

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΔΙΑ ΒΙΟΥ ΜΑΘΗΣΗΣ
“ΕΠΙΚΑΙΡΟΠΟΙΗΣΗ ΣΕ ΒΑΣΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΣΕ ΝΕΕΣ ΠΡΟΗΓΜΕΝΕΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ ΠΟΥ ΑΠΑΙΤΟΥΝΤΑΙ ΓΙΑ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΙΩΝ
ΚΑΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΑΤΟΜΩΝ”

ΕΝΟΤΗΤΑ Ε

ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ



Ελισάβετ Πατηράκη-Κουρμπάνη

Καθηγήτρια τμήματος Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ



Ευρωπαϊκή Ένωση
Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΠΑΙΔΕΙΑΣ, ΔΙΑ ΒΙΟΥ ΜΑΘΗΣΗΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ
ΕΙΔΙΚΗ ΥΠΗΡΕΣΙΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ

Με τη συγχρηματοδότηση της Ελλάδας και της Ευρωπαϊκής Ένωσης



ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

- Ανακουφιστική Φροντίδα. Ιστορική εξέλιξη και σύγχρονες εφαρμογές
- Ολοκληρωμένη αξιολόγηση αναγκών Ανακουφιστικής Φροντίδας. Κλίμακες εκτίμησης
- Νοσηλευτική θεραπευτική σχέση με ασθενή και οικογενειακό περιβάλλον
- Συμβουλευτική θρήνου ασθενών και φροντιστών

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι σημαντικότεροι στόχοι της αντιμετώπισης του ατόμου που βιώνει μια απειλητική για τη ζωή νόσο ή βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής θεωρούνται η καλύτερη δυνατή αξιοποίηση του εναπομείναντος χρόνου της ζωής του με την εξασφάλιση της μέγιστης δυνατής άνεσης, ανεξαρτησίας και λειτουργικότητας, καθώς και την υποστήριξη, βελτίωση κι ενίσχυση των οικογενειακών και σημαντικών για εκείνο σχέσεων.^{1,2} Στην προσπάθεια επίτευξης αυτών των στόχων, οι επιστήμονες υγείας καλούνται να αντιμετωπίσουν πολύπλευρα προβλήματα όπως τους περιορισμούς που επιβάλλουν οι σύγχρονοι οργανισμοί υγείας, οι ανθρώπινες αδυναμίες, οι δυσκολίες συνεργασίας μέσα στην ομάδα υγείας και οι πολιτισμικές ιδιαιτερότητες της συγκεκριμένης κοινωνίας.³ Παρά τις υφιστάμενες δυσκολίες πολλά μπορούν να γίνουν, και γίνονται καθημερινά ώστε η θεραπευτική πορεία αυτών των ανθρώπων να γίνεται περισσότερο άνετη κι ανθρώπινη τόσο από τους ίδιους τους ασθενείς και τις οικογένειες τους όσο και πολλούς αφοσιωμένους επιστήμονες υγείας που ειδικεύονται στον τομέα της Ανακουφιστικής Φροντίδας (ΑΦ).

Η ΑΦ γεννήθηκε από το σεβασμό της αξίας κάθε ασθενή ως μοναδικού ατόμου που έχει τη δική του ιστορία ζωής, διαπροσωπικές σχέσεις και πολιτισμικό υπόβαθρο και δικαιούται ισότιμης πρόσβασης στις καλύτερες διαθέσιμες υπηρεσίες που θα του προσφέρουν τις καλύτερες δυνατές ευκαιρίες για την διαχείριση του πολύτιμου χρόνου του, όταν η νόσος δεν ανταποκρίνεται στη ριζική θεραπευτική αγωγή. Αρχικά συνδέθηκε κυρίως με την εντατική προσπάθεια αντιμετώπισης του καρκινικού πόνου και οδήγησε πολύ αργότερα στην έκδοση του πρώτου μικρού βιβλίου κατευθυντήριων οδηγιών του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ), «Ανακούφιση του Καρκινικού Πόνου» (1986)⁴, στη συνέχεια του δεύτερου «Ανακούφιση του Καρκινικού Πόνου και Ανακουφιστική Φροντίδα» (1990)⁵ και πρόσφατα του τρίτου « Ανακουφιστική Φροντίδα. Η ομόφωνη πραγματικότητα» (2004)⁶, τα οποία έχουν μεταφρασθεί σε πολλές γλώσσες.⁷

Σήμερα η βοήθεια των ασθενών ν' ανακαλύψουν τη ζωή ενώ τη χάνουν αποτελεί την καθημερινή επιδίωξη ενός σημαντικού διαρκώς αυξανόμενου αριθμού ατόμων που υπηρετούν στον τομέα της φροντίδας των ανθρώπων με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα όπως ο καρκίνος, ιδιαίτερα όταν βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής.⁸ Παραδοσιακά η ΑΦ ήταν εφαρμόσιμη αποκλειστικά στο σημείο που ο θάνατος ήταν επικείμενος, αλλά τώρα αναγνωρίζεται ότι έχει πολλά να προσφέρει σε πρωιμότερο στάδιο μιας εξελικτικής ασθένειας.⁹ **Με την πάροδο του χρόνου η ΑΦ διευρύνθηκε από «τελική φροντίδα» σε φροντίδα ατόμων με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα που δεν πεθαίνουν άμεσα περικλείοντας πρόσφατα διαγνωσθέντες από προχωρημένο καρκίνο, άτομα με νευρολογικά νοσήματα, σύνδρομο επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας ή χρόνιες παθήσεις του κυκλοφορικού και αναπνευστικού συστήματος.**¹⁰

Στην εισαγωγή της 3^{ης} έκδοσης των θεμελιωδών αρχών Ανακουφιστικής Ιατρικής αναφέρεται ότι ήδη λειτουργούν 8.000 υπηρεσίες ΑΦ κυρίως σε ανεπτυγμένες χώρες, καθώς κι εκατοντάδες ομάδες ΑΦ σε νοσοκομεία. Παρά το

γεγονός ότι υπάρχουν αρκετές έδρες ΑΦ σε πολλά πανεπιστήμια , όπου το γνωστικό αντικείμενο διδάσκεται σε πολλές σχολές επιστημών υγείας και περιέχεται ως κεφάλαιο σε πολλά βιβλία βασικών αρχών (Παθολογίας, Γεροντολογίας, Γενικής Ιατρικής, Γεροντολογίας, Ογκολογίας) δεν επιτρέπεται να θριαμβολογούμε, αφού «για κάθε ασθενή που λαμβάνει καλή ανακουφιστική φροντίδα υπάρχουν εκατοντάδες ή χιλιάδες άλλοι άνθρωποι που την χρειάζονται και δεν έχουν πρόσβαση, ακόμη και στις προηγμένες δυτικές χώρες».¹¹ Στις αρχές της τρίτης χιλιετίας περίπου 56 εκατομμύρια άνθρωποι πεθαίνουν κάθε χρόνο σε όλο τον κόσμο, κυρίως από χρόνια νοσήματα σε μεγάλη ηλικία.¹² Αν και υπολογίζεται ότι ποσοστό περίπου 60% του συνολικού αριθμού των θανάτων υπάγονται δυνητικά σε παρεμβάσεις ΑΦ, η οργάνωση και χρηματοδότηση αυτών των υπηρεσιών υγείας ποικίλουν σημαντικά στις διάφορες περιοχές του κόσμου με αποτέλεσμα η πλειοψηφία των ατόμων που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής να μην επωφελοούνται από την ΑΦ και κάποιες φορές να μην έχουν επαρκή πρόσβαση ούτε στην απαραίτητη φαρμακευτική αγωγή για την ανακούφιση τους.¹³

Δεδομένου ότι παρά την τεράστια πρόοδο της Ογκολογίας πάνω από 40% ασθενών με καρκίνο πεθαίνουν μέσα στον πρώτο χρόνο από τη διάγνωση της νόσου ,αφού πολλά κακοήθη νεοπλασμάτα εξακολουθούν να έχουν μεγάλη θνητότητα όπως του πνεύμονα που είναι μεταστατικός σε 70%των περιπτώσεων στη διάγνωση, του παγκρέατος, των ωοθηκών, του στομάχου και του παχέος εντέρου¹⁴ είναι κατανοητό πόσο σημαντική είναι η προσφορά της συγκεκριμένης θεραπευτικής προσέγγισης.¹⁵ Αναμφισβήτητα η παροχή της απαραίτητης εξειδικευμένης φροντίδας ασθενών με καρκίνο στο τελικό στάδιο της ζωής παραμένει ένα ανοικτό προκλητικό ερώτημα και για τους Έλληνες επιστήμονες υγείας στον τομέα της ογκολογίας.¹⁶

Το κείμενο αυτό πραγματεύεται τη σύγχρονη προσέγγιση της ανακουφιστικής φροντίδας των ασθενών που βιώνουν μια απειλητική για τη ζωή νόσο . Επικεντρώνεται στις ανάγκες τόσο των ίδιων των ασθενών όσο και εκείνων που τους συνοδεύουν στη σημαντική αυτή μικρή ή μεγάλη αυτή φάση της ζωής τους, δηλαδή την οικογένεια ,το ευρύτερο υποστηρικτικό κοινωνικό δίκτυο καθώς και τα μέλη της ομάδας υγείας που εμπλέκονται στη φροντίδα τους. Αρχικά περιγράφεται η εξέλιξη της άρνησης του θανάτου στη σύγχρονη κοινωνία που απετέλεσε φραγμό στην αντιμετώπιση ατόμων που βρίσκονταν στο τελικό στάδιο της ζωής κι ο ξενώνας ως η έναρξη του κινήματος της ΑΦ. Στη συνέχεια αναλύεται η ολιστική διεπιστημονική θεραπευτική προσέγγιση της ΑΦ καθώς και τα διλήμματα,οι προκλήσεις και οι προοπτικές της βελτίωσης της ποιότητας φροντίδας ατόμων που ζώντας μια απειλητική για τη ζωή νόσο, βρίσκονται στο μεταίχμιο της ζωής και του θανάτου. **Η σημαντικότερη επιδίωξη της συγγραφώς είναι να καταδείξει τον τρόπο με τον οποίο η δέουσα θεραπευτική προσέγγιση πριν ο ασθενής αποκαλείται «θνήσκων» δύναται να διαφοροποιήσει ριζικά το τελευταίο διάστημα της ζωής του ,καθώς και τη ζωή της οικογένειας μετά το θάνατο του και να προσφέρει μοναδικές στιγμές επαγγελματικής ικανοποίησης στο νοσηλευτή και στους άλλους συμμετέχοντες επιστήμονες υγείας.**

Η «ΑΡΝΗΣΗ ΤΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ» ΣΤΗ ΣΥΓΧΡΟΝΗ ΚΟΙΝΩΝΙΑ

Τι συνιστά υψηλής ποιότητας φροντίδα στο τελικό στάδιο της ζωής και τελικά ένα καλό θάνατο για κάποιο άνθρωπο διαμορφώνεται από την προσέγγιση της κοινωνίας στην έννοια του θανάτου και της πορείας προς το θάνατο. Τον άνθρωπο που πέθαινε πάντοτε τον περιέβαλε ένα μυστήριο και μεγάλη ευλάβεια. Κάθε κοινωνία αναζητούσε τον καλύτερο τρόπο υποστήριξης των αρρώστων με καταληκτικά νοσήματα, αναγνώριζε την ανάγκη του θρήνου της απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου, παρόλο που η επίσημη περίοδος του πένθους ποικίλει από τον ένα πολιτισμό στον άλλο. Με την πάροδο του χρόνου έχουν μεταβληθεί οι κοινωνικές αντιλήψεις για το τι θεωρείται «καλός θάνατος», καθώς και «φυσιολογική φροντίδα για εκείνους που βρίσκονται στο τελικό στάδιο μιας νόσου»¹¹.

Η παρουσία της πένθιμης τελετουργίας της ταφής των νεκρών εμφανίζεται πριν 50.000 χρόνια, όπου ο θρήνος των νεκρών συνδέεται με την ελπίδα για συνέχεια της ανθρώπινης ύπαρξης σε μια άλλη ζωή.¹⁷ Την λαχτάρα των ανθρώπων για αθανασία εκφράζουν οι πυραμίδες της Αιγύπτου, αιώνια αποκαλυπτικά μνημεία της τεράστιας δαπάνης χρόνου και προσπάθειας για την αιώνια παρουσία στη ζωή των Φαραώ. Στην ανασκόπηση του Aries¹⁸ των στάσεων της δυτικής κοινωνίας απέναντι στο θάνατο από το μεσαίωνα μέχρι σήμερα καταδεικνύονται οι δραματικές αλλαγές που επηρέασαν την εκπαίδευση τις στάσεις και τελικά την κλινική προσέγγιση των επαγγελματιών υγείας προς τους ασθενείς με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα που περιγράφονται συνοπτικά στη συνέχεια.

Αρχικά ο Aries αναφέρεται στον αποκαλούμενο <εξημερωμένο θάνατο> όπου το άτομο που πέθαινε ήταν ενημερωμένο και προετοιμαζόταν για το τέλος του σύμφωνα με τις επικρατούσες τελετουργίες και συνήθειες. Οι άνθρωποι ήταν ευάλωτοι, αλλά συμφιλιωμένοι με το αναπόφευκτο του θανάτου. Ο θάνατος δεν ήταν ιδιωτικό αλλά κοινωνικό γεγονός που το άτομο που αντιμετώπιζε την απώλεια μοιραζόταν με άλλα άτομα. Τα κοιμητήρια ήταν ανοικτά σε δημόσιους χώρους, ώστε οι ζώντες εξοικειώνονταν με τους αποθανόντες, καθώς και την ιδέα του δικού τους θανάτου. Σταδιακά κατά τη διάρκεια του μεσαίωνα την παραδοσιακή αυτή εξοικείωση με την ιδέα του θανάτου αντικατέστησε η συγκέντρωση αρνητικών αισθημάτων αμαρτίας και αποτυχίας, τα οποία σε συνδυασμό με το μακάβριο ενδιαφέρον για την αποσύνθεση του σώματος έδωσαν στο θάνατο προσωπικό απειλητικό επίκεντρο.<θάνατος του εαυτού>. Στη συνέχεια ο υπερβολικός θρήνος που αναπτύχθηκε τον 19^ο αιώνα αποδίδεται σ' ένα νέο φόβο, όχι τόσο για το θάνατο του εαυτού αλλά για <το θάνατο κάποιου άλλου ατόμου>. Εμφανίζεται η επίσημη εκκλησιαστική λατρεία και τα κοιμητήρια μετακινούνται έξω από την πόλη. Ο θάνατος θεωρείται «απρεπής και απαγορευμένος», γεγονός που πρέπει να αποκρύπτεται από το περιβάλλον. Η αυξανόμενη τάση να μην αποκαλύπτεται η αλήθεια για την επιδεινούμενη κατάσταση του αρρώστου, η πιθανότητα να πεθαίνεις συχνά μόνος στο νοσοκομείο παρά στο σπίτι και η αδυναμία της κοινωνίας να επιτρέψει οποιαδήποτε ανοικτή έκφραση επώδυνων

συναισθημάτων μετέτρεψαν το θάνατο ενός ανθρώπου σε παράνομο απαγορευμένο θέμα.¹¹

Δημογραφικοί, πολιτισμικοί, κοινωνικοί και οικονομικοί παράγοντες, καθώς και η σύγχρονη επιστημονική και τεχνολογική πρόοδος του 20^{ου} αιώνα αλλάζουν ριζικά τη στάση της σύγχρονης κοινωνίας αλλά και των επιστημόνων υγείας απέναντι σε ασθενείς με προβλέσιμο θάνατο και οδηγούν στην <άρνηση του θανάτου>.¹⁹ Στις νοσοκομειακές δομές κυριαρχεί η αυξανόμενη χρήση της τεχνολογικής δύναμης του βιοιατρικού μοντέλου και η οργάνωση του γύρω από τη διάγνωση και θεραπεία. Τα όρια μεταξύ της ζωής και του θανάτου χάθηκαν, καθώς η ιατρική τεχνολογία έδινε τη δυνατότητα υποστήριξης της ζωής ακόμη κι όταν το σώμα δεν ήταν πλέον ικανό να αυτοσυντηρηθεί. Λόγω της υπερβολικής επιθυμίας και προσπάθειας ελέγχου του θανάτου κάθε ασθενής που τελικά πεθαίνει αποτελεί δυσάρεστη υπενθύμιση της θεραπευτικής αποτυχίας να νικηθεί ο θάνατος.²⁰ Ο άνθρωπος με καρκίνο στο τελικό στάδιο της ζωής δεν θεωρείται αποδεκτός στο νοσοκομείο και δημιουργείται η ανάγκη δημιουργίας άλλων ιδρυμάτων για τη νοσηλεία του.²¹ Ενώ περίπου πριν ένα αιώνα οι άνθρωποι πέθαιναν στο κρεβάτι του σπιτιού τους και μόνο όσοι δεν είχαν καθόλου πόρους σε κάποια νοσοκομειακή δομή, από τη δεκαετία του '60 περίπου το 80% στις ΗΠΑ και περισσότεροι από τους μισούς στη Μ. Βρετανία πεθαίνουν σε κάποιο νοσοκομειακό ίδρυμα.^{22,23,24,25} Ανάλογη αύξηση θανάτων στο νοσοκομείο παρατηρείται και σε άλλες χώρες Ισπανία, Σουηδία Ελλάδα.^{26,27,28}

Ο έλεγχος της φροντίδας του αρρώστου στο τελικό στάδιο της ζωής πέρασε στα χέρια των επαγγελματιών υγείας κι η μετατόπιση του θανάτου σήμανε ταυτόχρονα την αναδιανομή ρόλων.^{19,29} Η διατήρηση της οικογενειακής συνοχής φάνηκε ότι επηρεάζει αρκετά την απόφαση σχετικά με τον τόπο της φροντίδας των³⁰. Στην Αυστραλία, περίπου το 1/3 των ασθενών που λαμβάνουν ΑΦ πεθαίνουν στο σπίτι, ενώ πολλοί περισσότεροι παραμένουν στο οικείο περιβάλλον για μεγάλα διαστήματα των τελευταίων μηνών της ζωής τους. Σ τον Καναδά ένας στους οκτώ ενήλικες παρέχει φροντίδα στο σπίτι σε άτομο με νόσο τελικού σταδίου.³¹ Σύμφωνα με ελληνική μελέτη σε ασθενείς μεσαίας βαρύτητας που ελάμβαναν χημειοθεραπεία, το 43,4 % που είχε καλές οικογενειακές σχέσεις προτιμούσε τη νοσηλεία στο σπίτι.³² Ακόμη και σήμερα σε χώρες που υπάρχουν ανεπτυγμένες δομές ΑΦ, τα νοσοκομεία αποτελούν τις συχνότερες δομές για ιδρυματικό θάνατο και αναγνωρίζεται η αδυναμία τους για την αντιμετώπιση του.

Πρόσφατα επιδημιολογικά δεδομένα από τη Μ. Βρετανία δείχνουν ότι παρόλο που οι περισσότεροι άνθρωποι επιθυμούν να πεθάνουν στο σπίτι τους, ποσοστό πάνω από 60% πεθαίνουν στο νοσοκομείο. Ασθενείς με προχωρημένη νόσο εκ των οποίων το 45% πάσχουν από καρκίνο καλύπτουν το 10-15% των νοσοκομειακών κλινών. Υπολογίζεται δε ότι περίπου το 1/3 ασθενών με προχωρημένη νόσο πεθαίνουν μέσα σε μια βδομάδα από την τελευταία τους εισαγωγή, αλλά 40% νοσηλεύονται για περισσότερο από 1 μήνα, με αποτέλεσμα οι περισσότεροι νοσοκομειακοί πόροι να διατίθενται για ασθενείς τελικού σταδίου.³³

Στις ΗΠΑ οι υπηρεσίες ξενώνων καλύπτουν μόνο 23% των ημερών θανάτου των Αμερικανών (50% πεθαίνουν από καρκίνο)³⁴ και τους προσφέρουν

υπηρεσίες για μικρότερες χρονικές περιόδους (μέσος χρόνος νοσηλείας 25 ημέρες).³⁵ Το πρόγραμμα Medicare Hospice Benefit περιορίζει την προσφερόμενη φροντίδα σε εκείνα τα άτομα με εξάμηνη ή μικρότερη πρόγνωση εφόσον η νόσος έχει φυσιολογική πορεία και ο ασθενής είναι πρόθυμος να παραιτηθεί περαιτέρω θεραπείας.³⁶ Μελέτες αναφέρουν ότι αν και οι επιστήμονες υγείας πιστεύουν ότι ο καλύτερος χρόνος παραπομπής των ασθενών σε υπηρεσίες ξενώνα είναι τρεις μήνες πριν το θάνατο ο συχνότερος χρόνος που παραπέμπουν τους ασθενείς τους είναι ένας μήνας.³⁷ Ο μη ελεγχόμενος πόνος και τα άλλα συμπτώματα, η έλλειψη ειλικρίνειας των επαγγελματιών υγείας για την πρόγνωση και το θάνατο και η απρόσωπη φροντίδα και θεραπεία εκείνων που πεθαίνουν και όσων βρίσκονται κοντά τους παραμένουν συνήθη φαινόμενα στα νοσοκομεία.¹⁹

Στην αρχή της τρίτης χιλιετίας η παλαιά αποδοχή της αποσταθεροποίησης από το θάνατο έχει εξαφανισθεί και μια νέα αίσθηση βιαιοπραγίας την οποία οι σύγχρονοι πρόοδοι δεν δύνανται να αντιστρέψουν το μοιραίο καθιστά τη φροντίδα των θνησκόντων απαιτητική συχνά δύσκολη αλλά ευτυχώς όλο και περισσότερο ανταποδοτικότερη καθώς η αλήθεια φαίνεται να συζητείται περισσότερο ανοικτά.¹¹ Η αναφορά του Εθνικού Ινστιτούτου Ιατρικής των ΗΠΑ για τη βελτίωση της φροντίδας στο τέλος της ζωής προτείνει ότι οι άνθρωποι πρέπει να είναι ικανοί να επιτυγχάνουν ένα «αξιοπρεπή» ή «καλό θάνατο» ο οποίος θα είναι ελεύθερος καταπόνησης και οδύνης για τον άρρωστο - φροντιστές και σε συμφωνία με τις ανάγκες κι επιθυμίες τους.³⁸

Το ιδεώδες της «εξασφάλισης ενός καλού θανάτου» σχετίζεται με ποικίλα χαρακτηριστικά που περικλείουν την ανοικτή ενημερότητα του επερχόμενου θανάτου, την αποδοχή ή προσαρμογή του ασθενή σ' αυτόν, τη συνεχή συναισθηματική υποστήριξη του ίδιου και του περιβάλλοντος του, τον ικανοποιητικό έλεγχο των προβλημάτων του για την ελαχιστοποίηση της σωματικής οδύνης στην πορεία του θανάτου, καθώς και την αποφυγή της απομόνωσης ή εγκατάλειψης του, αλλά και της ενθάρρυνσης του για ολοκλήρωση εκκρεμών υποθέσεων και απαραίτητων αποχαιρετισμών.^{19,39,40} Είναι προφανές ότι η προσπάθεια αυτή είναι σε πλήρη αντίθεση με τη χρήση του όρου ευθανασία όπου η έμφαση δίδεται στον γρήγορο και ανώδυνο θάνατο.⁴¹

Η «καλή φροντίδα στο τελικό στάδιο» που θα ολοκληρωθεί με τον «αξιοπρεπή καλό θάνατο» χρειάζεται «καλές αποφάσεις» για να διατηρηθεί η λεπτή ισορροπία μεταξύ εκείνων που πρέπει να γίνουν και εκείνων που δεν πρέπει να γίνουν στον συγκεκριμένο άρρωστο.³³ Ένα σημαντικό δίλημμα για τον επιστήμονα υγείας στην Ογκολογία είναι τότε να συνεχίσει να αγωνίζεται να επιμηκύνει τη ζωή του αρρώστου και τότε να επικεντρώσει τις προσπάθειες στην ποιότητα ζωής, διακόπτοντας την επιθετική θεραπεία: το δίλημμα της φροντίδας έναντι της θεραπείας⁴² με αλλαγή της έμφασης της θεραπευτικής προσπάθειας από την ποσότητα ζωής στην ποιότητα ζωής.⁴³

Αναμφισβήτητα, η προηγμένη τεχνολογική πρόοδος προσέφερε τη δυνατότητα όχι μόνο θεραπειών συγκεκριμένων κακοηθών νεοπλασιών αλλά και την επιμήκυνση της διεργασίας θανάτου. Επιπλέον ο ασθενής με καρκίνο καλλιεργεί υψηλές προσδοκίες για τη δύναμη της Ιατρικής να θεραπεύει που

τροφοδοτείται από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, την ιατρική αισιοδοξία και από τον προαναφερθέντα φόβο διαχείρισης του θανάτου.⁴⁴

Στις αρχές του 21^{ου} αιώνα η πρόοδος της βιοϊατρικής τεχνολογίας που επιτρέπει την παράταση της ζωής των ασθενών, η επικέντρωση των επιστημόνων υγείας στη θεραπεία με κάθε κόστος, η ανεπαρκής προετοιμασία γιατρών και νοσηλευτών στις αρχές της ΑΦ και οι δημογραφικές τάσεις της ταχύτατα μεταβαλλόμενης κοινωνίας συχνά καλλιεργούν κλίμα σιωπής για τις συνθήκες που και πώς πεθαίνουμε.¹ Επιπλέον οι δημογραφικές τάσεις που διαχωρίζουν τις γενιές προάγουν σημαντικό αριθμό ανθρώπων που δεν έχουν ζήσει από κοντά, ή φροντίσει κάποιο άνθρωπο που πεθαίνει, με αποτέλεσμα να μην έχουν καμιά πρακτική ή συναισθηματική εμπειρία από το γεγονός του θανάτου. Ακόμη και στις ΗΠΑ όπου από το 1991 έχει νομοθετηθεί ή δυνατότητα υποχρεωτικής κάλυψης των γραπτών επιθυμιών των ασθενών όταν δεν θα μπορούν πλέον να επικοινωνήσουν, προβληματίζει η διαπιστούμενη περιορισμένη χρήση τους.⁴⁵

Δυστυχώς στις χώρες όπως η Ελλάδα, όπου η νέα προσέγγιση της ΑΦ δεν έχει ακόμη πλήρως υιοθετηθεί, αρκετές φορές η ειλικρινής επικοινωνία για τα επακόλουθα μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας και των θεραπευτικών της παρεμβάσεων αναβάλλεται ή και αγνοείται με αποτέλεσμα, η μετακίνηση του ασθενή από την επιθετική θεραπεία στην ΑΦ να γίνεται τις τελευταίες μέρες της ζωής του ή και ποτέ.

ΞΕΝΩΝΑΣ: Η ΑΡΧΗ ΤΟΥ ΚΙΝΗΜΑΤΟΣ ΤΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Σήμερα είναι σχεδόν οικουμενικά αποδεκτό ότι η φιλοσοφία της ΑΦ προέρχεται από τις στάσεις και δεξιότητες των σύγχρονων ξενώνων και χρησιμοποιεί τον ξενώνα ως όρο ομπρέλα που καλύπτει πολλές διαστάσεις με τεράστιο εύρος δυνατοτήτων. **Ξενώνας** είναι μια αρχαία λέξη που αρχικά δεν συνδέονταν με τους θνήσκοντας αλλά έχει κάποιες δευτερεύουσες ερμηνείες που εισάγουν σε ενδιαφέρουσες συγκρίσεις με τους σκοπούς του σύγχρονου ξενώνα και των ομάδων ΑΦ. Αρχικά η λατινική λέξη hospes σήμαινε ξένος. Τα τελευταία κλασσικά χρόνια η λέξη άλλαξε δηλώνοντας τον οικοδεσπότη, ενώ hospitalis σήμαινε φιλικότητα και υποδοχή στον ξένο. Από αυτή τη λέξη προήλθε η λέξη hospitality και εντεύθεν πολλές λέξεις που χρησιμοποιούνται μέχρι σήμερα hospital, hostel, hostelry, hotel, hospice.¹¹ Ένα άλλο ουσιαστικό hospitum σήμαινε αρχικά τα θερμά συναισθήματα μεταξύ οικοδεσπότη και επισκέπτη και αργότερα το χώρο όπου βίωνονταν αυτό το συναίσθημα. Η ελληνική εκδοχή ήταν xenodochium και τον 4^ο αιώνα εμφανίσθηκαν τα δύο ονόματα hospice ή hospital σε πολλά Χριστιανικά ιδρύματα αρχικά στο Βυζάντιο,⁴⁶ αργότερα στη Ρώμη⁴⁷ και τελικά στην Ευρώπη. Η ίδρυση τους βασίσθηκε στη Χριστιανική επιταγή « Ότι προσφέρεis σε κάποιο από τα αδέρφια μου το προσφέρεis σε μένα» (Ματθαίος 25 κεφ 40).

Αρχικά οι ξενώνες του Μεσαίωνα που αναπτύχθηκαν στην πορεία των οδοιπόρων υποδέχονταν ταλαιπωρημένους και συχνά θνήσκοντας ταξιδιώτες αλλά σταδιακά εκτός από την προσφορά φιλοξενίας και τροφής περιέβαλλαν

ασθενείς, ορφανά και απόρους κατοίκους της ευρύτερης γεωγραφικής περιοχής.⁴⁸ Παρόλο που ο απώτερος στόχος τους ήταν η θεραπεία λόγω των συγκριτικά πενιχρών δυνατοτήτων ίασης παρείχεται φροντίδα μέχρι το τέλος της ζωής με ιδιαίτερη έμφαση στην εξασφάλιση πνευματικής άνεσης. Οι περισσότεροι ξενώνες είχαν άδοξο τέλος κατά την περίοδο της Αναγέννησης.

Η πρώτη χρήση της λέξης ξενώνα μόνο για τη φροντίδα ατόμων που πεθαίνουν έγινε από την Mme Jeanne Garnier στη Λυών της Γαλλίας το 1842 η οποία ίδρυσε πολλούς τέτοιους ξενώνες ή Calvaires. Παράλληλα χωρίς να υπάρχει καμιά σύνδεση μεταξύ τους στην Ιρλανδία οι Αδελφές του Ελέους άνοιξαν το Our Lady's Hospice στο Δουβλίνο και το 1905 το St Joseph's hospice στο ανατολικό Λονδίνο για άτομα με καταληκτικά νοσήματα.²¹ Ήδη είχαν ξεκινήσει να λειτουργούν τρία προτεσταντικά ιδρύματα που δεχόταν πτωχούς θνήσκοντες ασθενείς και συγκεκριμένα το Friedensheim Home of Rest αργότερα St Columbia's Hospital (1885) το Hostel of God το οποίο αργότερα μετονομάστηκε Trinity Hospice (1891) και το St Lukes Home για θνήσκοντες φτωχούς(1893).¹¹

Στα τέλη του 19^{ου} και αρχές του 20^{ου} αιώνα στις ΗΠΑ και Αυστραλία λειτουργούν πολλά παρόμοια μικρά καθολικά, προτεσταντικά και ιουδαϊκά ιδρύματα. Στη Νέα Υόρκη μόλις το 1899 ιδρύθηκε το Calvary Hospital για ανίατους ασθενείς από επιρροές του έργου των αδελφών του ελέους. **Όλες αυτές οι μεμονωμένες προσπάθειες στη συντριπτική πλειοψηφία γυναικών υποκινούμενες από θρησκευτικά, φιλανθρωπικά και ηθικά ιδεώδη απέτελεσαν τον ζωτικό πρόλογο της ανάπτυξης του κινήματος των ξενώνων την δεκαετία του '60⁴⁹, ως ριζοσπαστικό και εναλλακτικό μοντέλο παροχής φροντίδας ατόμων που πεθαίνουν από καρκίνο και σε μικρότερη έκταση από άλλα χρόνια νοσήματα που εξελίχθηκε στο παγκόσμιο κίνημα της ΑΦ.**

Από τα μέσα του 20^{ου} αιώνα ενώ η επικρατούσα κουλτούρα της «θεραπείας» περιθωριοποιεί τους αρρώστους που πρόκειται να πεθάνουν⁵⁰ οι προσωπικές αναφορές των ασθενών αναδεικνύουν την ανάγκη κατάλληλης θεραπευτικής αγωγής και φροντίδας «στο δικό τους σπίτι» που θα συμπλήρωνε τις υπάρχουσες κοινοτικές υπηρεσίες θα διευκόλυνε την οικογένεια στην περίοδο του πένθους.⁵¹ Στη Μ. Βρετανία το 1952 μετά τη δημοσίευση από το Marie Curie Memorial Foundation λεπτομερούς αναφοράς για την οδύνη των αρρώστων που πέθαιναν στο σπίτι⁵² ιδρύονται μονάδες κατ' οίκον φροντίδας και διορίζονται κοινοτικοί νοσηλευτές.

Αναγνωρίζεται διεθνώς ότι η σύγχρονη δομή του ξενώνα οφείλεται στο έργο της Dame.Cicely.Saunders η οποία ήταν μια σημαντική νοσηλεύτρια (1941), κοινωνική λειτουργός (1947) κι αργότερα (1957) γιατρός που αφιέρωσε τη ζωή της στη θεμελίωση ενός νέου τρόπου φροντίδας των ανθρώπων που πεθαίνουν.⁵³ Η επταετής κλινική και ερευνητική της δραστηριότητα στον ξενώνα του Αγίου Ιωσήφ την οδήγησε στην αναγνώριση της σημασίας της συστηματικής χορήγησης οπιοειδών για την ανακούφιση του χρόνιου καρκινικού πόνου. Το μήνυμά της ήταν απλό «ο συνεχής πόνος χρειάζεται συνεχή έλεγχο». Μετά 19 έτη επίμονων προσπαθειών άνοιξε το παράθυρο που είχε υποσχεθεί στον David Tasma και ηγήθηκε της

λειτουργίας του πρώτου ξενώνα του Αγίου Χριστόφορου στο Λονδίνο όχι μόνο ως ένα ειδικά διαμορφωμένο σπίτι για θνήσκοντες, αλλά και ως το πρώτο εκπαιδευτικό και ερευνητικό κέντρο για την αντιμετώπιση των αναγκών των ατόμων που πεθαίνουν από καταληκτικά νοσήματα.²¹

Η C. Saunders δίδαξε με το κλινικό, εκπαιδευτικό κι ερευνητικό έργο της την ολιστική φροντίδα του ασθενή, τη φροντίδα στο πένθος και την ανάγκη για πραγματική διεπιστημονική ομαδική εργασία. Επιστήμονες από τις ΗΠΑ που επισκέφθηκαν αυτόν τον ξενώνα, όπου εκτός από νοσηλεία εσωτερικών ασθενών προσφέρονταν νοσηλεία στο σπίτι κι υποστήριξη της οικογένειας σε όλη τη διεργασία του πένθους υιοθέτησαν την αρχική ιδέα δημιουργώντας το αποκαλούμενο κίνημα των ξενώνων στη Βόρειο Αμερική. Αρχικά δημιούργησαν αυτόνομες μονάδες τελικής νοσηλείας στα νοσοκομεία, μορφή που αναπτύχθηκε πολύ αργότερα στη Μ. Βρετανία. Ο πρώτος ξενώνας στις ΗΠΑ ιδρύθηκε το 1974 στο New Haven, Connecticut από την νοσηλεύτρια Florence Wald, ο οποίος δεν διέθετε ξεχωριστές κλίνες αλλά προσέφερε κατ' οίκον νοσηλεία από διεπιστημονική ομάδα με την υποστήριξη πολλών εθελοντών. Το ίδιο έτος άρχισε να λειτουργεί στη Νέα Υόρκη συμβουλευτική ομάδα στο St Luke's νοσοκομείο, ενώ στις αρχές του 1975 ιδρύεται το πρώτο πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας σε μεγάλο πανεπιστημιακό ιατρικό κέντρο στο Royal Victoria Hospital στο Μόντρεαλ από τον Balfour Mount.⁵⁴

Από τη δεκαετία του '50 πολλά νέα φάρμακα (ψυχοτρόπα, φαινοθειαζίνες, συνθετικά στεροειδή, νέα αναλγητικά κá) συνέβαλαν στην ανακούφιση της σωματικής και ψυχικής καταπόνησης των ασθενών που βρίσκονται στο μεταίχμιο της ζωής και του θανάτου. Η ελλιπής πληροφόρηση, οι αβάσιμοι φόβοι που αφορούν τη χρήση οπιοειδών, οι υπερβολικές ανησυχίες για ψυχική εξάρτηση και καταστολή του αναπνευστικού συστήματος, εμποδίζουν την ομαλή είσοδο των οπιοειδών στην Ιατρική πρακτική. Η σύγχυση του ωφέλιμου θεραπευτικού ρόλου τους και της πιθανής κατάχρησης οδηγεί σε απαγορευτική νομοθεσία, ή εμπόδια διαθεσιμότητας λόγω υπερβολικής γραφειοκρατίας που κυβερνούσε τη συνταγογράφηση, την αποθήκευση και διάθεση τους.⁵⁵ Αναφορές από τις πρώτες μονάδες πόνου, η ανάπτυξη νέων χημειοθεραπευτικών φαρμάκων και των μονάδων εντατικής νοσηλείας έχουν θετικές αλλά και αρνητικές επιδράσεις στη λειτουργία των πρώτων ομάδων ΑΦ.¹¹

Μελέτες σταθμοί των Abrams et al⁵⁶, Huges⁵⁷ και Hinton⁵⁸ αναδεικνύουν τα πολλαπλά οργανικά και ψυχολογικά προβλήματα των αρρώστων στο τελικό στάδιο της ζωής που δεν αντιμετωπίζονται ικανοποιητικά. Επιπλέον την δεκαετία του '60 η ψυχίατρος Kubler- Ross έφερε με τις συνεντεύξεις της με ασθενείς που πέθαιναν στο γενικό νοσοκομείο του Σικάγου στην επιφάνεια την καλά κρυμμένη αλήθεια της απομόνωσης των ασθενών τελικού σταδίου σε μια κοινωνία που αρνείται το θάνατο. Το βιβλίο της On Death and Dying,⁵⁹ είχε τεράστιο παγκόσμιο κοινωνικό αντίκτυπο που επηρέασε πολλούς επαγγελματίες υγείας προετοιμάζοντας το έδαφος για την ανάπτυξη των κατ'οίκον ομάδων ξενώνα στις ΗΠΑ.⁴⁸ Περίπου την ίδια χρονική περίοδο δημοσιεύονται οι μελέτες του Parkes για το πένθος και την προσέγγιση της όλης οικογένειας του ασθενή που επηρέασαν τον προγραμματισμό και την αρχική ανάπτυξη του ξενώνα του Αγίου Χριστόφορου και στη συνέχεια του όλου κινήματος της ΑΦ.⁶⁰

Η εξέλιξη της ΑΦ οφείλεται σε μεμονωμένες προσπάθειες κινητοποιημένων ατόμων που αναγνώρισαν ότι υπάρχει καλύτερος τρόπος φροντίδας ατόμων που βρίσκονται κοντά στο θάνατο, έδρασαν καταλυτικά κι ενέπνευσαν κι άλλους να φέρουν την αλλαγή του τρόπου προσέγγισης τους. Μετά τη δεκαετία του '70 παρατηρείται αλματώδης ανάπτυξη του κινήματος. Την δεκαετία '70-'80 ιδρύονται πολλές σχετικές επιστημονικές εταιρίες(π.χ International Association for the Study of Pain, 1973& International Hospice Institute, 1980) και κυκλοφορούν επιστημονικά περιοδικά για τη φροντίδα ατόμων που πεθαίνουν κι εκείνων που πενθούν (πχ Death Studies, Omega, Palliative Care). Την δεκαετία '80-'90 εμφανίζονται οι διεθνείς σύλλογοι(πχ European Association of Palliative Care 1988, Hospice Information Service, 1990), πολλά συνέδρια και ανάπτυξη εξειδικευμένων κέντρων. Τέλος από τη δεκαετία '90 έως σήμερα υπάρχει διεθνής αποδοχή της φιλοσοφίας ΑΦ και συνεχιζόμενες προσπάθειες για εκπαίδευση και εξειδίκευση, πολλαπλές εφαρμογές εξειδικευμένων υπηρεσιών και διαπολιτισμικές συνεργασίες (π.χ Asia Pacific Hospice Palliative Care Network,2001,UK Forum for Hospice and Palliative Care Worldwide,2002).^{21,48}

Στη σύγχρονη ιστορία της ΑΦ ημερομηνίες ορόσημα περικλείουν το 1987 η αναγνώριση της ανακουφιστικής ιατρικής ως ιατρική ειδικότητα στη Μεγάλη Βρετανία και το 1993 η πρώτη έκδοση του επιστημονικού βιβλίου των θεμελιωδών αρχών της ανακουφιστικής ιατρικής Oxford Textbook of Palliative Medicine³ με πλέον πρόσφατη την τρίτη έκδοση του το 2004. Στον πρόλογο της 3^{ης} έκδοσης η C.Saunders υποστηρίζει ότι οι ιδρυτές του κινήματος των ξενώνων είναι οι εκατοντάδες ασθενείς, οι παρατηρήσεις των οποίων συνοψίσθηκαν, οι συνεντεύξεις τους μαγνητοφωνήθηκαν και οι αναμνήσεις τους κρατήθηκαν ζωντανές. Το σημαντικότερο στοιχείο στη θεμελίωση του κινήματος είναι η αναγνώριση των πολύπλευρων αναγκών των ασθενών-οικογένειας. Ενώ οι πρώτες δομές που δημιουργήθηκαν αναφέρονταν για τα άτομα που πεθαίνουν, οι νεότερες ομάδες είχαν ως στόχο την ποιότητα ζωής μέχρι το θάνατο.

Το μήνυμα «Μας ενδιαφέρεις γιατί είσαι εσύ και μας ενδιαφέρεις μέχρι το τελευταίο λεπτό της ζωής σου. Θα κάνουμε ότι μπορούμε όχι μόνο για να σε βοηθήσουμε να πεθάνεις ήρεμα, αλλά επίσης να ζήσεις μέχρι να πεθάνεις»⁵¹ και η έννοια του «ολικού πόνου» ως αναγκαιότητα διαχείρισης των πολύπλευρων διαστάσεων του (οργανικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών) στήριξαν τον ξενώνα του Αγίου Χριστόφορου και στη συνέχεια το σύγχρονο κίνημα της ΑΦ. Οι πρώτοι ξενώνες ήταν Χριστιανικής προέλευσης και οι υπηρετούντες πίστευαν ότι το με το προσφερόμενο έργο που αισθάνθηκαν ότι είχαν κληθεί να προσφέρουν η βοήθεια θα ερχόταν στους ασθενείς από το Θεό ο οποίος είχε πεθάνει και αναστηθεί. Ορισμένοι παραδοσιακοί τρόποι παροχής έκφρασης θρησκευτικής πίστης έχουν διατηρηθεί μέχρι σήμερα Σε όλους τους ξενώνες προβλέπεται ιδιαίτερος χώρος για κάλυψη των πνευματικών αναγκών, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν υπάρχουν και άλλοι επιστήμονες που έρχονται στο χώρο χωρίς θρησκευτική δέσμευση, ανήκουν σε άλλα δόγματα, ή σε κανένα.¹¹

Ωστόσο σήμερα που η ιδέα της ΑΦ επεκτείνεται σε παγκόσμιο επίπεδο σύμφωνα με τον ΠΟΥ ενδιαφέρεται για τις υπαρξιακές και πνευματικές ανησυχίες

των ασθενών και του οικογενειακού περιβάλλοντος. Η όλη προσέγγιση βασίζεται στην κατανόηση του ατόμου ως αδιαίρετη ολότητα ως μοναδικό βιολογικό και πνευματικό όν.⁵ Η νοσηματοδότηση της εμπειρίας του μπορεί να δημιουργήσει το κατάλληλο κλίμα στο οποίο ασθενής και οικογένεια μπορούν να φθάσουν με εμπιστοσύνη σε εκείνο που εκείνοι θεωρούν αληθινό και να αποδεχθούν ότι τους συμβαίνει.

Οι διαχρονικές αξίες που στηρίχθηκαν οι πρώτοι ξενώνες κι αργότερα ποικίλες υπηρεσίες ΑΦ μαζί με την δέσμευση για τελειότητα στην κλινική πρακτική έδειξαν ότι υπάρχουν αποτελεσματικοί τρόποι αναζήτησης παροχής φροντίδας για εξασφάλιση αξιοπρεπούς ειρηνικής κι ανώδυνης πορείας στο θάνατο σήμερα. Το κίνημα και η ειδίκευση της ΑΦ, επιβεβαιώνουν την αξία της ζωής και των σχέσεων κάθε ατόμου. Επικεντρωμένη έρευνα, προσοχή στις λεπτομέρειες και η εξελισσόμενη εξειδίκευση στοχεύουν στην αποφυγή της απομόνωσης που πολλοί άνθρωποι με καρκίνο τελικού σταδίου υπέφεραν στο παρελθόν, η οποία συχνά επιδεινώνονταν και από ακατάλληλες παρεμβάσεις. Εφόσον ο κάθε άνθρωπος γνωρίζει ότι είναι σεβαστός ως κομμάτι «της οικογένειας των ανθρώπων» το τέλος της ζωής του μπορεί να αποτελέσει την τελική φάση εκπλήρωσης όσων έχουν διαδραματισθεί στο παρελθόν του επιβεβαιώντας έμπρακτα τα λόγια της μητέρας Τερέζας «Η ζωή είναι ένα επίτευγμα» και «ο θάνατος η ολοκλήρωση αυτού του επιτεύγματος».⁶¹

ΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ: ΠΡΟΤΥΠΟ ΠΑΡΟΧΗΣ ΟΛΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Η ιστορία της σύγχρονης ανακουφιστικής φροντίδας είναι σύντομη και πολλοί από εκείνους που τη διαμόρφωσαν βρίσκονται ακόμη στη ζωή. Το παγκόσμιο κοινωνικό κίνημα οφείλεται στο όραμα τη δέσμευση και το κουράγιο ορισμένων επώνυμων αλλά και πολλών ανώνυμων επιστημόνων υγείας να αλλάξουν τη φροντίδα των αποκαλούμενων αρχικά «ασθενών τελικού σταδίου». Τα τελευταία τριάντα έτη η φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου (terminal care) αναπτύσσεται ως ξεχωριστός ειδικός χώρος μελέτης κι έρευνας. Στη Μεγάλη Βρετανία τις ΗΠΑ και Καναδά συχνά χρησιμοποιείται εναλλακτικά με τους όρους είτε φροντίδα των ξενώνων τελικής νοσηλείας (hospice care) ή ανακουφιστική φροντίδα (palliative care). Η σχετιζόμενη με τη φροντίδα ασθενών που πεθαίνουν ορολογία που αναδεικνύεται μέσα από τη διεθνή βιβλιογραφία αντανakλά την πορεία ανάπτυξης του κινήματος της ΑΦ και είναι:⁵⁰

- φροντίδα ξενώνα (Hospice care)
- τελική φροντίδα (Terminal care)
- συνεχιζόμενη φροντίδα (Continuing care)
- φροντίδα ατόμων που πεθαίνουν (Care of the dying)
- ανακουφιστική φροντίδα (Palliative care)
- φροντίδα στο τέλος της ζωής (End-of-life care)
- υποστηρικτική φροντίδα (Supportive care)

Ιστορικά ο όρος ξενώνας χρησιμοποιείται τουλάχιστον με τρεις διαφορετικούς τρόπους. Δυνητικά αποτελεί: 1) χώρο όπου προσφέρεται φροντίδα σε ασθενείς που πεθαίνουν 2) οργανισμός που παρέχει υποστηρικτικές υπηρεσίες σε άτομα που πεθαίνουν και στους αγαπημένους τους και 3) προσέγγιση φροντίδας για τους θνήσκοντας.³⁸ Ο όρος ανακουφιστική (palliative) χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά το 1974 από τον Mount στον Καναδά.⁶² Η ετοιμολογία της λέξης προέρχεται από το λατινικό pallium που σημαίνει «μάσκα» (κάλυμα) ή «κάπα» (πρόσχημα-κάλυμμα). και δείχνει ότι η ΑΦ ουσιαστικά αφορά την κάλυψη των συμπτωμάτων και των επιδράσεων μιας ανίατης ασθένειας, ή την παροχή «προστασίας» εκείνων που είναι εγκαταλελειμμένοι γιατί δεν μπορούν να βοηθηθούν από τη θεραπευτική ιατρική.⁵⁵ Η σημαντικότερη διάκριση που γίνεται από το Ινστιτούτο Ιατρικής είναι ότι η τελική νοσηλεία (terminal care) αναφέρεται στις τελευταίες εβδομάδες της ζωής, ενώ η ΑΦ προτείνεται να ακολουθεί τη φροντίδα, από τη στιγμή της διάγνωσης με μια απειλητική για τη ζωή νόσο, οπότε ο στόχος είναι η ανακούφιση των συμπτωμάτων και η άνεση του ατόμου, των ασθενών και των οικογενειών που αντιμετωπίζουν μια απειλητική για τη ζωή νόσο.⁶³

Τα τελευταία χρόνια διαρκώς περισσότερο επικρατεί ο όρος ΑΦ η οποία ορίζεται από τον παγκόσμιο οργανισμό υγείας ως η ενεργή ολοκληρωμένη φροντίδα των ασθενών και των οικογενειών τους από διεπιστημονική ομάδα όταν η ασθένεια τους δεν ανταποκρίνεται πλέον στη ριζική θεραπεία.⁵ Ο δεύτερος ορισμός του ΠΟΥ ορίζει την ΑΦ ως προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής ασθενών και του οικογενειακού περιβάλλοντος που αντιμετωπίζουν προβλήματα που σχετίζονται με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα, διαμέσου της πρόληψης και ανακούφισης του αισθήματος της οδύνης, με την έγκαιρη αξιολόγηση και θεραπεία του πόνου και άλλων σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων».⁶

Το Βρετανικό εθνικό συμβούλιο ξενώνων και ειδικών υπηρεσιών ΑΦ⁶⁴ και η πρόσφατη έκθεση της Ευρωπαϊκής σχολής Ογκολογίας⁶⁵ περιγράφει δυο διαφορετικά μοντέλα παροχής αυτής της μορφής φροντίδας:

Βασική ανακουφιστική φροντίδα είναι η το επίπεδο φροντίδα που πρέπει να παρέχεται από όλους τους επαγγελματίες υγείας στις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας φροντίδας μεταξύ των άλλων φυσιολογικών καθηκόντων τους σε ασθενείς με καταληκτικά νοσήματα.

Εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα είναι υψηλού επιπέδου ΑΦ που παρέχεται σε επίπεδο εξειδίκευσης από εκπαιδευμένη διεπιστημονική ομάδα επιστημόνων που πρέπει συνεχώς να ανανεώνουν τις γνώσεις και δεξιότητες τους με στόχο τη διαχείριση δύσκολων σύνθετων συμπτωμάτων που επιμένουν και η παροχή εκπαίδευσης και πρακτικών πόρων και άλλων μη εξειδικευμένων μελών των πρωτοβάθμιων και δευτεροβάθμιων ομάδων φροντίδας. Εάν ο ασθενής έχει δυσεπίλυτα συμπτώματα που δεν μπορούν να ελέγχονται από την θεραπευτική ομάδα φροντίδας ο επιστήμονας υγείας έχει το δικαίωμα και την υποχρέωση να τον παραπέμπει στη τοπική ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας.

Σήμερα η ΑΦ αποτελεί ένα συναρπαστικό τομέα ενασχόλησης των επιστημόνων υγείας με πολλές προκλήσεις. Ο ξεχωριστός αυτός τομέας αγγίζει τα όρια των δυνατοτήτων της ιατρικής επιστήμης. Επικεντρώνεται με ορισμένους από τους περισσότερο σοβαρά πάσχοντες στην κοινωνία κι έρχεται πρόσωπο με πρόσωπο με τις προσωπικές, κοινωνικές και κοινοτικές επιπτώσεις του ανθρώπινου θανάτου, παρέχοντας τη δυνατότητα προσέγγισης της προσωπικής οδύνης του κάθε ατόμου μέσα στο ευρύτερο πολιτισμικό, πνευματικό και οργανωτικό πλαίσιο που ζει. Η ΑΦ καλείται να απαντήσει ερωτήματα που άπτονται το νόημα της ασθένειας και τις προσωπικές ιστορίες που τις συνοδεύουν, καθώς επίσης τους τρόπους με τους οποίους διαφοροποιούνται σε ειδικές ομάδες της κοινωνίας. Η ακρόαση των απόψεων των ασθενών κι εκείνων που συμμετέχουν στη φροντίδα τους έχει υψηλή προτεραιότητα στην κλινική πρακτική, την οργάνωση των υπηρεσιών υγείας και την έρευνα.³

Η ΑΦ καυχάται για την περιεκτική ολιστική της προσέγγιση που είναι διεπιστημονική, λαμβάνει σοβαρά υπόψη τις απόψεις των ασθενών κι εκείνων που τους φροντίζουν, αξιοποιεί το σώμα των εθελοντών κι απολαμβάνει κοινωνικής και κοινοτικής υποστήριξης.⁶⁶ Αν και η ανάπτυξη της κλινικής πρακτικής που στηρίζεται στη διαθέσιμη τεκμηριωμένη πληροφορία (evidence based) κυριαρχεί στην φροντίδα υγείας, στην ΑΦ η ποιότητα ζωής είναι το σημαντικότερο επίκεντρο της φροντίδας και συχνά <η διεργασία της φροντίδας> είναι περισσότερο σημαντική από την τελική της έκβαση.³ Το πρόγραμμα φροντίδας σχεδιάζεται ώστε να είναι «το πρόγραμμα του ασθενή οικογένειας» που εκλαμβάνονται ως μονάδα φροντίδας, διατηρούν αυτονομία, αυτοέλεγχο και μπορούν να λαμβάνουν πληροφορημένες αποφάσεις στηριζόμενοι στις δικές τους αξίες, προτεραιότητες κι επιλογές.⁶³ Σήμερα η προσέγγιση της ΑΦ είναι οικουμενικά αποδεκτή φιλοσοφία φροντίδας που αποσκοπεί:^{6,55,67}

- στην επιβεβαίωση της ζωής και την θεώρηση του θανάτου περισσότερο ως μια φυσιολογική παρά σαν μια βιοϊατρική διεργασία
- ούτε στην επίσπευση, αλλά ούτε και στην αναβολή του θανάτου
- στην ανακούφιση του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων
- στην παροχή βοήθειας στα άτομα, ώστε να γίνουν ικανά να αποδεχθούν το δικό τους θάνατο, όσο καλύτερα και επικοινωνιακότερα μπορούν
- στην παροχή ενός υποστηρικτικού συστήματος βοήθειας των ατόμων να ζουν το κατά το δυνατόν ενεργητικά και δημιουργικά μέχρι το θάνατο
- στην παροχή ενός υποστηρικτικού συστήματος βοήθειας της οικογένειας και των φίλων κατά την διάρκεια της νόσου και της περιόδου θρήνου

Τα κυριότερα δομικά στοιχεία της ΑΦ είναι η ανακούφιση των συμπτωμάτων, η ψυχοκοινωνική υποστήριξη και η συνεργατικότητα και ομαδική εργασία.⁶⁷ Οι κυριότερες παρεχόμενες υπηρεσίες σεοργανωμένα ιδρύματα παροχής τελικής φροντίδας είναι:¹⁶

- Φροντίδα μικρού αριθμού (6-20) εσωτερικών ασθενών

- Ημερήσια νοσηλεία 6-8 h σε 10-15 ασθενείς την ημέρα
- Νοσηλεία στο σπίτι από εξειδικευμένους νοσηλευτές
- Υποστήριξη στη διαδικασία θρήνου της οικογένειας πριν αλλά και 6 μήνες έως 1 χρόνο μετά το θάνατο του αγαπημένου τους προσώπου
- Οργάνωση εκπαιδευτικών προγραμμάτων εργαζομένων και άλλων ομάδων επαγγελματιών υγείας καθώς και ερευνητικών μελετών

Οι κύριες αρμοδιότητες των συμμετεχόντων στην παροχή υπηρεσιών ΑΦ είναι:⁶⁸

- Διάγνωση της εξέλιξης ή υποτροπής της νόσου- και κατάλληλη μεταβίβαση αυτών των πληροφοριών
- Σχεδιασμός ηθικά αποδεκτού θεραπευτικού προγράμματος για τη νόσο και ή τα συμπτώματα
- Εφαρμογή, παρακολούθηση και σχεδιασμός νέων σχεδίων
- Αναγνώριση της φάσης του επερχόμενου θανάτου
- Ολοκληρωμένη προσωπική φροντίδα, υποστήριξη, αναγνώριση της οδύνης, ανακούφιση της καταπόνησης, επαναδόμηση της ελπίδας
- Κινητοποίηση της προετοιμασίας για το θάνατο
- Επαγγελματική υποστήριξη της οικογένειας/ φροντιστών και ιδιαίτερα των παιδιών

Λόγω της πολύπλοκης φύσης των προβλημάτων που αντιμετωπίζει ο ασθενής η γενική ή εξειδικευμένη ΑΦ που προσφέρεται όχι μόνο σε ειδικές μονάδες αλλά σε τμήματα επειγόντων περιστατικών, σε μονάδες εντατικής νοσηλείας, σε οίκους ευγηρίας χρειάζεται την κατάλληλη ομάδα υγείας για τις συγκεκριμένες συνθήκες, η οποία θα είναι ανοικτή κι ευέλικτη σε νέες προσεγγίσεις . **Παροχή ΑΦ είναι ευρύτερη από τις αρμοδιότητες ενός ατόμου κι ενός επιστημονικού κλάδου και απαιτεί τη συνεργασία διεπιστημονικής ομάδας υγείας.** Το ανθρώπινο δυναμικό μιας οργανωμένης υπηρεσίας Α Φ αποτελείται από:⁴⁰

- ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ: οικογένεια, φίλοι, γείτονες
- ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΟΜΑΔΑ: γενικοί /ειδικοί νοσηλευτές
- ΙΑΤΡΙΚΗ ΟΜΑΔΑ: γενικοί γιατροί, ειδικοί στην ανακουφιστική ιατρική, ιατροί άλλων ειδικοτήτων
- ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ: κοινωνικοί λειτουργοί
- ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΗ ΟΜΑΔΑ: ιερείς, πνευματικοί σύμβουλοι
- ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΟΜΑΔΑ:σύμβουλοι ,κλινικοί ψυχολόγοι, ψυχοθεραπευτές, συνδετική ψυχιατρική
- ΘΕΡΑΠΕΥΤΕΣ: εργοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, μουσικής, δράματος, τέχνης /θεραπευτές
- ΕΙΔΙΚΟΥΣ: διαιτολόγοι, φαρμακοποιοί
- ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ: βοηθοί φροντίδας, διοικητικό προσωπικό, κηπουροί, οδηγοί και άλλοι
- ΕΘΕΛΟΝΤΕΣ

Η δομή και περισσότερο η λειτουργία της διεπιστημονικής ομάδας εξαρτάται από τα απαιτούμενα ποικίλα καθήκοντα φροντίδας του συγκεκριμένου ασθενή.⁶⁵ Τα καθήκοντα φροντίδας των ασθενών με σταδιακά επιδεινούμενη νόσο και ιδιαίτερα εκείνων που προσεγγίζουν το θάνατο ποικίλουν ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του ατόμου (ηλικία, φύλο, περιβάλλον, ατομικό ιστορικό, γενετική και πολιτισμική κληρονομιά και χρονική πορεία νόσου), τις ανάγκες προτεραιότητες ασθενή/ οικογένειας, το πλαίσιο παροχής φροντίδας (χώρος, οικονομικό και πολιτισμικό πλαίσιο), διαθέσιμους και μη διαθέσιμους πόρους και από κοινού συμφωνημένους εφικτούς στόχους. Ανεξάρτητα από τη σύνθεση της ομάδας οι απαραίτητες προϋποθέσεις αποτελεσματικής κι αποδοτικής ομαδικής εργασίας είναι:

- Ομοφωνία κι ευκρίνεια στους στόχους και τις στρατηγικές
- Αναγνώριση της ειδικής ατομικής συμμετοχής κάθε μέλους της ομάδας
- Επάρκεια κάθε μέλους στο δικό του επιστημονικό πεδίο και κατανόηση και σεβασμός για την επάρκεια και ρόλο κάθε άλλου μέλους και των διαδικασιών
- Ευκρινείς ορισμοί καθηκόντων, υπευθυνοτήτων και τρόπων επικοινωνίας στην ομάδα
- Ικανή και κατάλληλη ηγεσία για τη δομή και λειτουργία της ομάδας και τα απαιτούμενα τη δεδομένη χρονική στιγμή καθήκοντα(η ηγεσία μπορεί να τροποποιείται ανάλογα με τα καθήκοντα)
- Διαδικασίες εκτίμησης της αποτελεσματικότητας και ποιότητας των προσπαθειών της ομάδας
- Φροντίδα πένθους του προσωπικού όταν χρειάζεται
- Αναγνώριση της συμμετοχής των ασθενών στην προαγωγή της κατανόησης των επαγγελματιών

Όλα τα προαναφερθέντα στοιχεία αλληλοεπηρεάζονται γιατί είναι σύνθετα, εμφανίζουν πολλές δυσκολίες και ανάγκες οι οποίες θα πρέπει να ξεετάζονται και να γίνονται αποδεκτές από όλα τα μέλη της ομάδας. Λεπτομερείς κατευθυντήριες οδηγίες για τη διεπιστημονική ομαδική εργασία περιγράφονται στην διεύθυνση της Ευρωπαϊκής Σχολής Ογκολογίας στο διαδίκτυο.⁶⁹

Η προσπάθεια εξασφάλισης συνέχειας ΑΦ σε συνθήκες που ο ασθενής ανάλογα με το σύστημα υγείας μπορεί να υποχρεώνεται να μετακινείται μεταξύ διαφόρων υπηρεσιών (νοσοκομείο, κοινότητα, ειδικές υπηρεσίες ΑΦ) μπορεί να αποβεί εξαιρετικά δύσκολη.⁹ Εάν είναι τυχερός διαθέτει κάποιο σταθερό επαγγελματία που τον συνοδεύει στην μεγαλύτερη πορεία της ιστορίας του (μήνες, βδομάδες ή μέρες) ο οποίος μπορεί να είναι ο οικογενειακός γιατρός, ο παθολόγος ογκολόγος, ο γιατρός ανακουφιστικής φροντίδας ή ο ειδικευμένος νοσηλευτής ή κοινωνικός λειτουργός. Οι υπηρεσίες στο σύστημα υγείας, οι αλλαγές στη λειτουργία και δομή της οικογένειας και της κοινωνίας αλλά η αυξανόμενη πολυπολιτισμικότητα και η φτώχεια έχουν επιπτώσεις στη σύνθεση των ομάδων. Επιπλέον η απαιτούμενη ομάδα μπορεί να σχηματισθεί να ανασχηματισθεί και να τροποποιηθεί ανάλογα με τις δυνατότητες που προσφέρονται από το σύστημα υγείας, αλλά εκείνο που ενοποιεί την όλη προσπάθεια είναι η ιστορία του ασθενή που αποτελεί κοινό σημείο συνέχειας

λειτουργίας της. Όλοι υπηρετούν την ευεξία του ατόμου, όπως γίνεται αντιληπτή από τον ίδιο και το περιβάλλον του.

Όπως έχει ήδη αναφερθεί η λέξη ξενώνας έχει αναλυθεί από διαφορετικές κατευθύνσεις. Αρχικά ξενώνας σήμαινε τόπος ασφάλειας ταξιδιού, μετά πρόγραμμα και στη συνέχεια φιλοσοφία. Στην κλινική πρακτική είναι εξαιρετικά χρήσιμο το άτομο και ο επιστήμονας υγείας να συνδέονται με την ΑΦ ως ξενώνας, ως τόπος ασφάλειας. Ο ασθενής ως φιλοξενούμενος βιώνει άγχος και αποτελεί πρόκληση για την υπηρεσία υγείας και τον επαγγελματία υγείας. Το ερώτημα είναι εάν μια διεπιστημονική ομάδα που μπορεί να περικλείει και εθελοντές να καταφέρει να θεωρεί τον εαυτό της ως ομάδα, τα μέλη της φιλοξενούμενους και τον ασθενή οικοδεσπότη. Ο ασθενής είναι εκείνος που 'προσκαλεί' τον επαγγελματία υγείας που χρειάζεται. Οι επιστήμονες υγείας συμπεριφέρονται ως επισκέπτες και αποφεύγεται η υπερφόρτωση του ασθενή από μη απαραίτητους απρόσκλητους επαγγελματίες υγείας. Εξάλλου τα κλινικά δεδομένα ανήκουν στο ασθενή και όλοι όσοι έχουν πρόσβαση σ' αυτά οφείλουν να αναγνωρίζουν ότι τους έχουν παραχωρηθεί από τον ίδιο τον ασθενή.⁶⁸

Η ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΗ «ΤΗΣ ΟΔΥΝΗΣ» ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ: ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

Να πεθαίνεις και να φροντίζεις κάποιον που πεθαίνει είναι οι δύο όψεις ενός πολύπλοκου κοινωνικού φαινομένου όπου υπάρχουν ρόλοι και υποχρεώσεις για κάθε άτομο που συμμετέχει. Παρά το γεγονός ότι η ανακούφιση της «οδύνης» ή άλλως αποκαλούμενου «αισθήματος υποφέρειν» (suffering) είναι ένας οικουμενικά αποδεκτός στόχος της ιατρικής φροντίδας^{70,71} και νοσηλευτικής φροντίδας⁷², η αντίστοιχη ιατρική βιβλιογραφία είναι ελάχιστη. Την κλινική ανάλυση της εμπειρίας της οδύνης επιχείρησαν μόλις το 1982 ο Cassell⁷³ που την όρισε ως εμπειρία προερχόμενη από την απειλή της ακεραιότητας του ατόμου που διαμορφώνεται από τη συμμετοχή πολλών παραγόντων και η Saunders το 1984⁷⁴ τη συνοψίζει ως ολικό πόνο. Πολύ αργότερα το 1994 οι Cherny και συν⁷⁵, την ορίζουν ως εμπειρία της αντίληψης της προσωπικής καταπόνησης του ατόμου που δημιουργείται από παράγοντες που υπονομεύουν την ποιότητα της ζωής. Στο σύγχρονο προτεινόμενο τριγωνικό πρότυπο, η οδύνη αναφέρεται όχι μόνο στον ασθενή αλλά στην οικογένεια και την ομάδα υγείας που συνθέτουν τρεις ομάδες που βρίσκονται σε συνεχή δαιδαλώδη αλληλεπίδραση, με αποτέλεσμα η καταπόνηση του ενός να μπορεί να επηρεάσει τους υπόλοιπους συμμετέχοντες.⁷⁶

Κάθε ασθενής με απειλητική για τη ζωή νόσο ζωής ως μοναδική και αδιαίρετη ολότητα βιώνει εξατομικευμένες ανάγκες σε οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο.²² Οι ανάγκες σε οργανικό επίπεδο αφορούν τις βιολογικές ανάγκες και τον έλεγχο και αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και της δυσφορίας που χρήζουν κατάλληλης συστηματικής αντιμετώπισης. Παρά την ύπαρξη πολλών κλινικών μελετών αρκετά μεθοδολογικά προβλήματα δεν επιτρέπουν τη διεξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων για την επιδημιολογία των συμπτωμάτων των σε ασθενείς τελικού

σταδίου.⁷⁷ Σε δύο πρόσφατες πολυκεντρικές μελέτες^{78,79} οι αναφερόμενοι περιορισμοί πηγάζουν από τις ποικιλίες των υπηρεσιών νοσηλείας των συμμετεχόντων ασθενών και τον τρόπο συλλογής των δεδομένων. Και στις δύο μελέτες όμως διαπιστώθηκε μεγάλο εύρος συμπτωμάτων και οι περισσότεροι ασθενείς υπέφεραν ταυτόχρονα από πολλά συμπτώματα. Ο πόνος, η κόπωση και η ανορεξία ήταν τα συχνότερα αναφερθέντα συμπτώματα, αλλά τα υπόλοιπα παρουσίαζαν μεγάλη ποικιλία όπως και σε πολλές άλλες προηγούμενες μελέτες. Εκείνο που φαίνεται να απουσιάζει από τις επιδημιολογικές μελέτες συμπτωμάτων είναι η χρησιμοποίηση αξιόπιστων τρόπων μέτρησης, η διαχρονική εκτίμηση της επίπτωσης τους και οι παράγοντες που σχετίζονται με την ύπαρξη περισσότερων ή λιγότερων συμπτωμάτων.

Δυστυχώς ακόμη και σήμερα, πολλές μελέτες επισημαίνουν ότι σε προχωρημένη νόσο οι ασθενείς έχουν πολλά κοινά συμπτώματα, που δεν αντιμετωπίζονται ικανοποιητικά.⁸⁰ Ποσοστό 70-90% αρρώστων με προχωρημένη νόσο έχουν σημαντικό πόνο που χρειάζεται οπιοειδή.⁸¹ Ο μη ανακουφιζόμενος πόνος που φαίνεται να εξακολουθεί να βασανίζει ασθενείς με καρκίνο μέχρι και την τελευταία ημέρα της ζωής τους επηρεάζει την ικανότητα λήψης τροφής,⁸² τον ύπνο,^{83,84} τη σκέψη κι επικοινωνία με τους άλλους,^{85,86} και σχετίζεται με την εμφάνιση κόπωσης.⁸⁷ Ιδιαίτερα τις τελευταίες βδομάδες της ζωής των ασθενών εμφανίζονται πολλαπλά συμπτώματα με υψηλό ποσοστό την κόπωση και γενική αδυναμία.^{79,88,89,90} Τα συχνότερα αναφερόμενα συμπτώματα τις τελευταίες ημέρες είναι η δύσπνοια, το παραλήρημα, η ναυτία και ο εμετός.^{78,91,92}

Επίσης σε ποσοστό περισσότερο από 60% ασθενών με γενικευμένη νόσο εμφανίζονται ψυχιατρικά προβλήματα,⁹³ τα συχνότερα εκ των οποίων είναι οι διαταραχές προσαρμογής, η κατάθλιψη, το άγχος και το παραλήρημα⁹⁴ που δύνανται να συμβάλλουν στην ανάπτυξη σκέψεων αυτοκτονίας.⁹⁵ Απελπισία, απόγνωση, άγχος θανάτου και διαταραχές προσαρμογής αποτελούν συχνά κοινά προβλήματα αυτών των ασθενών επιδεινώνονται από προυπάρχοντα σχετικά προβλήματα.^{92,96} Η υποκειμενικότητα των συμπτωμάτων επιβάλλει την αυτοαναφορά των ασθενών ως πρωταρχική πηγή αξιολόγησης τους.^{97,98,99} Εξάλλου επανειλημμένες μελέτες επιβεβαιώνουν ότι οι εκτιμήσεις ασθενή και παρατηρητή δεν σχετίζονται και ότι δεν μπορούμε να θεωρούμε δεδομένη την επάρκεια αξιολόγησης μόνο από τους κλινικούς.^{100,101,102}

Επιπλέον τα συμπτώματα είναι πολυδιάστατες εμπειρίες και πρέπει να εκτιμώνται από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τους και τις επιπτώσεις τους στη λειτουργικότητα, οικογενειακή, κοινωνική, πνευματική ζωή, επαγγελματική και οικονομική κατάσταση και ποιότητα ζωής. Οι τρόποι αξιολόγησης τους πρέπει να είναι αξιόπιστοι, απλοί και σύντομοι ώστε να μην επιβαρύνουν τον ασθενή και να ενθαρρύνουν τη συμμόρφωση του στη χρήση τους. Παραδοσιακά χρησιμοποιούνται απλές κλίμακες με τη μορφή καταλόγων^{103,104,105} αλλά πρόσφατες μελέτες ανέπτυξαν και έλεγξαν ιδιότητες ερωτηματολογίων που εκτιμούν ταυτόχρονα πολλαπλά συμπτώματα.¹⁰⁶

Η ανάλυση της δέουσας αντιμετώπισης κάθε συμπτώματος που χρειάζεται συγκεκριμένες προσεγγίσεις που προσφέρονται στη σύγχρονη βιβλιογραφία σε μορφή κατευθυντήριων οδηγιών, κλινικών πρωτοκόλλων και αλγορίθμων ξεφεύγει από τους στόχους του συγκεκριμένου κεφαλαίου. Απαραίτητη κρίνεται

όμως η σύντομη αναφορά στις βασικές αρχές για την αντιμετώπιση οποιουδήποτε συμπτώματος που συνοψίζονται στη συνέχεια:¹⁰⁷

- Η αποτελεσματική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων είναι δικαίωμα κάθε ασθενή /συντρόφου και υποχρέωση κάθε επαγγελματία υγείας
- Εξασφάλιση ικανοποιητικών γνώσεων, δεξιοτήτων στάσεων και επικοινωνίας της ομάδας
- Δημιουργία <ασφαλούς> χώρου για να εκφράζεται το <αίσθημα του υποφέρειν>
- Καλλιέργεια κλίματος εμπιστοσύνης ομάδας με ασθενή- οικογένεια
- Μην περιμένετε τον ασθενή να σας παραπονεθεί - Κάνετε ερωτήσεις και παρατηρήστε με προσοχή
- Διαγνώστε με επάρκεια το/τα αίτια του/των προβλήματος /των (συνήθως είναι πολλά και σύνθετα)
- Εξατομίκευση της θεραπευτικής αγωγής
- Όχι αναβολή ή καθυστέρηση της έναρξης της θεραπείας
- Πρόληψη επανεμφάνισης συμπτωμάτων με συστηματική εξατομικευμένη χορήγηση φαρμάκων
- Ρεαλιστικοί στόχοι (αποδοχή των στόχων του ασθενή)
- Συνεχή και συστηματική επαναξιολόγηση
- Ενσυναίσθηση, κατανόηση, αλλαγή κατεύθυνσης και ενίσχυση του ηθικού συνιστούν απαραίτητη επικουρική θεραπεία

Η φαρμακευτική αγωγή είναι ένα μόνο τμήμα της συνολικής αντιμετώπισης των συμπτωμάτων. Οι διαγνωστικές προκλήσεις και πολυπλοκότητες του χειρισμού των φαρμάκων περιγράφονται λεπτομερώς σε αντίστοιχα κεφάλαια της 3ης έκδοσης των θεμελιωδών αρχών της Ανακουφιστικής Ιατρικής, αλλά ακόμη και η άριστη εφαρμογή τους ίσως να μην επιτυγχάνει πάντοτε να ανακουφίσει την οδύνη ενός ασθενή. Η αποτελεσματική αντιμετώπιση «των δύσκολων συμπτωμάτων» χρειάζεται κάτι πολύ περισσότερο από τη γνώση της συμπτωματολογίας. Η ανακούφιση του πόνου δεν αποκαθιστά απαραίτητα την αγωνία του θανάτου, ούτε προσφέρει εσωτερική ειρήνη. Η απάντηση στο φόβο σπάνια είναι το αγχολυτικό και το αντικαταθλιπτικό δε θεραπεύει την ενδόμυχη λύπη.

Οι ανάγκες των ασθενών σε ψυχολογικό κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο που είναι αλληλένδετες είναι ακόμη δυσκολότερο να ανιχνευθούν, τεκμηριωθούν και καλυφθούν. Ως βασικές κοινές ψυχολογικές ανάγκες αυτών των ασθενών αναγνωρίζονται η ανάγκη ενημέρωσης και συμμετοχής στις αποφάσεις, η έκφραση συναισθημάτων, ανησυχιών, αποριών κι η αναγνώριση και βίωση του προπαρασκευαστικού θρήνου.¹⁰⁸

Ο προπαρασκευαστικός θρήνος αφορά μια διεργασία που βιώνει ο ασθενής και το περιβάλλον όταν συνειδητοποιεί ότι απειλείται η ζωή του ασθενή, ή επίκειται ο θάνατος του.²⁹ Περιλαμβάνει σύνολο αντιδράσεων και δράσεων (ενεργειών) που αποβλέπουν στην αντιμετώπιση της πιθανότητας, ή της βεβαιότητας του θανάτου. Τα κυριότερα χαρακτηριστικά του είναι η συνειδητοποίηση της πιθανότητας ή βεβαιότητας του θανάτου, ο θρήνος για

απώλειες σχετιζόμενες με το παρελθόν το παρόν και το μέλλον, ενδοψυχικές συγκρούσεις, έντονο άγχος θανάτου, ενασχόληση με το τελικό στάδιο και τις συνθήκες θανάτου.

Η προσαρμογή στην επίγνωση του επερχόμενου θανάτου είναι μια άλλοτε περισσότερο κι άλλοτε ολιγότερο επώδυνη διεργασία που ωριμάζει με τη μετατροπή της ενεργητικής αντικαρκινικής θεραπείας σε ΑΦ. Οι πρώτοι ερευνητές του θέματος¹⁰⁹ προσπάθησαν να παρουσιάσουν μια ενοποιημένη θεωρία αυτής της διεργασίας. Η Kubler-Ross⁵⁹ την παρουσίασε ως μια σειρά συναισθηματικών ανταποκρίσεων σε διαδοχικά στάδια από την αρχική αντίδραση της άρνησης και δυσπιστίας μέχρι τον θυμό, τη διαπραγμάτευση και την αποδοχή. Η θεωρία αυτή δέχθηκε κριτική επειδή υπεραπλουστεύει την πολυπλοκότητα των συναισθημάτων στην αναγνώριση του επερχόμενου θανάτου και θεωρεί τα συναισθήματα που κάποιος ενδεχομένως βιώνει σχετικά με τον θάνατο, ως μονοδιάστατα, που ξεκινούν από την άρνηση και καταλήγουν τελικά στην αποδοχή, με στόχο «την υγιή αποδοχή του θανάτου».

Αρχικά η έμφαση δόθηκε σε ένα κανονιστικό μοντέλο ή μια «υγιή προσαρμογή», με σημαντικότερο στόχο την αποδοχή της δεδομένης κατάστασης κάποιου από το ίδιο το άτομο και συνεπακόλουθα εξελίχθηκε σε ένα μοντέλο τριών σταδίων, το οποίο περιλαμβάνει ένα «μωσαϊκό» συναισθημάτων. Τα συναισθήματα αυτά περιλαμβάνουν ένα αρχικό στάδιο (αντιμετώπιση της απειλής), ένα χρόνιο στάδιο (όντας ασθενής) και ένα τελικό στάδιο «αποδοχής», η αποδοχή αν και επιθυμητή, δεν θεωρείται απαραίτητη.¹⁹

Επιπλέον η συνεισφορά των Glaser και Strauss¹⁰⁹ θεωρείται σημαντική γιατί τόνισαν τη σημασία του περιβάλλοντος, στη γνώση της πορείας προς το θάνατο. Συγκεκριμένα οι επαγγελματίες υγείας και η οικογένεια δημιουργούν ένα περιβάλλον ανοικτής ή κλειστής επικοινωνίας γύρω από το θάνατο και την πορεία προς αυτόν. Το πλαίσιο επίγνωσης της απειλής του θανάτου μπορεί να έχει τη μορφή της αποκλεισμένης επίγνωσης (κανένας δεν συζητά για τον επικείμενο θάνατο), της υποψιαζόμενης γνώσης (υποψιάζονται αλλά δεν θέλουν να μάθουν, αμφιθυμία) της αμοιβαίας προσποίησης (δεν προχωρούν σε ανοικτή αναγνώριση του προβλήματος) και της επίγνωσης κι αμοιβαίας επικοινωνίας. Επιπρόσθετα, οι συγγραφείς αυτοί πρότειναν την έννοια της “πορείας προς τον θάνατο,¹¹⁰ κατά την οποία ο θάνατος χαρακτηρίζεται από τη φύση αυτής της πορείας και το χρόνο και ταξινομείται ως:

- βέβαιος θάνατος σε γνωστή χρονική στιγμή
- βέβαιος θάνατος σε άγνωστη χρονική στιγμή (σύνηθες σε πολλούς καρκίνους)
- αβέβαιος θάνατος με γνωστή τη χρονική στιγμή στην οποία θα συμβεί η βεβαιότητα
- αβέβαιος θάνατος και αβέβαιος ο χρόνος στον οποίο θα επιλυθεί το ερώτημα (όμοια με τις χρόνιες ασθένειες).

Είναι ενδιαφέρον να σημειωθεί ότι η μελέτη της Cawley¹¹¹ δείχνει ότι η ειλικρινής αναγνώριση του επικείμενου θανάτου και η παροχή υποστήριξης για την προσαρμογή σε αυτόν πιθανά δεν είναι εφικτός στις υπηρεσίες, όπου δεν

εφαρμόζεται η πλήρης ανοικτή επικοινωνία. Ο Pattison¹¹² ανέπτυξε περαιτέρω την θεωρία των τροχιών θανάτου, ορίζοντας «το μεσοδιάστημα ζωής – θανάτου», που ξεκινά από το κρίσιμο σημείο της γνώσης του επικείμενου θανάτου και καταλήγει στη χρονική στιγμή του θανάτου. Ανάλογα με τον τρόπο διαχείρισης ή προσαρμογής του ατόμου στην τροχιά αυτή, η πορεία προς το θάνατο μπορεί να χαρακτηριστεί ως «ενοποιημένη» ή «μη ενοποιημένη». Η Corr¹¹³ υποστηρίζει ότι στην πραγματικότητα, η εικόνα αυτή είναι πολύπλοκη και είναι δυνατό να παρατηρηθούν ταυτόχρονα στο άτομο τόσο το ενοποιημένο όσο και το μη ενοποιημένο πλαίσιο προσαρμογής στο θάνατο.

Οι ανάγκες των ασθενών σε κοινωνικό επίπεδο αφορούν τη διατήρηση της επικοινωνίας με το περιβάλλον και την αναγνώριση του συναισθήματος απόσυρσης της αίσθησης του ανήκειν. Η απόσυρση μπορεί μεν να προστατεύσει τον ασθενή που δεν μπορεί να αντέξει τον αποχαιρετισμό αλλά δυστυχώς μπορεί και να τον οδηγήσει στη βίωση κοινωνικού θανάτου. Τη διαχείριση των ψυχοκοινωνικών αναγκών βοηθούν οι άριστες δεξιότητες επικοινωνίας η προώθηση καλών συνθηκών για ένα αξιοπρεπή θάνατο και η διευθέτηση εκρεμμών υποθέσεων, η προοδευτική από-επένδυση από όνειρα ελπίδες προσδοκίες και από τα σχέδια της οικογένειας, σκέψεις και προγραμματισμός για το μέλλον της οικογένειας.¹⁰⁸

Ανεξάρτητα αν είναι πάντοτε εμφανές οι περισσότεροι άρρωστοι αναζητούν απαντήσεις στα «υπαρξιακά» ερωτήματα που άπτονται. Το νόημα της ζωής. (Ποιο το νόημα της ζωής την ώρα της βαριάς αρρώστιας). Συστήματα αξιών. (Ποια αξία έχει ο πλούτος, τα υλικά αγαθά και η κοινωνική θέση;). Το νόημα του «υποφέρειν» και του Πόνου. (Γιατί πρέπει να υποφέρω ή να πονώ;). Αισθήματα ενοχής. (Έχω κάνει πολλά λάθη, Πως θα μπορούν να διορθωθούν, Πως μπορώ να πάρω συγχώρεση;). Η ζωή μετά το θάνατο. (Υπάρχει ζωή μετά το θάνατο; Πως μπορώ να πιστέψω σε αυτήν;).⁴⁸

Αυτές οι υπαρξιακές ανάγκες μπορεί να εκφράζονται και να βιώνονται με διαφορετικό τρόπο, σε διαφορετικό βαθμό σε συγκεκριμένες χρονικές στιγμές από κάθε άρρωστο και οικογένεια. Ο φόβος, το άγχος, ο θυμός, οι ενοχές και η θλίψη μπορεί να συνυπάρχουν αν και αρκετές φορές παραμένουν συγκαλυμμένα, κρυμμένα με επιμέλεια, όχι εύκολα αναγνωριζόμενα. Ελάχιστοι άρρωστοι μιλούν για αυτά στους γιατρούς, ενώ φαίνεται ότι τα μοιράζονται με τους νοσηλευτές, τους φίλους και την οικογένεια. Αντανακλώνται όμως συχνά και κατακλύζουν το περιβάλλον λαμβάνοντας κάποιες φορές έντονο θρησκευτικό χαρακτήρα.

Οι ανάγκες σε πνευματικό επίπεδο συνοψίζονται στην ανάγκη ανασκόπησης ζωής κι απόδοση νοήματος στην παρούσα κατάσταση, την εξασφάλιση «καλού θανάτου» και την διατήρηση της ελπίδας.²² Οι πνευματικές ανάγκες αποτελούν σημαντικό συστατικό του αισθήματος υποφέρειν αυτών των ασθενών, είναι πολύπλοκες, διαφέρουν από άτομο σε άτομο και μπορεί να περιλαμβάνουν τα ακόλουθα:¹¹⁴

- να ζεις σε συμφωνία με ένα προσωπικό σύστημα αξιών
- να συμμετέχεις στις θρησκευτικές δραστηριότητες

- να εκφράζεις συναισθήματα που φανερώνουν ότι σε αγαπούν οι άλλοι ή ο Θεός
- να εκφράζεις συναισθήματα που φανερώνουν ότι συγχωρείσαι από τους άλλους ή από τον Θεό
- να εκφράζεις αγάπη για τους άλλους διαμέσου των πράξεων σου
- να αναζητάς την αγάπη των άλλων
- να αναζητάς ρεαλιστικούς προσωπικούς στόχους υγείας
- να δίδεις στον εσωτερικό σου κόσμο μεγαλύτερη αξία από ότι στον εξωτερικό σου κόσμο

Ένα σημαντικό χαρακτηριστικό των αναγκών αυτών είναι ότι αντιπροσωπεύουν την κανονικότητα και σχετίζονται περισσότερο με «το τι είσαι», παρά «το τι κάνεις». Η νοηματοδότηση της κατάστασης αποτελεί θετική εμπειρία για εκείνους που βιώνουν προχωρημένο καρκίνο.

Δυστυχώς η πνευματική φροντίδα συχνά αγνοείται και παραμένει ένα υποτιμούμενο, αλλά κεντρικό, τμήμα της φροντίδας ατόμων με προχωρημένο καρκίνο.¹¹⁵ Η παροχή βοήθειας σε ένα άτομο να αντιληφθεί την πνευματική διάσταση της ζωής του προσφέρει την δυνατότητα αναγνώρισης της μοναδικότητάς του. Σε πρόσφατη μελέτη¹¹⁴ στην οποία ερωτήθηκαν οι συμμετέχοντες για την φροντίδα που ελάμβαναν, ανέφεραν ότι η πνευματική φροντίδα ήταν μια από τις πλέον παραμελημένες διαστάσεις της. Σε μελέτη¹¹⁶ που διεξήχθησαν συνεντεύξεις νοσηλευτών που εργάζονταν σε ξενώνα, σε ποσοστό 25% υποστήριξαν ότι δεν αναφέρονταν στο ζήτημα της πνευματικότητας εκτός εάν το ίδιο το άτομο στο οποίο παρείχαν φροντίδα το έκανε.

Για πολλά άτομα, η έννοια της πνευματικότητας γίνεται κατανοητή ως θρησκευτικότητα. Η Cawley¹¹⁷ μελετώντας την έννοια της πνευματικότητας κατέληξε ότι πιθανά υφίσταται πέρα από την έκφραση λέξεων ή συνήθων ορισμών. Ο Stoll¹¹⁴: όρισε την πνευματικότητα ως: «.....η αίσθηση της προσωπικότητας, η επικέντρωση στην έννοια και τον σκοπό της ύπαρξης κάποιου και η εμπιστοσύνη σε σχέσεις που υποστηρίζουν την βάση τέτοιων νοημάτων». Μελέτη που διεξήχθη στο Βέλγιο και διερεύνησε τις αντιλήψεις 425 επαγγελματιών παροχής φροντίδας υγείας σε υπηρεσίες ΑΦ, στη διάσταση της πνευματικής καταπόνησης και ανάπτυξης, αποκάλυψε ότι περίπου οι μισοί δεν θεωρούσαν ότι η συζήτηση σχετικά με την πνευματικότητα αποτελούσε μέρος του ρόλου τους. Επίσης, η μελέτη ανέδειξε σημαντική καταπόνηση των νοσηλευτών.¹⁹ Μελέτες δείχνουν ότι οι νοσηλευτές εμφανίζονται απρόθυμοι στη σαφή αναγνώριση των πνευματικών αναγκών.¹¹⁸ Ωστόσο, η πνευματική καταπόνηση, μπορεί να ανιχνευθεί από τις πολυάριθμες εκδηλώσεις της, όπως για παράδειγμα:

- αμφισβήτηση της αξίας της έννοιας του υποφέρειν
- θυμός για ένα αναγνωρισμένο ανώτερο ον, έκφραση εσωτερικών συγκρούσεων σχετικά με τις πεποιθήσεις
- ανησυχίες σχετικά με την σχέση του ατόμου με τα θεία
- αμφισβήτηση του νοήματος της ύπαρξης κάποιου

- εφιάλτες ή διαταραχές ύπνου
- θυμός για τους εκπροσώπους των θρησκευτικών δραστηριοτήτων
- αμφισβήτηση των ηθικών επιπλοκών ή των συνιστώμενων θεραπειών
- αμφισβήτηση της παρούσας μορφής της ζωής
- αδυναμία συμμετοχής σε συνήθεις θρησκευτικές δραστηριότητες.

Η Cornette¹¹⁹ υποστηρίζει ότι στις δεξιότητες που απαιτούνται για την διαχείριση της πνευματικής καταπόνησης ανήκουν η ικανότητα ακρόασης, ενσυναίσθησης και συμπόνιας. Πιθανά να μην απαιτείται επιπρόσθετη εξειδικευμένη γνώση, αλλά περισσότερη ικανότητα ανοικτής επικοινωνίας σε όσα λέγονται, όχι μόνο στις λέξεις αλλά και στην σιωπή μεταξύ των λέξεων. Ποικίλα οργανικά προβλήματα του ασθενή, όπως άνοια, σύγχυση, προβλήματα επικοινωνίας που προκαλούνται από την κώφωση, δυσκολεύουν την νοσηλευτική αξιολόγηση των πνευματικών αναγκών.¹²⁰

Οι δυσκολίες αυτές ενισχύονται όταν στο περιβάλλον της κλινικής, η ιδιωτικότητα και η ησυχία διασφαλίζονται δύσκολα και τα επίπεδα του προσωπικού δεν αξιοποιούν ορθά τον χρόνο που αντιστοιχεί σε αυτόν τον τομέα φροντίδας. Σημεία κλειδί που συνεισφέρουν στην παραμέληση της πνευματικής φροντίδας, είναι η έλλειψη της προσωπικής αίσθησης της πνευματικότητας, η απογοήτευση από τις εμπειρίες της ζωής και η ανεκπλήρωτη αναζήτηση προσωπικού νοήματος.¹²⁰ Ωστόσο όπου υπάρχει ανάγκη για παροχή φροντίδας οι φραγμοί αυτοί θα πρέπει να υπερνικούνται και να αναγνωρίζονται οι δυσκολίες. Ερωτήσεις που ενδεχόμενα θα πρέπει να διατυπωθούν κατά την διερεύνηση της πνευματικής καταπόνησης ενός ατόμου περιλαμβάνουν τις ακόλουθες:¹⁹

- Τι πιστεύεις ότι έχεις δημιουργήσει στη ζωή σου;
- Τι είναι σημαντικό για σένα και τι αγαπάς στη ζωή σου;
- Από που αντλείτε συνήθως δύναμη;
- Τι κληρονομιά αφήνεις πίσω σου;

Η παροχή βοήθειας σε κάποιον προκειμένου να βρει λόγους για να ελπίζει αποτελεί έναν ουσιαστικό τρόπο παροχής πνευματικής φροντίδας. Ο Herth¹²¹ διερεύνησε στρατηγικές για την καλλιέργεια ελπίδας μεταξύ των ατόμων που πεθαίνουν και οι οποίες περιλαμβάνουν:

- τη διαπροσωπική συνδετικότητα (την παρουσία μιας σχέσης πλήρους νοήματος)
- την ελαφρά εγκαρδιότητα (αίσθημα τέρψης, απόλαυσης ή λεκτικό και μη λεκτικό παιχνίδι)
- τα προσωπικά χαρακτηριστικά (αποφασιστικότητα, κουράγιο, ηρεμία)
- εφικτούς στόχους (προσανατολισμός των προσπαθειών για κάποιο σκοπό)
- πνευματική βάση (παρουσία ενεργών πνευματικών αντιλήψεων και πρακτικών)
- αναμνήσεις εμπύχωσης (ανάκληση θετικών στιγμών ή παραστάσεων)

- επιβεβαίωση της αξίας (αποδοχή της ατομικότητας κάποιου, βράβευση και αναγνώριση).

Αντίθετα ως στρατηγικές αποθάρρυνσης της ελπίδας αναφέρονται:

- η εγκατάλειψη και η απομόνωση (οργανική και/ ή συναισθηματική απώλεια σημαντικών άλλων)
- ο μη ελεγχόμενος πόνος και η έλλειψη άνεσης (συνεχιζόμενος ανυπόφορος πόνος ή έλλειψη άνεσης παρ' όλες τις προσπάθειες ελέγχου τους)
- η υποτίμηση της προσωπικότητας (η παροχή θεραπείας σαν να πρόκειται άτομο μειωμένης αξίας).

Είναι φανερό ότι τα άτομα «αντέχουν» ένα συγκεκριμένο γεγονός στη ζωή τους και ενδεχομένως να αψηφούν την πρόγνωση τους.¹²² Αυτό επιβεβαιώνει την ισχυρή επίδραση της ελπίδας, ειδικότερα όταν επιβεβαιώνεται από τη θετική παρουσία και το ενδιαφέρον των επαγγελματιών υγείας.

Τελικά το ερώτημα για κάθε επιστήμονα υγείας είναι Πως μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στην επίτευξη της ανακούφιση της οδύνης του συγκεκριμένου ασθενή;

Το πρώτο βήμα στην ανακούφιση της οδύνης ενός ασθενή είναι η διαχείριση των ενοχλητικών οργανικών συμπτωμάτων. Ελάχιστοι άνθρωποι που υποφέρουν από σωματικά συμπτώματα διαθέτουν το συναισθηματικό σθένος να διαχειρισθούν ψυχοκοινωνικά προβλήματα και πνευματικές ανησυχίες.

Η απαραίτητη προϋπόθεση αποτελεσματικής βοήθειας κι υποστήριξης του συγκεκριμένου αρρώστου είναι η ανάπτυξη θεραπευτικής διαπροσωπικής σχέσης του επιστήμονα υγείας με τον ασθενή που θα του προσφέρει τη δυνατότητα να επικεντρωθεί στην βιολογική και συναισθηματική ανταπόκριση του ασθενή στη νόσο ,αυξάνοντας την πιθανότητα παροχής της απαιτούμενης φροντίδας. Η απόλυτη επικέντρωση στο άτομο που υποφέρει ή πεθαίνει είναι τρομακτικά δύσκολη. Έχει γραφεί ότι είναι εξαιρετικά δύσκολο να κρατάς την καρδιά ανοικτή στον πόνο του άλλου και να διατηρείς τη διακριτική σου σοφία, μια δεξιότητα που παίρνει πολύ χρόνο Το απαραίτητο στοιχείο στην καλλιέργεια ουσιαστικής θεραπευτικής σχέσης είναι η εμπιστοσύνη και η ειλικρίνεια τόσο στον εαυτό του όσο και στον ασθενή.¹²³

Ο σκοπός της τελικής νοσηλείας είναι η ανακούφιση του αισθήματος της οδύνης που σημαίνει ότι ο επαγγελματίας υγείας επιδιώκει την ανακούφιση του οργανικού συναισθηματικού και υπαρξιακού αισθήματος της οδύνης.⁷⁶ Η αποδοχή του στόχου και της αξίας της φροντίδας στο τέλος της ζωής ενισχύει τη δέσμευση του επαγγελματία για τον άνθρωπο και τη φροντίδα του. Αποτελεσματική φροντίδα, δε σημαίνει παθητικότητα, δηλαδή αφήνω τον άρρωστο να πεθάνει, ή χορηγώ μεγάλες ποσότητες αναλγητικών. Είναι ενεργητική, ή και επιθετική προσπάθεια ατόμων με καλλιεργημένες επιδεξιότητες αξιολόγησης, βαθιά γνώση της διεργασίας της νόσου και αποδοχή του ρόλου του συνηγόρου του ασθενή, που απαιτεί υψηλού επιπέδου επάρκεια γνώσεων, δεξιοτήτων επικοινωνίας και πεπιοθήσεων και αξιών ζωής.¹²⁴

Τα θεμελιώδη πιστεύω του επιστήμονα για τις αξίες «άνθρωπος» και «φροντίδα» επηρεάζουν βαθύτατα την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας και την ανταπόκριση του αρρώστου στη συγκεκριμένη περίπτωση. Παρόλο που τα βασικά πιστεύω ποικίλουν ευρύτατα σε αριθμό και είδος μεταξύ των ατόμων, πολλά επιδεικνύουν αξιοσημείωτες θετικές επιπτώσεις στην βελτίωση της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας και επιλεκτικά αναλύονται στη συνέχεια. Κάθε άνθρωπος έχει ανεκτίμητη αξία, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι όλοι είναι καλοί ή ανώτεροι. Εάν όμως ο επαγγελματίας υγείας αναγνωρίζει την προοπτική ότι κάθε ασθενής έχει κατ' ελάχιστο το δυναμικό προσωπική αξίας, κάτι που μπορεί να μην είναι πάντα εμφανές, υπάρχει μεγαλύτερη πιθανότητα η σχέση μαζί του να αποβεί παραγωγική.¹²³

Η τελική νοσηλεία δεν είναι πάντα επιτυχημένη προσπάθεια. Ανεξάρτητα από τις προσπάθειες που καταβάλλονται οι περισσότεροι θα υποφέρουν σε κάποιο βαθμό και κάποιοι υπερβολικά σε οργανικό ψυχολογικό ή πνευματικό επίπεδο. Είναι επιβεβλημένο ο επαγγελματίας υγείας να είναι ικανός να παραμείνει ευγενής στην παρουσία των ατόμων που υποφέρουν. Εκείνο που ενδιαφέρει περισσότερο είναι να βοηθηθεί το άτομο να αποκαλύψει ή να ενεργοποιήσει την αξία, την ομορφιά, ή οτιδήποτε αποκαλείται θετικό ανθρώπινο δυναμικό. Για πολλούς ανθρώπους η χρονική περίοδος του θανάτου αποτελεί την τελευταία ευκαιρία να γίνουν ότι πραγματικά είναι, παρά ότι προσποιούνταν ότι είναι. Η πορεία προς το θάνατο μπορεί να γίνει ο χρόνος συμφιλίωσης με το Θεό, τον εαυτό και τους άλλους. Για πολλούς ανθρώπους αυτή η διεργασία δεν είναι εύκολη γιατί απαιτεί την αντιμετώπιση της απόλυτης αλήθειας για τον τρόπο που έζησες τη ζωή σου σε σχέση με το πώς θα ήθελες να τη ζήσεις. Ο επαγγελματίας υγείας που αναγνωρίζει την εσωτερική αξία αυτής της διεργασίας είναι εκείνος που έχει μεγαλύτερη πιθανότητα να διαδραματίσει καταλυτικό ρόλο στην επιδιωκόμενη επανασύνδεση, αλλά ταυτόχρονα είναι υποχρεωμένος να αποδεχθεί ότι κάποιοι δεν θα επιτύχουν ποτέ αυτή τη συμφιλίωση.

Ο αποτελεσματικός επαγγελματίας πάντοτε έχει και προσφέρει ελπίδα, όχι απαραίτητα ότι ο ασθενής δεν θα πεθάνει, αλλά ότι ο πόνος θα μειωθεί, η συμφιλίωση θα επιτευχθεί, ο στόχος θα καλυφθεί, το νόημα θα βρεθεί. Αξίζει να επισημανθεί ότι η ελπίδα ότι δεν θα πεθάνει δεν πρέπει να αφαιρεθεί από εκείνους τους ανθρώπους που έχουν προσκολληθεί στη συγκεκριμένη ελπίδα.¹²⁵

Ο ασθενής, η οικογένεια και ο επιστήμονας υγείας συμπορεύονται, στην ανάληψη της δυναμικής ευθύνης για ότι προκύψει στη διεργασία της πορείας στο θάνατο. Ο επιστήμονας μοιράζεται τη γνώση κι εξειδίκευση του ώστε ο ασθενής-οικογένεια να μπορούν να λαμβάνουν πληροφορημένες αποφάσεις για ότι συμβαίνει ή ότι πρόκειται να συμβεί. Ως δυναμική υπευθυνότητα περιγράφεται η δυνατότητα του επαγγελματία υγείας να παραμένει πρόθυμος να αναλάβει τον έλεγχο όταν χρειάζεται, αλλά και να παραιτηθεί του ελέγχου όταν είναι δυνατό.¹²⁶

Ο επαγγελματίας που επιδιώκει πάντοτε να διατηρεί τον πλήρη έλεγχο θα αντιμετωπίσει δυσκολίες στην παροχή τελικής νοσηλείας, σε αντίθεση με το συνεπή επαγγελματία που βιώνει ισχυρή αίσθηση της υπευθυνότητας παροχής της καλύτερης δυνατής φροντίδας σε κλίμα αμφιβολίας. Να ζει, ή να εργάζεται με αβεβαιότητα είναι αποδεκτό. Σε καταστάσεις τελικής νοσηλείας η ανάγκη του επιστήμονα υγείας για κατανόηση, εντολές και προβλεπτικότητα πρέπει να

παραμερισθούν. Η αρμονική συνεργασία του με όλους τους άλλους κρίνεται απαραίτητη. Πλήθος επαγγελματιών μπορούν και θα πρέπει να συμμετέχουν στη φροντίδα αυτών των ατόμων όπως οικογένεια, νοσηλευτές γιατροί, ιερείς εθελοντές βοηθοί καθώς και γείτονες, συνάδελφοι κι άλλα άτομα του ευρύτερου κοινωνικού περιγύρου.⁶⁸

Αρκετοί από αυτούς πιθανά δεν διαθέτουν εμπειρία στην παροχή αποτελεσματικής φροντίδας αλλά μπορούν να βοηθηθούν να κατανοήσουν τι πρέπει να κάνουν ώστε να βρίσκουν νόημα και σκοπό σε ότι παρέχουν Αντίθετα άνθρωποι αποδιοργανωμένοι, που δεν γνωρίζουν τι πρέπει να κάνουν, ή να μην κάνουν διατηρούν αισθήματα ανεπάρκειας και ματαιώσης. Όλοι αναγνωρίζουν ότι για να μπορέσουμε να βοηθήσουμε αποτελεσματικά τον άρρωστο πρέπει να υπάρχουν καλή «επικοινωνία» και «εργασιακές σχέσεις» μεταξύ του αρρώστου, της οικογένειας και ολόκληρης της θεραπευτικής ομάδας.

Η ηθική ευθύνη βαρύνει όλη την ομάδα αλλά χρειάζεται ένα σταθερό πρόσωπο για να συνοδεύσει τον άρρωστο σ' όλη αυτή την πορεία. Ερευνητικά δεδομένα και η κλινική πραγματικότητα δείχνουν πως ο νοσηλευτής λόγω της δαπάνης περισσότερου χρόνου από όλους τους άλλους επιστήμονες υγείας κοντά στον άρρωστο, η ολιστική φιλοσοφία και εκπαίδευση του μπορεί να προσεγγίσει ολιστικότερα τις βιολογικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες αρρώστου και οικογένειας και να διαπραγματευθεί, συντονίσει και κατευθύνει τις προσπάθειες εξασφαλίζοντας συνέχεια στην πορεία της ποιότητας στην φροντίδα αυτού του αρρώστου.¹²⁷

Εκείνοι που διακρίνονται για τη μεγαλύτερη άνεση κι αποτελεσματικότητα της εργασίας του με τους ασθενείς που βρίσκονται σε τελικό στάδιο της ζωής κατανοούν την ανθρώπινη εμπειρία, πιστεύουν στην αξία της διεργασίας και των συμμετεχόντων ατόμων και μάλλον ενεργοποιούνται παρά καταβάλλονται από τη διεργασία. Η ενέργεια αυτή δεν προφυλάσσει από την λύπη, την ανησυχία και το ενδόμυχο θρήνο, αλλά επικυρώνει την αξία της εργασίας που έχει πραγματοποιηθεί κι επιτρέπει τη συνέχεια της. Ως αυτόπτης μάρτυρας της διεργασίας ο επιστήμονας υγείας γνωρίζει και τιμά την οδύνη ως φυσιολογική και εγγενή της εμπειρίας της νόσου και βοηθά να μεταφρασθούν όσα ακούγονται, βλέπονται ή βιώνονται.⁴⁵

Η καλλιέργεια θεραπευτικής σχέσης προϋποθέτει τη συναισθηματική επάρκεια του επιστήμονα υγείας που δεν θα μπορούσε να προσφέρει αποτελεσματική φροντίδα σε εκείνους που πεθαίνουν, αν δεν είχε επεξεργασθεί και δεν αντιμετώπιζε με άνεση και κατανόηση την προοπτική του δικού του θανάτου.¹²⁴ Χωρίς αυτοπεποίθηση είναι δύσκολο να έχεις κάποια παρουσία στην ζωή και το θάνατο. Επίσης χρειάζεται προθυμία και ικανότητα να παραμερίσεις τη δική σου ιστορία, το αίσθημα της βεβαιότητας της ορθότητας της δικής σου άποψης και της επαγγελματικής δύναμης. Ενώ η διεργασία εξέλιξης της μοναδικής θεραπευτικής σχέσης με τον ασθενή συνεχίζεται, γίνεσαι κομμάτι της ιστορίας, ένα μέρος από το τελευταίο κεφάλαιο του βιβλίου που γράφεται. Ο άνθρωπος που φροντίζουμε γίνεται μέρος της δικής μας βιογραφίας και εμείς της δικής του.³

ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΠΑΡΟΧΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Η ΑΦ ξεκίνησε σαν εναλλακτική μορφή φροντίδας, χρηματοδοτήθηκε από την αρχή σχεδόν εξολοκλήρου από φιλανθρωπικές δωρεές και εντάχθηκε στο εθελοντικό πεδίο της φροντίδας υγείας. Με την πάροδο του χρόνου, ο στόχος ενσωμάτωσής της στις κύριες δομές παροχής φροντίδας υγείας δημιούργησε την ανάγκη το ριζικά εναλλακτικό αυτό μοντέλο φροντίδας να αποτελέσει τμήμα του κύριου συστήματος παροχής φροντίδας υγείας που προσφέρεται ως δικαίωμα όλων όσων υποφέρουν από ένα χρόνιο νόσημα.¹⁹

Η καλή ΑΦ δε συνδέεται με συγκεκριμένο πλαίσιο και οι στρατηγικές προσέγγισης ποικίλουν σε διάφορες χώρες. Η αποδοτικότητα της φιλοσοφίας αυτής σε μια χώρα δεν εξαρτάται από τα κτίρια που στεγάζεται αλλά την υιοθέτηση των συγκεκριμένων ιδεών και στάσεων. Από τις αρχικές προσπάθειες οι βασικές αρχές φροντίδας ασθενών με καταληκτικά νοσήματα είχαν ερμηνευθεί στις δυο πλευρές του Ατλαντικού με διαφορετικό τρόπο (ξενώνας στην Μ. Βρετανία, κατ' οίκον νοσηλεία στις ΗΠΑ-και Καναδά).²¹

Εξάλλου η C.Saunders ποτέ δεν επεδίωξε ο ξενώνας που εκείνη θεμελίωσε να λειτουργήσει ως πρότυπο για μίμηση και δεν ήταν ενθουσιώδης για την αδιάκριτη διάδοση των ξενώνων. Οι άνθρωποι που επιθυμούν να χτίσουν ένα ξενώνα και πήγαν να την συμβουλευθούν για τα σχέδια τους μάλλον εξεπλάγησαν και απογοητεύθηκαν από την αντίδραση της. Μέχρι το τέλος της ζωής της υποστήριζε με πάθος ότι οι αρχές της φιλοσοφίας της ΑΦ, οι οποίες φάνηκε ότι αποδίδουν σε εξειδικευμένα ιδρύματα όπως οι ξενώνες ότι θα πρέπει να ενσωματωθούν στη γενική κλινική πρακτική με τον καταλληλότερο τρόπο για τις ανάγκες της συγκεκριμένης χώρας. Σήμερα «Υπηρεσίες ΑΦ» είναι ευρύς όρος που καλύπτει παροχή φροντίδας ασθενών στο νοσοκομείο και στην κοινότητα, εντός εθνικού συστήματος υγείας, ή σε μη κερδοσκοπικές αυτοχρηματοδοτούμενες εθελοντικές δομές είτε από διεπιστημονικές ομάδες ή μεμονωμένα άτομα. Ορισμένες καλύπτουν πλήρως τον ορισμό των ειδικών υπηρεσιών ΑΦ κι άλλες όχι. Όλες όμως στελεχώνονται από επαγγελματίες με εκτενή εμπειρία και ή επιπρόσθετη κατάρτιση στις διαστάσεις ΑΦ, ορισμένοι εκ των οποίων σε επίπεδο ειδικότητας.¹²⁸

Ένα **πρόγραμμα ξενώνα** παρέχει υπηρεσίες στον ασθενή τελικού σταδίου, τις οικογένειες και τους σημαντικούς άλλους διαθέσιμες όλες τις ώρες και ημέρες, στο σπίτι ή σε περιβάλλον που διευκολύνει την οικογένεια, ανεξαρτήτως ηλικίας, γένους, εθνικότητας φυλής, θρησκείματος, σεξουαλικών προτιμήσεων, διάγνωσης, διαθεσιμότητας οικογενειακών φροντιστών και οικονομικής άνεσης.¹²⁹

Οι **ξενώνες** που εξακολουθούν να λειτουργούν ιδιαίτερα στην Μ.Βρετανία Ιρλανδία, ΗΠΑ και σε μικρότερη έκταση σε άλλες Ευρωπαϊκές χώρες αντλούν ασθενείς από συγκεκριμένη γεωγραφική περιοχή. Είναι κτισμένοι σε οριζόντιο επίπεδο και οι ασθενείς έχουν πρόσβαση στον μεγάλο κήπο. Η εικόνα τους θυμίζει πολυτελές σπίτι, με πρόβλεψη χώρων παραμονής παιδιών που επισκέπτονται τους ασθενείς, πολλούς μικρούς χώρους υποδοχής συγγενών και φίλων, δωμάτια διανυκτέρευσης συγγενών, και αίθουσες για εκπαίδευση. Τα δωμάτια των ασθενών είναι μονόκλινα κι η στελέχωση σε νοσηλευτικό

προσωπικό είναι ιδεώδης ώστε να υπάρχει δυνατότητα για κάλυψη όλων των αναγκών των ασθενών κατά την εκεί παραμονή τους, οι οποίοι επιστρέφουν στο σπίτι τους σε ποσοστό 45%.¹³⁰ Συνήθως παρέχουν σύμπλεγμα υπηρεσιών. Εκτός ελαχίστων εξαιρέσεων που έχουν 30-50 κλίνες η συνήθης δύναμη τους είναι κάλυψη 10-20 εσωτερικών ασθενών με μέση διάρκεια νοσηλείας 13 ημέρες. Παρέχουν, νοσηλεία στο σπίτι μέσης διάρκειας 3-4 μήνες, λειτουργούν μονάδα ημέρας, υπηρεσίες υποστήριξης θρήνου, καθώς και ποικίλα εκπαιδευτικά και ερευνητικά προγράμματα.¹³¹ Για παράδειγμα το έτος 2002 ο το St Christopher προσέφερε φροντίδα σε 1600 ασθενείς και σε καθημερινή βάση έφερε την ευθύνη υποστηρικτικής φροντίδας 500 ασθενών στο σπίτι και 48 στο ξενώνα. Οι νοσηλευτές της υπηρεσίας νοσηλεία στο σπίτι πραγματοποίησαν πάνω από 10.000 επισκέψεις συμπεριλαμβανομένων 200 νυκτερινών και 750 επισκέψεων υποστήριξης την περίοδο του θρήνου. Οι φυσιοθεραπευτές αντιμετώπισαν 1000 άτομα. Η μονάδα ημέρας προσέφερε υποστήριξη συντροφιά και δημιουργική απασχόληση σε 500 άτομα. Οι εναλλακτικοί θεραπευτές πολλοί εκ των οποίων ήταν εθελοντές παρείχαν 875 συνεδρίες συμπληρωματικών θεραπειών. Το ετήσιο εκπαιδευτικό πρόγραμμα (50 σεμινάρια) με τεράστιο εύρος θεμάτων παρακολούθησαν επιστήμονες όλων των ειδικοτήτων. Φιλοξένησε πολλούς επισκέπτες από όλο τον κόσμο στα διεπιστημονικά σεμινάρια ή για απόκτηση κλινικής εμπειρίας κυρίως από αναπτυσσόμενες χώρες.¹³²

Η ανάγκη **ΑΦ στο σπίτι** που ξεκίνησε στις ΗΠΑ δημιουργήθηκε από την ανάγκη επιστροφής των ασθενών στο σπίτι, όταν τα συμπτώματα των ασθενών είναι υπό έλεγχο. Καθώς περισσότεροι ασθενείς παίρνουν την απόφαση να πεθάνουν στο σπίτι η ΑΦ στην κοινότητα έγινε εναλλακτική λύση και προωθείται από τις περισσότερες πολιτικές υγείας σε παγκόσμιο επίπεδο. Η ομάδα νοσηλείας στο σπίτι μπορεί να αποτελείται είτε από ειδικευμένο γιατρό και ειδικούς κλινικούς νοσηλευτές στην ΑΦ, ή μόνο από άρτια καταρτισμένους νοσηλευτές που υποστηρίζονται από διεπιστημονική ομάδα για όλες τις ημέρες και ώρες. Εθελοντές κι οικογένεια λαμβάνουν ενεργό μέρος στην παροχή στήριξης και ΑΦ όταν χρειάζεται.¹²⁹

Οι **ομάδες άμεσης δράσης ΑΦ** αποτελούν νέους τύπους νοσηλείας στο σπίτι στην Μ. Βρετανία οι οποίες μπορούν να κληθούν από τον οικογενειακό γιατρό όταν ο ασθενής είναι σε κρίση. Η κάθε ομάδα είναι υπεύθυνη για να διαχειριστεί την κρίση στο σπίτι και ένας νοσηλευτής μπορεί να παραμείνει μέχρι τη λύση της κρίσης. Συνήθως παρέχουν υπηρεσίες στην οικογένεια του ασθενούς για 2 ώρες ημερησίως που περιλαμβάνουν και φροντίδα ανάπαυλας.¹²⁹

Η **φροντίδα ανάπαυλας** χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά το 1984 από το St Lukes hospice στο Shiefield ως υπηρεσία υποστήριξης συγγενών στο σπίτι που θα τους επέτρεπε να κρατήσουν τον ασθενή όσο γίνεται περισσότερο κι αν είναι δυνατόν μέχρι το θάνατο στο σπίτι. Στην συνέχεια επεκτάθηκε ή ιδέα με αποτέλεσμα να αναφέρεται λειτουργία περίπου 68 τέτοιων υπηρεσιών στη χώρα. Ανεξάρτητα από τις αρχικές προβλέψεις οι οικογενειακοί φροντιστές δεν φαίνεται να επιθυμούν ένα επιστήμονα υγείας στο σπίτι 24 ώρες το 24ωρο, αλλά ζητούσαν τη συνεχή 4-7 ώρες παρουσία του η οποία ενδυνάμωνε τη φροντίδα τους χωρίς να διεισδύει στην ιδιωτική τους ζωή.¹³³

Τα τελευταία χρόνια αυξάνεται σταδιακά το ενδιαφέρον για δημιουργία **υπηρεσιών ΑΦ σε ειδικά ή γενικά νοσοκομεία**. Το εύρος του δυναμικού τους ποικίλει από μεμονωμένους εξειδικευμένους νοσηλευτές ,μέχρι μια περιοδεύουσα διεπιστημονική ομάδα στους θαλάμους του νοσοκομείου, ή ακόμη τη λειτουργία μιας ανεξάρτητης νοσηλευτικής μονάδας ολίγων κλινών. Σχεδόν 30 χρόνια αργότερα ο κύκλος νοσοκομείο, ξενώνας σπίτι δείχνει να έχει ολοκληρωθεί και μερικώς να έχει επανέλθει στο νοσοκομειακό περιβάλλον.¹³⁴ Η αναλογία κάλυψης ασθενών μιας εξειδικευμένης μονάδας με ενδονοσοκομειακούς ασθενείς πρέπει να είναι τέτοια ώστε να επιτρέπει την εισαγωγή ασθενών χωρίς καθυστερήσεις. Χωρίς να υπολογίζονται οι ανάγκες ασθενών με μη νεοπλασματικά νοσήματα κι η γήρανση του πληθυσμού μέχρι πρόσφατα η ανάγκη για κλίνες ΑΦ υπολογιζόταν στις 50 για κάθε εκατομμύριο κατοίκους.⁵⁵

Οι **ειδικές μονάδες ΑΦ ημέρας** μπορεί να συνδέονται με υπηρεσίες ξενώνα, κατ' οίκον νοσηλεία, νοσοκομεία ή να λειτουργούν ως ανεξάρτητες μονάδες. Στόχος τους η βελτίωση της ποιότητας ζωής ασθενών που διαμένουν στο σπίτι με την παροχή (μιας ή περισσότερων ημερών) υπηρεσιών αποκατάστασης, φυσιοθεραπείας, εργοθεραπείας, αντιμετώπισης και παρακολούθησης συμπτωμάτων, καθώς και παροχής ψυχοκοινωνικής υποστήριξης.¹³⁵ Στη Μ. Βρετανία η πρώτη μονάδα άνοιξε στον ξενώνα St Lucies στο Sheffield μόλις το 1975 αλλά τη δεκαετία του '90 παρατηρείται ραγδαία αύξηση με ευελιξία στη σύνθεση των διεπιστημονικών ομάδων και εμφανή διάκριση δύο μορφών της : με έμφαση στην Ιατρική ή Κοινωνική διάσταση.¹³⁰ Το 1991 λειτουργούσαν 151 μονάδες που εξυπηρετούσαν 4500 ασθενείς κάθε βδομάδα ενώ το 2000 243 με 9000 ασθενείς αντίστοιχα. Η Scottish Partnership Agency πρότεινε την δημιουργία μιας μονάδας ανά 10000 πληθυσμό με 20 θέσεις ανά κέντρο. Τα οικονομικά τους οφέλη δεν έχουν εκτιμηθεί, αλλά δυο μελέτες επιχείρησαν να σκιαγραφήσουν τις υπηρεσίες αυτές στη χώρα^{136,137} οι οποίες διαπίστωσαν ότι οι άρρωστοι που χρησιμοποίησαν τις μονάδες σε ποσοστό 90% ήταν ηλικίας 61-80 ετών και είχαν καρκίνο. Ως λόγοι παραπομπής τους αναφέρθηκαν η υποστήριξη με διάφορους τρόπους κοινωνικής αλληλεπίδρασης, ψυχολογικής υποστήριξης, ανακούφισης φροντιστών και παρακολούθησης /ελέγχου συμπτωμάτων. Κατά μέσο όρο κάλυπταν 16-150 ανά κέντρο/ θέσεις ανά εβδομάδα με συνολικό αριθμό 26-1526 ανά έτος. Οι ώρες λειτουργίας ήταν 9-49 την εβδομάδα κυρίως Δευτέρα έως Παρασκευή καθημερινά. Ελάχιστες λειτουργούσαν τα Σαββατοκύριακα και ορισμένες είχαν ξεχωριστές ημέρες για νεότερους ασθενείς. Η χρηματοδότηση τους ήταν είτε πλήρως από το ΕΣΥ ή από ιδιωτικούς φορείς. Οι μονάδες αυτές προσέφεραν μεγάλο εύρος υπηρεσιών από νοσηλευτές φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ιερείς αρωματοθεραπευτές, διαιτολόγους, μουσικοθεραπευτές, κοινωνικούς λειτουργούς και εθελοντές. Αυτό δε σήμαινε ότι όλα τα κέντρα διαθέτουν όλες τις υπηρεσίες και από τις υπάρχουσες όχι όλες τις ώρες. Αξίζει να επισημανθεί ότι οι μονάδες αυτές δεν αποτελούν μια συλλογή εξατομικευμένων υπηρεσιών αλλά δημιουργία περιβάλλοντος όπου οι ασθενείς αλληλεπιδρούν με το προσωπικό κι άλλους ασθενείς και αυτή η αλληλεπίδραση είναι θεραπευτική.¹³⁸

Τέλος **διαμέσου τηλεφωνικής γραμμής βοήθειας** μπορεί να παρέχονται συμβουλές σε λειτουργούς υγείας για τη φροντίδα ασθενών που διευκολύνει την

πρόσβαση τους σε εξειδικευμένες υπηρεσίες, όπως κινητές μονάδες ή μονάδες ενδο-νοσοκομειακών ασθενών.

Η πλήρης εκτίμηση όλων αυτών των μοντέλων ΑΦ σε παγκόσμιο επίπεδο δεν είναι εφικτή. Αντιπροσωπευτική εικόνα δίδεται από τα ευρήματα διεθνούς μελέτης 116 απαντήσεων από 31 χώρες όπου διαπιστώθηκε ότι όλες εκτός από μία προσέφεραν φροντίδα κυρίως σε ηλικιωμένους ασθενείς με καρκίνο. Στην Ευρώπη και Αφρική ποσοστό σχεδόν 92% του προσωπικού ήταν εθελοντές. Η κυρίαρχη μορφή παροχής των υπηρεσιών στην Αφρική και Αυστραλία ήταν η νοσηλεία στο σπίτι. Σε ποσοστό 50% περίπου χρηματοδοτούνταν από κυβερνητικές πηγές και οι υπόλοιπες από ιδιώτες, φιλανθρωπικές χορηγίες, ασφαλιστικούς οργανισμούς και δωρητές.¹³⁹ Σύμφωνα με το UK group Hospice Information¹³² υπολογίζεται ότι το 2002 υπήρχαν ποικίλες δομές υπηρεσιών ΑΦ σε 100 χώρες. Από την μελέτη Pallium¹⁴⁰ που χρηματοδοτήθηκε από την ευρωπαϊκή επιτροπή αποκαλύφθηκαν πολλά κοινά προβλήματα σε χώρες τις Ευρώπης, ιδιαίτερα της ανατολικής, αλλά και αρκετές καλές προσπάθειες οργάνωσης αλλά και ειδικής εκπαίδευσης σε εθνικό επίπεδο.⁹ Στη Μ. Βρετανία που θεωρείται η κοιτίδα των εξειδικευμένων υπηρεσιών ΑΦ υπολογίζεται ότι λειτουργούν 408 ομάδες κατ' οίκον νοσηλείας, 223 μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας, 234 κέντρα ημερήσιας φροντίδας, 139 ομάδες υποστήριξης στα νοσοκομεία και 176 νοσηλευτές υποστήριξης στα νοσοκομεία η πλειοψηφία παρέχεται από τον ιδιωτικό τομέα.¹³²

Σε αρκετές χώρες προωθείται ιδιαίτερα η νοσηλεία στο σπίτι από εξειδικευμένο προσωπικό και σε ορισμένες υπάρχει εθνική πολιτική υποστήριξης τους (Ιρλανδία, Ουγγαρία, Ισπανία, Ιταλία). Στην ανατολική Ευρώπη υπάρχουν μόνο 467 μονάδες οι μισές εκ των οποίων είναι στην Πολωνία και πολλές στην Ουγγαρία και Ρουμανία.²¹ Στις ΗΠΑ: λειτουργούν περίπου 3000 Υπηρεσίες που από το 1982 καλύπτονται από το Medicare program ,στον Καναδά 600 και στην Λατινική Αμερική αρκετές υπηρεσίες σε 7 χώρες.²¹ Στην Αυστραλία που απέκτησε την πρώτη Έδρα Ανακουφιστικής φροντίδας και από το 2000 δίνει την Ειδικότητα Ανακουφιστικής Ιατρικής έχει 250 αναγνωρισμένες υπηρεσίες. Στην Αφρική υπάρχει μεγάλη έλλειψη υπηρεσιών, με μοναδικές υπηρεσίες τον πρώτο ξενώνα που λειτουργεί από το 1980 στη Ζιμπάμπουε και το 1993 στην Ουγκάντα.

Στην Ασία υπάρχουν τεράστιες ανάγκες. Στην Κορέα δημιουργήθηκε από καθολικές μοναχές ο πρώτος ξενώνας (Calvary hospice) και το 1999 υπήρχαν 60 υπηρεσίες. Στην Κίνα το πρόγραμμα του ΠΟΥ μετά την εισαγωγή του το 1992 επεκτάθηκε σε όλη τη χώρα και το 2002 λειτουργούσαν εκατοντάδες υπηρεσίες σε αγροτικές περιοχές. Στην Ινδία που διαθέτει το 1/6 του πληθυσμού της γης το 2000 λειτουργούσαν μόνο 100 υπηρεσίες στη χώρα, με συνεχιζόμενα προβλήματα στη διαθεσιμότητα των οπιοειδών. Η Ιαπωνία εμφανίζει μια εξαιρετικά αρνητική στάση στην ανάπτυξη υπηρεσιών παρόλο που από το 1973 στο χριστιανικό νοσοκομείο είχε δυνατότητα νοσηλείας σε 80 εσωτερικούς ασθενείς. Πιθανά αυτό σχετίζεται με τη συνεχιζόμενη έλλειψη ενημέρωσης των ασθενών σ' αυτή τη χώρα για τη διάγνωση απειλητικών για τη ζωή νοσημάτων.

Στην Ελλάδα υπάρχουν σχετικά λίγοι εργαζόμενοι στο χώρο της υγείας (γιατροί γενικής ιατρικής, ακτινοθεραπευτές, αναισθησιολόγοι,

νοσηλευτές) που εμπλέκονται επίσημα στην παροχή ΑΦ. Οι περισσότεροι ασθενείς με καρκίνο έχουν τη δυνατότητα να επισκεφθούν κλινικές εξωτερικών ασθενών οι οποίες ειδικεύονται στην ανακούφιση του πόνου και απαρτίζονται από μικρές διεπιστημονικές ομάδες ορισμένες εκ των οποίων λειτουργούν και συμβουλευτικά όταν καλούνται για εσωτερικούς ασθενείς. Δυστυχώς το εθνικό σύστημα υγείας δεν προσφέρει κλίνες ανακουφιστικής φροντίδας, ξενώνες και προγράμματα στήριξης των οικογενειών κατά τη διάρκεια της ασθένειας ή του πένθους, ενώ οι λειτουργούσες υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας δεν επαρκούν για την κάλυψη των αναγκών.

Στο Εργαστήριο Ακτινολογίας του Πανεπιστημίου Αθηνών λειτουργεί μονάδα ανακούφισης πόνου και παρηγορητικής αγωγής «Τζένη Καρέζη» που παρέχει δωρεάν υπηρεσίες από διεπιστημονική ομάδα σε εξωτερικούς ασθενείς που προσέρχονται στη μονάδα καθημερινά 8-3 από Δευτέρα έως Παρασκευή. Παράλληλα γίνονται επισκέψεις ασθενών στο σπίτι και διεξάγεται σημαντικό ερευνητικό έργο.⁵⁵

Από τις αρχές του 2010 λειτουργούν στην Αττική δύο μονάδες παροχής κατ' οίκον ΑΦ δωρεάν . Η μονάδα παροχής κατ'οίκον ΑΦ της ΜΕΡΙΜΝΑΣ παρέχει φροντίδα από διεπιστημονική ομάδα στο σπίτι σε παιδιά και εφήβους με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα που διαμένουν στην Αττική. Η μονάδα ΑΦ ΓΑΛΙΛΑΙΑ της Ιεράς Μητρόπολης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής παρέχει ΑΦ στο σπίτι (τις εργάσιμες ημέρες σε πρωινό ωράριο και τηλεφωνική κάλυψη σε 24ωρη βάση), καθώς και δυο φορές την εβδομάδα σε ομάδα ασθενών στη μονάδα ημερήσιας απασχόλησης και φροντίδας σε ενήλικες ασθενείς με καρκίνο που ζουν στη γεωγραφική περιοχή που καλύπτει η Ιερά μητρόπολη Μεσογαίας και Λαυρεωτικής, από διεπιστημονική ομάδα και εκπαιδευμένους εθελοντές.

Πολλοί όμως Έλληνες ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής καταλαμβάνουν κλίνες οξείας νοσηλείας γενικών ή ογκολογικών νοσοκομείων και άλλοι κατευθύνονται σε ιδιωτικές κλινικές. Αρκετοί παραμένουν στο σπίτι τους ,οπότε η οικογένεια αναλαμβάνει την απαιτητική φροντίδα τους συνήθως χωρίς υποστήριξη, καθώς οι υπηρεσίες κατ'οίκον νοσηλείας καλύπτουν μόνο περιορισμένο αριθμό ασθενών Το γεγονός της καθυστέρησης της δημιουργίας υπηρεσιών ΑΦ στη χώρα μας οφείλεται στην απουσία σχετικής πολιτικής, στο γεγονός ότι αφενός παραμένει δύσκολη η ανοιχτή επικοινωνία και η ενημέρωση των ασθενών για την κατάσταση τους και η εκπαίδευση των επιστημόνων υγείας έχει καθυστερήσει.¹⁶

Η **αποτελεσματικότητα των διαφόρων μοντέλων ΑΦ** έχει αποτελέσει αντικείμενο έρευνας αρκετών μελετών. Από όλα τα μοντέλα φαίνεται να προωθείται εκείνο της κατ' οίκον νοσηλείας επειδή είναι αποτελεσματικότερο , οικονομικότερο και υπερέρχει στις προτιμήσεις των ασθενών.¹²⁹ Συγκριτική μελέτη ΑΦ στο σπίτι και σε άλλα ιδρύματα διεπίστωσε αύξηση της επιβίωσης, βελτιωμένο επίπεδο ενεργητικότητας και καλύτερη ποιότητα ζωής των ασθενών που φροντίζονταν στο σπίτι.¹⁴¹ Σε εθνική μελέτη στη Βόρειο Αμερική¹⁹ που συνέκρινε 40 ξενώνες με 14 συμβατικές δομές βρέθηκαν διαφορές ,με αυξημένη χρήση διαγνωστικών εξετάσεων κι επιθετικών θεραπειών στα νοσοκομεία, σε αντίθεση με την αυξημένη παροχή υποστηρικτικής φροντίδας στους ξενώνες. Σε άλλη όμως αντίστοιχη μελέτη¹⁴² δεν προέκυψαν σημαντικές διαφορές πόνου,

άλλων συμπτωμάτων, δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής και ψυχολογικής νοσηρότητας μεταξύ ξενώνων και νοσοκομείων.

Αξίζει να αναφερθούν οι διαφορές σε δυο μελέτες του Parkes^{143,144} με συνεντεύξεις συγγενών που βίωσαν απώλεια αγαπημένου προσώπου στο σπίτι σε νοσοκομείο ή σε ξενώνα. Στην πρώτη μελέτη που διεξήχθη το χρονικό διάστημα 1967-69 βρέθηκαν διαφορές συναισθημάτων για τη φροντίδα μεταξύ των διαφόρων δομών στις οποίες αυτή παρεχόταν που εξαφανίσθηκαν σε μεγάλο βαθμό μέχρι τη δεύτερη μελέτη το 1977. Ενδεχόμενα η αλλαγή αυτή οφείλεται στο ότι η ΑΦ αφομοιώθηκε στη φροντίδα των ατόμων που πεθαίνουν στα νοσοκομεία κι αποτελεί ένδειξη της επιτυχίας του κινήματος. Υπάρχουν όμως κι ενδείξεις ότι οι μονάδες ΑΦ που συνδέονται στενά με τα νοσοκομεία, ή είναι ενσωματωμένες σε αυτά εφαρμόζουν περισσότερες παρεμβατικές τεχνικές στη φροντίδα, επικεντρώνονται περισσότερο στον έλεγχο των συμπτωμάτων παρά στις συναισθηματικές ανάγκες και δεν ενισχύουν ουσιαστικά την ειλικρινή επικοινωνία για τον επερχόμενο θάνατο.¹⁹

Οι μαρτυρίες για την απόδοση ή το κόστος της ΑΦ είναι περιορισμένες, επειδή είναι εξαιρετικά πολύπλοκο να διαχωρισθεί από τα άλλα κόστη και οι διεξαχθείσες μελέτες είναι ελάχιστες. Ωστόσο υπάρχουν ενδείξεις ότι αν και οι υπηρεσίες ΑΦ κοστίζουν περισσότερο από ότι οι συνήθεις υπηρεσίες νοσηλευομένων ασθενών, το κόστος πιθανά αντισταθμίζεται από τη μείωση των εισαγωγών στο νοσοκομείο και των κατ' οίκον επισκέψεων εξαιτίας μη ελεγχόμενων συμπτωμάτων κι άλλων προβλημάτων.¹⁴⁵ Η φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου καταναλώνει το 27% της εντατικής φροντίδας στις ΗΠΑ και το 20% των κρεβατοημερών στη Μ.Βρετανία. Σε μελέτη φάνηκε διαφορά κόστους φροντίδας υπέρ της φροντίδας στο σπίτι ενώ σε άλλη δεν τεκμηριώθηκε κάτι τέτοιο τις τελευταίες μέρες της ζωής τους.¹²⁹ Σε πρόσφατη ανασκόπηση¹⁴⁶ βρέθηκε ότι η χρήση των υπηρεσιών ΑΦ μειώνει το νοσοκομειακό κόστος που δύναται όμως να μεταφερθεί σε άλλους τομείς. Τέλος, επικριτές της φιλοσοφίας της παροχής φροντίδας ξενώνων υποστηρίζουν ότι παρέχουν θάνατο πολυτέλειας μόνο σε μειονότητα μιας μειονότητας. Επιπλέον υποστηρίζουν ότι οι όροι ξενώνας και τελική φροντίδα καλλιεργούν επώδυνα συναισθήματα κι ίσως λειτουργούν αρνητικά στην αποδοχή του θανάτου σε άλλες χώρες.^{16,147}

Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΧΟΡΗΓΟΣ ΚΑΙ ΑΠΟΔΕΚΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Η ανακουφιστική φροντίδα θεωρεί την οικογένεια βασικό μέλος της ομάδας παροχής υπηρεσιών προς το ασθενές μέλος της και από την ίδρυσή της την συμπεριέλαβε στους κόλπους της ως «συνεργάτη» για την κάλυψη των συναισθηματικών και σωματικών αναγκών του ασθενή.¹⁴⁸

Σε όλες τις χώρες του κόσμου, ακόμη και σε εκείνες που έχουν αναπτυχθεί υψηλού επιπέδου υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας για τους ασθενείς με καρκίνο που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους, είναι απαραίτητη η επιπλέον φροντίδα από ένα μέλος της οικογένειας ή φίλο προκειμένου οι ασθενείς να καταφέρουν να παραμείνουν στο οικείο περιβάλλον τους.¹⁴⁸ Συγγενείς - φροντιστές ορίζονται τα άτομα που εκπληρώνουν την πλειοψηφία

των αναγκών του αρρώστου στο σπίτι, ή συντονίζουν την παρεχόμενη φροντίδα, χωρίς να λαμβάνουν οικονομική αποζημίωση³¹ Οι φροντιστές μπορεί να είναι μέλη της οικογένειας όπως σύντροφοι 70%, και ενήλικα παιδιά 20% ή φίλοι ή μακρινοί συγγενείς 10%.¹²⁹ Από τη βιβλιογραφία προκύπτει ξεκάθαρα ότι η πλειοψηφία των φροντιστών είναι γυναίκες.¹⁴⁹

Οι μη επαγγελματίες φροντιστές εκτελούν όλο και πιο σύνθετες δραστηριότητες παροχής φροντίδας, με την παράλληλη μείωση του αριθμού των δραστηριοτήτων που διεκπεραιώνονται από τους επαγγελματίες υγείας.¹⁵⁰ Τα μέλη της οικογένειας συχνά δρουν ως «φυσικοί» φροντιστές συμπληρώνοντας τις δεξιότητες των επαγγελματιών υγείας και παρέχοντας σημαντική υποστήριξη στο ασθενές μέλος τους.¹⁵¹ Οι ίδιοι οι φροντιστές περιγράφουν τους εαυτούς τους σαν τα πρόσωπα που πρωτίστως φέρουν την ευθύνη και παρέχουν την απαιτούμενη φροντίδα στους συγγενείς τους που πεθαίνουν.¹⁵² Επιπλέον προσφέρουν ενθάρρυνση, επιβεβαίωση, ακρόαση, άνεση, προστασία αλλά και απλή συντροφιά με έναν εντελώς διαφορετικό τρόπο από εκείνον των επαγγελματιών, ή των άλλων «απλών γνωστών», γιατί οι δεσμοί με το πρόσωπο που πάσχει είναι διαφορετικής ποιότητας. Κυρίαρχη ανησυχία των μελών της οικογένειας στην τελική φάση της νόσου είναι ο τρόπος με τον οποίο θα επέλθει το τέλος και βίωση συναισθημάτων απώλειας ματαιότητας και προκαταρκτικού θρήνου. Υπ' αυτή την έννοια ο ρόλος τους είναι πολύ σημαντικός, ανεξάρτητα από το χώρο νοσηλείας του ασθενούς.

Η οικογενειακή φροντίδα δεν επιδέχεται χρονικούς και τοπικούς περιορισμούς. Τα καθήκοντα που οι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν είναι συχνά πολλαπλά, πολύπλευρα και επώδυνα.^{153,154} Σε πρόσφατη έρευνα επιβεβαιώνεται η αναγκαιότητα παροχής φροντίδας η οποία διακρίνεται σε άμεση και έμμεση. Η έμμεση περιλαμβάνει την ανάληψη των προηγούμενων συνήθων ευθυνών του αρρώστου, όπως ψώνια και φροντίδα σπιτιού, ενώ η άμεση την παροχή σωματικής φροντίδας, καθώς και την επίβλεψη και καταγραφή των αντιδράσεων του ασθενή στις διάφορες παρεμβάσεις. Σε μελέτη διαπιστώθηκε ότι το 62% από τους φροντιστές ήταν διαθέσιμοι επί εικοσιτετράωρης βάσης και το 80% από αυτούς αισθάνονταν ως κύριοι υπεύθυνοι για τη φροντίδα του ασθενούς¹⁵⁵ ενώ σε άλλη τεκμηριώνεται η σταδιακή εξάντληση των αποθεμάτων ενέργειας των και η επιβάρυνση της γενικής υγείας τους που μειώνει την ικανότητα ανταπόκρισής τους στις απαιτούμενες ανάγκες φροντίδας κατά τη διάρκεια της νύχτας.¹⁵⁰

Οι συγγενείς φροντιστές συχνά καλούνται να λάβουν δύσκολες αποφάσεις όπως για την αντιμετώπισή του πόνου, (ρύθμιση δοσολογίας, αλλαγή του είδους των φαρμάκων και χρήση της τεχνολογίας για τη χορήγησή τους).¹⁵⁶ Πολλές φορές αποφασίζουν για το χρόνο χορήγησης των φαρμάκων την αύξηση των μεσοδιαστημάτων¹⁵⁷ ή τη χορήγηση επιπλέον αναλγητικών, σε περιπτώσεις επιδείνωσης του πόνου.¹⁵⁸ Η συμπεριφορά της οικογένειας σχετικά με τη διαχείριση του πόνου φαίνεται να ποικίλλει, από την επιθετική χορήγηση μέχρι τον περιορισμό και την απαγόρευση φαρμάκων, εξ αιτίας του φόβου της κριτικής για πολυφαρμακία ή της χρησιμοποίησης φαρμάκων υπό περιορισμό.¹⁵⁷

Τέλος εξαιρετικά επίπονη είναι η παροχή φροντίδας τις τελευταίες ημέρες της ζωής του αρρώστου. Εκτός από την κάλυψη των γενικών καθηκόντων

ασχολούνται επισταμένα με την ανακούφιση συμπτωμάτων και μπορεί να χρειαστεί να παραμείνουν για ώρες ή για μέρες κοντά στο αγαπημένο μέλος, μεταγγίζοντας αγάπη και επιβεβαίωση με την παρουσία τους. Το αγαπημένο πρόσωπο που μπορεί να βογκά ακατανόητα, ή να αναπνέει θορυβωδώς, επιδεινώνει τη δοκιμασία τους που γίνεται οδυνηρότερη από την σχεδόν γενική έλλειψη ύπνου που χρειάζεται να υπομένουν.¹⁵⁴

Ποικίλοι παράγοντες που σχετίζονται με χαρακτηριστικά του φροντιστή, του ασθενή και τις ανάγκες φροντίδας του μπορούν να επηρεάσουν τη διεργασία της παρεχόμενης φροντίδας.¹⁵⁹ Η οικογενειακή συνοχή, η στάση του προσωπικού και η διάρκεια της νόσου δύνανται να προωθήσουν ή να παρεμποδίσουν την ουσιαστική συμμετοχή των συγγενών στη φροντίδα του αρρώστου μέλους.¹⁶⁰

Άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν τη συμμετοχή των συγγενών στην ΑΦ μπορεί να είναι η εντόπιση του καρκίνου, η διάρκεια της τελικής φάσης, οι απόψεις των συγγενών για τη φροντίδα, η ηλικία, το φύλο, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, η μόρφωση, η θρησκεία, το επίπεδο υγείας, η κατάσταση διαβίωσης του φροντιστή και η ποιότητα της σχέσης του με τον ασθενή. Άλλοι καθοριστικοί παράγοντες είναι η ποιότητα του γάμου, η επικοινωνία μέσα στην οικογένεια, η κοινωνική στήριξη από επίσημα ή ανεπίσημα δίκτυα και ο τρόπος που η οικογένεια διαχειρίζεται την κατάσταση του στρες.^{159,161} Με βάση τις αντιδράσεις τους οι οικογένειες ταξινομούνται ως υποστηρικτικές, εκείνες που λύνουν συγκρούσεις, ενδιάμεσες, μελαγχολικές και εχθρικές.¹⁶²

Συχνά δημιουργείται το ερώτημα: Γιατί μερικοί φροντιστές φροντίζουν τους ασθενείς τους καλύτερα από άλλους; Οι λόγοι σχετίζονται κυρίως με τη γνώση, την εμπειρία και το επίπεδο ενασχόλησης με τη φροντίδα.¹⁶⁰ Σε σχετικά πρόσφατη έρευνα διαπιστώθηκε ότι η καλή οικογενειακή φροντίδα δεν ταυτίζεται απλά με τη συμμόρφωση στις οδηγίες των ειδικών, αλλά είναι πολυπλοκότερη και περιλαμβάνει τη δυνατότητα αναγνώρισης προβλημάτων και αναζήτησης λύσεων.¹⁶³ Κάθε οικογένεια είναι μοναδική και επιθυμεί να συμμετέχει με το δικό της τρόπο. Οι σχέσεις και οι ρόλοι σε μια οικογένεια αλλάζουν όταν ένα μέλος πάσχει από σοβαρή νόσο, δεδομένου ότι αναπτύσσεται ένα νέο πρότυπο λειτουργίας της. Δεν είναι αυταπόδεικτο ότι οι συγγενείς επιθυμούν να αναλαμβάνουν ρόλους φροντίδας ή ότι ο ασθενής θέλει να φροντίζεται από τον συγγενή, γεγονός που πάντα πρέπει να διερευνάται.¹⁶⁴ Παρόλο που η ανάγκη αυτή γίνεται επιτακτικότερη λόγω της τάσης της πρώιμης εξόδου από τα νοσοκομεία και την προαγωγή της φροντίδας στο σπίτι,¹⁵⁸ οι αναφορές στη βιβλιογραφία για τη συμμετοχή της οικογένειας στη φροντίδα ασθενούς με προχωρημένο και τελικού σταδίου καρκίνο παραμένουν ελάχιστες.

Η συμμετοχή των συγγενών περιγράφεται με τρεις τρόπους: «να γνωρίζουν», «να παρευρίσκονται» και «να ενεργούν».¹⁶⁵ Το «να γνωρίζουν» σημαίνει ότι ο συγγενής λαμβάνει συνεχή πληροφόρηση με διαφορετικούς τρόπους για τα συμπτώματα, τη διάγνωση, την πρόγνωση, τα συναισθήματα και τις πράξεις του ασθενή. Το «να γνωρίζουν» δεν είναι μόνο μέρος της συμμετοχής τους, αλλά και προαπαιτούμενο αυτής. Το «να παρευρίσκονται» σημαίνει ότι ο συγγενής είναι παρών, δείχνει ενδιαφέρον και αναμιγνύεται σε βαθύτερο επίπεδο

στον κόσμο του ασθενή. Το «να ενεργούν» έχει σχέση με τα καθήκοντα και τη βοήθεια του συγγενή σε πράξεις που ο ασθενής θα εκτελούσε μόνος του, αν ήταν δυνατόν.¹⁶⁵

Σε άλλη μελέτη των ίδιων ερευνητών η συμμετοχή των συγγενών περιγράφεται από άλλη σκοπιά με δύο διαφορετικούς τρόπους: με τη «συμμετοχή στο φως» ή με τη «συμμετοχή στο σκοτάδι».¹⁶⁴ Η «συμμετοχή στο φως» χαρακτηρίζεται από καλά πληροφορημένους συγγενείς που βιώνουν συμμετοχή με νόημα, βασισμένη σε αμοιβαία εμπιστοσύνη με το προσωπικό. Η «συμμετοχή στο σκοτάδι» σημαίνει περιορισμένη συμμετοχή από την πλευρά των συγγενών. Οι συγγενείς στη συγκεκριμένη έρευνα ένωσαν ότι δεν αναγνωρίζονταν από το προσωπικό, αλλά «έψαχναν μέσα στο σκοτάδι» όταν προσπαθούσαν να στηρίξουν τον ασθενή τους. Οι φροντιστές που αντιμετωπίζουν την γρήγορη εξέλιξη της νόσου του ασθενή τους διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο ανάμιξης στο σκοτάδι.¹⁶⁴

Στην βιβλιογραφία παραμένει ασαφής η θέση που κατέχουν οι συγγενείς φροντιστές στο όλο σύστημα παροχής υπηρεσιών, με αποτέλεσμα να υπολογίζονται άλλοτε ως πηγές στήριξης, άλλοτε ως συνεργάτες, άλλοτε ως ασθενείς-πελάτες και άλλοτε ως ειδικοί στην παροχή φροντίδας.^{154,166}

Παρόλο που αναγνωρίζεται η σημαντική θέση του φροντιστή στην παροχή φροντίδας, η επίτευξη επιθυμητών αποτελεσμάτων προϋποθέτει προσυμφωνημένους κοινούς στόχους και στρατηγικές. Όταν διαπιστώνεται ότι η συνέχιση της παροχής φροντίδας μπορεί να αποβεί επιζήμια για την υγεία των φροντιστών, η επαγγελματική υποστήριξη πρέπει να αποσκοπεί στην ενδυνάμωσή τους, ώστε να επανακάμψουν προκειμένου να συνεχίσουν να παρέχουν την απαιτούμενη φροντίδα.¹⁶⁶ Πολλές χώρες έχουν αντιληφθεί τη σπουδαιότητα της πολιτικής να γίνουν οι φροντιστές πραγματικοί «σύντροφοι» στην παροχή φροντίδας. Δυστυχώς υπάρχουν περιπτώσεις, όπου ενώ θεωρούνται σύντροφοι από την άποψη της ανάληψης πολλών, σύνθετων και απαιτητικών καθηκόντων, δεν κρίνονται ως σύντροφοι για συμμετοχή στο σχεδιασμό φροντίδας και τη λήψη κλινικών αποφάσεων.

Παράδειγμα καλής εφαρμογής αποτελεί η Μ. Βρετανία, της οποίας η εθνική στρατηγική για τους φροντιστές αποτελείται από τρία στοιχεία: 1) την πληροφόρηση των φροντιστών «έτσι ώστε να γίνουν πραγματικά μέλη στην παροχή φροντίδας προς τον άρρωστο», 2) τη στήριξή τους «κατά το σχεδιασμό και την παροχή όλων των υπηρεσιών που χρησιμοποιούν» και 3) τη φροντίδα τους, που περιλαμβάνει και τη δυνατότητα παροχής φροντίδας ανάπαυλας.¹⁵⁰

Παρόλο που πρόσφατα διατυπώθηκε η πρόταση οι φροντιστές να μην θεωρούνται ειδικοί για τη φροντίδα του αγαπημένου τους είναι γεγονός ότι τα μέλη της οικογένειας είναι εκείνοι που συνοδεύουν τον ασθενή στα εξωτερικά ραντεβού για να τον στηρίξουν, να συγκεντρώσουν πληροφορίες για τη νόσο και τη θεραπεία του και τον παρακολουθούν για σημεία καταπόνησης. Ενώ ορισμένοι φροντιστές αποκτούν γρήγορα τις απαραίτητες δεξιότητες, κάποιοι άλλοι δυσκολεύονται τόσο με τη διεκπεραίωση των αναγκών φροντίδας, όσο και με την ανάληψη υπευθυνότητας, η οποία σταδιακά μπορεί να αλλάξει τη σχέση με τον αγαπημένο τους.¹⁶⁶

Οι περισσότεροι φροντιστές διατηρούν καλές σχέσεις με τους επαγγελματίες υγείας, αλλά υπάρχουν ενδείξεις ότι μπορεί να μην αντιλαμβάνονται πάντα το ρόλο των διαφόρων επαγγελματιών ή τον τρόπο αναζήτησης και ανεύρεσης της απαιτούμενης βοήθειας.³⁰ Φροντιστές σε κίνδυνο θεωρούνται όσοι εργάζονται ακόμη, έχουν προσφέρει φροντίδα για μεγάλο χρονικό διάστημα και διαμένουν σε απομακρυσμένη επαρχιακή τοποθεσία.¹²⁹ Οι θετικές επιπτώσεις της παρεχόμενης φροντίδας στους φροντιστές θεωρούνται η ψυχική ανάταση κι ευγνωμοσύνη, αυτοεκτίμηση κι ικανοποίηση από τον τρόπο ζωής. Όλες οι οικογένειες χρειάζονται καθοδήγηση και υποστήριξη σε άλλοτε άλλο βαθμό. Οι πολύπλευροι παράγοντες που επηρεάζουν την παροχή φροντίδας από τους συγγενείς – φροντιστές απαιτούν σε κάθε περίπτωση διερεύνηση. Αφού ο βαθμός συμμετοχής των μελών της οικογένειας ποικίλλει από τη συμμετοχή με νόημα μέχρι την επιφανειακή ενασχόληση και την παντελή έλλειψη συνεργασίας με τους επαγγελματίες υγείας. Τέλος είναι σαφές ότι ο φροντιστής είναι ένα άτομο με τα δικά του δικαιώματα και τις δικές του ανάγκες, επιθυμίες και ρόλους που εκτείνονται πέρα από το ρόλο του φροντιστή και χρειάζονται ειδική αντιμετώπιση.³⁰

Στην Ελλάδα, παρότι η έρευνα είναι ελάχιστη, από την κλινική εμπειρία προκύπτει ότι η οικογένεια συμμετέχει με πολλούς τρόπους στη φροντίδα των συγκεκριμένων ασθενών, πιθανόν λόγω των ισχυρών οικογενειακών δεσμών που ακόμα υφίστανται. Είναι όμως σχεδόν βέβαιο ότι οι υπάρχουσες δομές της προσφέρουν μηδαμινή στήριξη, με αποτέλεσμα οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει στην παροχή φροντίδας να μοιάζουν σε πολλές περιπτώσεις ανυπέρβλητες. Ωστόσο, διαφαίνεται ότι στη χώρα μας η οικογένεια θεωρείται από το σύστημα υγείας βασικός κρίκος στην κάλυψη των αναγκών των ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου, παρόλο που αυτό δε γίνεται επίσημα και οργανωμένα. Γι' αυτό ο ρόλος της ελληνικής οικογένειας στην παροχή φροντίδας και η πραγματική της επιλογή για την ανάληψη αυτού του ρόλου αποτελούν ένα ευρύτατο πεδίο έρευνας για την επιστημονική κοινότητα.

ΤΟ ΠΕΝΘΟΣ ΚΑΙ Ο ΘΡΗΝΟΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Αναπόφευκτα ο θάνατος εμπεριέχει το τέλος, τον αποχωρισμό και την απώλεια. Σε κάθε θάνατο πάντα συμμετέχουν το άτομο που πεθαίνει και εκείνοι που μένουν πίσω.²² Ακόμη και όταν ο θάνατος γίνεται αντιληπτός στα πλαίσια μίας πιθανής μεταθανάτιας ζωής και ενδεχόμενης επανένωσης με τον αγαπημένο, ή σαν μία μετάβαση του θανόντα σε ένα βασίλειο προγόνων που εξακολουθούν να επικοινωνούν με τους ζωντανούς, οι απώλειες που σχετίζονται μ' αυτόν είναι τυπικά οδυνηρές για εκείνους που μένουν πίσω, η ζωή των οποίων επηρεάζεται και μεταβάλλεται σημαντικά.²² Όταν ο άρρωστος πεθαίνει, πεθαίνει συμβολικά μαζί του και η οικογένεια, όπως την ήξεραν τα μέλη της στο σύνολό της. Επομένως απαιτείται ανακατανομή ρόλων και ευθυνών στα πλαίσια της «νέας» οικογένειας που διαμορφώνεται.¹⁶⁷

Με την απώλεια του αγαπημένου ακολουθεί η περίοδος του πένθους για όσους έχουν στενούς εξ αίματος ή νομικούς δεσμούς μαζί του. **Οι τρεις έννοιες που χρησιμοποιούνται στη διεθνή βιβλιογραφία, οι οποίες συχνά χρησιμοποιούνται εναλλακτικά γιατί εμφανίζουν επικαλύψεις ή αντιθέσεις μεταξύ των εννοιολογικών προσδιορισμών που τους αποδίδονται είναι το πένθος (bereavement), ο θρήνος (grief), και οι κοινωνικές εκδηλώσεις που εκφράζεται ο θρήνος (mourning).**²⁹ Ως πένθος χαρακτηρίζεται η κατάσταση της βίωσης του θανάτου ενός σημαντικού άλλου,¹⁶⁸ η οποία επηρεάζεται από τις πολιτισμικές αξίες, τις θρησκευτικές πρακτικές, τη φύση της σχέσης με το νεκρό, την ηλικία του νεκρού ατόμου και τις συνθήκες του θανάτου.¹⁶⁹

Η υποστήριξη των μελών της οικογένειας κατά τη διάρκεια του πένθους αποτελεί αναπόσπαστο τμήμα της ΑΦ. Ιστορικά, οι ανάγκες εκείνων που πένθουν συστηματικά υποεκτιμούνταν, και οι υπηρεσίες σχετικά με την υποστήριξη των ατόμων οργανώθηκαν, μόνο όταν οι νοσηλευτές και άλλα μέλη του προσωπικού ΑΦ (ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί) κατόρθωσαν να βάλουν τα θεμέλια για μία συνεχή φροντίδα και επαφή με εκείνους που είχαν ανάγκη για υποστήριξη.¹⁷⁰

Ο θρήνος αποτελεί φυσιολογική αντίδραση στην απώλεια, ένα υγιές πανανθρώπινο προσωπικό και ταυτόχρονα κοινωνικό φαινόμενο. Αφορά μία αναπόφευκτη, δυναμική και μακρόχρονη διεργασία, που συμβάλλει στην προσαρμογή του ατόμου που πένθει και στην ένταξη της απώλειας στη ζωή του.¹⁶⁹ Ο θρήνος έχει πολυάριθμες^{108,169} συναισθηματικές, γνωστικές συμπεριφορικές, σωματικές, κοινωνικές, καθώς και πνευματικές εκδηλώσεις.²²

Στην τελική φάση της ζωής του αρρώστου τα μέλη της οικογένειας βιώνουν μία διεργασία θρήνου, παρόμοια με εκείνη που βιώνει ο άρρωστος, που προετοιμάζεται ψυχολογικά για τον επικείμενο θάνατό του.¹⁶⁷ Τα χαρακτηριστικά του προπαρασκευαστικού θρήνου της οικογένειας περιλαμβάνουν τα ακόλουθα:

- Συνειδητοποίηση της πιθανότητας ή βεβαιότητας του θανάτου
- Θρήνος για απώλειες σχετιζόμενες με το παρελθόν, παρόν και μέλλον
- Αναθεώρηση των αντιλήψεων και πεποιθήσεων για τη ζωή
- Ενδοψυχικές συγκρούσεις
- Έντονο άγχος θανάτου – Ενασχόληση με το τελικό στάδιο και τις συνθήκες που πεθαίνει ο άρρωστος
- Προώθηση συνθηκών για έναν «καλό» θάνατο και διευθέτηση εκκρεμών υποθέσεων
- Προοδευτική απο-επένδυση από όνειρα, ελπίδες, προσδοκίες, απο-επένδυση της εικόνας του αρρώστου από τα σχέδια της οικογένειας
- Σκέψεις και προγραμματισμός για το μέλλον της οικογένειας.¹⁰⁸

Διάφοροι επιστήμονες παρατηρούν ότι ο προπαρασκευαστικός θρήνος μειώνει την ένταση των συναισθηματικών αντιδράσεων των συγγενών τη στιγμή του θανάτου και ότι συμβάλλει θετικά και στη μετέπειτα προσαρμογή των συγγενών στο πένθος, ενώ άλλοι πιστεύουν ότι η διεργασία αυτή είναι ανεξάρτητη από την προσαρμογή των συγγενών στο πένθος που ακολουθεί.¹⁶⁷

Υπάρχουν περιπτώσεις όπου ενώ επίκειται άμεσα ο θάνατος του ατόμου, εκείνο συνέρχεται και συνεχίζει να ζει, γνωστό ως «σύνδρομο του Λαζάρου». Οι ψυχολογικά προετοιμασμένοι για το θάνατο συγγενείς νιώθουν ανίκανοι να επανασυνδεθούν συναισθηματικά με τον ασθενή, ενώ παράλληλα βιώνουν έντονο θυμό, απογοήτευση και ενοχές για τα συναισθήματά τους.¹⁷¹ Λόγω της προσωρινής απομάκρυνσης του ενδεχομένου του προηγούμενως, δεδομένου αποπροσανατολίζει από την προοπτική του θανάτου και αργότερα όταν βρεθούν οριστικά απέναντι στο θάνατο, είναι ουσιαστικά απροετοίμαστοι.⁷

Η αλληλουχία ή οι φάσεις, διαμέσου των οποίων οι πενθούντες κινούνται χρονικά, δεν οριοθετούνται ποτέ αυστηρά, αλλά συγχωνεύονται βαθμιαία η μία με την άλλη.¹⁷² Σε κάθε περίπτωση, ιδιαίτερη βαρύτητα έχει η διεργασία του πένθους (mourning), η οποία καταδεικνύει όλες τις διαδικασίες της αντιμετώπισης της απώλειας και του θρήνου, και κατά συνέπεια την προσπάθεια χειρισμού των εμπειριών ή συμβίωσης με αυτές, μέσω της ενσωμάτωσής τους στη ζωή. Μερικές φορές αποκαλείται «έργο θρήνου» (grief work), αποδίδοντας έμφαση στην ενεργητική φύση των διαδικασιών του πένθους.⁵⁴ Η διεργασία του πένθους έχει δύο συμπληρωματικούς τύπους ή όψεις. Είναι τόσο μία εσωτερική, ιδιωτική ή ενδοπροσωπική διαδικασία –η ψυχή αγωνίζεται να αντιμετωπίσει ή να χειριστεί την απώλεια και τις αντιδράσεις θρήνου που τη συνοδεύουν–, όσο και μία εξωτερική, δημόσια ή διαπροσωπική διεργασία – η εμφανής, ορατή και συμεριζόμενη έκφραση του θρήνου, μαζί με τις προσπάθειες για εξασφάλιση κοινωνικής υποστήριξης.²² **Έχουν προταθεί διάφοροι τύποι θεωρητικών μοντέλων που περιγράφουν το «έργο θρήνου»²² διαμέσου φάσεων, σταδίων, καθκόντων ή διεργασιών.**

Σύμφωνα με το μοντέλο του Lindermann¹⁰⁸, το «έργο θρήνου» εξελίσσεται βάσει των τριών σταδίων (του σοκ και της δυσπιστίας, του έντονου θρήνου και της επίλυσης του θρήνου). Στο μοντέλο των Bowlby & Parkes,²² η διεργασία του θρήνου εμπλέκει τέσσερις ξεχωριστές φάσεις,(του σοκ και του μούδιασματος, της αναζήτησης και λαχτάρας επανασύνδεσης με το άτομο που πέθανε, της αποδιοργάνωσης και απελπισίας και της αναδιοργάνωσης) οι οποίες θεωρούνται απαραίτητες της διαδικασία συνειδητοποίησης – να γίνει πραγματικό στον εσωτερικό, ψυχικό κόσμο ενός ατόμου, το γεγονός που αποτελεί ήδη μία πραγματικότητα για τον εξωτερικό, αντικειμενικό κόσμο. Ο Worden¹⁶⁹ προτείνει τέσσερις επιμέρους διεργασίες ή καθήκοντα που πρέπει να ολοκληρωθούν αλλά δεν ακολουθούν απαραίτητως τη συγκεκριμένη σειρά:

- Συνειδητοποίηση και αποδοχή της απώλειας
- Βίωση της οδύνης του θρήνου
- Προσαρμογή στην πραγματικότητα, σε ένα περιβάλλον από το οποίο εκλείπει το άτομο που πέθανε
- Αναδόμηση και επαναπροσανατολισμός της σχέσης με το άτομο που πέθανε, και επένδυση στη ζωή.

Μία τέταρτη οδός κατανόησης της διεργασίας του πένθους αποτελεί το μοντέλο της διπολικής διεργασίας για την αντιμετώπιση της απώλειας (dual process model), των Stroebe & Schut^{22,173} που δίνει έμφαση σε μία ταλάντευση μεταξύ δύο συμπληρωματικών πεδίων στρατηγικών αντιμετώπισης:

- Ένα πεδίο διεργασιών προσανατολισμένο στην απώλεια , ή σχετικό κυρίως με την αντιμετώπιση της απώλειας, με κύριο χαρακτηριστικό τον έντονο θρήνο
- Ένα πεδίο διεργασιών προσανατολισμένο στην αποκατάσταση , ή σχετικό κυρίως με την αντιμετώπιση της «αποκατάστασης», χαρακτηριζόμενο από μία τάση αποφυγής του θρήνου.

Το κύριο σημείο είναι ότι, μέσω της διαρκούς ταλάντευσης στη διεργασία του θρήνου, κάποιοι εστιάζουν περισσότερο στην απώλεια και άλλη στην επένδυση στη ζωή, στο παρόν και στο μέλλον.

Τέλος, στηριζόμενος, στη φιλοσοφία των Stroebe & Schut, ο Neimeyer^{174,175,176} προτείνει το μοντέλο της ανακατασκευής νοήματος σύμφωνα με το οποίο:

- Ο θάνατος ως γεγονός μπορεί να επικυρώσει ή να ακυρώσει τις αξίες, στις οποίες το άτομο στηρίζει τη ζωή του
- Ο θρήνος είναι μια προσωπική διεργασία, ιδιοσυγκρασιακή, εσωτερική και άρρηκτα συνδεδεμένη με την αντίληψη που έχει το άτομο για τον εαυτό του «Ο θρήνος είναι κάτι που κάνουμε, όχι κάτι που υφιστάμεθα
- Ο θρήνος αφορά την εδραίωση ή αναδόμηση ενός προσωπικού κόσμου με νόημα, που αμφισβητήθηκε ως αποτέλεσμα της απώλειας
- Το άτομο οικοδομεί και επαναοικοδομεί την ταυτότητά του σε σχέση με τους άλλους
- Η προσαρμογή στην απώλεια σημαίνει αποκατάσταση μιας συνοχής στο αφήγημα της ζωής.

Σημαντικό μέρος της όλης διαδικασίας του θρήνου και του πένθους αποτελούν οι διάφορες τελετές, στις οποίες συμμετέχουν οι πενθούντες. Οι κυρίως θρησκευτικού τύπου τελετές προσφέρουν αναμφισβήτητη βοήθεια στην προσπάθεια αντιμετώπισης των απωλειών. Εκτός από το ότι τιμούν τη ζωή και τη μνήμη του νεκρού, συμβάλλουν στη συνειδητοποίηση και αποδοχή της απώλειας διευκολύνουν τη συναισθηματική έκφραση, υποδεικνύοντας αποδεκτούς κοινωνικά τρόπους εκδήλωσης της οδύνης. Επιπρόσθετα, προσφέρουν ένα πλαίσιο για τη νοηματοδότηση της ζωής και του θανάτου, παρέχουν μια σταθερή δομή σε μια περίοδο συναισθηματικού χάους, οδύνης και αποδιοργάνωσης, «γεννούν» την ελπίδα σε εκείνους που θρηνούν και ενδεχομένως τους αποδίδουν μία νέα κοινωνική θέση.¹⁰⁸ Ιδιαίτερα για τα άτομα που διατηρούν ενεργούς δεσμούς με τη θρησκεία, η νοητική επαφή με μια ανώτερη δύναμη οδηγεί από την αναζήτηση της «λύτρωσης» από την αβάσταχτη οδύνη, στην κατασκευή ενός επεξεργασμένου πλαισίου νοηματοδότησης για την εμπειρία, ιδιαίτερα βοηθητικού στην πορεία του πένθους.

Συχνά προκαθορισμένα χρονικά όρια –για παράδειγμα, μερικές εβδομάδες, μήνες, ένας χρόνος– θεωρούνται επαρκή για την ολοκλήρωση της διεργασίας του θρήνου. **Σίγουρα δεν υπάρχουν σαφή αποδεκτά όρια για το θρήνο και ο**

χρόνος από μόνος του δεν «θεραπεύει». Στην πραγματικότητα εκείνο που μετράει είναι ο τρόπος, με τον οποίο χρησιμοποιείται ο χρόνος.²²

Ορισμένοι μελετητές υποστηρίζουν ότι «η διεργασία του θρήνου μπορεί να ολοκληρωθεί, όταν οι άνθρωποι επανακτούν το ενδιαφέρον τους για τη ζωή, ελπίζουν περισσότερο, βιώνουν εκ νέου ευχαρίστηση, και υποδύονται νέους ρόλους»,²² άλλοι «ότι η διεργασία του θρήνου δεν ολοκληρώνεται ποτέ»¹⁶⁸ και άλλοι ότι ο θρήνος δεν φθίνει γραμμικά με την πάροδο του χρόνου, ούτε έχει προκαθορισμένη διάρκεια.¹⁰⁸ Ο Cantor¹⁷⁷ αναφέρει, ότι «ο συναισθηματικός πόνος που προκαλείται από μία οδυνηρή απώλεια δεν οδηγεί στη λησμοσύνη, αλλά απεναντίας ωθεί προς την κατεύθυνση μίας εμπλουτισμένης ενθύμησης· κι η μνήμη γίνεται αναπόσπαστο κομμάτι της προσωπικότητας του πενθούντα. Η διεργασία του θρήνου ολοκληρώνεται, όταν το άτομο που εκλείπει δεν γίνεται πια αντιληπτό σαν απουσία σε έναν έρημο τόπο, αλλά κατοικεί στην καρδιά εκείνου που πενθεί.

Καθένας θρηνεί με το δικό του τρόπο και με το δικό του βήμα. Για την ολοκλήρωση της διεργασίας για πολλά άτομα ένας χρόνος είναι αρκετός άλλα χρειάζονται πολύ περισσότερο, ή πολύ λιγότερο χρόνο, ενώ περιοδικά κύματα θρήνου συχνά αναδύονται από την εσωτερική παρουσία του νεκρού αγαπημένου. Ανεξάρτητα από το πώς γίνεται κατανοητή ή ερμηνεύεται, η διεργασία του θρήνου, συχνά περιγράφεται ότι οδηγεί σε ανάκαμψη, ολοκλήρωση, λύση ή προσαρμογή. με άλλα λόγια, στην προσωπική ανάπτυξη.²²

Στους οργανωμένους ξενώνες και άλλες υπηρεσίες υπηρεσίες ΑΦ στη Μ. Βρετανία, ΗΠΑ, Καναδά, Αυστραλία, Νέα Ζηλανδία λειτουργεί ιδιαίτερη υπηρεσία υποστήριξης των θρηνούντων (bereavement services) που στελεχώνεται από κοινωνικούς λειτουργούς και εκπαιδευμένους εθελοντές συμβουλευτικής θρήνου που λειτουργούν με εποπτεία από κοινωνικό λειτουργό. Ο ρόλος των υπηρεσιών υποστήριξης που απευθύνουν ανοικτή πρόσκληση σε όλους τους εισαγόμενους ασθενείς στοχεύουν στην ομαλοποίηση του θρήνου και την παροχή υποστήριξης όσων αντιμετωπίζουν ιδιαίτερες ανάγκες ή βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο, καθώς και την παραπομπή σε περισσότερο εξειδικευμένη βοήθεια όσων βιώνουν περιπεπλεγμένο θρήνο. Οι στόχοι αυτοί επιτυγχάνονται διαμέσου υποστηρικτικών δικτύων και πληροφόρησης (φυλλάδια για πένθος, συλλυπητήρια γράμματα και τηλεφωνήματα επαναξιολόγησης της κατάστασης), καλή αξιολόγηση και πρόβλεψη κινδύνων και δομημένες ευκαιρίες έκφρασης συναισθημάτων θρήνου καθώς και πρόσκλησης οικογενειών να ζητήσουν βοήθεια(ατομική και ομαδική συμβουλευτική, γεγονότα μνήμης, κάρτες επαπειών).¹⁷⁸

Για παράδειγμα στην αντίστοιχη υπηρεσία στον ξενώνα του Αγίου Χριστόφορου ασχολούνται 6 κοινωνικοί λειτουργοί, ένας γραμματέας και 25 εκπαιδευμένοι εθελοντές. Η βοήθεια της οικογένειας αρχίζει πριν το θάνατο του αρρώστου και συνεχίζεται έως και ένα χρόνο μετά την απώλεια. Στόχος είναι η υποστήριξη της περιόδου πένθους που στοχεύει στη βοήθεια των ατόμων να ξεπεράσουν την απώλεια και να προχωρήσουν και όχι να ενθαρρύνεται η μακροχρόνια υποστήριξη τους.

Κάθε σύμβουλος αναλαμβάνει 2-7 άτομα και το 40% των περιπτώσεων ολοκληρώνουν την επικοινωνία με την υπηρεσία σε 3 μήνες. Οι νοσηλευτές

παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στη επίτευξη αυτών των στόχων, Εκτιμούν την κατάσταση της οικογένειας συμπληρώνοντας το ανάλογο έντυπο που αφορά γεγονότα ανησυχίες μελών της οικογένειας και ανιχνεύουν τα άτομα που βρίσκονται σε υψηλό κίνδυνο. Οι φόρμες μελετώνται από τη διεπιστημονική ομάδα που αποφασίζει αν χρειάζεται βοήθεια ή όχι. Σε περίπτωση που υπάρχει ανάγκη γίνεται επικοινωνία 8-10 βδομάδες μετά το θάνατο. Στον συγκεκριμένο ξενώνα προσφέρεται βοήθεια σε 25% των οικογενειών που κάποιος συγγενής πεθαίνει.

Ανάλογα με τις ανάγκες γίνονται επισκέψεις στους 3-4 μήνες. Στο τρίμηνο όλοι που έχουν χάσει ένα μέλος της οικογένειας δέχονται γραπτή πρόσκληση για εσπερινή εκδήλωση μνήμης πένθους. Στις εσπερινές αυτές συναντήσεις συμμετέχουν 60-70 πένθοντες, προσφέρονται αναψυκτικά και μετά από ομιλία κοινωνικού λειτουργού συγκροτούνται ομάδες των 10 ατόμων, όπου για μια ώρα έχουν την ευκαιρία ομαδικής συζήτησης. Η βραδιά ολοκληρώνεται με την συνένωση όλων των συμμετεχόντων και σύντομη τελετουργία μνήμης από ιερέα. Σε περιπτώσεις που κρίνεται απαραίτητο προσφέρεται ατομική συμβουλευτική σε 4-6 επισκέψεις και όταν διαπιστωθεί επιπεπλεγμένος θρήνος γίνεται παραπομπή σε ψυχίατρο.

Οι επαγγελματίες υγείας βιώνουν πολλές και σημαντικές απώλειες, όταν φροντίζουν άτομα, η ζωή των οποίων απειλείται από μία σοβαρή ασθένεια.¹⁶⁷ Ο θάνατος του αρρώστου βιώνεται από το προσωπικό υγείας με διάφορους τρόπους και έχει σε άλλοτε άλλο βαθμό τη δική του σημασία για κάθε ένα φροντιστή. Σηματοδοτεί την απώλεια του δεσμού με τον άρρωστο. Εισάγει ένα αίσθημα ανεπάρκειας στην επίτευξη των επαγγελματικών στόχων και εκπλήρωση των προσδοκιών. Ανακινεί ανεπεξέργαστες προσωπικές απώλειες του παρελθόντος, οδηγώντας στην επίπονη αναβίωσή τους. Φέρνει τον επαγγελματία υγείας αντιμέτωπο με τη συνειδητοποίηση της προσωπικής του θνητότητας και ευαλωτότητας.¹⁰⁸

Το προσωπικό υγείας βιώνει μία διεργασία θρήνου, της οποίας κύριο χαρακτηριστικό είναι η διαρκής ταλάντευση ανάμεσα στη βίωση της απώλειας και του θρήνου, και την απώθησή τους, που εγείρει μια εσωτερική σύγκρουση, ιδιαίτερα για τους νοσηλευτές που συνδέονται πολύ περισσότερο με τον άρρωστο.¹⁰⁸

Στις περιπτώσεις εκείνες που οι άλλοι επαγγελματίες υγείας και ιδιαίτερα οι νοσηλευτές «δένονται» συναισθηματικά με τον άρρωστο, συχνά εμφανίζουν συμπτώματα όμοια με εκείνα που βιώνουν οι συγγενείς και φίλοι που θρηνούν (θλίψη, δυσκολία αυτοσυγκέντρωσης, θυμό, ενοχές, άγχος, γενική κούραση ή αδυναμία ανταπόκρισης τις απαιτήσεις της δουλειάς τους, πονοκεφάλους, αϋπνία). Επιπρόσθετα, έχουν διαρκείς σκέψεις σχετικά με τον άρρωστο και τις συνθήκες θανάτου του και δείχνουν επιρρέπεια σε λάθη.¹⁶⁷

Όπως αναδεικνύεται από σειρά μελετών της Παπαδάτου¹⁶⁷, «ένα σημαντικό σημείο, που διαφοροποιεί το θρήνο του προσωπικού υγείας από εκείνον των συγγενών, είναι ότι ο θρήνος του προσωπικού δεν παραγνωρίζεται μονάχα από την κοινωνία, αλλά και από τον ίδιο τον εργαζόμενο. Και αυτό συμβαίνει γιατί λανθασμένα πιστεύει ή έχει διδαχθεί ότι Δεν Πρέπει να έχει προσωπικές ανάγκες, αντιδράσεις και συναισθήματα, όταν

φροντίζει τον άρρωστο». Έτσι, τα μέλη του προσωπικού τείνουν να αποφεύγουν τα έντονα και οδυνηρά συναισθήματα που προκαλεί ο θάνατος, απομακρύνονται για να προστατεύσουν τον εαυτό τους και εμφανίζουν ένα συναισθηματικό «πάγωμα» ή «μούδιασμα».¹⁶⁷

Η επικοινωνία με κάθε άρρωστο επηρεάζει με διαφορετικό τρόπο κάθε επιστήμονα υγείας. Όταν προϋπάρχει μακρόχρονη και στενή σχέση και όταν η ταύτιση είναι έντονη (λόγω ηλικίας, χαρακτηριστικών, τρόπου ζωής ή αντίληψης της ζωής), τότε η διεργασία θρήνου που βιώνει ο επαγγελματίας είναι ιδιαίτερα οδυνηρή.¹⁶⁷

Ωστόσο μέσα από αυτή τη σχέση καλείται να νοηματοδοτήσει το γεγονός του θανάτου, την πορεία του αρρώστου προς το θάνατο, και το ρόλο και τη συμβολή του ίδιου (ως επαγγελματία υγείας) στην παρεχόμενη φροντίδα. Καλείται να επεξεργαστεί πτυχές του εαυτού του, να αναζητήσει και να βρει την υποστήριξη που του είναι αναγκαία, ώστε να συνεχίσει να προσφέρει.

ΔΙΛΛΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΚΤΙΚΗ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΚΑΙ ΦΡΑΓΜΟΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

Η έννοια της αξιολόγησης

Για να ενσωματωθεί η ΑΦ στην καθημερινή πρακτική είναι απαραίτητη η συστηματική εργασία που αρχίζει με την αξιολόγηση. Τα κύρια στοιχεία της αξιολόγησης περιλαμβάνουν ανασκόπηση των οργανικών συμπτωμάτων, κατανόηση των στόχων αρρώστου-οικογένειας, ανασκόπηση των ψυχολογικών και πνευματικών αναγκών, εκτίμηση και συζήτηση της πρόγνωσης και διερεύνηση των υποστηρικτικών συστημάτων αρρώστου οικογένειας για τη φροντίδα τελικού σταδίου.¹⁷⁹

Ένας από τους κυριότερους στόχους της αξιολόγησης είναι η ανίχνευση των αναγκών ή προβλημάτων του αρρώστου ώστε να τεθούν οι κατάλληλοι κι εφικτοί στόχοι, οι οποίοι να μπορούν να εφαρμοσθούν με επιτυχία αλλά και να υπάρχει δυνατότητα εκτίμησης της αποτελεσματικότητά τους.¹⁸⁰

Παραδοσιακά το επίκεντρο της αξιολόγησης της φροντίδας υγείας ήταν η χρήση αντικειμενικών κλινικών μετρήσεων, όπως ο χρόνος επιβίωσης, η τοξικότητα θεραπειών και οι δείκτες λειτουργικής απόδοσης. Ωστόσο τα τελευταία 25 χρόνια παρατηρείται μια μετακίνηση προς την εκτίμηση της επίπτωσης της νόσου στον ασθενή, που απεικονίζεται από το αξιοσημείωτο ενδιαφέρον στις στηριζόμενες στον ασθενή εκβάσεις υγείας, συμπεριλαμβανόμενων της ανακούφισης συμπτωμάτων, της ψυχολογικής ευεξίας, της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης από την παρεχόμενη φροντίδα. Στην ΑΦ παρατηρείται αυξανόμενη αναγνώριση της σημαντικότητας συλλογής αυτών των πληροφοριών με τη χρήση δομημένων αξιολογήσεων.^{181,182}

Δυστυχώς στη βιβλιογραφία επικρατεί σύγχυση αναφορικά με τις βασιζόμενες στον ασθενή αξιολογήσεις εκβάσεων όπου το πιο προβληματικό σημείο είναι η απουσία ακριβούς ορισμού των εκβάσεων που μας ενδιαφέρουν να εκτιμήσουμε. Παρά το πλήθος των ορισμών δεν υφίσταται απόλυτα αποδεκτή ορολογία ,γεγονός που σε κάποιο βαθμό αντανακλάται στην ευρύτητα των

χρησιμοποιούμενων εργαλείων και συστημάτων αξιολόγησης.¹⁸³ Έτσι ορισμένες αξιολογήσεις επικεντρώνονται σε ένα σύμπτωμα (πχ Πόνος) ή είναι πολύ ευρείς και επικεντρώνονται σε γενικές πλευρές της υγείας του ασθενή ή της ποιότητας ζωής του. Ωστόσο υπάρχει ομοφωνία ότι ιδεωδώς η κατάλληλη αξιολόγηση των εκβάσεων πρέπει να αντανακλά την εξατομικευμένη πολυδιάστατη συναφή φύση της εμπειρίας του ασθενή, όπου δεν υφίσταται απόλυτη διάκριση και ιεράρχηση των πολύπλευρων πεδίων (συμπτώματα και παρενέργειες θεραπείας, λειτουργικότητα, ψυχολογική ευεξία, γνωστική, κοινωνική κι επαγγελματική κατάσταση, ικανοποίηση από τη φροντίδα και συνολική εκτίμηση υγείας, ή ποιότητας ζωής) και η οποία διαφοροποιείται όχι μόνο από άτομο σε άτομο αλλά και στο ίδιο το άτομο ανάλογα με το χρόνο και τις συνθήκες.

Σε συστηματική ανασκόπηση¹⁸⁴ αναλύονται τα εργαλεία που έχουν χρησιμοποιηθεί σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο. Στη συνέχεια αναλύονται επιλεκτικά οι πλέον συχνά χρησιμοποιούμενοι μέθοδοι αξιολόγησης συμπτωμάτων, ψυχολογικής νοσηρότητας ποιότητας ζωής και άλλων δομημένων αξιολογήσεων ειδικά σχεδιασμένων για χρήση στην ΑΦ.

Αξιολόγηση συμπτωμάτων

Πάντοτε η εκτίμηση των συμπτωμάτων αποτελούσε αναπόσπαστο τμήμα της αξιολόγησης αλλά παρατηρείται κίνηση προς την ανάπτυξη περισσότερων δομημένων προσεγγίσεων αξιολόγησης συμπτωμάτων. που περιγράφονται στην ανασκόπηση των Roberts & Bird 2001.¹⁸⁵ **Τρία από τα πλέον δημοφιλή εργαλεία που ανευρίσκονται στη βιβλιογραφία της ΑΦ είναι το Rotterdam Symptom Checklist,¹⁸⁶ το Edmonton Symptom Assessment Schedule¹⁸⁷ και το Symptom Distress Scale¹⁸⁸ τα οποία παρέχουν διαφορετικούς τρόπους δομημένης προσέγγισης αξιολόγησης.** Συχνά η αξιολόγηση ενός συμπτώματος αφορά την συμπλήρωση λίστας ελέγχου όπου καταγράφεται η συχνότητα κάθε συγκεκριμένου συμπτώματος, που όμως αγνοεί την υποκειμενική φύση της αντίληψης του συμπτώματος ή τη διαταραχή που επιφέρει στη ζωή του ατόμου. Ένας ακόμη περιορισμός είναι ότι οι μετρήσεις έχουν διεξαχθεί σε συγκεκριμένες χρονικές στιγμές χωρίς να εξετασθεί η συσσωρευτική επίπτωση των αποτελεσμάτων των συμπτωμάτων και θεραπειών σε όλες τις πλευρές της ζωής του ατόμου κάτι που μπορεί να είναι ιδιαίτερα σημαντικό γι αυτούς τους ασθενείς, όπου η αλληλεπίδραση των συμπτωμάτων θεωρείται σημαντική στην διαμόρφωση της εμπειρίας.

Για την αξιολόγηση της ψυχολογικής νοσηρότητας οι κυριότερες προσεγγίσεις που στηρίχθηκαν στις προσεγγίσεις της γενικής ψυχιατρικής είναι η κατευθυνόμενη συνέντευξη, απλές ερωτήσεις με κατηγορική ή αναλογική κλίμακα ή δομημένα εργαλεία εκ των οποίων το ευρύτερα χρησιμοποιούμενο βιβλιογραφικά είναι το Hospital Anxiety and Depression Scale.¹⁸⁹

Αξιολόγηση Ποιότητας ζωής

Παρά τη συνεχιζόμενη συζήτηση για τον τρόπο ορισμού της ποιότητας ζωής οι περισσότεροι ερευνητές και κλινικοί συμφωνούν ότι ποιότητα ζωής στην ΑΦ σχετίζεται με έλεγχο συμπτωμάτων, οργανική λειτουργικότητα, ψυχολογική ευεξία, νόημα κι εκπλήρωση, υπαρξιακά και πνευματικά ζητήματα.

Η GAP θεωρία του Galma¹⁹⁰ περιγράφει την ποιότητα ζωής ως μια αντίστροφη σχέση της διαφοράς μεταξύ των προσδοκιών ατόμου και των αντιλήψεων τους τη δεδομένη κατάσταση όπου όσο μικρότερη η απόσταση τόσο καλύτερη η ποιότητα ζωής. Κατά συνέπεια η βελτίωση της ποιότητας ζωής μπορεί να επιτευχθεί είτε με την αλλαγή των προσδοκιών είτε των ατομικών αντιλήψεων της εμπειρίας. Η ποιότητα ζωής περιγράφεται ως πολυδιάστατη ή μονοδιάστατη έννοια. Οι πολυδιάστατες μετρήσεις περικλείουν θέματα που καλύπτουν οργανικές, ψυχολογικές και κοινωνικές πλευρές της ζωής κι έχουν δεχθεί κριτική γιατί δεν καλύπτουν τα υπαρξιακά και πνευματικά ζητήματα. Σειρά κλιμάκων ποιότητας ζωής για χρήση στη φροντίδα υγείας γενικά (γενικές κλίμακες) και για συγκεκριμένες διαγνωστικές ομάδες όπως ο καρκίνος (ειδικές του καρκίνου) και ΑΦ έχουν αναπτυχθεί κι ελεγχθεί. Μια τρίτη κατηγορία είναι των ειδικών διαστάσεων μετρήσεις που έχουν αναπτυχθεί για την εκτίμηση ειδικών συμπτωμάτων όπως ο πόνος, η κόπωση, η κατάθλιψη το άγχος, η φυσική λειτουργικότητα και πνευματικότητα. Τα περισσότερα εργαλεία μέτρησης ποιότητας ζωής αναπτύχθηκαν για χρήση στην έρευνα και μάλλον είναι ακατάλληλα για χρήση στην καθημερινή πρακτική, γιατί όταν χρησιμοποιούνται στην ΑΦ εμφανίζουν πλεονεκτήματα αλλά και μειονεκτήματα.¹⁹¹

Στη βιβλιογραφία υπάρχουν ανασκοπήσεις των μεθόδων αξιολόγησης της ποιότητας ζωής στην ΑΦ^{192,193} και μελέτες σύγκρισης κλιμάκων όπως το McGill Quality of Life Questionnaire με το Patient Evaluated Problem Scores,¹⁹⁴ το Missoula-Vitas quality of life index,¹⁹⁵ επιλεγμένων μετρήσεων με τα προβλήματα που αναφερόταν στα ιατρικά αρχεία των ασθενών¹⁹⁶ και η χρήση αξιολογήσεων με μονές ερωτήσεις. Επειδή καμία κλίμακα δεν προτείνεται ως ιδεώδης προσέγγιση μέτρησης ΠΖ μια σκόπιμη τακτική θεωρείται η επιλογή και χρήση κάποιας από τις συχνότερα χρησιμοποιούμενες σχετιζόμενες με την υγεία ποιότητας ζωής. Δύο από τις ευρύτερα χρησιμοποιούμενες μεθόδους στην βιβλιογραφία της ΑΦ είναι το EORTC QLQ C30¹⁹⁷ και το McGill Quality of Life Questionnaire.¹⁹⁸

Η Ευρωπαϊκή οργάνωση για την Έρευνα και Θεραπεία του καρκίνου δημοσίευσε την πρώτη έκδοση του EORTC QLQ C30 στην αρχή του '80 με 30 θέματα και το 1993 ολοκληρώθηκε μεταφράστηκε κι ελέγχθηκε σε 38 γλώσσες. Έχει χρησιμοποιηθεί σε πάνω από 1500 μελέτες παγκοσμίως και μπορεί να συμπληρωθεί με άλλες ειδικές της νόσου αξιολογήσεις. Το McGill Quality of Life Questionnaire, που δημιουργήθηκε για να καλύψει το κενό της πνευματικής διάστασης προηγούμενων κλιμάκων αποτελείται από 5 υποκλίμακες και η αξιοπιστία του αναγνωρίστηκε σε πολυκεντρικές μελέτες. Επίσης ευρέως δοκιμασμένο ερωτηματολόγιο είναι το Functional Assessment of Cancer General version (FACT G) που δημοσιεύθηκε για πρώτη φορά το 1993 και χρησιμοποιείται περισσότερο στις ΗΠΑ σε αντίθεση με το EORTC QLQ C30 που χρησιμοποιείται ευρύτατα στην Ευρώπη.

Η κλίμακα Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life έχει αναπτυχθεί για την εξατομικευμένη αξιολόγηση της ποιότητας ζωής που επιτρέπει στους ασθενείς να ζυγίσουν τα σημαντικότερα για εκείνους θέματα. Παρά το ότι έχει δεχθεί κριτική για το ότι είναι χρονοβόρα και δύσκολη στη συμπλήρωση της έχει δειχθεί κατάλληλη για χρήση σε πληθυσμούς ΑΦ.¹⁹⁹ Αξιολόγηση

ικανοποίησης από την παρεχόμενη φροντίδα. Σε πρόσφατη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας²⁰⁰ ανιχνεύθηκαν 56 σχετικές μελέτες για την εκτίμηση της ικανοποίησης από την ΑΦ. Οι μέθοδοι εκτίμησης περιλαμβάνουν συνεντεύξεις, ερωτηματολόγια και ειδικά σχεδιασμένα εργαλεία. Πολλές μελέτες ανασκόπησης της ποικιλίας των υπηρεσιών ΑΦ, των ειδικών μοντέλων παροχής ΑΦ έδειξαν τη σημασία της ικανοποίησης του ασθενή-φροντιστή ως μέτρο εκτίμησης των εκβάσεων της αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών ΑΦ. Από την ανασκόπηση αναδεικνύονται πολλά μεθοδολογικά προβλήματα και περιορισμοί εκτίμησης της ικανοποίησης.

Μέχρι σήμερα μάλλον απουσιάζει κάποιο αποδεκτό θεωρητικό πλαίσιο καθορισμού τι σημαίνει «ικανοποίηση» για τον ασθενή ή την οικογένεια. Παρά την ποικιλία των ορισμών και των διαφορετικών προσεγγίσεων μέτρησης, τις πιθανές προκαταλήψεις αξιολόγησης από άλλα άτομα υπάρχει ομοφωνία ότι σημαντικοί παράγοντες ικανοποίησης είναι η πληροφόρηση, η επάρκεια του προσωπικού και ο έλεγχος του πόνου. Ωστόσο αναγνωρίζεται η υποτίμηση της εκτίμησης της επίδρασης άλλων παραγόντων όπως η υποκειμενική αντίληψη συμπτωμάτων, η ψυχολογική νοσηρότητα και η κοινωνική υποστήριξη καθώς και η επίπτωση άλλων παραγόντων όπως ηλικία, εθνικότητα και η γεωγραφική πρόσβαση σε υπηρεσίες ΑΦ. Τέλος ελάχιστες προσπάθειες έχουν γίνει για την ανάπτυξη ειδικών εργαλείων αξιολόγησης στην ΑΦ οι οποίες να συνδυάζουν τις σημαντικότερες απαραίτητες εκβάσεις όπως συμπτώματα, ποιότητα ζωής και ποιότητα φροντίδας. Η κλίμακα Team Assessment Schedule²⁰¹ αναπτύχθηκε για την εκτίμηση της αποτελεσματικότητας της ΑΦ στη ζωή των ασθενών με χρήση πεντάβαθμης κλίμακας likert, αλλά συμπληρώνεται συνήθως από επαγγελματίες υγείας κι όχι ασθενείς. Επιπλέον η Palliative Outcome Scale²⁰² η οποία σχεδιάστηκε για τη μέτρηση των εκβάσεων της ΑΦ έχει αξιοπιστία και εγκυρότητα.

ΠΡΟΒΛΕΨΗ ΚΑΙ ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ ΤΗΣ ΠΡΟΓΝΩΣΗΣ

Σε ασθενείς με μη ιάσιμο καρκίνο οι διαγνωστικοί, παθολογικοί και θεραπευτικοί παράγοντες που δύναται να προβλέψουν την επιβίωση είναι εντελώς διαφορετικοί από εκείνους τους παράγοντες που εκτιμώνται ότι επηρεάζουν την πιθανότητα θεραπείας, τη σύγκριση θεραπευτικών μεθόδων όσον αφορά την επίπτωση τους στην επιβίωση και το χρόνο επιβίωσης τους. Πολλοί άρρωστοι με μη ιάσιμο καρκίνο μπορεί να βρίσκονται στο χείλος του θανάτου, ενώ άλλοι να ζουν σχετικά υγιείς για αρκετούς μήνες ή ακόμη και χρόνια.

Σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει την πρόγνωση επιβίωσης είναι η τροχιά του θανάτου που διαφοροποιείται από τη διάγνωση της νόσου. Ο τυπικός θάνατος από καρκίνο αφορά τη σχετικά προοδευτική μείωση του επιπέδου υγείας σε περίοδο βδομάδων ή μηνών, σε αντίθεση με άλλες χρόνιες παθήσεις που μπορεί να εμφανισθούν άλλες πορείες. Η αμείλικτη εξασθένηση εμφανίζεται λόγω του συνδρόμου της καρκινικής καχεξίας που αποτελεί την πλέον κοινή πορεία των περισσότερων συμπαγών όγκων.²⁰³ Παρόλο που η αιτιολογία θανάτου στα κακοήγη νεοπλασματικά νοσήματα είναι ευρεία και συχνά λόγω οξέος πιθανά αντιστρέψιμου προβλήματος με ποικίλες εκβάσεις όπως λοίμωξη²⁰⁴

τις περισσότερες φορές ο υποκείμενος όγκος επισπεύδει το αίτιο θανάτου με το σύνδρομο καχεξίας ανορεξίας και το κώμα ως τελική συχνότερη οδό θανάτου.

Ορισμένοι συγγραφείς επιχείρησαν να διακρίνουν μεταξύ προχωρημένου καρκίνου όπου η νόσος έχει επεκταθεί αλλά υφίσταται ακόμη ρεαλιστική ελπίδα ελέγχου της αν όχι ίασης της και τελικού καρκίνου όπου η νόσος είναι ευρύτατα διαδεδομένη και δεν υπάρχει ρεαλιστικός τρόπος αντιμετώπισης της οπότε καθορίζεται η διάρκεια της αποκαλούμενης 'τελικής φάσης'. Από τρεις διαφορετικές μελέτες στις ΗΠΑ,²⁰⁵ τον Καναδά²⁰⁶, και την Ισπανία²⁰⁷ η διάμεση τιμή της τελικής φάσης υπολογίζεται ότι είναι 2-4 μήνες.

Στην Support study²⁰⁸ παρόλο που το δείγμα δεν αποτελούνταν αποκλειστικά από ασθενείς με καρκίνο, διαπιστώθηκε ότι η εφαρμογή επιδημιολογικών μεθόδων παρέχει τη δυνατότητα βοήθειας στον κλινικό γιατρό για επαρκή προγνωστικά δεδομένα. Επίσης από το 1940 με την ανάπτυξη της ευρύτατα γνωστής κλίμακας λειτουργικής εκτίμησης του Karnofsky (KPS) η χαμηλή τιμή βαθμολόγησης της <50 σχετίζεται με φτωχή επιβίωση ενώ η καλύτερη βαθμολόγηση της ≥50 δεν εγγυάται καλή επιβίωση.²⁰⁹ Ένας άλλος προγνωστικός παράγοντας θεωρείται η παρουσία συγκεκριμένων συμπτωμάτων. Από 14 συνολικά μελετηθέντα συμπτώματα τα 5 (ανορεξία, απώλεια βάρους, δυσφαγία, ξηροστομία, δύσπνοια) βρέθηκαν ότι είναι προγνωστικά κακής επιβίωσης. Σε μελέτη βρέθηκε ότι ασθενείς με KPS ≥50 και κανένα από αυτά τα συμπτώματα η διάμεση επιβίωση ήταν 6 μήνες, ενώ όταν συνυπήρχαν όλα τα συμπτώματα η διάμεση τιμή ήταν μόνο 6 εβδομάδες.²⁰⁹

Η συσχέτιση της ποιότητας ζωής με την επιβίωση εγείρει τα ίδια ζητήματα με άλλες στατιστικές συσχετίσεις, όπως αν η ποιότητα ζωής επηρεάζει ενεργά τη φυσική ιστορία της νόσου και κατά συνέπεια την επιβίωση, ή εάν η ποιότητα ζωής αποτελεί την αντανάκλαση της σοβαρότητας της αρρώστιας που οδηγεί στο θάνατο. Το αμφιλεγόμενο τις δύο τελευταίες δεκαετίες αυτό ερώτημα για να απαντηθεί χρειάζεται καλά σχεδιασμένες κλινικές δοκιμές παρεμβάσεων βελτίωσης της ποιότητας ζωής και εκτίμησης της πρόγνωσης.

Βιβλιογραφικά δεδομένα υποστηρίζουν ότι συνδυασμός πολλών κλινικών κι εργαστηριακών παραγόντων μπορεί να εκτιμηθούν και να μετρηθούν για να δώσουν επαρκή στοιχεία για το χρόνο πρόγνωσης. Στην Ογκολογία έχουν μελετηθεί διάφοροι φυσιολογικοί και ψυχολογικοί παράγοντες για την ικανότητα επαρκούς εκτίμησης του χρόνου επιβίωσης χωρίς σαφή αποτελέσματα. Οι χρησιμοποιηθέντες παράγοντες για την πρόβλεψη πενταετούς επιβίωσης σε ογκολογικούς αρρώστους δεν είναι επαρκείς στο τελικό στάδιο. Έχουν καταβληθεί προσπάθειες συνδυασμού παραγόντων σε μαθηματικά μοντέλα τα οποία μπορούν να χρησιμοποιηθούν στο κρεβάτι του αρρώστου για τη βελτίωση της πρόβλεψης της πρόγνωσης. Σε μελέτη 400 ασθενών με μικροκυτταρικό καρκίνο πνεύμονος, η πολυπαραγοντική ανάλυση ανέδειξε ότι το στάδιο του όγκου, η βαθμολόγηση της KPS και 4 βιοχημικών μεταβλητών (νατρίου, επίπεδα διτανθρακικών, γαλακτική δευδρογενάση και αλκαλικής φωσφατάσης) ήταν σημαντικά προγνωστικά στοιχεία. Συνδυασμός των 6 παραγόντων στο αποκαλούμενο Manchester Index έδωσε την ικανότητα διάκρισης των ατόμων σε τρεις διαφορετικές προγνωστικές ομάδες.²¹⁰ Εκτός από αυτή την κλίμακα ως καλύτερα αναπτυγμένα προγνωστικά μοντέλα σε διάφορες

χώρες όπου χρησιμοποιούνται συνδυασμοί κλινικών και ψυχολογικών μεταβλητών για την πρόβλεψη της επιβίωσης θεωρούνται το National hospice study life table²⁰⁹ το προαναφερθέν μαθηματικό μοντέλο της Support study²⁰⁸ το πρότυπο της Αυστραλιανής μελέτης²¹¹ η ιταλική κλίμακα Palliative Prognostic(PaP) score²¹², η Ιαπωνική Simple Indicator (Japan)²¹³ και η Αμερικανική GBU Index.²¹⁴ Το μεγαλύτερο όμως πρόβλημα στην κλινική πρακτική δεν αφορά την πρόβλεψη της πρόγνωσης αλλά το πότε και πως ο θεράπωντας γιατρός θα την ανακοινώσει στον ασθενή.

Η συζήτηση της πρόγνωσης στο τελικό στάδιο της ζωής που εκτιμούσαν ιδιαίτερα την Ιπποκρατική περίοδο, είναι πλέον αποδεκτή στον δυτικό πολιτισμό αλλά παραδοσιακά αποφεύγονταν να συζητηθεί σε πολλές μη Αγγλόφωνες χώρες μεταξύ των οποίων και η Ελλάδα. Τα τελευταία 30 έτη παρατηρείται μεν αλλαγή της στάσης των επαγγελματιών υγείας στην πληροφόρηση των ασθενών, αλλά ακόμη δεν έχει διευκρινισθεί πόση πληροφόρηση για την πρόγνωση πραγματικά χρειάζονται οι ασθενείς. Επιπλέον πολλοί γιατροί θεωρούν απαγορευμένη τη συζήτηση για τον εναπομείναντα χρόνο του ασθενή. Οι κυριότεροι αναφερόμενοι λόγοι είναι ότι ζούμε σε μια κοινωνία που αρνείται το θάνατο, οι ίδιοι δεν έχουν εμπιστοσύνη στις προγνωστικές τους δεξιότητες κι υπάρχουν πολλές περιπτώσεις που οι ασθενείς διαψεύδουν τις προβλέψεις.²¹⁵ Η δραματική και δυσάρεστη πρόβλεψη επιβάλλει στο γιατρό «την αποδοχή της θεραπευτικής αποτυχίας του», μπορεί να φοβάται την αντίδραση του ασθενή και πολλοί παραδέχονται ότι αισθάνονται απροετοίμαστοι για αυτή τη διεργασία.

Πολλές όμως μελέτες δείχνουν ότι οι περισσότεροι ασθενείς επιθυμούν και χρειάζονται πληροφόρηση αναφορικά με την πρόγνωση ώστε να λάβουν τις καλύτερες δυνατές κλινικές και προσωπικές αποφάσεις.²¹⁶ Ορισμένες φορές παρατηρείται μια ασύμφωνη αισιοδοξία του ασθενή με εκείνο που ο θεράπωντας προβλέπει, χρειάζεται διερεύνηση και αποδίδεται σε αριθμό δυνητικών ερμηνειών: α) δεν έχει ανακοινωθεί από το γιατρό η πρόγνωση, β) έχει ανακοινωθεί αλλά ο ασθενής βρίσκεται σε άρνηση και γ) έχει ανακοινωθεί αλλά έχουν παρερμηνευθεί όσα έχουν λεχθεί. Η μη ρεαλιστική αισιοδοξία είναι επικίνδυνη γιατί μπορεί να έχει δυσμενείς επιπτώσεις σε εκείνο τον ασθενή που θα απαιτήσει τη συνέχιση επιθετικής θεραπείας διατήρησης της ζωής που είναι ανώφελη και επιβαρυντική για την ποιότητα της ζωής του.

Στη σύγχρονη διεθνή βιβλιογραφία τέσσερις μελέτες δείχνουν ότι η συζήτηση για την πρόγνωση είναι σπάνια και πραγματοποιείται μόνο σε ποσοστό 18-38% σε δείγματα ασθενών τελικού σταδίου.²¹⁷ Οι λόγοι χρειάζονται περαιτέρω διερεύνηση. Αναφέρεται ότι πολλοί γιατροί αντιμετωπίζουν το στρέψ που δημιουργεί η ανάγκη της ανακοίνωσης της δυσμενούς πρόγνωσης με την υιοθέτηση συγκεκριμένων κανόνων όπως μην κάνεις προβλέψεις, κράτα τις προβλέψεις για τον εαυτό σου, μην αναφέρεσαι σε προβλέψεις εάν δεν ερωτηθείς, μην είσαι υπερβολικός, να είσαι αισιόδοξος.²¹⁸

Τις περισσότερες φορές υπάρχει τάση υπερεκτίμησης του εναπομείναντα χρόνου ζωής από νοσηλευτές και γιατρούς.¹⁹ Πρόσφατη μελέτη 300 αρρώστων με καρκίνο τελικού σταδίου αναδεικνύει ότι οι γιατροί υπερεκτιμούσαν την επιβίωση των ασθενών, αφού η μέση επιβίωση που ανακοίνωσαν στους

ασθενείς ήταν 90 ημέρες, όταν η αντικειμενική εκτίμηση ήταν 75 ημέρες και η πραγματική επιβίωση των ασθενών ήταν 24 ημέρες.¹⁹¹

Η αποφυγή ανακοίνωσης της πρόγνωσης μπορεί να αποδοθεί στο διαπιστωθέν φαινόμενο της «αυτοσυμπληρούμενης προφητείας» στην ψυχολογία των γιατρών και περιγράφεται ως η τακτική να δίνεται μια υπεραισιόδοξη πρόγνωση στον ασθενή προκειμένου να παράγεται ένα καλύτερο αποτέλεσμα από ότι θα είχε συμβεί από τη συζήτηση μιας απαισιόδοξης πρόγνωσης.²¹⁹ Λόγω της μεγάλης σημασίας της διατήρησης της ελπίδας στην ογκολογία το καθήκον να προλέγεται η ακριβής πρόγνωση σε αυτό τον ασθενή πιθανά αποτελεί πολύ μεγαλύτερη πρόκληση από την ακριβή πρόβλεψη της πρόγνωσης.

Έχει τεκμηριωθεί ότι υπάρχει ασυμφωνία μεταξύ της κατανόησης γιατρών και ασθενών αναφορικά με τους στόχους της θεραπείας και τι προβλέπεται στο μέλλον κατά τη διάρκεια της πορείας της νόσου και στην τελική φάση. Η ανακοίνωση της πρόγνωσης ονομάζεται το «επόμενο σύνορο επικοινωνίας στην ογκολογία»²²⁰ που πρέπει κατά τον καλύτερο τρόπο να αντιμετωπίζεται όπως η ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων. Τελικά η κλινική εκτίμηση πιθανά μόνη της είναι επαρκής εάν το ζητούμενο είναι η αναγνώριση ότι υπάρχει πιθανότητα θανάτου από μια ασθένεια σε προβλέσιμο μέλλον. Η συρροή μελέτη έδειξε ότι οι ασθενείς θα αλλάξουν τη συμπεριφορά και τα σχέδια τους μόλις καταλάβουν ότι η πιθανότητα επιβίωσης πέραν των 6 μηνών είναι μικρή. Εκείνο που σε τελευταία ανάλυση χρειάζονται δεν είναι τόσο η ακριβής πρόβλεψη του χρόνου, αλλά η αναγνώριση της πιθανότητας να πεθάνουν η οποία μεταδίδεται με ιδιαίτερη προσοχή από ένα επιστήμονα υγείας που διαθέτει τις απαραίτητες δεξιότητες επικοινωνίας, ευσπλαχνία, τον απαιτούμενο χρόνο και ελπίδα.

Η ΠΡΟΚΛΗΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΜΕ ΤΟΝ ΑΡΡΩΣΤΟ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ

Ακόμη και κάτω από τις τελειότερες συνθήκες φροντίδας η επικοινωνία με τον άρρωστο που πεθαίνει μπορεί να είναι εξαιρετικά περίπλοκη, επίπονη και δύσκολη. Η υποστηρικτική επικοινωνία, το ουσιαστικότερο και κάποιες φορές ίσως το μόνο που έχει απομείνει να προσφέρουμε σ' αυτούς τους αρρώστους εξακολουθεί να χορηγείται σε ανεπαρκή δοσολογία.²²¹

Η προχωρημένη νόσος γίνεται βάλτος επώδυνων συναισθημάτων, δύσκολων αποφάσεων και απωλειών. Οι ανάγκες επικοινωνίας των ασθενών επηρεάζονται από το χρονικό σημείο της πορείας της νόσου, το στάδιο της διεργασίας του θανάτου και άλλους παράγοντες.²²² Ορισμένοι άρρωστοι μπορεί να βρίσκονται σ' αυτή την κατάσταση για ένα μικρό πλαίσιο εβδομάδων ή μηνών από την αρχική διάγνωση, ενώ άλλοι έχουν ήδη υποβληθεί σε σειρά οργανικών και ψυχικά επώδυνων θεραπειών για μια σειρά ετών, οπότε η αβεβαιότητα έχει γίνει μόνιμος σύντροφος τους.

Ανάλογα με το στάδιο της διεργασίας που βρίσκεται ο άρρωστος (αρχικό – μεσαίο ή χρόνιο και τελικό) είτε βρίσκεται αντιμέτωπος με την απειλή της ζωής του και βιώνει μίγμα εξατομικευμένων αντιδράσεων, όπως φόβο, άγχος, θυμός, δυσπιστία, άρνηση, ενοχή, χιούμορ, ελπίδα, απελπισία, διαπραγματεύση, είτε ζει

την προοπτική του θανάτου, γνωρίζοντας ότι η αποκατάσταση δεν είναι εφικτή, αλλά δεν υφίσταται κίνδυνος άμεσου θανάτου με κυριαρχούσα την κατάθλιψη και κατανόηση της οικογένειας ή ο θάνατος είναι αποδεκτός, ο άρρωστος δεν είναι θλιμμένος, επικοινωνεί φυσιολογικά και λαμβάνει αποφάσεις.

Παράγοντες που συχνά δυσχεραίνουν την επικοινωνία είναι η ηλικία, η νόσος και η θεραπεία, οι προηγηθείσες επώδυνες εμπειρίες και απώλειες, η παρουσία ενοχλητικών συμπτωμάτων που δεν ανακουφίζονται ικανοποιητικά, συμπεριφορές φραγμοί και ποικίλες πολιτιστικές αντιλήψεις.²²³

Ανεξάρτητα από το χώρο παροχής φροντίδας (νοσοκομείο, κοινότητα, ξενώνα) **η πρόκληση της συνωμοσίας σιωπής παραμένει ισχυρός φραγμός επικοινωνίας**. Συχνά πρέπει να αντιμετωπισθεί το επίμονο παρακλητικό ή επιτακτικό αίτημα των συγγενών «Μην το πεις». Αν και αναγνωρίζεται το δικαίωμα της αυτονομίας²²⁴ και πολλές μελέτες υποστηρίζουν ότι οι άρρωστοι επιθυμούν να ενημερώνονται,²²⁵ ακόμη και σήμερα σε αρκετές χώρες μεταξύ των οποίων και η Ελλάδα αρκετές φορές ενημερώνεται η οικογένεια πριν τον άρρωστο που μπορεί να αποφασίσει να αποκρύψει ολόκληρη ή μέρος της αλήθειας.²²⁶ Η απόκρυψη όμως πληροφοριών δημιουργεί σειρά ηθικών και πρακτικών προβλημάτων και τελικά οι άρρωστοι δεν προστατεύονται από την άγνοια, απλά απομονώνονται, ενώ πιθανά παράλληλα επιδεινώνεται ο πόνος των συγγενών την περίοδο του πένθους.²²⁷

Χρειάζεται άλλοτε λίγη, άλλοτε μεγαλύτερη προσπάθεια για να μεταφερθεί το μήνυμα πως **η σιωπή στερεί πολλές ευκαιρίες**. Ο άρρωστος αδυνατεί να ρυθμίσει εκκρεμείς διαπροσωπικές κι οικονομικές υποθέσεις αλλά να εκφράσει τα συναισθήματά του. Στερείται την ευκαιρία να πει τα πέντε σημαντικότερα σημεία που πρέπει να λεχθούν πριν το θάνατο: Συγχώρεσε με, Σε συγχωρώ, Σ'ευχαριστώ, Σ'αγαπώ και Αντίο πιθανά τη δυνατότητα να πάει για τελευταία φορά διακοπές με τα αγαπημένα του πρόσωπα, ή και να προετοιμάσει για να αφήσει ως ιστορία ζωής εκείνα που θα γράψει για παράδειγμα, μαγνητοφωνήσει ή βιντεοσκοπήσει κάτι που τον ενδιαφέρει από τη ζωή του.²²²

Η ανακοίνωση δυσάρεστων νέων γίνεται μόνιμος σύντροφος των αρρώστων του τελικού σταδίου ως πορείας μιας χρόνιας νόσου. Τα άσχημα νέα δεν συνοδεύουν μόνο την εμφάνιση της πρώτης υποτροπής, των νέων μεταστάσεων, νέων συμπτωμάτων, της έναρξης νέας ανακουφιστικής θεραπείας που γεννούν πολλαπλές κοινωνικές και διαπροσωπικές κρίσεις που ορισμένες φορές επικαλύπτονται και δημιουργούν έντονο αδιάκοπτο ψυχικό πόνο.⁴⁸

Αν και πολλοί συγγραφείς έχουν προτείνει θεωρητικά πλαίσια^{228,229,230} που βοηθούν στην μεθοδική ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων, βιβλιογραφικά δεδομένα υποστηρίζουν ότι τα δυσάρεστα νέα εξακολουθούν να δίδονται άσχημα.²³¹ Κι όπως έχει λεχθεί όταν τα δυσάρεστα νέα δίνονται καλά ο άρρωστος δεν μας ξεχνά ποτέ αλλά όταν δίδονται άσχημα ο άρρωστος δεν μας συγχωρεί ποτέ.²³²

Ενώ η ανακοίνωση δυσάρεστων νέων συνήθως είναι επιλεγμένη προβλέψιμη κατάσταση και υπάρχει δυνατότητα προετοιμασίας, δεν συμβαίνει το ίδιο με τις δύσκολες ερωτήσεις δηλώσεις του αρρώστου ή μέλους της οικογένειας που μπορεί να είναι αυθόρμητες φαινομενικά αδικαιολόγητες αλλά πολύ ενοχλητικές. Πόσος καιρός μου μένει ακόμα; Θα πάω καλύτερα; Πως θα τα

καταφέρουν όταν φύγω; Θα με θυμούνται τα εγγόνια μου; Είναι άδικο αυτό που συμβαίνει; Πως θα πεθάνω; Μπορεί να έγινε λάθος; και βέβαια το μεγάλο Γιατί εγώ; Η αποτελεσματική διαχείριση τους είναι δύσκολη γιατί η απάντηση μπορεί να μην είναι γνωστή, η χρονική στιγμή της ερώτησης να μην συμφωνεί με το διαθέσιμο χρόνο του επαγγελματία, το άτομο να μην έχει τις δεξιότητες διαχείρισης του ερωτήματος ή των αναφυόμενων θεμάτων. Η ερώτηση μπορεί να συνοδεύεται από έντονα συναισθήματα θυμού ή άγχους.

Αρκετές φορές δεν υπάρχουν αποθέματα φράσεων, σκέψεων και απαντήσεων για να δοθεί μια ικανοποιητική απάντηση σε τέτοιες ερωτήσεις. Η απάντηση πρέπει να αναζητηθεί με πολύ προσοχή κι ευαισθησία με την εφαρμογή αρχών που προσφέρουν δυνατότητα ανίχνευσης των πλέον πειστικών ανησυχιών που υποβόσκουν κάτω από το ερώτημα. Αρχικά είναι σημαντική η αναγνώριση ότι το ερώτημα είναι σημαντικό για το άτομο και αξίζει την προσοχή σου. Η χρήση επιδέξιων ερωτήσεων κατά προτίμηση ανοικτών που διευκολύνουν την αποδέσμευση συναισθημάτων και διευκρίνιση πραγματικών προβλημάτων. Προσωπική ακρόαση από την αρχή ως το τέλος. Σύνοψη όσων έχουν ειπωθεί για διευκρίνιση της φύσης του προβλήματος και τέλος λήψη απόφασης για την κατάλληλη απάντηση.²²²

Μέσα στον κυκεώνα που πολλές φορές καλλιεργούν οι δύσκολες ερωτήσεις, η συνωμοσία σιωπής, η ανακοίνωση δυσάρεστων νέων και οι επίμονες πνευματικές αναζητήσεις των αρρώστων, διέξοδο για ανάπτυξη θεραπευτικής επικοινωνίας προσφέρουν οι βασικές δεξιότητες επικοινωνίας στο τέλος της ζωής που συνοψίζονται στην αναγνώριση των προτεραιοτήτων του αρρώστου, την έμφαση στις δυνατότητες και όχι μόνο τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει, το γνήσιο ενδιαφέρον για τα προβλήματα του και τις πιθανές λύσεις τους, την καλλιέργεια υποστηρικτικής σχέσης που προσφέρει αναγνώριση και σεβασμό χωρίς κριτική και δεσμεύσεις, η ενίσχυση της νοσηματοδότησης των εμπειριών του και την διατήρηση της ελπίδας.¹²⁷

Το ιδεώδες της ειλικρίνειας και της αντιμετώπισης της αλήθειας δεν μπορεί να αντιμετωπισθεί από πολλούς αρρώστους ακόμη και από πολύ μορφωμένους. Εκείνο που όλοι επιθυμούν είναι ανεπιφύλακτη θετική αποδοχή, αυθεντικά συναισθήματα κι ενσυναίσθηση για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ίδιοι και οι αγαπημένοι τους. Επιθυμούν να διηγηθούν τη δική τους ιστορία κι επειδή αυτό που χρειάζονται δεν έχει προτεραιότητα στο περιβάλλον του νοσοκομείου όταν δεν νοσηλεύονται σε υπηρεσία ΑΦ συνήθως έχουν ελάχιστες ευκαιρίες κάλυψής του.

Η εγκατάσταση διαπροσωπικής σχέσης με κάποιο άτομο που πεθαίνει είναι προνομιακή εμπειρία. Κάτω από τις καλύτερες συνθήκες μια επικοινωνιακή συζήτηση για την εμπειρία του “θνήσκειν” εμφανίζεται μεταξύ δυο ανθρώπων που γνωρίζουν σχετικά καλά ο ένας με τον άλλο. Ο θάνατος δεν είναι ιατρικό συμβάν. Αφορά σχέσεις και την διευκόλυνση τους με τέτοιο τρόπο που να αποκτούν νόημα.⁴⁵

Ο άρρωστος θα πρέπει να δει την ετοιμότητα μας να είμαστε ακλόνητα ειλικρινείς και ταυτόχρονα δισαισθητικά ευγενείς, ενώ βρισκόμαστε στο μέσο μιας εμπειρίας που συνεχίζεται και ότι είμαστε πρόθυμοι να απαντούμε άμεσα κι επώδυνες ερωτήσεις με ευθύτητα που παράδοξα βελτιώνουν την αξία κάθε

στιγμής ισχυροποιώντας το ποσό της πληροφορίας που το άτομο είναι έτοιμο να ακούσει ή αναβάλλοντας τη συζήτηση σε μια καταλληλότερη κι επιθυμητή χρονική στιγμή.

Το όφελος αυτής της αλληλεπίδρασης δεν βρίσκεται στην αναγνώριση της αξίας της από τον άρρωστο αλλά στην μετάβαση του νοσηλευτή από ευγενή ξένο σε έμπιστο κλινικό. Μεταγγίζοντας σιγουριά κι ελπίδα στο μέσο ενός φορτωμένου με φόβο και άγχος χρόνου καθιερώνεται μια σχέση που ενισχύει την ψυχολογική ευεξία και προσφέρει στο νοσηλευτή την ευκαιρία να υποστηρίξει τους ασθενείς συναισθηματικά.²³³

Η επικοινωνία που αναφέρεται σε σημαντικά θέματα παρέχει στους αρρώστους την άνεση της κοινής εμπειρίας. Η εφαρμογή συγκεκριμένων μοντέλων και κανόνων για επικοινωνία με εκείνους που πεθαίνουν έχει τη δυνατότητα παροχής μιας δομής αλλά ταυτόχρονα πιθανά παρέχουν μια εσφαλμένη αίσθηση ασφάλειας. Κανένα μοντέλο ή τεχνική δεν προμηθεύει με λεπτομερείς οδηγίες για τη δεδομένη κατάσταση.

Κάθε επιστήμονας υγείας πρέπει να βασισθεί στις προηγούμενες εμπειρίες του με ασθενείς, τη γνήσια κατανόηση των ασθενών, τις συγκεκριμένες συνθήκες και τη διαισθητική γνώση του για να αποφασίσει τι πρέπει να ειπωθεί ή να γίνει. (Οι ειδικοί της επικοινωνίας αναφέρουν ότι στην επικοινωνία δυο ατόμων 10% γίνεται κατανοητό από τις πραγματικές λέξεις που έχουν λεχθεί, 30% από τον ήχο και τον τόνο των λέξεων και 60% από τη γλώσσα του σώματος).⁴⁵

Δεν είναι σίγουρο ότι οι συνομιλητές θα ακούσουν και θα κουβεντιάσουν με το μυαλό, το σώμα και την καρδιά τους. Εκείνο που μάλλον ακούν είναι τα αισθήματα και τα νοήματα που επικεντρώνονται στις προτεραιότητες της συγκεκριμένης χρονικής στιγμής. Οι προσπάθειες κινητοποίησης συζήτησης για το θάνατο δε θα πρέπει με κανένα τρόπο να επιτρέψουμε να συγκαλύψουν την επιθυμία του ατόμου να κουβεντιάσει για τη ζωή. Οι αποτελεσματικοί επιστήμονες υγείας σέβονται την αυτονομία των ασθενών και μπορούν να τους ενισχύσουν με δυο φαινομενικά αντιφατικούς τρόπους. Εμφανώς ενισχύοντας την έκφραση προφανούς θρήνου ρωτώντας τους ανθρώπους πως αισθάνονται για τον εαυτό τους ή επιτρέποντας τους να απορροφηθούν στην κατάσταση με λιγότερη ενέργεια διοχετεύοντας ντροπή και φόβους με λιγότερες συγνώμες και προσπάθειες απόκρυψης του άγχους.

Δεν είναι χρήσιμο να οδηγήσουμε τους ασθενείς σε συναισθηματικό χώρο που δεν είναι προετοιμασμένοι να πάνε. Αν τα απαραίτητα εφόδια δεν είναι διαθέσιμα για να χειρισθούν τις συναισθηματικές διοχετευόμενες απαιτήσεις της εμπειρίας, οι συνεχιζόμενες προσπάθειες για την επιτάχυνση της διεργασίας μπορεί να οδηγήσουν σε θυμό και απεμπλοκή. Στην διαρκή προσπάθεια αποτελεσματικής επικοινωνίας είναι σκόπιμο να πληγώσουμε τον άρρωστο. Η επιδεξιότητα, η ταπεινότητα, η διαισθητική γνώση, το θάρρος και η καλή τύχη πιθανά θα μας προσφέρουν μια δεύτερη ευκαιρία επούλωσης της πληγής που ανοίξαμε αλλά δεν υπάρχουν εγγυήσεις.

Οι επιστήμονες υγείας εξισορροπούν τη σιωπή με την αλληλεπίδραση. Σε πολλές περιστάσεις αν παραμείνουν σιωπηλοί στην παρουσία προφανούς άγχους τότε και οι άρρωστοι σιωπούν. Η συναισθηματική ευφυΐα αναδύεται στην επιφάνεια καθώς αναπτύσσεται διαισθητική γνώση οπότε γνωρίζουν τότε να

μείνουν σιωπηλοί και πότε να δίνουν απαντήσεις. Μπορούν να επιλέξουν να επικοινωνήσουν με το άγγιγμα του χεριού, ή το αγκάλιασμα των ώμων του αρρώστου που κλαίει. Μπορεί να επιλέξουν να εκφράσουν την συμπόνια τους εκδηλώνοντας την δική τους θλίψη ώστε η οδύνη να μοιράζεται. Μπορούν να επικοινωνήσουν παραμένοντας παρόντες παρά τη συμμετοχή στον ψυχικό πόνο του άλλου. Μπορούν να επικοινωνήσουν φροντίζοντας με σεβασμό το ταλαιπωρημένο σώμα του αρρώστου. Σε τελευταία ανάλυση η ικανότητα να αποτελεσματικής επικοινωνίας με τους αρρώστους που πεθαίνουν είναι πολυπρόσωπη.

ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ: ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ ΚΑΙ Η ΠΡΟΟΠΤΙΚΗ

Στον τομέα της Ογκολογίας, η δυνατότητα πρόσβασης κάθε ασθενή σε εξειδικευμένες υπηρεσίες παροχής ΑΦ καθώς και η ενσωμάτωση της προσέγγισης της ΑΦ στις ογκολογικές μονάδες παροχής φροντίδας και θεραπείας αποτελούν εξίσου βασικά συστατικά παροχής της υψηλής ποιότητας φροντίδας.

Σήμερα αναγνωρίζεται ότι βρισκόμαστε στο επόμενο στάδιο. Η εκτενής εμπειρία των ξενώνων θα πρέπει να αποτελέσει τη βάση για τον προγραμματισμό της δημόσιας υγείας, που αναμφισβήτητα συνδέεται με την εισαγωγή της ΑΦ στο σύστημα υγείας και τα εκπαιδευτικά προγράμματα όλων των επαγγελματιών υγείας. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ)⁶ αναγνωρίζοντας την οικουμενική ανάγκη υποστήριξης ενός διαρκώς αυξανόμενου πληθυσμού που ζει πολλά χρόνια με χρόνια προβλήματα υγείας καταβάλλει τεράστιες προσπάθειες για την προώθηση της φιλοσοφίας της ΑΦ στα κράτη μέλη του. Ο ΠΟΥ προωθεί την αντίληψη ότι η Γενική ΑΦ άλλως αποκαλούμενη Υποστηρικτική φροντίδα είναι η ΑΦ θα πρέπει να παρέχεται σε κάθε ασθενή ανεξάρτητα από τη διάγνωση τον επιστημονικό κλάδο ή την ειδικότητα που αντιμετωπίζει μια απειλητική για τη ζωή κατάσταση. Στις περιπτώσεις όμως όπου τα προβλήματα που αντιμετωπίζει είναι σύνθετα απαιτείται Ειδικευμένη ΑΦ η οποία παρέχεται άμεσα από ένα ή περισσότερους επαγγελματίες με εξειδικευμένες γνώσεις για μια χρονική περίοδο ή εναλλακτικά σε άλλους χώρους με τη συμβουλευτική παρέμβαση ειδικών.

Ενώ οι θεμελιώδεις αρχές που υποστηλώνουν την παροχή ΑΦ είναι παγκοσμίως εφαρμόσιμες, οι απαραίτητες μέθοδοι για να επιτευχθεί συμφωνία για όλα τα αντικείμενα θα ποικίλουν από χώρα σε χώρα. Αποτελεί ευθύνη των οργανωτών της πολιτικής φροντίδας υγείας κάθε χώρας να εκτιμήσουν τις δικές τους ανάγκες και να ενεργήσουν ανάλογα. Το παρελθόν μπορεί να μας διδάξει, ώστε να δημιουργήσουμε ένα καλύτερο μέλλον. Οι κυβερνήσεις πρέπει να διεξάγουν μελέτες προκειμένου να εκτιμηθούν οι ανάγκες αριθμού είδους των απαιτούμενων υπηρεσιών, του προσωπικού διαφόρων επιπέδων εξειδίκευσης για τον εθνικό προγραμματισμό εκπαίδευσης διαφορετικών επαγγελματιών συμπεριλαμβανομένων και των εθελοντών.

Οι επιτροπές που θα δουλέψουν σε τοπικό περιφερικό κι εθνικό επίπεδο καλούνται να ανιχνεύσουν τα νομικά, κοινωνικά, οικονομικά, πολιτιστικά

,διοικητικά και ή φυσικά εμπόδια για την πρόσβαση σε υπηρεσίες ΑΦ. Επιβάλλεται με βάση τις συστάσεις και κατευθυντήριες οδηγίες των διεθνών οργανισμών να αναπτυχθούν πρωτοβουλίες και προγράμματα για τη μείωση των εμποδίων που οδηγούν σε ανισότητες παροχής των απαραίτητων υπηρεσιών στους πολίτες της.

Στην κλινική πράξη στην εκπαίδευση και την έρευνα προγράμματα ατομικά, ομαδικά και ιδρυματικά πρέπει να συγχρονισθούν με τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους. **Κάθε ασθενής με καρκίνο δικαιούται πρόσβασης στην ΑΦ τη χρονική στιγμή που τη χρειάζεται σε χώρο που να καλύπτει τις κλινικές του ανάγκες και προτιμήσεις** Αυτό απαιτεί την ενσωμάτωση της σε όλο το φάσμα των υπηρεσιών φροντίδας υγείας. Οι υπηρεσίες πρέπει να είναι δομημένες με τέτοιο τρόπο ώστε να μπορούν άμεσα οι ασθενείς να μετακινούνται από τη μια δομή στην άλλη ανάλογα με τις κλινικές απαιτήσεις και ατομικές επιλογές. Το σύνολο των διαθέσιμων μονάδων θα πρέπει να λειτουργούν ως συντονισμένη κι ενωμένη ομάδα. Αναγνωρίζεται ότι είναι απαραίτητη η διάθεση συγκεκριμένων κλινών αποκλειστικά για χρήση της ΑΦ, ενώ μπορεί να αναπτυχθούν διάφορα οργανωτικά μοντέλα.

Στη συνέχεια κρίνεται σκόπιμη η παράθεση των προτεινόμενων από το International Hospice Institute and College των απαραίτητων δεδομένων προκειμένου να οργανωθεί μια υπηρεσία ΑΦ. Η έναρξη κάποιου προγράμματος ανακουφιστικής φροντίδας χρειάζεται:

- Την πραγματοποίηση ολοκληρωμένης εκτίμησης αναγκών
- Επικοινωνία με τοπικούς περιφερικούς και εθνικούς προγραμματιστές φροντίδας υγείας
- Συζήτηση με όλους τους τοπικούς, εθελοντικούς φορείς που συμμετέχουν στην παροχή υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας
- Λεπτομερή μελέτη αξιολόγησης του κόστους συμπεριλαμβανομένων των μεσοπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων απαιτούμενων κεφαλαίων και δημοσίων εξόδων
- Εξέταση της απαιτούμενης στελέχωσης και των απαιτήσεων για προσωπικό
- Εκτίμηση των απαιτούμενων εκπαιδευτικών αναγκών για την λειτουργία της υπηρεσίας
- Μελέτη των δυνητικών σχέσεων συνεργασίας με τοπικές υπηρεσίες υγείας και την προμήθεια των απαιτούμενων φαρμάκων

Η ύπαρξη μεγάλου αριθμού ασθενών που χρειάζονται αυτή την μορφή φροντίδας και ο μεγάλος αριθμός ασθενών που υποφέρουν χωρίς την απαιτούμενη υποστήριξη απαιτούν ολοκληρωμένη μελέτη των αναγκών της συγκεκριμένης κοινότητας. Είναι απαραίτητο να επιχειρηθεί η δημιουργία μιας υπηρεσίας προγράμματος ανακουφιστικής φροντίδας χωρίς να αποφασισθεί ποιο είναι το καλύτερο μοντέλο που θα καλύψει τις τοπικές κλινικές και εκπαιδευτικές ανάγκες.

Αρχικά θα πρέπει να επιβεβαιωθεί εάν ο πληθυσμός που χρειάζεται αυτή τη μορφή φροντίδας είναι ασθενείς με καρκίνο και εάν ναι από ποιες μορφές κακοηθών νεοπλασιών πάσχουν, εάν στην κοινότητα υπάρχουν ασθενείς με

σύνδρομο ανοσολογικής ανεπάρκειας εάν είναι ενήλικες ή παιδιά, καθώς και αν υπάρχουν και άτομα με άνοια. Οι διαφορετικές αυτές ομάδες ατόμων απαιτούν διαφορετικά μοντέλα υπηρεσιών για να καλύψουν τις ιδιαίτερες ανάγκες τους.

Χρειάζεται αρκετός χρόνος για να απαντηθούν ερωτήσεις όπως αν υπάρχει μεγαλύτερη ανάγκη παροχής βοήθειας προκειμένου να παραμείνουν τα άτομα στο σπίτι τους, ή για να προσφερθεί καλύτερος έλεγχος συμπτωμάτων, ή καλύτερες υπηρεσίες αποκατάστασης, ή αν προτεραιότητα έχει η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας ατόμων ήδη νοσηλευόμενων σε νοσοκομεία οξείας φροντίδας.

Τέλος η παροχή φροντίδας είναι περισσότερο επείγουσα από την καθιέρωση κριτηρίων εκπαίδευσης και κατάρτισης όλων των διαστάσεων ανακουφιστικής φροντίδας για γιατρούς και νοσηλευτές.

Απαραίτητος είναι ο στρατηγικός σχεδιασμός, ακόμη και στις περιπτώσεις που δεν υφίσταται άλλη παρόμοια υπηρεσία στην περιοχή και δεν υπάρχει περίπτωση ανταγωνισμού και συγκρούσεων. Ο κατάλληλος προγραμματισμός θα εξασφαλίσει τη δημιουργία της καταλληλότερης υπηρεσίας που θα λειτουργήσει αρμονικά με τις διαθέσιμες ογκολογικές και άλλες υπηρεσίες υγείας και θα γίνει η καλύτερη δυνατή χρήση των περιορισμένων πόρων. Χωρίς τις απαιτούμενες συζητήσεις με όλους τους εμπλεκόμενους φορείς στον προγραμματισμό υπηρεσιών υγείας στην δεδομένη περιοχή υπάρχει μεγάλος κίνδυνος υπερβολικής παροχής αυτών των υπηρεσιών, σύγχυσης, συγκρούσεων και ανταγωνισμού.

Υπάρχουν αμέτρητα παραδείγματα σε παγκόσμιο επίπεδο ξενώνων-υπηρεσιών ΑΦ οι οποίες λειτουργούν σε απομόνωση χωρίς συνεργασία, ούτε καν επικοινωνία με άλλες τοπικές ή εθνικές υπηρεσίες. Το αποτέλεσμα είναι η σύγκριση στο μυαλό του κοινού και των επαγγελματιών υγείας (ορισμένες φορές και των κυβερνητικών στελεχών) της δαπάνης των πόρων και της απώλειας ευκαιριών για παροχή καλύτερων υπηρεσιών.

Ακόμη και σε αναπτυσσόμενες δυτικές χώρες, υπάρχουν ανεπαρκείς αριθμοί κατηρτισμένων νοσηλευτών και γιατρών γι' αυτό τον τομέα φροντίδας και μια επείγουσα ανάγκη στενότερης συνεργασίας μεταξύ των συμμετεχόντων σ' αυτές.

Το ιδεώδες είναι οι μικρές υπηρεσίες να εξετάζουν προσεκτικά τι μπορούν να προσφέρουν ώστε σε συνεργασία με άλλες γειτνιάζουσες υπηρεσίες να συμφωνούν τι θα προσφέρουν ώστε να δίδονται ολοκληρωμένες υπηρεσίες αναφορικά με το κλινικό αλλά και το εκπαιδευτικό έργο. Για παράδειγμα, μια μονάδα πιθανά μπορεί να παρέχει υπηρεσίες μόνο εσωτερικών ασθενών ενώ κάποια άλλη να λειτουργεί ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας σε γενικό νοσοκομείο. Σίγουρα δεν υπάρχει ανάγκη και οι δύο να προσπαθούν να παρέχουν τα πάντα. Για παράδειγμα μια μονάδα μπορεί να διαθέτει ειδικευμένο επαγγελματία στην αντιμετώπιση του λεμφοιδήματος ενώ η άλλη αναισθησιολόγο για την πραγματοποίηση νευρικών αποκλεισμών.

Εφόσον δεν αμφισβητείται η αξία της ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης στο χώρο και η ύπαρξη ελάχιστων εξειδικευμένων δασκάλων γι αυτή την εκπαίδευση, κάθε κέντρο καλό είναι να αναλαμβάνει την οργάνωση της εκπαίδευσης όλων των επαγγελματιών υγείας στην αντίστοιχη υπηρεσία που διαθέτει τον ειδικό.

Υποστηρίζεται ότι κάθε υπηρεσία ξενώνα-ανακουφιστική αποδεικνύεται τελικά πιο δαπανηρή από ότι εκείνοι που ξεκίνησαν την οργάνωση της υπολόγιζαν αρχικά. Ανεξάρτητα από το είδος και το μέγεθος της υπηρεσίας το 85% των εξόδων αφορά τη μισθοδοσία του προσωπικού. Είναι δύσκολη η ανεύρεση του αρχικού κεφαλαίου αλλά ακόμη δυσκολότερη η ανεύρεση πόρων για την κάλυψη των λειτουργικών εξόδων της.

Εάν η υπηρεσία οργανωθεί εκτός του εθνικού συστήματος υγείας (όχι απαραίτητα ιδιωτικό υπό την έννοια του κερδοσκοπικού ιδρύματος) είναι απαραίτητη η ανάθεση σε οικονομικό διευθυντή της συστηματικής ανεύρεσης πόρων λειτουργίας. Μεγάλη προσοχή απαιτείται στα έξοδα τηλεφώνου, αλληλογραφίας, μετακίνησης, διατροφής και γραμματειακής υποστήριξης.

Αναμφίβολα το καλό επίπεδο αυτής της μορφής υπηρεσιών προϋποθέτει υψηλή αναλογία νοσηλευτών / ασθενών τόσο στις νοσοκομειακές όσο και τις κοινοτικές υπηρεσίες. Η αναλογία αυτή υπολογίζεται από το είδος των ασθενών, τη διαθεσιμότητα άλλων νοσηλευτών για νοσηλεία στο σπίτι, τις αποστάσεις επικοινωνίας, τη σύνθεση του προσωπικού κ.α.

Η παροχή υπηρεσιών είναι διεπιστημονική και η όποια προσπάθεια εξάλειψης κάποιου επαγγελματία από την ομάδα για λόγους οικονομίας μειώνει το επίπεδο των υπηρεσιών.

Ο ρόλος των επαγγελματιών επηρεάζεται από το είδος των παρεχομένων υπηρεσιών. Είναι προφανές ότι η πλειονότητα της ΑΦ παρέχεται και πιθανά θα εξακολουθήσει να παρέχεται σε μη εξειδικευμένες μονάδες Γι' αυτό είναι ευθύνη όλων των επιστημόνων υγείας να οικιοποιηθούν τις αρχές της ΑΦ. Είναι λοιπόν απαραίτητο να συμπεριληφθεί το γνωστικό αντικείμενο της ΑΦ στη βασική εκπαίδευση όλων των επιστημόνων προκειμένου να είναι ικανοί ανεξαρτήτως χώρου εργασίας να προσφέρουν το βασικό επίπεδο της ΑΦ. Επιπλέον οι εργαζόμενοι θα πρέπει να έχουν πάντοτε τη δυνατότητα να εκσυγχρονίσουν τις γνώσεις τους διαμέσου εκπαιδευτικών προγραμμάτων. Οι εθελοντές που δύνανται να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο σε όλες τις δομές παροχής ΑΦ πρέπει να επιλέγονται με προσοχή και να εκπαιδεύονται κατάλληλα.

Σε κάθε χώρα είναι απαραίτητο να ορισθούν τα επίπεδα εκπαίδευσης (βασικό, μεταπτυχιακό και συνεχιζόμενη) και τα προγράμματα σπουδών να στηριχθούν σε ήδη αποδεκτές οδηγίες ευρωπαϊκών και άλλων διεθνών εταιριών. Τα περισσότερα προγράμματα ειδίκευσης όλων των επιπέδων υπάρχουν στις χώρες που έχουν προωθήσει στη πράξη τη φιλοσοφία της ανακουφιστικής φροντίδας (Αγγλία, ΗΠΑ, Καναδά, Αυστραλία, Πολωνία).

Στην Ελλάδα μάλλον καθυστερημένα έχει εισαχθεί η διδασκαλία του γνωστικού αντικείμενου σε σχολές επιστημών υγείας ως μάθημα επιλογής. Από το 2003 λειτουργεί διετές μεταπτυχιακό πρόγραμμα 'Ογκολογικής Νοσηλευτικής και Ανακουφιστικής Φροντίδας' στο τμήμα Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Αθηνών. Σε διεθνές επίπεδο μετά τα αρχικά πολλά μικρής διάρκειας εκπαιδευτικά προγράμματα που επικεντρώνονταν στις ιδιαίτερες ανάγκες κάθε επιστημονικού κλάδου τα τελευταία χρόνια μετατρέπονται σε διεπιστημονικά. Ήδη λειτουργούν διεπιστημονικά μεταπτυχιακά προγράμματα ειδίκευσης (MSc in Palliative Care) σε πολλά πανεπιστήμια (π.χ King's College, Birmingham, Kent στη Μ.Βρετανία). Στην Ελλάδα από το 2011 λειτουργεί διατμηματικό μεταπτυχιακό πρόγραμμα της

Ιτρικής και Νοσηλευτικής σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών με τίτλο «Οργάνωση και διαχείριση Ανακουφιστικής και Υποστηρικτικής φροντίδας χρονίως πασχόντων» για επιστήμονες υγείας.

Η διεπιστημονική εκπαίδευση στο χώρο της ΑΦ που προτείνεται από όλους τους οργανισμούς αναμένεται ότι θα είναι καταλυτική στη βελτίωση της επικοινωνίας των διεπιστημονικών ομάδων' που είναι απαραίτητη προϋπόθεση για τη λειτουργία των ποικίλων δομών της ΑΦ σε όλες του χώρες του κόσμου. Τα προγράμματα συνεχιζόμενης εκπαίδευσης καλούνται να συμπληρώσουν τις ελλείψεις της προπτυχιακής εκπαίδευσης και να κινητοποιήσουν τους επιστήμονες υγείας να ασχοληθούν περισσότερο ενεργά στον τομέα αυτό και να εμπλακούν στην έρευνα ποικίλων ερωτημάτων που παραμένουν αναπάντητα.

Ιστορικά οι πρώτες κλινικές μελέτες της αποτελεσματικότητας της θεραπευτικής αγωγής και ιδιαίτερα της αντιμετώπισης του πόνου επηρέασαν τη δημιουργία της ειδικότητας της Ανακουφιστικής Ιατρικής.^{234,235,236} Παράλληλα άλλες μελέτες που επικεντρώθηκαν στις κοινωνικές και ψυχοκοινωνικές πλευρές της εμπειρίας του θανάτου και της πορείας προς το θάνατο^{109,237,238} με ιδιαίτερη επικέντρωση στη διεργασία του θρήνου και τις μελέτες επικοινωνίας^{239,240} συνετέλεσαν στην ανάπτυξη της ειδικότητας της ΑΦ.

Τα ευρήματα των πρώτων ερευνών έχουν συμβάλλει στην σημαντική πρόοδο στην ανακούφιση του πόνου και άλλων συμπτωμάτων. Όμως πολλές πρακτικές στην ΑΦ εξακολουθούν να βασίζονται σε ανέκδοτα και ή ιστορικά στοιχεία και σε πολλές περιπτώσεις δε βασίζονται σε επιστημονικές μεθόδους ή επιστημονικά στοιχεία. Η σχετική έλλειψη της επιστημονικής έρευνας στη ΑΦ μπορεί να αποδοθεί σε ποικίλους ανασταλτικούς λογιστικούς, δημογραφικούς, ακαδημαϊκούς παράγοντες και συγκεκριμένα ηθικά διλήμματα. Η δύσκολη επιλογή των ασθενών λόγω των συγκεκριμένων χαρακτηριστικών των ασθενών (κουρασμένοι, απρόθυμοι να συζητήσουν αδύναμοι να δώσουν συγκατάθεση) η έλλειψη του απαιτούμενου χρόνου που απαιτεί η ιδιαίτερη φύση της , το ελλειπές ακαδημαϊκό ενδιαφέρον ο ελλειπής εξοπλισμός των κέντρων, είναι τα συνήθη αναφερόμενα εμπόδια της ανάπτυξης της έρευνας στο χώρο.

Η ΑΦ αποτελεί ένα προκλητικό και επεκτεινόμενο τομέα της νοσηλευτικής επιστήμης με σημαντικές εξελίξεις στην οργάνωση των υπηρεσιών και τη δημιουργία νέων νοσηλευτικών ρόλων.^{241,242} Σε προηγμένες υγειονομικά χώρες η παράλληλη ανάπτυξη των υπηρεσιών σε συνδυασμό με τις αλλαγές στην ειδική εκπαιδευτική προετοιμασία των νοσηλευτών στον τομέα αυτό αλλά και το γενικότερο μετασχηματισμό στη νοσηλευτική εκπαίδευση που σε όλο τον κόσμο μετακινείται στο πανεπιστήμιο. είχε ως αποτέλεσμα τη μεγαλύτερη έμφαση στη ανάγκη ανάπτυξης της τεκμηρίωσης της κλινικής πρακτικής (evidence based practice) και πιέζει την ακαδημαϊκή και κλινική κοινότητα για ερευνητική δραστηριότητα.^{243,244}

Στην πρώτη ανασκόπηση της Corner²⁴⁵, το 1996, των νοσηλευτικών ερευνητικών μελετών της χρονικής περιόδου 1966-82 διαπιστώθηκε ότι ποσοστό 21% αφορούσε ανακούφιση πόνου και έλεγχο συμπτωμάτων, 17% τους επιστήμονες υγείας και 9% την εκτίμηση της φροντίδας των ασθενών. Σε επόμενη ανασκόπηση²⁴⁶ της το 2002 ανιχνεύθηκαν πολλές περιοχές όπου οι νοσηλευτές είχαν και συνεχίζουν να έχουν σημαντική συμμετοχή στη συνολική

ερευνητική προσπάθεια στην ανακουφιστική φροντίδα. Συγκεκριμένα πρώτο θεωρούν ότι σημαντικό τμήμα της νοσηλευτικής έρευνας χαρακτηρίζεται από έντονο ενδιαφέρον για τις προσωπικές και διαπροσωπικές πλευρές της φροντίδας των ατόμων που πεθαίνουν. Αρκετές μελέτες έχουν επικεντρωθεί στην παρατήρηση των νοσηλευτών κατά την εργασία τους με άτομα που πεθαίνουν.^{237,247,248} Σήμερα αρκετή ερευνητική δραστηριότητα επικεντρώνεται στο ρόλο των νοσηλευτών στην ΑΦ^{39,249,250} και σημαντικές μελέτες έχουν διεξαχθεί από επιστήμονες άλλων επιστημονικών πεδίων, ιδιαίτερα κοινωνιολόγους και ανθρωπολόγους^{238,251} Τέλος το πλέον πρόσφατο θέμα που αναδύεται είναι η έννοια της ανακουφιστικής νοσηλευτικής φροντίδας ως θεραπευτική δραστηριότητα.^{245,252} Πολλές μελέτες προσέφεραν τη δυνατότητα αποσαφήνισης της φύσης του θεραπευτικού νοσηλευτικού έργου σε ασθενείς με δύσπνοια²⁵³, κόπωση²⁵⁴ και λεμφοίδημα²⁵⁵ καθώς και εκτίμηση της εκπαίδευσης και των δεξιοτήτων επικοινωνίας.²⁴⁰

Ενδιαφέροντες παραλληλισμοί διεπιστώθηκαν μεταξύ Βρετανικής ανασκόπησης και Αυστραλιανής 59 νοσηλευτικών μελετών της χρονικής περιόδου 1990 και 1996.όπου η πλειοψηφία των μελετών αφορούσε επαγγελματικά ζητήματα και τη διαχείριση του πόνου. Όσον αφορά το πλαίσιο διεξαγωγής των ερευνών πολλές μελέτες έχουν μικρά δείγματα είναι αποσπασματικές και τοπικές.

Διεθνώς υφίσταται ανάγκη μεγαλύτερης σύνθεσης της έρευνας στην ΑΦ και ενσωμάτωσης των ερευνητικών δεδομένων σε ευκρινείς δείκτες ανάπτυξης της κλινικής πρακτικής. Εξαίρετος τρόπος επίτευξης αυτού του στόχου είναι η διεξαγωγή και διάδοση συστηματικών ανασκοπήσεων οι οποίες βοηθούν τους επαγγελματίες να εκτιμήσουν και μεταφράσουν μη εύκολα διαχειριζόμενους όγκους έρευνας. Αποβαίνουν ιδιαίτερα χρήσιμοι σε περιπτώσεις αμφισβήτησης σχετικά με τα οφέλη ή βλάβες κάποιας κλινικής παρέμβασης και όταν παρατηρούνται διακυμάνσεις στην πρακτική- καταστάσεις που είναι κοινές στον ταχύτατα επεκτεινόμενο τομέα της ΑΦ.²⁵⁶ Εκτός από την προσφορά καλύτερης βάσης στην κλινική πρακτική οι συστηματικές ανασκοπήσεις ανιχνεύουν κενά στην έρευνα και επιτρέπουν τον καλύτερο προγραμματισμό των μελλοντικών ερευνητικών προτεραιοτήτων. Παραδείγματα καλών ερευνητικών ανασκοπήσεων στο χώρο θεωρούνται των Wilkinson et al²⁵⁷, Luddington et al²⁵⁸ και Hotopf et al.²⁵⁹

Στη Μ.Βρετανία έχουν δημιουργηθεί πολλοί οργανισμοί για τη διεξαγωγή συστηματικών ανασκοπήσεων στη φροντίδα υγείας (π.χ Cochrane Collaboration in Oxford, NHS Centre for Reviews and Dissemination at the University of York)και πρόσφατα το Pain, Palliative Care and Supportive Care Collaborative Review Group ως τμήμα του Cochrane Collaboration. Σύμφωνα με τον ΠΟΥ⁶ ενώ πολλά θέματα χρήζουν περαιτέρω διερεύνησης στις περισσότερες χώρες oligότερο από 0,5% των κονδυλίων της έρευνας στον καρκίνο διατίθενται στην χρηματοδότηση της έρευνας στην ΑΦ.⁶ Στο Ηνωμένο Βασίλειο μόνο 0,18% και στις ΗΠΑ το 0,9% του προϋπολογισμού και των δωρεών για την αντιμετώπιση του καρκίνου διατίθενται σε αυτού του είδους τις μελέτες.

Επείγοντα θέματα που απαιτούν άμεση διερεύνηση θεωρούνται οι ανάγκες των ηλικιωμένων ασθενών, των ασθενών από άλλες κουλτούρες , η

αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών και πνευματικών αναγκών, καθώς και η ανάπτυξη εργαλείων αξιολόγησης και παρακολούθησης των αναδυόμενων αναγκών και της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας. Χρήσιμες μελέτες κρίνονται η αντιμετώπιση του πόνου και άλλων συμπτωμάτων, τα εμπόδια πρόσβασης στις υπηρεσίες των ασθενών με άλλα καταληκτικά νοσήματα εκτός από τον καρκίνο, καθώς και οι συγκριτικές μελέτες μεταξύ διαφορετικών μοντέλων και κόστους φροντίδας σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας. Σημαντική κρίνεται και είναι η απάντηση του ερωτήματος για τη χρήση κατάλληλων δεικτών για τις συγκρίσεις φροντίδας που μπορεί να είναι η χρήση μορφίνης, το ποσοστό των νοσηλευθέντων ασθενών που δεν έχουν καρκίνο, το ποσοστό των ασθενών που πεθαίνουν με πόνο, και την ΑΦ στα γηροκομεία.

Τέλος υφίσταται επιτακτική ανάγκη για καλύτερη χρήση των ήδη διαθέσιμων καθιερωμένων επιστημονικών δεδομένων στην καθημερινή κλινική πρακτική και καλύτερη χρηματοδότηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων όλων των επιστημόνων υγείας σε διάφορα στάδια της επαγγελματικής τους εξέλιξης για τη βελτίωση των δεξιοτήτων τους στην αξιολόγηση των αναγκών και την δημιουργία των αναγκαίων αλλαγών στην κλινική πράξη.⁶

Αμοιβαία εκτίμηση, συνεργασία και συλλογικότητα των μελών της ομάδας υγείας κι αναγνώριση του ασθενή- οικογενειακού περιβάλλοντος ως μέλους στην ομάδα είναι οι μόνοι προτεινόμενοι διεθνώς τρόποι παροχής υψηλής ποιότητας ανακουφιστικής φροντίδας υγείας. Κάθε επιστήμονας υγείας λόγω της διαφορετικής κλινικής και ερευνητικής προσέγγισης των ασθενών μπορεί να συμβάλει σημαντικά στη βελτίωση των φροντίδας την οποία δικαιούνται και οι Έλληνες ασθενείς με καρκίνο και επιθυμούν όλοι οι εμπλεκόμενοι στην φροντίδα τους . Κι αν δεν μπορούμε να κάνουμε τίποτα για το χτες, μπορούμε να κάνουμε κάτι σήμερα για να εξασφαλίσουμε ότι το αύριο θα είναι όπως θέλουμε να είναι.⁷

Αντί Επιλόγου καταθέτω κάποιες σκέψεις, από την αρχική 18ετή μου κλινική εμπειρία ως νοσηλεύτρια σε ογκολογικό νοσοκομείο και τα τελευταία τέσσερα χρόνια ως υπεύθυνος εκπαίδευσης και έρευνας στην μονάδα ΑΦ «Γαλιλαία». Ως νοσηλεύτρια δημιούργησα, απόλαυσα και θρήνησα την απώλεια πολλών σχέσεων με ασθενείς με καρκίνο που βρίσκονταν στο τελικό στάδιο της ζωής τους και το οικογενειακό τους περιβάλλον τις οποίες είχα την τιμή και την χαρά να καλλιεργήσω. Δεν ξέρω αν θα ήταν υπερβολή να πω ότι η συμμετοχή μου στην φροντίδα αυτών των ανθρώπων άλλαξαν τη ζωή μου, αλλά σίγουρα την επηρέασαν. Έμαθα να κινούμαι μεταξύ δυο πόλων, της συμμετοχής και της αποσύνδεσης. Ανακάλυψα τις δικές μου συναισθηματικές αδυναμίες, ανάγκες και δυνατότητες, να δίνω και να παίρνω υποστήριξη. Η πιο σημαντική ανακάλυψη ήταν ότι οι ανθρώπινες πλευρές της προσφοράς φροντίδας, εκείνες που αρχικά με δίδαξαν να απωθώ δεν είναι αδυναμία. Είναι δύναμη. Συμμετέχοντας συναισθηματικά ήταν ευκολότερο να κατανοώ και να συμπονώ τι σημαίνει να θεωρείσαι «τελικός άρρωστος» , να πεθαίνει ένα αγαπημένο σου πρόσωπο , να χάνεις κάποιον που αγαπάς, να εργάζεσαι με αρρώστους που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής.

Σήμερα είναι ευκολότερο να επικοινωνώ και να καταλαβαίνω εκείνους που θεραπεύουν και φροντίζουν τους αρρώστους που πεθαίνουν. Γνωρίζω ότι κάποιες φορές ο άρρωστος και η οικογένεια απωθούν τα δυσάρεστα νέα γιατί το

έκανα κι εγώ. Καταλαβαίνω πόσο δύσκολο είναι για πολλούς γιατρούς και νοσηλευτές ν' αντιμετωπίζουν εκείνους που πεθαίνουν, πόσο δύσκολο είναι να καθορίσεις το βαθμό ανάπτυξης της αναγνώρισης της προσέγγισης του θανάτου. Αναγνωρίζω πόσο σημαντικό είναι να διατηρείς μια μικρή σταγόνα ελπίδας στο σκοτάδι της απελπισίας.

Η πρόκληση της επικοινωνίας με ασθενείς από τη στιγμή της υποψίας της διάγνωσης μιας απειλητικής ζωής νόσου μέχρι τη στιγμή που περνούν στην απέναντι όχθη είναι ισόβια πρόκληση και μπορεί να βελτιωθεί. Χρειάζεται γνώσεις και δεξιότητες που δεν αποκτώνται μόνο με τη διδασκαλία αλλά αναπτύσσονται και βελτιώνονται με συνειδητή προσπάθεια και με εξατομικευμένη αξιολόγηση αναγκών που είναι αμφίδρομη διαδικασία μεταξύ επιστήμονα υγείας – ασθενή με συνετή διαφύλαξη των επαγγελματικών ορίων.

Και τέλος χρειάζεται Αναγνώριση της Κοινής Ανθρώπινης Φύσης Μας με τον Ασθενή. Διαβάτες στα ίδια γήινα μονοπάτια πορευόμαστε στο ίδιο ταξίδι της ζωής προς το θάνατο αλλά βρισκόμαστε σε διαφορετικά σημεία της διαδρομής με διαφορετικές αποσκευές. Όσο ερχόμαστε σε επαφή με εκείνους που βρίσκονται αντιμέτωποι με το τέλος της δικής τους ζωής γινόμαστε δάσκαλοι αλλά και μαθητές, ακροατές αλλά και εισηγητές, έμπιστοι θεματοφύλακες αλλά κι επιδέξιοι κλινικοί, αυτόπτες μάρτυρες με το μυαλό αλλά και την καρδιά μας Κι όταν συμμετέχουμε πλήρως στην εμπειρία, η ζωή μας γίνεται πλουσιότερη.

Βιβλιογραφία

- ¹ Billings JA. What is palliative care? J Palliat Med, 1998; 1(1):73-81.
- ² Carron A, Lynn J, Kearney P. End-of-life care in medical textbooks. Ann Intern Med, 1999; 130(1): 82-86.
- ³ Banrard D, Towers A, Boston P, Lambrinidou Y (eds) 2000. Crossing Over. Narratives of Palliative Care. Oxford University Press
- ⁴ World Health Organization. Cancer pain relief. Geneva: WHO 1986.
- ⁵ World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Reports Series, NO. 804). Geneva: World Health Organization 1990.
- ⁶ World Health Organization (2004) ,Palliative Care The Solid Facts ,Eds Davis E & Higginson I WHO Regional Office for Europe, Denmark
- ⁷ Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε. 2005.Ανακουφιστική Φροντίδα. Πανεπιστημιακές Παραδόσεις Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών Τμήμα Νοσηλευτικής, Αθήνα
- ⁸ Olivie, D, Hargreaves R, Monroe B.(eds).1998. Good Practices in Palliative Care. A psychological perspective. Ashgate Publishing Limited, England: 1.
- ⁹ Μυστακίδου Κ, Κατσούδα Ε, Χατζηπλή Ι, Πάρπα Ε. 2004 Μετάφραση 'Συστάσεις (2003) 24 της Επιτροπής των Υπουργών προς τα κράτη –μέλη για την οργάνωση της Παρηγορητικής Αγωγής'92-871-5557-7 Council of Europe Perfectness, Αθήνα.

-
- ¹⁰ Higginson I. Palliative Care: A review of past, changes and future trends. *Journal of Public Health Medicine*; 1997, 15(1):3-8.
- ¹¹ Doyle D, Hanks G, Cherny N and Calman K 2004 (eds) *Introduction In Oxford Textbook of Palliative Medicine 3rd ed* Oxford University Press, Oxford New York
- ¹² WHO. (2002). Palliative care. Retrieved August 29, 2003, <http://www.who.int/hiv/topics/palliative/PalliativeCare/en/>
- ¹³ Sepulveda, C., Marlin, A., Yoshida, T, and Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24(2): 91-6.
- ¹⁴ Lantis S.H, Murray, T., Bolden, S & Wingo, P.A. 1998. Cancer Statistics 1998. CA: A Cancer Journal for Clinicians, 48, 6-29.
- ¹⁵ Brant JM. 1998. The art of Palliative Care: Living with Hope, Dying with Dignity *ONF*, 25(6):995-1004.
- ¹⁶ Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε 1999 Η ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα. Ένα ανοιχτό νοσηλευτικό ερώτημα. *Ογκολογική ενημέρωση*, 1(3), 192-195
- ¹⁷ Easley, L. 1961. *The Firmament of Time*. London: Gollancz, p113.
- ¹⁸ Aries, P. 1976. *Western Attitudes toward Death from the Middle Ages to the Present*. Open Forum Series. London: Marion Boyars.
- ¹⁹ Pennell M. and Corner J. (2001) Palliative care and cancer In: Corner J and Bailey Ch (Eds) *Cancer Nursing Care in Context* Blackwell Science 517-534.
- ²⁰ Benoliel, J. 1988. Institutional dying: A convergence of cultural values, technology, and social organization. In Wass, F, Bernardo .F & .Neyimeyer. R (Eds) *Facing the facts 2nd ed* Washington DC: Hemisphere Publishing Corporation.
- ²¹ Clark, D. (2004) History, gender and culture in the rise of palliative care, in Payne S, Seymour J and Ingleton C (eds) *Palliative Care Nursing Principles and Evidence for Practice*, Berkshire England, Open University Press: 39-54.
- ²² Corr CA, Nabe C, & Corr, D. (1997). *Death and dying – Life and living* (2nd Edition). Pacific Grove, CA: Brooks/Cole Publ. Co. pp 207-271.
- ²³ Hinton J. 1979. Comparison of places and policies for terminal care. *The Lancet*, 6, 29-32.
- ²⁴ Mills M, Davis H.T.O., Macrae, W.A. 1994. Care of dying patients in hospital. *British Medical Journal*, 309, 583-586.
- ²⁵ Smith SR. 2000. A good death. *British Medical Journal*, 320, 129-130.
- ²⁶ Andersson -Segesten K. 1989. The last period of life of the very old: A pilot study evaluating the psychological autopsy method. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 3(4), 177-181.

-
- ²⁷ Catalan-Fernandez, J.G., Pons-Sureda, O., Recober-Martinez, A., Avella-Mestre, A., Carbonero-Malberti, J., Benito-Oliver, E., & Garau-Linas, I..1991.Dying of cancer. The place of death and family circumstances.Medical Care, 29, 841-52.
- ²⁸ Πλατή Χ. 1986. Η αντιμετώπιση του θανάτου στο σπίτι, στο γενικό νοσοκομείο στον ξενώνα. Νοσοκομειακά Χρονικά, 48, 333-338.
- ²⁹ Παπαζογλου Ε. 2003.Μελέτη της υποστήριξης των συγγενών από το προσωπικό υγείας στο τελικό στάδιο και το θάνατο του αρρώστου Διδακτορική διατριβή, Αθήνα: 4.
- ³⁰ Γκοβίνα Ο, Πατηράκη Ε. 2005 Η οικογένεια ως χορηγός φροντίδας ασθενών με καρκίνο προχωρημένου σταδίου. Νοσηλευτική 44(1)63-70.
- ³¹ Cameron JI, Franche RL, Cheung AM, Stewart DE. Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. Cancer 2002, 94: 521-527.
- ³² Χριστοπούλου Ι. Αξιολόγηση της κατ' οίκον νοσηλείας καρκινοπαθών που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία. (Διδακτορική Διατριβή), Αθήνα, Πανεπιστήμιο Αθηνών, 1990, σ. 103.
- ³³ Faull C and Woolf R. 2002. Palliative Care, Oxford University Press, USA.
- ³⁴ Hospice Fact sheet. National Hospice Organization, July 1999.
- ³⁵ Newslines National Hospice Organization, May1999.
- ³⁶ Connor SR 1999. New initiatives transforming hospice care. Hospice Journal 1999; 3(4): 193-204.
- ³⁷ Boling A, Lynn J. Hospice: current practice, future possibilities. Hospice Journal 1998;13(1/2):29-32.
- ³⁸ Field M, Cassell C. Committee on Care at the End of Life, Institute of Medicine. Approaching death. Improving care at the end of life. Washington, DC: National Academy Press, 1997.
- ³⁹ McNamara B, Waddell C, Colvin M. (1994) The institutionalization of the good death.Social Science and Medicine, 39(11):1501-8.
- ⁴⁰ Payne S, Langley-Evans A, Hiller R. (1996) Perceptions of a 'good' death: a comparative study of the views of hospice staff and patients. Palliative Medicine, 10: 307-12.
- ⁴¹ Aranda S (2004) The cost of caring In Payne S Seymour J and Ingleton C, Eds Palliative Care Nursing Principles and Evidence for Practice. Open University Press 620-635.
- ⁴² Brody B. 1988.Life and Death Decision Making. New York: Oxford University Press.
- ⁴³ George R, Jennings A.1993.Palliative care. Postgrad Med Journal,69:429-49.

-
- ⁴⁴ Webb P (2000) Ethical issues in palliative care, reflections and considerations. Hochland & Hochland Ltd
- ⁴⁵ Stanley K.(2000) .Silence Is Not Golden: Conversations With the Dying 4(1).
- ⁴⁶ Miller TS. 1985. The birth of the hospital in the Byzantine Empire. Baltimore: John Hopkins Press.
- ⁴⁷ Phipps W.E. 1988. The origin of hospices/hospitals. *Death Studies* 12, 91-9.
- ⁴⁸ Gamlin R (2002).Palliative nursing: past, present and future In Kinghrom S, Gamlin R Eds *Palliative Nursing Bringing Comfort and Hope* Bailliere Tindall Published in Association with RCN Edinburgh .3-12.
- ⁴⁹ Clark D. 1998 Originating a movement: Cicely Saunders and the Development of St Christopher's Hospice,1957-67.*Mortality*,3(1):43-63.
- ⁵⁰ Payne C, Seymour J, Ingleton C (2004) Introduction In Payne C,Seymour J and Ingleton C Introduction(eds) *Palliative Care Nursing Principles and Evidence for Practice*. Open University Press 1-12.
- ⁵¹ Saunders C. 1976.Care of the dying-the problem of euthanasia(2)*Nursing Times* 72(27),1049-52.
- ⁵² Marie Curie Memorial Foundation. Report on a National Survey Concerning Patients Nursed at Home. London: Marie Curie Memorial Foundation 1952.
- ⁵³ Beresford L.1993. *The Hospice Handbook: A Complete Guide* Boston: Little, Brown.
- ⁵⁴ Ferrell, B.R., Coyle, N. (2001). *Textbook of Palliative Nursing*. New York, Oxford University Press. pp 352-362.
- ⁵⁵ Μυστακίδου Κ (2005) Ανακουφιστική Παρηγορητική Αγωγή Σε Μυστακίδου Κ Ολιστική Αγωγή Ασθενών με Χρόνιες και Καταληκτικές Παθήσεις, *Gerolymatos* 14-32.
- ⁵⁶ Abrams R et al 1945.Terminal care in cancer. A study of two hundred patients attending Boston clinics. *New England Journal of Medicine* 232 (25),719-27.
- ⁵⁷ Hinton, JM. 1963.The physical and mental distress of the dying. *Quarterly Journal of Medicine* 32,1-21.
- ⁵⁸ Hughes GH, *Peace at the last*. Gulbenkian Foundation, 1960.
- ⁵⁹ Kubler-Ross E.1969. *On Death and Dying*. Toronto: Macmillan
- ⁶⁰ Seale, CH.1989.What happens in hospices: a review of research evidence. *Social Science and Medicine* 28,551-9.
- ⁶¹ Μεταξάς Σ 2002 Μαθήματα ζωής Μετάφραση Kubler-Ross,E.&Kessler eds*Life Lessons*, Europubli, Αθήνα.

-
- ⁶² Mount.B (1997) The Royal Victoria Hospital Palliative Care Service:a Canadian experience.In Sounders C and Kaastenbaum R(eds) Hospice Care on the International Scene.New York: Springer
- ⁶³ Egan.K.A, Labyak. M.J. 2001.Hospice Care: A Model for Quality End-of Life Care.In Ferrell BR &Coyle N EdsTextbook of Palliative Nursing. Oxford University Press 7-26.
- ⁶⁴ National Council of Hospice and Specialist Palliative Care Services(2002) Definitions of Supportive and Palliative Care.London; NCHSPCS.
- ⁶⁵ Ahmedzai S.H. ,Costa. A, Blengini.C, Bosch.A, Sanz-Ortiz J, Ventafridda. V, Verhagen.S.C, on behalf of the international working group convened by the European School of Oncology (2004) Position Paper A new international framework for palliative care.European Journal of Cancer 40: 2192-2200.
- ⁶⁶ Clark D, Hockey J, Ahmedzai. S. Introduction (1997) In Clark D, Hockey J, Ahmedzai. S Eds Facing Death.New Themes in Palliative Care.
- ⁶⁷ Twycross P. (1997) Introducing Palliative Care,2nd edition.Oxford:Radcliffe.
- ⁶⁸ Lickiss J.N, Turner.K.S and Pollock ML The interdisciplinary team (2004) In DoyleD, Hanks G, Cherny N and Calman K 2004 (eds) Oxford Textbook of Palliative Medicine 3rd ed Oxford University Press,Oxford New York:42-46
- ⁶⁹ European School of Oncology, Available from: <http://www.cancerworld.com/eso/default.asp>
- ⁷⁰ van Hooft, S. (1998). Suffering and the goals of medicine.Medical Health Care and Philosophy 1 (2), 125-131.
- ⁷¹ Rich, B.A. (2001). Physicians' legal duty to relieve suffering. Western Journal of Medicine 175(3), 151-152.
- ⁷² American Nurses Association Center for Ethics and Human Rights Task Force on the Nurses' Role in End –of-life Decisions. Compendium of Position Statements on the Nurse's Role in End-of – life Decisions. ANA Publications, 1992, pp. 1-13.
- ⁷³ Cassell, E. J. (1982) The nature of suffering and the goals of medicine.New England Journal of Medicine 306(11), 639-635.
- ⁷⁴ Saunders, C. (1984) The philosophy of terminal care. In The Management of Terminal Malignant Disease (ed. C. Saunders), pp. 232-241. Baltimore MD: Arnold Publishers.
- ⁷⁵ Cherny N. I., Coyle, N., and Foley,K.M.(1994).Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy.Journal of Palliative Care 10(2), 57-70.
- ⁷⁶ Cherny, N. I. The challenge of palliative medicine (2004) In Doyle D, Hanks G, Cherny NI and Calman K(eds) Oxford Textbook of Palliative Medicine 3rd ed Oxford University Press 7-14.

-
- ⁷⁷ Higginson & Addington (2004) In Doyle D, Hanks G, Cherney NI and Calman K(eds) Oxford Textbook of Palliative Medicine 3rd ed Oxford University Press 14-24.
- ⁷⁸ Vainio, A.and Auvien, A.(1996). Prevalence of symptoms among patients with advanced cancer: an international collaborative study. Symptom Prevalence Group. Journal of Pain and Symptom Management 12 (1), 3-10
- ⁷⁹ Kutner JS, Kassner, C.T., and Nowels, D.E.(2001). Symptom burden at the end of life: hospice providers perceptions.Journal of Pain and Symptom Management 21, 437-480.
- ⁸⁰ Addington - Hall,J.and McCarthy,M.(1995)Dying from cancer:results of a national population-based investigation.Palliative Medicine,9:295-305.
- ⁸¹ Brescia, FJ et al (1992). Pain, opioid use, and survival in hospitalized patients with advanced cancer. Journal of Clinical Oncology 10 (1), 149-155.
- ⁸² Feuz A, Rapin C.H. (1994). An observational study of the role of pain control and food adaptation of elderly patients with terminal cancer. Journal of the American Dietetics Association 94 (7), 767-770.
- ⁸³ Thorpe D.M.(1993).The incidence of sleep disturbance in cancer patients with pain. In 7th World Congress on Pain: Abstracts, abstract 451,Seattle WA:IASP Publication
- ⁸⁴ Cleeland CS, et al (1996) Dimensions of the impact of cancer pain in a four country sample: new information from multidimensional scaling. Pain 67 (2-3), 267-273.
- ⁸⁵ Ferrell, B.R. (1995). The impact of pain on quality of life. A decade of research. Nursing Clinics of North America 30 (4), 609-624.
- ⁸⁶ Massie MJ, Holland JG. (1992).The cancer patient with pain: psychiatric complications and their management. Journal of Pain and Symptom Management 7(2), 99-109.
- ⁸⁷ Burrows M, Dibble S.L, Miaskowski C.(1998). Differences in outcomes among patients experiencing different types of cancer-related pain. Oncology Nursing Forum 25 (4), 735-741.
- ⁸⁸ Conill C, et al(1997). Symptom prevalence in the last week of life. Journal of Pain AND Symptom Management 14(6), 328-331.
- ⁸⁹ Chang V.T. et al (2000) Symptom and quality of life survey of medical oncology patients at a veterans affairs medical center: a role for symptom assessment. Cancer 88(5), 1175-1183.
- ⁹⁰ Mercadante, S., Cauccio, A., and Fulfaro, F. (2000). The course of symptom frequency and intensity in advanced cancer patients followed at home. Journal of Pain and Symptom Management 20(2), 104-112.

-
- ⁹¹ Grond S et al. (1994). Prevalence and pattern of symptoms in patients with cancer pain: a prospective evaluation of 1653 cancer patients referred to a pain clinic. *Journal of Pain and Symptom Management* 9 (6), 372-382.
- ⁹² Kissane D.W. (2000). Psychospiritual and existential distress. The challenge for palliative care. *Australian Family Physician* 29(11), 1022-1025.
- ⁹³ Breitbart W. and Jacobsen, P.B. (1996). Psychiatric symptom management in terminal care. *Clinical Geriatric Medicine* 12(2), 329-347.
- ⁹⁴ Breitbart W, et al (1995) Neuropsychiatric syndromes and psychological symptoms in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 10(2), 131-141.
- ⁹⁵ Breitbart W. (1988) Suicide in cancer patients. *Scandinavian Journal of Social Medicine* 16 (3), 149-153
- ⁹⁶ Ellis, J.B. and Smith, P.C. (1991). Spiritual well being, social desirability and reasons for living: is there a connection? *International Journal of Social Psychiatry* 37 (1), 57-63.
- ⁹⁷ Grossman, S.A. et al. (1991) Correlation of patient and caregiver ratings of cancer pain. *Journal of Pain and Symptom Management* 6 (2), 53-57.
- ⁹⁸ Clipp E.C. and George, L.K. (1992) Patients with cancer and their spouse caregivers. Perceptions of the illness experience. *Cancer* 69 (4), 1074-1079.
- ⁹⁹ Higginson I., Priest, P., and McCarthy, M. (1994). Are bereaved family members a valid proxy for a patient's assessment of dying? *Social Science & Medicine* 38(4), 553-557.
- ¹⁰⁰ Slevin M.L. et al. (1988). Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *British Journal of Cancer* 57, 109.
- ¹⁰¹ Kahn, S.B., Houts, P.S., and Harding, S.P. (1992). Quality of life and patients with cancer: a comparative study of patient versus physician perceptions and its implications for cancer education. *Journal of Cancer Education* 7, 241.
- ¹⁰² Osoba D. (1994). Lessons learned from measuring health-related quality of life in oncology. *Journal of Clinical Oncology* 12, 608.
- ¹⁰³ Harver A, et al. (2000). Descriptors of breathlessness in healthy individuals: distinct and separable constructs. *Chest* 118 (3), 679-690.
- ¹⁰⁴ Miller A.B. et al. (1981). Reporting results of cancer treatment. *Cancer* 47, 207-214.
- ¹⁰⁵ Donnelly S, Walsh, D. (1995). The symptoms of advanced cancer. *Seminars in Oncology* 22 (No. 2, Suppl. 3), 67-72.
- ¹⁰⁶ Ingham J.M. and Portenoy, R.K. (2004). Patient evaluation and outcome measures. In Doyle, D., Hanks, G., Cheryn, N. and Calman, K. (Eds) *Oxford Textbook of Palliative Medicine* 3rd edition Oxford University Press 167-184.

-
- ¹⁰⁷ Regnard C, Hockey J (2002). A Clinical Decision Guide to Symptom Relief in Palliative Care. Radcliffe Medical Press, Oxford.
- ¹⁰⁸ Παπαδάτου Δ. (2004). Σημειώσεις μεταπτυχιακού μαθήματος «Αρρώστια – Θάνατος – Πένθος». Τμήμα Νοσηλευτικής, ΕΚΠΑ.
- ¹⁰⁹ Glaser B.G. and Strauss A.L. (1965). Awareness of Dying. Chicago, IL: Aldine
- ¹¹⁰ Glaser B.G. and Strauss A.L. (1968). Time for Dying. Chicago, IL: Aldine
- ¹¹¹ Cawley N (1997) The experience of patients with advanced cancer undergoing a referral to palliative care: a phenomenological study. Macmillan Practice Development Unit, Institute of Cancer Research, London
- ¹¹² Pattison E.M. (1977). The Experience of Dying. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- ¹¹³ Copp G. (1996). Facing impending death: the experience of patients and their nurses in a hospice setting. Ph.D. thesis, Oxford Brookes University
- ¹¹⁴ Stoll R. (1989) The essence of spirituality. In Carson V.B. (ed) Spiritual dimensions of Nursing Practice. Philadelphia, PA: W.B. Saunders, 4-23.
- ¹¹⁵ Stoter D. (1996). Spiritual care. In Penson J. And Fisher R. (eds). Palliative Care for people with cancer, 2nd edition. London: Arnold, 158-168.
- ¹¹⁶ Grey A. (1994). The Spiritual component of palliative care palliative medicine, 8, 215-221.
- ¹¹⁷ Cawley N. (1997). An exploration of the concept of spirituality. International Journal of Palliative Care 3, 31-36.
- ¹¹⁸ Heaven C.M. and Maguire, P. (1997) Disclosure of concerns by hospice patients and their identification by nurses, Palliative Medicine, 11: 283-290.
- ¹¹⁹ Cornette K. (1997). For whenever I am weak, I am strong. International Journal of Palliative Care 3, 6-8, 10-13.
- ¹²⁰ Ross L. (1997). The nurse's role in assessing and responding to patients' spiritual needs. International Journal of Palliative Care 3, 37-41.
- ¹²¹ Hearth K (1990) Fostering hope in terminally ill people. Journal of Advanced Nursing 18, 538-548.
- ¹²² Flemming K. (1997). The meaning of hope in palliative care patients. International Journal of Palliative Care 3, 14-18.
- ¹²³ Kemp Ch. Terminal Illness: A Guide to Nursing Care. 1995: 3-5.
- ¹²⁴ Davy J, Ellis S (eds). Counseling Skills in Palliative Care. Buckingham Open University Press, UK, 2002.
- ¹²⁵ Penson J. A hope is not a promise: fostering hope within palliative care. International Journal of Palliative Nursing 2000; 6(2): 94-8.

-
- ¹²⁶ Vachon MLS. Emotional issues in palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N and Calman K, (eds) Oxford Textbook of Palliative Medicine 3rd ed Oxford University Press, Oxford New York, 2004: 961-985.
- ¹²⁷ Jarrett N, Maslin – Prothero S. Communication, the patient and the palliative care team. In Payne S, Seymour J and Ingleton C (eds) Palliative Care Nursing Principles and Evidence for Practice, Berkshire England, Open University Press: 142-162
- ¹²⁸ Wiles J. Specialist palliative care: a statement of definitions. Occasional paper 8 National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, London, 1995.
- ¹²⁹ Γκοβίνα Ο. Οικογένεια και Ανακουφιστική Φροντίδα ασθενών με καρκίνο. Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία, ΕΚΠΑ, 2003.
- ¹³⁰ Eve A, Smith AE. Survey of hospice and palliative care inpatients units in the UK and Ireland. Palliative Medicine 1996; 10(1): 13-21.
- ¹³¹ Hockley J. The evolution of the hospice approach. In Clark D, Hockley J, Ahmedzai S (eds), New Themes in Palliative Care. Open University Press, Buckingham, UK, 1997: 84-100.
- ¹³² Hospice Information Service 2002 Directory. Hospice and Palliative Care Services in the UK and Republic of Ireland. St Christopher's Hospice, London.
- ¹³³ Stone S, Blade S. Respite Care Team "Setting up" Pack. Ellenor Foundation, Livingstone Community Hospital, Dartford Kent DA1 1SA.
- ¹³⁴ Hockley J. Specialist Palliative Care within an Acute Hospital Setting. Scandinavian University Press 1999; 38(4): 491-494.
- ¹³⁵ Hearn J, Myers K. Palliative Day Care in Practice. Oxford University Press, Oxford UK, 2001.
- ¹³⁶ Copp G, Richardson A, McDaid P, Marshall-Searson DA. A telephone survey of the provision of palliative day care services. Palliat Med. 1998; 12(3):161-70.
- ¹³⁷ Higginson IJ, Hearn J, Myers K, Naysmith A. Palliative day care: what do services do? Palliative Day Care Project Group. Palliat Med. 2000; 14(4):277-86.
- ¹³⁸ Langley-Evans A, Payne S. Light-hearted death talk in a palliative day care context. J Adv Nurs. 1997; 26(6):1091-7.
- ¹³⁹ Wilson M, Kastenbaum, R (1997). Worldwide developments in hospice care: Survey results, in Saunders C, Kastenbaum P (eds) Hospice care in the international Science. New York Springer: 21-38
- ¹⁴⁰ Have T, Janssens R. Palliative Care in Europe, IOS Press/ Ohmsha, Amsterdam, 2001.

-
- ¹⁴¹ Vinciguerra V, Degnan TJ, Sciortino A, O'Connell M, Moore T, Brody R, et al. A comparative assessment of home versus hospital comprehensive treatment for advanced cancer patients. *J Clin Oncol*. 1986; 4(10):1521-8.
- ¹⁴² Kane RL, Wales J, Bernstein L, Leibowitz A, Kaplon S. A randomised controlled trial of hospice care. *Lancet* 1984; i: 980-984.
- ¹⁴³ Parkes CM, Parkes J. 'Hospice' versus 'hospital' care--re-evaluation after 10 years as seen by surviving spouses. *Postgrad Med J*. 1984; 60(700):120-4.
- ¹⁴⁴ Parkes CM. Terminal care: evaluation of in-patient service at St Christopher's Hospice. Part I. Views of surviving spouse on effects of the service on the patient. *Postgrad Med J*. 1979 Sep;55(646):517-22.
- ¹⁴⁵ Raftery JP, Addington-Hall JM, MacDonald LD, Anderson HR, Bland JM, Chamberlain J, Freeling P. A randomized controlled trial of the cost-effectiveness of a district co-ordinating service for terminally ill cancer patients. *Palliat Med*. 1996; 10(2): 151-61.
- ¹⁴⁶ Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood K, Edwards AG, Cook A, et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage*. 2003; 25(2): 150-68.
- ¹⁴⁷ Aranda S. Global perspectives on palliative care. *Cancer Nurs* 1999; 22(1): 33-9.
- ¹⁴⁸ Ramirez A, Addington-Hall J, Richards M. The caregivers. In *ABC of Palliative Care*. London, BMG Books, 1998: 208-211.
- ¹⁴⁹ Wolf SM. (eds) *Feminism and bioethics: Beyond reproduction*. New York, Oxford University Press, 1996.
- ¹⁵⁰ Pickard S, Glendinning C. Comparing and contrasting the role of family carers and nurses in the domestic health care of frail older people. *Health and Social Care in the Community* 2002, 10: 144.
- ¹⁵¹ Speice J, Harkness J, Laneri H, Frankel R, Roter D, Kornblith AB. Involving family members in cancer care: focus group considerations of patients and oncological providers. *Psycho-oncology* 2000, 9: 101-112.
- ¹⁵² Wenneman- Larsen A, Tishelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2002, 16: 240.
- ¹⁵³ Hudson P, Aranda S, McMurray N. Intervention development for enhanced lay Palliative caregiver support- the use of focus groups. *European Jourhan C*
- ¹⁵⁴ Chan CW Chang AM. Experience of palliative home care according to caregivers' and patients' ages in Hong Kong Chinese people. *Oncol Nurs Forum*. 2000; 27(10): 1601-5.

-
- ¹⁵⁵ Barg F, Pasacreta J, Nuamah I, Robinson K, Angeletti K, Yasko J, McCorkle R. A description of a psychoeducational intervention for family caregivers of cancer patients. *Journal of Family Nursing* 1998, 44: 394-413.
- ¹⁵⁶ Aranda SK, Hayman-White K. Home Caregivers of the Person with Advanced Cancer. An Australian perspective. *Cancer Nursing* 2001, 24: 300-307.
- ¹⁵⁷ Ferrel BR. The Family. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N (eds) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. London, 1998: 909-917.
- ¹⁵⁸ Lin CC. Barriers to the analgesic management of cancer pain: a comparison of attitudes of Taiwanese patients and their family caregivers. *Pain* 2000, 88: 7-14.
- ¹⁵⁹ Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GAM. Determinants of Caregiving Experiences and Mental Health of Partners of cancer Patients. *Cancer* 1999; 86: 577-587.
- ¹⁶⁰ Andershed B, Ternstedt BM. Being a close relative of a Dying Person. Development of the concepts "involvement in the light and in the dark". *Cancer Nursing* 2000, 23: 151-159.
- ¹⁶¹ Andershed B, Ternstedt BM. Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 2001, 34: 554.
- ¹⁶² Kissane DW, Bloch S, McKenzie M, McDowall AC, Nitzan R. Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement. *Psychooncology*. 1998; 7(1): 14-25.
- ¹⁶³ Shumacher KL, Stewart BJ, Archbold P, Dodd M, Dibble S. Family caregiving skill: Development of the concept. *Research in Nursing & Health* 2000, 23: 191-203.
- ¹⁶⁴ Andershed B, Ternstedt BM. Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light. *Cancer Nursing* 1998, 21: 106-116.
- ¹⁶⁵ Andershed B, Ternstedt BM. Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Development of a theoretical understanding. *Nursing Science Quarterly* 1999, 12: 45-51.
- ¹⁶⁶ Twigg J, Atkin K. *Carers perceived*. Buckingham, Open University Press 1994.
- ¹⁶⁷ Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ. (1999). Η ψυχολογία στο χώρο της Υγείας (5^η έκδοση). Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα. σελ. 160-174.
- ¹⁶⁸ Warren, N.A. (1997). Bereavement care in the critical care setting. *Critical Care in Nursing Q* 20(2): 42.

-
- ¹⁶⁹ Worden, W.J. (1991). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. New York, Springer.
- ¹⁷⁰ Relf, M. Bereavement care. In: Corr, C.A., Nabe, C., & Corr, D. (1997). *Death and dying – Life and living*, pp 88-101.
- ¹⁷¹ Walsh, K., King, M., Jones, L., Tookman, A., Blizard, R. (2002). Spiritual beliefs may affect outcome of bereavement: prospective study. *British Medical Journal* 324: 1551-1555.
- ¹⁷² Doyle, O., Hanks, G.W.C., MacDonald, N. (1998). *Oxford Textbook of Palliative Medicine (2nd Edition)*. New York: Oxford University Press. Chapter 19, pp 1137-1151.
- ¹⁷³ Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Stroebe, W., Schut, H. (Eds.) (2001). *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping and Care*. Washington DC: American Psychological Association.
- ¹⁷⁴ Neimeyer, R.A. (Ed.) (2001). *Meaning reconstruction and the experience of loss*. Washington DC: American Psychological Association.
- ¹⁷⁵ Neimeyer, R.A. (1998). *Lessons of loss: A guide to coping*. New York: McGraw-Hill.
- ¹⁷⁶ Neimeyer, R.A. (2004). Απώλεια, θρήνος και αναζήτηση νοήματος στη ζωή. Ομιλία σε εκδήλωση της εταιρείας «MEPIMNA – Εταιρεία για τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών στην αρρώστια και το θάνατο» (12/2004)
- ¹⁷⁷ Cantor, C.A. (1978). And a time to live: Toward emotional well-being during the crisis of cancer. New York, Harper & Row, pp 66-67.
- ¹⁷⁸ Wilkes E. Characteristics of hospice bereavement services. *Journal of Cancer care* 1993; 2: 183-9
- ¹⁷⁹ Griffie J, Muschka S, Nelson- Marten P, O'mara A, 1999. Integrating Palliative care into Daily Practice: A Nursing Perspective *Journal of Palliative Medicine* 2 (1):65-73.
- ¹⁸⁰ Fitzsimmons D, Ahmedzai SH. Approaches to assessment in palliative care. In: Payne S, Seymour J, Ingleton C (eds) *Palliative care nursing: principles and evidence for practice*. Maidenhead, Berkshire, England, Open University Press, 2004: 163-185.
- ¹⁸¹ O'Boyle CA, Waldron D. Quality of life issues in palliative medicine. *J Neurol*. 1997; 244(Suppl 4): S18-25.
- ¹⁸² Richards MA, Ramirez AJ. Quality of life: the main outcome measure of palliative care. *Palliat Med*. 1997; 11(2):89-92.
- ¹⁸³ Fitzpatrick R, Davey C, Buxton MJ, Jones DR. Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. *Health Technol Assess*. 1998; 2(14):i-iv, 1-74.

-
- ¹⁸⁴ Hearn J, Higginson IJ. Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review. In: Field D (ed) *Researching palliative care*. Buckingham, England, Open University Press, 2001.
- ¹⁸⁵ Roberts A, Bird A. Assessment of symptoms. In: Kinghorn S, Gamlin R (eds) *Palliative Nursing Bringing Comfort and Hope*. London Balliere Tindall 2001.
- ¹⁸⁶ de Haes JC, van Knippenberg FC, Neijt JP. Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. *Br J Cancer*. 1990; 62(6):1034-8.
- ¹⁸⁷ Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 1991; 7(2): 6-9.
- ¹⁸⁸ McCorkle R, Young K. Development of a symptom distress scale. *Cancer Nurs*. 1978; 1(5): 373-8.
- ¹⁸⁹ Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983; 67(6): 361-70.
- ¹⁹⁰ Calman KC. Quality of life in cancer patients--an hypothesis. *J Med Ethics*. 1984; 10(3): 124-7.
- ¹⁹¹ Kaasa S, Loge JH. Quality of life in palliative medicine – principles and practice. Doyle D, Hanks, G, Cherny N, Calman K (eds) *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (3rd Edition). New York: Oxford University Press.2004: 196-210.
- ¹⁹² Donnelly S. Quality-of-life assessment in advanced cancer. *Curr Oncol Rep*. 2000; 2(4): 338-42.
- ¹⁹³ Massaro T, McMillan SC. Instruments for assessing quality of life in palliative care settings. *Int J Palliat Nurs*. 2000; 6(9): 429-33.
- ¹⁹⁴ Pratheepawanit N, Salek MS, Finlay IG. The applicability of quality-of-life assessment in palliative care: comparing two quality-of-life measures. *Palliat Med*. 1999; 13(4): 325-34.
- ¹⁹⁵ Byock IR, Merriman MP. Measuring quality of life for patients with terminal illness: the Missoula -VITAS quality of life index. *Palliat Med*. 1998; 12(4): 231-44.
- ¹⁹⁶ Stromgren AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Sjogren P. Symptomatology of cancer patients in palliative care: content validation of self-assessment questionnaires against medical records. *Eur J Cancer*. 2002; 38(6): 788-94.
- ¹⁹⁷ Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JC, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument

-
- for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst.* 1993; 85(5): 365-76.
- ¹⁹⁸ Cohen SR, Mount BM, Bruera E, Provost M, Rowe J, Tong K. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliat Med.* 1997; 11(1): 3-20.
- ¹⁹⁹ Hickey, A., Bury, G., O'Boyle.CA. et al 1996A new short form individual quality of life measure (SEIQOL-DW):application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. *British Medical Journal*, 313 : 29-33.
- ²⁰⁰ Aspinall F., Addington-Hall,J.,Hughes, et al 2003 Using satisfaction to measure the quality of palliative care:a review of the literature.*Journal of Advanced Nursing*,42(4):324-39
- ²⁰¹ Higginson IJ, McCarthy M. Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families? *Palliat Med.* 1993; 7(3):219-28.
- ²⁰² Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. *Qual Health Care.* 1999; 8(4):219-27.
- ²⁰³ Loprinzi CL, Laurie JA, Wieand HS, Krook JE, Novotny PJ, Kugler JW, Bartel J, Law M, Bateman M, Klatt NE, et al. P ropective evaluation of prognostic variables from patient-completed questionnaires. North Central Cancer Treatment Group. *J Clin Oncol.* 1994; 12(3):601-7.
- ²⁰⁴ Inagaki J, Rodriguez V, Bodey GP. Proceedings: Causes of death in cancer patients. *Cancer* 1974;33(2): 568-73.
- ²⁰⁵ McCusker J. The terminal period of cancer: definition and descriptive epidemiology. *J Chronic Dis.* 1984;37(5):377-85.
- ²⁰⁶ Evans C, McCarthy M. Prognostic uncertainty in terminal care: can the Karnofsky index help? *Lancet.* 1985, 25;1(8439):1204-6.
- ²⁰⁷ Llobera J, Esteva M, Rifa J, Benito E, Terrasa J, Rojas C, Pons O, Catalan G, Avella A. Terminal cancer. duration and prediction of survival time. *Eur J Cancer.* 2000;36(16):2036-43.
- ²⁰⁸ Knaus WA, Harrell FE Jr, Lynn J, Goldman L, Phillips RS, Connors AF Jr, et al. The SUPPORT prognostic model. Objective estimates of survival for seriously ill hospitalized adults. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *Ann Intern Med.* 1995;122(3):191-203.
- ²⁰⁹ Reuben DB, Mor V, Hiris J. Clinical symptoms and length of survival in patients with terminal cancer. *Arch Intern Med.* 1988;148(7):1586-91.

-
- ²¹⁰ Paci E, Miccinesi G, Toscani F, Tamburini M, Brunelli C, Constantini M, et al. Quality of life assessment and outcome of palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2001;21(3):179-88.
- ²¹¹ Rosenthal MA, Gebiski VJ, Kefford RF, Stuart-Harris RC. Prediction of life-expectancy in hospice patients: identification of novel prognostic factors. *Palliat Med*. 1993;7(3):199-204.
- ²¹² Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, Marinari M, Indelli M, Zaninetta G, et al. A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 1999; 17(4):231-9.
- ²¹³ Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Survival prediction of terminally ill cancer patients by clinical symptoms: development of a simple indicator. *Jpn J Clin Oncol*. 1999; 29(3):156-9.
- ²¹⁴ Sloan JA et al. A simple stratification factors prognostic for survival in advanced cancer: the Good/ Bad/Uncertain Index. *Journal of Clinical Oncology* 19, 3539-46.
- ²¹⁵ Gould SJ. The median is not the message. In: *Narrative Based Medicine* (ed T. Greenhalgh and B Hurwitz). London: BMJ Books 1998.
- ²¹⁶ Weeks JC et al. Relationship between cancer patient predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA* 1998; 279: 1709-14
- ²¹⁷ Bradley EH, Hallemeier AG, Fried TR, Johnson-Hurzeler R, Cherlin EJ, Kasl SV, Horwitz SM. Documentation of discussions about prognosis with terminally ill patients. *Am J Med*. 2001, 15; 111(3): 218-23.
- ²¹⁸ Christakis NA. *Death foretold*. Chicago IL: University of Chicago Press. 1999.
- ²¹⁹ Del Vecchio Good MJ, Munakata T, Kobayashi Y, Mattingly C, Good BJ. Oncology and narrative time. *Soc Sci Med*. 1994;38(6):855-62.
- ²²⁰ Siminoff LA. Improving communication with cancer patients. *Oncology* 1992;6(10):83-7; discussion 87-9.
- ²²¹ Wilkinson S. Factors which influence how nurses communicate with cancer patients. *J Adv Nurs*. 1991; 16(6): 677-88.
- ²²² Kinghorn S. Communication in advanced illness: challenges and opportunities. In: Kinghorn S, Gamlin R (eds) *Palliative Nursing Bringing Comfort and Hope* Bailliere Tindall Published in Association with RCN Edinburgh .3-12.
- ²²³ Lugton J. Support processes in palliative care. In: Lugton J, Kindlen M (eds) *Palliative care: the nursing role*. Churchill Livingstone, Edinburgh; 1999.
- ²²⁴ Field D, Copp G. Communication and awareness about dying in the 1990s. *Palliat Med*. 1999; 13(6): 459-68.

-
- ²²⁵ Fallowfield L, Ford S, Lewis S. No news is not good news: information preferences of patients with cancer. *Psychooncology*. 1995; 4(3):197-202.
- ²²⁶ Heaven CM, Maguire P. Training hospice nurses to elicit patient concerns. *J Adv Nurs*. 1996; 23(2): 280-6.
- ²²⁷ Litcher I. *Communication in cancer care*. Churchill Livingstone, Edinburgh, 1978.
- ²²⁸ Buckman R 1992 *How to break bad news: a guide for health care professionals*. Papermac, Basingstoke.
- ²²⁹ Kaye P 1996 *Breaking bad news: a ten step approach*. EPL Publications, Northampton
- ²³⁰ Faulkner A 1998 *When the news is bad: a guide for health professionals*. Stanley Thornes Ltd, Cheltenham
- ²³¹ Franks A 1997. *Breaking bad news and the challenge of communication*. *European Journal of Palliative Care* 4(2):61-66
- ²³² Buckman R. Talking to patients about cancer. *BMJ*. 1996; 313 (7059): 699-700.
- ²³³ Herth K. Fostering hope in terminally-ill people. *J Adv Nurs*. 1990;15(11): 1250-9.
- ²³⁴ Saunders, C (1958) Dying of cancer. *St Thomas's Hospital Gazette*,56(2): 37-47.
- ²³⁵ Twycross RG, Lack SA, (1983) *Symptom Control in Far –Advanced Cancer Relief*. London: P Oitman.
- ²³⁶ Hanks, GW, Justins DM (1992). *Cancer pain: management*. *The Lancet*, 339:1031-6.
- ²³⁷ Quint, J C(1967) *Institutional practices of information control* *Psychiatry*, 28:119-32.
- ²³⁸ Field, D (1989) *Nursing the Dying*. London: Routledge / Tavistock.
- ²³⁹ Murray Parkes, C (1970) Seeking and finding a lost object: evidence from recent studies of reaction to bereavement. *Social Science and Medicine*, 4:187-201.
- ²⁴⁰ Faulkner, A (1992) The evaluation of training programmes for communicating skills in palliative care. *Journal of Cancer Care*, 4: 175-8.
- ²⁴¹ Shewan, J and Read, J(1999) *Changing roles in Nursing: a literature review of influences and innovations*. *Clinical Effectiveness in Nursing*, 2: 75-82.
- ²⁴² Seymour, JE., Clark, D., Hughes, P .et al(2002) *Clinical nurse specialists in palliative care. Part 3 :Issues for the Macmillan nurse role*. *Palliative Medicine*, 16:386-94.

-
- ²⁴³ Humphreys, A., Gidman, J and Andrews, M. (2000) The nature and purpose of the role of the nurse lecturer in practice settings. *Nurse Education Today*, 20(4): 311-17.
- ²⁴⁴ Royal College of Nursing (2001) *Charting the Challenge for Nurse Lecturers in Higher Education*. London: RCN
- ²⁴⁵ Corner, J (1996) Is there a research paradigm for palliative care? *Palliative Medicine*, 10:201-8.
- ²⁴⁶ Corner, J and Bailey, C (2002) Nursing research in palliative care. Paper delivered to the Royal Society of Medicine Conference, London.
- ²⁴⁷ Melia, K (1987) *Learning and Working: The Occupational Socialization of Nurses*. London: Tavistock
- ²⁴⁸ Payne, S., Hillier, R., Langley-Evans, A and Roberts, T,(1996) Impact of witnessing death on hospice patients. *Social Science and Medicine*, 43(12): 1758-94
- ²⁴⁹ James, N. (1989) Emotional labour: skill and work in the social regulation of feelings. *Sociological Review*, 37:15-42
- ²⁵⁰ Froggatt, K (1998) The place of metaphor and language in exploring nurses' emotional work .*Journal of Advanced Nursing*, 28(2): 332-8
- ²⁵¹ Lawton J (1998) Contemporary hospice care: the sequestration on the unbounded body and 'dirty dying' *Sociology of Health and Illness*, 20(2): 121-43.
- ²⁵² Bredin,M., Corner, J., Krishnasamy,M. et al (1999) Multi –centre randomized controlled trial of nursing intervention for breathlessness in patients with lung cancer .*British Medical Journal*, 381:901-4
- ²⁵³ O' Driscoll, M., Corner, J and Bailey, C. (1999) The experience of breathlessness in lung cancer. *European Journal of Cancer Care*, 8:37-43.
- ²⁵⁴ Richardson, A and Ream,E (1998) Recent progress in understanding cancer related fatigue. *International Journal of Palliative Care Nursing*, 4(4):192-8.
- ²⁵⁵ Badger, C (1997) A study of the efficacy of multi-layer banding and elastic hosiery in the treatment of lymph edema, and their effects on the swollen limb. Unpublished PhD thesis, King's College London.
- ²⁵⁶ Hearn J, Feuer, D., Higginson, I. and Sheldon, T.(1999) Systematic reviews. *Palliative Medicine*, 13: 75-80.
- ²⁵⁷ Wilkinson, E., Salisbury, C., Bosanquet, N et al (1999) Patient and carer preference for, and satisfaction with specialist models of palliative care: a systematic review. *Palliative Medicine*, 13: 197-216.
- ²⁵⁸ Luddington, I./ Cox, S, Higginson, I. and Liversey, B (2001) The need for palliative care for patients with non-cancer diseases: a review of the evidence. *International Journal of Palliative Care Nursing*, 7(5):221-6.

²⁵⁹ Hotopf , M., Chidggley, J., Addington-Hall, J and Lan, LK. (2002) Depression in advanced disease: a systematic review. Prevalence and case finding. Palliative Medicine, 16: 81-97.