη της αλήθειας ούτε η ενεργός συμμετοχή στη λήψη της απόφασης είναι πάντοτε επιθυμητές από τους ασθενείς (Beauchamp & Childres, 2009).
- Η αρχή του ωφελείν υπαγορεύει την ηθική υποχρέωση του νοσηλευτή να δρα προς όφελος του ασθενούς. Τα επιμέρους καθήκοντα που προκύπτουν είναι η υπεράσπιση των δικαιωμάτων του ασθενούς, η πρόληψη και η θεραπεία της νόσου, η προαγωγή της υγείας, η μείωση της αναπηρίας, η διάσωση από τους κινδύνους και η ελάφρυνση της ψυχικής και σωματικής ταλαιπωρίας (Beauchamp & Childres, 2009).
- Η αρχή του μη βλάπτειν επιτάσσει την αποχή από ενέργειες που βλάπτουν τον ασθενή. Στη λατινική παράφραση του ιπποκρατικού «μη βλάπτειν», “*primum non nocere*” (πρώτα και πριν απ’ όλα, μη βλάπτεις), η επιταγή αυτή αναβιβάζεται σε πρώτιστο μέλημα του ιατρού. Το μη βλάπτειν συνιστά αυστηρότερη απαίτηση από το ωφελείν (Beauchamp & Childres, 2009).
- Η αρχή της δικαιοσύνης επιβάλλει, πρώτον, την ίση περίθαλψη όλων των ανθρώπων, ανεξαρτήτως φύλου, φυλής, εθνικότητας και κοινωνικής τάξης, και, δεύτερον, τη δίκαιη κατανομή των διαθέσιμων πόρων. Όταν αυτοί είναι πεπερασμένοι, πρέπει να αξιοποιούνται για τη θεραπεία των ασθενών εκείνων που έχουν τη μεγαλύτερη πιθανότητα να ωφεληθούν από τη χρήση τους.

1.3. Η λήψη των αποφάσεων

1.3.1. Η συμμετοχή του ασθενούς

Η ικανότητα του ασθενούς να συμμετέχει στη λήψη της απόφασης αξιολογείται με βάση τα εξής κριτήρια:

- επικοινωνία με το περιβάλλον επαρκής για την εξωτερίκευση προτιμήσεων,
- κατανόηση των παρεχομένων πληροφοριών,
- αντίληψη της κλινικής κατάστασης και των πιθανών συνεπειών των διαφόρων θεραπευτικών τακτικών,
- λογική τεκμηρίωση της επιλογής (Appelbaum, 2007).

1.3.2. Προκαταβολικός σχεδιασμός της φροντίδας

Ο προκαταβολικός σχεδιασμός της φροντίδας είναι η διαδικασία κατά την οποία ο ασθενής, γνωρίζοντας ότι κατά την εξέλιξη της νόσου ενδέχεται να απολέσει την ικανότητα συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων, συνεργάζεται με τους οικείους και τον ιατρό του για τη διαμόρφωση του περιγράμματος της μελλοντικής του φροντίδας. Πρόκειται για μια προσπάθεια να διευρυνθεί η ισχύς της αυτονομίας του ασθενούς με την εκ των προτέρων αντιμετώπιση και επίλυση διλημάτων που είναι πιθανόν να προκύψουν αργότερα, όπως η χρήση ή μη των υποστηρικτικών της ζωής θεραπειών. Οι προτιμήσεις του ασθενούς κωδικοποιούνται και αποτυπώνονται σε επίσημα έγγραφα που ονομάζονται προκαταβολικές οδηγίες. Υπάρχουν τρεις τύποι προκαταβολικών οδηγιών: Η διαθήκη ζωής, ο διορισμός πληρεξούσιου και ο συνδυασμός των δύο προηγούμενων (Nishimura et al., 2007).

1.3.3. Ο ρόλος του αντιπροσώπου

Ο ασθενής που στερείται την ικανότητα συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων αναπληρώνεται στην εν λόγω διαδικασία από τον αντιπρόσωπό του. Όταν δεν υπάρχει διορισμένος πληρεξούσιος, ο αντιπρόσωπος επιλέγεται

από τον κύκλο των πλησιέστερων συγγενών, κατά την εξής σειρά: σύζυγος, γονέας, ενήλικο τέκνο. Ο αντιπρόσωπος προσπαθεί να εικάσει (να φανταστεί) ποια θα ήταν η επιθυμία του ασθενούς στη συγκεκριμένη περίπτωση. Αποπειράται να ανασυνθέσει την προτίμησή του στη βάση της βιοθεωρίας, των αξιών και των πεποιθήσεών του. Αξιοποιεί προηγούμενες δηλώσεις του ασθενούς, συζητήσεις που είχαν γίνει σε ανύποπτο χρόνο και γενικά την πείρα που έχει αποκομίσει από την επαφή μαζί του (Teno et al., 2007).

1.4. Οι ανθρώπινες ανάγκες κατά Abraham Maslow

Ο Abraham Maslow, επηρεαζόμενος από την Υπαρξιακή Φιλοσοφία, ανέπτυξε τη θεωρία ιεράρχησης των βασικών ανθρωπίνων αναγκών, η οποία εμφανίσθηκε για πρώτη φορά στο βιβλίο του Motivation and Personality (1954), στο 4ο κεφάλαιο με τίτλο: Θεωρία των ανθρωπίνων κινήτρων. Τα πέντε επίπεδα των αναγκών κατά Maslow είναι τα εξής :

- α) βιολογικές ανάγκες
- β) ανάγκη για ασφάλεια και προστασία
- γ) ανάγκη για αγάπη και το αίσθημα του «ανήκειν»
- δ) ανάγκη για αυτοεκτίμηση και
- ε) ανάγκη για αυτοπραγμάτωση (Πολυκανδριώτη & Κουτελέκος, 2013).



Εικόνα 1. Η πυραμίδα του Maslow

Ο Maslow ως ανάγκες "βασικού επιπέδου" θεώρησε τις βιολογικές ανάγκες και την ανάγκη για ασφάλεια και προστασία και ως ανάγκες "υψηλού επιπέδου" την ανάγκη αυτοεκτίμησης, την ανάγκη αυτοπραγμάτωσης και την ανάγκη για αγάπη και το αίσθημα του «ανήκειν». Οι ανώτερες ανάγκες εμφανίζονται μόλις ικανοποιηθούν οι κατώτερες. Πιο συγκεκριμένα, οι άνθρωποι αναπτύσσονται μέσα από μια ιεραρχία αναγκών, ξεκινώντας από τις βασικές ανάγκες όπως η επιβίωση και η ασφάλεια και μόλις αυτές καλυφθούν, μπορεί να αναπτυχθούν οι "μετα-ανάγκες" οι οποίες οδηγούν τον άνθρωπο στην αναζήτηση ομορφιάς, γνώσης, δικαιοσύνης και αλήθειας. Η ψυχική υγεία του ατόμου εξαρτάται από την ικανοποίηση όλων των αναγκών στην ιεραρχία αλλά η προϋπόθεση για μια ευτυχισμένη ζωή είναι η ικανοποίηση των υψηλότερων αναγκών όπου το άτομο αξιοποιεί τις δυνατότητες του στον μέγιστο βαθμό (Πολυκανδριώτη & Κουτελέκος, 2013).

Σύμφωνα με την ανθρωπιστική θεωρία, η κοινωνία που δεν παρέχει την ευκαιρία για αυτοπραγμάτωση και όχι το ίδιο το άτομο αποτελεί το τα αίτιο για την εκδήλωση μιας ψυχικής διαταραχής. Για παράδειγμα, οι πολιτικές και οικονομικές συνθήκες δεν επιτρέπουν στο άτομο να είναι ουσιαστικά ελεύθερο ώστε να μπορεί να κάνει αυτό που επιθυμεί. Η διαφορά αυτής της θεωρίας από την ψυχαναλυτική και συμπεριφορική είναι ότι βασίζεται στην ελεύθερη βούληση και στην προσωπική επιλογή, δίδοντας ιδιαίτερη έμφαση στο παρόν που οδηγεί στην αυτογνωσία και όχι στις δυσκολίες του παρελθόντος (Πολυκανδριώτη & Κουτελέκος, 2013).

Αναλυτικότερα, οι ανάγκες έχουν ως εξής :

- **Βιολογικές Ανάγκες:** Καταλαμβάνουν τη βάση της πυραμίδας των αναγκών και είναι οι πλέον σημαντικές για τη ζωή. Οι βιολογικές ανάγκες που πρέπει να ικανοποιούνται για να διατηρηθεί η ζωή είναι το οξυγόνο, η τροφή, το νερό, η θερμοκρασία, η αποβολή αχρήστων ουσιών, η σεξουαλικότητα, η φυσική δραστηριότητα και η ανάπαυση. Οι βιολογικές

ανάγκες σε έναν ασθενή μπορεί να είναι οξείες, ή χρόνιες (Πολυκανδριώτη & Κουτελέκος, 2013).

- **Ανάγκη για Ασφάλεια και Προστασία:** Η ανάγκη για ασφάλεια περιλαμβάνει την αποφυγή πόνου, την επιθυμία για σιγουριά. Σε ειρηνικές κοινωνίες οι ανάγκες αυτές καλύπτονται εύκολα ενώ αντιθέτως σε συνθήκες έντονα πιεστικές, όπως φυσικές καταστροφές, πόλεμοι, η ικανοποίηση αυτών των αναγκών είναι ιδιαίτερα δύσκολη. Όταν στην παιδική ηλικία δεν καλυφθούν οι ανάγκες αυτές οι άνθρωποι αναπτύσσουν ένα βασικό άγχος και ίσως γίνουν νευρωτικοί ενήλικες. Όσον αφορά τον ασθενή, η φυσική ασφάλεια σημαίνει προστασία από δυνητικές ή πραγματικές βλάβες, όπως για παράδειγμα ασφαλής χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής, ασφαλής κινητοποίηση ασθενών, χρήση άσηπτης τεχνικής για την πρόληψη λοιμώξεων, κ.ά. Η συναισθηματική ασφάλεια και προστασία συνεπάγεται εμπιστοσύνη στους άλλους και απελευθέρωση από το φόβο, το άγχος και την ανησυχία. Για παράδειγμα, ασθενείς που εισάγονται αιφνίδια στο νοσοκομείο βιώνουν το φόβο του αγνώστου και την απειλή επικείμενου θανάτου και συνεπώς έχουν αυξημένες ανάγκες για συναισθηματική ασφάλεια και προστασία (Πολυκανδριώτη & Κουτελέκος, 2013).
- **Ανάγκη για Κατανόηση και Αποδοχή:** Χαρακτηρίζονται ως ανάγκη υψηλότερου επιπέδου και περιλαμβάνουν την κατανόηση και αποδοχή των άλλων τόσο στην παροχή και την αποδοχή αγάπης όσο και στην αίσθηση ότι όλα τα άτομα ανήκουν κάπου, όπως για παράδειγμα σε φίλους, συγγενείς, κ.ά. Ο Maslow υποστηρίζει ότι αυτό είναι το επίπεδο αναγκών στο οποίο η πλειονότητα των ανθρώπων παραμένει. Η επιθυμία για φιλία, για σχέση, για να ανήκει το άτομο σε μια οικογένεια είναι όλα αντανakλάσεις αυτής της ανάγκης. Ένα άτομο που δεν έχει νιώσει ποτέ αγάπη και στενή σχέση θα υποτιμήσει την αγάπη και δεν θα ανησυχεί ιδιαίτερα για την αδυναμία του να τη βρει. Αντιθέτως, ένα άτομο που έχει βιώσει την αγάπη στα παιδικά του χρόνια θα μπορεί να αγαπήσει άλλους ανθρώπους και να μην συντρίβεται από μια απόρριψη.

Ο Maslow υποστηρίζει ότι τα παιδιά χρειάζονται αγάπη ώστε να ωριμάσουν ψυχολογικά (Πολυκανδριώτη & Κουτελέκος, 2013).

- **Ανάγκη για Αυτοεκτίμηση:** Η επόμενη προτεραιότητα στην κλίμακα ιεράρχησης, είναι η ανάγκη για αυτοεκτίμηση, η ανάγκη του ατόμου να πιστεύει στις δυνάμεις του, να έχει την αίσθηση της υπεροχής και της αξιοπρέπειας. Ως γνωστό, η νόσος είναι δυνατόν να επηρεάσει την αυτοεκτίμηση του ατόμου για ποικίλους λόγους, όπως λόγω αλλαγής της εικόνας του σώματος και των διαφόρων ρόλων, της απώλεια ανεξαρτησίας, κ.ά. (Πολυκανδριώτη & Κουτελέκος, 2013).
- **Ανάγκη για Αυτοπραγμάτωση:** Ανήκει στο υψηλότερο επίπεδο ιεράρχησης των αναγκών. Πρόκειται για την ανάγκη του ατόμου να φθάσει στο μέγιστο δυναμικό του μέσω της πλήρους δυνατής ανάπτυξης των προσωπικών ικανοτήτων (Πολυκανδριώτη & Κουτελέκος, 2013).

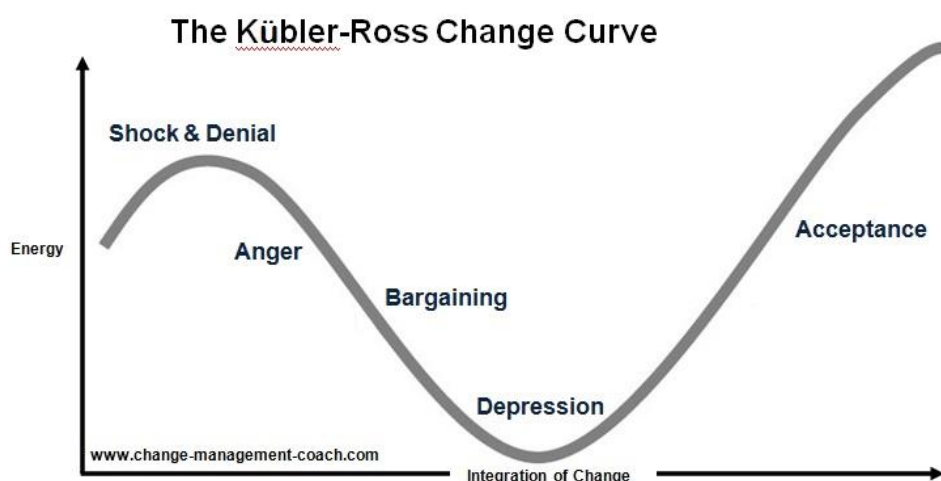
Η κλίμακα ιεράρχησης των βασικών αναγκών κατά Maslow παρέχει ένα πλαίσιο για την κατανόηση, αξιολόγηση και αντιμετώπιση των αναγκών των ασθενών σε όλα τα επίπεδα. Επίσης, αποτελεί τη βάση αναφοράς για το σχεδιασμό ενός προγράμματος ολιστικής και εξατομικευμένης φροντίδας. Για παράδειγμα, προτεραιότητα στην παροχή φροντίδας υγείας ενός ατόμου που εισάγεται λόγω οξέος προβλήματος στο τμήμα επειγόντων περιστατικών είναι η κάλυψη των βιολογικών του αναγκών, όπως η χορήγηση αναλγησίας για την ανακούφιση από τον πόνο. Εξίσου σημαντική όμως είναι η κάλυψη των αναγκών ασφάλειας, όπως για παράδειγμα η πρόληψη πτώσης ή τραυματισμού. Ομοίως και η κάλυψη της ανάγκης για αγάπη, οποία ικανοποιείται με την παραμονή του επισκεπτηρίου (Πολυκανδριώτη & Κουτελέκος, 2013).

1.5. Το μοντέλο της Elizabeth Kübler-Ross

Εκείνη βεβαίως που ανατάραξε τα λιμνάζοντα ύδατα ήταν το 1960 η ψυχίατρος Elizabeth Kübler-Ross. Μέχρι τότε εθεωρείτο ταμπού να συζητά κάποιος με άρρωστο που έχει καρκίνο για τον επικείμενο θάνατο. Αυτή προκάλεσε ιατρούς και νοσηλευτές να σταματήσουν να αποφεύγουν τους ασθενείς και ν' ακούν τις ανησυχίες τους, ν' αναγνωρίζουν τα αισθήματα

απομόνωσης των αρρώστων που πλησιάζουν τον θάνατο και την ανάγκη τους για διάλογο σχετικά με την κατάστασή τους. Έτσι συνέβαλε στο να τροποποιηθεί η στάση μας και η φροντίδα μας για τον καταληκτικό άρρωστο, παρουσιάζουν δε ιδιαίτερο ενδιαφέρον τα στάδια ψυχολογικής προσαρμογής που η Elizabeth Kübler-Ross περιέγραψε. Αυτό που θεωρείται σημαντικό είναι να κατανοήσει κανείς τι βιώνει και τι περιλαμβάνει η πορεία ενός ατόμου που οδηγείται προς το θάνατο.

Σύμφωνα με την Elisabeth Kübler-Ross, η ψυχική διεργασία που βιώνει το άτομο, καθώς πορεύεται προς το θάνατο, χαρακτηρίζεται από πέντε στάδια: το στάδιο της άρνησης, το στάδιο του θυμού, το στάδιο της διαπραγμάτευσης ή του παζαρέματος, το στάδιο της κατάθλιψης και το στάδιο της αποδοχής. Η Kübler-Ross ισχυρίζεται ότι στην πορεία αυτή ο άρρωστος διατηρεί κάποια ελπίδα, η φύση της οποίας μεταβάλλεται καθώς τροποποιούνται οι συνθήκες και οι εμπειρίες που βιώνει με την εξέλιξη της υγείας του (Παϊκοπούλου, Γέραλη 2009). Αναλυτικότερα:



Εικόνα 2. Σχηματική παράσταση του μοντέλου της Kübler- Ross

- **Το στάδιο της Άρνησης:** Στην αρχική αυτή φάση, η άρνηση αποτελεί ένα φυσιολογικό μηχανισμό άμυνας που λειτουργεί ως ασπίδα

αυτοπροστασίας για το άτομο το οποίο αντιλαμβάνεται την απροσδόκητη πραγματικότητα ως απειλητική ή οδυνηρή. Έτσι, λοιπόν, αρνείται το γεγονός της αρρώστιας ή και των επιπτώσεων της, διαστρεβλώνοντας την αντίληψη που έχει για την πραγματικότητα. Σ' αυτό το στάδιο το άτομο, αρχικά μπορεί ν' αρνηθεί τα συμπτώματα του, στην προδιαγνωστική φάση με αποτέλεσμα να καθυστερεί ν' αναζητήσει ιατρική βοήθεια. Μερικές φορές αρνείται τη διάγνωση ακόμα και τις ενδείξεις πιθανής υποτροπής ή αναπηρίας αλλά αρνείται και τις επιπτώσεις. Μπορεί να επικεντρώνεται στην προτεινόμενη αγωγή και αρνείται τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις που μπορεί να έχει η αρρώστια και η θεραπεία της στη ζωή του. Τέλος ενώ το άτομο συνειδητοποιεί ότι πάσχει από μια ανίατη ασθένεια, αρνείται ότι η ζωή του απειλείται και φαντασιώνεται ότι θα ζήσει μέχρι τα βαθιά γερατιά. Βέβαια, μερικές φορές η άρνηση των επιπτώσεων και της πιθανότητας του θανάτου μπορεί να έχει ευεργετικά αποτελέσματα στην προσαρμογή του αρρώστου, καθώς του επιτρέπει, παρ' όλη την αβεβαιότητα που χαρακτηρίζει την εξέλιξη του, να θέτει μακροπρόθεσμους στόχους, να προγραμματίζει τη ζωή του, να διατηρεί τις σχέσεις με το περιβάλλον του και ν' αντιλαμβάνεται την πραγματικότητα ως λιγότερη απειλητική ενώ η άρνηση σχετικά με το ότι το άτομο δεν δέχεται τα συμπτώματα της συγκεκριμένης ασθένειας δεν τηρεί τις ιατρικές συμβουλές ή περιφέρεται από τον έναν γιατρό στον άλλο, μπορεί να έχει σοβαρές αρνητικές συνέπειες για την υγεία του ατόμου (Lemone & Burke, 2007).

- **Το στάδιο του θυμού:** Αυτό το στάδιο χαρακτηρίζεται από αίσθημα θυμού, αδικίας και έλλειψης ελέγχου. Είναι μια φυσιολογική αντίδραση ενός ατόμου που είναι υποχρεωμένο να δεχτεί ότι η ζωή του αλλάζει και να συμβιβαστεί με τον πιθανό θάνατο. Πολλοί άρρωστοι νιώθουν πικρία γιατί δεν μπορούν να πιστέψουν ότι ο οργανισμός τους είναι τρωτός και ευάλωτος και εκδηλώνουν θυμό με τον ίδιο τους τον εαυτό. Κι ενώ εκφράζουν θυμό με το γεγονός της αρρώστιας, συχνά μεταθέτουν το θυμό τους προς άλλες κατευθύνσεις όπως προς τους οικείους, τους συγγενείς, και τους φίλους. Άλλοτε πάλι μεταθέτουν τον θυμό τους ενάντια στο Θεό αναθεωρώντας έτσι τις θρησκευτικές τους πεποιθήσεις.

Πολλές φορές διοχετεύουν τον θυμό τους και στον ίδιο τους τον εαυτό με αποτέλεσμα να υιοθετούν ενοχές. Ο θυμός αν και είναι ένα φυσιολογικό συναίσθημα δημιουργεί εντάσεις στις διαπροσωπικές σχέσεις του ατόμου που πάσχει με την οικογένειά του, τους συγγενείς του, τους φίλους του και με τα αγαπημένα του πρόσωπα, παρ' όλο που βρίσκεται σε μια φάση που χρειάζεται την κατανόηση και την στήριξη του περιβάλλοντος. Βέβαια αρκετές φορές ο θυμός μπορεί να χρησιμοποιηθεί εποικοδομητικά από τον άρρωστο ώστε να διεκδικήσει ενημέρωση για την ασθένεια του, τη φροντίδα και να συμμετέχει ενεργά στην θεραπεία του (Lemone & Burke, 2007).

- **Το στάδιο της διαπραγμάτευσης:** Η διαπραγμάτευση ή το «παζάρεμα» δίνει στο άτομο την ψευδαίσθηση ότι με το να αποφύγει ή να επιδιώξει κάποιες πράξεις μπορεί να καθυστερήσει ή ακόμα και να αποτρέψει την εξέλιξη της ασθένειας ή και το θάνατο. Συνήθως οι διαπραγματεύσεις γίνονται με κάποιο άτομο κύρους ή με το θεό. Η διαπραγμάτευση μπορεί να έχει θετικές και αρνητικές συνέπειες. Υπάρχει περίπτωση ο άρρωστος να υιοθετήσει συμπεριφορές που προωθούν την υγεία ακόμα και τη συμμόρφωση του ατόμου στη θεραπεία. Επίσης η διαπραγμάτευση με τον Θεό μπορεί ν' αποτελέσει μια σημαντική πηγή στήριξης από όπου μπορεί να αντλεί δύναμη και κουράγιο. Από την άλλη πλευρά όμως ο άρρωστος μπορεί να νιώσει αρνητικά, δυσάρεστα συναισθήματα όπως απογοήτευση, προδοσία και θυμό, για παράδειγμα όταν ο γιατρός ή ο Θεός δεν ανταποκρίνεται σ' αυτά που θέλει ο ίδιος ή αν τον εγκαταλείψουν σε μια φθίνουσα πορεία που οδηγεί στον θάνατο. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα η προσπάθεια του να μην έχει νόημα και το πιο πιθανό είναι να σταματήσει να ακολουθεί τις οδηγίες του γιατρού και να βιώνει έντονο άγχος και κατάθλιψη (Lemone & Burke, 2007).
- **Το στάδιο της Κατάθλιψης:** Ο άρρωστος σ' αυτό το στάδιο αρχίζει πλέον να δέχεται ότι πρόκειται να πεθάνει και θρηνεί. Αρχίζει και αναλογίζεται την ζωή του, πως ήταν και πώς έχει καταντήσει. Σε ότι αφορά την εμφάνιση του, την ενεργητικότητα του και κάποια χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς του που έχουν αλλάξει. Η

κατάθλιψη του αρρώστου εκδηλώνεται με ποικίλα συναισθήματα όπως απαισιοδοξία, θλίψη, έλλειψη κοινωνικότητας, μείωση ενδιαφερόντων κ.λ.π. Οι αντιδράσεις αυτές είναι παροδικές και αν υποστηριχθεί ο άρρωστος, μπορεί αυτό να τον βοηθήσει στην κατανόηση και στην αποδοχή της κατάστασης και των συναισθημάτων του και στη λήψη της υποστήριξης που χρειάζεται. Ουσιαστικά η κατάθλιψη επιτρέπει στον άρρωστο να θρηνήσει την απώλεια μιας προηγούμενης κατάστασης πριν αποδεχθεί και προσαρμοστεί σε μια νέα (Lemone & Burke, 2007).

- **Το στάδιο της προσαρμογής:** Σ' αυτό το στάδιο ο άρρωστος κυριεύεται από μια εσωτερική ηρεμία. Παύει πλέον ν' αγωνίζεται και σιγά-σιγά συμφιλιώνεται με την ιδέα του θανάτου, χωρίς βέβαια να παραιτείται από την καθημερινότητα της ζωής. Στο στάδιο αυτό ο άρρωστος έχει όλο τον χρόνο να τακτοποιήσει όλες τις εκκρεμείς υποθέσεις. Επίσης, η επικοινωνία με τους δικούς του ανθρώπους περιορίζεται, ακόμα και οι επισκέψεις από συγγενείς και φίλους είναι ανεπιθύμητες. Ο άρρωστος έχει την ανάγκη να μείνει μόνος του και οδηγείται προοδευτικά στον αποχωρισμό από τα αγαπημένα του πρόσωπα γιατί μόνο έτσι θα μπορέσει να δεχτεί ότι δεν θα τους ξαναδεί. Σ' αυτό το στάδιο ο άρρωστος νιώθει κενός από συναισθήματα. η θλίψη, ο θυμός και η απογοήτευση δεν υπάρχουν πια και αυτό φαίνεται από το βλέμμα και την συμπεριφορά που εκφράζουν την αποδοχή της κατάστασής του (Lemone & Burke, 2007).

2. ΟΡΙΣΜΟΙ

2.1. Ορισμός και στόχοι της παρηγορητικής φροντίδας

Ο Balfour Mount, ένας Καναδός χειρουργός, αρκετά χρόνια πριν εισήγαγε τον όρο Palliative Care. Ο όρος προέρχεται από το λατινικό Pallium, που σημαίνει μάσκα-καλούμα και τονίζει τον στόχο της ανακουφιστικής αγωγής, που είναι να καλύπτει τα συμπτώματα, τις συνέπειες μίας ανίατης ασθένειας. Στην Ελλάδα η Palliative Care αποδίδεται με τον όρο ανακουφιστική αγωγή ή παρηγορητική αγωγή. Ανακουφιστικός είναι ο ελαφρύνων τα βάρη, ο παρέχων ανακούφιση. Η παγκόσμια κοινότητα έχει αρχίσει πλέον να ευαισθητοποιείται στην παροχή ολιστικής φροντίδας σε ασθενείς με ανίατες ασθένειες και άρχισε πλέον να γίνεται αντιληπτό ότι η επιστημονική γνώση όφειλε να χρησιμοποιηθεί όχι μόνο για την ίαση, αλλά και για την ανακούφιση των ασθενών από τις συνέπειες της νόσου. Η κίνηση αυτή ονομάζεται hospice movement. Η λέξη hospice με την διπλή έννοια του οικοδεσπότη και του φιλοξενούμενου χρησιμοποιείται από τον 4ο μ.Χ αιώνα και από την ίδια ρίζα προέρχονται οι λέξεις hospital, hospitality, hotel (Ζαχαρία και συν., 2013).

Το 1967 ιδρύθηκε στο Λονδίνο ο πρώτος Ξενώνας, το St Christopher's. Βασικές επιδιώξεις ήταν ο συνδυασμός κλινικής έρευνας και εκπαίδευσης πάνω στην αντιμετώπιση του πόνου και στην ανακούφιση των συμπτωμάτων των ασθενών βασισμένες πάντα σε μια ολιστική φροντίδα, που ανταποκρίνεται στις φυσικές, κοινωνικές, ψυχολογικές και πνευματικές ανάγκες των ασθενών και των οικείων τους (Antonuzzo et al., 2013).

Ο World Health Organization, WHO, (2010) ορίζει ότι η παρηγορητική φροντίδα είναι μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, που αντιμετωπίζουν προβλήματα σχετιζόμενα με νοσήματα απειλητικά για τη ζωή, μέσω της πρόληψης και ανακούφισης του «υποφέρειν», υπό την έννοια της πρώιμης διάγνωσης, της αξιολόγησης και αντιμετώπισης του πόνου, καθώς και των άλλων σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων.

Η European Association for Palliative Care, ορίζει ότι η παρηγορητική φροντίδα είναι η ενεργός καθολική φροντίδα του ασθενούς του οποίου, η νόσος δεν ανταποκρίνεται στη θεραπεία. Εκτός από τον έλεγχο του πόνου, ζωτικής σημασίας είναι η αντιμετώπιση των κοινωνικών, ψυχολογικών και πνευματικών προβλημάτων που απασχολούν τον ασθενή. Η παρηγορητική φροντίδα είναι διεπιστημονική στην προσέγγιση της και περιλαμβάνει τον ασθενή, την οικογένεια και την κοινότητα σε κάθε πεδίο δράσης της. Υπό μία έννοια, η παρηγορητική φροντίδα προσφέρει την πλέον θεμελιώδη φροντίδα, που είναι η κάλυψη των αναγκών του ασθενούς, οπουδήποτε αυτός ή αυτή αντιμετωπίζεται, είτε κατ' οίκον, είτε στο Νοσοκομείο. Η παρηγορητική φροντίδα σέβεται τη ζωή και θεωρεί τον θάνατο φυσιολογική διαδικασία. Δεν επιταχύνει ούτε αναβάλλει τον θάνατο. Στόχος της παρηγορητικής φροντίδας είναι η εξασφάλιση της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής μέχρι τον θάνατο (Radbruch & Payne,2010).

Οι ασθενείς τελικού σταδίου εμφανίζουν, ως αποτέλεσμα της νόσου και των διαφόρων θεραπειών, αρκετά προβλήματα υγείας, τα οποία επηρεάζουν αρνητικά την καθημερινή λειτουργικότητα, την ικανοποίηση και την ποιότητα ζωής τους. Οι παρεμβάσεις από τους νοσηλευτές οφείλουν να έχουν στο επίκεντρο τους ασθενείς, να προάγουν το αίσθημα της αμοιβαίας συνεργασίας ασθενών-οικογένειας-επαγγελματιών υγείας και να διασφαλίζουν τη συνέχεια της φροντίδας. Η βέλτιστη ανακουφιστική φροντίδα βασίζεται στη συνεχιζόμενη και ολιστική εκτίμηση των σωματικών, ψυχολογικών, κοινωνικών, οικονομικών και άλλων αναγκών υγείας κάθε ασθενούς και της οικογένειάς του, καθώς και στην αποτελεσματική διαχείρισή τους (Κωνσταντινίδης & Φιλαλήθης,2014).

Η παρηγορητική φροντίδα για έναν ασθενή ξεκινά όταν η έμφαση στη διαχείρισή του δίνεται στην ανακούφιση των συμπτωμάτων και τη διατήρηση καλής ποιότητας ζωής. Η παρηγορητική φροντίδα αποτελεί μια προσέγγιση η οποία έχει ως σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών που αντιμετωπίζουν μια ασθένεια η οποία θα οδηγήσει στον θάνατο και των οικογενειών τους. Η προσέγγιση αυτή περιλαμβάνει την πρόληψη και τη θεραπεία οποιουδήποτε αιτίου μπορεί να κάνει τον ασθενή και την οικογένειά του να υποφέρουν, μέσω σωστής εκτίμησης και θεραπείας του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων, σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών. Συγκεκριμένα, η παρηγορητική φροντίδα:

- παρέχει ανακούφιση από τον πόνο και τα συμπτώματα που προκαλούν δυσφορία στον ασθενή,
- υποστηρίζει το δικαίωμα να ζει κάποιος και αντιμετωπίζει τον θάνατο ως φυσιολογική κατάληξη,
- δεν αποσκοπεί στην επιτάχυνση ή την αναβολή του θανάτου,
- ενσωματώνει στη φροντίδα την ψυχολογική και την πνευματική διάσταση,
- προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης που θα βοηθήσει τους ασθενείς να ζήσουν όσο πιο δραστήρια μπορούν μέχρι να πεθάνουν,
- προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης που θα βοηθήσει την οικογένεια των ασθενών να διαχειριστούν από την πλευρά τους την ασθένεια και το πένθος,
- χρησιμοποιεί μια ομάδα, η οποία προσεγγίζει τον ασθενή και την οικογένειά του για να βοηθήσει στην αντιμετώπιση των αναγκών τους, συμπεριλαμβανομένης και της συμβουλευτικής προσέγγισης για το πένθος, αν ενδείκνυται,
- ενισχύει την ποιότητα ζωής και ενδεχομένως επηρεάζει θετικά την πορεία της ασθένειας,
- είναι δυνατόν να εφαρμοστεί και στα πρώτα στάδια της ασθένειας, σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες που στοχεύουν στην παράταση της ζωής,

όπως η χημειοθεραπεία και η ακτινοθεραπεία, και περιλαμβάνει την απαιτούμενη διερεύνηση για να γίνουν αντιληπτές επιπλοκές από τη θεραπεία που προκαλούν ιδιαίτερη δυσφορία, ώστε να είναι αποτελεσματική η αντιμετώπισή τους (Τατσιώνη, 2015).

2.2. Ορίζοντας τον «καλό θάνατο»

Παρόλο που ο θάνατος αποτελεί είναι μέρος της ανθρώπινης υπόστασης, οι διάφοροι ερευνητές έχουν αρχίσει να εξετάζουν τι συνιστά «καλό θάνατο». Ένας «καλός θάνατος» αφορά μια διαδικασία κατά την οποία ο ασθενής υποστηρίζεται σωματικά, ψυχολογικά, πνευματικά και συναισθηματικά από την οικογένειά του, τους φίλους και τους φροντιστές. Επίσης ένας «καλός θάνατος» αφορά μια διαδικασία κατά την οποία ο ασθενής η οικογένεια του και οι φροντιστές δεν υφίστανται ταλαιπωρία και αγωνία και εκφράζονται οι επιθυμίες του ασθενή και της οικογένεια σύμφωνα με τα πολιτιστικά και ηθικά πρότυπα (Chochinon,2006).

Κατά τον Weisman (1972) περιγράφονται τέσσερα κριτήρια για αυτό που αναφέρεται ως «καλός θάνατος»:

- Μείωση των εσωτερικών συγκρούσεων όσο το δυνατόν περισσότερο (π.χ φόβος για απώλεια ελέγχου)
- Διατήρηση της προσωπικής ταυτότητας του ατόμου
- Ενίσχυση ή/και διατήρηση των κρίσιμων σχέσεων και επίλυση των συγκρούσεων όταν αυτό είναι εφικτό
- Ενθάρρυνση του ατόμου του καθορισμού των μελλοντικών του στόχων, παρέχοντας την αίσθηση της συνέχειας

Σε έναν «καλό θάνατο» ο ασθενής λαμβάνει επαρκή ανακούφιση για τον πόνο, αποφεύγεται η παράταση του θανάτου, δίνεται η αίσθηση του ελέγχου, παρέχεται ανακούφιση από τα βάρη και ενισχύονται οι σχέσεις με τους αγαπημένους (Chochinon,2006).

2.3. Ορίζοντας τους ασθενείς τελικού σταδίου

Αποδέκτες ανακουφιστικής φροντίδας είναι οι ασθενείς με μια δυνητικά απειλητική για τη ζωή ή χρόνια με προοδευτικά αυξανόμενο βαθμό βαρύτητας ασθένεια, οι οποίοι μπορεί να ωφεληθούν από αυτή, συμπεριλαμβανομένων και εκείνων που λαμβάνουν θεραπεία που έχει ως στόχο την παράταση του προσδόκιμου επιβίωσης. Η ανακουφιστική φροντίδα παρέχεται σε οποιοδήποτε στάδιο, ανεξάρτητα από τη διάγνωση και την πρόγνωση της νόσου. Μια σειρά και από άλλα νοσήματα ενδέχεται να χρήζουν ανακουφιστικής φροντίδας και αντιμετώπισης, όπως η καρδιακή ανεπάρκεια, η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, η άνοια, η ηπατική ανεπάρκεια, η προχωρημένη HIV λοίμωξη, διάφορες νευρολογικές διαταραχές, όπως πολλαπλή σκλήρυνση, αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, νόσος του Parkinson, νόσος κινητικού νευρώνα κλπ (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

3. ΔΟΜΕΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Η παρηγορητική φροντίδα θα πρέπει να δομείται με τέτοιο τρόπο, ώστε ο ασθενής να μπορεί να μεταβαίνει από τη μία υπηρεσία στην άλλη, ανάλογα με τις ανάγκες ή τις προτιμήσεις του. Η κάλυψη όμως των αναγκών φροντίδας και των θεραπευτικών επιλογών απαιτεί τη διαθεσιμότητα ενός ολοκληρωμένου συστήματος υπηρεσιών (εσωτερική νοσηλεία, υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας, υπηρεσίες υποστήριξης). Οι ειδικές ανάγκες κάθε ασθενούς θα πρέπει να εξετάζονται χωριστά, και να γίνεται προσπάθεια αντιστοιχίας δομών-ασθενών, ώστε να αντιμετωπίζεται κάθε φορά ο σωστός ασθενής, στο σωστό τόπο και στο σωστό χρόνο (Radbruch & Payne, 2010).

3.1. Ο ξενώνας νοσηλείας (hospice)

Ο ξενώνας νοσηλείας (hospice) αποτελεί δομή στην οποία εισάγονται ασθενείς στην τελική φάση της ζωής τους, όταν η θεραπεία στο νοσοκομείο δεν είναι πλέον απαραίτητη ενώ η κατ' οίκον νοσηλεία ή η νοσηλεία σε οίκο δεν είναι δυνατή. Σε μια τέτοια εφαρμόζεται μια διεπιστημονική προσέγγιση για την παροχή ιατρικής, κοινωνικής, σωματικής, συναισθηματικής και πνευματικής υποστήριξης, από ένα ευρύ δίκτυο φροντιστών μέσα σε ένα καθορισμένο χρονικό πλαίσιο, στο τέλος της ζωής. Η φροντίδα σε τέτοιες δομές (Hospice) αντλεί την καταγωγή της από ιδρύματα συνδεδεμένα με τη θρησκεία και

εμφανίστηκε για πρώτη φορά στο Ηνωμένο Βασίλειο τον 19^ο αιώνα. Αυτά τα ιδρύματα είχαν αρχικά σκοπό την στην βελτίωση της ταλαιπωρίας των ασθενών που πεθαίνουν. Ο πρώτος ξενώνας ιδρύθηκε στις Ηνωμένες Πολιτείες στο New Haven στη δεκαετία του 1970, με μεγάλη ανάπτυξη από τότε. Αρχικά τέτοιες υπηρεσίες παρέχονταν σε ασθενείς με καρκίνο, αλλά η φροντίδα επεκτάθηκε και σε ασθενείς με AIDS και άλλες καταληκτικές ασθένειες (LeMond & Allen,2011).

3.2. Η μονάδα παρηγορητικής φροντίδας στο νοσοκομείο

Η μονάδα παρηγορητικής φροντίδας στο νοσοκομείο, εξασφαλίζει εξειδικευμένη υποστήριξη και συμβουλευτική στο προσωπικό, τους ασθενείς και τους συγγενείς και τους φροντιστές τους στο χώρο του Νοσοκομείου. Παρέχει εκπαίδευση φροντίδα στους ασθενείς καθώς και συμβουλευτική υποστήριξη στο προσωπικό, τους συγγενείς ή τους φροντιστές στο χώρο του Νοσοκομείου. Δυνατόν να λειτουργεί και ως κινητή νοσοκομειακή μονάδα (Radbruch & Payne,2010). Δύο κύρια μοντέλα της παρηγορητικής φροντίδας υπάρχουν μέσα στα νοσοκομεία, η διεπιστημονική ομάδα φροντίδας και οι μονάδες νοσηλείας. Η διεπιστημονική ομάδα φροντίδας αποτελείται βασικά από ιατρό, εξειδικευμένη νοσηλεύτρια και κοινωνική λειτουργό, ενώ σε μεγαλύτερα σχήματα περιλαμβάνονται εφημέριοι, ψυχολόγοι και εθελοντές. Η διεπιστημονική ομάδα φροντίδας σε ενδονοσοκομειακό επίπεδο έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνει τα συμπτώματα, ενισχύει την ικανοποίηση και την ευεξία της οικογένειας, ενώ μειώνει σημαντικά κόστος νοσηλείας, ευθυγραμμίζοντας τις ιατρικές θεραπείες με τους στόχους του ασθενούς. Οι μονάδες νοσηλείας παρηγορητικής φροντίδας καλύπτουν ασθενείς με δύσκολο έλεγχο των συμπτωμάτων, με ιατρικές ανάγκες που δεν μπορούν να καλυφθούν βέλτιστα σε ένα άλλο περιβάλλον φροντίδας, με αναξιοπαθούντες οικογένειες που έχουν ανάγκη από ένα υψηλότερο επίπεδο υποστήριξης (Morrison, 2013).

3.3. Η ομάδα κατ' οίκον παρηγορητικής φροντίδας

Η ομάδα κατ' οίκον παρηγορητικής φροντίδας περιλαμβάνει μια σειρά από υπηρεσίες που προσφέρονται από γιατρούς, νοσηλευτές, φυσικοθεραπευτές, ψυχολόγους και άλλους επαγγελματίες υγείας, μαζί με τους εθελοντές και τα πρόσωπα που φροντίζουν τους ασθενείς. Σκοπός τους είναι η παροχή εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς που την

χρειάζονται στο σπίτι, και υποστήριξης των οικογενειών και των φροντιστών. Παρέχουν επίσης εξειδικευμένες συμβουλές σε γενικούς και οικογενειακούς γιατρούς (Radbruch & Payne,2010).

3.4. Οι εθελοντικές ομάδες παρηγορητικής φροντίδας

Οι εθελοντικές ομάδες παρηγορητικής φροντίδας προσφέρουν πολύτιμη ψυχοκοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη και φροντίζουν για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους. Η υποστήριξη συνεχίζεται και μετά το θάνατο, στην περίοδο του πένθους. Οι εθελοντές συνεισφέρουν στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας, αλλά προάγουν και τη διάδοσή της στο ευρύτερο κοινό. Σε πολλές χώρες, αναλαμβάνουν την ανεύρεση πόρων ή μπορεί να έχουν διοικητικές και διαδικαστικές αρμοδιότητες (Radbruch & Payne,2010).

3.5. Ιατρεία Πόνου

Τα Ιατρεία Πόνου, λειτουργούν για ασθενείς με χρόνιο καρκινικό πόνο, χρησιμοποιούν πολυεπαγγελματική προσέγγιση και προσφέρουν μια ποικιλία προοπτικών για την ανακούφιση του πόνου. Οι θεραπευτικές μέθοδοι που χρησιμοποιούνται μπορεί να περιλαμβάνουν: βιοανατροφοδότηση, βελονισμό, αποκλεισμό νεύρου, ομαδική θεραπεία, φαρμακευτική αγωγή, φυσικοθεραπεία, διαιτητική συμβουλευτική, και πολλά άλλα. Όταν ο ασθενής με καρκίνο δεν ανακουφίζεται ικανοποιητικά από τον πόνο, ο Ογκολόγος ή ο γιατρός άλλης ειδικότητας μπορεί να τον παραπέμψει στο Ιατρείο πόνου για αξιολόγηση και θεραπεία.

Μερικά νοσοκομεία έχουν σχηματίσει ομάδες από επιστήμονες υγείας του προσωπικού τους με γνώση και εμπειρία στην αντιμετώπιση του καρκινικού πόνου οι οποίες απαρτίζονται από Αναισθησιολόγο, εξειδικευμένο νοσηλεύτη στον πόνο, Ψυχολόγο, Φυσικοθεραπευτή ή άλλο μέλος της ομάδας φροντίδας υγείας.

Η ευθύνη του νοσηλεύτη ποικίλλει ανάλογα με τα διαθέσιμα μέλη της ομάδας και μπορεί να περιλαμβάνει εκτίμηση του αρρώστου, τεκμηρίωση παρατηρήσεων, δημιουργία και διατήρηση θεραπευτικού περιβάλλοντος, παροχή συγκινησιακής υποστήριξης σε άρρωστο και οικογένεια και διδασκαλία του άρρωστου.

Οι νοσηλευτές που εργάζονται σε Ιατρεία πόνου πρέπει να έχουν επιδεξιότητα στις αλληλεπιδράσεις νοσηλευτή-αρρώστου, να γνωρίζουν τους μηχανισμούς του πόνου και την αποτελεσματικότητα διάφορων θεραπευτικών σχημάτων και να έχουν υπομονή και κατανόηση όταν βοηθούν τους άρρωστους να φθάσουν στους στόχους τους. Μεγάλη σημασία έχει πως θα «ακούμε» και θα «μαθαίνουμε» αυτούς τους ασθενείς. Η επίσκεψη, είναι σχεδόν ο μόνος τρόπος επαφής και πρέπει από την πρώτη κιόλας συνάντηση να δημιουργηθεί ένα κλίμα εμπιστοσύνης. (Κατσακιώρη & Κουτάκου, 2009)

Στα Ιατρεία πόνου αρχικά πρέπει να γίνει πολύ προσεκτική αξιολόγηση του πόνου, έτσι ώστε ανάλογα να αποφασισθεί και η θεραπευτική αγωγή που θα ακολουθήσει ο ασθενής.

Βασικά στοιχεία για τη σωστή κλινική αξιολόγηση του πόνου είναι :

1. Η εμπιστοσύνη στα λεγόμενα του ασθενούς,
2. Η προσεκτική λήψη ιστορικού
3. Η αξιολόγηση της ψυχολογικής και κοινωνικής κατάστασης του ασθενούς
4. Η επιμελής φυσική και νευρολογική εξέταση
5. Η επιλογή σωστής θεραπευτικής αντιμετώπισης
6. Η επαναξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της αναλγητικής αγωγής.

Η συνεχής παρακολούθηση του ασθενούς γίνεται με ειδική καρτέλα στην οποία αναγράφονται:

1. Η ένταση του πόνου στη διάρκεια του 24ωρου, ανάλογα με την κλίμακα Scott-Huskisson (οπτική γραμμική από 0-10)
2. Οι ώρες ύπνου του ασθενή στο 24ωρο
3. Η ημερήσια δραστηριότητα του ασθενούς
4. Η γενική κατάσταση του ασθενούς ανάλογα με την κλίμακα του Karnofsky
5. Η ημερήσια κατανάλωση φάρμακων
6. Η καθημερινή αναφορά άλλων συμπτωμάτων
7. Η διάκριση του πόνου σε τρεις ομάδες :
 - i) Ο πόνος που οφείλεται σε τραυματισμό του νευρικού ιστού (μαζική καταστροφή νευρώνων με απώλεια κινητικότητας και αισθητικής λειτουργίας, που παρουσιάζεται με φαινόμενα δυσαισθησίας).

ii) Πόνος από τραυματισμό άλλων ιστών (σωματικός πόνος που αντιστοιχεί στην πάσχουσα εστία)

iii) Μικτός πόνος (τύπου κράμπας ή διαπεραστικός, συνοδευόμενος από δυσαισθησία ή μερική απώλεια αισθητικότητας).

Η θεραπευτική στρατηγική στα Ιατρεία πόνου, βασίζεται στην εξάλειψη του πόνου του ασθενούς και των συνοδών συμπτωμάτων του για το υπόλοιπο της ζωής του, δια μέσου μιας συνεχούς παρακολούθησης στο νοσοκομείο ή στο σπίτι ανάλογα με την περίπτωση. (Καλογεράκη & Σαββίου 2002) (Λιάκου et al. 2009)

Συνεργάζονται με τμήματα παρηγορητικής φροντίδας ή ξενώνες. Με την εξέλιξη της νόσου οι ασθενείς που δεν μπορούν πλέον να το επισκέπτονται, παραπέμπονται σε άλλες δομές με τις οποίες συνεργάζεται το Ιατρείο (Radbruch & Payne,2010).

4. ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΙ ΡΟΛΟΙ - ΣΧΕΔΙΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

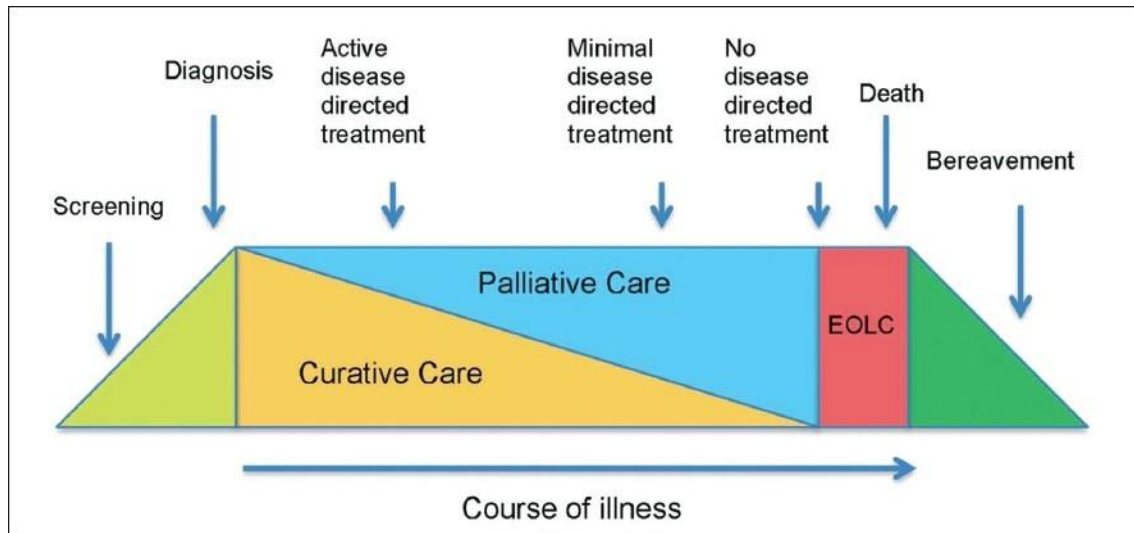
4.1. Η πορεία της νόσου

Η πορεία της λειτουργικότητας και των συμπτωμάτων των ασθενών τελικού σταδίου μπορεί να κατηγοριοποιηθεί σε μία από τις παρακάτω ομάδες:

- *Πορεία ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου:* Οι ασθενείς τελικού σταδίου έχουν μια πιο προβλέψιμη πορεία και μπορούν να πραγματοποιούν τις καθημερινές τους δραστηριότητες μέχρι να φτάσουν χρονικά πολύ κοντά στο τέλος της ζωής τους· εμφανίζουν τη μέγιστη απώλεια βάρους και την αδυναμία να φροντίζουν τον εαυτό τους κυρίως τους δύο τελευταίους μήνες της ζωής τους. Μοντέλα ολοκληρωμένης φροντίδας, όπως αυτό που εφαρμόζεται σε αρκετές χώρες από οργανισμούς σαν το Hospice, αφορούν αυτήν την περίοδο ζωής του ασθενή και παρέχουν φροντίδα για τις τελευταίες εβδομάδες ή μήνες (Τατσιώνη, 2015).
- *Πορεία ασθενών με νοσήματα που οδηγούν σε χρόνιες ανεπάρκειες οργάνων:* Παραδείγματα τέτοιων ασθενών αποτελούν οι ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια, χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια και κίρρωση του ήπατος. Οι ασθενείς αυτοί νοσούν σοβαρά για πολλούς μήνες, ή ακόμη

και χρόνια, και περιστασιακά εμφανίζουν δραματικές εξάρσεις. Καθένα απ' αυτά τα επεισόδια μπορεί να οδηγήσει στον θάνατο, αλλά οι ασθενείς συνήθως επιβιώνουν. Σε κάθε έξαρση της νόσου τόσο οι ασθενείς όσο και οι οικογένειές τους προσδοκούν ότι θα επιβιώσουν. Τελικά, η βαρύτητα κάποιου επεισοδίου σε συνδυασμό με τη φθίνουσα πορεία του ασθενή επιφέρουν τον θάνατο. Η χρονική πρόβλεψη του θανάτου είναι αβέβαιη μέχρι το πολύ προχωρημένο στάδιο της νόσου. Σε ασθενείς με προχωρημένη καρδιακή ανεπάρκεια, ο θάνατος επέρχεται συνήθως εντός 24 ωρών από τη στιγμή που εκτιμάται ότι έχουν τουλάχιστον 50% πιθανότητες να ζήσουν για άλλους 6 μήνες. Η φυσιολογία των ασθενών με νοσήματα που οδηγούν σε χρόνιες ανεπάρκειες οργάνων σχεδόν ποτέ δεν καθορίζει κάποια απότομη μεταβολή του στόχου διαχείρισης από το επίπεδο της θεραπείας στο επίπεδο μόνο της φροντίδας. Στους ασθενείς αυτούς, συνήθως, παρέχονται τόσο επιθετικές όσο και παρηγορητικές θεραπείες: ο σχεδιασμός για τη φροντίδα σε προχωρημένο στάδιο της νόσου γίνεται ταυτόχρονα με την παροχή υπηρεσιών σε τμήματα επειγόντων περιστατικών, η ανακούφιση της δύσπνοιας συμβαίνει ταυτόχρονα με την τοποθέτηση βηματοδότη και η υποστήριξη της οικογένειας ταυτόχρονα με την εφαρμογή καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης (Τατσιώνη, 2015).

- *Πορεία ασθενών με προοδευτική επιδείνωση της ανικανότητας:* Οι ασθενείς που έχουν υποστεί αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, που πάσχουν από άνοια ή που έχουν αυξημένη ευπάθεια (frailty) λόγω μεγάλης ηλικίας αποτελούν παραδείγματα ανθρώπων που χρειάζονται μακροχρόνια βοήθεια για τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Οι συγκεκριμένοι ασθενείς συχνά φθίνουν ως προς το σωματικό βάρος και τα αποθέματα λειτουργικότητας, και γίνονται ιδιαίτερα ευάλωτοι στις συνηθισμένες λοιμώξεις. Ως εκ τούτου, έχουν ανάγκη από μοντέλα ολοκληρωμένης και συντονισμένης φροντίδας (Τατσιώνη, 2015).



Εικόνα 3. Η πορεία του ασθενούς με ανιάτο νόσημα, μέσα από την παρηγορητική φροντίδα

4.2. Η νοσηλευτική προσέγγιση του ασθενούς

Από όλους τους επαγγελματίες υγείας, οι νοσηλευτές είναι εκείνοι που αφιερώνουν τον περισσότερο χρόνο δίπλα στον ασθενή και την οικογένειά του, λειτουργώντας ως κλινικοί θεραπευτές, συνήγοροι και εκπαιδευτές αυτών. Επιπροσθέτως, οι νοσηλευτές που παρέχουν κατ' οίκον φροντίδα είναι διαθέσιμοι εικοσιτέσσερις ώρες το εικοσιτετράωρο και επτά ημέρες την εβδομάδα σε ασθενείς με νόσημα τελικού σταδίου (Μαλλισόβα & Κάλλας, 2009).

Η προσέγγιση των ασθενών που χρήζουν υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας εστιάζεται στην υποστήριξη του ατόμου ως ολότητας και στην αντιμετώπιση συγκεκριμένων προβλημάτων. Η νοσηλευτική φροντίδα επίσης εστιάζεται στη βελτίωση της ποιότητας ζωής, βοηθώντας τόσο τον ασθενή, όσο και την οικογένειά του να διατηρήσουν την αξιοπρέπειά τους μέχρι το τέλος (Μαλλισόβα & Κάλλας, 2009).

Είναι πολύ σημαντικό, οι επαγγελματίες υγείας να αναγνωρίσουν το δικαίωμα των ασθενών στην επιλογή της θεραπείας τους μέσω ρεαλιστικής γνώσης των διαθέσιμων θεραπευτικών επιλογών, ώστε να μπορέσουν να αποφασίσουν. Οι προσδοκίες του ασθενή και της οικογένειάς του, οι στόχοι της παρεχόμενης φροντίδας, το επιθυμητό επίπεδο ποιότητας ζωής, η κατανόηση της νόσου και της πρόγνωσής της, καθώς επίσης και οι προτιμήσεις του ασθενή

πρέπει να αξιολογούνται διαρκώς και να αποτελούν τη βάση της θεραπευτικής αντιμετώπισης (Μαλλισόβα & Κάλλας, 2009).

4.3. Η αναγκαιότητα εγκαθίδρυσης της θεραπευτικής σχέσης

Η θεραπευτική σχέση μπορεί να χαρακτηριστεί ως το θεμέλιο της ψυχικής υγείας όπως και της προοδευτικής μεταβολής της στάσης του ασθενούς απέναντι στη νόσο, την αλλαγή της συμπεριφοράς και της προοπτικής προς το μέλλον. Ο νοσηλευτής ανακουφίζει τον πάσχοντα από το αίσθημα δυσφορίας και ακούει ενεργά τις ανησυχίες του, τονώνει το ηθικό του και προωθεί την ενεργό συμμετοχή του ασθενούς στη θεραπευτική διαδικασία και στην ανάκαμψη της υγείας του. Μόλις ο ασθενής νοιώσει το αίσθημα της ασφάλειας, τότε θα αρχίσει να δρα θετικά προς τις αλλαγές και ο νοσηλευτής παρακολουθώντας και παρατηρώντας τον ασθενή μέσα από αυτές τις αλλαγές οικοδομεί ένα κλίμα αμοιβαίας εμπιστοσύνης και μιας θεραπευτικής συμμαχίας η οποία βασίζεται στο σεβασμό της προσωπικότητας του ασθενούς, αλλά και στο ύψιστο καθήκον του νοσηλευτή που δεν είναι άλλο από τη φροντίδα της υγείας του (Φραδέλος & Στάϊκος, 2013).

4.4. Ο νοσηλευτής ως φυσική παρουσία

Αποτελεί ευθύνη των νοσηλευτών να ανταποκριθούν στις φυσικές και συναισθηματικές ανάγκες των ασθενών, να δημιουργήσουν ένα κλίμα άνεσης, να αποτελέσουν μια πηγή συνεχούς πληροφόρησης για τον ασθενή και να αναπτύξουν μία σχέση, κατά την οποία ο ασθενής και ο νοσηλευτής μοιράζονται την εμπειρία, γεγονός που καθιστά τον νοσηλευτή πιο οικείο στον ίδιο και στο συγγενικό του περιβάλλον. Μ' αυτόν τον τρόπο αυξάνεται η εμπιστοσύνη, ενώ και οι δύο δημιουργούν τις κατάλληλες προϋποθέσεις να μοιραστούν κοινούς προβληματισμούς και να καθορίσουν κοινούς στόχους (Γιαβασόπουλος, 2007).

Η παρουσία αυτή αποτελεί μια θεραπευτική δύναμη στην εφαρμογή της νοσηλευτικής φροντίδας, ενώ προσφέρει την δυνατότητα για εξατομικευμένη φροντίδα και επικοινωνιακή παρέμβαση. Παράλληλα, αποτελεί μια φυσική μαρτυρία προς τον ασθενή που μεταφράζεται ως, ότι είμαι εδώ και νοιάζομαι για σένα και για ότι σου συμβαίνει, μια σιωπηρή συμπαράσταση και υποστήριξη που δρα θεραπευτικά και ενυπάρχει σε κάθε νοσηλευτική παρέμβαση που

γίνεται για την αντιμετώπιση του πόνου και της οδύνης του ασθενούς (Γιαβασόπουλος, 2007).

4.5. Ο νοσηλευτής ως συνδετικός κρίκος ανάμεσα στους άλλους επαγγελματίες υγείας

Προβλήματα επικοινωνίας μεταξύ των μελών της ομάδας, που προκαλούν αλληλοεπικαλύψεις καθηκόντων ή αδυναμία συντονισμού της ομάδας, έχουν ως αποτέλεσμα την δυσκολία δημιουργίας ενός κλίματος εμπιστοσύνης ανάμεσα στον ασθενή και στην ομάδα μ' αποτέλεσμα να επικρατεί από τον ίδιο η αίσθηση ότι η φροντίδα δεν είναι συνεχής. Σ' αυτές τις περιπτώσεις οι ικανότητες επικοινωνίας του νοσηλευτή και η ανάληψη του ρόλου του ως συνδετικού κρίκου ανάμεσα στους άλλους επαγγελματίες υγείας και ως διαχειριστή πληροφοριών αποδεικνύονται πολύτιμες. Πολυτιμότερη δε όλων είναι η διαρκής ενασχόληση του και η συνεχής ενημέρωση του για τις ανάγκες του ασθενούς, καθώς και ο σχεδιασμός προγράμματος και η εφαρμογή παρεμβάσεων, για την ολοκληρωμένη και αποτελεσματική κάλυψη των αναγκών τόσο του ασθενούς που πονά όσο και των συγγενών του. Βέβαια απαραίτητη προϋπόθεση για την επίτευξη της ολιστικής φροντίδας είναι ο νοσηλευτής να ακούει, να διστάζει και να μοιράζεται την εμπειρία του ασθενούς βλέποντας την μέσα από την ίδια την συναισθηματική, γνωσιολογική και ψυχολογική σκοπιά που ο ασθενής έχει υιοθετήσει (Γιαβασόπουλος, 2007).

4.6. Ο νοσηλευτής ως δίαυλος επικοινωνίας

Όλες οι προσπάθειες των νοσηλευτών επικεντρώνονται στο να διαμορφωθεί μια σχέση επικοινωνίας μεταξύ των ασθενών και των ίδιων ώστε να επιτευχθούν οι στόχοι που από κοινού έθεσαν ως προτεραιότητα τους. Ο νοσηλευτής είναι σε θέση να δημιουργεί διαύλους επικοινωνίας με τον ασθενή, να αποκωδικοποιεί λεκτικές και μη λεκτικές μορφές επικοινωνίας και να τις μεταβιβάζει στα υπόλοιπα μέλη της ομάδας. Η λεκτική επικοινωνία τόσο με τον άρρωστο όσο και με τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας βοηθά το νοσηλευτή να κατανοήσει και να αξιολογήσει την επίδραση των παρεμβάσεών του και την αποτελεσματικότητά τους. Επίσης ο νοσηλευτής αναλαμβάνει συχνά να μεταφέρει και να επεξηγήσει στον ασθενή πολύπλοκες ορολογίες λαμβάνοντας υπόψη πάντοτε το γνωστικό και κοινωνικό επίπεδο του ίδιου και του

περιβάλλοντός του, χωρίς να υπάρχει διάθεση απόκρυψης ή αλλοίωσης της εννοιολογικής τους σημασίας (Γιαβασόπουλος, 2007).

4.7. Ο νοσηλευτής ως συνήγορος του ασθενούς

Η ιεραρχική σχέση που υπάρχει ανάμεσα στα μέλη της ομάδας, όπως π.χ. στο ιατρικό προσωπικό και τον ασθενή, καθώς και η χρήση ιατρικών ορολογιών μη κατανοητών πολλές φορές όπως προαναφέρθηκε, προκαλούν συναισθήματα φόβου, ανησυχίας και άγχους στον ασθενή τα οποία καταρρίπτονται μόνο μέσα από μια πλήρη κατανοητή και ειλικρινή επικοινωνιακή πολιτική που ο νοσηλευτής μπορεί να αναπτύξει σε μια βάση ισοτιμίας. Ισοτιμία που προϋποθέτει βέβαια, την αποδοχή του ασθενούς από το νοσηλευτή ως ολοκληρωμένη αυτόνομη προσωπικότητα, της οποίας τις αξίες και τα δικαιώματα του θα πρέπει να υπερασπιστεί, ανεξάρτητα από το δικό του σύστημα αξιών. Η φροντίδα που παρέχει ο νοσηλευτής, οι στόχοι που θέτει για την προσέγγιση του πόνου, η επιλογή θεραπευτικών παρεμβάσεων και η αντιμετώπιση του ως πολυδιάστατης ολότητας παραπέμπουν και αναδεικνύουν μια άλλη πλευρά της Νοσηλευτικής Επιστήμης αυτήν της διαφορετικότητας στην αντίληψη σε σχέση με άλλες επιστήμες υγείας (Γιαβασόπουλος, 2007).

4.8. Ο νοσηλευτής και η αντιληπτική του ικανότητα

Ο νοσηλευτής σχεδιάζει, προτείνει και εφαρμόζει τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις εκείνες που σύμφωνα με την γνώμη του θα βοηθήσουν τον ασθενή. Κινείται, καταγράφει και αξιολογεί πληροφορίες σε πολλά επίπεδα της ίδιας εμπειρίας, συμπληρώνοντας και συνδέοντας πιθανόν ασήμαντες για άλλους επαγγελματίες υγείας πληροφορίες (Γιαβασόπουλος, 2007).

4.9. Σχέδιο νοσηλευτικής φροντίδας

Ο ασφαλέστερος τρόπος για την ολιστική προσέγγιση του ασθενή με απειλητική για τη ζωή ασθένεια και ανάλογης βαρύτητας συμπτωματολογία είναι η εφαρμογή της συστηματικής, δυναμικής και διαπροσωπικής μεθόδου της Νοσηλευτικής Διεργασίας, η οποία αποτελείται από πέντε στάδια: αξιολόγηση, διάγνωση, σχεδιασμός, εφαρμογή και εκτίμηση των αποτελεσμάτων (Μαλλισόβα & Κάλλας, 2009).

Στο στάδιο της Αξιολόγησης, ο νοσηλευτής αξιολογεί τον ασθενή εξατομικευμένα, μέσω της λήψης ενός λεπτομερούς νοσηλευτικού ιστορικού και της αντικειμενικής εξέτασης. Μέσω του ιστορικού και της αντικειμενικής εξέτασης, συλλέγονται σημαντικά δεδομένα, όπως:

- Ιστορικό της νόσου, συμπεριλαμβανομένων των σημείων και των συμπτωμάτων που οδήγησαν τον ασθενή στην αναζήτηση φροντίδας υγείας
- Άλλες συνυπάρχουσες νόσοι
- Τρέχοντα σωματικά ή ψυχολογικά προβλήματα
- Κατανόηση του θεραπευτικού σχεδίου
- Προσδοκίες από το θεραπευτικό σχέδιο
- Λειτουργικοί περιορισμοί λόγω της ασθένειας ή της θεραπείας
- Επιπτώσεις της νόσου στον τρόπο ζωής
- Αξιόπιστα συστήματα υποστήριξης ή άτομα που ασχολούνται με τη φροντίδα του ασθενή
- Στρατηγικές αντιμετώπισης του προβλήματος και αξιολόγηση της αποτελεσματικότητάς τους
- Κατάσταση της θρέψης & ενυδάτωσης του ασθενή
- Αξιολόγηση εργαστηριακών δεδομένων (Μαλλισόβα & Κάλλας,2009).

Έχοντας αξιολογήσει τον ασθενή και εκτιμήσει τις ανάγκες του, το επόμενο βήμα είναι ο καθορισμός και η αναγνώριση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει, ο καθορισμός δηλαδή Νοσηλευτικών Διαγνώσεων (Μαλλισόβα & Κάλλας,2009).

Ακολούθως, πραγματοποιείται μια αναλυτική και συστηματική προσέγγιση στη διαδικασία αντιμετώπισής τους, μέσω του σχεδιασμού και της εφαρμογής των κατάλληλων Νοσηλευτικών Παρεμβάσεων (Μαλλισόβα & Κάλλας,2009).

Τέλος, δεδομένου ότι ο σχεδιασμός της παρεχόμενης ανακουφιστικής φροντίδας ξεκινά από τη στιγμή της διάγνωσης της απειλητικής για τη ζωή του ασθενή νόσου, συνεχίζεται μέχρι την ίαση ή το θάνατό του και προβλέπει την κάλυψη των αναγκών των μελών της οικογένειας που βιώνει την απώλεια, απαιτείται η συνεχής αναθεώρηση της αποτελεσματικότητάς του. Συνεπώς, το τελευταίο βήμα για την ολιστική προσέγγιση των ασθενών αυτών είναι η εκτίμηση του αποτελέσματος των παρεμβάσεων που προηγήθηκαν (Μαλλισόβα & Κάλλας, 2009).

5. ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ – ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

5.1. Τα συμπτώματα των ασθενών τελικού σταδίου

Η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων των ασθενών τελικού σταδίου που χρήζουν ανακουφιστική φροντίδα, δεν περιορίζονται στον πόνο. Ένα 50% των ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου στη μελέτη των Solano et al., το 2006, ανέφερε τρία βασικά συμπτώματα: πόνο, δύσπνοια και κόπωση. Αντιθέτως ένα μεγάλο εύρος συμπτωμάτων δημιουργεί το αίσθημα του «υποφέρειν» στους ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο. Οι ασθενείς αυτοί εμφανίζουν συχνά σοβαρά ψυχοκοινωνικά προβλήματα, τα οποία σχετίζονται με τη συναισθηματική τους κατάσταση και την αίσθηση κοινωνικής απομόνωσης ή πνευματικής εγκατάλειψης την οποία βιώνουν (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

5.2. Πόνος

Η επαρκής αντιμετώπιση και διαχείριση του πόνου αποτελεί βασικό συστατικό της παρηγορητικής φροντίδας και της φροντίδας τελικού σταδίου. Δυστυχώς, πολλά εμπόδια παρεμποδίζουν την διαχείριση του πόνου. Ορισμένα από αυτά σχετίζονται με τους ασθενείς, όπως οι παρανοήσεις σχετικά με τον πόνο και τις παρεχόμενες θεραπείες, τους φόβους και τις ανησυχίες για τον πόνο, τα φάρμακα και τις παρενέργειες καθώς επίσης και την απροθυμία να τα αναφέρουν. Άλλα εμπόδια σχετίζονται με την Ομάδα Φροντίδας Υγείας, όπως η έλλειψη γνώσεων, δεξιοτήτων και χρόνου για την αξιολόγηση των συμπτωμάτων. Επίσης όλοι οι Επαγγελματίες Υγείας, δεν διαθέτουν επαρκείς

γνώσεις σχετικά με την ορθή χρήση των αναλγητικών, των έγκαιρων παρεμβάσεων ή ακόμη και τις παρενέργειες κάποιων θεραπειών (Wilkie & Ezenwa,2012).

Ο πόνος που δεν αντιμετωπίζεται, έχει ψυχοκοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις, προκαλεί μεγάλες αλλαγές στην ζωή του πάσχοντα, όπως κατάθλιψη, αϋπνία, ανορεξία, αίσθημα κακουχίας. Τα αρνητικά αυτά συναισθήματα αντανακλούν και στο άμεσο περιβάλλον του ασθενή (Ζαχαρία και συν., 2013). Είναι γεγονός ότι η αντίληψη του πόνου επηρεάζεται από σωματικούς, ψυχολογικούς, κοινωνικούς, πολιτισμικούς και πνευματικούς παράγοντες (Mercadante, 2013).

Η συχνότητα εμφάνισης καρκινικού πόνου εξαρτάται από την εντόπιση και το στάδιο της νόσου. Οι αιτίες λόγω της παρουσίας της νόσου περιλαμβάνουν οστικές μεταστάσεις, διήθηση νεύρων και πλεγμάτων, διήθηση σπλάχνων, μαλακών μορίων, δέρματος και βλεννογόνων. Οι αιτίες που οφείλονται στις θεραπευτικές παρεμβάσεις διακρίνονται σε: στοματίτιδα, φλεβοθρόμβωση και νέκρωση ιστών μετά από χημειοθεραπεία, μετακτινική βλεννογονίτιδα, μετεγχειρητική νευροπάθεια ή νευροπάθεια μετά από ακτινοθεραπεία ή χημειοθεραπεία και μυελοπάθεια. Στις άμεσα ή έμμεσα συσχετιζόμενες με τη νόσο αιτίες συμπεριλαμβάνονται οι παρενέργειες των φαρμάκων, η εξασθένηση, η αναπηρία, τα θρομβοεμβολικά επεισόδια, η μεθερπητική νευραλγία, η γαστρική διάταση και η δυσκοιλιότητα (Ζαχαρία και συν., 2013).

Η θεραπεία πόνου είναι αναπόσπαστο τμήμα ενός πολυδύναμου σχεδίου ολιστικής φροντίδας. Πρέπει να είναι ανάλογη της πορείας της νόσου. Πρέπει να εφαρμόζεται το κατάλληλο θεραπευτικό σχήμα έχοντας τη δυνατότητα χρησιμοποίησης πολλών θεραπευτικών σχημάτων ταυτόχρονα. Απαιτείται η συνέχεια στη θεραπεία και η τακτική επανεκτίμηση της αποτελεσματικότητας και ασφάλειας των χρησιμοποιούμενων θεραπευτικών σχημάτων. Οι θεραπευτικές δυνατότητες, που διατίθενται, περιλαμβάνουν τη θεραπεία της υποκείμενης νόσου, τη φαρμακευτική προσέγγιση, την επεμβατική προσέγγιση (αναισθησιολογική, νευροχειρουργική), τη μη φαρμακευτική - μη επεμβατική προσέγγιση (βελονισμός, TENS, φυσιοθεραπεία, ψυχοθεραπεία κ.λπ.), και

τέλος την παρηγορητική (χειρουργική, χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία) προσέγγιση (Knudsen et al., 2012).

Η φαρμακευτική αντιμετώπιση του πόνου αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο της αντιμετώπισης του πόνου. Είναι αποτελεσματική, σχετικά χαμηλού κινδύνου, χαμηλού κόστους και τα αποτελέσματα της φαίνονται σχεδόν άμεσα. Η φαρμακευτική αντιμετώπιση βασίζεται σε μη οπιοειδή αναλγητικά, οπιοειδή αναλγητικά, επικουρικά φάρμακα και προληπτικά φάρμακα. Ρυθμίζοντας τη φαρμακευτική αγωγή θα πρέπει να χορηγείται επαρκή δόση φαρμάκου, η τιτλοποίηση δε, της δοσολογίας, είναι διαφορετική για κάθε ασθενή. Επιπρόσθετα η χορήγηση πρέπει να είναι συστηματική σε τακτά χρονικά διαστήματα και όχι επί πόνου, με προτίμηση τα σκευάσματα βραδείας αποδέσμευσης. Οι ασθενείς πρέπει να ενημερώνονται για τις τυχόν παρενέργειες και τον τρόπο αντιμετώπισής τους. Οι οδηγίες πρέπει να είναι γραπτές. Προτιμάται η χορήγηση από του στόματος, όπου είναι δυνατόν. Υιοθετούμε κατά προτίμηση απλά αναλγητικά σχήματα. Επιδιώκουμε συχνούς επανελέγχους και τακτικές συνεδρίες επανεκτίμησης της αποτελεσματικότητας και ασφάλειας της θεραπείας (Ζαχαρία και συν., 2013).

5.3. Ανορεξία και καχεξία

Σαν υποσιτισμός σε ασθενής με νόσο τελικού σταδίου ορίζεται η κατάσταση διατροφής κατά την οποία η έλλειψη ή περίσσεια (ή ανισορροπία) της ενέργειας, των πρωτεϊνών και άλλων θρεπτικών συστατικών προκαλεί μετρήσιμες δυσμενείς επιπτώσεις στους ιστούς, στη μορφή του σώματος, στη λειτουργία και στην κλινική έκβαση (Del Ferraro et al., 2012).

Μιλώντας για ανορεξία εννοούμε το σύμπτωμα, το οποίο αναφέρεται στην ελάττωση της επιθυμίας για κατανάλωση τροφής, ενώ η καχεξία αναφέρεται στην απώλεια σωματικού βάρους. Τα δύο αυτά συμπτώματα μπορεί να αποτελέσουν προεξάρχοντα ευρήματα και για πολλές άλλες σοβαρές παθολογικές καταστάσεις: σύνδρομο επίκτητης ανοσοανεπάρκειας (AIDS), χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ), συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια, χρόνια ηπατική νόσος, χρόνια νεφρική νόσος και διάφορες λοιμώξεις (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

Ειδικές συστάσεις περιλαμβάνουν τον διατροφικό έλεγχο και την αξιολόγηση εντός 48 ωρών από την εισαγωγή στο νοσοκομείο, πριν την έναρξη της θεραπείας του καρκίνου, σε αλλαγή στη θεραπεία ή μεταβολή στο βάρος κατά 2% - 5%. Διατροφικά χαρακτηριστικά που αξιολογούνται μπορεί να είναι ο πρώιμος κορεσμός, η απώλεια βάρους, η αδυναμία, η κόπωση, η μειωμένη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος, η απώλεια μυϊκής μάζας. Προδιαθεσικοί παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνουν την απώλεια βάρους $\leq 5\%$ σε 1 μήνα, $\leq 10\%$ σε 6 μήνες, η ανεπαρκής πρόσληψη τροφής από το στόμα για ≤ 7 ημέρες, η λευκωματίνη ορού, 3,5 g / dL, η πρόσφατη χειρουργική επέμβαση, η σοβαρή λοίμωξη, η πρόσφατη ακτινοθεραπεία ή επιθετική χημειοθεραπεία, ο πόνος, η ναυτία, ο έμετος, η δυσφαγία, η διάρροια, η βλεννογονίτιδα, η κατάθλιψη, η ανορεξία, η μειωμένη αυτοφροντίδα, η άνοια, ο εθισμός (αλκοόλ ή ναρκωτικά) (Moreland, 2010).

Οι θεραπεύσιμες αιτίες ανορεξίας και καχεξίας, όπως ο πόνος, το καταθλιπτικό συναίσθημα, η δυσλειτουργία του γαστρεντερικού σωλήνα μπορούν να αναγνωριστούν και να αντιμετωπιστούν με την εφαρμογή φαρμακολογικών και μη φαρμακολογικών μέτρων. Φαρμακολογικά μέτρα για την αντιμετώπιση της ανορεξίας και της καχεξίας αποτελούν η χορήγηση προγεστερόνης και κορτικοστεροειδών. Η χορήγηση κορτικοστεροειδών μπορεί να προκαλέσει προσωρινή βελτίωση της όρεξης και της λήψης τροφής. Λόγω των σημαντικών ανεπιθύμητων ενεργειών, η χορήγησή τους πρέπει να περιορίζεται στους ασθενείς με σοβαρή συμπτωματολογία ή σε εκείνους που έχουν όφελος εξαιτίας των αντιεμετικών και αναλγητικών ιδιοτήτων των στεροειδών. Άλλοι φαρμακευτικοί παράγοντες με θετικό αποτέλεσμα στην αντιμετώπιση της ανορεξίας και της καχεξίας είναι η μιρταζαπίνη σε περιπτώσεις ασθενών με κατάθλιψη, η θαλιδομίδη σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο ή AIDS, η δροναμπινόλη σε ασθενείς με AIDS και ορισμένα στεροειδή αναβολικά σε ασθενείς με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια ή AIDS (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

Στα μη φαρμακολογικά μέτρα για την αντιμετώπιση της ανορεξίας και της καχεξίας περιλαμβάνονται μία σειρά από παρεμβάσεις, όπως:

- Δημιουργία ευχάριστου περιβάλλοντος, απομάκρυνση των ενοχλητικών οσμών και φροντίδα της στοματικής υγιεινής πριν και μετά τα γεύματα
- Χορήγηση εύγευστων γευμάτων, βάσει των διατροφικών προτιμήσεων του ασθενή.
- Χορήγηση μικρών και συχνών γευμάτων, τα οποία είναι περισσότερο ελκυστικά και λιγότερο κουραστικά για τον ασθενή
- Εξασφάλιση ανάπαυσης του ασθενή πριν και μετά τα γεύματα
- Εφαρμογή τεχνητής εντερικής (μέσω σωλήνα) ή παρεντερικής διατροφής, όπου ενδείκνυται (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

5.4. Ναυτία και Έμετος

Ναυτία είναι ο όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει το υποκειμενικό σύμπτωμα, που προηγείται του εμέτου, αν και συχνά εμφανίζεται χωρίς την επέλευση αυτού. Έμετος είναι η ακούσια αντανακλαστική λειτουργία, με την οποία το περιεχόμενο του στομάχου, του δωδεκαδακτύλου και της νήστιδας κενώνεται προς τον οισοφάγο, τη στοματική ή τη ρινική κοιλότητα, με τη συμμετοχή του μυϊκού κοιλιακού τοιχώματος και την ταυτόχρονη χαλάρωση του κατώτερου οισοφαγικού σφιγκτήρα, του στομάχου και του πυλωρού (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

Πιθανές αιτίες αποτελούν διάφορα φάρμακα, η απόφραξη του γαστρεντερικού σωλήνα, η ουραιμία, η ψυχολογική καταπόνηση, η παθολογική διέγερση του λαβύρινθου, καθώς επίσης και παρουσία δυσάρεστων θεαμάτων, τροφών ή γεύσεων. Τόσο η ναυτία, όσο και ο έμετος έχουν σημαντική επίδραση στην ποιότητα ζωής των ασθενών, η έκπτωση της οποίας είναι αποτέλεσμα τόσο των ίδιων των συμπτωμάτων, όσο και του περιορισμού της καθημερινής δραστηριότητας που αυτά προκαλούν (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

Οι γενικές αρχές στην αντιμετώπιση της ναυτίας και του εμέτου είναι οι ακόλουθες:

- Εκτίμηση της πιθανής αιτίας: τοξίνες, μεταβολικά αίτια, χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, αύξηση ενδοκράνιας πίεσης, άγχος, φόβος ή πόνος,

αλλαγή θέσης σώματος, κίνηση, γαστρική στάση, γαστρικός ερεθισμός, δυσκοιλιότητα, εντερική απόφραξη, βήχας.

- Ανασκόπηση των φαρμάκων που λαμβάνει ο ασθενής: φάρμακα που λαμβάνει ο ασθενής και ενδέχεται να προκαλούν τα συμπτώματα, αντιεμετικά φάρμακα που έλαβε ο ασθενής στο παρελθόν για τα ίδια συμπτώματα και την αποτελεσματικότητά τους.
- Μη φαρμακευτικά μέτρα: αποφυγή δυσάρεστων οσμών, τεχνικές χαλάρωσης, απόσπαση της προσοχής του ασθενή σε άλλα θέματα, διαχείριση του άγχους.
- Συχνή επανεκτίμηση: αποτελεσματικότητα των χορηγούμενων αντιεμετικών φαρμάκων, παρακολούθηση της αιτίας που προκάλεσε τα συμπτώματα.
- Για την αντιμετώπιση της ναυτίας, μπορεί να γίνει από του στόματος χορήγηση αντιεμετικών. Εάν ο ασθενής συνεχίζει τους εμέτους παρά τα αντιεμετικά δισκία, θα χρειαστούν αντιεμετικά με παρεντερική χορήγηση (Τατσιώνη, 2015).

Σχετικά με την αλλαγή των διατροφικών συνηθειών για την πρόληψη των συμπτωμάτων ναυτίας και εμέτου, συνιστάται ο ασθενής να καταναλώνει μικρά και συχνά γεύματα χαμηλής περιεκτικότητας σε λίπος, ξηρές τροφές, να αποφεύγει την πρόσληψη υγρών μαζί με το φαγητό, καθώς και ν' αποφεύγει την κατάκλιση για μία ώρα μετά το γεύμα (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

5.5. Δυσκοιλιότητα

Η δυσκοιλιότητα αποτελεί ένα συχνό σύμπτωμα για τον ασθενή με κάποια σοβαρή υποκείμενη νόσο. Πρόκειται για τη διαταραχή των συνηθειών του εντέρου, που χαρακτηρίζεται από υπέρμετρη προσπάθεια για κένωση και από κατά αραιά χρονικά διαστήματα έξοδο μικρών και σκληρών κοπράνων. Οι κυριότερες αιτίες της δυσκοιλιότητας είναι η έλλειψη φυσικής δραστηριότητας, η ανεπαρκής κατανάλωση νερού και τροφής πλούσιας σε φυτικές ίνες, το σύνδρομο ευερέθιστου εντέρου, η κατάθλιψη, αλλά και διάφορα φάρμακα, όπως τα οπιοειδή. Επιπρόσθετες αιτίες δυσκοιλιότητας, σε ασθενείς με προχωρημένο

καρκίνο, μπορούν να αποτελέσουν: η άμεση διήθηση του εντέρου από τον όγκο, η εντερική απόφραξη, η συμπίεση της σπονδυλικής στήλης και η υπερασβεστιαμία (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

Η αντιμετώπιση της δυσκοιλιότητας μπορεί να είναι είτε φαρμακολογική, είτε μη φαρμακολογική (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

Τα υπακτικά που χρησιμοποιούνται σήμερα στην κλινική πράξη διακρίνονται σε πέντε μεγάλες κατηγορίες:

- Στα αυξάνοντα τον όγκο των κοπράνων. Στην κατηγορία αυτή ανήκουν διάφοροι φυσικοί πολυσακχαρίτες, όπως πίτουρο σιτηρών, υδρόφιλα κολλοειδή από σπόρους ορισμένων φυτών (ψύλλιο).
- Στα μαλακτικά των κοπράνων. Κύριος εκπρόσωπος της κατηγορίας αυτής καθαρτικών είναι η παραφίνη ή παραφινέλαιο.
- Στα αλατούχα και ωσμωτικώς δρώντα. Στην κατηγορία αυτή υπάγονται τα άλατα του μαγνησίου, διάφορα τρυγικά άλατα, αλλά και ορισμένοι ημισυνθετικοί πολυσακχαρίτες, όπως η λακτουλόζη και η λακτιτόλη.
- Στα διεγείροντα την εντερική κινητικότητα. Στην κατηγορία αυτή ανήκουν καθαρτικά, όπως η δισακοδύλη, η σέννα, το καστορέλαιο και το πικοθειϊκό νάτριο
- Στο συνδυασμό των διαφόρων υπακτικών (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

Η μη φαρμακολογική αντιμετώπιση της δυσκοιλιότητας περιλαμβάνει την εκπαίδευση του ασθενή και της οικογένειάς του σχετικά με τις αιτίες του συμπτώματος, την εξάλειψη των παραγόντων που προκαλούν δυσκοιλιότητα, στην ενθάρρυνση της κατανάλωσης ύδατος και τροφής πλούσιας σε φυτικές ίνες, καθώς επίσης και στην υιοθέτηση δραστηριοτήτων, που διεγείρουν τον εντερικό περισταλτισμό και ισχυροποιούν τους κοιλιακούς μύς, διευκολύνοντας τις κενώσεις. Χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή, διότι η αυξημένη κατανάλωση φυτικών ινών αντενδείκνυται σε ασθενείς υψηλού κινδύνου για εντερική απόφραξη. (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

5.6. Δύσπνοια

Δύσπνοια είναι το υποκειμενικό σύμπτωμα της αναπνευστικής δυσχέρειας, που αποτελεί συχνότατο εύρημα σε ασθενείς με προχωρημένη νόσο, χαρακτηριζόμενο από σημαντική προγνωστική αξία. Η αντιμετώπιση της δύσπνοιας πρέπει να είναι αιτιολογική, όπου αυτό είναι εφικτό. Οι αιτίες που μπορούν να προκαλέσουν δύσπνοια στην προχωρημένη καρκινική νόσο είναι πολλές και μπορεί να οφείλονται στην ίδια τη νόσο (πλευριτική συλλογή υγρού, απόφραξη κύριου βρόγχου, καρκίνος πνεύμονα, περικαρδιακή συλλογή, ασκίτης), στη θεραπεία της (ακτινική ίνωση), στη συσχέτισή της με την κακοήθεια (αναιμία, ατελεκτασία, πνευμονία, πνευμονική εμβολή) ή στη συννοσηρότητα (χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, βρογχικό άσθμα, καρδιακή ανεπάρκεια) (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

Η φαρμακολογική αντιμετώπιση της δύσπνοιας περιλαμβάνει τη χορήγηση οξυγόνου, οπιοειδών, κορτικοστεροειδών και βενζοδιαζεπινών. Το οξυγόνο είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικό σε ασθενείς με χρόνια αποφρακτική νόσο και υποξία:

- Τα οπιοειδή προκαλούν ελάττωση της ανταπόκρισης του αναπνευστικού κέντρου στην υποξία και την υπερκαπνία, ελαττώνουν την ανησυχία του ασθενή και κατ' επέκταση το υποκειμενικό αίσθημα της δυσχέρεια στην αναπνοή, χωρίς να ελαττώνουν την αναπνευστική συχνότητα ή τον κορεσμό της αιμοσφαιρίνης στο αρτηριακό αίμα. Επιπλέον, προκαλούν αγγειοδιαστολή των πνευμονικών και περιφερικών αγγείων, οδηγώντας σε ελάττωση του προφόρτιου και μεταφόρτιου της καρδιάς.
- Τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή είναι ιδιαίτεως αποτελεσματικά στη διαχείριση της δύσπνοιας σε ασθενείς με καρκίνο και αποφρακτικού τύπου πνευμονοπάθεια.
- Οι βενζοδιαζεπίνες, όπως η λοραζεπάμη, είναι χρήσιμες όταν το άγχος και η ανησυχία του ασθενή αποτελούν τους κύριους εκλυτικούς παράγοντες στην εμφάνιση δύσπνοιας. Ωστόσο, οι ασθενείς αυτοί θα πρέπει να παρακολουθούνται στενά για πιθανή αναπνευστική καταστολή,

λόγω της πιθανής συνεργικής δράσης ανάμεσα στα οπιοειδή και τις βενζοδιαζεπίνες (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

Η μη φαρμακολογική διαχείριση του συμπτώματος της δύσπνοιας περιλαμβάνει την εφαρμογή μιας σειράς από μέτρα, όπως η αλλαγή θέσης του ασθενή και η ανύψωση της κεφαλής στις 60 μοίρες, η παροχή άνετου περιβάλλοντος και αισθήματος εμπιστοσύνης στον ασθενή και την οικογένειά του, η εξασφάλιση ήρεμου περιβάλλοντος, η εφαρμογή ασκήσεων που υποβοηθούν την αναπνοή, το βήχα και την απομάκρυνση των εκκρίσεων, η αναπνευστική φυσιοθεραπεία, η παροχέτευση των εκκρίσεων και η αναρρόφηση για την απομάκρυνσή τους, η απελευθέρωση των αεροφόρων οδών, ο έλεγχος του φόβου, της ανησυχίας του ασθενούς, αλλά και του πόνου του και τέλος η εφαρμογή τεχνικών χαλάρωσης με τη συνεχή εκπαίδευση του ασθενή και της οικογένειάς του (Μαλλισόβα & Κάλλας, 2009).

5.7. Κόπωση

Κόπωση είναι το υποκειμενικό σύμπτωμα της μειωμένης ενεργητικότητας του ατόμου για φυσικές ή/και πνευματικές δραστηριότητες. Αποτελεί κοινό σύμπτωμα, το οποίο εμφανίζεται σε προχωρημένο στάδιο της νόσου. Μια πληθώρα αιτιών μπορεί να οδηγήσει στην εμφάνιση κόπωσης, όπως ο πόνος, η αναιμία, η λοίμωξη, η δυσθρεψία, η συννοσηρότητα, το άγχος και η κατάθλιψη, ενδοκρινικές διαταραχές, μεταβολικές διαταραχές, η χημειοθεραπεία, η ακτινοθεραπεία, η αφυδάτωση. Η αντιμετώπιση της κόπωσης πρέπει να είναι αιτιολογική και διακρίνεται σε φαρμακολογική και μη φαρμακολογική (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

5.8. Παραλήρημα

Το παραλήρημα αποτελεί κλινικό σύνδρομο και όχι νοσολογική οντότητα, με πληθώρα αιτιών όπως βλάβες του κεντρικού νευρικού συστήματος, φάρμακα, διαταραχές ύδατος και ηλεκτρολυτών, υποξία και διάφορες άλλες μεταβολικές διαταραχές. Αποτελεί μία από τις πιο συχνές και σοβαρές επιπλοκές σε ασθενείς με προχωρημένη νόσο (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

Κλινικές εκδηλώσεις του παραληρήματος αποτελούν ορισμένα πρόδρομα συμπτώματα, όπως ανησυχία, άγχος, διαταραχές ύπνου, καθώς και άλλα

συμπτώματα, όπως μειωμένη προσοχή, διέγερση, αποπροσανατολισμός στο χρόνο, στο χώρο και στα πρόσωπα, αμφιθυμία, διαταραχές μνήμης, ασυνάρτητος λόγος, διαταραγμένη σκέψη κλπ. (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

Η θεραπευτική διαχείριση του παραληρήματος μπορεί να είναι είτε φαρμακολογική, είτε μη φαρμακολογική. Η φαρμακολογική θεραπεία εκλογής για το παραλήρημα είναι η χορήγηση αλοπεριδόλης. Οι βενζοδιαζεπίνες μπορεί να είναι αποτελεσματικές όχι ως μονοθεραπεία, αλλά ως συμπληρωματική θεραπεία, κυρίως εάν η αλοπεριδόλη από μόνη της δεν είναι ιδιαίτερα αποτελεσματική (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

Στις μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις για τα διαχείριση του παραληρήματος περιλαμβάνονται:

- Συνεχής προσανατολισμός του ασθενή στο χώρο, στο χρόνο και στα πρόσωπα
- Διατήρηση της φυσικής δραστηριότητας του ασθενή και ενθάρρυνση για ανεξαρτησία και αυτοφροντίδα, στο βαθμό που είναι εφικτές
- Διατήρηση υπομονής και ήρεμης στάσης κατά την επικοινωνία
- Περιορισμός των άσκοπων ερωτήσεων προς τον ασθενή. Χρήση κλειστών ερωτήσεων (εκείνες που μπορούν να απαντηθούν με ένα ναι ή ένα όχι).
- Διατήρηση ήσυχου, ήρεμου και καθαρού περιβάλλοντος με την κατάλληλη θερμοκρασία και επαρκή φωτισμό. Το περιβάλλον αυτό βοηθά τον ασθενή να επικεντρωθεί στην προσπάθεια για επικοινωνία
- Εξασφάλιση του γεγονότος ότι οι ασθενείς φοράνε τα γυαλιά τους, ή τα ακουστικά τους βοηθήματα, ότι είναι σωστά τοποθετημένα, ανοικτά και έχουν καινούργιες μπαταρίες
- Εκπαίδευση οικογένειας και υποστηρικτικού δικτύου (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

5.9. Ξηροστομία

Η ξηροστομία, η υπερβολική δηλαδή ξηρότητα του βλεννογόνου του στόματος, αποτελεί συχνό σύμπτωμα των ασθενών με προχωρημένη νόσο και συχνά οφείλεται στη χημειοθεραπεία, την ακτινοθεραπεία ή/και τη φαρμακευτική αγωγή (π.χ αντικαταθλιπτικά). Η ενθάρρυνση της συχνής λήψης ύδατος, ο έλεγχος της κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής, η χρησιμοποίηση λιπαντικών και ενυδατικών διαλυμάτων, η χορήγηση υγροποιημένου οξυγόνου, εάν οι ασθενείς βρίσκεται υπό οξυγονοθεραπεία, η διέγερση των σιελογόνων αδένων με τη χρησιμοποίηση τσιχλών που δεν περιέχουν ζάχαρη, αποτελούν ορισμένα μέτρα για την παροχή άνεσης στους ασθενείς με ξηροστομία (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

5.10. Δερματικά έλκη

Σε κατακεκλιμένους ασθενείς αναπτύσσονται πολύ συχνά έλκη λόγω της πίεσης. Η ευπάθεια και η συνύπαρξη ακράτειας σε αρκετές περιπτώσεις αποτελούν παράγοντες υψηλού κινδύνου για την ανάπτυξη ελκών από πίεση, στους ασθενείς τελικού σταδίου. Πιθανά σημεία πίεσης με συνέπεια τη νέκρωση του δέρματος είναι: η περιοχή της ωμοπλάτης, οι αγκώνες, η σπονδυλική στήλη, οι γλουτοί, τα γόνατα, η περιοχή της ποδοκνημικής άρθρωσης και οι πτέρνες. Στους ασθενείς τελικού σταδίου τα έλκη από πίεση επουλώνονται με αργό ρυθμό και αποτελούν αίτιο δυσφορίας και άγχους τόσο για τους ίδιους όσο και για τους φροντιστές τους. Η ύπαρξη ελκών από πίεση μπορεί να προκαλέσει ενοχές στους φροντιστές, καθώς πολλές φορές εκλαμβάνεται ως ένδειξη κακής ποιότητας φροντίδας. Είναι πολύ σημαντική η προσπάθεια πρόληψης των ελκών από πίεση με: τη χρήση προστατευτικών στρωμάτων και μαξιλαριών και τη συχνή μετακίνηση και αλλαγή θέσης του ασθενή. Σημαντική κρίνεται και η ενημέρωση και εκπαίδευσή του για τη διαχείριση πιθανής ακράτειας. Ο οικογενειακός γιατρός ενημερώνει τους φροντιστές ασθενών τελικού σταδίου, να ζητούν βοήθεια για την αντιμετώπιση κόκκινων κηλίδων στο δέρμα που δεν υποχωρούν σε 24 ώρες. Ο οικογενειακός γιατρός οφείλει να αντιμετωπίζει επιθετικά τα έλκη από πίεση και να παραπέμπει τον ασθενή σε περίπτωση που δεν υποχωρούν.

Τα εκτεταμένα έλκη έχουν σοβαρή επίπτωση στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Οι ασθενείς με νόσο σε προχωρημένο στάδιο έχουν σημαντικούς παράγοντες κινδύνου για την ανάπτυξη και τη δύσκολη ίαση των ελκών. Οι παράγοντες αυτοί περιλαμβάνουν την ακινητοποίηση, την κακή θρέψη, τη διήθηση και τις εύκολες ρήξεις του δέρματος λόγω της ύπαρξης κακοήθειας. Ο κύριος στόχος είναι η ανακούφιση του ασθενή. Η ίαση αποτελεί δευτερεύοντα στόχο, καθώς τις περισσότερες φορές δεν είναι εφικτή. Προτείνεται η διαχείριση των ελκών σε ασθενείς τελικού σταδίου, να παρέχεται από εκπαιδευμένο προσωπικό. Ομάδες που δραστηριοποιούνται στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας, συνήθως, περιλαμβάνουν νοσηλευτές με επαρκή γνώση στη φροντίδα των ελκών.

5.11. Άγχος – Ανησυχία και καταθλιπτικό συναίσθημα

Το άγχος και το καταθλιπτικό συναίσθημα αποτελούν συχνά συμπτώματα του ασθενή με προχωρημένη νόσο, που επιδρούν σημαντικά στην έκπτωση της ποιότητας ζωής του. Το άγχος και η ανησυχία του ασθενή μπορούν να αποτελέσουν την αιτία εμφάνισης διαφόρων συμπτωμάτων όπως ναυτία, δύσπνοια, πόνος και διαταραχές ύπνου. (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

Η φαρμακολογική διαχείριση του άγχους και του καταθλιπτικού συναισθήματος μπορεί να γίνει με τη χορήγηση βενζοδιαζεπινών, όπως η λοραζεπάμη και η οξαζεπάμη, εκλεκτικών αναστολέων επαναπρόσληψης σεροτονίνης, ψυχοκινητικών διεγερτικών, όπως η μεθυλοφαινυδάτη. Σε ασθενείς τελικού σταδίου, αλλά με προσδόκιμο επιβίωσης μεγαλύτερο των λίγων εβδομάδων συνιστάται η χορήγηση ψυχοκινητικών διεγερτικών, η οποία συνοδεύεται από τη χορήγηση ενός εκλεκτικού αναστολέα επαναπρόσληψης της σεροτονίνης (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

Η μη φαρμακολογική διαχείριση του άγχους και του καταθλιπτικού συναισθήματος είναι επωφελής και δε θα πρέπει σε καμία περίπτωση να παραβλέπεται η αξία της. Περιλαμβάνει τις παρακάτω παρεμβάσεις:

- Δημιουργία ειλικρινούς σχέσης αμοιβαίας εμπιστοσύνης με τον ασθενή και την οικογένειά του

- Ενθάρρυνση του ασθενή να αναγνωρίσει και να εκφράσει τα συναισθήματά του, τους φόβους και τις ανησυχίες του
- Εξασφάλιση του δικαιώματος του ασθενή για λήψη αποφάσεων σχετικά με την κατάστασή του
- Δημιουργία ενός ασφαλούς και ήρεμου περιβάλλοντος
- Επαρκή εκπαίδευση και ενημέρωση ασθενή και οικογένειας (αναπλήρωση πιθανού ελλείμματος γνώσης). (Γιακουμιδάκης & Μόνιου, 2009).

6. ΕΠΙΠΕΔΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

6.1. Φροντίδα στο ψυχολογικό επίπεδο

Στο τελικό στάδιο, το άγχος και οι φόβοι του αρρώστου σε σχέση με το θάνατο αυξάνονται. Το αδιαφοροποίητο και διάχυτο συναίσθημα άγχους συχνά κρύβει ένα σύνολο συγκεκριμένων φόβων που συνδέονται με το θάνατο και διαφέρουν από άτομο σε άτομο. Το προσωπικό υγείας μπορεί να βοηθήσει τον άρρωστο να εντοπίσει, να εκφράσει, να επεξεργαστεί και να αποδεχθεί τους φόβους του, ώστε να μπορέσει να τους ελέγξει αποτελεσματικότερα (Μαλλισόβα & Κάλλας, 2009).

Πολλοί επιστήμονες έχουν επιδιώξει να ταξινομήσουν αυτούς τους φόβους. Στην πρώτη κατηγορία περιλαμβάνονται οι φόβοι που είναι άμεσα συνδεδεμένοι με την περίοδο που οδηγεί στο θάνατο (process of dying), ενώ στη δεύτερη κατηγορία οι φόβοι αφορούν κυρίως το γεγονός του θανάτου και την κατάσταση του νεκρού (state of being dead). Ο φόβος της ταπείνωσης και της απώλειας της αξιοπρέπειας χαρακτηρίζουν το άτομο που ανησυχεί μήπως παραμορφωθεί ή μήπως υποστεί πρόσθετες αναπηρίες που θα επηρεάσουν τη λειτουργικότητά του και κυρίως την εικόνα που έχει για τον εαυτό του, την αυτοεκτίμησή του και τον αυτοσεβασμό του (Kübler-Ross, 2005). Αναλυτικότερα:

- Ο φόβος της εξάρτησης είναι ιδιαίτερα έντονος για το άτομο που έχει μάθει να είναι αυτόνομο και αυτόρκες στη ζωή του.
- Ο φόβος του πόνου, της δύσπνοιας ή της οποιασδήποτε άλλης οργανικής δυσφορίας αυξάνεται όταν ο ασθενής πιστεύει ότι δεν υπάρχουν τα μέσα ή τα χρονικά περιθώρια που θα του επιτρέψουν να ανακουφιστεί (Kübler-Ross, 2005).
- Ο φόβος της απόρριψης, της εγκατάλειψης και της μοναξιάς είναι ιδιαίτερα συχνός όταν το προσωπικό υγείας αποσύρεται, γιατί νιώθει ότι δεν έχει πλέον «τίποτα» να προσφέρει στον ασθενή και οι συγγενείς απομακρύνονται ή τον «ξεγράφουν» πρόωρα, επειδή υποφέρουν όταν βλέπουν τον αγαπημένο τους να πεθαίνει (Kübler-Ross, 2005).
- Ο φόβος του αποχωρισμού εκφράζεται συχνά μέσα από τον έντονο προβληματισμό του ατόμου σχετικά με το τι θα απογίνουν οι συγγενείς του, πώς θα τα βγάλουν πέρα, ιδιαίτερα μάλιστα εάν ο ασθενής αποτελούσε σημαντικό συναισθηματικό και οικονομικό στήριγμα για τα μέλη της οικογένειας ή συνέβαλε στη συνοχή της (Kübler-Ross, 2005).
- Ο φόβος για τη μετά θάνατο ζωή ή άλλη κατάσταση. Μπροστά στο «άγνωστο» που είναι ο θάνατος, κάθε άνθρωπος δίνει τη δική του ερμηνεία.

- Ο φόβος μπροστά στην οριστικότητα του θανάτου συνοδεύεται από υπαρξιακά ερωτήματα και ανησυχίες: «Τι θα απογίνουν όλα τα ανεκπλήρωτα σχέδια και οι στόχοι που έχω βάλει στη ζωή μου;», «Θα χάσω την ταυτότητά μου;», «Υπάρχει ζωή μετά το θάνατο;», «Κι όλα τα αγαπημένα μου πρόσωπα δεν θα τα ξαναδώ ποτέ;» (Kubler-Ross, 2005).
- Ο φόβος για την τύχη του σώματος, την ταφή και την αποσύνθεσή του και η εικόνα του φέρετρου κάτω από το χώμα, είναι ζητήματα που προκαλούν έντονο φόβο σε μερικά άτομα (Kubler-Ross, 2005).

Χωρίς αμφιβολία, η ταξινόμηση αυτή δεν εξαντλεί όλους τους φόβους που μπορεί να βιώσει ένα άτομο σε σχέση με το θάνατο. Κάθε ασθενής βιώνει έναν ή περισσότερους φόβους, σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό, στις διάφορες φάσεις της αρρώστιας του (Μαλλισόβα & Κάλλας, 2009).

6.2. Φροντίδα στο κοινωνικό επίπεδο

Έχει παρατηρηθεί ότι όταν το άτομο πλησιάζει προς το θάνατο, αρχίζει να αποσύρεται συναισθηματικά και να αποδεσμεύεται σταδιακά από τις σχέσεις του με αγαπημένα πρόσωπα. Κι ενώ έχει ανάγκη να νιώθει τους άλλους γύρω του, μειώνει την επικοινωνία μαζί τους, κοιμάται περισσότερο, δεν μιλάει πολύ και περιορίζει την επαφή του διατηρώντας μονάχα ελάχιστες στενές σχέσεις. Συχνά οι συγγενείς παρερμηνεύουν αυτή την εσωστρέφεια και νομίζουν ότι «δεν τους θέλει», δεν τους αγαπά πλέον ή τους απορρίπτει.

Σύμφωνα με την Kübler-Ross (2005), αυτή η προοδευτική συναισθηματική και κοινωνική απόσυρση αποτελεί φυσιολογική αντίδραση του αρρώστου που συνειδητοποιεί το γεγονός ότι πρόκειται να πεθάνει και προετοιμάζεται γι' αυτό, ενώ ταυτόχρονα μειώνει τον ψυχικό πόνο που του προκαλεί ο επικείμενος αποχωρισμός από πολλά πρόσωπα που έπαιξαν σημαντικό ρόλο στη ζωή του. Αυτή η απόσυρση όμως δεν φτάνει απαραίτητα στην πλήρη διακοπή της επικοινωνίας του αρρώστου με το περιβάλλον. Άτομα που πραγματικά αποδέχονται το θάνατό τους περιορίζουν τις σχέσεις τους, αλλά επιδιώκουν παράλληλα μια βαθιά επικοινωνία με λίγα αγαπημένα πρόσωπα.

Παρόλα αυτά, μερικές φορές ο άρρωστος ωθείται σε κοινωνική απομόνωση, καθώς δεν υπάρχει κανείς στο περιβάλλον πρόθυμος να τον ακούσει ή να επικοινωνήσει μαζί του με ειλικρίνεια, ή όταν όλοι προσποιούνται ότι το πρόβλημα της υγείας του δεν είναι σοβαρό. Σ' αυτή την περίπτωση νιώθει εγκαταλελειμμένος από τους συγγενείς και τα μέλη του προσωπικού υγείας που αποσύρονται, εξαιτίας του ότι η κατάσταση του αρρώστου τους δημιουργεί έντονο άγχος. Μέσα σ' αυτές τις συνθήκες ο ασθενής που πεθαίνει βιώνει έναν «κοινωνικό θάνατο» ο οποίος μερικές φορές είναι οδυνηρότερος από τον επικείμενο βιολογικό (Kübler-Ross, 2005).

Άλλες βασικές κοινωνικές ανάγκες του ασθενή που πεθαίνει περιλαμβάνουν τη διευθέτηση εκκρεμών υποθέσεων οι οποίες πηγάζουν από το ρόλο και τη θέση του στην οικογένεια, στο χώρο εργασίας και στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Η συζήτηση γύρω από προβληματισμούς του σχετικά με το πώς θα τα βγάλει πέρα η οικογένεια μετά το θάνατό του, πώς θα ολοκληρωθεί ένα σημαντικό έργο που έχει αρχίσει, ποιος θα αναλάβει την επιχείρηση κλπ., μπορεί να αποβεί ουσιαστική, όταν του παρέχει τη στήριξη και τη δυνατότητα να υλοποιήσει μερικές επιθυμίες του. Τα μέλη του προσωπικού υγείας μπορούν να διαμορφώσουν το κατάλληλο κλίμα που θα επιτρέψει στον άρρωστο να εκφράσει τις αγωνίες του, ενώ ταυτόχρονα μεσολαβούν ή λειτουργούν εκ μέρους του, ώστε να καλυφθούν μερικές από τις κοινωνικές του ανάγκες (Μαλλισόβα & Κάλλας, 2009).

6.3. Φροντίδα στο πνευματικό επίπεδο

Η απειλή της ασθένειας και του επικείμενου θανάτου, η αναπηρία, η αβεβαιότητα για το μέλλον, θέτουν ερωτήματα σχετικά με την ύπαρξη του Θεού και το βαθύτερο νόημα της ζωής. Αναλυτικότερα, στο χώρο του νοσοκομείου επικρατεί έντονο το στοιχείο της θρησκευτικής πίστης καθώς οι ασθενείς αναζητώντας ανακούφιση, καταφεύγουν στην προσευχή, η οποία αποτελεί υγιή αντιμετώπιση μιας δεδομένης κρίσης. Οι θρησκευτικές ανάγκες των ασθενών αφορούν τόσο τις εικόνες που συνήθως υπάρχουν στους θαλάμους των ελληνικών νοσοκομείων ή που οι ίδιοι φέρνουν μαζί τους ως προσωπικό τους αντικείμενο, όσο και άλλα ιερά σύμβολα όπως τα γραπτά κείμενα του Ευαγγελίου. Εξίσου σημαντική θεωρείται η παρουσία ιερέα στο χώρο του

Νοσοκομείου και εκκλησίας που συνήθως βρίσκεται στον περίβολο του κτηρίου (Κουτελέκος & Γερογιάννη, 2011).

Η διερεύνηση και ενασχόληση των νοσηλευτών με τις θρησκευτικές ανάγκες των ασθενών θα πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της ολιστικής νοσηλευτικής φροντίδας. Θεωρείται ουσιαστικό να προσδιορίζεται από την αρχή η σχέση του ασθενή με τη θρησκεία και να καταγράφεται στο ιστορικό του ώστε να αξιολογείται το μέγιστο δυνατό όφελος από την πνευματικότητα του. Η ικανοποίηση των πνευματικών αναγκών των ασθενών συμβάλλει στη βελτίωση της βιολογικής, ψυχολογικής και πνευματικής διάστασης του ατόμου (Κουτελέκος & Γερογιάννη, 2011).

Όταν ο άρρωστος συνειδητοποιεί ότι πεθαίνει, συχνά βιώνει μια βαθιά υπαρξιακή κρίση. Στην προσπάθειά του να επιλύσει την κρίση και να μειώσει το έντονο άγχος που του προκαλεί, επιδιώκει να δώσει νόημα στη ζωή και στο θάνατό του. Αντιμέτωπος με μια πραγματικότητα που μοιάζει παράλογη, άδικη ή δύσκολη, αναρωτιέται διαρκώς «γιατί» (π.χ. «γιατί εγώ;», «γιατί τώρα;», «γιατί να υποφέρω;», «γιατί να πεθάνω;», «γιατί να γεννηθώ;»). Κάθε «γιατί» αποτελεί έκφραση ενός βαθύτερου εσωτερικού τραύματος, καθώς θέτει σε αμφισβήτηση ολόκληρο το σύστημα των πεποιθήσεων του ατόμου και το νόημα της ύπαρξής του. Ανακινεί μια ψυχική διεργασία θρήνου, παρόμοια με εκείνη που βιώνει κανείς όταν χάνει κάποιο αγαπημένο του πρόσωπο. Όμως στην προκειμένη περίπτωση ο άρρωστος θρηνεί διότι νιώθει ότι χάνει τον ίδιο του τον εαυτό, το σκοπό και το νόημα της ζωής του. Ο θρήνος αυτός πηγάζει από την αναγνώριση του ατόμου ότι είναι ευάλωτο, τρωτό και θνητό. Ταυτόχρονα όμως, με τη συνειδητοποίηση ότι η ζωή του φθάνει σε ένα τέλος, αναζητά τρόπους για να υπερβεί αυτό το τέλος. Αυτήν την υπέρβαση επιδιώκει μέσα από την ικανοποίηση τριών βασικών πνευματικών αναγκών που βιώνει στο τελικό στάδιο της ζωής του. Αυτές είναι οι ακόλουθες:

- Ανάγκη να δώσει νόημα στη ζωή του. Στην ανάγκη αυτή το άτομο ανταποκρίνεται ολοκληρώνοντας την ανασκόπηση της ζωής του.
- Ανάγκη να έχει έναν «καλό» θάνατο. «Καλός» είναι εκείνος ο θάνατος τον οποίο ορίζει ο ίδιος ο ασθενής. Θεωρεί «καλό» ή «κατάλληλο» το θάνατο,

όταν μπορεί να ζήσει τις τελευταίες μέρες της ζωής του μέσα σε συνθήκες που είναι σύμφωνες με τις αξίες, πεποιθήσεις και τον τρόπο που πάντα αντιμετώπιζε τις προκλήσεις της ζωής.

- Ανάγκη για ελπίδα... πέρα από το θάνατο. Σημαντική πνευματική ανάγκη κάθε αρρώστου που βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής του είναι να βρει ή να διατηρήσει ζωντανή την ελπίδα ότι υπάρχει ζωή μετά το θάνατο ή, ακόμα και όταν δεν πιστεύει στη μετά θάνατο ζωή, ότι αφήνει κάτι πίσω του που θα εξακολουθεί να υπάρχει όταν εκείνος δεν θα ζει (π.χ. απογόνους, έργα, επιτεύγματα, αντικείμενα κλπ.).

Η πνευματική φροντίδα αναγνωρίζεται ως ένας σημαντικός παράγοντας επίδρασης στις πνευματικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ανθρώπων. Αυτό είναι εμφανές στους ηλικιωμένους, τους ασθενείς και στους ανθρώπους όταν βρίσκονται σε κάποια αναπτυξιακά στάδια όπως για παράδειγμα στην εφηβεία ή στο θάνατο. Η εξειδικευμένη πνευματική φροντίδα συχνά περιλαμβάνει την κατανόηση και τη βοήθεια από συγκεκριμένες θεολογικές πεποιθήσεις ενώ εκτελείται ιδανικά από πρόσωπα με ειδική εκπαίδευση σε αυτό τον τομέα (Τζούνης & Γουργουλιάνης, 2013).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΕΡΕΥΝΑ

Σκοπός

Σκοπός της έρευνας είναι να αναζητηθούν και να αναλυθούν όλα τα νεώτερα δεδομένα σχετικά με το θέμα της φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου.

Υλικό- Μέθοδος

Έγινε εκτεταμένη αναζήτηση στο διαδίκτυο, στον ιστότοπο του Pubmed, δημοσιευμένων μελετών και άρθρων σχετικά με το ζήτημα της φροντίδας του ασθενούς τελικού σταδίου. Χρησιμοποιήθηκαν λέξεις κλειδιά: palliative care, hospice care, terminal ill patient, support, end of life care. Αναζητήθηκαν μελέτες και άρθρα την τελευταία 5ετία, στην αγγλική γλώσσα και έγινε μετάφραση αυτών.

Αποτελέσματα

Dtsch Med Wochenschr. 2016 Apr;141(8):e60-6.

Palliative sedation at a university palliative care unit- a descriptive analysis.

Hopprich A, Günther LD, Laufenberg-Feldmann R, Reinholz U, Weber M.

Abstract

BACKGROUND:

Palliative sedation (pS) is indicated in the presence of end-stage disease with treatment-refractory symptoms not tolerable for the patient. We investigated the practice of pS at a university palliative care unit.

METHODS:

Before starting pS the following data were documented: indication and decision making, type of sedation, life expectancy evaluated by the physician using the palliative prognostic index. Over the time of pS communication skills, depth of

sedation, relief in symptoms, substitution of fluid and nutrition and used medications were collected.

RESULTS:

During evaluation time 99 patients died. 34 patients received pS (34 %). All patients suffered from cancer. Indications for palliative sedation were: terminal restlessness (56 %), dyspnea (39 %), pain (32 %), psychological distress (15 %), agitated delir (9 %), vomiting (3 %) and bleeding (3 %). In 31 cases (91 %) nurses were included for decision making. In 33 cases continuous sedation were initiated immediately (median duration 27.5 hours). The most applied medication was midazolam (94 %), sometimes combined with neuroleptics (44 %) and propofol (15 %). 91 % of the patients additionally received opioids. Palliative sedation started in the median 27.5 hours before death. The final physician assessment revealed complete symptom relief in 12 patients (35 %), very strong symptom relief in 20 patients (59 %) and moderate symptom relief in 2 patients (6 %).

CONCLUSIONS:

pS was successfully used as last resort for relief of treatment-refractory symptoms in one third of decedents at the investigated palliative care unit.

Παρηγορητική καταστολή σε πανεπιστημιακή μονάδα παρηγορητικής φροντίδας -μια περιγραφική ανάλυση.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ΥΠΟΒΑΘΡΟ

Η παρηγορητική καταστολή ενδείκνυται σε παρουσία νόσου τελικού σταδίου νόσο με συμπτώματα που δεν είναι ανεκτά για τον ασθενή. Ερευνήσαμε την πρακτική της παρηγορητικής καταστολής σε μια πανεπιστημιακή μονάδα παρηγορητικής φροντίδας.

ΜΕΘΟΔΟΙ:

Πριν από την έναρξη της παρηγορητικής καταστολής τεκμηριώθηκαν τα ακόλουθα δεδομένα: η ένδειξη και η λήψη της απόφασης, ο τύπος της καταστολής, το προσδόκιμο ζωής χρησιμοποιώντας ο ιατρός τον προγνωστικό δείκτη παρηγορητικής φροντίδας. Κατά τη διάρκεια της παρηγορητικής καταστολής συλλέχθηκαν πληροφορίες για τις δεξιότητες επικοινωνίας, το βάθος της καταστολής, την ανακούφιση των συμπτωμάτων, την υποκατάσταση με υγρά και διατροφή καθώς και τα χρησιμοποιούμενα φάρμακα.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ:

Κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης 99 ασθενείς πέθαναν. 34 ασθενείς έλαβαν παρηγορητική καταστολή (34%). Όλοι οι ασθενείς έπασχαν από καρκίνο. Ενδείξεις για την παρηγορητική καταστολή ήταν: ανησυχία (56%), δύσπνοια (39%), πόνος (32%), ψυχολογική καταπόνηση (15%), άγχος (9%), έμετος (3%) και η αιμορραγία (3%). Σε 31 περιπτώσεις (91%) οι νοσηλευτές είχαν συμπεριληφθεί για τη λήψη αποφάσεων. Χορηγήθηκε πιο συχνά η μιδαζολάμη (94%), μερικές φορές σε συνδυασμό με νευροληπτικά (44%) και η προποφόλη (15%). Το 91% των ασθενών έλαβε επιπρόσθετα οπιοειδή. Η παρηγορητική καταστολή ξεκίνησε κατά μέσο όρο 27,5 ώρες πριν από το θάνατο. Η τελική αξιολόγηση αποκάλυψε πλήρη ανακούφιση από τα συμπτώματα σε 12 ασθενείς (35%), πολύ ισχυρή ανακούφιση από τα συμπτώματα σε 20 ασθενείς (59%) και μέτρια ανακούφιση από τα συμπτώματα σε 2 ασθενείς (6%).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ:

Η παρηγορητική καταστολή χρησιμοποιήθηκε με επιτυχία ως έσχατο μέσο για την ανακούφιση από συμπτώματα στο ένα τρίτο των ασθενών σε πανεπιστημιακή μονάδα παρηγορητικής φροντίδας.

Am J Hosp Palliat Care. 2016 Feb 22.

Characteristics of Oral Problems and Effects of Oral Care in Terminally Ill Patients With Cancer.

Nakajima N.

Abstract

PURPOSE:

Various distresses appear in the terminal stage of cancer. Oral problems including dry mouth, stomatitis and candidiasis are one of the important problems which should be resolved. The purpose of this study was to investigate oral problems in this stage and improvement of dry mouth by oral care.

METHODS:

The study subjects were consecutive terminally ill cancer patients admitted over the past 2 years. Patients were divided based on the status of oral food intake into good oral food intake group ($\geq 30\%$) and poor oral food intake group. The following 3 items were retrospectively investigated: 1) The incidences of these oral problems, 2) Severity of dry mouth and complication with other oral problems, 3) Improvement of dry mouth using standard oral care by nursing staff and specialist oral care including dentists as needed.

RESULTS:

There were 115 and 158 patients in good and poor oral intake groups, respectively. 1) The incidences of dry mouth, stomatitis, and candidiasis were significantly higher in poor oral intake group ($p < 0.001$). 2) Severe cases of dry mouth (Grade-2&3) were noted in 20.0% and 64.8% in good and poor oral intake groups, respectively ($p < 0.0001$). Candidiasis complication rate was significantly higher in poor oral intake group ($p = 0.0002$). 3) The rate of dry mouth improvement by oral care was 100% in Grade-1, 86% in Grade-2 and 81% in Grade-3.

CONCLUSION:

Oral problems occur in many of terminally ill cancer patients. Accurate diagnosis of oral problems and corresponding appropriate interventions are important for improving quality of end-of-life care.

Χαρακτηριστικά των στοματικών προβλημάτων και των επιπτώσεων της Στοματικής Φροντίδας σε ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ΣΚΟΠΟΣ:

Διάφορες αγωνίες εμφανίζονται στο τελικό στάδιο του καρκίνου. Τα στοματικά προβλήματα όπως η ξηροστομία, η στοματίτιδα και η καντιντίαση είναι ένα από τα σημαντικά προβλήματα που πρέπει να επιλυθούν. Ο σκοπός αυτής της μελέτης ήταν να διερευνήσει τα προβλήματα της στοματικής κοιλότητας σε αυτό το στάδιο και να προτείνει τη βελτίωση της στοματικής φροντίδας.

ΜΕΘΟΔΟΙ:

Αντικείμενο της μελέτης ήταν ασθενείς τελικού σταδίου καρκίνου κατά τα τελευταία 2 χρόνια. Οι ασθενείς χωρίστηκαν με βάση την κατάσταση της πρόσληψης τροφής από το στόμα σε ομάδα καλής από του στόματος πρόσληψης τροφής ($\geq 30\%$) και σε ομάδα φτωχής από του στόματος πρόσληψης τροφής. Τα ακόλουθα 3 αντικείμενα διερευνήθηκαν αναδρομικά: 1) Τα προβλήματα της στοματικής κοιλότητας, 2) η σοβαρότητα της ξηροστομίας και η επιπλοκή με άλλα προβλήματα του στόματος 3) η βελτίωση της ξηροστομίας με τη χρήση τυποποιημένης στοματικής φροντίδας από το νοσηλευτικό προσωπικό και εξειδικευμένης φροντίδας της στοματικής κοιλότητας όταν απαιτείται από οδοντιάτρους.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ:

Βρέθηκαν 115 και 158 ασθενείς σε καλή και κακή πρόσληψη τροφής από το στόμα ομάδες, αντίστοιχα. 1) Η συχνότητα ξηροστομίας, στοματίτιδας και καντιντίας ήταν σημαντικά υψηλότερη στην ομάδα φτωχής από του στόματος πρόσληψης τροφής ($p < 0,001$). 2) Οι σοβαρές περιπτώσεις ξηροστομίας (Βαθμού-2 & 3) παρατηρήθηκαν στο 20,0% και το 64,8% σε καλή και φτωχή πρόσληψη τροφής από το στόμα αντίστοιχα ($p < 0,0001$). Το ποσοστό επιπλοκών για καντιντίαση ήταν σημαντικά υψηλότερο στην ομάδα φτωχής από του στόματος πρόσληψης τροφής ($p = 0,0002$). 3) Το ποσοστό της βελτίωσης της ξηροστομίας μετά από στοματική φροντίδα ήταν 100% με βαθμό-1, 86% βαθμού-2 και 81% με βαθμό-3.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ:

Τα στοματικά προβλήματα εμφανίζονται σε πολλούς από τους ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου. Η ακριβής διάγνωση του προβλήματος και οι αντίστοιχες κατάλληλες παρεμβάσεις είναι σημαντικές για τη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας στο τέλος του κύκλου ζωής τους.

BMC Palliat Care. 2015 Nov 18;14:62.

Minding the gap: access to palliative care and the homeless.

Huynh L, Henry B, Dosani N.

Abstract

BACKGROUND:

With an ever increasing number of individuals living with chronic and terminal illnesses, palliative care as an emerging field is poised for unprecedented expansion. Today's rising recognition of its key role in patients' illnesses has led to increased interest in access to palliative care. It is known that homelessness as a social determinant of health has been associated with decreased access to health resources. This article aims to discuss the current state of affairs with regards to accessing palliative care for the homeless in Canada.

DISCUSSION:

Recent review of the literature reveals differential access to palliative care services and outcomes with differing socio-economic status (SES). Notably, individuals of lower SES and in particular, those who are homeless have poorer health outcomes in addition to poor access to quality palliative care. Current palliative care services are ill equipped to care for this vulnerable population and most programs are built upon an infrastructure that is prohibitive for the homeless to access its services. A preliminary review of existing Canadian programs in place to address this gap in access identified a paucity of sporadic palliative care programs across the country with a focus on homeless and vulnerably-housed individuals. It is apparent that there is no unified national strategy to address this gap in access. The changing landscape of the Canadian

population calls for an expansion of palliative care as a field and as many have put it, as a right. The right to access quality palliative and end of life care should not be confined to particular population groups. This article calls for the development of a unified national strategy to address this glaring gap in our healthcare provision.

Ερευνώντας το κενό: πρόσβαση στην παρηγορητική φροντίδα από τους άστεγους.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ΥΠΟΒΑΘΡΟ:

Με ένα συνεχώς αυξανόμενο αριθμό των ατόμων που ζουν με χρόνιες και θανατηφόρες ασθένειες, η παρηγορητική φροντίδα, αποτελεί ένα αναδυόμενο πεδίο με αναγνωρισμένη ανάγκη επέκτασης. Η σημερινή αυξανόμενη αναγνώριση της καθοριστικής συμβολής της παρηγορητικής φροντίδας σε διάφορες ασθένειες, έχει οδηγήσει σε αύξηση του ενδιαφέροντος για την πρόσβαση στην παρηγορητική φροντίδα. Είναι γνωστό ότι το πρόβλημα των αστέγων ως ένας κοινωνικός παράγοντας της υγείας έχει συσχετιστεί με μειωμένη πρόσβαση σε πόρους για την υγεία. Αυτό το άρθρο έχει ως στόχο να συζητήσουν την τρέχουσα κατάσταση όσον αφορά την πρόσβαση στην παρηγορητική φροντίδα για τους άστεγους στον Καναδά.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ:

Η πρόσφατη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας αποκαλύπτει διαφορετική πρόσβαση στις υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας ανάλογα την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση. Αξίζει να σημειωθεί ότι, τα άτομα χαμηλότερης κοινωνικο-οικονομικής κατάστασης και ιδίως εκείνα που είναι άστεγα έχουν χειρότερη έκβαση της υγείας εκτός από την κακή πρόσβαση σε ποιοτική παρηγορητική φροντίδα. Οι τρέχουσες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας είναι ανεπαρκώς εξοπλισμένες για να φροντίσουν αυτό τον ευάλωτο πληθυσμό και τα περισσότερα προγράμματα είναι απαγορευτικά για τους άστεγους για να έχουν πρόσβαση στις υπηρεσίες του. Μια προκαταρκτική εξέταση των υφιστάμενων προγραμμάτων για την αντιμετώπιση αυτού του κενού στην πρόσβαση, εντόπισε σπάνια πρόσβαση σε προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας σε άτομα που δεν έχουν σταθερή κατοικία. Είναι προφανές ότι δεν

υπάρχει ενιαία εθνική στρατηγική για την αντιμετώπιση αυτού του κενού στην πρόσβαση. Το μεταβαλλόμενο τοπίο του πληθυσμού απαιτεί μια επέκταση της παρηγορητικής φροντίδας και όπως πολλοί το έχουν θέσει, ως δικαίωμα. Το δικαίωμα πρόσβασης στην ποιοτική παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής δεν πρέπει να περιορίζεται σε συγκεκριμένες ομάδες του πληθυσμού. Το άρθρο αυτό τονίζει την ανάγκη ανάπτυξης μιας ενιαίας εθνικής στρατηγικής για την αντιμετώπιση αυτού του κενού στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης.

Curr Opin Support Palliat Care. 2015 Mar;9(1):52-7.

Parenting challenges in the setting of terminal illness: a family-focused perspective.

Zaider TI, Salley CG, Terry R, Davidovits M.

Abstract

PURPOSE OF REVIEW:

In the advanced stages of illness, families with dependent children experience disruption across all dimensions of family life. The need for family support during palliative care is well recognized, yet little is understood about how parents and their children navigate these difficult circumstances. This review summarizes the current body of research on parenting challenges in advanced cancer.

RECENT FINDINGS:

To date, the study of parental cancer has focused predominantly on the early stages of disease and its impact on children and adolescents. Less is known about how families with minor children prepare for parental loss. Evidence suggests that having dependent children influences parents' treatment decisions at the end of life, and that a central concern for children and parents is optimizing time spent together. Parents may feel an urgency to engage in accelerated parenting, and maintaining normalcy remains a consistent theme for the ill and healthy parent alike.

SUMMARY:

Advancing knowledge about the parenting experience at the end of life is critical for ensuring effective support to the entire family, as it accommodates and prepares for the loss of a vital member.

Προκλήσεις για τους γονείς στην αντιμετώπιση της θανατηφόρου ασθένειας: μια προοπτική με επίκεντρο την οικογένεια.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της ανασκόπησης:

Στα προχωρημένα στάδια της ασθένειας, οι οικογένειες με εξαρτώμενα παιδιά βιώνουν τη διακοπή όλων των διαστάσεων της οικογενειακής ζωής. Η ανάγκη για στήριξη της οικογένειας κατά τη διάρκεια της παρηγορητικής φροντίδας είναι καλά αναγνωρισμένη, αλλά λίγα είναι κατανοητά για το πώς οι γονείς και τα παιδιά τους θα υποστηριχτούν σε αυτές τις δύσκολες συνθήκες. Η ανασκόπηση αυτή συνοψίζει την έρευνα τις γονικές προκλήσεις στον προχωρημένο καρκίνο.

Πρόσφατα ευρήματα:

Μέχρι σήμερα, η μελέτη έχει επικεντρωθεί κυρίως στα πρώτα στάδια της νόσου και τις επιπτώσεις της στα παιδιά και τους εφήβους. Λιγότερα είναι γνωστά σχετικά με το πώς οι οικογένειες με ανήλικα παιδιά να προετοιμαστούν για τη γονική απώλεια. Τα στοιχεία δείχνουν ότι τα εξαρτώμενα παιδιά επηρεάζουν τις αποφάσεις της θεραπείας των γονέων κατά το τέλος της ζωής, και ότι βασικό μέλημα για τα παιδιά και τους γονείς είναι να μεγαλώσει ο χρόνος που θα περάσουν μαζί. Οι γονείς μπορεί να αισθάνονται μια επείγουσα ανάγκη να συμμετάσχουν σε μια επιταχυνόμενη ανατροφή των παιδιών, καθώς και τη διατήρηση της ομαλότητας ανάμεσα στον άρρωστο και στον υγιή γονέα.

Συμπέρασμα:

Η βελτίωση των γνώσεων σχετικά με την ανατροφή των παιδιών σε νόσο τελικού σταδίου είναι ζωτικής σημασίας για τη διασφάλιση της αποτελεσματικής

υποστήριξης σε όλη την οικογένεια, καθώς φιλοξενεί και προετοιμάζει για την απώλεια ενός ζωτικής σημασίας μέλους.

Rev Gaucha Enferm. 2014 Sep;35(3):97-102.

Nursing care in terminality: compliance with principles of bioethics.

Felix ZC, Batista PS, da Costa SF, Lopes ME, de Oliveira RC, Abrão FM.

Abstract

The aim of the study was to investigate the principles of bioethics reported by nurses when caring for terminally ill patients. Exploratory research with qualitative approach, developed with fifteen nurses from an intensive care unit of a university hospital, in northeastern Brazil. Data collection was conducted between March and July 2013, through a form. Data were analyzed using the technique of content analysis, emerging the following thematic category: respect to the principles of autonomy, beneficence, non-maleficence and justice to take care of the terminally ill patients. The participating nurses valued these principles when caring for terminally ill patients, which reflect the ethical commitment of these professionals in the practice of nursing care. It is noteworthy that bioethical principles should guide the nursing care of human beings throughout their life cycle.

Νοσηλευτική φροντίδα σε ασθενείς τελικού σταδίου: συμμόρφωση με τις αρχές της βιοηθικής.

Ο σκοπός της μελέτης ήταν να διερευνήσει τις αρχές της βιοηθικής που αναφέρθηκαν από τους νοσηλευτές κατά τη φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου. Η αναγνωριστική έρευνα με ποιοτική προσέγγιση, αναπτύχθηκε με δεκαπέντε νοσηλευτές από μια μονάδα εντατικής θεραπείας του πανεπιστημιακού νοσοκομείου, στη βορειοανατολική Βραζιλία. Η συλλογή δεδομένων πραγματοποιήθηκε μεταξύ Μαρτίου και Ιουλίου 2013, μέσω μιας ενιαίας φόρμας. Τα δεδομένα αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας την τεχνική της ανάλυσης περιεχομένου, με αναδυόμενες θεματικές κατηγορίες: η σχέση με την αρχή της αυτονομίας, της ευεργεσίας, της αποφυγής πρόκλησης βλαβών και της δικαιοσύνης, όταν κάποιος έχει αναλάβει τη φροντίδα των ανιάτων ασθενών. Οι

συμμετέχουσες νοσηλεύτριες εκτιμούν θετικά αυτές τις αρχές κατά τη φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου, που αντικατοπτρίζουν την ηθική δέσμευση των επαγγελματιών αυτών στην πρακτική της νοσηλευτικής φροντίδας. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι αρχές της βιοηθικής θα πρέπει να καθοδηγούν τη νοσηλευτική φροντίδα των ανθρώπων σε όλο τον κύκλο ζωής τους.

BMJ Support Palliat Care. 2015 Jun;5(2):138-45.

Using social media in supportive and palliative care research.

Casañas i Comabella C, Wanat M.

Abstract

Difficulties relating to supportive and palliative care research are often reported. However, studies have highlighted that people near the end of life are happy to participate in research and want their voices heard. Thus, one may raise a twofold question: are we limiting the free will of people who are seriously ill? And are we missing important data, which probably cannot be obtained from other sources? In light of this landscape, a new opportunity has emerged: the use of social media (SM). This paper provides a comprehensive summary of SM, including its theoretical underpinnings, and recent examples of successful uses of SM in healthcare research. It also outlines the opportunities (wider reach, direct access, the potential of Big Data, readiness of research data, empowered participants) and challenges (anonymity of participants, digital divide, sample bias, screening and 'saying no' to participants, data analysis) of using SM in end-of-life care research. Finally, it describes the practical steps that a researcher could follow to recruit patients using SM. The need for relevant and updated guidelines in this new, emerging field is highlighted.

Χρησιμοποιώντας τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης στην υποστηρικτική και ανακουφιστική φροντίδα.

Οι δυσκολίες που συνδέονται με την έρευνα σχετικά με την υποστηρικτική και την ανακουφιστική φροντίδα έχουν συχνά αναφερθεί. Ωστόσο, μελέτες έχουν επισημάνει ότι οι άνθρωποι κοντά στο τέλος της ζωής είναι στην ευχάριστη θέση να συμμετάσχουν στην έρευνα και θέλουν οι φωνές τους να ακουστούν. Έτσι,

μπορεί κανείς να εγείρει ένα διπλό ερώτημα: περιορίζουμε την ελεύθερη βούληση των ανθρώπων που είναι σοβαρά άρρωστοι; και χάνουμε σημαντικά στοιχεία, τα οποία πιθανόν να μην μπορούν να ληφθούν από άλλες πηγές; Υπό το φως αυτού του τοπίου, μια νέα ευκαιρία έχει προκύψει: η χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης. Το παρόν άρθρο παρέχει μια περιεκτική περίληψη των μέσων κοινωνικής δικτύωσης, συμπεριλαμβανομένων του θεωρητικού υπόβαθρου και πρόσφατα παραδείγματα επιτυχημένης χρήσης των μέσων κοινωνικής δικτύωσης στην έρευνα της υγειονομικής περίθαλψης. Περιγράφει επίσης τις ευκαιρίες (ευρύτερη εμβέλεια, άμεση πρόσβαση, το δυναμικό των Big Data, την ετοιμότητα των ερευνητικών δεδομένων, την εξουσία των συμμετεχόντων) και προκλήσεις (ανωνυμία των συμμετεχόντων, ψηφιακό χάσμα, μεροληψία του δείγματος, ανάλυση των δεδομένων) των μέσων κοινωνικής δικτύωσης στο τέλος του κύκλου της ζωής. Τέλος, περιγράφει τα πρακτικά βήματα που ένας ερευνητής θα μπορούσε να ακολουθήσει για την χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης από τους ασθενείς. Επίσης τονίζεται η ανάγκη για σχετικές και επικαιροποιημένες κατευθυντήριες γραμμές σε αυτό το νέο, ανερχόμενο τομέα.

Orv Hetil. 2014 Sep 21;155(38):1504-9.

The current state, the possibilities and difficulties of palliative and hospice care in Hungary.

Hegedűs K, Lukács M, Schaffer J, Csikós A.

Abstract

Hospice-palliative care has existed in Hungary for more than 20 years but physicians know very little about it. The objective of the study is to give detailed practical information about the possibilities and the reasonability of hospice care and the process of how to have access to it. In addition, legal, financial and educational issues are also discussed. At present there are 90 active hospice providers in Hungary, which provide service for more than 8000 terminally ill cancer patients. According to WHO recommendations there would be a need for much more service providers, institutional supply and more beds. There are also problems concerning the attitude and, therefore, patients are admitted into

hospice care too late. Hospice care is often confused with chronic or nursing care due to lack of information. The situation may be improved with proper forms of education such as palliative licence and compulsory, 40-hour palliative training for residents. The authors conclude that a broad dissemination of data may help to overcome misbeliefs concerning hospice and raise awareness concerning death and dying.

Η σημερινή κατάσταση, οι δυνατότητες και οι δυσκολίες της παρηγορητικής φροντίδας στην Ουγγαρία

Η παρηγορητική φροντίδα υπάρχει στην Ουγγαρία για περισσότερα από 20 χρόνια, αλλά οι γιατροί γνωρίζουν ελάχιστα για αυτή. Ο στόχος της μελέτης είναι να δώσει λεπτομερείς πρακτικές πληροφορίες σχετικά με τις δυνατότητες και την λογική της φροντίδας ξενώνα και τη διαδικασία για το πώς να έχουν πρόσβαση σε αυτό. Επιπλέον, αναφέρονται επίσης νομικά, οικονομικά και εκπαιδευτικά ζητήματα. Προς το παρόν υπάρχουν 90 ενεργοί ξενώνες στην Ουγγαρία, οι οποίοι παρέχουν υπηρεσίες για περισσότερους από 8000 ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου. Σύμφωνα με τις συστάσεις της ΠΟΥ θα υπάρξει ανάγκη για πολύ περισσότερους παρόχους υπηρεσιών, ιδρύματα και περισσότερα κρεβάτια. Υπάρχουν επίσης προβλήματα σχετικά με τη νοοτροπία και, ως εκ τούτου, οι ασθενείς που εισάγονται για νοσηλεία εκτός νοσοκομείου, φτάνουν πολύ αργά. Η φροντίδα αυτή συχνά συγχέεται με χρόνιες καταστάσεις, λόγω έλλειψης πληροφοριών. Η κατάσταση μπορεί να βελτιωθεί με την κατάλληλη μορφή εκπαίδευσης, όπως η υποχρεωτική άδεια παροχής παρηγορητικής και η 40-ωρη εκπαίδευση για τους ειδικούς. Οι συγγραφείς καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η ευρεία διάδοση των δεδομένων μπορεί να βοηθήσει να ξεπεραστούν οι κακοδοξίες σχετικά με τον ξενώνα και την ευαισθητοποίηση σχετικά με τους ασθενείς που πεθαίνουν.

Policy Polit Nurs Pract. 2016 May 4. [Epub ahead of print]

Social, Economic, and Political Issues Affecting End-of-Life Care.

Sopcheck J.

Abstract

For many decades, Americans showed a preference for delaying death through a technological imperative that often created challenges for nurses in caring for dying patients and their families. Because of their vast knowledge of health and healing, and their proximity to patients' bedsides, nurses are often well positioned to advocate for healthcare reform and legislation to improve end-of-life care. This article provides an overview of the social, economic, and political factors that are shaping end-of-life care in the United States. First, historical perspectives on end-of-life care are presented to enhance understanding of why some clinicians and patients seem to resist change to current practices. Second, end of care issues related to advanced technology utilization, societal expectations of care, clinical practices, financial incentives, palliative care services, and policy reforms are discussed. Finally, future recommendations are provided to encourage nurses and other healthcare providers to improve care for individuals facing end-of-life care decisions.

Κοινωνικές, Οικονομικές και Πολιτικές παράμετροι που επηρεάζουν την φροντίδα τελικού σταδίου.

Για πολλές δεκαετίες, οι Αμερικανοί έδειξαν την προτίμησή τους για την καθυστέρηση του θανάτου μέσω μιας τεχνολογικής επιτακτικής ανάγκης, που δημιουργείται συχνά σαν πρόκληση για νοσηλευτές, που ασχολούνται με τη φροντίδα ασθενών που πεθαίνουν και με τις οικογένειες τους. Λόγω της τεράστιας γνώσης σε θέματα υγείας και φροντίδας και της παρουσίας των νοσηλευτών στο πλευρό του αρρώστου, οι νοσηλευτές είναι ικανοί για να υποστηρίξουν μια μεταρρύθμιση της υγειονομικής περίθαλψης και της νομοθεσίας για τη βελτίωση της φροντίδας στο τέλος του κύκλου της ζωής. Αυτό το άρθρο παρέχει μια επισκόπηση των κοινωνικών, οικονομικών και πολιτικών παραγόντων που διαμορφώνουν τη φροντίδα τελικού σταδίου στις Ηνωμένες Πολιτείες. Πρώτον, οι ιστορικές προοπτικές για τη φροντίδα τελικού σταδίου παρουσιάζονται για την καλύτερη κατανόηση τους, γιατί μερικοί κλινικοί γιατροί και ασθενείς φαίνεται να αντιστέκονται στις αλλαγές στις τρέχουσες πρακτικές. Δεύτερον, αναλύονται τα ζητήματα φροντίδας τελικού σταδίου σχετίζονται με την προηγμένη αξιοποίηση της τεχνολογίας, τις

κοινωνικές προσδοκίες της φροντίδας, τις κλινικές πρακτικές, τα οικονομικά κίνητρα, τις υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας, και τις πολιτικές μεταρρυθμίσεις. Τέλος, οι μελλοντικές συστάσεις που παρέχονται έχουν σκοπό να ενθαρρύνουν τις νοσηλεύτριες και άλλους φορείς παροχής υγειονομικής περίθαλψης για τη βελτίωση της φροντίδας για τα άτομα που αντιμετωπίζουν τις αποφάσεις φροντίδα στο τέλος του κύκλου της ζωής τους.

Int J Palliat Nurs. 2016 Mar;22(3):137-40.

Role of the advanced practice nurse in palliative care.

George T.

Abstract

Palliative care is given to improve the quality of life of patients who have a serious or life-threatening disease. The role of the advanced practice nurse (APN) has significant value in this speciality. APNs provide holistic care, along with diagnostic and treatment expertise, and at the same time evaluate cost-effective use of resources. Palliative care APNs are specialists and leaders in disease-modifying care, pain and symptom management, giving attention to highest quality of life possible, and compassionate end-of-life care. The role of the APN has been highly recognised in the US and the aim of this article is to investigate this role. The article explores background, significance and a review of the literature. It concludes by emphasising the importance of APNs.

Ο ρόλος του εξειδικευμένου νοσηλευτή στην παρηγορητική φροντίδα

Η παρηγορητική φροντίδα παρέχεται με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών που έχουν μια σοβαρή ή απειλητική για τη ζωή ασθένεια. Ο ρόλος του εξειδικευμένου νοσηλευτή έχει σημαντική αξία σε αυτή την ειδικότητα. Ο εξειδικευμένος νοσηλευτής παρέχει ολιστική φροντίδα, μαζί με τεχνογνωσία διάγνωση και θεραπεία και την ίδια στιγμή μπορεί να αξιολογήσει οικονομικά την απόδοση της χρήσης των πόρων. Οι εξειδικευμένοι νοσηλευτές παρηγορητικής φροντίδας είναι ειδικοί και είναι οι ηγέτες στη φροντίδα της νόσου τελικού σταδίου, του πόνου και των συμπτωμάτων, δίνοντας προσοχή στην υψηλότερη δυνατή ποιότητα ζωής και φροντίδα στο

τέλος του κύκλου ζωής. Ο ρόλος του εξειδικευμένου νοσηλευτή είναι ιδιαίτερα αναγνωρισμένος στις ΗΠΑ και ο σκοπός αυτού του άρθρου είναι να διερευνήσει το ρόλο αυτό. Το άρθρο καταλήγει, τονίζοντας τη σημασία του εξειδικευμένου νοσηλευτή στην παρηγορητική φροντίδα.

Int J Palliat Nurs. 2015 Nov;21(11):536-41.

Palliative and end-of-life decision-making in dementia care.

Mitchell G.

Abstract

This paper will highlight some of the pertinent issues associated with palliative and end-of-life decision-making in relation to dementia. To achieve this, the author will consider why there is disparity in relation to shared decision-making practices across non-malignant disease through exploration of models of disease trajectories. The author will then go on to highlight how people living with dementia, a non-malignant disease, have a human right to receive palliative care and be an active agent in the shared decision-making process about their future and care preferences. The challenges of shared decision-making in dementia care will be discussed along with some implications for nursing practice. The aim of this paper is to provide nurses, practising across all settings, with an overview of the fundamental importance of timely palliative and end-of-life shared decision-making in dementia care.

Παρηγορητική φροντίδα και λήψη αποφάσεων στο τέλος του κύκλου της ζωής ασθενών με άνοια

Αυτό το άρθρο επισημαίνει μερικά από τα ζητήματα που σχετίζονται με την παρηγορητική φροντίδα και λήψη αποφάσεων στο τέλος του κύκλου της ζωής σε ασθενείς με άνοια. Για να επιτευχθεί αυτό, ο συγγραφέας θα εξετάσει γιατί υπάρχει διαφορά σε σχέση με τις κοινές πρακτικές λήψης αποφάσεων σε όλα τα μη κακοήθη νοσήματα. Ο συγγραφέας στη συνέχεια θα αναδείξει το πώς οι άνθρωποι που ζουν με άνοια, μία μη-κακοήθη νόσο, έχουν το ανθρώπινο δικαίωμα να λαμβάνουν παρηγορητική φροντίδα και μπορεί να αποτελέσει ένας δραστικός παράγοντας στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για το μέλλον και στις

προτιμήσεις της φροντίδα τους. Ο σκοπός του συγκεκριμένου άρθρου είναι να παρέχει στους νοσηλευτές, εξάσκηση σε όλες τις σχετικές δομές, με μια επισκόπηση της θεμελιώδους σημασίας της έγκαιρης παρηγορητικής φροντίδας στο τέλος του κύκλου ζωής των ασθενών αυτών και στην από κοινού λήψη αποφάσεων στη φροντίδα της άνοιας.

Orv Hetil. 2015 Oct 18;156(42):1703-9.

Palliative care in non-cancer, chronic, progressive diseases.

Radványi I, Nagy L, Balogh S, Csikós Á.

Abstract

Malignant and other chronic diseases cause the death of 2.5 million people in Europe annually. It is anticipated that this number will grow due to the aging of the European population. The death of a significant proportion of patients having progressive chronic disease is preceded by an extended end of life stadium. In this stage the patients have severe symptoms and pain that necessitate their symptomatic treatment and palliative care. The assessment of the life expectancy of patients, estimation of the prognosis of their illness and, therefore, selection of patients with a need of intensified palliative care often pose difficulties. This paper provides a summary on the basic elements of "good palliative care". It introduces the most frequent models for the procession of chronic diseases and those indicators that help practicing doctors to recognise easier patients with a need of intensified palliative care, and as a result provides more adequate medical attendance that is better suited to the specific needs of the patients.

Παρηγορητική φροντίδα σε μη-καρκινικές, χρόνιες, προοδευτικές ασθένειες

Οι κακοήθειες και άλλες χρόνιες ασθένειες προκαλούν το θάνατο 2,5 εκατομμυρίων ανθρώπων στην Ευρώπη κάθε χρόνο. Αναμένεται ότι ο αριθμός αυτός θα αυξηθεί λόγω της γήρανσης του πληθυσμού της Ευρώπης. Ο θάνατος ενός σημαντικού ποσοστού των ασθενών που έχουν μια προοδευτική χρόνια

νόσο, σχετίζεται με μια εκτεταμένη περίοδο τελικού σταδίου της ζωής. Σε αυτό το στάδιο, οι ασθενείς έχουν σοβαρά συμπτώματα και πόνο, που απαιτούν συμπτωματική θεραπεία και παρηγορητική φροντίδα. Η εκτίμηση του προσδόκιμου ζωής των ασθενών, η εκτίμηση της πρόγνωσης της νόσου και η επιλογή των ασθενών που έχουν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα συχνά, δημιουργούν δυσκολίες. Το παρόν άρθρο παρέχει μια περίληψη σχετικά με τα βασικά στοιχεία της "καλής παρηγορητικής φροντίδας". Εισάγει τα πιο συχνά μοντέλα για την πορεία των χρόνιων ασθενειών, καθώς και τους δείκτες που βοηθούν τους γιατρούς να αναγνωρίζουν ευκολότερα τους ασθενείς με ανάγκη παρηγορητικής φροντίδας και ως εκ τούτου να παρέχουν πιο κατάλληλη ιατρική παρακολούθηση, καλύτερα προσαρμοσμένη στις ειδικές ανάγκες των ασθενών.

Int J Palliat Nurs. 2015 Jun;21(6):272, 274-80.

Management of opioid-induced constipation for people in palliative care.

Prichard D, Bharucha A.

Abstract

Constipation is common in the palliative population. Opioid medications, which are frequently prescribed to this cohort, represent a significant risk factor for this condition. Opioid-induced constipation may be of such severity that opioid doses are reduced or missed, and analgesia and quality of life are therefore reduced. However, underlying chronic constipation, local and systemic disease effects, and other medications may also precipitate constipation in this population. The assessment and treatment of constipation in a palliative individual should be undertaken in a fashion similar to that used in non-palliative patients. Initial management should include minimising exposure to predisposing factors and general measures such as encouraging hydration, fibre intake and mobility. Pharmacological treatment should commence with a stool softener and a stimulant laxative. Recently published literature demonstrates that newer laxatives, including lubiprostone (a chloride channel activator) and prucalopride (a 5-HT₄ receptor agonist) can effectively treat opioid-induced constipation. For patients not responding to laxatives, opioid antagonists (non-specific or

peripherally acting μ -opioid receptor antagonists) can be co-prescribed with laxatives. These agents have also proven efficacy in treating opioid-induced constipation. This review discusses the recent literature regarding the management of opioid-induced constipation and provides a rational approach to assessing and managing constipation in the palliative population.

Διαχείριση της δυσκοιλιότητας που προκαλείται από οπιοειδή σε ασθενείς στην παρηγορητική φροντίδα

Η δυσκοιλιότητα είναι κοινή στον πληθυσμό της παρηγορητικής φροντίδας. Τα οπιοειδή φάρμακα, τα οποία συχνά συνταγογραφούνται σε αυτή ομάδα, αντιπροσωπεύουν ένα σημαντικό παράγοντα κινδύνου για την κατάσταση αυτή. Η δυσκοιλιότητα από τη χρήση οπιοειδών μπορεί να είναι τέτοιας σοβαρότητας ώστε οι δόσεις των οπιοειδών να παραλείπονται ή να μειώνονται, και ως εκ τούτου να μειώνεται τόσο η αναλγησία, όσο και η ποιότητα ζωής. Ωστόσο, πίσω από την χρόνια δυσκοιλιότητα, μπορεί να υπάρχουν τοπικές και συστηματικές επιδράσεις της νόσου ή και άλλα φάρμακα. Η αξιολόγηση και η θεραπεία της δυσκοιλιότητας σε ασθενείς της ανακουφιστικής φροντίδας θα πρέπει να αναληφθεί με τρόπο παρόμοιο με αυτόν που χρησιμοποιείται σε ασθενείς μη παρηγορητικής φροντίδας. Η αρχική διαχείριση θα πρέπει να περιλαμβάνει την ελαχιστοποίηση της έκθεσης σε προδιαθεσικούς παράγοντες και γενικά μέτρα όπως η ενθάρρυνση της ενυδάτωσης, η πρόσληψη φυτικών ινών και η κινητικότητα. Η φαρμακολογική θεραπεία πρέπει να αρχίζει με ένα μαλακτικό των κοπράνων και ένα διεγερτικό καθαρτικό. Η πρόσφατα δημοσιευμένη βιβλιογραφία καταδεικνύει ότι τα νεότερα καθαρτικά, συμπεριλαμβανομένων της lubiprostone (έναν ενεργοποιητή της διόδου χλωρίδιο) και της προκαλοπρίδης (ενός αγωνιστή υποδοχέα 5-HT₄) μπορεί να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά την επαγόμενη από οπιοειδή δυσκοιλιότητα. Για ασθενείς που δεν ανταποκρίνονται στα καθαρτικά, οι ανταγωνιστές οπιοειδών μπορεί να συν-χορηγούνται με καθαρτικά. Αυτοί οι παράγοντες έχουν επίσης αποδεδειγμένη αποτελεσματικότητα στη θεραπεία της δυσκοιλιότητας από χρήση οπιοειδών. Η ανασκόπηση αυτή ασχολείται με την πρόσφατη βιβλιογραφία σχετικά με τη διαχείριση των οπιοειδών που προκαλούν δυσκοιλιότητα και παρέχει μια ορθολογική προσέγγιση για την

αξιολόγηση και τη διαχείριση της δυσκοιλιότητας στον πληθυσμό της παρηγορητικής φροντίδας.

Rev Enferm. 2014 Nov;37(11):26-9.

[NURSING ACTION BEFORE THE TERMINAL PATIENT PHYSICAL CARE].

Delgado Sevilla D, Juarez Vela R, Pellicer García B, Redondo Castán LC, Ramón Arbués E, López Martín I, De Blas Gómez I, Alburquerque Medina E.

Abstract

Palliative care is a group of actions performed by nurses in order to increase the comfort and well-being of patients with terminal illnesses. The World Health Organization (WHO) defines this term as: An approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual [1]. Palliative care is necessary for patients with a terminal illness. In such cases, the life expectancy is less than six months. Human being is considered a biopsychosocial model. For this reason, the nurse must take into account all the requirements arising from these three dimensions of the human being. In this essay, we deal with palliative care in patients with terminal illnesses, considering the role of the nurse as an important reference when teaching palliative care to the main carer.

Νοσηλευτικές δράσεις πριν τη φροντίδα τελικού σταδίου

Η παρηγορητική φροντίδα είναι μια ομάδα ενεργειών που εκτελούνται από νοσηλευτές, προκειμένου να αυξήσουν την άνεση και την ευεξία των ασθενών με θανατηφόρες ασθένειες. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO) την ορίζει ως εξής: «Η πρόληψη και η ανακούφιση του πόνου σχετίζεται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, εντούτοις αυτή είναι μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν πρόβλημα. Καίριο ρόλο παίζει η πρόωγη αναγνώριση, η εκτίμηση και η

θεραπεία του πόνου και άλλων σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων»

Η παρηγορητική φροντίδα είναι απαραίτητη για ασθενείς με ανίατη ασθένεια. Σε τέτοιες περιπτώσεις, το προσδόκιμο ζωής είναι μικρότερο των έξι μηνών. Ο άνθρωπος αντιμετωπίζεται σαν βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο. Για το λόγο αυτό, η νοσηλεύτρια πρέπει να λαμβάνει υπόψη όλες τις απαιτήσεις που απορρέουν από αυτές τις τρεις διαστάσεις του ανθρώπου. Σε αυτό το δοκίμιο, ασχολούμαστε με την ανακουφιστική φροντίδα σε ασθενείς με θανατηφόρες ασθένειες, λαμβάνοντας υπόψη το ρόλο του νοσηλευτή ως σημαντικό σημείο αναφοράς κατά τη διδασκαλία του κύριου φροντιστή σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα.

Rev Enferm. 2014 Sep;37(9):16-21.

[NURSING ETHICS ISSUES IN PALLIATIVE CARE].

González-Serna JM, de Llanos Peña F.

Abstract

The aim of this paper is to describe the essential anthropological categories of terminal illness and the main attitudes of nurses for their care and the ethical criteria for indication and application of palliative therapies. We conclude that ethical attitudes of care in palliative care nursing are based in anthropological categories of dying process; the access granted to nurse by the patient and family within their privacy generates a relational context where communication can be made more effective and thus facilitate the coping existential, spiritual and psychosocial in illness and the process of diagnostic and prognostic information. The qualitative and quantitative clinical information provided by the nursing professional to multidisciplinary team on the evaluation of the effectiveness of care outcomes and therapies in the context of terminal illness assistance allows establishing a plan of treatment appropriate ethically.

Νοσηλευτικά ηθικά θέματα στην παρηγορητική αγωγή

Ο σκοπός αυτής της εργασίας είναι να περιγράψει τις βασικές ανθρωπολογικές κατηγορίες καταληκτικών ασθενειών και τις κύριες στάσεις των νοσηλευτών για τη φροντίδα, καθώς και τα ηθικά κριτήρια για την ένδειξη και την εφαρμογή των παρηγορητικών θεραπειών. Καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι οι ηθικές στάσεις φροντίδας ασθενών που πεθαίνουν, στην παρηγορητική νοσηλευτική φροντίδα βασίζονται σε ανθρωπολογικά κριτήρια. Η πρόσβαση παρέχεται από το νοσηλευτή στον ασθενή και στην οικογένειά του, στο πλαίσιο της ιδιωτικότητας δημιουργώντας μια σχέση, όπου η επικοινωνία μπορεί να γίνει πιο αποτελεσματική και έτσι διευκολύνεται η αντιμετώπιση υπαρξιακών, πνευματικών και ψυχοκοινωνικών διαδικασιών κατά την ασθένεια. Επίσης διευκολύνεται και η διαδικασία της διαγνωστικής και προγνωστικής πληροφόρησης. Η ποιοτική και ποσοτική κλινική πληροφόρηση που παρέχεται από τον επαγγελματία νοσηλευτή στην διεπιστημονική ομάδα, για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της φροντίδας και των θεραπειών στα πλαίσια τελικής βοήθειας στον ασθενή, επιτρέπει τη θέσπιση ενός σχεδίου θεραπείας, που να είναι ηθικά κατάλληλο.

Semin Oncol. 2014 Dec;41(6):751-63.

Palliative radiotherapy: current status and future directions.

Sharma S, Hertan L, Jones J.

Abstract

For nearly 100 years, palliative radiotherapy has been a time-efficient, effective treatment for patients with metastatic or advanced cancer in any area where local tumors are causing symptoms. Short courses including a single fraction of radiotherapy may be effective for symptom relief with minimal side effects and maximization of convenience for patient and family. With recent advances in imaging, surgery, and other local therapies as well as systemic cancer therapies, palliative radiotherapy has been used frequently in patients who may not yet have symptoms of advanced or metastatic cancer. In this setting, more prolonged radiotherapy courses and advanced radiotherapy techniques including intensity-modulated radiotherapy (IMRT) or stereotactic radiotherapy (SRT) may be useful in obtaining local control and durable palliative responses.

This review will explore the use of radiotherapy across the spectrum of patients with advanced and metastatic cancer and delineate an updated, rational approach for the use of palliative radiotherapy that incorporates symptoms, prognosis, and other factors into the delivery of palliative radiotherapy.

Ανακουφιστική ακτινοθεραπεία: τρέχουσα κατάσταση και μελλοντικές κατευθύνσεις.

Για σχεδόν 100 χρόνια, η παρηγορητική ακτινοθεραπεία ήταν χρονικά αποδοτική και αποτελεσματική θεραπεία για τους ασθενείς με μεταστατικό ή προχωρημένο καρκίνο σε οποιαδήποτε περιοχή όπου οι τοπικοί όγκοι προκαλούσαν συμπτώματα. Σύντομη εκπαίδευση στο τμήμα της ακτινοθεραπείας μπορεί να είναι αποτελεσματική για την ανακούφιση των συμπτωμάτων με ελάχιστες παρενέργειες και με μεγιστοποίηση της άνεσης για τον ασθενή και την οικογένεια. Με τις πρόσφατες εξελίξεις στην απεικόνιση, στη χειρουργική επέμβαση, και στις άλλες τοπικές θεραπείες, καθώς και στις θεραπείες συστηματικού καρκίνου, η παρηγορητική ακτινοθεραπεία έχει χρησιμοποιηθεί συχνά σε ασθενείς οι οποίοι δεν εμφανίζουν ακόμη συμπτώματα προχωρημένου ή μεταστατικού καρκίνου. Σε αυτό το πλαίσιο, πιο παρατεταμένη εκπαίδευση σε θέματα ακτινοθεραπείας και στις προηγμένες τεχνικές ακτινοθεραπείας συμπεριλαμβανομένης της διαμορφούμενης έντασης ακτινοθεραπείας (IMRT) ή της στερεοτακτικής ακτινοθεραπείας (SRT), μπορεί να είναι χρήσιμη στον τοπικό έλεγχο και σε ανθεκτικές περιπτώσεις. Αυτή η ανασκόπηση θα διερευνήσει τη χρήση της ακτινοθεραπείας σε όλο το φάσμα των ασθενών με προχωρημένο και μεταστατικό καρκίνο και να σκιαγραφήσει μια ενημερωμένη, ορθολογική προσέγγιση για τη χρήση της παρηγορητικής ακτινοθεραπείας που ενσωματώνει τα συμπτώματα, την πρόγνωση, και άλλους παράγοντες στην εφαρμογή της παρηγορητικής ακτινοθεραπείας.

J Clin Oncol. 2014 Aug 20;32(24):2627-34.

Supportive care considerations for older adults with cancer.

Naeim A, Aapro M, Subbarao R, Balducci L.

Abstract

The treatment of cancer presents specific concerns that are unique to the growing demographic of elderly patients. Because the incidence of cancer is strongly correlated with aging, the expansion of supportive care and other age-appropriate therapies will be of great importance as the population of elderly patients with cancer increases in the coming years. Elderly patients are especially likely to experience febrile neutropenia, complications from chemotherapy-induced nausea, anemia, osteoporosis (especially in patients diagnosed with breast or prostate cancer), depression, insomnia, and fatigue. These issues are often complicated by other chronic conditions related to age, such as diabetes and cardiac disease. For many patients, symptoms may be addressed both through lifestyle management and pharmaceutical approaches. Therefore, the key to improving quality of life for the elderly patient with cancer is an awareness of their specific needs and a familiarity with emergent treatment options.

Η υποστηρικτική φροντίδα σε ηλικιωμένους με καρκίνο.

Η θεραπεία του καρκίνου παρουσιάζει συγκεκριμένες ανησυχίες που είναι μοναδικές σε σχέση με την αυξανόμενη δημογραφική τάση των ηλικιωμένων ασθενών. Επειδή η συχνότητα εμφάνισης του καρκίνου συσχετίζεται έντονα με τη γήρανση, η επέκταση της υποστηρικτικής φροντίδας και άλλες κατάλληλες για την ηλικία θεραπείες έχουν μεγάλη σημασία, καθώς ο πληθυσμός των ηλικιωμένων ασθενών με καρκίνο θα αυξάνεται κατά τα επόμενα έτη. Οι ηλικιωμένοι ασθενείς είναι ιδιαίτερα πιθανό να εμφανίσουν εμπύρετη ουδετεροπενία, επιπλοκές από τη χημειοθεραπεία, όπως ναυτία, αναιμία, οστεοπόρωση (ιδιαίτερα σε ασθενείς που διαγιγνώσκονται με καρκίνο του μαστού ή του προστάτη), κατάθλιψη, αϋπνία, και κόπωση. Τα θέματα αυτά συχνά περιπλέκεται από άλλες χρόνιες παθήσεις που σχετίζονται με την ηλικία, όπως ο διαβήτης και καρδιακά νοσήματα. Για πολλούς ασθενείς, τα συμπτώματα μπορούν να αντιμετωπιστούν τόσο μέσω της διαχείρισης του τρόπου ζωής, όσο και των φαρμακευτικών προσεγγίσεων. Ως εκ τούτου, το κλειδί για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ηλικιωμένων ασθενών με καρκίνο είναι μια συνειδητοποίηση των ειδικών αναγκών τους, καθώς και η εξοικείωση με τις επιλογές για επείγουσα θεραπεία.

J Clin Oncol. 2014 Jun 1;32(16):1727-33.

Overcoming barriers in cancer pain management.

Kwon JH.

Abstract

Pain is a devastating symptom of cancer that affects the quality of life of patients, families, and caregivers. It is a multidimensional symptom that includes physical, psychosocial, emotional, and spiritual components. Despite the development of novel analgesics and updated pain guidelines, cancer pain remains undermanaged, and some patients with moderate to severe pain do not receive adequate pain treatment. Inadequate pain management can be attributed to barriers related to health care professionals, patients, and the health care system. Common professional-related barriers include poor pain assessment, lack of knowledge and skill, and the reluctance of physicians to prescribe opioids. Patient-related barriers include cognitive factors, affective factors, and adherence to analgesic regimens. System-related barriers such as limits on access to opioids and the availability of pain and palliative care specialists present additional challenges, particularly in resource-poor regions. Given the multidimensional nature of cancer pain and the multifaceted barriers involved, effective pain control mandates multidisciplinary interventions from interprofessional teams. Educational interventions for patients and health care professionals may improve the success of pain management.

Ξεπερνώντας τα εμπόδια στην αντιμετώπιση του πόνου του καρκίνου.

Ο πόνος είναι ένα καταστροφικό σύμπτωμα κατά τη διάρκεια του καρκίνου που επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών, των οικογενειών, και των φροντιστών. Πρόκειται για ένα πολυδιάστατο σύμπτωμα που περιλαμβάνει τη σωματική, τη ψυχοκοινωνική, τη συναισθηματική και την πνευματική διάσταση. Παρά την ανάπτυξη νέων αναλγητικών φαρμάκων και πρόσφατων κατευθυντήριων οδηγιών, για τον πόνο, ο καρκινικός πόνος παραμένει συχνά χωρίς αντιμετώπιση και μερικοί ασθενείς με μέτριο έως έντονο/σοβαρό πόνο δεν λαμβάνουν επαρκή αναλγητική θεραπεία. Η ανεπαρκής διαχείριση του πόνου

μπορεί να αποδοθεί σε εμπόδια που σχετίζονται με τους επαγγελματίες υγείας, τους ασθενείς και το σύστημα υγείας. Κοινά εμπόδια που σχετίζονται με τους επαγγελματίες περιλαμβάνουν την κακή εκτίμηση του πόνου, την έλλειψη γνώσεων και δεξιοτήτων, και την απροθυμία των γιατρών να συνταγογραφούν οπιοειδή. Τα εμπόδια που σχετίζονται με τον ασθενή περιλαμβάνουν γνωστικούς παράγοντες, συναισθηματικούς παράγοντες, και την μη τήρηση της αναλγητικής αγωγής. Τα εμπόδια που σχετίζονται με το σύστημα, μπορεί να είναι τα όρια σχετικά με την πρόσβαση στα οπιοειδή και η έλλειψη ειδικών στην ανακουφιστική φροντίδα, ιδιαίτερα σε περιοχές με έλλειψη οικονομικών πόρων. Δεδομένης της πολυδιάστατης φύσης του καρκινικού πόνου και των πολύπλευρων εμποδίων που εμπλέκονται, πρέπει να δίνονται αποτελεσματικές εντολές ελέγχου του πόνου, μέσω διεπιστημονικής παρέμβασης από τις διεπαγγελματικές ομάδες. Εκπαιδευτικές παρεμβάσεις για τους ασθενείς και τους επαγγελματίες υγείας μπορεί να βελτιώσουν την επιτυχία της διαχείρισης του πόνου.

Crit Rev Oncol Hematol. 2014 Aug;91(2):210-21.

Dietary treatment of weight loss in patients with advanced cancer and cachexia: a systematic literature review.

Balstad TR, Solheim TS, Strasser F, Kaasa S, Bye A.

Abstract

PURPOSE:

A systematical literature review evaluating the effect of dietary counseling in treating weight loss and improving energy intake in patients with advanced cancer with different stages of cachexia.

PRINCIPAL RESULTS:

Five publications were retrieved, of which three were randomized. Two out of five studies showed less weight loss with dietary counseling (+1% weight gain vs. -1.5% weight loss, $p=0.03$, 1.4kg vs. -2kg, $p<0.05$), two presented positive

effect on energy intake (92% of total caloric need vs. 73%, $p < 0.01$, $1865 \pm 317 \text{kcal}$ vs. $1556 \pm 497 \text{kcal}$, ns).

CONCLUSION:

Dietary counseling can effect energy intake and body weight, however, apparent heterogeneity between studies is present. Based on these results there is not enough proof of evidence that dietary counseling given to patients with cancer is beneficial for improving weight or energy balance in the different cachexia stages. Nutrition is an essential part of cachexia treatment as it is not considered possible to increase or stabilize weight if nutritional needs are not met.

Διαιτητική θεραπεία της απώλειας βάρους σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο και καχεξία: μια συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας.

ΣΚΟΠΟΣ:

Μια συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για την αξιολόγηση της επίδρασης των διατροφικών συμβουλών στην αντιμετώπιση της απώλειας βάρους και στη βελτίωση της ενεργειακής πρόσληψης, σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο με διαφορετικά στάδια καχεξίας.

ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ:

Πέντε δημοσιεύσεις ανακτήθηκαν, εκ των οποίων τρεις ήταν τυχαιοποιημένες. Δύο από τις πέντε μελέτες έδειξαν μικρότερη απώλεια βάρους μετά από διατροφικές συμβουλές (+ 1% αύξηση του σωματικού βάρους έναντι -1,5% απώλεια βάρους, $p = 0.03$, 1.4kg έναντι -2kg , $p < 0,05$), δύο παρουσίασαν θετική επίδραση στην πρόσληψη ενέργειας (92% της συνολικής θερμιδικής χρειάζονται έναντι 73%, $p < 0,01$, $1865 \pm 317 \text{kcal}$ έναντι $1556 \pm 497 \text{kcal}$, ns).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ:

Οι διατροφικές συμβουλές μπορεί να επηρεάσουν την ενεργειακή πρόσληψη και το σωματικό βάρος, όμως, εμφανής είναι η ετερογένεια μεταξύ των μελετών. Με βάση τα συγκεκριμένα αποτελέσματα δεν υπάρχουν αρκετές αποδείξεις ότι η διαιτητική συμβουλευτική που δίνεται σε ασθενείς με καρκίνο είναι ευεργετική,

για τη βελτίωση της βάρους ή την ενεργειακή ισορροπία στα διάφορα στάδια καχεξίας. Η διατροφή είναι ένα σημαντικό μέρος στη θεραπεία της καχεξίας, δεδομένου ότι δεν θεωρείται πιθανό να αυξηθεί ή να σταθεροποιηθεί το βάρος, αν διατροφικές ανάγκες δεν ικανοποιούνται.

F1000Prime Rep. 2014 Feb 3;6:10.

Recent advances in cancer pain management.

Wilson J, Stack C, Hester J.

Abstract

Pain is the most feared symptom of cancer. New oncological cancer treatments are improving survival, but advanced cancer presents challenges that have not been seen before, often with pain that is very difficult to manage because of a recurrent tumour that is invading the central nervous system. In some of the older interventional techniques of destroying nerve pathways, expertise has diminished or has been deemed unnecessary with the development of specialist palliative care. Not all pain is managed adequately with the analgesic ladder. Knowledge of pain mechanisms, careful assessment and selection of the right technique at the right time will enhance cancer pain management. New techniques include intrathecal drug therapy, vertebroplasty, cordotomy, ultra-sound guided nerve blocks, neuromodulation and advances in drug therapies.

Οι πρόσφατες εξελίξεις στην αντιμετώπιση του πόνου του καρκίνου

Ο πόνος είναι το πιο τρομακτικό σύμπτωμα του καρκίνου. Νέες αντικαρκινικές θεραπείες για τον καρκίνο βελτιώνουν την επιβίωση, αλλά σε προχωρημένο καρκίνο παρουσιάζονται πρωτόγνωρες προκλήσεις, συχνά με πόνο που είναι πολύ δύσκολος να αντιμετωπιστεί, εξαιτίας ενός επανεμφανιζόμενου όγκου ο οποίος έχει εισβάλλει στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Μερικές από τις παλαιότερες επεμβατικές τεχνικές καταστροφής των νευρικών οδών, δεν εφαρμόζονται στην ίδια έκταση, λόγω της ανάπτυξης της εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας. Δεν ελέγχεται πάντοτε επαρκώς ο πόνος με βάση την αναλγητική κλίμακα. Η γνώση των μηχανισμών του πόνου, η αξιολόγηση και η επιλογή της σωστής τεχνικής, στο σωστό χρόνο, θα ενισχύσει την

αντιμετώπιση του πόνου των καρκινοπαθών. Οι νέες τεχνικές περιλαμβάνουν την ενδοραχιαία φαρμακευτική χορήγηση, την σπονδυλοπλαστική, τη χορδοτομή, την καθοδηγούμενη με υπερήχους νευροδιέγερση και εξελίξεις στη φαρμακευτική αγωγή.

Nat Rev Clin Oncol. 2014 Feb;11(2):100-8.

End-of-life care--what do cancer patients want?

Khan SA, Gomes B, Higginson IJ.

Abstract

Patients with cancer frequently suffer from debilitating physical symptoms and psychological distress, particularly at the end of life. Interventions to help alleviate these problems are often complex and multifactorial. Palliative care services and therapeutic interventions have developed in a variable manner, often with limited evaluation of clinical effectiveness and affordability, resulting in a relatively weak evidence base. The health care provided to patients with advanced-stage cancer does not always correlate with what is known about their preferences for care. In this Review, we discuss the preferences of patients with cancer regarding their end of life care, including the importance of early provision of palliative care, and the central role of advance care planning in meeting patients' preferences. It has been shown that many patients with cancer wish to die at home. We discuss the factors that contribute to the place of death, including environmental factors, disease-specific issues, and the availability of resources. There has been a recent upward trend in the number of patients with cancer who die in their preferred place of care, and important contributors--such as community palliative care, advance care planning, and improvements in palliative care services as a result of robust research studies--are considered.

Τι θέλουν οι ασθενείς με καρκίνο στη φροντίδα κατά το τέλος της ζωής τους;

Οι ασθενείς με καρκίνο συχνά πάσχουν από εξουθενωτικά σωματικά συμπτώματα και ψυχολογική δυσφορία, ιδιαίτερα κατά το τέλος της ζωής. Οι παρεμβάσεις που θα βοηθήσουν και θα ανακουφίσουν από τα προβλήματα

αυτά είναι συχνά πολύπλοκες και πολυπαραγοντικές. Οι υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις έχουν αναπτυχθεί με διαφορετικό τρόπο, συχνά με περιορισμένη αξιολόγηση της κλινικής αποτελεσματικότητας και του κόστους, καταλήγοντας σε μια σχετικά περιορισμένη βάση αποδείξεων. Η υγειονομική περίθαλψη που παρέχεται σε ασθενείς με καρκίνο σε προχωρημένο στάδιο δεν συσχετίζεται πάντα με τα όσα είναι γνωστά για τις προτιμήσεις τους για φροντίδα. Σε αυτή την ανασκόπηση, θα συζητήσουμε τις προτιμήσεις των ασθενών με καρκίνο που αφορούν στη φροντίδα κατά το τέλος της ζωής τους, συμπεριλαμβανομένης της σημασίας της έγκαιρης παροχής παρηγορητικής φροντίδας, καθώς και τον κεντρικό ρόλο του σχεδιασμού φροντίδας εκ των προτέρων στην ικανοποίηση των προτιμήσεων των ασθενών. Έχει φανεί ότι πολλοί ασθενείς με καρκίνο επιθυμούν να πεθάνουν στο σπίτι. Στην παρούσα ανασκόπηση γίνεται συζήτηση για τους παράγοντες που συμβάλλουν στον τόπο του θανάτου, συμπεριλαμβανομένων των περιβαλλοντικών παραγόντων, τα ζητήματα που αφορούν συγκεκριμένες νόσους, και τη διαθεσιμότητα των πόρων. Υπήρξε μια πρόσφατη ανοδική τάση στον αριθμό των ασθενών με καρκίνο που πεθαίνουν στον τόπο που αυτοί επιθυμούν και ειδικοί παράγοντες συμβάλλουν σημαντικά σε αυτό, όπως η παρηγορητική φροντίδα εντός της κοινότητας, ο εκ των προτέρων σχεδιασμός φροντίδας και η βελτίωση των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας.

J Thorac Dis. 2013 Oct;5 Suppl 5:S623-8.

Supportive and palliative care for lung cancer patients.

Yates P, Schofield P, Zhao I, Currow D.

Abstract

Lung cancer patients face poor survival and experience co-occurring chronic physical and psychological symptoms. These symptoms can result in significant burden, impaired physical and social function and poor quality of life. This paper provides a review of evidence based interventions that support best practice supportive and palliative care for patients with lung cancer. Specifically, interventions to manage dyspnoea, one of the most common symptoms

experienced by this group, are discussed to illustrate the emerging evidence base in the field. The evidence base for the pharmacological management of dyspnoea report systemic opioids have the best available evidence to support their use. In particular, the evidence strongly supports systemic morphine preferably initiated and continued as a once daily sustained release preparation. Evidence supporting the use of a range of other adjunctive non-pharmacological interventions in managing the symptom is also emerging. Interventions to improve breathing efficiency that have been reported to be effective include pursed lip breathing, diaphragmatic breathing, positioning and pacing techniques. Psychosocial interventions seeking to reduce anxiety and distress can also improve the management of breathlessness although further studies are needed. In addition, evidence reviews have concluded that case management approaches and nurse led follow-up programs are effective in reducing breathlessness and psychological distress, providing a useful model for supporting implementation of evidence based symptom management strategies. Optimal outcomes from supportive and palliative care interventions thus require a multi-level approach, involving interventions at the patient, health professional and health service level.

Υποστηρικτική και παρηγορητική φροντίδα για τους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα

Οι ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα αντιμετωπίζουν φτωχή επιβίωση και βιώνουν συνυπάρχοντα χρόνια σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα. Αυτά τα συμπτώματα μπορεί να οδηγήσουν σε σημαντική επιβάρυνση, σε μειωμένη φυσική και κοινωνική λειτουργία και σε κακή ποιότητα ζωής. Αυτό το άρθρο παρέχει μια ανασκόπηση των τεκμηριωμένων παρεμβάσεων που υποστηρίζουν τις βέλτιστες πρακτικές υποστηρικτικής και ανακουφιστικής φροντίδα για τους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα. Συγκεκριμένα, οι παρεμβάσεις για τη διαχείριση της δύσπνοιας, ένα από τα πιο κοινά συμπτώματα που βιώνουν οι συγκεκριμένοι ασθενείς, συζητούνται για να απεικονίσουν την πραγματική κατάσταση σε αυτό το θέμα. Η βάση αποδείξεων για τη φαρμακολογική διαχείριση της δύσπνοιας αναφέρει ότι η συστηματική χορήγηση οπιοειδών παρέχει την καλύτερη δυνατή απόδειξη για να στηρίξει τη

χρήση τους. Συγκεκριμένα, τα στοιχεία υποστηρίζουν τη συστηματική χορήγηση μορφίνης αρχικά αλλά και στη συνέχεια, ως άπαξ ημερησίως παρασκεύασμα παρατεταμένης αποδέσμευσης. Έχει αποδειχτεί επίσης, η χρήση μιας σειράς άλλων επικουρικών μη φαρμακολογικών παρεμβάσεων στη διαχείριση της συμπτωμάτων. Αναφέρονται παρεμβάσεις που επιφέρουν βελτίωση της αναπνευστικής λειτουργίας και περιλαμβάνουν αναπνοή με σφιγμένα χείλη, διαφραγματική αναπνοή, και τεχνικές βηματοδότησης. Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις που επιδιώκουν να μειώσουν το άγχος και την αγωνία μπορεί επίσης να βελτιώσουν τη διαχείριση της δύσπνοιας, αν και απαιτούνται περαιτέρω μελέτες. Επιπλέον, παρέχονται αξιολογήσεις που έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι οι προσεγγίσεις της διαχείρισης των περιπτώσεων και η νοσηλευτική παρακολούθηση των προγραμμάτων είναι αποτελεσματικές στη μείωση της δύσπνοιας και της ψυχολογικής δυσφορίας, παρέχοντας ένα χρήσιμο μοντέλο για την τεκμηριωμένη υποστήριξη της υλοποίησης των στρατηγικών διαχείρισης των συμπτωμάτων. Για να υπάρξουν βέλτιστα αποτελέσματα από την υποστηρικτική και ανακουφιστική φροντίδα απαιτείται μια πολυεπίπεδη προσέγγιση, που θα περιλαμβάνει παρεμβάσεις στον ασθενή, στους επαγγελματίες υγείας και στις υπηρεσίες υγείας.

Expert Rev Respir Med. 2013 Oct;7(5):479-90.

Oxygen for end-of-life lung cancer care: managing dyspnea and hypoxemia.

Tiep B, Carter R, Zachariah F, Williams AC, Horak D, Barnett M, Dunham R.

Abstract

Oxygen is commonly prescribed for lung cancer patients with advancing disease. Indications include hypoxemia and dyspnea. Reversal of hypoxemia in some cases will alleviate dyspnea. Oxygen is sometimes prescribed for non-hypoxemic patients to relieve dyspnea. The most efficacious treatment for dyspnea is pharmacotherapy-particularly opioids. Adjunctive therapies include pursed lips breathing and a fan blowing toward the patient. Some patients may come to require high-flow oxygen. High-flow delivery devices include masks, high-flow nasal oxygen and reservoir cannulas. Each device has advantages

and drawbacks. Eventually, it may be impossible or impractical to maintain a SpO₂ > 90%. The overall goal in these patients is comfort rather than a target SpO₂. It may eventually be advisable to remove continuous oximetry and transition focus to pharmacological management to achieve patient comfort.

Η χορήγηση οξυγόνου στη φροντίδα στο τέλος της ζωής τους σε καρκίνο του πνεύμονα: διαχείριση της δύσπνοιας και της υποξαιμίας.

Το οξυγόνο συνήθως συνταγογραφείται σε ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα με προχωρημένη νόσο. Οι ενδείξεις περιλαμβάνουν υποξαιμία και δύσπνοια. Η αντιστροφή της υποξαιμίας σε ορισμένες περιπτώσεις θα ανακουφίσει τη δύσπνοια. Το οξυγόνο μερικές φορές συνταγογραφείται σε μη υποξαιμικούς ασθενείς για να τους ανακουφίσει από τη δύσπνοια. Η πιο αποτελεσματική θεραπεία για τη δύσπνοια είναι η φαρμακοθεραπεία-ιδιαίτερα με τα οπιοειδή. Προτεινόμενες θεραπείες περιλαμβάνουν αναπνοή με σφιγμένα χείλη και ροή αέρα με ανεμιστήρα προς τον ασθενή. Μερικοί ασθενείς μπορεί να απαιτούν οξυγόνο υψηλής ροής. Συσκευές χορήγησης υψηλής ροής περιλαμβάνουν μάσκες, υψηλής ροής ρινικό οξυγόνο και ρινικές κάννουλες. Κάθε συσκευή έχει πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα. Τελικά, μπορεί να είναι αδύνατο ή ανέφικτο να διατηρηθεί ένα SpO₂ > 90%. Ο γενικός στόχος σε αυτούς τους ασθενείς είναι η άνεση και όχι η αύξηση του SpO₂. Μπορεί τελικά να είναι σκόπιμο να καταργήσουν τη συνεχή οξυμετρία και να υπάρξει μετάβαση στην εστίαση της φαρμακολογικής διαχείρισης για την επίτευξη της άνεσης του ασθενούς.

Cancer J. 2013 Sep-Oct;19(5):431-7.

Spirituality in cancer care at the end of life.

Ferrell B, Otis-Green S, Economou D.

Abstract

There is a compelling need to integrate spirituality into the provision of quality palliative care by oncology professionals. Patients and families report the importance of spiritual, existential, and religious concerns throughout the cancer trajectory. Leading palliative care organizations have developed guidelines that define spiritual care and offer recommendations to guide the delivery of spiritual

services. There is growing recognition that all team members require the skills to provide generalist spiritual support. Attention to person-centered, family-focused oncology care requires the development of a health care environment that is prepared to support the religious, spiritual, and cultural practices preferred by patients and their families. These existential concerns become especially critical at end of life and following the death for family survivors. Oncology professionals require education to prepare them to appropriately screen, assess, refer, and/or intervene for spiritual distress.

Πνευματικότητα στη φροντίδα του καρκίνου στο τέλος της ζωής.

Υπάρχει επιτακτική ανάγκη να ενσωματωθεί η πνευματικότητα στην παροχή ποιοτικής παρηγορητικής φροντίδας από τους επαγγελματίες της ογκολογίας. Οι ασθενείς και οι οικογένειες αναφέρουν τη σημασία της πνευματικότητας, τις υπαρξιακές και τις θρησκευτικές ανησυχίες σε όλη την πορεία του καρκίνου. Οι κορυφαίες οργανώσεις παρηγορητικής φροντίδας έχουν αναπτύξει κατευθυντήριες γραμμές που ορίζουν τη φροντίδα και την παροχή πνευματικής υποστήριξης και προσφέρουν καθοδήγηση για παροχή υπηρεσιών που αφορούν στην πνευματικότητα. Υπάρχει αυξανόμενη αναγνώριση του γεγονότος ότι όλα τα μέλη της ομάδας απαιτούν ειδικές δεξιότητες για την παροχή πνευματικής υποστήριξης. Απαιτείται παροχή μιας ανθρωποκεντρικής, με επίκεντρο την οικογένεια ογκολογική φροντίδα, και η ανάπτυξη ενός περιβάλλοντος υγειονομικής περίθαλψης που να είναι έτοιμο να στηρίξει τις θρησκευτικές, πνευματικές και πολιτιστικές πρακτικές που προτιμώνται από τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Αυτές οι υπαρξιακές ανησυχίες θα καταστούν ιδιαίτερα κρίσιμες στο τέλος της ζωής του ασθενούς αλλά και μετά το θάνατό του (οικογένεια). Οι Ογκολόγοι χρειάζονται εκπαίδευση που θα τους προετοιμάσει κατάλληλα για τον έλεγχο, την αξιολόγηση, την παραπομπή και την παρέμβαση, σε θέματα που αφορούν στην πνευματικότητα του ασθενούς.

Br J Community Nurs. 2014 Jul;Suppl:S15-20.

Nutrition in palliative and end-of-life care.

Gillespie L, Raftery AM.

Abstract

Recent publications regarding nutrition highlight the importance of eating and drinking for patients and their family/carer. This article focuses on the importance of nutrition and early nutritional intervention, giving guidance for nurses when caring for patients with palliative and end-of-life care needs when the focus of nutrition centres around symptom control and quality of life. Clear, sensitive communication, with agreed nutritional goals set with the patient and their family/carer, and regular review and adaptation throughout any 'cancer journey' are paramount in order to minimise anxiety and distress. A multidisciplinary team approach is often required in order to support ethical decision-making and to assist in devising an individualised nutritional management plan. Although this article aims to focus upon the nutritional aspects associated with advancing cancer, many aspects will clearly be transferrable to patients with other life-limiting illnesses such as dementia and advanced cardiac and pulmonary disease.

Διατροφή στην παρηγορητική φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής

Πρόσφατες δημοσιεύσεις σχετικά με τη διατροφή τονίζουν τη σημασία της υγιεινής διατροφής και της λήψης υγρών για τους ασθενείς με καρκίνο και την οικογένεια / φροντιστές τους. Το άρθρο αυτό επικεντρώνεται στη σημασία της διατροφής και της έγκαιρης διατροφικής παρέμβασης, δίνοντας οδηγίες στις νοσηλεύτριες κατά την φροντίδα των ασθενών με καρκίνο στο τέλος του κύκλου της ζωής τους, με εστίαση στην διατροφή του ασθενούς, στον έλεγχο των συμπτωμάτων και της ποιότητας ζωής. Σαφής επικοινωνία και συμφωνία με τον ασθενή και την οικογένεια του, για τους διατροφικούς στόχους και την τακτική επανεξέταση και προσαρμογή καθ' όλη τη διάρκεια που διαρκεί «το ταξίδι του καρκίνου» είναι υψίστης σημασίας, προκειμένου να ελαχιστοποιηθεί το άγχος και αγωνία. Μια διεπιστημονική προσέγγιση της ομάδας είναι συχνά απαραίτητη για να υποστηρίξει ηθικά τη λήψη των αποφάσεων και να βοηθήσει στο σχεδιασμό ενός εξατομικευμένου διατροφικού σχεδίου. Παρά το γεγονός ότι το άρθρο αυτό έχει ως στόχο να εστιάσει στις διατροφικές πτυχές που συνδέονται με τον προχωρημένο καρκίνο, πολλές πτυχές σαφέστατα μπορεί να

εφαρμοστούν σε ασθενείς με άλλες ανίατες ασθένειες όπως η άνοια και προχωρημένες καρδιακές και αναπνευστικές νόσους.

J Adv Nurs. 2014 Sep;70(9):1954-69.

A systematic review: non-pharmacological interventions in treating pain in patients with advanced cancer.

Hökkä M, Kaakinen P, Pölkki T.

Abstract

AIMS:

To assess and synthesize the evidence of the effects and safety of non-pharmacological interventions in treating pain in patients with advanced cancer.

BACKGROUND:

Pain is a common symptom experienced by patients with advanced cancer; the treatment of such pain is often suboptimal. To manage it, non-pharmacological interventions are recommended after pharmacological treatments have been re-evaluated and modified. However, there remains a lack of knowledge about the effects and safety of such interventions.

DESIGN:

A systematic review was conducted based on the procedure of the Centre of Reviews and Dissemination.

DATA SOURCES:

Research papers published between 2000-2013 were identified from the following databases: CINAHL, MEDIC, MEDLINE (Ovid) and PsycINFO.

RESULTS:

There was limited evidence that some of the non-pharmacological interventions were promising with respect to reducing cancer pain. Relatively, few adverse events were reported as a result of using such interventions.

CONCLUSION:

It was not possible to draw conclusions about the effects and safety of the non-pharmacological interventions in reducing cancer pain. Some interventions showed promising short-term effects, but there is a need for more rigorous trials. Qualitative studies are required to collect information about patients' perceptions. There are several research gaps: we found no studies about music, spiritual care, hypnosis, active coping training, cold or ultrasonic stimulation.

Μια συστηματική ανασκόπηση: μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις στην αντιμετώπιση του πόνου σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο.

ΣΤΟΧΟΙ:

Να αξιολογηθεί και να γίνει σύνθεση των επιπτώσεων και της ασφάλειας των μη φαρμακολογικών παρεμβάσεων στην αντιμετώπιση του πόνου σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο.

ΥΠΟΒΑΘΡΟ:

Ο πόνος είναι ένα κοινό σύμπτωμα που βιώνουν οι ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο, η θεραπεία δε, αυτής της κατάστασης είναι συχνά υποβαθμισμένη. Η διαχείρισή του απαιτεί μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις μετά την επαναξιολόγηση και την τροποποίηση των φαρμακολογικών θεραπειών. Ωστόσο, εξακολουθεί να υπάρχει έλλειψη γνώσεων σχετικά με τις επιπτώσεις και την ασφάλεια των εν λόγω παρεμβάσεων.

ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ:

Μια συστηματική ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε με βάση το Centre of Reviews and Dissemination.

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΗΓΕΣ:

Ερευνητικές εργασίες που δημοσιεύτηκαν μεταξύ 2000-2013 εντοπίστηκαν από τις ακόλουθες βάσεις δεδομένων: CINAHL, MEDIC, MEDLINE (Ovid) and PsycINFO.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ:

Υπήρχαν περιορισμένες ενδείξεις ότι ορισμένες από τους μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις ήταν αρκετά ενθαρρυντικές σε σχέση με τη μείωση του πόνου του καρκίνου. Σχετικά, λίγες ανεπιθύμητες ενέργειες έχουν αναφερθεί ως αποτέλεσμα της χρήσης αυτών των παρεμβάσεων.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ:

Δεν ήταν δυνατόν να εξαχθούν συμπεράσματα σχετικά με τα αποτελέσματα και την ασφάλεια των μη φαρμακολογικών παρεμβάσεων στη μείωση του καρκινικού πόνου. Μερικές παρεμβάσεις έδειξαν πολλά υποσχόμενα βραχυπρόθεσμα αποτελέσματα, αλλά υπάρχει ανάγκη για περισσότερο αυστηρές δοκιμές. Απαιτούνται ποιοτικές μελέτες για τη συλλογή πληροφοριών σχετικά με τις αντιλήψεις των ασθενών. Υπάρχουν πολλά ερευνητικά κενά: δε βρέθηκε καμία μελέτη για τη μουσική, την πνευματική φροντίδα, την ύπνωση, την ενεργό εκπαίδευση αντιμετώπισης, την διέγερση με κρύο ή χρήση υπερήχων.

Int J Palliat Nurs. 2013 Dec;19(12):584-91.

Achieving effective control in cancer pain: a review of current guidelines.

Fielding F, Sanford TM, Davis MP.

Abstract

Pain is one of the most common and distressing elements of suffering related to cancer and cancer treatment. Progress in cancer treatment means people will live longer with the sequelae of cancer and disease-directed treatments, and both the short- and long-term effects of opioid use must be considered. Skilled practitioners caring for individuals with cancer help to alleviate cancer-related pain by using the World Health Organization (WHO) step-wise approach to pain management as well as recently updated national and international guidelines. Current guidelines go beyond the unidimensional WHO model by addressing comprehensive assessment, pharmacological management of opioids and adverse effects associated with opioid use, the role of adjuvants, and the application of non-pharmacological treatments. By following current guidelines promoting a multifaceted approach to the management of cancer-related pain

and advocating for patient-centered care, nurses are uniquely positioned to champion effective cancer pain management.

Η επίτευξη αποτελεσματικού ελέγχου στον πόνο του καρκίνου: μια αναθεώρηση των υφιστάμενων κατευθυντήριων γραμμών.

Ο πόνος είναι ένα από τα πιο κοινά και οδυνηρά στοιχεία που σχετίζονται με τον καρκίνο και τη θεραπεία του. Η πρόοδος στην θεραπεία του καρκίνου σημαίνει ότι οι άνθρωποι θα ζουν περισσότερο με τα επακόλουθα του καρκίνου και των σχετικών θεραπειών και πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τόσο οι βραχυπρόθεσμες όσο και οι μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της χρήσης οπιοειδών. Οι ειδικευμένοι ιατροί που φροντίζουν άτομα με καρκίνο και συμβάλλουν στην ανακούφιση του πόνου που σχετίζεται με καρκίνο, χρησιμοποιώντας τις οδηγίες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ), για τη διαχείριση του πόνου (σκάλα διαχείρισης του πόνου), καθώς και τις πρόσφατες εθνικές και διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες. Οι ισχύουσες κατευθυντήριες γραμμές υπερβαίνουν το μονοδιάστατο μοντέλο του ΠΟΥ, εφαρμόζοντας τη συνολική εκτίμηση, τη φαρμακολογική διαχείριση των οπιοειδών και των αρνητικών συνεπειών που συνδέονται με τη χρήση τους, το ρόλο των επικουρικών φαρμάκων, καθώς και την εφαρμογή των μη φαρμακολογικών θεραπειών. Ακολουθώντας τις τρέχουσες κατευθυντήριες οδηγίες και προάγοντας μιας πολύπλευρη προσέγγιση για την αντιμετώπιση του πόνου που σχετίζεται με τον καρκίνο και την προάσπιση της φροντίδας με κέντρο τον ασθενή, οι νοσηλευτές βρίσκονται στην πλεονεκτική θέση να υπερασπιστούν την αποτελεσματική διαχείριση του καρκινικού πόνου.

Ostomy Wound Manage. 2012 May;58(5):24-6, 28, 30 passim.

General principles and approaches to wound prevention and care at end of life: an overview .

Langemo D.

Abstract

The incidence and prevalence of wounds in persons at the end of life is largely unknown, but wounds are estimated to occur in at least one third

ofhospice patients. At the end of life, healthcare professionals must help the patient and/ or family decide whether the goals of wound prevention and care should focus on healing or palliation. At all times, it is important to consider that a palliative approach does not negate the potential for wound improvement or even closing before death. A review of the literature suggests that, in general, few differences exist between the general principles of wound prevention and care and an optimal palliative care plan. For example, maintenance of a moist wound environment is recommended to facilitate healing in general protocols of care. In end-of-life patients, dressings should be used for general comfort and prevention of skin exposure to wound exudate and to reduce the number of potentially painful dressing changes. Risk factors for tissue breakdown and pressure ulcer development are also similar. Palliative care patients with limited mobility and physical activity are at highest risk for developing pressure ulcers, but measures to help prevent these wounds may have to be adjusted to meet the overall goals of palliative care for a particular patient. Wounds encountered mainly in cancer patients - eg, fungating and radiation wounds - can pose important challenges for healthcare professionals and are very stressful for the patient. Pressure ulcers, fungating, and radiation wounds at the end of life are to be managed palliatively with the overall goal to minimize pain and odor, enhance comfort, and potentially improve the condition of the ulcer. Although research remains limited, it is clear the clinician and patient must balance best wound prevention and management practices while promoting patient dignity, self-esteem, and quality of life.

Γενικές αρχές και προσεγγίσεις για την πρόληψη και τη φροντίδα του τραύματος στο τέλος της ζωής: μια ανασκόπηση.

Η συχνότητα και η επικράτηση των πληγών σε άτομα κατά το τέλος της ζωής είναι σε μεγάλο βαθμό άγνωστη, αλλά εκτιμάται ότι θα παρουσιαστούν πληγές, τουλάχιστον στο ένα τρίτο των ασθενών που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους. Στο τέλος της ζωής, οι επαγγελματίες του τομέα της υγείας πρέπει να βοηθήσουν τον ασθενή ή και την οικογένεια να αποφασίσουν κατά πόσον οι στόχοι φροντίδας και πρόληψης του τραύματος θα πρέπει να επικεντρωθούν στην επούλωση ή στην παρηγορητική αντιμετώπιση. Ανά πάσα στιγμή, είναι

σημαντικό να ληφθεί υπόψη ότι η παρηγορητική προσέγγιση δεν αναιρεί τη δυνατότητα για βελτίωση του τραύματος ή ακόμα και το κλείσιμο πριν από το θάνατο. Μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας δείχνει ότι, σε γενικές γραμμές, υπάρχουν λίγες διαφορές μεταξύ των γενικών αρχών πρόληψης των τραυμάτων και της φροντίδα και του σχεδίου παρηγορητικής φροντίδας. Για παράδειγμα, η συντήρηση ενός υγρού περιβάλλοντος συνιστάται να διευκολύνει την επούλωση σύμφωνα με τα γενικά πρωτόκολλα της φροντίδας. Στο τέλος του κύκλου ζωής των ασθενών, οι επίδεσμοι πρέπει να χρησιμοποιούνται για τη γενική άνεση και την πρόληψη της έκθεσης του δέρματος στις εκκρίσεις του τραύματος και να μειώσει τον αριθμό των εν δυνάμει οδυνηρών αλλαγών του επιδέσμου. Οι παράγοντες κινδύνου για την κατανομή των ιστών και την ανάπτυξη έλκους πίεσης είναι επίσης παρόμοια. Οι ασθενείς με περιορισμένη κινητικότητα και φυσική δραστηριότητα βρίσκονται σε υψηλότερο κίνδυνο για ανάπτυξη κατακλίσεων, αλλά τα μέτρα για να βοηθήσουν στην πρόληψη αυτών των ελκών μπορεί να χρειαστεί να προσαρμοστούν για να ανταποκριθεί στους συνολικούς στόχους της παρηγορητικής φροντίδας για ένα συγκεκριμένο ασθενή. Οι πληγές που συναντώνται κυρίως σε ασθενείς με καρκίνο - π.χ., έλκη από ακτινοβολία - μπορεί να δημιουργήσουν σημαντικές προκλήσεις για τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας και είναι πολύ αγχωτικές για τον ασθενή. Έλκη πίεσης και έλκη ακτινοβολίας στο τέλος της ζωής πρέπει να διαχειρίζονται ανακουφιστικά, με γενικό στόχο να ελαχιστοποιήσει τον πόνο και την οσμή, να προσφέρει μεγαλύτερη άνεση, ενώ ενδεχομένως να βελτιώσουν την κατάσταση του έλκους. Αν και η έρευνα παραμένει περιορισμένη, είναι σαφές ότι ο κλινικός ιατρός και ο ασθενής πρέπει να ισορροπήσουν καλύτερα τις πρακτικές πρόληψης και διαχείρισης των τραυμάτων, με παράλληλη προώθηση της αξιοπρέπειας του ασθενούς, την αυτοεκτίμηση και την ποιότητα της ζωής.

Curr Opin Support Palliat Care. 2012 Jun;6(2):247-53.

Spiritual care in a multicultural oncology environment.

Dennis K, Duncan G.

Abstract

PURPOSE OF REVIEW:

Increasingly, oncology is practiced within multicultural environments. All aspects of care, including spiritual care should be delivered to patients with cancer in a culturally sensitive manner. In this article, we discuss the influence of culture on patients with cancer throughout the disease process by highlighting relevant reports in the literature.

RECENT FINDINGS:

Most articles focussing on culture and oncology are single-author or single-institution narrative reports pertaining to experiences with an individual racial, ethnic, religious or minority patient group. The majority of articles are found within the palliative care and nursing literature.

SUMMARY:

Health-related values vary widely across cultures, and the experience of spiritual care in oncology differs greatly across cultural groups. Although culture is generally recognized as an important health determinant that impacts the experience of care, the extent of different cultural influences is not well understood due to a paucity of relevant data, and reports on resources and educational strategies to optimize culturally competent spiritual care are similarly lacking.

Πνευματική φροντίδα σε ένα πολυπολιτισμικό ογκολογικό περιβάλλον.

Σκοπός της ανασκόπησης:

Ολοένα και περισσότερο, η ογκολογία ασκείται μέσα σε πολυπολιτισμικά περιβάλλοντα. Όλες οι πτυχές της φροντίδας, συμπεριλαμβανομένης της πνευματικής φροντίδας θα πρέπει να προσφέρονται σε ασθενείς με καρκίνο σε ένα πολιτισμικά ευαίσθητο τρόπο. Σε αυτό το άρθρο, θα συζητήσουμε την επίδραση του πολιτισμού σε ασθενείς με καρκίνο, επισημαίνοντας τις σχετικές αναφορές στη βιβλιογραφία.

Πρόσφατα ευρήματα:

Τα περισσότερα άρθρα με επίκεντρο τον πολιτισμό και την ογκολογία είναι από έναν μόνο συγγραφέα ή μια αφήγηση σχετικά με τις εμπειρίες ασθενών σε φυλετικό, θρησκευτικό και μειονοτικό επίπεδο. Η πλειοψηφία των άρθρων βρίσκονται εντός βιβλιογραφίας της παρηγορητικής φροντίδας και της νοσηλευτικής.

Περίληψη:

Οι αξίες που συνδέονται με την υγεία ποικίλλουν σημαντικά μεταξύ των πολιτισμών, και η εμπειρία της πνευματικής φροντίδας στην ογκολογία διαφέρει σε μεγάλο βαθμό μεταξύ των πολιτισμικών ομάδων. Παρά το γεγονός ότι ο πολιτισμός αναγνωρίζεται γενικά ως ένα σημαντικός παράγοντας για την υγεία που επηρεάζει η εμπειρία της φροντίδας, η έκταση των διαφόρων πολιτισμικών επιρροών δεν είναι καλά κατανοητή λόγω της έλλειψης των σχετικών στοιχείων, καθώς λείπουν οι εκθέσεις σχετικά με τους πόρους και τις εκπαιδευτικές στρατηγικές των ομάδων πνευματικής φροντίδας.

Front Psychol. 2015 Jan 7;5:1485.

Psychosocial screening and assessment in oncology and palliative care settings.

Grassi L, Caruso R, Sabato S, Massarenti S, Nanni MG,

Abstract

Psychiatric and psychosocial disorders among cancer patients have been reported as a major consequence of the disease and treatment. The problems in applying a pure psychiatric approach have determined the need for structuring more defined methods, including screening for distress and emotional symptoms and a more specific psychosocial assessment, to warrant proper care to cancer patients with psychosocial problems. This review examines some of the most significant issues related to these two steps, screening and assessment of psychosocial morbidity in cancer and palliative care. With regard to this, the many different variables, such as the factors affecting individual vulnerability (e.g., life events, chronic stress and allostatic load, well-being, and health attitudes) and the psychosocial correlates of

medical disease (e.g., psychiatric disturbances, psychological symptoms, illness behavior, and quality of life) which are possibly implicated not only in "classical" psychiatric disorders but more broadly in psychosocial suffering. Cross-cultural issues, such as language, ethnicity, race, and religion, are also discussed as possible factors influencing the patients and families perception of illness, coping mechanisms, psychological response to a cancer diagnosis.

Ψυχοκοινωνική εξέταση και αξιολόγηση της ογκολογίας και της παρηγορητικής φροντίδας.

Οι ψυχιατρικές και οι ψυχοκοινωνικές διαταραχές μεταξύ των ασθενών με καρκίνο έχουν αναφερθεί ως μια σημαντική συνέπεια της νόσου και της θεραπείας. Τα προβλήματα στην εφαρμογή μιας καθαρά ψυχιατρικής προσέγγισης έχουν καθορίσει την ανάγκη για τη διάρθρωση περισσότερων καθορισμένων μεθόδων, συμπεριλαμβανομένης της αξιολόγησης σχετικά με το άγχος και την αγωνία, τα συναισθηματικά συμπτώματα, για να δικαιολογήσουν την κατάλληλη φροντίδα σε ασθενείς με καρκίνο με ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Αυτή η ανασκόπηση εξετάζει μερικά από τα πιο σημαντικά ζητήματα που σχετίζονται με αυτά τα δύο βήματα, την εξέταση και την αξιολόγηση της ψυχοκοινωνικής νοσηρότητας στον καρκίνο και στην παρηγορητική φροντίδα. Όσον αφορά αυτό, οι πολλές διαφορετικές μεταβλητές, όπως είναι οι παράγοντες που επηρεάζουν την ευαισθησία του ατόμου (π.χ., τα γεγονότα της ζωής, το χρόνιο στρες και το ψυχικό φορτίο, οι στάσεις, η ευεξία και η υγεία) και οι ψυχοκοινωνικοί συσχετισμοί της ιατρικής νόσου (π.χ., ψυχιατρικές διαταραχές, ψυχολογικά συμπτώματα, ποιότητα ζωής), τα οποία εμπλέκονται πιθανώς όχι μόνο σε «κλασσικές» ψυχιατρικές διαταραχές, αλλά ευρύτερα στον ψυχοκοινωνικό πόνο. Διαπολιτισμικά θέματα, όπως η γλώσσα, η εθνικότητα, η φυλή και η θρησκεία, συζητούνται επίσης ως πιθανοί παράγοντες που επηρεάζουν την αντίληψη των ασθενών και της οικογένειας σχετικά με την ασθένεια, τους μηχανισμούς αντιμετώπισης και την ψυχολογική αντίδραση στη διάγνωση του καρκίνου.

Nat Rev Clin Oncol. 2015 Feb;12(2):77-92.

Delirium in patients with cancer: assessment, impact, mechanisms and management.

Lawlor PG, Bush SH.

Abstract

Delirium is a frequent neurocognitive complication in patients with cancer, particularly in patients with advanced-stage disease (in whom a combination of factors might trigger an episode) and in patients with a high degree of predisposing vulnerability, such as the elderly or patients with dementia. The communicative impediments associated with delirium generate distress for the patient and their family, and substantive challenges for health-care practitioners, who might have to contend with agitation, and difficulty in assessing pain and other symptoms. Validated assessment tools exist for screening, diagnosing and monitoring the severity of delirium in cancer care. The level of investigative and therapeutic intervention in a delirium episode is determined by the patient's estimated prognosis and the agreed goals of care. Although delirium is ominously associated with the terminal phase of life, part or complete reversal can be possible depending on the nature of the precipitating factors, and on whether investigation and treatment of these factors is consistent with the established goals of care. Pharmacological treatment for symptom control is indicated for most patients with delirium, and antipsychotics are the drugs of choice, but some patients with refractory and nonreversible delirium can require continuous deep sedation with agents such as midazolam.

Παραλήρημα σε ασθενείς με καρκίνο: αξιολόγηση, επιπτώσεις, μηχανισμοί και διαχείριση.

Το παραλήρημα είναι μια συχνή νευρογνωστή επιπλοκή σε ασθενείς με καρκίνο, ιδιαίτερα σε ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο της νόσου (στους οποίους ένας συνδυασμός παραγόντων μπορεί να προκαλέσει ένα επεισόδιο) και σε ασθενείς με υψηλό βαθμό προδιάθεσης ευπάθειας, όπως είναι οι ηλικιωμένοι ή οι ασθενείς με άνοια. Τα επικοινωνιακά εμπόδια που συνδέονται με το παραλήρημα δημιουργούν αγωνία για τον ασθενή και την οικογένειά του, και ουσιαστικές προκλήσεις για τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας, που

εκτός των άλλων έχουν να αντιμετωπίσουν την ανησυχία και το άγχος, τη δυσκολία στην εκτίμηση του πόνου και τα άλλα συμπτώματα. Υπάρχουν επικυρωμένα εργαλεία αξιολόγησης για τον έλεγχο, τη διάγνωση και την παρακολούθηση της σοβαρότητας του παραληρήματος στη φροντίδα του καρκίνου. Το επίπεδο της έρευνας και της θεραπευτικής παρέμβασης σε ένα επεισόδιο παραληρήματος καθορίζεται από την εκτιμώμενη πρόγνωση του ασθενούς και τους συμφωνημένους στόχους της φροντίδας. Παρά το γεγονός ότι το παραλήρημα είναι απειλητικό και σχετίζεται με το τέλος του κύκλου της ζωής, είναι μερικώς ή πλήρως αναστρέψιμο, ανάλογα με τη φύση των παραγόντων πρόκλησης και με το εάν η διερεύνηση και η θεραπεία αυτών των παραγόντων είναι συνεπής με τους καθιερωμένους στόχους της φροντίδας. Η φαρμακολογική θεραπεία για τον έλεγχο των συμπτωμάτων ενδείκνυται για τους περισσότερους ασθενείς με παραλήρημα, και τα αντιψυχωτικά είναι τα φάρμακα εκλογής, αλλά ορισμένοι ασθενείς με ανθεκτικό και μη αναστρέψιμο παραλήρημα μπορεί να απαιτούν συνεχή και βαθιά καταστολή με παράγοντες όπως η μιδαζολάμη.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

1. Αντιμετώπιση συμπτωμάτων

- Στην μεθοδολογία της φροντίδας τελικού σταδίου τα τελευταία χρόνια εντάχθηκαν και άλλες μέθοδοι, κυρίως φαρμακευτικές, όπως η φαρμακευτική καταστολή, με χρήση συνδιασμού οπιοειδών και άλλων σκευασμάτων, με ικανοποιητικά αποτελέσματα.
- Η ανεπαρκής διαχείριση του πόνου μπορεί να αποδοθεί σε εμπόδια που σχετίζονται με τους επαγγελματίες υγείας, τους ασθενείς και το σύστημα υγείας. Κοινά εμπόδια που σχετίζονται με τους επαγγελματίες περιλαμβάνουν την κακή εκτίμηση του πόνου, την έλλειψη γνώσεων και δεξιοτήτων, και την απροθυμία των γιατρών να συνταγογραφήσουν οπιοειδή. Τα εμπόδια που σχετίζονται με τον ασθενή περιλαμβάνουν γνωστικούς παράγοντες, συναισθηματικούς παράγοντες και την μη τήρηση της αναλγητικής αγωγής. Τα εμπόδια που σχετίζονται με το σύστημα, μπορεί να είναι τα όρια σχετικά με την πρόσβαση στα οπιοειδή και η έλλειψη ειδικών στην ανακουφιστική φροντίδα, ιδιαίτερα σε περιοχές με έλλειψη οικονομικών πόρων.
- Οι νέες τεχνικές αντιμετώπισης του πόνου περιλαμβάνουν την ενδοραχιαία χορήγηση φαρμάκου,, την σπονδυλοπλαστική, τη χορδοτομή, την καθοδηγούμενη με υπερήχους νευροδιέγερση και τις εξελίξεις στη φαρμακευτική αγωγή.
- Τα στοματικά προβλήματα όπως η ξηροστομία, η στοματίτιδα και η καντιντίαση είναι σημαντικά προβλήματα που πρέπει να επιλυθούν. Για αυτά τα ζητήματα απαιτείται ακριβής διάγνωση του προβλήματος και αντίστοιχα, κατάλληλες παρεμβάσεις.
- Η δυσκοιλιότητα από χρήση οπιοειδών σε ασθενείς τελικού σταδίου μπορεί να αναδειχθεί ως σοβαρό σύμπτωμα, ώστε να πρέπει να μειωθούν οι δόσεις των οπιοειδών και η αναλγητική αγωγή και κατ' επέκταση να μειωθεί και η ποιότητα ζωής. Η αξιολόγηση και η θεραπεία της δυσκοιλιότητας σε ασθενείς της ανακουφιστικής φροντίδας θα

πρέπει να αξιολογηθεί με παρόμοιο τρόπο με αυτόν που χρησιμοποιείται σε ασθενείς μη παρηγορητικής φροντίδας. Η αρχική διαχείριση θα πρέπει να περιλαμβάνει την ελαχιστοποίηση της έκθεσης σε προδιαθεσικούς παράγοντες και γενικά μέτρα όπως η ενθάρρυνση της ενυδάτωσης, η πρόσληψη φυτικών ινών και η κινητικότητα. Η φαρμακολογική θεραπεία πρέπει να αρχίζει με ένα μαλακτικό των κοπράνων και ένα διεγερτικό καθαρτικό.

- Με τις πρόσφατες εξελίξεις στην απεικόνιση, στη χειρουργική επέμβαση, και στις άλλες τοπικές θεραπείες, καθώς και στις θεραπείες συστηματικού καρκίνου, η ακτινοθεραπεία έχει χρησιμοποιηθεί συχνά και σε ασθενείς οι οποίοι δεν εμφανίζουν ακόμη συμπτώματα προχωρημένου ή μεταστατικού καρκίνου.
- Οι ηλικιωμένοι ασθενείς είναι ιδιαίτερα πιθανό να εμφανίσουν εμπύρετη ουδετεροπενία, επιπλοκές από τη χημειοθεραπεία, όπως ναυτία, αναιμία, οστεοπόρωση (ιδιαίτερα σε ασθενείς που διαγιγνώσκονται με καρκίνο του μαστού ή του προστάτη), κατάθλιψη, αϋπνία, και κόπωση. Τα θέματα αυτά συχνά περιπλέκονται από άλλες χρόνιες παθήσεις που σχετίζονται με την ηλικία, όπως ο διαβήτης και καρδιακά νοσήματα. Για πολλούς ασθενείς, τα συμπτώματα μπορούν να αντιμετωπιστούν τόσο μέσω της διαχείρισης και αλλαγής του τρόπου ζωής, όσο και των φαρμακευτικών προσεγγίσεων.
- Η πιο αποτελεσματική θεραπεία για τη δύσπνοια είναι η φαρμακοθεραπεία-ιδιαίτερα με τα οπιοειδή. Μερικοί ασθενείς μπορεί να απαιτούν οξυγόνο υψηλής ροής. Συσκευές χορήγησης υψηλής ροής περιλαμβάνουν μάσκες, υψηλής ροής, ρινικό οξυγόνο και ρινικές κάννουλες. Κάθε συσκευή έχει πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα. Ο γενικός στόχος σε αυτούς τους ασθενείς είναι η άνεση και η αύξηση του SpO₂.
- Η σημασία της διατροφής και της έγκαιρης διατροφικής παρέμβασης, κατά τη παρηγορητική φροντίδα των ασθενών με καρκίνο στο τέλος του

κύκλου ζωής τους, κρίνεται σημαντική, με εστίαση στην διατροφή του ασθενούς, στον έλεγχο των συμπτωμάτων και της ποιότητας ζωής του.

- Οι ασθενείς με περιορισμένη κινητικότητα και φυσική δραστηριότητα βρίσκονται σε υψηλότερο κίνδυνο για ανάπτυξη κατακλίσεων. Τα έλκη κατάκλισης που συναντώνται κυρίως σε ασθενείς με καρκίνο - π.χ., έλκη από ακτινοβολία - μπορεί να δημιουργήσουν σημαντικές προκλήσεις για τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας και είναι πολύ αγχωτικές για τον ασθενή. Έλκη πίεσης και έλκη ακτινοβολίας στο τέλος της ζωής πρέπει να διαχειρίζονται ανακουφιστικά.
- Το παραλήρημα είναι μια συχνή νευρογνωσιακή επιπλοκή σε ασθενείς με καρκίνο, ιδιαίτερα σε ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο της νόσου. Υπάρχουν επικυρωμένα εργαλεία αξιολόγησης για τον έλεγχο, τη διάγνωση και την παρακολούθηση της σοβαρότητας του παραληρήματος στη φροντίδα του καρκίνου. Η φαρμακολογική θεραπεία για τον έλεγχο των συμπτωμάτων ενδείκνυται για τους περισσότερους ασθενείς με παραλήρημα και τα αντιψυχωτικά είναι τα φάρμακα εκλογής.

2.Οικονομικά και κοινωνικά ζητήματα

- Η οικονομική κρίση σε διάφορες χώρες και σε διάφορες μορφές έχει δείξει τη δυσκολία των ανθρώπων με χαμηλό εισόδημα στην πρόσβαση και στην παροχή αξιοπρεπούς παροχής υπηρεσιών υγείας. Το ίδιο ισχύει και για την πρόσβαση στις υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας. Από την άλλη η σύγχρονη τεχνολογία μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την παροχή υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας με τη χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης.
- Στα προχωρημένα στάδια της ασθένειας, οι οικογένειες με εξαρτώμενα παιδιά βιώνουν τη διακοπή όλων των διαστάσεων της οικογενειακής ζωής. Η ανάγκη για στήριξη της οικογένειας κατά τη διάρκεια της παρηγορητικής φροντίδας είναι καλά αναγνωρισμένη, αλλά λίγα είναι κατανοητά για το πώς οι γονείς και τα παιδιά τους θα υποστηριχτούν σε αυτές τις δύσκολες συνθήκες.

- Το ζήτημα της φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου σχετίζεται με την προηγμένη αξιοποίηση της τεχνολογίας, τις κοινωνικές προσδοκίες της φροντίδας, τις κλινικές πρακτικές, τα οικονομικά κίνητρα, τις υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας και τις πολιτικές μεταρρυθμίσεις.

3.Νοσηλευτικά ζητήματα

- Ο θάνατος ενός σημαντικού ποσοστού των ασθενών που έχουν μια προοδευτική χρόνια νόσο, σχετίζεται με μια εκτεταμένη περίοδο τελικού σταδίου της ζωής. Σε αυτό το στάδιο, οι ασθενείς έχουν σοβαρά συμπτώματα και πόνο, που απαιτούν συμπτωματική θεραπεία και παρηγορητική φροντίδα. Η εκτίμηση του προσδόκιμου ζωής των ασθενών, η εκτίμηση της πρόγνωσης της νόσου και η επιλογή των ασθενών που έχουν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα συχνά, δεν είναι ξεκάθαρες. Για τους λόγους αυτούς απαιτείται από ειδικούς νοσηλευτές και γιατρούς να αναγνωρίζουν ευκολότερα τους ασθενείς με ανάγκη παρηγορητικής φροντίδας, και ως εκ τούτου να παρέχουν πιο κατάλληλη παρακολούθηση, προσαρμοσμένη στις ειδικές ανάγκες των ασθενών.
- Η ποιοτική και ποσοτική κλινική πληροφόρηση που παρέχεται από τον επαγγελματία νοσηλευτή στην διεπιστημονική ομάδα, για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της φροντίδας και των θεραπειών στα πλαίσια τελικής βοήθειας στον ασθενή, επιτρέπει τη θέσπιση ενός σχεδίου θεραπείας, που να είναι ηθικά κατάλληλο.
- Οι ειδικές νοσηλεύτριες παρηγορητικής φροντίδας παρέχουν ολιστική φροντίδα, έχουν συγκεκριμένη εκπαίδευση και είναι οι ηγέτες στη φροντίδα των ασθενών με νόσο τελικού σταδίου, του πόνου και των συμπτωμάτων, δίνοντας έμφαση και προσοχή στην υψηλότερη δυνατή φροντίδα και ποιότητα ζωής, στο τέλος του κύκλου ζωής τους

4.Ηθικά ζητήματα

- Οι κορυφαίες οργανώσεις παρηγορητικής φροντίδας έχουν αναπτύξει κατευθυντήριες γραμμές που ορίζουν τη φροντίδα και την παροχή

πνευματικής υποστήριξης και προσφέρουν καθοδήγηση για παροχή υπηρεσιών που αφορούν στην πνευματικότητα. Υπάρχει αυξανόμενη αναγνώριση του γεγονότος ότι όλα τα μέλη της ομάδας απαιτούν ειδικές δεξιότητες για την παροχή πνευματικής υποστήριξης. Απαιτείται η παροχή ανθρωποκεντρικής φροντίδας, με επίκεντρο το άτομο και την οικογένειά του και η ανάπτυξη ενός περιβάλλοντος υγειονομικής περίθαλψης που να είναι έτοιμο να στηρίξει τις θρησκευτικές, πνευματικές και πολιτιστικές πρακτικές που προτιμώνται από τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

- Οι αξίες που συνδέονται με την υγεία ποικίλλουν σημαντικά μεταξύ των πολιτισμών, και η εμπειρία της πνευματικής φροντίδας στην ογκολογία διαφέρει σε μεγάλο βαθμό μεταξύ των πολιτισμικών ομάδων. Παρά το γεγονός ότι ο πολιτισμός αναγνωρίζεται γενικά ως ένας σημαντικός παράγοντας για την υγεία που επηρεάζει η εμπειρία της φροντίδας και η έκταση των διαφόρων πολιτισμικών επιρροών, δεν είναι καλά κατανοητή λόγω της έλλειψης των σχετικών στοιχείων και των εκθέσεων σχετικά με τους πόρους και τις εκπαιδευτικές στρατηγικές των ομάδων πνευματικής φροντίδας.
- Οι ηθικές στάσεις φροντίδας ασθενών που πεθαίνουν, στην παρηγορητική νοσηλευτική φροντίδα βασίζονται σε ανθρωπολογικά κριτήρια. Η πρόσβαση που παρέχεται από τη νοσηλεύτρια στον ασθενή και την οικογένειά του, στα πλαίσια της ιδιωτικότητας δημιουργεί μια σχέση, όπου η επικοινωνία μπορεί να γίνει πιο αποτελεσματική και κατά συνέπεια να διευκολυνθεί η αντιμετώπιση υπαρξιακών, πνευματικών και ψυχοκοινωνικών διαδικασιών κατά την πορεία της ασθένειας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Antonuzzo A., Lucchesi M., Brunetti I M. (2013). Supportive care and not only palliative care in the route of cancer patients. *Supportive Care in Cancer*; 21(3): 657-658.
2. Appelbaum PS. (2007). Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med*; 357:1834–1840
3. Balstad TR, Solheim TS, Strasser F, Kaasa S, Bye A. (2014). Dietary treatment of weight loss in patients with advanced cancer and cachexia: a systematic literature review. *Crit Rev Oncol Hematol.*;91(2):210-21.
4. Beauchamp TL., Childress JF. (2009). Principles of biomedical ethics. 6th ed. Oxford University Press, New York.
5. Γιακουμιδάκης Κ., Μόνιου Α. (2009). Παροχή άνεσης στους ασθενείς με συμπτώματα εκτός πόνου: Ευρύτερη προσέγγιση. *Nosokomiaka Chronika*, 71, Supplement, 280-290
6. Γιαβασόπουλος Ε. (2007). Ολιστική θεώρηση του πόνου- νοσηλευτική προσέγγιση. *Το Βήμα Του Ασκληπιού*; 6(4):2-10
7. Casañas i Comabella C, Wanat M. (2015). Using social media in supportive and palliative care research. *BMJ Support Palliat Care*;5(2):138-45.
8. Chochinov M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *CA Cancer J Clin*;56:84–103
9. Delgado Sevilla D, Juarez Vela R, Pellicer García B, Redondo Castán LC, Ramón Arbués E, López Martín I, De Blas Gómez I, Albuquerque Medina E. (2014). Nursing action before the terminal patient physical care. *Rev Enferm.*;37(11):26-9
10. Del Ferraro C., Grant M., Koczywas M., Dorr-Uyemura L. (2012). Management of Anorexia-Cachexia in Late Stage Lung Cancer Patients. *J Hosp Palliat Nurs*, 14(6):3-15
11. Dennis K, Duncan G. (2012). Spiritual care in a multicultural oncology environment. *Curr Opin Support Palliat Care.* ;6(2):247-53.
12. Felix ZC, Batista PS, da Costa SF, Lopes ME, de Oliveira RC, Abrão FM.(2014). Nursing care in terminality: compliance with principles of bioethics. *Rev Gaucha Enferm*;35(3):97-102.
13. Ferrell B, Otis-Green S, Economou D. (2013). Spirituality in cancer care at the end of life. *Cancer J.*;19(5):431-7.
14. Fielding F, Sanford TM, Davis MP. (2013). Achieving effective control in cancer pain: a review of current guidelines. *Int J Palliat Nurs.* ;19(12):584-91.

15. George T. (2016). Role of the advanced practice nurse in palliative care. *Int J Palliat Nurs.*;22(3):137-40.
16. González-Serna JM, de Llanos Peña F. (2014). Nursing ethics issues in palliative care. *Rev Enferm.*;37(9):16-21.
17. Gillespie L, Raftery AM. (2014). Nutrition in palliative and end-of-life care. *Br J Community Nurs.* ;Suppl:S15-20.
18. Grassi L, Caruso R, Sabato S, Massarenti S, Nanni MG, (2015). Psychosocial screening and assessment in oncology and palliative care settings. *Front Psychol.*;5:1485.
19. Hegedűs K, Lukács M, Schaffer J, Csikós A. (2014). The current state, the possibilities and difficulties of palliative and hospice care in Hungary. *Orv Hetil.*;155(38):1504-9.
20. Hökkä M, Kaakinen P, Pölkki T. (2014). A systematic review: non-pharmacological interventions in treating pain in patients with advanced cancer. *J Adv Nurs.*;70(9):1954-69.
21. Hopprich A, Günther LD, Laufenberg-Feldmann R, Reinholz U, Weber M. (2016). Palliative sedation at a university palliative care unit- a descriptive analysis. *Dtsch Med Wochenschr.*;141(8):e60-6.
22. Huynh L, Henry B, Dosani N. (2015). Minding the gap: access to palliative care and the homeless. *BMC Palliat Care*;14:62.
23. Καλογεράκη, Δ. & Σαββίου, Π., 2002. Ολιστική Νοσηλευτική Αντιμετώπιση Ασθενών με Χρόνιο Πόνο. Α.Τ.Ε.Ι. Κρήτης.
24. Κατσακιώρη, Α. & Κουτάκου, Σ., 2009. Αντιμετώπιση του πόνου: Καθημερινή κλινική πράξη. In 14ο Ετήσιο σεμινάριο συνεχιζόμενης ιατρικής εκπαίδευσης Γ. Ν. Α. "Ο Ευαγγελισμός" νοσοκομειακά χρονικά τόμος 71 συμπληρωματικό τεύχος. Αθήνα: Ένωση Επιστημονικού Προσωπικού Γ. Ν. Α. "Ο Ευαγγελισμός," pp. 272–278.
25. Khan SA, Gomes B, Higginson IJ. (2014). End-of-life care--what do cancer patients want? *Nat Rev Clin Oncol.*;11(2):100-8.
26. Knudsen AK, Brunelli C, Klepstad P, et al. (2012). Which domains should be included in a cancer pain classification system? Analyses of longitudinal data. *Pain*;153(3): 696-703.
27. Κοτσαγιώργη Ι., Γκέκα Κ. (2010). Ικανοποίηση ασθενών από την παρεχομένη φροντίδα υγείας. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 9(4): 398-408.
28. Κουτελέκος Ι., Γερογιάννη Γ.(2011). Θρησκευτικότητα στο χώρο του νοσοκομείου. *Το Βήμα του Ασκληπιού*;10(4) :48-9.
29. Kubler-Ross E. (2005). Θάνατος – Το τελικό στάδιο της εξέλιξης. Εκδόσεις Έσοπτρον, Αθήνα, 3η έκδοση, σσ. 104-108.

30. Κωνσταντινίδης Θ.Ι., Φιλαλήθης Α. (2014). Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο-Η νοσηλευτική προσέγγιση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 31(4):412-422
31. Kwon JH. (2014). Overcoming barriers in cancer pain management. *J Clin Oncol.*;32(16):1727-33.
32. Langemo D. (2012). General principles and approaches to wound prevention and care at end of life: an overview .*Ostomy Wound Manage.* ;58(5):24-6
33. Lawlor PG, Bush SH. (2015). Delirium in patients with cancer: assessment, impact, mechanisms and management. *Nat Rev Clin Oncol.* ;12(2):77-92.
34. Λιάκου, Αικ., Λουκάκη, Αικ. & Σώπαση, Χ., 2009. Γνώσεις και Στάσεις των Τελειόφοιτων Φοιτητών Νοσηλευτικής απέναντι στον Πόνο. *Α.Τ.Ε.Ι.Κρήτης*.
35. LeMond L., Allen L. (2011). Palliative Care and Hospice in Advanced Heart Failure. *Prog Cardiovasc Dis.*; 54(2): 168–178.
36. Lemone P., Burke K. (2007). *Παθολογική- Χειρουργική Νοσηλευτική*, τόμος 1. Ιατρικές εκδόσεις, Λαγός
37. Μαλλισόβα Ε., Κάλλας Ι. (2009). Ψυχικές και πνευματικές ανάγκες ασθενή τελικού σταδίου. *Nosokomiaka Chronika*, 71, Supplement, 291-301
38. Mercadante S. Cancer pain.(2013). Current opinion in supportive and palliative care; 7(2): 139-143.
39. Mitchell G. (2015). Palliative and end-of-life decision-making in dementia care. *Int J Palliat Nurs.*;21(11):536-41.
40. Moreland SS. (2010). Nutrition screening and counseling in adults with lung cancer: a systematic review of the evidence. *Clinical journal of oncology nursing*, 14(5):609–614.
41. Morrison R. (2013). Models of palliative care delivery in the United States. *Curr Opin Support Palliat Care*; 7(2): 201–206.
42. Naeim A, Aapro M, Subbarao R, Balducci L. (2014). Supportive care considerations for older adults with cancer. *J Clin Oncol.*;32(24):2627-34.
43. Nakajima N. (2016). Characteristics of Oral Problems and Effects of Oral Care in Terminally Ill Patients With Cancer. *Am J Hosp Palliat Care.* 16(2):703-9.
44. Nishimura A, Mueller PS, Ev enson LK, Downer LL, BowronCT, Thieke MP et al. (2007). Patients who complete advance directives and what they prefer. *Mayo Clin Proc*; 82:1480–1486

45. Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ. (1999). Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, σσ. 151-160.
46. Παϊκοπούλου Δ., Γέραλη Μ. (2009). Νοσηλευτική Φροντίδα Ασθενούς στο Τελικό Στάδιο της Ζωής του - Πρωτόκολλο Μεταθανάτιας Φροντίδας. *Νοσηλευτική*, 48(1): 19–29
47. Πολυκανδριώτη Μ., Κουτελέκος Ι. (2013). Ανάγκες ασθενών. *Περιεγχειρητική νοσηλευτική*, 2(2):73-83
48. Prichard D, Bharucha A. (2015). Management of opioid-induced constipation for people in palliative care. *Int J Palliat Nurs.*;21(6):272, 274-80.
49. Radbruch L., Payne S. (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. *European Journal Of Palliative Care*; 17(1):22-33
50. Radványi I, Nagy L, Balogh S, Csikós Á. (2015). Palliative care in non-cancer, chronic, progressive diseases. *Orv Hetil.*;156(42):1703-9.
51. Richardson A., Medina J., Brown V., Sitzia J. (2007). Patients' needs assessment in cancer care: A review of assessment tools. *Support Care Cancer*, 15:1125–1144
52. Sharma S, Hertan L, Jones J. (2014). Palliative radiotherapy: current status and future directions. *Semin Oncol.*;41(6):751-63.
53. Solano JP., Gomes B., Higginson IJ. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, aids, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of Pain & Symptom Management*; 31(1):58–69.
54. Sopcheck J. (2016). Social, Economic, and Political Issues Affecting End-of-Life Care. *Policy Polit Nurs Pract.* [Epub ahead of print]
55. Simon, C., Everitt, H., van Dorp, F., & Burke, M. (2014). *Oxford Handbook of General Practice*: OUP Oxford.
56. Τατσιώνη Α.(2015). Παρηγορητική φροντίδα στην πρωτοβάθμια φροντίδα. Στο Τατσιώνη, Α., Καραθάνος, Β., Μίσιου, Α. *Εισαγωγή Στη Γενική Ιατρική*. Εκδόσεις Κάλλιπος
57. Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T. (2007). Association between advance directives and quality of end-of-life care: A national study. *J Am Geriatr Soc*; 55:189–194
58. Tjep B, Carter R, Zachariah F, Williams AC, Horak D, Barnett M, Dunham R. (2013). Oxygen for end-of-life lung cancer care: managing dyspnea and hypoxemia. *Expert Rev Respir Med.*;7(5):479-90.

59. Τζούνης Ε. Γουργουλιάνης Κ. (2013). Πνευματικότητα και πνευματική αξιολόγηση, ο ρόλος τους στην παροχή πνευματικής φροντίδας. Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας; 5(1): 7-12
60. Weisman AD. (1972) .On Dying and Denying: A Psychiatric Study of Terminality. New York: Behavioral Publications.
61. Wilkie D. Ezenwa M. (2012). Pain and Symptom Management in Palliative Care and at End of Life. Nurs Outlook; 60(6): 357–364.
62. Wilson J, Stack C, Hester J. (2014). Recent advances in cancer pain management. F1000Prime Rep.;6:10.
63. WHO definition of palliative care. (2010). Geneva, World Health Organization, 2010 (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>, accessed 1 December 2010)
64. Φραδέλος Ε., Στάϊκος Χ. (2013). Η συμβολή της ενεργητικής ακρόασης στην ανάπτυξη θεραπευτικής σχέσης στη νοσηλευτική ψυχικής υγείας. Επιστημονικά Χρονικά;18(4): 213-219
65. Yates P, Schofield P, Zhao I, Currow D. (2013). Supportive and palliative care for lung cancer patients. J Thorac Dis.;5 Suppl 5:S623-8.
66. Zaider TI, Salley CG, Terry R, Davidovits M. (2015). Parenting challenges in the setting of terminal illness: a family-focused perspective. Curr Opin Support Palliat Care;9(1):52-7.
67. Ζαχαρία Γ., Νικολούζος Σ., Καποδίστριας Ν., Μουζακίτη Α., Ντουβέλης Ε., Πλέσια Ε. (2013). Καρκινικός πόνος και παρηγορητική αγωγή. Ιατρικά Χρονικά Βορειοδυτικής Ελλάδος; 9 (2):33-40