

**Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ
Σ.Ε.Υ.Π.
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ ΣΤΟ ΤΕΛΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΤΗΣ
ΖΩΗΣ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ**



**ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ:
Dr. ΠΑΠΑΔΗΜΗΤΡΙΟΥ ΜΑΡΙΑ
ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ**

**ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ:
ΚΑΛΟΥΔΗΣ ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ
ΚΑΜΙΛΛΟΥ ΦΩΤΕΙΝΗ
ΚΟΣΜΟΠΟΥΛΟΥ ΣΟΦΙΑ
ΣΠΟΥΔΑΣΤΕΣ**

ΠΑΤΡΑ - 2010

Αφιέρωση

*Στους γονείς μας και στους φίλους μας,
που μας υποστήριξαν για την διεκπεραίωση
της πτυχιακής μας.*

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

A.Π.	: Αρτηριακή Πίεση
E.A.E.	: Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία
E.Σ.Υ.	: Εθνικό Σύστημα Υγείας
H.K.Γ.	: Ηλεκτροκαρδιογράφημα
H.Π.A.	: Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής
ΚΑΡΠΑ.	: Καρδιοαναπνευστική Αναζωογόνηση
Κ.Ε.Ε.Λ.	: Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων
Ο.Α.Φ.	: Ομάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας
Ο.Ξ.Π..Α.	: Οίκος Ξενίας και Περίθαλψης Ασθενών
Π.Ο.Υ.	: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
A.I.D.S.	: Acquired Immune Deficiency Syndrome
B.M.	: Burnout Measure
I.V.	: Ενδοφλέβια Χορήγηση
N.H.P.C.O.	: National Hospice and Palliative Care Organization
W.H.O.	: World Health Organization

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Πρόλογος	09
Εισαγωγή	11

Γενικό Μέρος

Κεφάλαιο I

Γενικές γνώσεις θανάτου

1.1. Ορισμός θανάτου	15
1.2. Είδη θανάτου	16
1.3. Διακρίσεις θανάτου	16
1.4. Συμπτώματα επερχόμενου θανάτου.....	18
1.5. Η εικόνα της ασθένειας και του θανάτου σήμερα	18

Κεφάλαιο II

Ενημέρωση και επικοινωνία με τον ασθενή

2.1.Μηχανισμοί άμυνας	22
2.2.Στάδια μέχρι την επίγνωση	23
2.3.Φάσεις κατά την διαδρομή της ασθένειας	27
2.4.Τρόποι επικοινωνίας	30
2.5.Προβλήματα επικοινωνίας	33

Κεφάλαιο III

Ανάγκες - Προβλήματα ασθενών τελικού σταδίου

3.1.Η μετάβαση του ασθενή στο τελικό στάδιο	36
3.2.Αντιδράσεις και ανάγκες του ασθενή που πεθαίνει	37
3.3.Βασικές ανάγκες	38
3.4.Ψυχολογικές ανάγκες	39
3.5.Πνευματικές ανάγκες και πίστη	40
3.6.Συχνότερα προβλήματα	42
3.7.Δικαιώματα ασθενών τελικού σταδίου	45

Κεφάλαιο IV

Ο νοσηλευτής δίπλα στον καταληκτικό ασθενή

4.1. Η σύσταση και ο ρόλος της θεραπευτικής ομάδας	48
4.2. Υποστηρικτικές παρεμβάσεις	49
4.3. Στην κλινική	51
4.3.1. Φροντίδα – Αντιμετώπιση	51
4.3.2. Νοσηλευτικές ευθύνες	52
4.4. Στην κατ' οίκον νοσηλεία	53
4.4.1. Φροντίδα – Αντιμετώπιση	56
4.4.2. Νοσηλευτικές ευθύνες	57
4.5. Νοσηλευτική παρέμβαση	57
4.6. Φαρμακευτική αντιμετώπιση	59
4.7. Νοσηλεία μετά την κατάληξη του ασθενή	64

Κεφάλαιο V

Νοσηλευτής και θάνατος

5.1. Η αντιμετώπιση της δυσφορίας που προκαλεί ο θάνατος	68
5.2. Φόβοι νοσηλευτών	72
5.3. Συναισθήματα νοσηλευτών	73
5.4. Θρήνος νοσηλευτών	74
5.5. Σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης	76
5.5.1. Στάδια επαγγελματικής εξουθένωσης	79
5.5.2. Συμπτώματα επαγγελματικής εξουθένωσης	80
5.5.3. Αίτια επαγγελματικής εξουθένωσης	81
5.6. Διαφορές θρήνου - συνδρόμου επαγγελματικής εξουθένωσης	83

Κεφάλαιο VI

Ο ρόλος της οικογένειας – Υποστήριξη από το προσωπικό υγείας

6.1. Ο ρόλος της οικογένειας του ασθενή	86
6.2. Συναισθήματα οικογενειακού περιβάλλοντος	87
6.3. Στόχος της υποστήριξης των συγγενών από το προσωπικό υγείας.....	89

6.4.Τρόποι παρέμβασης στην οικογένεια	90
6.5.Δυσκολίες στην επικοινωνία συγγενών – νοσηλευτών	94
6.6.Προτάσεις για την υποστήριξη των συγγενών του ασθενή που βασίζονται σε ερευνητικά δεδομένα	97

Κεφάλαιο VII

Το παιδί απέναντι στο θάνατο – Ο ρόλος του νοσηλευτή

7.1.Πως ένα παιδί αντιλαμβάνεται την έννοια του θανάτου	101
7.2.Κατανόηση του θανάτου στην προσχολική, σχολική και εφηβική ηλικία	106
7.3.Η ψυχολογία των παιδιών όταν εισαχθούν στο νοσοκομείο.....	109
7.4.Ανακοίνωση της ασθένειας στο παιδί	112
7.5.Η αντιδράσεις του παιδιού στη γνώση του θανάτου	116
7.6.Συναισθήματα και ανάγκες του παιδιού	120
7.7.Δικαιώματα του παιδιού που πεθαίνει	124
7.8.Κατανόηση από τους νοσηλευτές του ρόλου της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού.....	125
7.9.Ο ρόλος του νοσηλευτή	129
7.9.1.Δίπλα στο παιδί που πεθαίνει	129
7.9.2.Δίπλα στην οικογένεια	130

Κεφάλαιο VIII

Ανακουφιστική φροντίδα στο Σύστημα Υγείας

8.1.Ορισμοί βασικών εννοιών	135
8.1.1.Ανακουφιστική φροντίδα	136
8.1.2.Φροντίδα τελικού σταδίου	137
8.2.Βασικές αρχές ανακουφιστικής φροντίδας	137
8.3.Μέθοδοι ανακουφιστικής φροντίδας	140
8.4.Ασθενείς στους οποίους εφαρμόζεται ανακουφιστική φροντίδα	141
8.5.Πλεονεκτήματα της δημιουργίας υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας.....	142
8.6.Διεπιστημονική ομάδα	144
8.7.Ο ρόλος κάθε μέλους της ομάδας	145

8.8.Οι αρμοδιότητες του νοσηλευτή	148
8.9.Εμπόδια ανάπτυξης της ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα.....	150

Κεφάλαιο ΙΧ

Ξενώνες φιλοξενίας – Hospice

9.1.Ιστορική αναδρομή	154
9.2.Ορισμός και φιλοσοφία ξενώνων	158
9.3.Οργανωτικά μοντέλα ξενώνων	159
9.4.Προϋποθέσεις εισαγωγής	160
9.5.Προσωπικό ξενώνων	161
9.6.Προβλήματα που ανακύπτουν στο προσωπικό	162
9.7.Πλεονεκτήματα – Μειονεκτήματα	163
9.8.Ιστορία των Hospice στην Ελλάδα	164

Κεφάλαιο Χ

Ευθανασία

10.1.Ορισμός	167
10.2.Ιστορική αναδρομή	167
10.3.Θέση κρατών έναντι της ευθανασίας	169
10.4.Μορφές ευθανασίας	170
10.5.Επιχειρήματα υπέρ της ευθανασίας	172
10.6.Η στάση της εκκλησίας έναντι της ευθανασίας	174

Ειδικό Μέρος

Υλικό - Μέθοδος	177
Περιγραφική κατανομή	179
Στατιστικές συγκρίσεις	179
Αποτελέσματα ερωτηματολογίου προς το νοσηλευτικό προσωπικό.....	181
Συμπεράσματα – Συσχετίσεις	211
Αποτελέσματα ερωτηματολογίου προς το κοινό	216
Συμπεράσματα – Συσχετίσεις	226

Συζήτηση	229
Συμπεράσματα – Προτάσεις	236
Περίληψη	240
Abstract.....	242
Βιβλιογραφία	244

Παράρτημα

Ερωτηματολόγιο προς το νοσηλευτικό προσωπικό	261
Ερωτηματολόγιο προς το κοινό	265
Εικόνες	267

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Ο όρος ποιότητα ζωής αναφέρεται στην ευεξία η οποία γίνεται αντιληπτή είτε ως οι αντικειμενικοί παράγοντες της ζωής, είτε ως η προσωπική εμπειρία της ζωής ενός ατόμου, ή ως ο συνδυασμός και των δύο αντιλήψεων. Η συμβολή της ψυχολογίας, της οικονομίας και της κοινωνιολογίας εμπλούτισαν το εννοιολογικό περιεχόμενο και βελτίωσαν τη μεθοδολογία προσέγγισης και εκτίμησης της ποιότητας ζωής. Παρόλα αυτά η έννοια της ποιότητας ζωής ούτε εύκολα ορίζεται, ούτε εύκολα αποσαφηνίζεται. Αν και οι περισσότεροι ερευνητές θεωρούν ότι η ποιότητα ζωής είναι τελικά υποκειμενική, άλλοι εκτιμούν ότι οι αντικειμενικοί παράγοντες είναι ίσης σημασίας.¹

Η Bowling το 1999 όρισε την ποιότητα ζωής ως «τη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου, καθώς και την ικανότητά του να ανταποκρίνεται στις καθημερινές λειτουργίες της ζωής του». Το 1993, ο Π.Ο.Υ. όρισε την ποιότητα ζωής ως «την υποκειμενική αντίληψη που έχουν οι άνθρωποι για την θέση τους στη ζωή, μέσα στα πλαίσια των πολιτισμικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών της κοινωνίας στην οποία ζουν και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους».

Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ. η ευρύτερη έννοια της υγείας δηλώνει την κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλά την απουσία νόσου ή αναπηρίας. Ο σύγχρονος τρόπος ζωής, εργασίας και κοινωνικής δράσης δημιουργεί νέα δεδομένα για τον σημερινό άνθρωπο. Για αυτό το λόγο έννοιες όπως η ποιότητα ζωής, το ευ ζην και η θετική στάση αποκτούν σήμερα νέες διαστάσεις.

Η ποιότητα ζωής επηρεάζεται από καταστάσεις όπως το στρες λόγω εργασίας, τους γρήγορους ρυθμούς ανάπτυξης της τεχνολογίας, τη χρήση ουσιών από νέους, την προαγωγή της δημιουργικότητας, το άγχος του θανάτου κ.α.

Ο θάνατος είναι μια πραγματικότητα που δύσκολα γίνεται αποδεκτή από τους ανθρώπους αλλά αδιαμφισβήτητα είναι η πιο βέβαιη στη ζωή μας. Η αποφυγή και η άρνηση του θανάτου είναι ένα κοινό φαινόμενο στις μέρες μας. Στο φαινόμενο αυτό σημαντική είναι η συμβολή των νοσηλευτών που ο κύριος σκοπός τους συμπύπτει με αυτόν του νοσοκομείου που είναι η διατήρηση της ζωής.¹

Η νοσηλευτική είναι μια ανθρωπιστική αυτόνομη επιστήμη, που αποβλέπει:

- 1: Στην διατήρηση της υγείας*
- 2: Στην πρόληψη της ασθένειας*
- 3: Στην νοσηλεία των ασθενών*
- 4: Στην αποκατάσταση και προαγωγή της υγείας.*

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σκοπός της εργασίας αυτής είναι η κατανόηση της ευρύτερης έννοιας του θανάτου, η μελέτη και η αξιολόγηση των αναγκών και των προβλημάτων ασθενών τελικού σταδίου καθώς και οι επιδράσεις του επικείμενου θανάτου τόσο στους ασθενείς όσο και στο νοσηλευτικό προσωπικό.

Αφιετηρία για να ασχοληθούμε με αυτό το θέμα στάθηκε η σύντομη επαφή μας με ασθενείς τελικού σταδίου στα πλαίσια της κλινικής μας άσκησης. Μας γεννήθηκε έτσι το ερώτημα του πώς αντιμετωπίζουν οι νοσηλευτές το θάνατο, καθώς και ποια είναι η γενικότερη συμβολή της Νοσηλευτικής σε αυτούς.

Ο θάνατος θεωρείται ένα μονοπάτι ανεξήγητο όπου κανείς δεν μπορεί να το ερμηνεύσει. Δυστυχώς ακόμη και στο τελικό στάδιο της ασθένειας ενός αρρώστου, η επικέντρωση στη διάγνωση και στη θεραπεία, οφείλεται εν μέρη στην άρνηση του θανάτου από την κοινωνία μας και στην άποψη ότι ο θάνατος με τα μέσα που διαθέτουμε μπορεί να αποφευχθεί. Ωστόσο τελευταία γίνεται μια προσπάθεια να κατανοηθεί η εμπειρία της πορείας προς το θάνατο και να αντιμετωπιστεί ο ασθενής που βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής του με βάση το ολιστικό μοντέλο υγείας.²

Οι καταληκτικοί ασθενείς περνούν μέσα από μια πληθώρα συναισθημάτων κατά κύριο λόγο αρνητικών. Η ψυχολογία τους διαταράσσεται εξαιτίας της αγωνίας και του φόβου του επερχόμενου θανάτου, ενώ η σωματική τους υγεία μεταβάλλεται καθημερινά προς το χειρότερο. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι μέρα με τη μέρα τα σώματα τους καταπονούνται από διάφορα συμπτώματα της ασθένειάς τους.

Σε αυτό το σημείο εμφανίζεται ο νοσηλευτής ο οποίος προσπαθεί για το καλύτερο. Η συμβολή του στην υποστήριξη του βαριά αρρώστου καθώς και η στήριξη της οικογένειάς του αποτελεί πλούσιο κομμάτι της νοσηλευτικής πράξης και δεοντολογίας.

Στόχος του είναι η παροχή ολοκληρωμένης ποιοτικής νοσηλευτικής φροντίδας, η οποία διέπεται από ύψιστες αξίες όπως η ζωή, τα δικαιώματα του ασθενούς, ο σεβασμός και η αξιοπρέπεια του πονεμένου σώματος μέχρι το τελευταίο λεπτό της ύπαρξής του. Αυτό το πετυχαίνει μέσω της συνεχούς υποστήριξης και επαφής με τον ασθενή και όχι μόνο μέσω μιας τυπικής απρόσωπης φροντίδας.

Το πιο κατάλληλο μοντέλο φροντίδας για αυτούς τους ασθενείς, που η νόσος τους δεν ανταποκρίνεται σε καμία θεραπεία, κρίνεται η ανακουφιστική φροντίδα η οποία δίνει

έμφαση στην ολιστική προσέγγιση του ασθενούς, εφαρμόζει καλά εδραιωμένες τεχνικές για την ανακούφιση από τον πόνο και τον έλεγχο των άλλων συμπτωμάτων και παρέχει ψυχοκοινωνική στήριξη στον ασθενή και στην οικογένειά του. Μέσω της ανακουφιστικής προσέγγισης, οι ασθενείς με προχωρημένη ανίατη νόσο έχουν την δυνατότητα να διατηρήσουν την ποιότητα ζωής τους κάτω από τους περιορισμούς που επιβάλλει η ασθένεια. Έτσι, στα πλαίσια λειτουργίας ενός ολοκληρωμένου συστήματος υγείας, το οποίο καλύπτει όλες τις επιθυμίες – ανάγκες υγείας των ασθενών, αναγκαία κρίνεται η οργάνωση ενός ολοκληρωμένου δικτύου υπηρεσιών ανακουφιστικής περίθαλψης.³

Ο νοσηλευτής πρέπει να θεωρεί τυχερό τον εαυτό του για το επάγγελμά του και ταυτόχρονα να νιώθει τη βαριά ευθύνη ότι παρεμβαίνει στη ψυχική και σωματική υγεία του αρρώστου. Η αγάπη και ο ζήλος του για το έργο που επιτελεί, εμφανίζεται με τον πλέον χαρακτηριστικό τρόπο κατά την νοσηλεία του καταληκτικού ασθενή. Δοκιμάζεται ο χαρακτήρας και η αντοχή του σε μια δύσκολη και αμφίδρομη σχέση, από την οποία βγαίνει καλύτερος άνθρωπος.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

Γενικές γνώσεις θανάτου

Θάνατος

Όπως προαναφέρθηκε, ο θάνατος είναι μια πραγματικότητα που δύσκολα γίνεται αποδεκτή από τους ανθρώπους, αλλά αδιαμφισβήτητα είναι η πιο βέβαιη στη ζωή μας.

Η πορεία από τη ζωή μέχρι το θάνατο, διαφέρει από άνθρωπο σε άνθρωπο εξαιτίας των διαφορετικών τρόπων ζωής που ακολουθεί ο καθένας.

Παρόλη την ανάπτυξη της τεχνολογίας και της επιστήμης, δεν έχει καταφέρει κανείς μέχρι σήμερα να βρει απαντήσεις στα αμέτρητα ερωτήματα που αφορούν το θάνατο. Μερικά από αυτά είναι: «Τι υπάρχει μετά το θάνατο;», «Υπάρχει αυτό το φως που λένε;», «Η ψυχή του ανθρώπου που πηγαίνει;», «Οι μεταθανάτιες εμπειρίες υφίστανται ή υπόκεινται στη φαντασία μας;».²

1.1. Ορισμός

Με τον όρο θάνατο ονομάζουμε την παύση της λειτουργίας ενός οργανισμού.

Ως θάνατος ορίζεται το μοιραίο βιολογικό φαινόμενο κατά το οποίο αναστέλλονται διαδοχικά και οριστικά οι λειτουργίες του οργανισμού, με τελευταίες τις λειτουργίες της αναπνοής και της κυκλοφορίας. Διακρίνεται στο φυσιολογικό θάνατο που έρχεται με τα βαθιά γεράματα και στον ξαφνικό θάνατο που οφείλεται σε ασθένεια, φόνο ή δυστύχημα.

Με το θάνατο η θερμοκρασία του σώματος πέφτει στους 20 °C, η αναπνοή μαζί με τους χτύπους της καρδιάς σταματά και το πρόσωπο κιτρινίζει. Οι λειτουργίες εξάλλου της αναπνοής και της κυκλοφορίας είναι γνωστό ότι εξυπηρετούν άμεσα την διατήρηση της ζωής των κυττάρων με τρόπο ώστε η αναστολή των λειτουργιών αυτών να τεκμηριώνεται και ως θάνατος.¹

1.2. Είδη θανάτου

Τα είδη του θανάτου είναι τρία:

1. Φυσικός: όταν επέρχεται λόγω «φυσιολογικής» φθοράς του οργανισμού ή από κάποια διαταραχή της κατάστασης ισορροπίας της υγείας, κάτι που οφείλεται σε οργανική ή και λειτουργική βλάβη. Ένας τέτοιος θάνατος μπορεί να επέλθει και βραδέως σε άλλο χρονικό διάστημα, αλλά ο γιατρός σε κάθε περίπτωση έχει βγάλει διάγνωση και γνωρίζει επακριβώς την αιτία.
2. Αιφνίδιος: που σημαίνει την ταχεία και απρόβλεπτη λήξη της ζωής και οφείλεται σε μια μη εμφανή παθολογική αιτία, οργανικής ή και λειτουργικής φύσης. Για το γιατρό, αυτό το είδος θανάτου περικλείει, επιπλέον και την έννοια της «αδιάγνωστης» κλινικά και εργαστηριακά αιτίας θανάτου, κάποτε δε και νεκροτομικά.
3. Βίαιος: όταν επέρχεται λόγω επίδρασης στον οργανισμό ενός εξωτερικού παράγοντα που προκάλεσε αποστέρωση ενός στοιχείου απαραίτητου για τη ζωή ή αντίθετα υπέρμετρη δράση ή προκάλεσε κάκωση ή δηλητηρίαση ή μεταβολή των συνθηκών του περιβάλλοντος, ασυμβίβαστη άμεσα ή έμμεσα.¹

1.3. Διακρίσεις θανάτου

Σύμφωνα με την ιατρική ο θάνατος διακρίνεται σε:

1. Κλινικό: χαρακτηρίζεται από ανακοπή της αναπνευστικής ή καρδιοκυκλοφορικής λειτουργίας και είναι αναστρέψιμος με τη φυσιολογική αποκατάσταση της λειτουργίας των ζωτικών οργάνων με την προϋπόθεση να εφαρμοσθεί στον ασθενή καρδιοαναπνευστική αναζωογόνηση. Σε περίπτωση όμως που η εφαρμογή της ΚΑΡΠΑ καθυστερήσει για 10 λεπτά, οι πιθανότητες για πλήρη επάνοδο της κυκλοφορίας του εγκεφάλου ελαχιστοποιούνται εκτός από ειδικές περιπτώσεις όπως: ο ασθενής να είναι υποθερμικός ή να υπάρχει υπερδοσολογία βαρβιτουρικών.

2. Φλοιώδη εγκεφαλικό: χαρακτηρίζεται από ανεπανόρθωτες βλάβες του νεοφλοιού και άλλων περιοχών πάνω από το σκηνίδιο. Στις περιπτώσεις αυτές υπάρχει αυτόματη αναπνοή, αλλά ο ασθενής παραμένει σε κώμα.
3. Εγκεφαλικό: χαρακτηρίζεται από νέκρωση ολόκληρου του εγκεφάλου, συμπεριλαμβανομένων της παρεγκεφαλίδας και κυρίως του στελέχους. Συνήθως η έκταση των υποξικών εγκεφαλικών βλαβών, προσδιορίζεται μόνο μετά την αποκατάσταση της αναπνευστικής λειτουργίας και της κυκλοφορίας. Η έκταση ποικίλει ανάλογα με τη διάρκεια της καρδιοαναπνευστικής ανακοπής. Συχνά μετά την ΚΑΡΠΑ υπάρχει μια μικρή βελτίωση της νευρολογικής εικόνας, η οποία όμως μέσα σε σύντομο χρονικό διάστημα, μεταπίπτει σε εγκεφαλικό θάνατο, παρόλο που υπάρχει καρδιακή λειτουργία όσο υποστηρίζεται αναπνευστικά ο ασθενής. Βέβαια, με το θάνατο του στελέχους σύντομα παρατηρούνται διαταραχές του τόνου του κυκλοφορικού, που οδηγούν, παρά την τεχνητή υποστήριξη, σε βλάβες ζωτικών οργάνων και τελικά σε θάνατο των κυττάρων. Η ακριβής και σίγουρη πιστοποίηση του εγκεφαλικού θανάτου αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την έναρξη της διαδικασίας μεταμόσχευσης των οργάνων του ασθενούς, εφόσον βέβαια προϋπάρχει συγκατάθεση από τον ίδιο τον ασθενή ή από τους στενούς συγγενείς του.
4. Βιολογικό ή θάνατο όλων των οργάνων: χαρακτηρίζεται από νέκρωση όλων των οργάνων όταν δεν γίνεται ΚΑΡΠΑ. Πρόκειται για αυτολυτική διεργασία όλων των κυττάρων του σώματος. Αρχικά επηρεάζονται τα εγκεφαλικά κύτταρα, η καταστροφή των οποίων επέρχεται μια ώρα μετά τη διακοπή της κυκλοφορίας. Στη συνέχεια επηρεάζονται τα κύτταρα του μυοκαρδίου, των νεφρών, των πνευμόνων και του ήπατος, τα οποία νεκρώνονται σε χρονικό διάστημα 2 ωρών. Τελευταία επηρεάζονται τα κύτταρα του δέρματος, τα οποία μπορεί να μη νεκρωθούν και μετά την πάροδο πολλών ωρών ή και ημερών.
5. Μόνιμη φυτική κατάσταση: χαρακτηρίζεται από μόνιμη και σοβαρή βλάβη της εγκεφαλικής λειτουργίας. Ο ασθενής διατηρεί αυτόματη αναπνοή, παραμένει σε κώμα και εμφανίζει κάποια ηλεκτροεγκεφαλική δραστηριότητα και αντανακλαστικά. Αυτό ακριβώς το γεγονός διαχωρίζει τη φυτική κατάσταση από

τον εγκεφαλικό θάνατο, όπου όλα τα αντανακλαστικά των κρανιακών νεύρων και η αυτόματη αναπνοή απουσιάζουν.²

1.4. Συμπτώματα επερχόμενου θανάτου

Τα συμπτώματα του επερχόμενου θανάτου είναι:

- 1) Βαθμιαία εξαφάνιση των αντανακλαστικών.
- 2) Μείωση μυϊκού τόνου, αίσθησης και κίνησης.
- 3) Πτώση της ΑΠ και ελάττωση της κυκλοφορίας.
- 4) Σφυγμός άρρυθμος, λεπτός και γρήγορος.
- 5) Υποβαθμισμένη οξύτητα της ακοής.
- 6) Αδύνατη ομιλία.
- 7) Θορυβώδης αναπνοή, εμφάνιση «προθανάτιου ρόγχου», ο οποίος οφείλεται στη συλλογή βλέννας στην αναπνευστική οδό.
- 8) Αναπνοές σύντομες και επιπόλαιες.
- 9) Δέρμα κυανωτικό ή ωχρο.³

Η διάγνωση θανάτου τίθεται με βάση τα πρόσφατα σημεία:

- 1) Παύση αναπνοής.
- 2) Παύση κυκλοφορίας.
- 3) Απώλεια των αισθήσεων.
- 4) Μυϊκή χάλαση.
- 5) Παραμόρφωση της κόρης του οφθαλμού.⁴

1.5. Η εικόνα της ασθένειας και του θανάτου σήμερα

Στις σύγχρονες δυτικές κοινωνίες ο θάνατος είναι τις περισσότερες φορές η κατάληξη της μακροχρόνιας φθοράς του ανθρώπινου οργανισμού που οφείλεται σε περιβαλλοντικούς παράγοντες, στον τρόπο ζωής ή στα γερατειά. Σήμερα, οι άνθρωποι έχουν μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής και πεθαίνουν κυρίως μετά από χρόνιες ασθένειες, σε αντίθεση με το παρελθόν, όπου η κύρια αιτία θανάτου ήταν οι

λοιμώδεις ασθένειες. Η πορεία προς το θάνατο στην περίπτωση των χρόνιων ασθενειών έχει ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και είναι συνήθως περισσότερο μακροχρόνια και απρόβλεπτη σε σύγκριση με την πορεία προς το θάνατο που χαρακτηρίζει άλλες ασθένειες. Στη χρόνια ασθένεια είναι πιο πιθανό ο ασθενής να ζήσει για περισσότερο χρονικό διάστημα υποφέροντας από σωματικό και ψυχικό πόνο καθώς και με τις βαριές δυσλειτουργίες ή αναπηρίες που προκαλεί η ασθένεια. Αυτό, ανάμεσα στα άλλα, συνεπάγεται και ότι το τελικό στάδιο και ο θάνατος που οφείλεται σε μια χρόνια ασθένεια είναι περισσότερο πιθανό να εξαντλήσει τα σωματικά, συναισθηματικά και υλικά αποθέματα των ατόμων που φροντίζουν τον ασθενή και τα οποία αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες της χρόνιας ασθένειας για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα.⁵

Κατά τις τελευταίες δεκαετίες έχει επίσης παρατηρηθεί το φαινόμενο της μετατόπισης του θανάτου του ασθενή από την κοινότητα και το οικείο περιβάλλον του σπιτιού, στο νοσοκομείο ή σε κάποια δομή μακροχρόνιας φροντίδας. Όπως αναφέρει ο Coig και οι συνεργάτες του, πριν από έναν αιώνα, οι περισσότεροι άνθρωποι πέθαιναν στο κρεβάτι του σπιτιού τους και μόνο εκείνοι που δεν είχαν καθόλου πόρους πέθαιναν σε κάποια νοσοκομειακή δομή. Αντίθετα, στη σύγχρονη εποχή, περίπου 80% του συνόλου των ασθενών στην αμερικανική κοινωνία και περισσότεροι από τους μισούς στη Μεγάλη Βρετανία πεθαίνουν σε κάποιο νοσηλευτικό ίδρυμα.^{5,6}

Μια ανάλογη αύξηση των θανάτων στο νοσοκομείο, κυρίως στις αστικές περιοχές, έχει επίσης σημειωθεί σε πολλές άλλες χώρες, όπως η Ισπανία, η Σουηδία και η Ελλάδα. Αυτή η «μετατόπιση» του θανάτου σήμανε ταυτόχρονα και την αναδιανομή των ρόλων που διαδραματίζονται στο πλευρό των ασθενών, καθώς τα μέλη της οικογένειάς του που ήταν οι πρωταγωνιστές της φροντίδας μεταβλήθηκαν σε ακροατές ή συνοδούς, ενώ ο έλεγχος της φροντίδας του ασθενή που πεθαίνει πέρασε στα χέρια των επαγγελματιών υγείας.^{7,8}

Από την άλλη πλευρά, ριζικές αλλαγές έχουν σημειωθεί και στη λειτουργία των νοσηλευτικών δομών. Στην ιατρική πράξη κυριάρχησε η διαρκώς αυξανόμενη δύναμη του βιοϊατρικού μοντέλου και η χρήση της τεχνολογίας, ενώ η λειτουργία του νοσοκομείου οργανώθηκε γύρω από τη διάγνωση και τη θεραπεία της ασθένειας. Το επίκεντρο του νοσηλευτικού έργου μετατοπίστηκε από την ανακούφιση και τη φροντίδα των ασθενών, στην προσπάθεια να επιτευχθεί ο έλεγχος πάνω στο θάνατο.

Συνέπεια αυτού του προσανατολισμού ήταν να αποκτήσουν δευτερεύοντα ρόλο οι ψυχο-κοινωνικές ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους και οι ασθενείς που πεθαίνουν να γίνουν μια δυσάρεστη υπενθύμιση της αποτυχίας να νικηθεί ο θάνατος. Όλες αυτές οι μεταβλητές που διαμορφώνουν την εικόνα της ασθένειας και του θανάτου στη σύγχρονη εποχή, έχουν άμεσο αντίκτυπο στην εμπειρία τόσο του ασθενή όσο και του οικείου του περιβάλλοντος και δημιουργούν ιδιαίτερες ανάγκες. Παράλληλα προβάλλουν διαφορετικές απαιτήσεις στο προσωπικό υγείας που καλείται να φροντίσει τον ασθενή κάτω από αυτές τις συνθήκες.^{9,10}

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ

*Ενημέρωση και επικοινωνία
με τον ασθενή*

Ενημέρωση του ασθενή

Στην κατάσταση της τελικής φάσης σπάνια υπάρχει ανάγκη να γίνει προσπάθεια να επικεντρωθεί η προσοχή στον επικείμενο θάνατο, καθώς οι περισσότεροι ασθενείς συναισθάνονται, ή γνωρίζουν καλά πως το τέλος δεν είναι μακριά. Στην κλασική ερώτηση πολλών «Πότε θα τελειώσει;», συχνά η καλύτερη απάντηση είναι η διαβεβαίωση ότι δε θα κρατήσει πολύ και κύρια ότι ο ασθενής δεν θα υποφέρει. Είναι σημαντικό επίσης, να γνωρίζει ο ασθενής πως δεν θα γίνει προσπάθεια, ώστε να παραταθεί η ζωή του, αλλά πως θα εξασφαλιστούν όλες εκείνες οι συνθήκες που θα του επιτρέψουν να έχει έναν ειρηνικό θάνατο, χωρίς να εγκαταλειφθεί από όσους τον συνοδεύουν στην πορεία του. Στους ασθενείς που ακόμα αισθάνονται πως πρέπει να παλέψουν μέχρι το τέλος, η συμβουλή πως «είναι εντάξει να αφεθούν» ή να παραιτηθούν από το διαρκή αγώνα τους, μπορεί να είναι ανακουφιστική.¹¹

2.1. Μηχανισμοί άμυνας

Ως μηχανισμός άμυνας ορίζεται η ασυνείδητη ενδοψυχική διεργασία που δρα για να ανακουφίσει τη σύγκρουση και το άγχος που προέρχονται από τις ενορμήσεις και τα ένστικτα ενός ατόμου.

Η ανακοίνωση του γεγονότος της ασθένειας ή των επιπτώσεών της, ενεργοποιεί μια σειρά από μηχανισμούς, αναλόγως με το πώς το άτομο αντιλαμβάνεται την απροσδόκητη πραγματικότητα. Η άρνηση, ο θυμός και το στρες θεωρούνται από τους σημαντικότερους μηχανισμούς άμυνας.

Αναλυτικότερα:

1. **Άρνηση:** η άρνηση γίνεται αντιληπτή όταν το άτομο δεν παραδέχεται τα συμπτώματα ή ακόμα και την διάγνωση της ασθένειας του.
2. **Θυμός:** εμφανίζεται με τη μορφή οργής, γιατί το άτομο αδυνατεί να δεχτεί ότι η ζωή του θα αλλάξει, η καθημερινότητα του δεν θα είναι πια η ίδια και το αύριο δεν θα είναι έτσι όπως το είχε ονειρευτεί. Ο θυμός και η οργή είναι αρκετά δύσκολο να αντιμετωπισθούν από την οικογένεια και το προσωπικό υγείας. Ο

λόγος είναι ότι ο θυμός μετατίθεται προς όλες τις κατευθύνσεις και προς όλα τα πρόσωπα μηδενός εξαιρουμένου, γιατρούς, νοσηλευτές, οικογένεια, με αποτέλεσμα να συλλαμβάνεται η συμπεριφορά αυτή σαν προσωπική επίθεση του αρρώστου στον καθένα από αυτούς. Λίγοι βάζουν τον εαυτό τους στην θέση του ασθενή και μπορούν να τον κατανοήσουν και να του συμπαρασταθούν όπως ακριβώς του αρμόζει.

3. Στρες: το στρες συνοδεύεται από διάφορα συναισθήματα που το κάθε άτομο αντιμετωπίζει με διαφορετική συμπεριφορά.¹²

2.2. Στάδια μέχρι την επίγνωση

Μια από τις πιο δύσκολες και ψυχοφθόρες καταστάσεις για τον ασθενή είναι όταν φθάνει η στιγμή που ο γιατρός του πρέπει να τον ενημερώσει για την διάγνωση της ασθένειάς του και την κρισιμότητα της κατάστασής της υγείας του.

Ένα από τα γνωστότερα θεωρητικά μοντέλα που αποβλέπει στη βαθύτερη κατανόηση των αντιδράσεων ή συναισθημάτων που βιώνει ο ασθενής από τη στιγμή της διάγνωσης μέχρι τον θάνατο του είναι το μοντέλο της Elizabeth Kübler-Ross.

Η Elizabeth Kübler-Ross είναι ίσως η πιο γνωστή από τους πρωτοπόρους στο χώρο της θανατολογίας. Συνέβαλε στην κατανόηση των παραμελημένων αναγκών των ατόμων που πεθαίνουν και ουσιαστικά στην φροντίδα των αρρώστων που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους. Το 1965, η Kübler-Ross αποφάσισε να βρει τρόπους, προκειμένου να ευαισθητοποιηθεί το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό σχετικά με τις ανάγκες των ασθενών που πεθαίνουν. Προσκάλεσε άτομα με απειλητική για τη ζωή τους ασθένεια, να συζητήσουν μαζί της τις εμπειρίες, τις αγωνίες και τις ανάγκες τους, μπροστά σε ακροατήριο επαγγελματιών υγείας. Το 1969, στο διάσημο πια βιβλίο της *On Death and Dying*, η Kübler-Ross υποστηρίζει πως η πορεία του ασθενή που η ζωή του απειλείται με θάνατο, χαρακτηρίζεται από μια «ψυχική διεργασία» που αποτελείται από πέντε στάδια: το στάδιο της άρνησης, το στάδιο του θυμού, το στάδιο της διαπραγμάτευσης, το στάδιο της κατάθλιψης και το στάδιο της αποδοχής.¹³

Τα στάδια αυτά, που ξεκινούν όταν ο ασθενής αρχίζει να έχει επίγνωση ότι η ζωή του απειλείται, δε θεωρούνται παθολογικά, αλλά αντανακλούν ομαλούς τρόπους αντίδρασης στην αντιμετώπιση της πιθανότητας του θανάτου και της ταλαιπωρίας που αυτή εγκυμονεί. Ενώ, σύμφωνα με την Kübler-Ross, η ελπίδα κυριαρχεί και στα πέντε στάδια, η φύση της μεταβάλλεται σύμφωνα με τις διαφορετικές εμπειρίες που βιώνει το άτομο καθώς πορεύεται προς το θάνατο.¹⁴

1^ο Στάδιο της άρνησης:

Το στάδιο αυτό είναι η πρώτη απάντηση στα άσχημα νέα. «Όχι, όχι εγώ, δεν μπορεί να είναι αλήθεια», είναι το τυπικό συναίσθημα που εκφράζεται. Η Kübler-Ross ισχυρίζεται πως η άρνηση είναι απαραίτητη για να συμφιλιωθεί το άτομο με την πραγματικότητα της διάγνωσης, αποφεύγοντας τη συναισθηματική διαπλοκή. Κατά την Παπαδάτου: «Η άρνηση, ως μηχανισμός άμυνας, λειτουργεί σαν ασπίδα αυτοπροστασίας για το άτομο που αντιλαμβάνεται την απροσδόκητη πραγματικότητα ως απειλητική και οδυνηρή». Επίσης, αναφέρει ότι ο μηχανισμός της άρνησης, στο τελικό στάδιο της ζωής του ασθενή, ανήκει στο τρίτο και τελευταίο από τα επίπεδα άρνησης του Weisman και αφορά την πιθανότητα του επικείμενου θανάτου. Στο στάδιο αυτό, υπάρχει έντονη η ελπίδα της επιβίωσης και το άτομο ζητά δεύτερη γνώμη. Τυπικά το στάδιο της άρνησης τελειώνει με την αποδοχή της διάγνωσης.^{13,14,15}

2^ο Στάδιο του θυμού:

Μετά το πρώτο σοκ, η άρνηση μπορεί να δώσει τη θέση της στο συναίσθημα του θυμού. «Γιατί; Γιατί να τύχει σε μένα...», είναι το χαρακτηριστικό αίσθημα. Ο άρρωστος θυμώνει και πικραίνεται γιατί θεωρεί ότι είναι άδικο να πεθαίνει και οι άλλοι γύρω του να ζουν. Συχνά, μεταθέτει το θυμό του προς τους συγγενείς, το προσωπικό υγείας, προς τον ίδιο το Θεό, αναθεωρώντας τις θρησκευτικές του πεποιθήσεις ή ακόμα και την αντίληψη που έχει για τον ίδιο του τον εαυτό και τη ζωή. Με αυτό τον τρόπο, όταν δεν αναγνωρίζονται οι βαθύτερες αιτίες του θυμού του ασθενή, το περιβάλλον του, λανθασμένα, μπορεί να τον θεωρήσει «κακό» ασθενή, πράγμα που μπορεί να συμβάλλει αρνητικά στην ποιότητα της φροντίδας του. Αντίστοιχα και ο ίδιος μπορεί να αποδίδει το ρόλο του καλού ή κακού στα μέλη του προσωπικού, παρερμηνεύοντας τη συμπεριφορά τους.

Όταν το άτομο διοχετεύει το θυμό του προς τον ίδιο του τον εαυτό, βιώνει ενοχές. Τρία είναι τα είδη των ενοχών που μπορεί να αισθάνεται ένα άτομο: α) Η *ενοχή της αιτίας ή πρόκλησης* (causation guilt), οπότε το άτομο αισθάνεται ότι το ίδιο προκάλεσε την ασθένειά του, β) Η *ενοχή της ηθικής* (moral guilt) όταν το άτομο νιώθει να τιμωρείται για τυχόν αμαρτίες του και γ) Η *ενοχή του ρόλου* (role guilt) όταν το άτομο αισθάνεται ότι δεν στάθηκε αντάξιος του ρόλου του στην κοινωνία, για παράδειγμα ως επαγγελματίας ή ως οικογενειάρχης.

Όταν ο ασθενής εξωτερικεύει διάφορα αρνητικά συναισθήματα και επεξεργάζεται το θυμό του, έχει περισσότερες πιθανότητες να ενεργοποιηθεί θετικά, απαιτώντας ενημέρωση, καλύτερη φροντίδα και ενεργό συμμετοχή στην θεραπεία. Πολλές φορές παίρνει μέρος σε δραστηριότητες που προωθούν τα συμφέροντα ομοιοπαθών. Η Kübler-Ross ισχυρίζεται ότι η επεξεργασία, κατανόηση και αποδοχή του θυμού είναι απαραίτητες γιατί σε αντίθετη περίπτωση το άτομο πεθαίνει με μίσος, πικρία και βαθιά ματαιώση.^{13,14}

3^ο Στάδιο της διαπραγμάτευσης:

Καθώς καταλαγιάζει ο θυμός, ο ασθενής αρχίζει να διαπραγματεύεται το χρόνο του με την ελπίδα να ζήσει περισσότερο. Αρχίζοντας από το Θεό, του υπόσχεται να του προσφέρει τη ζωή του αν τον αφήσει να ζήσει λίγο ακόμα. Στον ιατρό του, υπόσχεται πλήρη συμμόρφωση, ότι θα δώσει το σώμα του στην επιστήμη και ότι θα λάβει μέρος σε ανθρώπινα πειράματα. Η Kübler-Ross αναφέρει πως, συνήθως, οι ασθενείς διαπραγματεύονται για 'ορισμένο χρόνο' και αν τύχει να ζήσουν μέχρι τότε, αρχίζουν τη διαπραγμάτευση για περισσότερο.

Η Παπαδάτου ισχυρίζεται πως το στάδιο της διαπραγμάτευσης μπορεί να έχει θετικές αλλά και αρνητικές επιπτώσεις στον ασθενή που βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής του. Από τη μία πλευρά διευκολύνει την υιοθέτηση συμπεριφορών που προωθούν την υγεία και τη συμμόρφωση στη θεραπεία, ενώ από την άλλη πλευρά, αυξάνονται οι πιθανότητες να βιώσει συναισθήματα προδοσίας, απογοήτευσης και θυμού, όταν αντιληφθεί ότι οι υποσχέσεις που του δίνουν δεν επαληθεύονται. Συχνά, βιώνει έντονο άγχος και κατάθλιψη και καθώς δεν βρίσκει νόημα στον αγώνα του αντιστέκεται στις οδηγίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού.¹³

4^ο Στάδιο της κατάθλιψης:

Σε αυτό το στάδιο το αίσθημα της απώλειας είναι διάχυτο. Εδώ η ψυχολογική μετάπτωση του ασθενή είναι ραγδαία, δυσκολεύεται να κρύψει τη θλίψη και την απελπισία του και αρχίζει να συγκρίνει το πώς ήταν πριν με το πώς είναι τώρα που πλησιάζει το θάνατο. Βλέπει ότι δεν καλυτερεύει, αισθάνεται όλο και περισσότερη αδυναμία, ανησυχία και σωματική κατάπτωση και δεν μπορεί να αγνοήσει τα εμφανή συμπτώματα.

Η κατάθλιψη μπορεί να είναι α) *αντιδραστική* όταν το άτομο θρηνεί αυτά που έχασε και οφείλεται σε απώλειες που βιώνει μέσα στο παρόν και β) *προπαρασκευαστική* όταν αναλογίζεται τις επικείμενες απώλειες.¹⁶

Η κατάθλιψη του ασθενή στο τελικό στάδιο εκδηλώνεται με ποικίλα συμπτώματα, όπως στρες, πίεση και αισθήματα αναξιοσύνης, ενοχής, απαισιοδοξίας, απόγνωσης και κοινωνικής απόσυρσης. Τα συμπτώματα αυτά συνοδεύουν συχνά και το διάχυτο άγχος θανάτου. Η Παπαδάτου ισχυρίζεται πως: Οι φυσιολογικές αυτές αντιδράσεις είναι παροδικές όταν το άτομο ενθαρρύνεται να εκφράσει τα συναισθήματά του ώστε να λάβει την υποστήριξη που χρειάζεται. Στην ουσία η κατάθλιψη του επιτρέπει να θρηνήσει.¹³

5^ο Στάδιο της αποδοχής:

Το στάδιο αυτό αντιπροσωπεύει το τέλος του αγώνα. Σύμφωνα με την Παπαδάτου: «στο στάδιο αυτό ο ασθενής διακρίνεται από μια εσωτερική ηρεμία, καθώς μοιάζει να συμφιλιώνεται με την ιδέα του θανάτου, χωρίς να παραιτείται από την επιδίωξη ποιότητας στις τελευταίες μέρες της ζωής του». Σύμφωνα με τον Kastenbaum: «ο ασθενής παραδίδεται μεν στην ιδέα του θανάτου, αλλά η αποδοχή δεν σημαίνει απαραίτητα ότι είναι μια μακάρια κατάσταση». Ένας ασθενής αναφέρει χαρακτηριστικά: «είναι μια περίοδος άδεια από αισθήματα. Ο πόνος μοιάζει να έχει φύγει, ο αγώνας τελείωσε και έρχεται η στιγμή για την τελική ανάπαυση πριν από το μακρύ ταξίδι».^{13,16}

Η Kübler-Ross, ενώ αναφέρει ότι τα προαναφερθέντα στάδια συχνά συνυπάρχουν ή επανεμφανίζονται κατά τη διάρκεια της διαδικασίας του θανάτου, ισχυρίζεται ότι δεν είναι αναπόφευκτα, ούτε διαδέχονται απαραίτητα το ένα το άλλο. Δυστυχώς, πολλά μέλη του προσωπικού υγείας, μέσα στον ενθουσιασμό για τη νέα αυτή θεώρηση του αρρώστου στο τελικό στάδιο της ζωής του, παρερμήνευσαν τη θεωρία ως μια

αυστηρή συνταγή για την ταξινόμηση της συμπεριφοράς κάθε ασθενή. Έτσι, παραβλέποντας την ατομική μοναδικότητα της εμπειρίας, θεώρησαν προβληματικούς τους αρρώστους που οι αντιδράσεις τους δεν ακολουθούσαν τα στάδια με ακρίβεια. Δυστυχώς όμως, αυτό συμβαίνει ακόμα και στις μέρες μας.¹⁴

2.3. Φάσεις κατά τη διαδρομή της ασθένειας

Ο Pattison προτείνει τρεις φάσεις που διαιρούν την εμπειρία της διαδρομής της αρρώστιας, στο μεσοδιάστημα από τη ζωή στο θάνατο (the living-dying interval):

1) την οξεία φάση, 2) τη χρόνια φάση και τη 3) την τελική φάση. Η εναλλακτική προσέγγιση, συμβάλει στην κατανόηση των ψυχολογικών αντιδράσεων του αρρώστου που πεθαίνει. Ο ίδιος ισχυρίζεται ότι οι φάσεις που αντανακλούν υποκειμενικές εμπειρίες και ερμηνείες, σκοπό έχουν να βοηθήσουν την κλινική και πρακτική φροντίδα του αρρώστου. Σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να θεωρηθούν ως αναπόφευκτη διαδικασία.¹⁷

Στην οξεία φάση (the acute phase), που αφορά τη διάγνωση της αρρώστιας, ο ασθενής μαθαίνει και συνειδητοποιεί ότι πάσχει από μια απειλητική για τη ζωή του αρρώστια. Η κρίση που βιώνει μπορεί να τον οδηγήσει σε πλήρη αποδιοργάνωση. Ο Pattison θεωρεί ότι το περιβάλλον του καλείται να του προσφέρει συναισθηματική στήριξη και να τον βοηθήσει να ελαττώσει το άγχος του τονίζοντας τη πραγματικότητα της διάγνωσης. Με τον καιρό ο άρρωστος που πεθαίνει θα βρει και θα εκδηλώσει θετικές απαντήσεις στην εμπειρία του.

Στην χρόνια φάση (the chronic living-dying phase) της διαδρομής του προς τον θάνατο, ο άρρωστος, κατά τον Pattison, βιώνει φόβους που ποικίλουν ανάλογα με την εμπειρία του και την προσωπικότητα του. Με στήριξη από το άμεσο περιβάλλον του, λύνει τους φόβους του, ανακτά αυτοεκτίμηση και αξιοπρέπεια και είναι έτοιμος να αντιμετωπίσει το θάνατο με ελπίδα και κουράγιο.¹⁸

Σύμφωνα με τον Pattison, οι φόβοι μπορεί να είναι:

Ο φόβος του άγνωστου (fear of the unknown). Ο άρρωστος πρέπει να ενθαρρύνεται να κατανοήσει τι είναι γνωστό και τι άγνωστο, να βρει απαντήσεις στις ερωτήσεις του και να δεχτεί ότι μερικές από αυτές θα παραμείνουν αναπάντητες.

Ο φόβος της μοναξιάς (fear of loneliness). Σήμερα, οι περισσότεροι θάνατοι συμβαίνουν σε απομονωμένα δωμάτια νοσοκομείου με μηδαμινή ανθρώπινη επαφή. Ο άρρωστος που πεθαίνει φοβάται την εγκατάλειψη. Η απάντηση είναι συνεχής παροχή υπηρεσιών αποκλειστικά για τη φροντίδα του. Ο Rhodes και οι συνεργάτες του αναφέρουν ως παράδειγμα φροντίδας αυτή που προσφέρεται στον ξενώνα St. Christofer's του Λονδίνου, ένα ειδικό νοσοκομείο για άτομα που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους.

Ο φόβος της λύπης (fear of sorrow). Το άτομο θρηνεί όταν σκέφτεται αυτά που πρόκειται να χάσει (προπαρασκευαστικός θρήνος/ anticipatory grief), αυτά που ήδη έχασε και τα όνειρα που δεν πρόλαβε ποτέ να πραγματοποιήσει. Ο Pattison προτείνει τη στήριξη του αρρώστου στην υλοποίηση των στόχων του με όποιες δυνατότητες του έχουν απομείνει. Όσο για τη φυσιολογική διεργασία του θρήνου που βιώνει, είναι σημαντικό να αναγνωρίζεται, να εκφράζεται και να του δίνεται η ευκαιρία να την επεξεργαστεί.

Ο φόβος αποχωρισμού από την οικογένεια και τους φίλους (fear of loss of family and friends). Αντί να αρνούνται τον αναπόφευκτο χωρισμό, ο Pattison προτείνει, ο άρρωστος και τα αγαπημένα του πρόσωπα να βιώσουν μαζί τη διεργασία του προπαρασκευαστικού θρήνου, αντιμετωπίζοντας από κοινού τα συναισθήματα τους ώστε το τέλος να έρθει ειρηνικά.

Ο φόβος της απώλειας του σώματος (fear of loss of body). Ο άρρωστος που πεθαίνει φοβάται την απόρριψη από το περιβάλλον του καθώς βλέπει το σώμα του να παραμορφώνεται. Φοβάται ότι θα πάνουν να τον επισκέπτονται. Ο Pattison συμβουλεύει, σε μια τέτοια περίπτωση, την οικογένεια και τους φίλους να βοηθήσουν τον άρρωστο τους να πενήσει τις οργανικές απώλειες του ώστε να συνεχίζει να διατηρεί τη ακεραιότητα της προσωπικότητάς του.

Ο φόβος της απώλειας του αυτοελέγχου (fear of loss of self-control). Ο άρρωστος που πεθαίνει διέπεται από αισθήματα ανεπάρκειας και ανάγκης να είναι εξαρτημένος. Είναι σημαντικό, να ενθαρρύνεται να διατηρεί τις δυνατότητες ελέγχου που του έχουν απομείνει στις καθημερινές δραστηριότητες.

Ο φόβος του πόνου και του υποφέρειν (fear of suffering and pain). Η ανακούφιση από το φυσικό πόνο που προσφέρουν τα φάρμακα δεν είναι αρκετή να εξαλείψει τον ψυχολογικό πόνο του αρρώστου που πεθαίνει. Ο άρρωστος που πεθαίνει μπορεί να αντέξει τον πόνο αν δεν νιώθει ότι τιμωρείται ή εγκαταλείπεται.

Ο φόβος απώλειας της ταυτότητας (fear of loss identity). Τα αισθήματα απώλειας που κατακλύζουν τον άρρωστο πεθαίνει απειλούν τη διατήρηση της ταυτότητας του. Ο Pattison προτείνει τρεις στρατηγικές που μπορούν να του δώσουν τη δυνατότητα να διατηρήσει την αξιοπρέπεια, την υπόληψη και τη ακεραιότητα του: α) τακτές επισκέψεις από τα αγαπημένα του άτομα, στη ζωή των οποίων έχει παίξει ενεργό ρόλο, ώστε να συνεχίζει να βλέπει τον εαυτό του ως άτομο που ήταν πάντα και όχι ένα αντικείμενο, β) την καλλιέργεια της συνοχής, αλλά και της αίσθησης ότι ανήκει ανάμεσα σ' αυτούς που αφήνει πίσω, γ) τη δυνατότητα, αν το επιθυμεί να επικοινωνεί, με τον τρόπο του, με αγαπημένα πρόσωπα που έχουν ήδη πεθάνει ή που γνωρίζει ότι πρόκειται να πεθάνουν.¹⁷

Ο φόβος της παλινδρόμησης (fear of regression). Σύμφωνα με τον Pattison, είναι ο φόβος που γεννιέται στο άτομο που πεθαίνει πως πρόκειται να αποσυρθεί από τον εξωτερικό κόσμο για να μεταβεί σε μια κατάσταση, χωρίς αντίληψη χρόνου και χώρου και χωρίς όρια ανάμεσα στον εαυτό του και τους άλλους. Ο άρρωστος, καθώς πλησιάζει τη τρίτη και τελική φάση της πορείας προς το θάνατο, μπορεί να φοβάται ή να απειλείται από μια φυσιολογική παλινδρόμηση, που κατά τον Pattison είναι αναπόφευκτη. Η φροντίδα εδώ έχει σκοπό να βοηθήσει τον άρρωστο να απομακρυνθεί από τα εγκόσμια και να παλινδρομήσει, να παραδοθεί, δηλαδή, στον εσωτερικό του κόσμο, ώστε να πεθάνει με ηρεμία.

Η τελική φάση (the terminal phase) αρχίζει με την παλινδρόμηση του αρρώστου που πεθαίνει. Ενώ ο άρρωστος ζει πάντα με την ενδόμυχη ελπίδα ότι θα ζήσει, στο τελικό στάδιο η ελπίδα αλλάζει ποιοτικά κα από ελπίδα προσδοκίας γίνεται ελπίδα

επιθυμίας. Στόχος οποιασδήποτε παρέμβασης είναι να στηριχθεί το άτομο σ' αυτήν την αλλαγή. Ο Pattison θεωρεί ότι η τελική φάση εξελίσσεται πάνω σε τέσσερις τύπους θανάτου: α) τον κοινωνικό θάνατο, όταν το άτομο απομακρύνεται από το περιβάλλον του (π.χ. εγκατάλειψη και θάνατος σε οίκο ευγηρίας), β) τον ψυχικό θάνατο, όταν το σώμα χειροτερεύει σε τέτοιο βαθμό που ο άρρωστος εύχεται να είχε πεθάνει, γ) το βιολογικό θάνατο, όταν δεν υπάρχει επαναφορά και δ) τον οργανικό θάνατο, όταν τα ζωτικά όργανα έχουν πάψει να λειτουργούν. Οι θάνατοι αυτοί μπορεί αν συμβούν κάθε πάσα στιγμή, εκτός σειράς και εντός ή εκτός τελικής φάσης. Ταυτόχρονα, αλληλοεπηρεάζονται από τις προσδοκίες θανάτου.

Τέλος, επειδή κάθε άτομο είναι μοναδικό και δεν προσαρμόζεται πάντα στα συγκεκριμένα μοτίβα θεωριών, σύμφωνα με τον Pattison, είναι σημαντικό να προσπαθήσουμε να κατανοούμε την προσωπική και υποκειμενική εμπειρία που βιώνει κάθε ξεχωριστό άτομο που πεθαίνει.¹⁷

2.4. Τρόποι επικοινωνίας

Νοσηλευτική επικοινωνία είναι η τέχνη και η διεργασία προσέγγισης ενός αρρώστου, προκειμένου να τον ενθαρρύνει και να τον κατευθύνει.

Κάθε ασθενής είναι μοναδικός και έχει ιδιαίτερες ανάγκες γι' αυτό και ο νοσηλευτής επικοινωνεί θεραπευτικά με διαφορετικούς τρόπους με τον καθένα από αυτούς.

Τα στοιχεία αυτής της θεραπευτικής επικοινωνίας είναι τα εξής:

1. Αποδοχή αρρώστου ως προσώπου με αξία. Αυτό σημαίνει ενδιαφέρον για αυτόν χωρίς όρους και προϋποθέσεις. Του δημιουργεί ένα άνετο, έμπιστο και ασφαλές διαπροσωπικό κλίμα, όπου ο ασθενής αισθάνεται ελεύθερος να εκφράσει, να διερευνήσει συναισθήματα και εμπειρίες.
2. Θερμό ενδιαφέρον για τον ασθενή και για τους προσωπικούς τρόπους με τους οποίους βιώνει την ασθένεια του. Το ενδιαφέρον εκφράζεται σαν ειλικρινής μέριμνα για το καλό του αρρώστου, σαν καλοσύνη και ανθρώπινη θαλπωρή, σαν αγάπη και ετοιμότητα για εξυπηρέτηση και υποστήριξη.

3. Σεβασμός προς τον ασθενή ως μοναδική και αδιαίρετη βιοψυχοκοινωνική οντότητα. Εκδηλώνεται ως λεπτή ευαισθησία έναντι των αδυναμιών και των δυνατοτήτων του αρρώστου.
4. Ετοιμότητα για παροχή βοήθειας. Εκφράζεται με την παρουσία και την διάθεση του νοσηλευτή να βοηθήσει τον ασθενή.¹⁹

Ο τρόπος με τον οποίο επικοινωνεί ο νοσηλευτής με τον εκάστοτε ασθενή βασίζεται στις αρχές επικοινωνίας.

Αυτές είναι:

1. Διαθεσιμότητα – Ευαισθητοποίηση: Στήριξη του πάσχοντα σε όλα τα στάδια της ζωής του, εξατομίκευση κάθε περίπτωσης ανάλογα με τις γνώσεις και το κοινωνικό προφίλ.
2. Ρόλος του προσεκτικού ακροατή: Βοηθά τον ασθενή να εκφράσει τα αισθήματά του για την πορεία της υγείας του και να ζητήσει βοήθεια στην αντιμετώπιση των προβλημάτων του.
3. Αποδοχή – Κατανόηση: Σεβασμός της άποψης του ασθενή, μοίρασμα των θετικών και αρνητικών συναισθημάτων του όπως άγχος, άρνηση, θυμό, απομόνωση, απάθεια.
4. Ενημέρωση – Ειλικρίνεια – Καθοδήγηση: Ρεαλιστικούς στόχους.
5. Ενθάρρυνση – Προτροπή: Περιορισμός της υπερπροστασίας, τόνωση της αυτοπεποίθησης του ασθενή, υποκίνηση της αυτονομίας του, ανάδειξη της προσωπικής του ευθύνης στη θεραπεία ώστε να γίνει «τρόπος ζωής» του.
6. Εκπαίδευση του πάσχοντα στον αυτοέλεγχο του.
7. Επιβράβευση – Έπαινος: Όταν ξεπερνούν τους επιδιωκόμενους στόχους.

8. Οριοθέτηση της επικοινωνίας: Αλληλοσεβασμός, αμοιβαία εμπιστοσύνη, όχι συναισθηματική ταύτιση με τους ασθενείς

Η επικοινωνία διαχωρίζεται σε δύο είδη, την λεκτική και την μη λεκτική.

Στην λεκτική επικοινωνία δίνεται η δυνατότητα στον ασθενή να μοιραστεί τις εμπειρίες του, να εκφραστεί ελεύθερα χωρίς να κατακλύζεται από ερωτήσεις, να διακόπτεται ή να καθοδηγείται. Οι τύποι των ερωτήσεων που χρησιμοποιούνται σε αυτή τη φάση είναι δύο:

1. Ανοικτού τύπου:

- Εξασφαλίζουν πληροφορίες με διευκρίνιση, περιγραφή, επεξεργασία ή σύγκριση των σκέψεων και συναισθημάτων των ασθενών.
- Δίνουν στον ασθενή ελευθερία απάντησης.
- Βοηθούν στην αξιολόγηση του λεκτικού και εκφραστικού επιπέδου του ασθενή.
- Δημιουργούν ευνοϊκή ατμόσφαιρα διαλόγου.

2. Κλειστού τύπου:

- Εξασφαλίζουν ειδικές πληροφορίες σε σύντομο διάστημα (όνομα, διεύθυνση, αριθμό μελών οικογένειας).
- Επιτρέπουν περιορισμένη επιλογή απάντησης.
- Δεν αφήνουν περιθώριο για εξωτερίκευση σκέψεων, συναισθημάτων, ελπίδων ή φόβων.¹⁹

Στην μη λεκτική επικοινωνία γίνεται χρήση μορφασμών, χειρονομιών και σωματικών κινήσεων. Αποτελεί ένα από τα ισχυρότερα μέσα επικοινωνίας. Η συχνότητα με την οποία ο νοσηλευτής και ο ασθενής κοιτάζουν ο ένας τον άλλον, εξαρτάται από την άνεση που νιώθουν στη σχέση που διαμορφώνουν, από το περιεχόμενο της συζήτησης και από τη συναισθηματική κατάσταση του καθενός.

Η απόσταση μεταξύ δύο ατόμων, η θέση του καθενός και ο προσανατολισμός μέσα στο χώρο, επηρεάζουν τις αντιλήψεις που διαμορφώνουν ο ένας για τον άλλον. Η στάση, οι κινήσεις του σώματος και οι χειρονομίες, δηλώνουν μια τάση προσέγγισης ή αποφυγής ενώ ταυτόχρονα εκφράζουν τη συναισθηματική κατάσταση του ατόμου

τη δεδομένη στιγμή. Όταν το νοσηλευτικό προσωπικό προσεγγίζει τον ασθενή και ταυτόχρονα εκφράζει μέσα από το σώμα και τις κινήσεις του μια άνεση, τότε ενισχύει την αίσθηση εμπιστοσύνης και ασφάλειας του ασθενή.²⁰

2.5. Προβλήματα επικοινωνίας

Μέσα από τη συνομιλία του νοσηλευτή με τον ασθενή μπορεί να προκύψουν ορισμένα προβλήματα, τα οποία εμποδίζουν την επικοινωνία τους.

Μερικά από αυτά είναι:

- W** Εφησυχασμός - παρηγοριά: Συχνά με τη χρήση πρόωρου εφησυχασμού, ο νοσηλευτής αποφεύγει να αναγνωρίσει και να συζητήσει τα οδυνηρά συναισθήματα ή τις δυσάρεστες σκέψεις του ασθενή.
- W** Εκλογίκευση ή ελαχιστοποίηση των ανησυχιών: Όταν ο ασθενής βρίσκεται σε συναισθηματική φόρτιση, ο νοσηλευτής επιδιώκει με λογικά επιχειρήματα να τον «συνετίσει», αγνοώντας τα συναισθήματα του.
- W** Αποφυγή ή αλλαγή στο θέμα της συζήτησης: Όταν ο νοσηλευτής νιώθει αμηχανία σε κάποιο σημείο της συζήτησης ή αδυναμία να χειριστεί τις αντιδράσεις του ασθενή, αποφεύγοντας συχνά το θέμα.
- W** Περιορισμένη επικοινωνία: Δημιουργία εντύπωσης ότι ο νοσηλευτής είναι πολύ απασχολημένος, δεν έχει χρόνο να ακούσει τον άρρωστο, δεν δίνει επαρκή χρόνο για μια απάντηση ή φαινομενικά δεν θέλει να ακούσει, περιορίζει την επικοινωνία σε επιφανειακά θέματα ή και την διακόπτει.
- W** Ελλιπής κατανόηση: Η υποτίμηση των συναισθημάτων του ασθενή, λέγοντάς του ότι πολύ άλλοι αισθάνονται έτσι, ερμηνεύεται από τον ασθενή σαν έλλειψη κατανόησης και δεν του προσφέρει ουσιαστική βοήθεια.
- W** Άρνηση ή μη παραδοχή ότι ο ασθενής έχει κάποιο πρόβλημα.¹⁹

Όλα τα παραπάνω επηρεάζουν αρνητικά τη σχέση νοσηλευτή – ασθενή, κλονίζοντας τη μεταξύ τους εμπιστοσύνη και συνεργασία οδηγώντας σε μεγάλο βαθμό στην αποτυχία της ολιστικής φροντίδας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ

*Ανάγκες – Προβλήματα
ασθενών τελικού σταδίου*

Ανάγκες και προβλήματα ασθενών τελικού σταδίου

Όσοι εργάζονται στο Σύστημα Υγείας και πιο συγκεκριμένα οι γιατροί και οι νοσηλευτές, γνωρίζουν καλά πως καθ' όλη την περίοδο παραμονής ενός ασθενή στο νοσοκομείο, δημιουργούνται όπως είναι φυσικό, διάφορες ανάγκες και προβλήματα κατά την διάρκεια της θεραπείας του.

Τέτοιες ανάγκες και προβλήματα όμως έχουν, εκτός από τους ασθενείς που η ασθένεια τους είναι ιάσιμη, και οι ασθενείς τελικού σταδίου και χρήζουν ίσης μεταχείρισης και περίθαλψης με όλους τους υπόλοιπους ασθενείς του νοσοκομείου.

3.1. Η μετάβαση του ασθενή στο τελικό στάδιο

Την έναρξη του τελικού σταδίου σηματοδοτεί η αλλαγή της αγωγής, που στοχεύει στην ανακούφιση του ασθενή και όχι στην θεραπεία ή στην διατήρηση μιας σταθερής κατάστασης της υγείας του. Συνήθως, η τελική φάση αναγνωρίζεται αρχικά από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, που με την σειρά του ενημερώνει με άμεσο ή έμμεσο τρόπο την οικογένεια ή και τον ασθενή. Στην πραγματικότητα, ο ασθενής δεν χρειάζεται την ενημέρωση ή επιβεβαίωση του ιατρού, αφού ο ίδιος βιώνει τις αλλαγές και διαισθάνεται τον επικείμενο θάνατο. Παρόλα αυτά η αποδοχή του θανάτου είναι δύσκολη.

Στην αρχή αυτής της μετάβασης στο τελικό στάδιο, η σωματική κατάπτωση του ατόμου πιθανόν να μην γίνει αντιληπτή ή να θεωρηθεί ως ένα ακόμη στάδιο της αρρώστιας και της εξασθένησης που αυτή προκαλεί. Ο ασθενής φαίνεται να οδεύει αργά προς το θάνατο. Καθώς συνεχίζεται αυτή η σωματική εξάντληση, είναι δυνατόν να επιταχυνθεί ή να οξυνθεί και να γίνει περισσότερο αισθητή. Από την στιγμή που η οικογένεια και οι άλλοι οικείοι του ασθενή αντιληφθούν τη νέα κατάσταση, επικεντρώνουν την προσοχή τους σε αυτόν και δεν τον εγκαταλείπουν, ακόμα και αν δεν έχει πλήρη συναίσθηση των πραγμάτων. Επιπλέον, σε αυτήν τη φάση ο ασθενής μπορεί να επιζητεί επαφή με την θρησκεία, διαμέσου την ευλογίας, της εξομολόγησης ή της Θείας Κοινωνίας.²¹

3.2. Αντιδράσεις και ανάγκες του ασθενή που πεθαίνει

Κάθε ασθενής που συνειδητοποιεί τον επικείμενο θάνατό του αντιδρά με το δικό του τρόπο και έχει διαφορετικές ανάγκες. Κάποιοι αποδέχονται το θάνατό τους και φροντίζουν να χρησιμοποιήσουν εποικοδομητικά τον εναπομείναντα χρόνο διευθετώντας εκκρεμείς υποθέσεις και αποχαιρετώντας τους οικείους τους, ενώ κάποιοι άλλοι αρνούνται την πραγματικότητα και ταλαντεύονται ανάμεσα στα αμφιθυμικά τους συναισθήματα. Μια άλλη κοινή αντίδραση σε αυτή τη φάση της ζωής του ανθρώπου είναι η απόσυρση.

Πολλά άτομα απομακρύνονται από την οικογένειά τους, στρέφονται προς τον εαυτό τους και επικεντρώνονται στις πνευματικές τους ανάγκες, προκειμένου να προετοιμαστούν για την επικείμενη απώλεια. Ωστόσο, οι ανάγκες του ασθενή στο τελικό στάδιο της ζωής του παραμένουν κατά κύριο λόγο οι ίδιες με εκείνες που είχε και στην προηγούμενη ζωή του. Έχει δηλαδή ανάγκη για κατανόηση, ειλικρίνεια, φροντίδα, σεβασμό, επαφή, αυτονομία, ανακούφιση από το πόνο. Επιπλέον ο ασθενής επικεντρώνεται σε κάποιες πνευματικές και υπαρξιακές ανάγκες, που περιλαμβάνουν την ανασκόπηση της ζωής και την απόδοση νοήματος σε αυτή, την ανάγκη για έναν «καλό» θάνατο και την ελπίδα ότι η ζωή συνεχίζεται και μετά το θάνατο.²¹

Τέλος, είναι ανάγκη ο ασθενής να αποδεχθεί και να αναγνωρίσει τη νέα πραγματικότητα, ότι πεθαίνει δηλαδή. Σύμφωνα με την Davies, είναι βασικό να πετύχει επαναπροσδιορισμό της ταυτότητάς του. Να εγκαταλείψει δηλαδή την εικόνα που είχε για τον εαυτό του στο παρελθόν και να δημιουργήσει μια νέα εικόνα, σύμφυτη στη νέα πραγματικότητα. Αυτή η διεργασία συνήθως ξεκινά λίγο νωρίτερα από το τελικό στάδιο, όταν προκαλείται έκπτωση στην λειτουργικότητα του ατόμου και απαιτούνται αλλαγές στον τρόπο ζωής του.

Αυτός ο επαναπροσδιορισμός του εαυτού και των άλλων από τον ίδιο τον ασθενή συμβάλλει στην προσαρμογή του, ενισχύει την προσπάθεια της οικογένειας του να εμπλακεί σε αυτή τη διεργασία προκειμένου να δημιουργήσει μια νέα εικόνα για το άρρωστο μέλος και να προσαρμοστεί στις αλλαγές που επιφέρει η ασθένεια και οι επιπτώσεις της, ενώ παράλληλα διευκολύνει τη διεργασία του προπαρασκευαστικού θρήνου.²²

Επίσης, αξίζει να σημειώσουμε ότι όταν ο ασθενής επιτύχει επαναπροσδιορισμό του εαυτού, ενδυναμώνει τις σχέσεις με την οικογένεια του και ταυτόχρονα ενθαρρύνει αυτούς που τον φροντίζουν. Αυτό συμβαίνει γιατί ο ασθενής, που κατανοεί τις περιορισμένες δυνατότητές του, αναγνωρίζει ότι επιβαρύνει τους άλλους και ενδιαφέρεται για την ένταση που εκείνοι αισθάνονται, προσπαθώντας έτσι να τους απαλύνει από το φορτίο τους με την ορθή κατανομή της ενέργειάς του και την χρήση των εναπομεινάντων δεξιοτήτων.

Συνεπώς, ο σύντροφος ή τα άλλα μέλη της οικογένειας του ασθενή αντλούν ικανοποίηση για τη φροντίδα που προσφέρουν, γεγονός που απαλύνει κατά κάποιο τρόπο τον ψυχικό πόνο που θα προκαλέσει αργότερα η απώλεια του αγαπημένου τους.

3.3. Βασικές ανάγκες

Οι ασθενείς τελικού σταδίου έχουν και αυτοί τις δικές τους βασικές ανάγκες.

Αυτές είναι :

1. Η ανάγκη να παραμένει όσο το δυνατόν περισσότερο απελευθερωμένος από κάθε οργανικό πόνο
2. Η ανάγκη να αισθάνεται ασφαλής δίπλα στους συγγενείς του και όχι ότι τον έχουν εγκαταλείψει ή απομονώσει.
3. Καθώς και η ανάγκη να μπορούν να τον κατανοούν οι άλλοι τις τελευταίες στιγμές της ζωής του και συνεπώς να μπορούν να τον υποστηρίξουν.¹⁹

3.4. Ψυχολογικές ανάγκες

Οι κυριότερες ψυχολογικές ανάγκες περιλαμβάνουν τις εξής εκδηλώσεις:

1. Άγχος: Άγχος είναι η αγωνία που προκαλείται από την απειλή κάποιας έννοιας στην οποία το άτομο αποδίδει αξία όπως π.χ. υγεία, σωματική αρτιμέλεια, απουσία πόνου. Είναι αυτή η ένταση ή η ανησυχία που προκαλείται από την πρόβλεψη ενός κινδύνου που είναι άγνωστος ή δεν έχει αναγνωριστεί. Οι ασθενείς τελικού σταδίου γνωρίζοντας ότι η ασθένειά τους θα έχει καταληκτική πορεία διακατέχονται από μεγάλο άγχος για την μετέπειτα εξέλιξη της ζωής των δικών τους ανθρώπων και της οικογένειάς τους γιατί π.χ. μπορεί να τους επιβαρύνουν με τα δικά τους οικονομικά ζητήματα, τις δικές τους ευθύνες και υποχρεώσεις.
2. Φόβος: Φόβος είναι ένα βασικό συναίσθημα που προκαλείται από την συνειδητοποίηση ενός πλασματικού ή πραγματικού κινδύνου. Είναι ένας μηχανισμός που προστατεύει την σωματική και ψυχική μας υγεία. Ο φόβος εκδηλώνεται με διάφορες σωματικές αντιδράσεις όπως: δύσπνοια, ταχυκαρδία, ψυχοσωματική αντίδραση για την έντονη δυσαρέσκεια του ατόμου, ως προς την κατάσταση κινδύνου που αισθάνεται και την ανάγκη του να απομακρυνθεί. Οι ασθενείς μπορεί να αισθάνονται φόβο γιατί δεν γνωρίζουν τι βρίσκεται μετά το θάνατο.
3. Ενοχή: Το άτομο συνήθως κρίνει με αυστηρά κριτήρια τον εαυτό του. Θεωρεί τον ίδιο υπεύθυνο για την κατάσταση της υγείας του και πολλές φορές εκδηλώνει την ενοχή του στην οικογένειά του με εκφράσεις όπως << Εγώ φταίω, Δεν έπρεπε να, Δεν έδωσα την κατάλληλη προσοχή, Έπρεπε να σας ακούσω >>.
4. Κλινική κατάθλιψη: Είναι μια κοινή διαταραχή της διάθεσης στην ψυχολογία και την ψυχιατρική, στην οποία η καθημερινότητα ενός ατόμου διαταράσσεται από την έντονη θλίψη, μελαγχολία ή απελπισία. Ο ασθενής νιώθει ότι στερείται το δικαίωμα του ελέγχου του εαυτού και του περιβάλλοντός του, της ζωής του, της εργασίας του, του ρόλου του στην οικογένειά του.

5. Ψυχολογική υποστήριξη: Οι περισσότεροι ασθενείς χρήζουν ψυχολογικής υποστήριξης, πόσο μάλλον οι ασθενείς τελικού σταδίου. Οι νοσηλευτές πρέπει να επικοινωνούν με τον ασθενή και να σέβονται τις επιθυμίες του. Γι' αυτό, σε περίπτωση που μας ζητηθεί από τον ασθενή να έρθει σε επαφή με ιερέα ή κάποιον ψυχολόγο πρέπει να είμαστε σε θέση να εκπληρώσουμε την επιθυμία του.²³

Σύμφωνα με τους Twycross και Lichter, από τις κυριότερες στην τελική φάση είναι η "εξασφάλιση των καλύτερων δυνατών συνθηκών σχετικά με την πορεία του προς τον θάνατο, καθώς περιορίζεται η αυτονομία και ο αυτοέλεγχός του". Είναι σημαντικό, λοιπόν, οι επαγγελματίες υγείας να γνωρίζουν τους παράγοντες που επηρεάζουν την διατήρηση της ελπίδας στους ετοιμοθάνατους. Επίσης οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να γνωρίζουν πως πράγματι η τόνωση της ελπίδας είναι εφικτή σε τέτοιες στιγμές και μάλιστα εξαρτάται από το επίπεδο της φροντίδας και της ανακούφισης.¹¹

Στο πλαίσιο αυτό, οι παράγοντες που αποδυναμώνουν την ελπίδα είναι:

1. Το αίσθημα ότι ο άρρωστος υποτιμάται ως άτομο.
2. Η εγκατάλειψη, η απομόνωση, συνωμοσία σιωπής και η ανακοίνωση ότι «δυστυχώς δεν υπάρχει τίποτα άλλο που να μπορούμε να σας προσφέρουμε».
3. Η έλλειψη καθοδήγησης και στόχων ή ακόμα και στόχων.
4. Ο πόνος και η ανησυχία που δεν ανακουφίζονται.

Ενώ οι παράγοντες που αυξάνουν την ελπίδα είναι:

1. Το αίσθημα ότι ο άρρωστος εκτιμάται από το περιβάλλον του.
2. Το αίσθημα ότι τον περιβάλλουν άτομα με τα οποία μπορεί να έχει ουσιαστικές σχέσεις, να ανταλλάσει αναμνήσεις και να διατηρεί το χιούμορ του.
3. Οι απλοί και ρεαλιστικοί στόχοι.
4. Η ανακούφιση από τον πόνο και τα συμπτώματα.

3.5. Πνευματικές ανάγκες και πίστη

Εάν η θρησκεία έχει παίξει κεντρικό ρόλο στην ζωή του αρρώστου, το πιθανότερο είναι ότι θα τον βοηθήσει να αντιμετωπίσει το θάνατο. Καθολικοί ιερείς έχουν παρατηρήσει ότι οι άρρωστοι που χρίονται με λάδι, αποδέχονται το θάνατο

ευκολότερα και γρηγορότερα. Αντίθετα, πολλοί άρρωστοι στην ζωή των οποίων η θρησκεία δεν έπαιξε σημαντικό ρόλο δεν αισθάνονται την ανάγκη να στραφούν προς αυτήν καθώς πεθαίνουν. Το γεγονός είναι ότι όλοι έχουν πνευματικές ανάγκες, ακόμα και αυτοί που δεν πιστεύουν σε κάποιο θρησκευτικό σύστημα. Ο Mauritzen αναφέρει ότι είναι απαραίτητο να υπάρχει ιερέας διαθέσιμος να ακούσει "ουδέτερα" τον ετοιμοθάνατο. Ο ιερέας πρέπει να προσπαθεί να απαντήσει στις ερωτήσεις του αρρώστου και να τον βοηθά να εξετάσει τους φόβους του, χωρίς να χρησιμοποιεί τη γλώσσα κάποιας θρησκείας ή δόγματος.²⁴

Η κοσμοθεωρία περί ζωής και θανάτου ποικίλλει από άτομο σε άτομο. Ο ένας φοβάται τον θάνατο, ο άλλος τον βλέπει σαν λύτρωση και απαλλαγή από τον επίγειο πόνο και την δυστυχία. Υπάρχει και μια μερίδα ασθενών που προσμένει τον θάνατο αποβλέποντας στην χαρά μιας άλλης ζωής. Η ηλικία επίσης επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο ο ασθενής δέχεται και αντιμετωπίζει τον θάνατο π.χ. τα παιδιά δεν φοβούνται ή βλέπουν τον θάνατο χωρίς πολύ φόβο. Οι έφηβοι και οι ενήλικες λυπούνται να εγκαταλείψουν την ζωή. Τα πιο ηλικιωμένα άτομα συχνά περιμένουν το θάνατο σαν φίλο. Ακόμη η αντίδραση του ανθρώπου ο οποίος εγκαταλείπει τη ζωή, μεταβάλλεται από μέρα σε μέρα. Μερικές φορές είναι δυνατό να θέλει κανείς να κρύψει τα αληθινά του αισθήματα ή να μην θέλει να πιστέψει την αλήθεια. Άλλοτε παρουσιάζεται γενναίος, προσποιείται ότι δεν φοβάται τον θάνατο, με κύριο σκοπό να δει ποια είναι τα συναισθήματα των άλλων. Ο άρρωστος διακατέχεται από αίσθημα ανασφάλειας, θέλει όλους τους δικούς του γύρω, άλλα δυστυχώς στο περιβάλλον του νοσοκομείου δεν είναι δυνατό να πραγματοποιηθεί αυτή η ανάγκη και επιθυμία του. Ένα, δυο ή σπάνια περισσότερα άτομα μπορούν να μείνουν κοντά του.

Αναμφίβολα, πάρα τη συμμετοχή του περιβάλλοντος, η πραγματικότητα του θανάτου αντιμετωπίζεται από τον ίδιο τον άρρωστο μόνο του.¹⁹

Είναι δυνατό τις τελευταίες αυτές στιγμές της ζωής του να βλέπει ολόκληρη τη ζωή που έζησε. Είναι δυνατό να βλέπει ότι πέρασε μια ζωή η οποία του άφησε τύψεις και πίκρα. Μπορεί να θυμάται όνειρα που δεν καρποφόρησαν, χαρές που σύντομα χάθηκαν, υποχρεώσεις που δεν εκπληρώθηκαν, επιθυμίες που έμειναν ανικανοποίητες, παραβάσεις του καθήκοντος άγνωστες στους άλλους, ζωηρές όμως στην δική του μνήμη.

Γι' αυτό η νοσηλεύτρια αποδέχεται τον άρρωστο που πεθαίνει όπως και αν συμπεριφέρεται, αποδέχεται δηλαδή την σιωπή του, την απόσυρση, την πλήρη εξάρτηση από την φροντίδα της ή την απόρριψη της βοήθειάς της, τη λύπη και τις αντιδράσεις του, την συναισθηματική αποσύνδεση από ανθρώπους και πράγματα.

Αν ο άρρωστος ζητήσει μια πνευματική επικοινωνία με τον Ιερέα του νοσοκομείου η νοσηλεύτρια τον διευκολύνει.

Και αυτό γιατί οι τελευταίες στιγμές της ζωής ενός ανθρώπου έχουν ύψιστη σημασία για την αιώνια αποκατάσταση της ψυχής του. Μια ειλικρινής μετάνοια σε αυτό, έστω, το κατώφλι του θανάτου, ακολουθούμενη από ειλικρινή εξομολόγηση, είναι δυνατό να ανοίξει τον Παράδεισο, όπως τον άνοιξε το «Μνήσθητί μου Κύριε», το οποίο με πίστη και συντριβή πρόφερε ο ληστής πάνω στο σταυρό.²⁵

3.6. Συχνότερα προβλήματα

1. Πόνος:

Η ανακούφιση του πόνου και η διαχείριση των συμπτωμάτων είναι αναπόσπαστοι παράγοντες της αξίας στην φροντίδα του αρρώστου στο τελικό στάδιο της ζωής του. Σύμφωνα με την παραδοσιακή ιατρική φροντίδα, τα φάρμακα παρέχονται ανάλογα με την περίπτωση. Πρακτικά, αυτό σημαίνει πως τις περισσότερες φορές το άτομο βιώνει τον πόνο πριν αντιμετωπιστεί ανακουφιστικά. Αυτή η προσέγγιση είναι η αιτία, που οι άρρωστοι στο τελικό στάδιο υπέφεραν για πολλά χρόνια. Οι επαγγελματίες της ανακουφιστικής φροντίδας πιστεύουν ότι ο άρρωστος δεν πρέπει να πονάει καθόλου.

Σκοπός της φροντίδας είναι να σβήνεται από την μνήμη το βίωμα του πόνου και να αντιμετωπίζεται ο φόβος που τον συνοδεύει. Ένας άλλος στόχος είναι να ελέγχονται ο πόνος και τα υπόλοιπα συμπτώματα, χωρίς απαραίτητα ο άρρωστος να πέφτει σε νάρκωση. Κάθε σύμπτωμα αντιμετωπίζεται ως μια ξεχωριστή αρρώστια γιατί μόνο εάν κάθε σύμπτωμα είναι κάτω από πλήρη έλεγχο, είναι δυνατό ο άρρωστος στο τελικό στάδιο της ζωής του να νοιώσει ολοκλήρωση και ποιότητα ζωής.²⁶

Ειδικότερα, στην τελική φάση, το προσωπικό υγείας αξιολογεί τον πόνο και χορηγεί ανάλογα, οπιούχα αναλγητικά, ώστε να μην υποφέρει ο άρρωστος τις τελευταίες του στιγμές.

Οι πόνοι στην τελική φάση φαίνεται πως μειώνονται όταν:

- A. Ο άρρωστος πληροφορείται για όλες τις παρεμβάσεις.
- B. Όταν οι παρεμβάσεις περιγράφονται με λεπτομέρεια ώστε ο άρρωστος να τις κατανοεί.
- Γ. Όταν ο χειρισμός του σώματος γίνεται απαλά και αργά
- Δ. Όταν σε περιπτώσεις έντονου και αφόρητου πόνου, συνταγογραφείται η χορήγηση μακράς δράσης και μεγάλης ισχύος οπιούχου αναλγητικού.¹¹

2. Δύσπνοια:

Στη φάση αυτή, ο στόχος της θεραπείας είναι η ανακούφιση της δύσπνοιας, η οποία προκαλεί δυσφορία και συνοδεύεται από άγχος. Αναπνευστικές ασκήσεις χαλάρωσης και ένα δροσερό ρεύμα αέρα μέσα στο δωμάτιο συμβάλλουν θετικά στην ανακούφιση του συμπτώματος. Ένας μικρός ανεμιστήρας φαίνεται να βοηθάει όσο και η παροχή οξυγόνου με ρινικό καθετήρα, χωρίς να κινδυνεύει ο ασθενής να μείνει μόνος, χωρίς συντροφιά γύρω από το κρεβάτι. Με χορήγηση μορφίνης, μειώνεται ο ρυθμός της αναπνοής και ο άρρωστος συνήθως ανακουφίζεται.¹¹

3. Αναπνευστικές κρίσεις πανικού:

Ο ασθενής προτρέπεται να αναπνέει αργά και βαθιά, ενώ βοηθάει και η χορήγηση αγχολυτικού.

4. Ρόγχος θανάτου:

Οφείλεται στην αδυναμία να αποχρεμπτούν οι εκκρίσεις από τον φάρυγγα και την τραχεία. Στην περίπτωση αυτή, χορηγούνται αντιχολινεργικές ουσίες, που μειώνουν τις φαρυγγικές εκκρίσεις. Στην περίπτωση που ο ασθενής είναι ναρκωμένος τοποθετείται σε θέση ανάνηψης, ενώ απαραίτητες είναι κάποιες εξηγήσεις προς τους συγγενείς σχετικά με το τι ακριβώς συμβαίνει.²⁶

5. Δυσφαγία:

Όταν οι ασθενείς αδυνατούν να καταπιούν ή έχουν μειωμένη συναίσθηση, η φαρμακευτική αγωγή χορηγείται ενδοφλέβια ή με υπόθετο. Επειδή, συνήθως, υπάρχει ανάγκη για πολλές οδούς ενδοφλέβιας χορήγησης, γίνεται μεικτή παροχή φαρμάκων με ενδοφλέβιο καθετήρα πολλών δρόμων.²⁷

6. Ναυτία και εμετός:

Προκειμένου να αντιμετωπιστούν αυτά τα συμπτώματα, παρέχονται αντιεμετικά σε μορφή υπόθετων ή σε ενδοφλέβια μίγματα.

7. Παραλήρημα:

Συχνά είναι το προλούδιο του θανάτου. Εκτός από ειδικές περιπτώσεις, όπως είναι ο όγκος στον εγκέφαλο, το παραλήρημα στην τελική φάση είναι πολυπαραγοντικό και συνήθως συσχετίζεται με μεταβολική εγκεφαλοπάθεια, ως αποτέλεσμα πολυοργανικής ανεπάρκειας, ηλεκτρολυτικών διαταραχών, μεταβολικών διαταραχών ή σήψης. Παρόλο που κάποιες από τις αιτίες που το προκαλούν είναι δυνατόν να αντιμετωπιστούν, δεν είναι πάντα εφικτό. Ωστόσο, στις περισσότερες περιπτώσεις αντιμετωπίζεται με αλοπεριδόλη και η συχνότητα της περιοχής της εξαρτάται από τις ανάγκες του κάθε αρρώστου. Σε ορισμένες περιπτώσεις μάλιστα συστήνεται να μείνει ο ασθενής ναρκωμένος μέχρι να επέλθει ο θάνατος.²⁸

8. Ανησυχία:

Η ανησυχία είναι πολύ κοινή στις τελευταίες ώρες της ζωής. Οφείλεται σε παράγοντες, όπως για παράδειγμα πόνος που δεν ανακουφίζεται ή δύσπνοια. Πέρα από την νοσηλευτική προσέγγιση, ο άρρωστος χρειάζεται κάποιον κοντά του ακόμα και αν δεν έχει απόλυτη συναίσθηση της κατάστασης.¹¹

9. Ανορεξία

10. Αιμορραγία

11. Δυσκοιλιότητα και εντερική απόφραξη

12. Σπασμοί

13. Λοιμώξεις

3.7. Δικαιώματα ασθενών τελικού σταδίου

Η προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών αποτελεί ουσιαστικό παράγοντα διασφάλισης του επιπέδου φροντίδας για την υγεία των πολιτών. Γι' αυτό η Βουλή των Αντιπροσώπων στις Η.Π.Α. ψήφισε τον νόμο «Περί της Κατοχύρωσης και της Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ασθενών» το 2004.

Τα δικαιώματα αυτά είναι τα εξής :

1. Το δικαίωμα να αντιμετωπίζεσαι με σεβασμό και αξιοπρέπεια.
2. Το δικαίωμα να είναι αποδέκτης της φροντίδας και προσοχής των μελών του προσωπικού υγείας, ακόμα και όταν ο στόχος δεν είναι πλέον θεραπεία αλλά η ανακούφιση και η υποστήριξη.
3. Το δικαίωμα να ανακουφίζεται όσο το δυνατόν περισσότερο από τα οργανικά προβλήματα.
4. Το δικαίωμα να είναι αποδέκτης εξειδικευμένης φροντίδας που του παρέχει ικανό προσωπικό, ευαισθητοποιημένο τόσο στις ανάγκες του αρρώστου που πεθαίνει, όσο και στις ανάγκες του συγγενικού και φιλικού του περιβάλλοντος.
5. Το δικαίωμα να μην εγκαταλείπεται για να καταλήξει μόνος.
6. Το δικαίωμα να παίρνει ειλικρινείς απαντήσεις στις ερωτήσεις που υποβάλλει και να συμμετέχει στη λήψη των αποφάσεων που τον αφορούν.
7. Το δικαίωμα να διατηρεί την ελπίδα του, οποιαδήποτε και αν είναι η μορφή και το περιεχόμενό της.
8. Το δικαίωμα να διατηρεί την ατομικότητα του έχοντας την δυνατότητα να εκφράσει τα συναισθήματά του και τις σκέψεις του με τον θάνατο, χωρίς να κρίνεται γι' αυτά.

9. Το δικαίωμα να βρίσκει κατάλληλη ανταπόκριση στις ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές του ανάγκες.
10. Το δικαίωμα να αντιμετωπίζεται ως άτομο που ζει, που έχει συναισθήματα, σκέψεις, ανάγκες και επιθυμίες μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του.
11. Το δικαίωμα συνεχούς πνευματικής στήριξης, περιλαμβανομένης της θρησκευτικής, καθώς και ψυχολογικής στήριξης και καθοδήγησης εφόσον χρειάζεται.⁶

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

Ο νοσηλευτής δίπλα στον
καταληκτικό ασθενή

Ο νοσηλευτής δίπλα στον καταληκτικό ασθενή

Καθ' όλη την διάρκεια της φροντίδας που παρέχει ένας νοσηλευτής σε ασθενή τελικού σταδίου, όλες οι πράξεις του γίνονται με σκοπό να βελτιωθεί η κατάσταση της υγείας του ασθενή, ενώ σε περιπτώσεις που αυτό είναι ανέφικτο οι πράξεις του περιορίζονται στο να καλυτερεύσει τις τελευταίες στιγμές του. Μετά την κατάληξη του ασθενή το ερώτημα που αναπόφευκτα γεννιέται στο μυαλό του νοσηλευτή είναι «Αν θα μπορούσε να κάνει κάτι καλύτερο, κάτι περισσότερο για τον ασθενή του».

Κάτι ακόμα που προβληματίζει τους νοσηλευτές όταν πρέπει να παρέχουν φροντίδα σε ασθενή τελικού σταδίου είναι ο τρόπος με τον οποίο θα τον αντιμετωπίσουν, σαν άρρωστο ή θνήσκοντα. Αυτό προκύπτει από το γεγονός ότι ο νοσηλευτής βλέπει τον θάνατο σαν φυσικό φαινόμενο ενώ ο ασθενής βλέπει το τέλος του σαν μια διαδικασία που υπερβαίνει τη φύση του και βιώνει μια εμπειρία ανάλογα με τον χαρακτήρα και την προσωπικότητα του.²⁹

4.1. Η Σύσταση και ο ρόλος της θεραπευτικής ομάδας

Στην θεραπευτική ομάδα περιλαμβάνονται ο ψυχολόγος, ο ψυχίατρος, ο νοσηλευτής, το ιατρικό προσωπικό, ο κοινωνικός λειτουργός. Όπως έχουμε αναφέρει σε προηγούμενο κεφάλαιο, τα άτομα που αντιμετωπίζουν απειλητική για την ζωή ασθένεια του εαυτού ή των άλλων, βιώνουν απώλεια και τραύμα. Ρόλος των επαγγελματιών που βρίσκονται κοντά τους είναι να τους ενθαρρύνουν, να αναγνωρίσουν και να θρηνήσουν τις απώλειες του παρελθόντος, του παρόντος και του μέλλοντος, να επεξεργαστούν και να υπερνικήσουν τις αυξημένες τραυματικές εμπειρίες, καθώς και το άγχος που συχνά τους κατακυριεύει και τους αποδιοργανώνει.

Επιπλέον, τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας προσφέρουν σημαντική βοήθεια στον ασθενή που πεθαίνει και την οικογένειά του, όταν αναγνωρίζουν τη διεργασία του θρήνου, τους ενθαρρύνουν να εξωτερικεύσουν συναισθήματα, σκέψεις, φόβους και προβληματισμούς, όταν δεν αποφεύγουν συζητήσεις που ίσως προκαλούν αμηχανία, αλλά για τα άτομα που θρηνούν έχουν νόημα και τέλος, όταν μεσολαβούν για τη

διευθέτηση εκκρεμών υποθέσεων ή για την υλοποίηση κάποιων κοινών ή μη επιθυμιών τους.

Επίσης, οι ιατροί και οι νοσηλευτές δεν πρέπει να περιορίζονται μόνο στη φροντίδα της σωματικής υγείας του ασθενή ή στη χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής. Πέρα από την ενημέρωση για την εξέλιξη της ασθένειας και τη θεραπεία, που εξαιρετικά βοηθητική για την οικογένεια και τον ασθενή, δρουν υποστηρικτικά. Συμπορεύονται με τον ασθενή σε αυτή την περίοδο που οδηγεί στον θάνατο και με τη διαρκή παρουσία και την διαθεσιμότητά τους, είναι δυνατό να ανακουφίζουν τον ασθενή και την οικογένεια του, να τους διευκολύνουν σε αυτές τις δύσκολες στιγμές και να τους παρέχουν μια αίσθηση ασφάλειας. Μάλιστα, έχει αναφερθεί ότι η συνεργασία, η ανοιχτή και ειλικρινής επικοινωνία και η διατήρηση σχέσεων εμπιστοσύνης με το προσωπικό υγείας επηρεάζουν θετικά τον ασθενή στο τελικό στάδιο της ζωής του.²⁹

4.2. Υποστηρικτικές παρεμβάσεις

Οι επαγγελματίες της υγείας που συμμετέχουν στην παρέμβαση είναι απαραίτητο να θεωρούν τον ασθενή ως ξεχωριστό άτομο, που έχει την δική του προσωπικότητα και ψυχοσύνθεση, τις προσωπικές του εμπειρίες και κάποια όνειρα και φιλοδοξίες που ακύρωσε η αρρώστια, και να μην τον αντιμετωπίζουν σαν έναν ακόμη ασθενή που πεθαίνει.

Γενικότερα, η ψυχολογική φροντίδα που παρέχεται στον ασθενή είναι σημαντικό να ανταποκρίνεται στις βασικές ανάγκες του για ασφάλεια, αυτονομία και αυτοέλεγχο, μέσα από τις οποίες μπορεί να διατηρήσει θετική εικόνα για τον εαυτό του και αξιοπρέπεια στις τελευταίες στιγμές της ζωής του. Η αίσθηση ασφάλειας καλλιεργείται από την συνεχή παρουσία, διαθεσιμότητα και την εξατομικευμένη φροντίδα που παρέχει το προσωπικό στον ασθενή και την οικογένειά του.¹³

Η καλλιέργεια της αυτονομίας και του αυτοελέγχου μπορεί να επιτευχθεί:

1. με την ενημέρωση του ασθενή για την εξέλιξη της υγείας του και την αγωγή που του χορηγείται.

2. με την προετοιμασία του για πιθανές σωματικές αλλαγές ή διάφορες ιατρονοσηλευτικές διαδικασίες στις οποίες πρόκειται να υποβληθεί.

3. με την προώθηση της αυτοφροντίδας του και της ενασχόλησής του με δραστηριότητες που τον ενδιαφέρουν.

4. με την δυνατότητα του ασθενή να παίρνει αποφάσεις σχετικά με την υγεία και την περίθαλψή του, καθώς και τις συνθήκες κάτω από τις οποίες επιθυμεί να ζήσει τις τελευταίες ημέρες της ζωής του.

Θα ήταν παράλειψη να μην αναφέρουμε την ανάγκη του ατόμου να συζητήσει για το θάνατο. Είναι σαφές ότι από την στιγμή που ο ασθενής θίγει το θέμα του θανάτου ή εκφράζει τις υπαρξιακές ανησυχίες του, ο ειδικός έχει καθήκον να συμμετέχει σε αυτή τη συζήτηση. Οι ισορροπίες εδώ είναι πολύ λεπτές και γι' αυτό απαιτείται ιδιαίτερη προσοχή. Σε αυτό το σημείο ο ασθενής έχει ανάγκη από ανοιχτή και ειλικρινή επικοινωνία, λεκτική ή μη λεκτική, από ενεργητική ακρόαση και παρέμβαση όταν είναι απαραίτητο και σαφώς από την διατήρηση της ελπίδας.

Όσο κοντά και αν είναι κάποιος στο θάνατο ποτέ δεν χάνει την ελπίδα και κανείς δεν έχει το δικαίωμα να του την στερήσει. Οι συζητήσεις γύρω από το θέμα του θανάτου, είτε γενικά, είτε πιο προσωπικό συνήθως ανακουφίζουν τους ασθενείς, αν βέβαια γίνονται με τον κατάλληλο τρόπο και δεν ξεπερνούν όρια που έχουν θέσει οι ίδιοι. Από την άλλη πλευρά, κάποια άτομα που δεν επιθυμούν ή δεν είναι έτοιμα για τέτοιου είδους συζητήσεις πρέπει να μην πιέζονται.

Ουσιαστική στήριξη παρέχεται στον ασθενή όταν το προσωπικό υγείας αποδέχεται όχι μόνο την οργανική και ψυχική του κατάσταση, αλλά και τον θάνατο. Αυτή την αποδοχή μπορεί να την εκφράσει, όταν προσφέρεται να συνοδεύσει τον ασθενή στην πορεία του, αφήνοντας εκείνον να τον καθοδηγήσει. Η διακριτική παρουσία του προσωπικού και η εκπομπή λεκτικών ή μη λεκτικών μηνυμάτων είναι αρκετά για να στηρίξουν τον ασθενή και ταυτόχρονα να τον διαβεβαιώσουν ότι δεν τον εγκαταλείπουν. Η αποδοχή της πραγματικότητας προϋποθέτει αυτογνωσία και προσωπική επεξεργασία των συναισθημάτων και αντιλήψεων του επαγγελματία υγείας γύρω από το θάνατο, καθώς και των στόχων που ο ίδιος θέτει στα πλαίσια της φροντίδας του ασθενή τελικού σταδίου.

Δεν πρέπει βέβαια να παραλείψουμε την φροντίδα που παρέχεται στον ασθενή σε οργανικό επίπεδο. Συχνά, οι ασθενείς τελικού σταδίου υποφέρουν από πόνους ή παρουσιάζουν άλλα συμπτώματα που τους προκαλούν δυσφορία. Σε αυτή την περίπτωση είναι απαραίτητη η κατανόηση και η αξιολόγηση του πόνου και η προσπάθεια ελέγχου ή μείωσής του. Ο πόνος είναι μια υποκειμενική εμπειρία που επηρεάζεται από προσωπικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικό-πολιτισμικούς παράγοντες.

Γι' αυτό τον λόγο, οποιαδήποτε φαρμακευτική αγωγή χορηγείται για την ανακούφιση από τον πόνο είναι αποτελεσματικότερη όταν συνοδεύεται από ολιστική παρέμβαση. Συνεπώς, η φροντίδα των βιολογικών αναγκών του ασθενή σε συνδυασμό με την παροχή συναισθηματικής στήριξης, τον διευκολύνει να προετοιμαστεί για την επικείμενη απώλεια.¹³

4.3. Στην κλινική

4.3.1. Φροντίδα - αντιμετώπιση

Κατά την φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου ο νοσηλευτής καλείται να έχει ρόλο τόσο υποστηρικτικό, καθώς συνοδεύει τον άρρωστο που πεθαίνει στην πορεία του, όσο και ανακουφιστικό με το να τον απαλύνει από οποιονδήποτε σωματικό πόνο.

Δυστυχώς όμως πολλές φορές επικρατεί η λανθασμένη πεποίθηση ότι ο ρόλος του προσωπικού υγείας συνίσταται στο να προστατεύσει τον ασθενή από την συνειδητοποίηση του επικείμενου θανάτου του. Άλλοτε πάλι ενισχύεται η πεποίθηση ότι ο ρόλος του είναι να οδηγήσει τον άρρωστο σε αποδοχή και συμφιλίωση με την πραγματικότητα ή να τον «βοηθήσει να πεθάνει».

Οι νοσηλευτές προσαρμόζουν τον τύπο της φροντίδας που θα παρέχουν σε ασθενείς τελικού σταδίου αναγνωρίζοντας τις ιδιαίτερες ανάγκες τους και προωθώντας παράλληλα τις συνθήκες που εξασφαλίζουν στο μέγιστο δυνατό βαθμό άνεση, αξιοπρέπεια και ποιότητα ζωής.²⁹

Σε αυτό τον τύπο φροντίδας περιλαμβάνονται:

1. Περιποίηση με σεβασμό και το πονεμένο σώμα του.
2. Διατήρηση του σώματος καθαρού.
3. Αλλαγή θέσης όταν χρειάζεται.
4. Υποβοήθηση αναπνοής και τόνωση της κυκλοφορίας του αίματος.
5. Σωστή σίτιση από το στόμα ή παρεντερικά.
6. Χορήγηση φαρμάκων για την μείωση του πόνου και του πυρετού.
7. Συμπαράσταση του ασθενή με εκδήλωση συναισθημάτων, ενδιαφέροντος, αγάπης, κατανόησης και συμμερισμού στην αγωνία του μπροστά στο μυστήριο του θανάτου.
8. Βεβαίωση του αρρώστου ότι θα είναι έτοιμοι και διαθέσιμοι για βοήθεια οποιαδήποτε στιγμή.
9. Αποδοχή της συμπεριφοράς του ασθενή όποια και αν είναι αυτή.
10. Σε περίπτωση που διαπιστωθούν πνευματικές ανησυχίες και προβληματισμός της συνειδήσεως του ασθενή τότε τον φέρνουμε σε επαφή με τον Ιερέα της κλινικής.³⁰

4.3.2. Νοσηλευτικές ευθύνες

Η νοσηλευτική παρέμβαση παρέχεται αδιάκριτα σε όλους τους ασθενείς.

Οι νοσηλευτικές ευθύνες περιλαμβάνουν:

1. Συνεχής ψυχολογική υποστήριξη που αποβλέπει στην ενίσχυση και ενθάρρυνση του ασθενή για την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της κατάστασής του.
2. Επικοινωνία με τον ασθενή και τακτικές επισκέψεις υποστηρίζοντας τον και δείχνοντας του ότι δεν τον ξεχάσαμε.
3. Του δίνουμε την ευκαιρία να εκφράσει τους φόβους, τις ανησυχίες και τις ανάγκες του και του δείχνουμε κατανόηση και συμπαράσταση.

4. Προστασία των δικαιωμάτων του ασθενή σχετικά με την αυτονομία και την ελεύθερη επιλογή.
5. Σεβασμός της ανθρώπινης αξιοπρέπειας κατά την φροντίδα του μελλοθάνατου.
6. Ενημέρωση των μελών της οικογένειας του ασθενή για την κατάσταση της υγείας του.
7. Δημιουργία κλίματος ηρεμίας και εμπιστοσύνης μεταξύ ασθενούς και οικογένειας.
8. Παροχή εξατομικευμένης ολιστικής φροντίδας ανάλογα με τις ανάγκες του καθενός.³⁰

4.4. Στην κατ' οίκον νοσηλεία

Κατ' οίκον φροντίδα είναι η φροντίδα που παρέχεται στον ασθενή στο σπίτι του, από επαγγελματίες φροντίδας υγείας ή μη επαγγελματίες (π.χ. εθελοντές, μέλη της οικογένειας), με σκοπό την βελτίωση της υγείας του και την εξασφάλιση της ποιότητας ζωής. Εμφανίστηκε πρώτη φορά στο Λίβερπουλ της Αγγλίας το 1859 με πρωτοβουλία του επιχειρηματία William Rathbone, ο οποίος χρηματοδότησε και ανέπτυξε, με την βοήθεια και καθοδήγηση της Florence Nightingale, ένα πρόγραμμα παροχής κατ' οίκον φροντίδας. Η κατ' οίκον φροντίδα επεκτάθηκε γρήγορα και σε άλλες χώρες και με την ανάπτυξη του κινήματος των ξενώνων άρχισε να χρησιμοποιείται για την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι. Σήμερα το πιο οργανωμένο και αναγνωρισμένο πρόγραμμα κατ' οίκον ανακουφιστικής φροντίδας είναι το πρόγραμμα του Ξενώνα του Αγίου Χριστοφόρου στην Αγγλία.

Η κατ' οίκον φροντίδα οργανώνεται από ένα εξειδικευμένο κέντρο παροχής φροντίδας, το οποίος μπορεί να είναι δημόσιο ή ιδιωτικό και μπορεί να υπάγεται διοικητικά σε κάποιο νοσοκομείο, νοσηλευτικό ίδρυμα ή ξενώνα ή να αποτελεί αυτόνομο ανεξάρτητο οργανισμό. Την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι αναλαμβάνει η ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας εφόσον βέβαια κρίνεται δυνατή η παραμονή του αρρώστου στο σπίτι.

Οι προμηθευτές κατ' οίκον φροντίδας διακρίνονται σε δυο κατηγορίες:

1. τους επίσημους που είναι επαγγελματίες και
2. τους ανεπίσημους, που είναι συνήθως άτομα από το οικογενειακό περιβάλλον του ασθενούς, τα οποία φροντίζουν τον ασθενή σύμφωνα με τις οδηγίες της ομάδας ανακουφιστικής φροντίδας.

Η ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας, σε μια πρώτη επίσκεψη, εκτιμά τις ανάγκες του ασθενή και της οικογένειας, αξιολογεί την ασφάλεια και καταλληλότητα του χώρου, διαπιστώνει τις αλλαγές και τις τροποποιήσεις που πρέπει να γίνουν στο σπίτι (π.χ. μετακινήσεις επίπλων) και οργανώνει το κατάλληλο για τον ασθενή σχέδιο φροντίδας. Την κύρια ευθύνη για την παροχή φροντίδας στο σπίτι φέρουν οι νοσηλευτές. Αυτοί αναλαμβάνουν την ολική φροντίδα του ασθενούς, με την προϋπόθεση ότι διαθέτουν τις γνώσεις και την κρίση να αξιολογούν την κατάσταση υγείας του ασθενούς και να παίρνουν αποφάσεις, τόσο μόνοι τους, όσο και σε συνεργασία με την υπόλοιπη ομάδα.³¹

Η κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα περιλαμβάνει:

την παρακολούθηση της πορείας του ασθενούς, την παροχή νοσηλευτικής φροντίδας, την εφαρμογή θεραπευτικών τεχνικών (ενδοφλέβια χορήγηση φαρμάκων, τοποθέτηση καθετήρα, περιποίηση τραχειοστομίας και άλλα), την βοήθεια του ασθενούς στις καθημερινές του δραστηριότητες, την διδασκαλία της οικογένειας για τη φροντίδα του ασθενούς και την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των αρρώστων και των οικογενειών του.³²

Απαραίτητη προϋπόθεση για την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι είναι:

1. Η δυνατότητα επικοινωνίας με όλες τις υπηρεσίες υγείας.
2. Η δυνατότητα υποστήριξης / λειτουργίας σε 24ωρη βάση. Για το σκοπό αυτό σχεδιάζονται επισκέψεις πρωί, μεσημέρι, βράδυ και παρέχεται η δυνατότητα 24ωρης τηλεφωνικής επικοινωνίας με την ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας.
3. Η δυνατότητα μεταφοράς του ασθενούς σε νοσοκομείο εάν χρειαστεί. Για τον σκοπό αυτό το κέντρο πρέπει να διαθέτει ασθενοφόρα και κατάλληλα διαμορφωμένα, για την μεταφορά ασθενών, αυτοκίνητα.³³

Πλεονεκτήματα της κατ' οίκον ανακουφιστικής φροντίδας:

1. Εξασφαλίζει την παραμονή του ασθενούς στο ήρεμο οικογενειακό περιβάλλον.
2. Αποφεύγονται οι ενδονοσοκομειακές λοιμώξεις και η συναισθηματική φόρτιση που προκαλεί το στρεσογόνο περιβάλλον του νοσοκομείου.
3. Συμβάλλει στην μείωση του μέσου όρου ημερών νοσηλείας.
4. Συμβάλλει στην μείωση του κόστους της φροντίδας.
5. Προσφέρει ηθική και ψυχολογική υποστήριξη στον ασθενή και στην οικογένειά του.
6. Εξασφαλίζει την διατήρηση της οικογενειακής συνοχής και αρμονίας.
7. Απελευθερώνονται κρεβάτια για οξείες περιπτώσεις ασθενών.
8. Αυξάνει την ικανοποίηση του ασθενούς και της οικογένειας.³¹
9. Προάγει την αυτονομία και την ανεξαρτησία του αρρώστου. Ο ασθενής παραμένει στο σπίτι του και μπορεί να διατηρήσει τον ιδιαίτερο τρόπο ζωής του.
10. Συμβάλλει στην μείωση του αριθμού εισαγωγών στο νοσοκομείων.
11. Συμβάλλει στην παράταση του χρόνου ζωής των ασθενών τελικού σταδίου.³⁴
12. Παρέχει στους ετοιμοθάνατους ασθενείς την δυνατότητα ειρηνικού θανάτου στο σπίτι τους και κοντά στα αγαπημένα τους πρόσωπα.

Μειονεκτήματα της κατ' οίκον ανακουφιστικής φροντίδας:

1. Αδυναμία ελέγχου του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων σε ορισμένες περιπτώσεις.

2. Η ψυχολογική κατάπτωση της οικογένειας από τον επικείμενο θάνατο.
3. Η έλλειψη δυνατότητας να συνεχίσει η οικογένεια τη φροντίδα στο σπίτι.
4. Η αδυναμία αντιμετώπισης μιας κρίσης του ασθενούς, η οποία μπορεί να αποβεί μοιραία για την ζωή του, λόγω έλλειψης ιατρικού εξοπλισμού και μηχανημάτων.³³

4.4.1. Φροντίδα – Αντιμετώπιση

Η φροντίδα στο σπίτι έχει τις ρίζες της στα βάθη των αιώνων, αλλά σε οργανωμένη μορφή από εκπαιδευμένους νοσηλευτές, άρχισε να εφαρμόζεται στην Ευρώπη από την εποχή της Florence Nightingale (1820-1910). Η θεσμοθέτηση υπηρεσιών νοσηλείας στο σπίτι στην Ελλάδα έγινε με τον νόμο 2071/92.

Ως νοσηλεία στο σπίτι ορίζονται οι υπηρεσίες υγείας που προσφέρονται στα άτομα και τις οικογένειές τους μέσα στο χώρο που ζουν και έχουν ως σκοπό την προαγωγή, την διατήρηση και την αποκατάσταση της υγείας του ατόμου ή την ελαχιστοποίηση των επιδράσεων της ασθένειας ή της αναπηρίας. Βασικός σκοπός της κατ' οίκον νοσηλείας είναι η παραμονή των ασθενών στο σπίτι. Ένας από τους βασικότερους λόγους που οδήγησε στην ανάπτυξη αυτού του τύπου φροντίδας είναι το αυξημένο κόστους της νοσοκομειακής περίθαλψης.

Πολλά άτομα προτιμούν να δέχονται φροντίδα στο σπίτι τους ιδιαίτερα τα τελευταία χρόνια διότι έτσι δέχονται αυτοί και οι οικογένειές τους λιγότερη συναισθηματική πίεση εκεί απ' ότι στο νοσοκομείο, αποφεύγοντας τον χωρισμό από τα άλλα μέλη της οικογένειάς τους και το περιβάλλον που ζουν.

Η φροντίδα που παρέχεται σε ασθενείς τελικού σταδίου στην κατ' οίκον νοσηλεία δεν διαφέρει πρακτικά από την φροντίδα που παρέχεται στην κλινική. Όμως εδώ πέρα δίνεται η δυνατότητα στον νοσηλευτή να επικοινωνεί με τον ασθενή με πιο άμεσο, ειλικρινή και ανθρώπινο τρόπο.³⁵

4.4.2. Νοσηλευτικές ευθύνες

Οι ευθύνες του νοσηλευτή στην κατ' οίκον νοσηλεία είναι οι εξής:

1. Συμβουλεύει τον ασθενή και θεωρείται ο σύνδεσμος με το σύστημα υγείας.
2. Οργανώνει και παρέχει υψηλής ποιότητας νοσηλευτική φροντίδα.
3. Εκτιμά την ασφάλεια του σπιτιού για τον ασθενή.
4. Καταγράφει όλες τις νοσηλευτικές πράξεις και φροντίζει για την εφαρμογή των κατάλληλων πρωτοκόλλων για όλες τις διαδικασίες και τον εξοπλισμό που χρησιμοποιείται.
5. Αξιολογεί τις άμεσες ανάγκες υγείας του αρρώστου και της οικογένειάς του, εξασφαλίζοντας προτεραιότητες προκειμένου να μειώσει την ταλαιπωρία του ασθενή.
6. Και επιπλέον κάνει χρήση όλων των προαναφερθέντων νοσηλευτικών ευθυνών στην κλινική.³⁵

4.5. Νοσηλευτική παρέμβαση

Η νοσηλευτική παρέμβαση αποβλέπει στην αντιμετώπιση προβλημάτων όπως: πόνος, αφυδάτωση, ανορεξία, δύσπνοια, σύγχυση, δυσκοιλιότητα, ακράτεια ούρων και κατακλίσεις.

Το σημαντικότερο και πιο έντονο πρόβλημα ενός καταληκτικού ασθενή είναι ο πόνος. Η συνεχή εκτίμηση της ποιότητας και της έντασης του πόνου καθώς και η εντόπιση των επιβαρυντικών παραγόντων, μας βοηθάνε στην ανακούφισή του. Σημαντική είναι η χορήγηση αναλγητικών σε τακτά χρονικά διαστήματα έτσι ώστε να μειωθεί ο πόνος. Ο νοσηλευτής δεν πρέπει να περιμένει να γίνει ο πόνος έντονος και ανυπόφορος για να παρέμβει, αντίθετα πρέπει να χρησιμοποιεί και άλλα μέτρα ανακούφισης όπως μασάζ και τεχνικές χαλάρωσης.

Εξίσου σημαντικό πρόβλημα είναι η πιθανή αφυδάτωση που μπορεί να εμφανίσει ο ασθενής. Πρέπει αρχικά να γίνει εκτίμηση της κατάστασης των βλεννογόνων για ξηρότητα και ερυθρότητα καθώς και περιποίηση της στοματικής κοιλότητας. Σε περίπτωση που ο ασθενής αρνείται να φάει ή να πει τότε χορηγούνται διαλύματα iv για την αντιμετώπιση της αφυδάτωσης.

Σε περιπτώσεις ανορεξίας, ναυτίας ή εμέτου, ο νοσηλευτής πρέπει να χορηγεί στον ασθενή τις αγαπημένες του τροφές εάν αυτό είναι εφικτό καθώς και τα γεύματα να είναι μικρά και συχνά. Επίσης χορηγούνται αντιεμετικά για την εξάλειψη των παραγόντων που συμβάλουν στην πρόκληση ναυτίας και εμέτου. Ακόμα μετά από κάθε γεύμα πρέπει να πραγματοποιείται φροντίδα του στόματος. Η φαρμακευτική αγωγή πρέπει να τροποποιηθεί αν είναι δυνατόν εάν σχετίζετε με το πρόβλημα αυτό.³⁶

Συχνά οι ασθενείς τελικού σταδίου εμφανίζουν δύσπνοια, η οποία αντιμετωπίζεται με συνεχή εκτίμηση της αναπνευστικής λειτουργίας, χορήγηση οξυγόνου και τοποθέτηση του ασθενή σε κατάλληλη θέση για τη διευκόλυνση της αναπνοής. Αν χρειαστεί, χορηγούνται βρογχοδιασταλτικά, αντιβηχικά και αποχρεμπτικά. Επίσης μπορεί να γίνει αναρρόφηση για την απελευθέρωση των αεραγωγών από τα πτύελα.

Είναι πολύ πιθανό να παρουσιάσει ο ασθενής μας σύγχυση. Η αντιμετώπιση της σύγχυσης βασίζεται στην μείωση των παραγόντων που την προκαλούν (πόνος, δυσκοιλιότητα, επίσχεση ούρων) ύστερα από εκτίμηση της νευρολογικής κατάστασης. Όταν απαιτείται, γίνεται χορήγηση βενζοδιαζεπινών και ηρεμιστικών, ενώ παράλληλα παρέχουμε ψυχολογική υποστήριξη στο φοβισμένο ασθενή εξασφαλίζοντάς του ήρεμο και οικείο περιβάλλον.

Κατά την δυσκοιλιότητα και την διάρροια, γίνεται εκτίμηση της λειτουργίας του εντέρου και προσπαθούμε να κινητοποιήσουμε και να δραστηριοποιήσουμε τον ασθενή μας. Σε περιπτώσεις που κριθεί αναγκαίο χορηγούμε υπόθετα, καθαρτικά και fleet enema.

Ένα ακόμα πρόβλημα που χρήζει αντιμετώπισης, είναι η ακράτεια ούρων. Η φροντίδα της περιλαμβάνει αρχικά την εκτίμηση της λειτουργίας των νεφρών. Τοποθετούμε στον ασθενή απορροφητικές πάνες και σε περίπτωση που χρειαστεί, γίνεται καθετηριασμός της ουροδόχου κύστης. Η παραπάνω αντιμετώπιση επιβάλλει την συνεχή φροντίδα του ουροκαθετήρα καθώς και τη φροντίδα του δέρματος για πρόληψη ερεθισμών και λύσης της συνέχειάς του.³⁶

Τέλος, μεγάλο ποσοστό καταληκτικών ασθενών εμφανίζουν κατακλίσεις λόγω της μειωμένης κινητικής τους δραστηριότητας. Καθήκον του νοσηλευτή είναι η έγκαιρη φροντίδα και πρόληψη τέτοιων δυσάρεστων καταστάσεων για τους ασθενείς. Η συνεχή αξιολόγηση παραγόντων όπως η γενική παθολογική κατάσταση, η εκτίμηση του δέρματος, η υγρασία-ακράτεια, η θρέψη και ο πόνος εντάσσονται στη φροντίδα

μας. Ένας δεύτερος στόχος μας είναι η βελτίωση της ανοχής των ιστών στην πίεση, ιδιαίτερα στα προεξέχοντα οστά όπως το ιερό οστό, οι πτέρνες, τα ισχία, οι αγκώνες, η σφύρα και το ινιακό οστό. Επίσης πρέπει να γίνεται έλεγχος του δέρματος για αμυχές, ξηρότητα, ερυθρότητα, θερμοκρασία και σκλήρυνση, καθώς και συχνές αλλαγές της θέσης του σώματος για να μειωθεί η τριβή ενός μόνο σημείου.³⁷

4.6. Φαρμακευτική αντιμετώπιση

Οι καταληκτικοί ασθενείς εμφανίζουν ποικίλα συμπτώματα που αντιμετωπίζονται φαρμακευτικά. Η θεραπευτική αγωγή τους είναι συμπτωματική καθώς αντιμετωπίζονται τα επώδυνα και ενοχλητικά συμπτώματα και όχι η ουσιαστική αιτία που τα προκαλεί.

Κύριο σύμπτωμα των ασθενών αυτών είναι ο πόνος, για την αντιμετώπιση του οποίου ισχύουν οι γενικές αρχές φαρμακευτικής αγωγής.

Αυτές είναι:

1. Η ένταση και το είδος του πόνου καθορίζει το φάρμακο που θα επιλέξουμε να χορηγήσουμε.
2. Επαρκής και εξατομικευμένη δόση.
3. Χορήγηση σε τακτά διαστήματα, με ακρίβεια και όχι επί πόνου.
4. Επιλογή οδού χορήγησης ανάλογα με τα προβλήματα που παρουσιάζει ο ασθενής.
5. Μπορεί να χρειάζονται δόσεις διάσωσης για την αντιμετώπιση του παροξυσμικού πόνου που μπορεί να είναι 50-100% της κανονικής δόσης και υπολογίζονται σαν επιπρόσθετες δόσεις στο κανονικό πρόγραμμα.³⁸

Τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται στην αντιμετώπιση του πόνου είναι τα μη-οπιοειδή αναλγητικά (ασπιρίνη, παρακεταμόλη, μη-στεροειδή αντιφλεγμονώδη), τα οπιοειδή αναλγητικά ήπια και ισχυρά όπως μορφίνη και πεθιδίνη.

Η μορφίνη αναστέλλει την ικανότητα συγκέντρωσης, τον φόβο, το άγχος και την αντίληψη του πόνου δημιουργώντας έτσι αίσθημα ευεξίας και άνεσης. Επιπλέον έχει την ικανότητα να αναστέλλει τον βήχα.

Η πεθιδίνη είναι αναλγητικό βραχείας δράσης που χρησιμοποιείται για μέτριο ως έντονο πόνο.

Επίσης γίνεται χρήση συνοδών φαρμάκων όπως κορτικοστεροειδή, αντικαταθλιπτικά, αγχολυτικά, τοπικά αναισθητικά κ.α.

Η επιτυχία του στόχου μας είναι η σταθερή συγκέντρωση-πυκνότητα του φαρμάκου στο πλάσμα και τα σταθερά επίπεδα αναλγησίας.

Άλλα συμπτώματα όπως η ναυτία και ο έμετος προκαλούνται από την ήδη φαρμακευτική αγωγή που χορηγείται και γι'αυτό μειώνουμε ή προσαρμόζουμε τη δόση εάν είναι εφικτό. Η δύσπνοια αντιμετωπίζεται αιτιολογικά χορηγώντας δεξαμεθαζόνη, μορφίνη, διαζεπάμη καθώς και βρογχοδιασταλτικά. Ο βήχας αντιμετωπίζεται με απλά αντιβηχικά ή κωδεϊνούχα.

Στη συχνοουρία, την ακράτεια και την κατακράτηση ούρων χορηγούμε αμυριπτυλίνη που βοηθάει στην σπαστικότητα της κύστης.

Τέλος στον πυρετό χορηγούμε παρακεταμόλη ή ναπροξένη, ενώ στο ρίγος χορηγούμε προμεθαζίνη.³⁹

Οι ασθενείς τελικού σταδίου εμφανίζουν και διάφορες ψυχικές διαταραχές όπως άγχος, κατάθλιψη, οργανικά ψυχοσύνδρομα, αϋπνία κ.α.

Ο σωστός νοσηλευτής πρέπει να μπορεί να αναγνωρίζει τα συμπτώματα εμφάνισης των διαταραχών αυτών καθώς και τα φάρμακα που πρέπει να χορηγηθούν.

Διαγνωστικά κριτήρια διαταραχών:

1. Γενικευμένο επίμονο άγχος:

α)Κινητική τάση: τρέμουλο, κατάσταση υπερέντασης, μυϊκά άλγη, κόπωση, τεταμένη έκφραση προσώπου, κινητική ανησυχία, συνοφρύωση.

β)Υπερδραστηριότητα αυτόνομου νευρικού συστήματος: ιδρώτες, ταχυπαλμία, ζάλη, ψυχρές και υγρές παλάμες, εναλλαγές αισθήματος ζέστης και κρύου, συχνοουρία, στομαχική δυσφορία, αυξημένες σφίξεις, κόμπος στον λαιμό.

γ)Αίσθημα ανήσυχης αναμονής: ανησυχία, φόβος, σκεπτικός μηρυκασμός.

δ)Κατάσταση συναγερμού και επαγρύπνησης: δυσκολία συγκέντρωσης, αϋπνία, ευερεθιστότητα, αδημονία.

Τα φάρμακα που χορηγούνται είναι τα αγχολυτικά όπως:

ΠΙΝΑΚΑΣ 1

ΑΓΧΟΛΥΤΙΚΑ ΦΑΡΜΑΚΑ	ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Βενζοδιαζεπίνες Xanax Lexotanil Stedor Tavor Traxene	Ανακούφιση άγχους για βραχύ χρονικό διάστημα (2-4 εβδομάδες), δεν συνίσταται χρόνια χρήση.	Εξάρτηση, ζάλη, υπνηλία, επιθετικότητα, διέγερση, αύξηση βάρους.

ΑΝΤΙΚΑΤΑΘΛΙΠΤΙΚΑ ΑΝΤΙΨΥΧΩΤΙΚΑ	ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Minitran Περφαιναζάλη Αμιτρυπτιλίνη	Μέτριο άγχος που συνοδεύεται με κατάθλιψη.	Ζάλη, ξηροστομία, δυσκοιλιότητα, αλλαγές ΗΚΓ, αρρυθμίες, επιληπτικές κρίσεις σε άτομα με προδιάθεση.
ΑΝΤΙΨΥΧΩΤΙΚΑ	ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Largactil Aloperidin	Ψυχώσεις, οργανικά ψυχοσύνδρομα.	Όπως η προηγούμενη ομάδα, συν εξωπυραμιδικά συμπτώματα.

ΑΝΤΙΣΤΑΜΙΝΙΚΑ	ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Atorax	Αντιμετώπιση άγχους σε βραχύ χρονικό διάστημα.	Ναυτία, ζάλη, κεφαλαλγία, μείωση ικανότητας οδήγησης, γαστρεντερικές διαταραχές, ξηροστομία.

B – ΜΠΛΟΚΕΡ	ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Inderal	Συμπτωματική αγωγή άγχους.	Βραδυκαρδία, βρογχόσπασμος, κόπωση, γαστρεντερικές διαταραχές.

40

Τα αγχολυτικά πρέπει να χορηγούνται για ορισμένο πρόβλημα, στόχο και χρονικό διάστημα. Με την πάροδο του χρονικού διαστήματος πρέπει να γίνει επανεκτίμηση της συγκεκριμένης αγωγής.

2. Κατάθλιψη:

- A. Καταθλιπτικό συναίσθημα
- B. Μειωμένη διάθεση
- Γ. Ανορεξία
- Δ. Ιδέες θανάτου ή αυτοκτονίας
- E. Εύκολο κλάμα

Τα φάρμακα που χορηγούνται είναι τα αντικαταθλιπτικά μερικά από τα οποία χορηγούνται το βράδυ γιατί η κύρια δράση τους είναι χαλαρωτική.

Στον πίνακα που ακολουθεί αναγράφονται μερικά από αυτά.

ΠΙΝΑΚΑΣ 2

ΑΝΑΣΤΟΛΕΙΣ ΕΠΑΝΑΠΡΟΣΛΗΨΗΣ ΣΕΡΟΤΟΝΙΝΗΣ	ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Ladose Dumrox Sexorat	Κατάθλιψη.	Ναυτία, εμετός, διάρροια, ανορεξία, κεφαλαλγία, άγχος, επιληπτικές κρίσεις σε άτομα με προδιάθεση.

ΤΡΙΚΥΚΛΙΚΑ	ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Saroten Tofranil Anafranil	Κατάθλιψη.	Ζάλη, ξηροστομία, δυσκοιλιότητα, εφίδρωση, ορθοστατική υπόταση, ταχυκαρδία, αλλαγές ΗΚΓ, αρρυθμίες, λεπτό τρόμο, αστάθεια.

ΤΕΤΡΑΚΥΚΛΙΚΑ	ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Ludiomil Tolvon	Κατάθλιψη.	Ζάλη,υπομανία, εξάνθημα.

40

3. Οργανικά ψυχοσύνδρομα – αϋπνία:

Σε αυτές τις περιπτώσεις χορηγούνται ηρεμιστικά και υπνωτικά. Σε περίπτωση που κάποιο ηρεμιστικό δοθεί σε μεγάλη δόση δρα ως υπνωτικό και αντίθετα όταν ένα υπνωτικό δοθεί σε μικρή δόση δρα ως ηρεμιστικό.

Στον πίνακα 3 αναφέρονται τα κυριότερα φάρμακα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 3

BENZODIAZEPINES	ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Stedon Mogadon Hypnosedon	Αντιμετώπιση αϋπνίας, άγχους.	Εξάρτηση, ζάλη, μείωση ικανότητας οδήγησης, γαστρεντερικές διαταραχές, αστάθεια.

ΑΝΤΙΣΤΑΜΙΝΙΚΑ	ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Phenergan	Προσωρινές διαταραχές ύπνου.	Ζάλη, κεφαλαλγία.

ΗΡΕΜΙΣΤΙΚΑ – ΥΠΝΩΤΙΚΑ	ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Υδρική χλωράλη	Αϋπνία.	Γαστρεντερικές διαταραχές.

ΒΑΡΒΙΤΟΥΡΙΚΑ	ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Liminal	Αγωγή σοβαρής αϋπνίας.	Αστάθεια, παράδοση διέγερση και σύγχυση, καταστολή αναπνοής.

40

4.7. Νοσηλεία μετά την κατάληξη του ασθενή

Μετά την κατάληξη του ασθενή οι νοσηλευτές κάνουν αρχικά εξακρίβωση και στην συνέχεια καλούν τον γιατρό να διαπιστώσει κλινικά το θάνατο. Ακολουθεί η φροντίδα του σώματος του νεκρού, μια πράξη πραγματικά ιερή, που είναι δικαίωμα του αρρώστου να γίνει σεβαστή η ιερότητα του σώματός του μετά θάνατον.

Συγκεκριμένα, οι ενέργειες που ακολουθεί ο νοσηλευτής είναι:

1. Ειδοποίηση να έλθει ο καρδιογράφος για λήψη καρδιογραφήματος.
2. Καλείται ο γιατρός του τμήματος να διαπιστώσει τον θάνατο.
3. Τακτοποιεί το σώμα του νεκρού σε ύπτια θέση, με ένα μαξιλάρι.

4. Αφαιρεί αν έχει ορό, μετάγγιση, καθετήρα, παροχετεύσεις και άλλα με ήπιους χειρισμούς, αποδίδοντας έτσι τον απαιτούμενο σεβασμό στην ιερότητα του σώματος.
5. Πλένει το σώμα του νεκρού και το τοποθετεί σε καθαρό σεντόνι.
6. Κρατώντας το δεξί χέρι του θνήσκοντα, κάνει τρεις φορές τον σταυρό του. Κατόπιν βάζει τα χέρια του σταυροειδώς και τα στερεώνει με επίδεσμο.
7. Τοποθετεί τα πόδια σε ευθεία θέση και τα ενώνει στο κάτω μέρος με επίδεσμο.
8. Τυλίγει τον νεκρό με το καθαρό σεντόνι και ειδοποιεί τον εντεταλμένο για την μεταφορά του στο νεκροφυλάκειο.
9. Φροντίζει ώστε η μεταφορά του νεκρού να γίνει αθόρυβα για να μην επηρεαστούν οι υπόλοιποι που είναι στον ίδιο θάλαμο.
10. Συγκεντρώνει τα προσωπικά είδη του νεκρού, τα καταγράφει και τα παραδίδει στους συγγενείς του αφού πρώτα υπογράψουν για λόγους ασφαλείας.³⁰

Πρέπει να δοθεί η δυνατότητα, αν χρειασθεί για εξηγήσεις που αφορούν τη διαδικασία που πρέπει να ακολουθηθεί, προκειμένου να πάρουν το νεκρό από το νοσοκομείο. Θα πρέπει να πάρουν δήλωση θανάτου από το γιατρό, το βιβλιάριο νοσηλείας κλπ. Τέλος οι συγγενείς φροντίζουν για τον τρόπο μεταφοράς του νεκρού. Οι παραπάνω ενέργειες τροποποιούνται ανάλογα με το σύστημα του νοσοκομείου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V

Νοσηλευτής και θάνατος

Νοσηλευτής και θάνατος

Ο Kalish, σημειώνει ότι οι νοσηλευτές έρχονται σε επαφή με ανθρώπους που πεθαίνουν ή απειλείται η ζωή τους συχνότερα από όσο συμβαίνει σε κάθε άλλο επάγγελμα. Δουλεύοντας σε ένα ογκολογικό τμήμα ή σε τμήμα μεταμόσχευσης, στα επείγοντα περιστατικά ή στις μονάδες πρόωρων νεογνών, στους ξενώνες φροντίδας ατόμων που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής ή σε τμήμα νοσηλείας ασθενών με AIDS, οι νοσηλευτές εκτίθενται σχεδόν καθημερινά στο θάνατο.

Ο θάνατος δεν είναι πάτα ο ίδιος, παίρνει διαφορετικές μορφές οι οποίες συνοδεύονται από διαφορετικού βαθμού και είδους δυσκολίες στην αντιμετώπισή τους, από τους νοσηλευτές. Τις περισσότερες φορές οι νοσηλευτές δεν έχουν τα χρονικά περιθώρια να συμπαρασταθούν στον άρρωστο που πεθαίνει, ενώ ταυτόχρονα αναστέλλουν την έκφραση των συναισθημάτων τους γιατί οι απαιτήσεις της δουλειάς δεν το επιτρέπουν, γεγονός που τους οδηγεί πολλές φορές σε βαθιά ψυχική εξάντληση.⁴¹

Η απόδοση νοήματος στο θάνατο κρίνεται απαραίτητη για να μπορέσουν οι νοσηλευτές να συνεχίσουν το έργο τους. Πολλές φορές ο θάνατος ανατρέπει τη φυσική τάξη πραγμάτων, όπως ο θάνατος ενός παιδιού, γεγονός που δυσκολεύει τη νοσηματοδότησή του από τους νοσηλευτές.

Όταν ο σκοπός δεν είναι η θεραπεία της ασθένειας αλλά η φροντίδα του αρρώστου στο τελικό στάδιο της ζωής του, τότε οι νοσηλευτές στοχεύουν στον «ιδανικό» θάνατο, δηλαδή εκείνον που ο ασθενής δεν υποφέρει ούτε σωματικά, ούτε ψυχικά, ως αποτέλεσμα των νοσηλευτικών προσπαθειών.

Στην έρευνα των Saunders και Valente, οι νοσηλευτές θεωρούν «καλό» το θάνατο ενός ασθενή όταν:

1. ο νοσηλευτής έχει ανακουφίσει τον άρρωστο από τη δυσφορία και τα συμπτώματα στο μέτρο που του επιτρέπει η τεχνολογία.
2. ο άρρωστος είχε την ευκαιρία να ολοκληρώσει επιθυμίες και να αποχαιρετήσει σημαντικές σχέσεις.
3. ο νοσηλευτής πιστεύει ότι έκανε ότι ήταν δυνατόν για τον άρρωστο.
4. ο θάνατος του αρρώστου δεν εναντιώνεται στη φυσική τάξη πραγμάτων.
5. ο θάνατος του αρρώστου είναι αποδεκτός στο συγκεκριμένο πλαίσιο.⁴²

Ο Marquis, αναφέρει ότι οι νοσηλευτές μοιάζει πολλές φορές να αξιολογούν την ποιότητα της δουλειάς τους από τον τρόπο που πεθαίνουν οι ασθενείς γύρω τους. Απαιτούν τον «τέλειο» θάνατο και έτσι ο θάνατος του ασθενή γίνεται «μια προσωπική ή συλλογική ιστορία επιτυχίας, σαν μια επιτυχημένη ιστορία όσο αφορά την τέχνη του να πεθαίνει κανείς».⁴³

Τα αποτελέσματα της έρευνας της Davies και των συνεργατών της, έδειξαν ότι οι νοσηλευτές που εργάζονται με παιδιά που απειλείται η ζωή τους αποδέχονται την αδυναμία αποφυγής του θανάτου ενός παιδιού. Το καθήκον τους να παρέχουν έναν άνετο θάνατο έρχεται σε αντίθεση με την υποχρέωση τους να ακολουθήσουν τις οδηγίες του γιατρού σε σχέση με τη φροντίδα συντήρησης της ζωής, ο οποίος για παράδειγμα παρέχει χημειοθεραπεία για να παρατείνει τη ζωή του παιδιού που πεθαίνει. Όταν οι γιατροί δεν λαμβάνουν υπόψη τους νοσηλευτές στη λήψη αποφάσεων, εκείνοι υποφέρουν και βιώνουν μια έντονη αίσθηση αδυναμίας. Σε αντίθεση, όταν συμμετέχουν, ελέγχουν καλύτερα τη δυσφορία τους.⁴⁴

5.1. Η αντιμετώπιση της δυσφορίας που προκαλεί ο θάνατος

Το γεγονός ότι ο θάνατος αποτελεί πολλές φορές ένα γεγονός ικανό να προκαλέσει αυξημένο στρες, ωθεί τους νοσηλευτές να εμφανίσουν μια ποικιλία αντιδράσεων με σκοπό να ελέγξουν τη δυσφορία τους και να την αντιμετωπίσουν.

Στην περιγραφική έρευνα της Davies και των συνεργατών της, παρουσιάζονται οι διάφοροι τρόποι αντιμετώπισης που χρησιμοποιεί το νοσηλευτικό προσωπικό που εργάζεται με παιδιά που πεθαίνουν για να διαχειριστεί τη δυσφορία και το θρήνο που προκαλεί ο θάνατος ενός παιδιού. Η πιο κοινή στρατηγική ήταν το μοίρασμα της δυσφορίας με τους συναδέλφους καθώς και η αναζήτηση υποστήριξης από αυτούς. Κάποιοι ωστόσο επέλεξαν τη φυσική ή τη συναισθηματική αποστασιοποίηση και ενώ, πολλές φορές, η στρατηγική αυτή ήταν αποτελεσματική καθώς επέτρεπε στους νοσηλευτές να συνεχίζουν να ασκούν τα καθήκοντα τους, όταν αποτελούσε την κατεξοχήν στρατηγική αντιμετώπισης της δυσφορίας τους, τότε συχνά δυσκόλευε τους νοσηλευτές στη διευθέτηση του θρήνου τους με αποτέλεσμα να αλλάζουν χώρο εργασίας.

Μερικές από τις κυριότερες στρατηγικές αντιμετώπισης που περιγράφονται στη μελέτη αυτή περιλαμβάνουν:

1. Την αποδοχή ότι το παιδί θα πεθάνει και επαναφορά σε αποτελεσματικές συμπεριφορές που χρησιμοποίησαν στο παρελθόν σε ανάλογες στρεσογόνες καταστάσεις.
2. Την απόδοση νοήματος στον πόνο και το θάνατο του παιδιού.
3. Την ειλικρίνεια απέναντι στο παιδί και στους γονείς εκφράζοντας προσωπικά συναισθήματα και σκέψεις και συμμετέχοντας ολοκληρωτικά μέχρι το τέλος, ίσως και μετά το θάνατο του παιδιού, συμμετέχοντας στην κηδεία και μιλώντας με τους γονείς.
4. Την αναζήτηση υποστήριξης, είτε μοιράζοντας τις εμπειρίες τους με φίλους και συγγενείς, είτε συζητώντας με συναδέλφους τις ανησυχίες τους για την πορεία του παιδιού, το γεγονός του θανάτου ή ακόμα και τη λύπη τους.
5. Το διαχωρισμό της δουλειάς από την οικογενειακή ζωή.
6. Την συναισθηματική αποστασιοποίηση από τα παιδιά και τις οικογένειές τους ή την αλλαγή χώρου εργασίας.⁴⁴

Φαίνεται λοιπόν ότι οι τρόποι που επιλέγουν για να αντιμετωπίσουν τη δυσφορία που τους προκαλεί ο θάνατος και η επαφή τους με αυτόν, ποικίλουν από την πλήρη εμπλοκή και συνοδεία στην πορεία προς το θάνατο, μέχρι την αποστασιοποίηση και την παραίτηση. Κάποιες από τις στρατηγικές αυτές οι οποίες φαίνεται να είναι αρκετά συνηθισμένες ανάμεσα στους νοσηλευτές είναι οι εξής:

A) επαγγελματική απόσταση:

Μερική επιστήμονες όπως αναφέρει η Davies και οι συνεργάτες της, επισημαίνουν την αποστασιοποίηση και την απόσυρση των νοσηλευτών απέναντι σε ασθενείς που πεθαίνουν. Η Jeanne Quint, ήταν μια από τις πρώτες νοσηλεύτριες που ασχολήθηκε

με θέματα που έχουν σχέση με τη νοσηλευτική φροντίδα τελικού σταδίου, παρατήρησε ότι οι νοσηλευτές ανέπτυσαν «ψύχραιμες τακτικές» με σκοπό να διατηρήσουν μια επαγγελματική συμπεριφορά στην επαφή με τον άρρωστο που πεθαίνει. Η Waechter, παρατήρησε ότι και ο αριθμός των επισκέψεων και ο χρόνος που διαθέτουν οι νοσηλευτές με το παιδί που πεθαίνει, μειώνεται όσο πλησιάζει ο θάνατος. Ο Conboy-Hill, προσπαθώντας να εξηγήσει την αποστασιοποίηση των νοσηλευτών, επεσήμανε την έλλειψη προστασίας για το θάνατο καθώς και λόγους αυτοπροστασίας. Μερικοί επιστήμονες υποστηρίζουν ότι οι νοσηλευτές μπορεί να αντιμετωπίσουν τον άρρωστο που πεθαίνει με αποφυγή, απόσυρσης ή άλλες συμπεριφορές αποστασιοποίησης και μη εμπλοκής, είτε γιατί ο άρρωστος τους υπενθυμίζει τα όριά τους, είτε γιατί ο στόχος τους είναι η θεραπεία. Ο Hasselkus, ερμηνεύει τη επαγγελματική αυτή απόσταση ως ένα δισταγμό του προσωπικού υγείας να υποστηρίξει τη διαδικασία θανάτου καθώς αναγνωρίζει τον ρόλο του στην υποστήριξη της ζωής όσος αυτή διαρκεί. Στα πλαίσια της θεραπευτικής ομάδας η αποστασιοποίηση του αρρώστου που πεθαίνει εκδηλώνεται στις εκφράσεις που χρησιμοποιούν οι νοσηλευτές μεταξύ τους όταν αναφέρονται στον ασθενή ο οποίος συχνά αποκαλείται με τον αριθμό του δωματίου του, το είδος της ασθένειάς του και όχι με το όνομά του. Σκοπός είναι να «εξαφανιστεί» η ταυτότητά του ώστε να δημιουργηθεί μια απρόσωπη σχέση με τον ασθενή έτσι ώστε η ομάδα να προφυλαχτεί από το άγχος και το φόβο που προκαλεί ο θάνατος ενός ασθενή. Αυτή η αποπροσωποποίηση όμως, φαίνεται να μειώνει τις πιθανότητες να αντλήσει ο νοσηλευτής ικανοποίησης από τη δουλειά του.^{45,46,47}

B) άρνηση, απόκρυψη ή μετάθεση των συναισθημάτων:

Η άρνηση της δυσφορία καθώς και η απόκρυψη των συναισθημάτων από τους άλλους και από τον εαυτό τους, αποτελούν συνηθισμένες αντιδράσεις των νοσηλευτών.

Οι νοσηλευτές στην έρευνα της Davies και των συνεργατών της, βιώνουν μια σύγκρουση ανάμεσα στην επιθυμία τους να εκφράσουν τα συναισθήματα λύπης που τους διακατέχουν, και να τηρήσουν τους κανόνες της επαγγελματικής συμπεριφοράς, σύμφωνα με τους οποίους ένας νοσηλευτής «πρέπει να είναι ευχάριστος πάντα, να μη κλαίει όσο είναι στο καθήκον, να είναι δυνατός για το άρρωστο και τους άλλους νοσηλευτές, να μην αφήνει τα συναισθήματά του να επηρεάσουν αυτά που πρέπει να

γίνουν, να αποφεύγει να εμπλέκεται συναισθηματικά με γονείς και παιδιά». Όταν ένας νοσηλευτής επιλέγει την αποστασιοποίηση ή την απόκρυψη των συναισθημάτων του, νοιώθει ενοχή και μεταφέρει συχνά τη δυσφορία του στη ν προσωπικά του ζωή.⁴⁴

Η έρευνα του Chiriboga και των συνεργατών του, καταλήγει στο συμπέρασμα ότι οι νοσηλευτές που αντιμετωπίζουν δυσκολίες συνήθως είναι εκείνοι οι οποίοι δεν παραδέχονται ότι η φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου είναι στρεσογόνος.

Η Raphael, περιγράφει το «ψυχικό μούδιασμα» ως ένα μηχανισμό προσαρμογής στην προσπάθεια του επαγγελματία να προφυλαχτεί από τον θάνατο των άλλων. Παρατήρησε αυτή την αντίδραση σε άτομα που δουλεύουν σε καταστάσεις εκτάκτου ανάγκης, όμως αντίστοιχες εκδηλώσεις εμφανίζουν και οι νοσηλευτές οι οποίοι καταπιέζουν τα οδυνηρά συναισθήματά τους για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της δουλειάς.^{48,49}

Η Vachon, παρατήρησε στην έρευνά της ότι οι νοσηλευτές που φρόντιζαν άτομα με καρκίνο απέφευγαν να επικεντρωθούν στα δικά τους συναισθήματα προσωπικής ανεπάρκειας απέναντι στο θάνατο, και συχνά τα μετέθεταν στα προβλήματα με τους αρρώστους που πεθαίνουν.

Ο Marquis, αναφερόμενος στη μετάθεση συναισθημάτων, στα πλαίσια της θεραπευτικής ομάδας, αναφέρει ότι οι επαγγελματίες υγείας νοιώθοντας ανήμποροι μπροστά στους αρρώστους που πεθαίνουν βιώνουν συχνά θυμό και οργή, που εκφράζουν με επιθετικότητα προς τους συναδέλφους τους. Μεταθέτοντας όμως τα συναισθήματά τους στους συναδέλφους τους, διαταράσσουν τις σχέσεις ανάμεσά τους και χάνουν τη δυνατότητα να βρουν την υποστήριξη που χρειάζονται μέσα στο εργασιακό τους περιβάλλον.⁵⁰

Γ) έκφραση συναισθημάτων και επιδίωξη στενής σχέσης:

Μερικές φορές οι νοσηλευτές φαίνεται να επιλέγουν την έκφραση των συναισθημάτων τους σε σχέση με τον πόνο που προκαλεί η επαφή με τον άρρωστο που πεθαίνει.

Η έκφραση συναισθημάτων τους σύμφωνα με την Davies και τους συνεργάτες της, τους επιτρέπει να επενδύσουν εκ νέου στις σχέσεις με τις ασθενείς, καθώς παύουν να νοιώθουν δυσφορία ή αναγνωρίζουν την πηγή αυτής. Έτσι αποκτούν γνώση για να

αντιμετωπίσουν στο μέλλον παρόμοιες καταστάσεις και νοιώθουν ότι προσφέρουν κάτι ξεχωριστό και μοναδικό ενώ παράλληλα ολοκληρώνονται ως επαγγελματίες.

Οι Gray-Toft και Anderson, παρατήρησαν ότι οι περισσότεροι νοσηλευτές που εργάζονται σε ξενώνες φροντίδας ατόμων τελικού σταδίου επιδιώκουν ένα είδος στενής εμπλοκής με τον ασθενή που πεθαίνει όπως για παράδειγμα να βρίσκονται εκεί την ώρα του θανάτου του, να συμβάλλουν στη φροντίδα του νεκρού σώματος, ή ακόμα και να παρευρίσκονται στην κηδεία. Παρόλο που θεωρούν αυτές τις δραστηριότητες στρεσογόνες, τις υιοθετούν γιατί τους βοηθούν να αντιμετωπίσουν τη απώλεια και το θρήνο που βιώνουν εξ' αιτίας της στενής σχέσης που αναπτύσσουν με τον ασθενή που πεθαίνει.⁵¹

Μέσα από τη βιβλιογραφία αναδεικνύεται μια ποικιλία αντιδράσεων εκ μέρους των νοσηλευτών. Άλλες φέρνουν το νοσηλευτικό προσωπικό κοντά στον ασθενή και σε επαφή με τον πόνο που προκαλεί ο θάνατός του και άλλες αντιδράσεις τον απομακρύνουν. Στην προσπάθεια να κατανοηθούν και να εξηγηθούν αυτές οι αντιδράσεις χρησιμοποιήθηκαν διαφορετικά εννοιολογικά μοντέλα. Έτσι οι αντιδράσεις αυτές ερμηνεύθηκαν άλλοτε ως αντιδράσεις του στρες και της επαγγελματικής εξουθένωσης, άλλοτε ως εκδηλώσεις ψυχοτραυματικού στρες και άλλοτε πάλι ως εκδηλώσεις θρήνου.

5.2. Φόβοι των νοσηλευτών

Κάθε νοσηλευτής, κάποια στιγμή κατά την διάρκεια της εργασίας του έχει αισθανθεί διάφορους φόβους σε σχέση με τους ασθενείς που φροντίζει. Οι φόβοι αυτοί μπορεί να γίνουν πιο έντονοι κατά την παροχή νοσηλευτικής φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου.

Μερικοί από τους φόβους που προκύπτουν είναι:

1. Ο φόβος μήπως πληγώσουμε τον άρρωστο με την ανακοίνωση δυσάρεστων, ανεπιθύμητων ειδήσεων για την πρόγνωση της ασθένειάς του.
2. Ο φόβος μήπως κατηγορηθεί ο ίδιος για τα άσχημα νέα που φέρνει.

3. Ο φόβος του θανάτου. Η επαφή με τον θνήσκοντα προκαλεί κατά κύριο λόγο υπαρξιακή αγωνία και φόβο για τον μετέπειτα δικό τους θάνατο.
4. Λόγω των μειωμένων θεραπευτικών δυνατοτήτων που μπορούσαμε να προσφέρουμε σε έναν θνήσκοντα, δημιουργείται ο φόβος μήπως δεν καταφέραμε να τον απαλύνουμε από τον πόνο τις τελευταίες μέρες της ζωής του.
5. Ο φόβος έκφρασης των συναισθημάτων. Οι νοσηλευτές εκφράζουν πιο εύκολα τα συναισθήματά τους σε κάποιο συνεργάτη ή φίλο τους παρά στον ίδιο τον ασθενή
6. Ο φόβος να πούμε «Δεν γνωρίζω» σε κάποια ερώτηση ή απορία του ασθενή και της οικογένειάς του.
7. Ο φόβος και η αδυναμία του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού να σηκώσει το βάρος της επικοινωνίας με τον ασθενή που πεθαίνει, λόγω του ότι φορτίζονται συναισθηματικά.
8. Ο φόβος ο ασθενής να μην είναι συνεργάσιμος.⁵²

5.3. Συναισθήματα νοσηλευτών

Υπάρχουν νοσηλευτές που φροντίζουν κατά κύριο λόγο καταληκτικούς ασθενείς. Οι θάνατοι των ασθενών αυτών δεν προκαλούν πάντα ίδιας έντασης ψυχική συμμετοχή εκ μέρους του νοσηλευτικού προσωπικού. Ο θάνατος ενός ηλικιωμένου είναι ευκολότερα αποδεκτός από εκείνον ενός νέου.

Οι συνηθέστερες εκδηλώσεις με τις οποίες περιγράφουν τον θρήνο τους οι νοσηλευτές περιλαμβάνουν:

1. Κλάμα.
2. Θλίψη, κατάθλιψη.
3. Θυμό ή ενοχές.
4. Διαρκείς σκέψεις γύρω από τον ασθενή και τις συνθήκες του θανάτου.
5. Συμμετοχή στην κηδεία.

6. Μια προσωρινή τάση απόσυρσης από το εργασιακό περιβάλλον που συχνά εναλλάσσεται με την αναζήτηση υποστήριξης από τους συναδέλφους.⁵³

Οι περισσότεροι νοσηλευτές αναφέρουν ότι οι συγγενείς και οι φίλοι τους δυσκολεύονται να ακούσουν τις αλληπάλληλες εμπειρίες θανάτων, με αποτέλεσμα να αποφεύγουν τις συζητήσεις στο σπίτι σχετικά με ασθενείς που πεθαίνουν. Χαρακτηριστικό του θρήνου των νοσηλευτών είναι η διακύμανση τους ανάμεσα σε δυο ψυχολογικές καταστάσεις:

A. Αναγνώριση της απώλειας και την βίωση του πόνου που προκαλεί.

B. Απώθηση ή αποφυγή που εγείρει η απώλεια.

Κατά την βίωση του θρήνου που προκαλείται από τον θάνατο του ασθενή, οι νοσηλευτές για μερικές μέρες σκέφτονται διαρκώς τον άρρωστο καθώς και τις συνθήκες υπό τις οποίες κατέληξε. Νοιώθουν μια έντονη θλίψη, την ανάγκη να κλάψουν, να απομονωθούν και να κλειστούν στον εαυτό τους. Άλλοτε πάλι ο θρήνος τους εκφράζεται με συναισθήματα θυμού και κατάθλιψης και άλλοτε ο θάνατος γίνεται αποδεκτός με μια αίσθηση ανακούφισης.⁵⁴

5.4. Θρήνος νοσηλευτών

Θεωρητικοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι για το προσωπικό υγείας ο θάνατος ενός ασθενή μπορεί να θεωρηθεί ως απώλεια για την οποία μπορεί να θρηνήσει. Οι ερευνητές παρατήρησαν αλλαγές στα συναισθήματα, στις σκέψεις και στη συμπεριφορά του νοσηλευτικού προσωπικού που έρχεται σε επαφή με ασθενείς που πεθαίνουν, ωστόσο όλοι συμφωνούν στην ποικιλία των εκδηλώσεων του θρήνου καθώς και στο διαφορετικό ρυθμό με τον οποίο καθένας διαπραγματεύεται τη διεργασία αυτή.

Στην έρευνα της Παπαδάτου και των συνεργατών της, όλοι οι νοσηλευτές του παιδιατρικού ογκολογικού τμήματος αναγνωρίζουν ότι θρηνούν το θάνατο απιδιών με τα οποία είχαν αναπτύξει μια στενή σχέση.

Οι ίδιοι οι νοσηλευτές αναφέρουν ως συνηθέστερες εκδηλώσεις του θρήνου τα εξής:

1. Κλάμα.
2. Θλίψη.
3. Κατάθλιψη.
4. Θυμός ή Ενοχές.
5. Διαρκείς σκέψεις γύρω από το παιδί και τις συνθήκες του θανάτου του.
6. Συμμετοχή στην κηδεία.
7. Μια προσωρινή τάση απόσυρσης από το εργασιακό περιβάλλον.
8. Αναζήτηση υποστήριξης από τους συναδέλφους.⁵⁴

Παρόλο που ο θάνατος είναι ένα αντικειμενικό γεγονός μπορεί ή δεν μπορεί να θεωρηθεί πάντα ως απώλεια. Οι απώλειες για τις οποίες θρηνούν οι νοσηλευτές σύμφωνα με την Παπαδάτου εμπίπτουν σε μία ή περισσότερες από τις ακόλουθες κατηγορίες:

1. Θρήνος για την απώλεια της σχέσης που είχαν με το συγκεκριμένο ασθενή.
2. Θρήνος για την απώλεια που βιώνουν οι συγγενείς καθώς μερικοί νοσηλευτές ταυτίζονται με αυτούς.
3. Θρήνος για την απώλεια στόχων και προσδοκιών που απορρέουν από την εικόνα εαυτού και τον ρόλο τους ως επαγγελματίες.
4. Θρήνος για την ανατροπή των πεποιθήσεων που έχουν για τη ζωή και την τάξη πραγμάτων.
5. Θρήνος για προηγούμενες άλυτες απώλειες της προσωπικής τους ζωής.
6. Θρήνος για το δίο τους θάνατο, ή το θάνατο αγαπημένων προσώπων.⁵⁵

Ο Sheard, υποστηρίζει ότι οι αντιδράσεις των επαγγελματιών υγείας μπορεί να είναι οι ίδιες με αυτές που τυχόν βιώνουν στην προσωπική τους ζωή. Αντίστοιχα ο Kalish, επισημαίνει ότι οι νοσηλευτές έχουν παρόμοιες εκδηλώσεις με το θρήνο όλων των ανθρώπων:

1. Κλαίει.
2. Βιώνουν κατάθλιψη.
3. Έχουν δυσκολία να αυτοσυγκεντρωθούν.
4. Εκφράζουν θυμό, άγχος.
5. Έχουν συμπτώματα κόπωσης, πονοκεφάλους.
6. Διαταραχές ύπνου.
7. Μειωμένη όρεξη.⁴¹

Ο θρήνος των νοσηλευτών φαίνεται να έχει κάποιες ιδιαιτερότητες οι οποίες δεν μπορούν να γίνουν κατανοητές μέσα στο πλαίσιο των ήδη υπαρχόντων παραδοσιακών θεωριών. Οι νοσηλευτές καθημερινά έρχονται σε επαφή με γεγονότα, όπως πόνος, αναπηρία ή και θάνατος, γεγονός που οφείλεται στο επάγγελμα που επέλεξαν να επενδύσουν.

Στο μοντέλο του θρήνου που προτείνει η Παπαδάτου, η διεργασία θρήνου που βιώνεται από τους νοσηλευτές, εμφανίζεται ως μια διεργασία συνεχούς εναλλαγής μεταξύ δύο ψυχικών καταστάσεων που αφορούν την επικέντρωση στον θρήνο από την μία και την αποφυγή του από την άλλη. Αυτή η εναλλαγή είναι απαραίτητη, προσαρμοστική και υγιής και επιτρέπει στους επαγγελματίες υγείας να βρουν νόημα στο θάνατο των ασθενών, υπερβαίνοντας τις απώλειές τους και επενδύοντας στη ζωή.⁵⁴

5.5. Σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης

Σύμφωνα με τον Cherniss, όταν ένα άτομο είναι για μεγάλο διάστημα ανίκανο να ελέγξει τους παράγοντες που επηρεάζουν την επιτυχία του στο χώρο εργασίας, τότε νοιώθει αβοήθητο, και οδηγείται σε μια ενδοψυχική αμυντική αντιμετώπιση που εκδηλώνεται μέσα από το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης. Τα υψηλά επίπεδα στρες που βιώνουν οι νοσηλευτές ερχόμενοι αντιμέτωποι με αρρώστους που πεθαίνουν ή απειλείται η ζωή τους, οδηγούν σε μια σειρά συμπτωμάτων καταλήγοντας στην επαγγελματική εξουθένωση.⁵⁶

Οι Feldestein & Gemma, υποστηρίζουν ότι το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης περιγράφεται ως μία συναισθηματική και σωματική εξάντληση από την χρόνια έκθεση σε ψυχοπιεστικούς παράγοντες στο χώρο εργασίας. Σύμφωνα με τους

Pines & Aronson, είναι μια κατάσταση σωματικής, συναισθηματικής και πνευματικής εξουθένωσης η οποία προκαλείται από την μακροχρόνια εμπλοκή σε καταστάσεις που σε συναισθηματικό επίπεδο είναι ιδιαίτερα απαιτητικές.

Ο Freudenberger, χρησιμοποίησε για πρώτη φορά τον όρο «burnout» το 1974 για να περιγράψει ένα σύνδρομο εξουθένωσης απογοήτευσης και απόσυρσης που παρατήρησε σε εθελοντές ψυχικής υγείας. Συγκεκριμένα ανέφερε «... το σύνδρομο της επαγγελματικής εξουθένωσης εξασθενίζει την ζωτική μας ενέργεια, αυξάνει υπερβολικά τις απαιτήσεις που θέτουμε οι ίδιοι στον εαυτό μας ή θέτουν οι άλλοι σε εμάς, εξαντλεί τις δυνάμεις μας, τα αποθέματα ενέργειάς μας καθώς και τους μηχανισμούς άμυνας. Είναι μια συναισθηματική κατάσταση που προκαλεί αυξημένο στρες, που επιδρά στα κίνητρα, στις συνήθειες και στην συμπεριφορά μας».

Κατά την Maslach και Jackson, το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης, αποτελεί μία κατάσταση σωματικής και ψυχικής εξάντλησης στα πλαίσια της οποίας ο επαγγελματίας αναπτύσσει μια αρνητική εικόνα για τον εαυτό του, μια αρνητική στάση απέναντι στα άτομα στα οποία παρέχει τις υπηρεσίες του και χάνει το ενδιαφέρον του για την εργασία του από την οποία δεν αντλεί ικανοποίηση.⁵⁷

Οι τρεις κυριότεροι παράγοντες που διακρίνουν την επαγγελματική εξουθένωση είναι:

1. Η συναισθηματική εξάντληση, που εκδηλώνεται με μια αίσθηση ψυχικής κόπωσης του επαγγελματία που δεν διαθέτει πλέον την απαιτούμενη ενέργεια για να επενδύσει στη δουλειά του.
2. Η αποπροσωποποίηση, που εκδηλώνεται με την απομάκρυνσή του από τους ασθενείς και την ανάπτυξη απρόσωπων σχέσεων μαζί τους.
3. Η έλλειψη προσωπικών επιτευγμάτων, εκδηλώνεται με την μείωση της απόδοσής του και την παραίτησή του από κάθε προσπάθεια αποτελεσματικού χειρισμού των προβλημάτων των ασθενών.⁵⁸

Το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης δεν είναι μια ψυχιατρική αρρώστια αλλά μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο εμφάνισης ψυχικών προβλημάτων. Μπορεί να επηρεάσει άτομα ή και ολόκληρες ομάδες. Είναι υπεύθυνο για ένα αυξημένο ποσοστό επαγγελματιών που εγκαταλείπουν το επάγγελμα και μπορεί να οδηγήσει ακόμη και στον αλκοολισμό, τη χρήση ναρκωτικών ή και την αυτοκτονία.

Το σύνδρομο της επαγγελματικής εξουθένωσης εκδηλώνεται προοδευτικά και είναι αποτέλεσμα μιας χρόνιας έκθεσης σε στρεσογόνους παράγοντες. Συχνά τα συμπτώματα της εξουθένωσης παραβλέπονται γιατί στα αρχικά τουλάχιστον στάδια δεν αναγνωρίζονται από τους εργαζόμενους. Εκδηλώνονται συνήθως με κάποιο βαθμό κατάθλιψης, ευερεθιστότητας και απόσυρσης.

Ο θυμός πολλές φορές δεν μπορεί να περιοριστεί και ο ενθουσιασμός χάνεται με τον καιρό ώσπου επέρχεται η κούραση. Η ικανότητα αυτοσυγκέντρωσης του εργαζόμενου επηρεάζεται με αποτέλεσμα να είναι επιρρεπής σε λάθη και λανθασμένες εκτιμήσεις, ενώ αναζητά τρόπους απαλλαγής από υπευθυνότητες. Τέλος χάνει την εμπιστοσύνη στους άλλους και τον εαυτό του.

Το σύνδρομο αυτό είναι μεταδοτικό ειδικά όταν επηρεάζει αυτούς που βρίσκονται ψηλά στην ιεραρχία. Οι νεότεροι τότε ενοχλούνται γιατί δεν βρίσκουν την υποστήριξη που ζητούν, αμφισβητούν το κύρος των ανωτέρων τους με αποτέλεσμα να δημιουργούνται ρήγματα στην ομάδα, να επηρεάζεται η συνοχή της και η φροντίδα που παρέχεται στους ασθενείς να είναι χαμηλής ποιότητας.

Η πιο διαδεδομένη μέθοδος μέτρησης του συνδρόμου της επαγγελματικής εξουθένωσης αφορά το Ερωτηματολόγιο Καταγραφής Επαγγελματικής Εξουθένωσης (Maslach Burnout Inventory) που ανέπτυξαν οι Maslach και Jackson (1981).

Το ερωτηματολόγιο διακρίνεται σε τρία μέρη:

1. Συναισθηματική εξάντληση.
2. Αποπροσωποποίηση.
3. Έλλειψη προσωπικών επιτευγμάτων.

Επίσης οι Pines και Aronsson (1988) ανέπτυξαν το Burnout Measure (BM) το οποίο μετρά εκτός από την σωματική και συναισθηματική εξάντληση και την πνευματική.^{58,59} Η μελέτη του συνδρόμου επαγγελματικής εξουθένωσης έχει ως αποτέλεσμα να δοθεί έμφαση σε μέτρα πρόληψης και αντιμετώπισης. Δυστυχώς ακόμα και σήμερα αποτελεί μια γενική έννοια που οδηγεί σε γενικεύσεις και υπεραπλουστεύσεις όσον αφορά στις επιδράσεις που έχει στο προσωπικό υγείας που δουλεύει με ασθενείς που πονούν και υποφέρουν.⁵⁹

5.5.1. Στάδια επαγγελματικής εξουθένωσης

Τα στάδια ανάπτυξης της επαγγελματικής εξουθένωσης είναι τέσσερα:

1. Κατά το πρώτο στάδιο, του ενθουσιασμού, ο πρωτοδιοριζόμενος επαγγελματίας μπαίνει στο χώρο της υγείας έχοντας υπερβολικά υψηλούς στόχους και μη ρεαλιστικές προσδοκίες από τον εαυτό του, από τους ασθενείς που θα φροντίσει, από τους συναδέλφους και από τις συνθήκες εργασίας. Αφιερώνει ώρες και ενέργεια, και υπερεπενδύει στις σχέσεις του με τους ασθενείς. Ο μικρόκοσμος της δουλειάς γίνεται ολόκληρος ο κόσμος του, με αποτέλεσμα να προσδοκά ότι θα αντλήσει μέσα από αυτόν κάθε δυνατή ικανοποίηση και ηθική ανταμοιβή.

2. Στο δεύτερο στάδιο της αμφιβολίας και της αδράνειας, ο επαγγελματίας αρχίζει να συνειδητοποιεί ότι ενώ προσφέρει πολλά, η εργασία του δεν ανταποκρίνεται στις προσδοκίες του ούτε στις βαθύτερες ανάγκες του. Αρχίζει να αναρωτιέται μήπως φταίει ο ίδιος και προσπαθεί να καλύψει την απογοήτευσή του δουλεύοντας σκληρότερα, επενδύοντας περισσότερο στις σχέσεις με τους ασθενείς και αυξάνοντας τις γνώσεις και δεξιότητές του μέσα από την συμμετοχή σε σεμινάρια και προγράμματα κατάρτισης.

Με την πάροδο όμως του χρόνου, αρχίζει να αναζητά τις αιτίες της απογοήτευσής του έξω από τον εαυτό του, στο εργασιακό περιβάλλον, το οποίο και από-ιδανικοποιεί έτσι θέματα που δεν τον απασχολούσαν στο παρελθόν αρχίζουν να προβάλλουν ως σημαντικά προβλήματα. Ενοχλείται που η προσφορά του δεν αναγνωρίζεται, εκφράζει παράπονα για τον χαμηλό μισθό, το εξουθενωτικό ωράριο, καθώς και την έλλειψη υποστήριξης από τους συναδέλφους. Στη διαδικασία αυτή αποφεύγει να αναθεωρήσει τις υπερβολικά υψηλές ή παράλογες προσδοκίες του.

3. Κατά το τρίτο στάδιο, της απογοήτευσης και ματαίωσης, ο επαγγελματίας αναρωτιέται εάν και πόσο αξίζει να κάνει μια δουλειά που δημιουργεί άγχος και από την οποία δεν αντλεί την ικανοποίηση που προσδοκούσε. Αποθαρρύνεται και συχνά βιώνει κατάθλιψη ερχόμενος σε καθημερινή επαφή με τον θάνατο και πιστεύει ότι οι προσπάθειές του είναι μάταιες.

Αντιλαμβάνεται την πραγματικότητα ως αδιέξοδη και νοιώθει παγιδευμένος μέσα σε αυτή. Στην ουσία αυτό το στάδιο θεωρείται μεταβατικό, καθώς η απογοήτευση τον ωθεί είτε να αναθεωρήσει τους μη ρεαλιστικούς στόχους και τις προσδοκίες του και να τροποποιήσει την συμπεριφορά του, είτε να απομακρυνθεί από τους ασθενείς και τον χώρο εργασίας που του προκαλούν έντονο στρες.

4. Στο τέταρτο στάδιο της απάθειας, ο επαγγελματίας της υγείας επενδύει ελάχιστη ενέργεια στη δουλειά του, αγνοεί τις ανάγκες των ασθενών και ειδικότερα των ετοιμοθάνατων, καθώς νοιώθει ανεπαρκής να ανταποκριθεί σε αυτές, αποφεύγει κάθε υπευθυνότητα, αλλαγή ή καινοτομία στο χώρο εργασίας και διατηρεί την θέση του για λόγους επιβίωσης.¹³

5.5.2. Συμπτώματα επαγγελματικής εξουθένωσης

Σύμφωνα με την Vanchon οι εκδηλώσεις του στρες των νοσηλευτών μπορεί να είναι σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και επαγγελματικές. Τα συμπτώματα της επαγγελματικής εξουθένωσης γίνονται αντιληπτά συνήθως κατά τα δύο τελευταία στάδια.

Αναλυτικότερα:

1. Σωματικές εκδηλώσεις: Τα σωματικά συμπτώματα αφορούν συνήθως μικροενοχλήσεις όπως έντονη αίσθηση κόπωσης και αδυναμίας, αυξημένη μυϊκή υπερένταση, κεφαλαλγίες, γαστρεντερικές διαταραχές, διαταραχές ύπνου, στηθάγχη και ταχυκαρδίες, υπέρταση, έλκος, παρατεταμένες ημικρανίες, συχνές ιώσεις και κρυολογήματα, προβλήματα βάρους, καθώς και φτωχές διατροφικές συνήθειες.
2. Ψυχολογικές εκδηλώσεις: Οι συναισθηματικές ενδείξεις της εξουθένωσης περιλαμβάνουν μια υποκειμενική αίσθηση ψυχικής εξάντλησης που συνοδεύεται από άγχος και κατάθλιψη. Κάθε ασθενής στην τελική φάση της ζωής του γίνεται αντιληπτός στον επαγγελματία ως «βάρος». Βαθμιαία περιορίζει την επαφή του με τους ασθενείς και τους συγγενείς. Αποφεύγει να δεθεί συναισθηματικά μαζί

τους, ελαττώνει τις επισκέψεις στους θαλάμους και μοιάζει διαρκώς απασχολημένος και μη διαθέσιμος. Η στάση του και η συμπεριφορά του γίνονται απρόσωπες. Αναφέρεται στον ασθενή ως «περιστατικό» ή «ασθένεια».

Μερικές φορές γίνεται ειρωνικός, κυνικός, επιθετικός, απότομος και ευερέθιστος. Στην ουσία η συμπεριφορά αυτή λειτουργεί ως αυτοπροστασία, όταν το στρες και η συναισθηματική φόρτιση που βιώνει ο νοσηλευτής υπερβαίνουν τα αποθέματά του. Με τη σειρά του ο επαγγελματίας νοιώθει ενοχές, πιστεύει ότι έχει χάσει την ανθρωπιά του, και αναπτύσσει αρνητικά συναισθήματα τόσο για τον εαυτό του όσο και για τους ασθενείς και τους συναδέλφους του. Άλλες ψυχολογικές εκδηλώσεις είναι η άρνηση, η υπερβολική ταύτιση με τους ασθενείς, ο θυμός, η αποπροσωποποίηση του εαυτού του, καθώς και ο χρόνιος θρήνος σε σχέση με το θάνατο των ασθενών.

3. Κοινωνικές εκδηλώσεις: Ο επαγγελματίας υγείας συχνά εκδηλώνει το εργασιακό στρες μεταφέροντας το άγχος στο σπίτι, μειώνοντας το υποστηρικτικό δίκτυο, μειώνοντας τον χρόνο που αφιερώνει στην οικογένεια και τους φίλους του, και ελαττώνοντας τη διάθεσή του.
4. Επαγγελματικές εκδηλώσεις: Το εργασιακό στρες οδηγεί στη μείωση της ικανοποίησης από το επάγγελμα, σε λάθη, σε συγκρούσεις με συναδέλφους, στην ταύτιση ή αντίθετα στην απομόνωση από τους ασθενείς, καθώς και σε ανεδαφικές προσδοκίες που ο νοσηλευτής έχει από τον εαυτό του και τους άλλους.⁵⁰

5.5.3. Αίτια επαγγελματικής εξουθένωσης

Στο φαινόμενο της επαγγελματικής εξουθένωσης τα αίτια αναζητούνται στην δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος. Στην ουσία υπάρχει μια «ζήτηση» και μια «προσφορά» τόσο από τον επαγγελματία προς το εργασιακό περιβάλλον, όσο και από το εργασιακό περιβάλλον προς τον επαγγελματία.

Σύμφωνα με την Vanchoy, ο βαθμός του στρες που βιώνει ο εργαζόμενος στον χώρο εργασίας εξαρτάται από ένα σύνολο μεσολαβητικών παραγόντων οι οποίοι αυξάνουν ή μειώνουν την αντίστασή του στο στρες.

Οι μεσολαβητικοί αυτοί παράγοντες περιλαμβάνουν:

1. Ατομικά χαρακτηριστικά (ηλικία, φύλο, οικογενειακή κατάσταση).
2. Ενδοατομικούς παράγοντες (προσωπικότητα, κίνητρα, επιθυμίες, προσδοκίες, στρατηγικές αντιμετώπισης).
3. Διαπροσωπικούς παράγοντες (υποστηρικτικό δίκτυο).
4. Κοινωνικό-πολιτισμικούς παράγοντες (κοινωνικές προσδοκίες από τον ρόλο του επαγγελματία, φιλοσοφία εργασίας, και κοινωνικές αναπαραστάσεις σχετικά με την ασθένεια, τον ασθενή, το θάνατο).

Παρόλο που τα σύγχρονα μοντέλα επιδιώκουν να κατανοήσουν το φαινόμενο της εξουθένωσης λαμβάνοντας υπόψη τη συμβολή ατομικών και περιβαλλοντικών παραγόντων, μερικοί επικεντρώνουν τις μελέτες τους στις στρεσογόνες και αντίξοες συνθήκες εργασίας. Από τους εργασιακούς παράγοντες που θεωρούνται ότι συμβάλουν στην εμφάνιση της εξουθένωσης είναι ο υπερβολικός φόρτος εργασίας, η έλλειψη προσωπικού, το εξαντλητικό ωράριο, η ασάφεια όσον αφορά στον ρόλο που αναλαμβάνει ο εργαζόμενος, η άκαμπτη και αυταρχική διοίκηση, η έλλειψη ψυχολογικής υποστήριξης από τον προϊστάμενο ή τους συναδέλφους, οι αυξημένες απαιτήσεις των ασθενών και των οικογενειών τους, καθώς και η συχνή έκθεση του επαγγελματία της υγείας στο θάνατο των ασθενών.

Στις μελέτες έχει περιληφθεί και το στρες που βιώνει το προσωπικό υγείας, το οποίο εργάζεται κάτω από ιδιαίτερες συνθήκες εργασίας. Συγκεκριμένα υπάρχουν μονάδες σε τμήματα που νοσηλεύουν ασθενείς με αυξημένες ανάγκες φροντίδα όπως οι μονάδες εντατικής θεραπείας, τα ογκολογικά νοσοκομεία, οι ξενώνες φιλοξενίας ατόμων που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους, τα ψυχιατρικά τμήματα, καθώς και τα τμήματα στα οποία νοσηλεύονται ασθενείς που πάσχουν από AIDS.

Άλλοι επιστήμονες τονίζουν την ιδιαίτερη σημασία των ατομικών παραγόντων στη δημιουργία της επαγγελματικής εξουθένωσης καθώς υποστηρίζουν ότι εξαρτάται από τον τρόπο που ο επαγγελματίας ερμηνεύει και αντιμετωπίζει στις στρεσογόνες συνθήκες εργασίας. Άλλοι παράγοντες είναι τα κίνητρα που ωθούν τον επαγγελματία να εργαστεί στον συγκεκριμένο χώρο εργασίας, οι προσδοκίες που έχει από τον εαυτό του, καθώς και άλλα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς του.

Η Kobasa και οι συνεργάτες της υποστηρίζουν ότι οι εργαζόμενοι που διακρίνονται από ανθεκτικότητα στο στρες έχουν λιγότερες πιθανότητες να αναπτύξουν προβλήματα υγείας λόγω της επαγγελματικής εξουθένωσης.⁵⁰

5.6. Διαφορές θρήνου - συνδρόμου επαγγελματικής εξουθένωσης

Ο θρήνος είναι μια οξεία κατάσταση όπου το άτομο δεν παύει να διατηρεί την ελπίδα του, αποδέχεται τη βοήθεια που του προσφέρεται και αναζητά την επαφή με τους γύρω του. Η συνοχή της ομάδας δεν απειλείται, αντίθετα προωθείται καθώς και η κατανόηση μεταξύ των μελών, με τελικό όφελος την ωριμότητα του ατόμου.

Αντίθετα όσο αφορά στο σύνδρομο της επαγγελματικής εξουθένωσης, το άτομο σταδιακά οδηγείται στην απογοήτευση, δεν αποδέχεται τη βοήθεια που τυχόν του προσφέρεται, αποστασιοποιείται και αποξενώνεται. Η ίδια η συνοχή της ομάδας κινδυνεύει, και το άτομο αμφισβητεί τις ικανότητές του.

Ο Parkes αναφέρεται στις διαφορές μεταξύ θρήνου και επαγγελματικής εξουθένωσης με το παρακάτω διάγραμμα:

ΘΡΗΝΟΣ	ΣΥΝΔΡΟΜΟ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗΣ ΕΞΟΥΘΕΝΩΣΗΣ
Οξεία	Χρόνια
Διατήρηση ελπίδας	Απώλεια ελπίδας
Αποδοχή της βοήθειας	Μη αποδοχή της βοήθειας
Παρακινεί την αναζήτηση της επαφής	Παρακινεί την αποστασιοποίηση
Προωθεί τη συνοχή της ομάδας	Υπονομεύει τη συνοχή της ομάδας
Προωθεί την κατανόηση	Προκαλεί την αποξένωση
Τελικό κέρδος είναι η ωριμότητα	Καταλήγει στην απώλεια της αυτοπεποίθησης

Η μελέτη των αντιδράσεων των νοσηλευτών με βάση τη διεργασία του θρήνου φαίνεται να εμβαθύνει στην κατανόηση των εμπειριών τους όταν αυτοί έρχονται αντιμέτωποι με τον θάνατο κάποιου ασθενή. Η αναγνώριση δε των αντιδράσεων του θρήνου από τους ίδιους, τους βοηθά να συνεχίσουν να εργάζονται σε ένα χώρο όπου ο θάνατος είναι συχνά παρών. Ωστόσο ο θρήνος των νοσηλευτών φαίνεται να έχει ιδιαιτερότητες τις οποίες οι ήδη υπάρχουσες θεωρίες δεν φαίνεται να καλύπτουν και να εξηγούν. Απαιτείται διερεύνηση των θεωριών και δημιουργία επεξηγηματικών μοντέλων μέσα από έρευνες που θα απευθύνονται στους επαγγελματίες υγείας, σε ανθρώπους δηλαδή που επιλέγουν και συνεχίζουν να ασκούν επαγγέλματα τόσο κοντά στον ψυχικό πόνο και την απώλεια.⁶⁰

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI

Ο ρόλος της οικογένειας –
Υποστήριξη από το προσωπικό
υγείας

Ο ρόλος του προσωπικού υγείας στη ανακοίνωση στους συγγενείς

Σε αντίθεση με το προσωπικό υγείας, πολλοί από τους συγγενείς δεν είναι συχνά έτοιμοι να δεχτούν την πραγματικότητα, ούτε είναι σε θέση να αναγνωρίσουν τα σημάδια του θανάτου. Πολλοί παραπονιούνται ότι κανείς δεν τους προειδοποίησε και ότι χάσανε την ευκαιρία για τον τελευταίο αποχαιρετισμό. Τις περισσότερες φορές, το γεγονός αυτό μπορεί να προκαλέσει περιπλοκές στη διεργασία του πένθους τους. Για το λόγο αυτό, επιβάλλεται ειδική προσπάθεια, ώστε να ενημερώνεται το άμεσο συγγενικό περιβάλλον πως το τέλος είναι κοντά. Επειδή, όμως, η πρόγνωση του θανάτου έχει το στοιχείο της αβεβαιότητας σχετικά με την ακρίβεια του χρόνου, καλό θα είναι τα όρια μεταξύ ζωής και θανάτου να μην είναι απόλυτα.⁶¹

6.1. Ο ρόλος της οικογένειας του ασθενή

Η απειλητική για τη ζωή αρρώστια επηρεάζει τα άτομα του άμεσου περιβάλλοντος του αρρώστου από τη στιγμή της διάγνωσης και πριν από αυτή, μέχρι το τελικό στάδιο και το θάνατο. Η διάγνωση μιας σοβαρής αρρώστιας σε ένα άτομο συνιστά για τα μέλη της οικογένειας του μια εμπειρία έντονη με σημαντικό αντίκτυπο σε πολλά επίπεδα. Οι συγγενείς και τα οικεία πρόσωπα του αρρώστου αναλαμβάνουν σημαντικό μέρος της φροντίδας του, ενώ παράλληλα βιώνουν ποικίλες αντιδράσεις και συναισθήματα που επεκτείνονται όταν ο άρρωστος φτάσει στο τελικό στάδιο.

Οι συγγενείς του αρρώστου που πεθαίνει, αναφέρει ο Byock «πάντα συμμετείχαν και πάντα θα συμμετέχουν σε αυτή την τελική μετάβαση». Η επικείμενη απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου είναι για κάθε οικογένεια μια εμπειρία εξίσου σημαντική και έντονη όπως και η επικείμενη γέννηση ενός παιδιού. Καθένας μέσα στην οικογένεια αλλά και η οικογένεια ως σύνολο αναπόφευκτα θα επηρεαστεί.⁶²

Αν και ο τρόπος με τον οποίο κάθε κοινωνία ορίζει την έννοια και το εύρος της οικογένειας διαφέρει ανάλογα με το ιστορικό και το πολιτιστικό πλαίσιο, ωστόσο, η οικογένεια ως σύστημα διαδέεται απaráμιλλα διαχρονικά χαρακτηριστικά. Ανάμεσα στα πιο σημαντικά είναι η μονιμότητα των σχέσεων, η μοναδική και έντονη συναισθηματική ποιότητα, η τάση για αλτρουισμό και η επικέντρωση στην προσφορά φροντίδας.

Η οικογένεια είναι μοναδική στην ένταση των συναισθηματικών δεσμών που συνδέουν τα μέλη της, γιατί στην ουσία, υποστηρίζει ο Rosen, «κανένα μέλος της δεν μπορεί ποτέ πραγματικά να την εγκαταλείψει». Σε κάθε οικογενειακό σύστημα, όπως και σε κάθε σύστημα, το όλο είναι κάτι περισσότερο από το άθροισμα των μερών του Rosen. Με αυτήν την έννοια, η οικογένεια δεν αποτελείται μόνο από άτομα, αλλά και από τις σχέσεις που την ορίζουν. Οτιδήποτε επηρεάζει ένα σύστημα στο σύνολο του θα επηρεάσει τα μέλη του και κάθε τι που επηρεάζει ένα μέλος θα επηρεάσει όλα τα αλλά και κατ' επέκταση ολόκληρο το σύστημα.

Αντίστοιχα, η εμπειρία της σοβαρής αρρώστιας είναι μια κρίσιμη περίοδος στη ζωή του ατόμου αλλά και στη ζωή της οικογένειας που αναπόφευκτα θα επιφέρει αλλαγές σε όλα τα επίπεδα: στους ρόλους, στις ανάγκες, στον τρόπο που κάθε μέλος αντιλαμβάνεται τον εαυτό του, την οικογένεια και τον κόσμο. Ο Doka χαρακτηριστικά αναφέρει ότι η χρόνια και απειλητική για τη ζωή αρρώστια είναι πάντοτε εν τέλει μια «οικογενειακή αρρώστια».

Ο όρος «οικογένεια», και σε αυτό συμφωνούν όλοι όσοι ασχολούνται με το συγκεκριμένο θέμα, δεν αναφέρεται αποκλειστικά στα άτομα με τα οποία ο άρρωστος έχει δεσμούς αίματος, αλλά κάθε άτομο με το οποίο τον συνδέουν ισχυροί προσωπικοί, συναισθηματικοί και αμοιβαίοι δεσμοί και ουσιαστικά αποτελούν τι δίκτυο των οικείων του ή αλλιώς την κατ' επιλογή οικογένεια του. Αυτά τα άτομα θα επηρεαστούν από την εμπειρία της σοβαρής αρρώστιας με ποικίλους τρόπους και θα κληθούν να συνοδεύσουν τον άρρωστο σε όλες τις φάσεις αυτής της διαδρομής.⁶³

6.2. Συναισθήματα οικογενειακού περιβάλλοντος

Κάθε οικογένεια αποτελεί ένα «σύνολο». Ως εκ τούτου κάθε γεγονός που επηρεάζει ένα ή περισσότερα μέλη του συνόλου αυτού, έχει αντίκτυπο σε ολόκληρη την οικογένεια. Και αντίστροφα, όταν ένα γεγονός επιδρά στο σύνολό της οικογένειας, όλα τα μέλη της επηρεάζονται από αυτό.

Κατά την εισαγωγή ενός μέλους της οικογένειας στο νοσοκομείο, η οικογένεια επέρχεται σε κρίση. Κάθε κρίση που περνούν οι ασθενείς έχει άμεσο αντίκτυπο και στην οικογένεια του. Οι στενοί συγγενείς είναι και αυτοί κατά κάποιο τρόπο «ασθενείς» και χρειάζονται υποστήριξη. Σε πολλές περιπτώσεις έρχεται η δυστυχία

ξαφνικά στην οικογένεια και οι συγγενείς δεν μπορούν να επεξεργαστούν ψυχολογικά το πρόβλημα μόνοι τους. Παρόλα αυτά προσπαθούν να βοηθήσουν και τον κύριο ασθενή, γιατί αυτά τα άτομα αποτελούν το συνδετικό του «κρίκο με τη ζωή». Όλη όμως η διαδικασία της επίσκεψης είναι συχνά μια τραυματική εμπειρία (απολύμανση χεριών, φόρεμα ειδικής ποδιάς και μετά να δουν το αγαπημένο τους πρόσωπο να είναι «προσδεμένο» σε μηχανήματα, πολλές φορές αναίσθητο ή με αλλοιωμένη από τραύματα μορφή).⁶⁴

Σε αυτήν την περίπτωση χρειάζεται λεπτομερής πληροφόρηση:

1. Για την κατάσταση της υγείας του ασθενούς, την πορεία της ασθένειας και τη σημασία των ιατρικών εξετάσεων.
2. Τι σημαίνει κάθε μηχανήμα, για ποιο λόγο γίνονται οι διάφορες μηχανικές επεμβάσεις, κλπ.

Η ψυχολογική κατάσταση των συγγενών του ασθενούς με την εισαγωγή του στο νοσοκομείο βρίσκεται σε συνεχή εναλλαγή συναισθημάτων και κρίση. Στην αρχική φάση της εισαγωγής του αρρώστου, τα μέλη της οικογένειας βιώνουν μια διεργασία φόβου, έντονου άγχους και στρες, παρόμοια με εκείνη που βιώνει ο ασθενής κατά την εισαγωγή του στο νοσοκομείο.⁶⁵

Τα κυριότερα χαρακτηριστικά αυτής της διεργασίας περιλαμβάνουν:

1. Αυξημένο άγχος, που οφείλεται στην αίσθηση αδυναμίας και ανημποριάς των ανθρώπων να ανατρέψουν τις συνθήκες που βιώνει ο δικός τους άνθρωπος. Το άγχος αυτό συχνά συνοδεύεται από άρνηση α γωνία, οργή, θυμό, ενοχές.
2. Διαρκή ενασχόληση με σκέψεις που αφορούν την πορεία υγείας του αρρώστου αλλά και προβληματισμούς σχετικά με αρνητικά αποτελέσματα της υγείας του.
3. Έντονα αμφιθυμικά συναισθήματα, άλλοτε ελπίδας και άλλοτε κατάθλιψης. Άλλοτε πάλι οι συγγενείς έχουν την τάση να προσεγγίζουν και να εμπλέκονται στην φροντίδα του ασθενή, ενώ παράλληλα επιθυμούν να απομακρυνθούν εξαιτίας του πόνου που τους προκαλεί.

4. Προοδευτική συναισθηματική από- επένδυση από τα όνειρα, τις ελπίδες και τις προσδοκίες που είχαν για το άτομο και τη σχέση τους μαζί του. είναι σημαντικό να τονιστεί ότι αυτή η φυσιολογική από-επένδυση δεν οδηγεί απαραίτητα στην εγκατάλειψη του αρρώστου.
5. Έντονο προβληματισμό και προγραμματισμό, σχετικά με τις άμεσες ή απώτερες συνθήκες, που τυχόν προκύπτουν κατά την εισαγωγή του ασθενή στο νοσοκομείο. Αυτές οι σκέψεις, ενώ προκαλούν ενοχές, αυξάνουν τον ψυχικό πόνο των συγγενών, στην ουσία αποτελούν φυσιολογικές αντιδράσεις της διεργασίας του φόβου για το άγνωστο.⁶⁶

Όπως προαναφέρθηκε, με την εισαγωγή του αρρώστου στο νοσοκομείο, το οικογενειακό περιβάλλον βιώνει διάφορες ψυχολογικές διεργασίες και καλείται να αντιμετωπίσει καινούργιες καταστάσεις ,άγνωστες προς αυτό. Χρειάζεται έντονη ψυχολογική υποστήριξη, ώστε να μπορέσει να βοηθήσει το ασθενές μέλος της αλλά και να μπορέσει να αντιμετωπίσει τα συναισθήματα που βιώνει.

6.3. Στόχος της υποστήριξης των συγγενών από το προσωπικό υγείας

Οι συγγενείς του αρρώστου κατά το τελικό στάδιο, το θάνατο και μετά από αυτόν βιώνουν έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις και αντιμετωπίζουν ποικίλες δυσκολίες. Η υποστήριξη που θα έχουν είναι ένας από τους παράγοντες που θα καθορίσει την προσαρμογή τους στην οδυνηρή κατάσταση με την οποία έρχονται αντιμέτωποι. Όπως έχει φανεί από έρευνες, η διεργασία του θρήνου ενός ατόμου επηρεάζεται από τη διαθεσιμότητα υποστηρικτικού δικτύου. Η αντιλαμβανόμενη απουσία υποστήριξης αποτελεί, σύμφωνα με πολυάριθμα κλινικά και εμπειρικά δεδομένα, παράγοντα που αυξάνει το κίνδυνο εκδήλωσης περιπεπλεγμένου θρήνου. Πηγή της υποστήριξης εκτός από το δίκτυο των διαθέσιμων κοινωνικών και οικογενειακών σχέσεων του ατόμου αποτελεί το δίκτυο των επαγγελματιών υγείας που φροντίζουν τον άρρωστο. Το τελικό στάδιο είναι μια περίοδος όπου η παροχή υποστήριξης στους συγγενείς του αρρώστου από το προσωπικό υγείας και η πραγματοποίηση κατάλληλων παρεμβάσεων μπορεί να ανακουφίσει σε μεγάλο βαθμό το στρες που βιώνουν και να ενισχύει τη δυνατότητα τους να αντιμετωπίσουν

αποτελεσματικά την απώλεια του αγαπημένου τους προσώπου. Αυτό συνεπάγεται ότι η παροχή κατάλληλης υποστήριξης στους συγγενείς του αρρώστου από το προσωπικό υγείας κατά το τελικό στάδιο μπορεί να συμβάλει στη μείωση της πιθανότητας να εκδηλώσουν αργότερα δυσκολίες ή περιπλοκές στην πορεία του θρήνου τους.⁶⁷

Συστηματικά ερευνητικά δεδομένα γύρω από τους παράγοντες κινδύνου έχουν δείξει ότι όταν το άτομο έρχεται αντιμέτωπο με μια απώλεια για την οποία έχει προετοιμαστεί κατάλληλα, είναι λιγότερο πιθανό να εκδηλώσει αργότερα ψυχιατρικά ή άλλα προβλήματα. Επιπλέον, το προσωπικό υγείας είναι σε θέση να εντοπίσει έγκαιρα τα άτομα εκείνα που είναι περισσότερο ευάλωτα και διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να αντιμετωπίσουν δυσκολίες στην πορεία του προπαρασκευαστικού θρήνου και στη φάση του πένθους τους και να παρέχουν υποστήριξη ή να τους κατευθύνουν σε αντίστοιχες υπηρεσίες.

Από τα παραπάνω γίνεται σαφές ότι ο ρόλος που μπορούν να διαδραματίσουν οι επαγγελματίες υγείας στην υποστήριξη των συγγενών ενός αρρώστου που πεθαίνει είναι σημαντικός και καθοριστικός.⁶⁸

6.4. Τρόποι παρέμβασης στην οικογένεια

Στο προηγούμενο κεφάλαιο, όπου αναλύσαμε τον προπαρασκευαστικό θρήνο της οικογένειας και το ρόλο της στην τελική φάση της ζωής του ασθενή, έγινε φανερό ότι πρόκειται για μια απαιτητική διεργασία που λαμβάνει χώρα σε μια εξαιρετικά δύσκολη περίοδο. Συνεπώς, η θεραπευτική παρέμβαση των ειδικών ψυχικής υγείας και η στήριξη του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού κρίνεται αναγκαία. Η παρέμβαση αυτή μπορεί να γίνει στο νοσοκομείο, στο γραφείο του ειδικού, στον ξενώνα που πιθανόν φιλοξενείται ο ασθενής τελικού σταδίου ή ακόμη και στο σπίτι στην περίπτωση της κατ' οίκον νοσηλείας και φροντίδας.

Οι επαγγελματίες υγείας που βρίσκονται δίπλα στα μέλη της οικογένειας, πριν προβούν σε οποιαδήποτε ενέργεια, πρέπει να λάβουν υπόψη τις αλλαγές που συνέβησαν στη ζωή τους και τα προβλήματα που προκάλεσε η ασθένεια από τη στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης έως το παρόν, καθώς και τις προηγούμενες εμπειρίες απώλειας που βίωσαν.

Επίσης, κάθε άτομο πρέπει να θεωρείται ως ξεχωριστό και αυτόνομο, αλλά ταυτόχρονα και ως μέλος του οικογενειακού συστήματος και συνεπώς, στις συναντήσεις με τον ειδικό είναι αναγκαία η συμμετοχή όλης της οικογένειας και παράλληλα η διαμόρφωση θεραπευτικής σχέσης με το κάθε μέλος χωριστά. Έργο του ειδικού είναι να αναγνωρίζει τα δυνατά και αδύναμα σημεία κάθε μέλους ξεχωριστά και της οικογένειας σαν σύστημα, και να φροντίζει έτσι, ώστε να δίνεται έμφαση στα πρώτα και να παρέχεται υποστήριξη για τα δεύτερα.²⁹

Οι υπάρχουσες διαφορές στην οικογένεια είναι χρήσιμο να εκτιμούνται από τον θεραπευτή, ο οποίος γνωρίζοντας το ψυχοκοινωνικό ιστορικό της οικογένειας, είναι σε θέση να υπολογίσει τις αναμενόμενες αντιδράσεις και συμπεριφορές των μελών της. Απαραίτητη και εξαιρετικά βοηθητική για τα μέλη της οικογένειας του ασθενή είναι η αποδοχή και η ενεργητική ακρόαση που συμβάλλει στην ελεύθερη έκφραση του θρήνου και των συναισθημάτων τους. Στην περίπτωση παρουσίας παιδιών στην οικογένεια, είναι σημαντική η συμμετοχή τους στις θεραπευτικές συναντήσεις, ή τουλάχιστον ενημέρωση και συζήτηση μαζί τους για την επικείμενη απώλεια, καθώς και οι οδηγίες προς τους γονείς για την καλύτερη αντιμετώπιση των παιδιών.

Οι οικογένειες που θρηνούν την επικείμενη απώλεια ενός από τα μέλη τους μπορούν να συμμετέχουν και σε ομάδες υποστήριξης. Στις ομάδες αυτές συμμετέχουν άτομα που αντιμετωπίζουν κοινά προβλήματα, που βιώνουν παρόμοια συναισθήματα και καταστάσεις, γεγονός που δίνει στα άτομα τη δυνατότητα να εκφράσουν ελεύθερα τα συναισθήματα τους και να αισθανθούν ότι κάποιος τους καταλαβαίνει πραγματικά.

Μέσα στις ομάδες ανταλλάσσονται και πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια, με διάφορες πηγές στήριξης και δομές που μπορούν να φιλοξενήσουν τους ασθενείς τελικού σταδίου, κλπ. Τα μέλη της οικογένειας αντλούν ουσιαστική στήριξη και συμπαράσταση μέσα από την ομάδα, ενώ ταυτόχρονα ανακαλύπτουν νέες στρατηγικές αντιμετώπισης στρεσογόνων καταστάσεων.⁶⁷

Πρωταρχικός στόχος της παρέμβασης στην οικογένεια είναι η διατήρηση ουσιαστικής σχέσης με τον ασθενή, που μπορεί να επιτευχθεί μέσω της ανοιχτής και ειλικρινούς επικοινωνίας. Ο τρόπος επικοινωνίας σε μια οικογένεια φανερώνει πόσο καλά αντιμετωπίζει η οικογένεια την εμπειρία της απώλειας. Για παράδειγμα η αποστασιοποίηση ή αλλαγή στον τρόπο συναναστροφής με τον ασθενή, που συναντάται συχνά, οδηγεί σε προβληματική επικοινωνία. Συχνά όμως, ακόμη και όταν υπάρχει ανοιχτή επικοινωνία στην οικογένεια, δεν απουσιάζει η επιθυμία των

μελών της να προστατεύσουν τον ασθενή, γεγονός που οδηγεί σε ενέργειες όπως την απόκρυψη πληροφοριών ή τη συγκάλυψη συναισθημάτων, που διαταράσσουν την ισορροπία του συστήματος. Γι' αυτόν το λόγο, στόχος των ειδικών είναι ένα πλαίσιο επίγνωσης και ανοιχτής επικοινωνίας, όπου μοιράζεται η γνώση, η πληροφόρηση και τα συναισθήματα για τον επικείμενο θάνατο. Βέβαια, σε περιπτώσεις που ποτέ δεν υπήρξε ανοιχτή επικοινωνία στην οικογένεια, πρέπει να προωθείται το πλαίσιο επικοινωνίας που επιτρέπει το σύστημα.

Σημαντική κρίνεται και η συνεχής επαφή της οικογένειας με την πραγματικότητα. Η ενημέρωση για την πορεία της ασθένειας και της θεραπείας, καθώς και κάποιες πρακτικές πληροφορίες για τα προβλήματα που πρόκειται να αντιμετωπίσει κατά την πορεία προς το θάνατο ή και μετά από αυτόν, θα βοηθήσει τα μέλη της οικογένειας να προετοιμαστούν ψυχικά για την απώλεια. Η ενημέρωση από τους επαγγελματίες πρέπει να γίνεται με ήπιο τρόπο, με σεβασμό στον ασθενή και τους οικείους του, χωρίς να αφαιρεί την ελπίδα, ενώ απαραίτητη εκείνη τη στιγμή είναι και η παροχή ψυχολογικής στήριξης. Όταν όμως, η οικογένεια αρνείται την πραγματικότητα ή όταν ο χρόνος είναι πολύ περιορισμένος και εκκρεμούν υποθέσεις, που ίσως αργότερα περιπλέξουν το πένθος των συγγενών, τότε ο ειδικός μπορεί να υιοθετήσει διαφορετική, πιο παρεμβατική στάση, προκειμένου να προσφέρει ουσιαστική βοήθεια. Κατά την τελική φάση είναι συχνή η ανησυχία των συγγενών για τον ενδεχόμενο παρατεινόμενο πόνο του ασθενή. Η συζήτηση με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό για τα αποτελεσματικά μέσα ελέγχου του πόνου, μπορεί ανακουφίσει μια σημαντική πηγή άγχους των συγγενών. Ακόμη, οι επαγγελματίες της υγείας μπορούν να βοηθήσουν την οικογένεια στη δύσκολη φάση της μετάβασης από τη θεραπευτική στην ανακουφιστική αγωγή, που συχνά εγείρει συναισθήματα ντροπής, ενοχής και ευθύνης.

Επίσης, έργο των ειδικών είναι να ενθαρρύνουν την οικογένεια να κατανοήσει τις αντιδράσεις, τα συναισθήματα και τις ανάγκες του ασθενή που πεθαίνει. Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφέρουμε ότι η οικογένεια πρέπει να ενημερωθεί για την εσωτερική ανάγκη του ασθενή για απόσυρση κατά την τελική φάση της ζωής του και το σκοπό που εξυπηρετεί αυτή η ενέργεια, προκειμένου να αποφευχθεί οποιαδήποτε παρερμηνεία από τους συγγενείς.

Συνεπώς, η οικογένεια έχει ανάγκη υποστήριξης στην προσπάθεια της να βοηθήσει τον ασθενή να αντιμετωπίσει τους φόβους και τις ανησυχίες του, να μην τον

αποκλείσει από τις οικογενειακές δραστηριότητες, να τονώσει την αυτοεκτίμηση του και την αίσθηση ελέγχου του εαυτού και των πραγμάτων, και να δημιουργήσει τις απαιτούμενες συνθήκες για έναν «καλό» θάνατο. Έτσι, διευκολύνεται τόσο ο ασθενής, όσο και η προσαρμογή της οικογένειας στην περίοδο του πένθους. Παράλληλα, πρέπει να υποστηρίζονται τα μέλη της οικογένειας να διατηρήσουν την προσωπική τους ταυτότητα, να διαφοροποιήσουν και να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους και να αφιερώσουν χρόνο στη φροντίδα του εαυτού και των υπόλοιπων μελών, που δεν πάσχουν.⁶⁹

Όπως έχουμε προαναφερθεί, η ασθένεια απαιτεί από την οικογένεια να αναδιοργανωθεί και να διατηρήσει ομοιοστατική ισορροπία. Τα μέλη της οικογένειας χρειάζονται ενίσχυση στον επαναπροσδιορισμό ρόλων και ευθυνών, στη ρύθμιση των ενδο-οικογενειακών σχέσεων, στην επικοινωνία τους με το προσωπικό υγείας και τον περίγυρο, καθώς και την αντιμετώπιση προηγούμενων απωλειών που αναβιώνουν λόγω της παρούσας κατάστασης. Σημαντική είναι και η ενθάρρυνση της οικογένειας να εκφράσει το θρήνο της και η υποστήριξη της να αντιμετωπίσει αυτή τη διεργασία. Κατά τη διάρκεια του τελικού σταδίου της ζωής του ανθρώπου σημαντικό ρόλο παίζει και η αναπόληση κοινών οικογενειακών στιγμών και εμπειριών. Στα πλαίσια της παρέμβασης ασθενής και οικογένεια ενθαρρύνονται να εκφράσουν αναμνήσεις και συναισθήματα. Η αναπόληση του παρελθόντος δίνει στον ασθενή την αίσθηση ότι η ζωή του έχει νόημα και σκοπό, και στην οικογένεια την ευκαιρία να μοιραστεί και να συγκρατήσει αναμνήσεις, και να ολοκληρώσει ενδεχόμενες εκκρεμείς υποθέσεις.

Η διευθέτηση υποθέσεων, όπως παλαιές άλυτες συγκρούσεις, προβλήματα στις σχέσεις ή συναισθήματα που δεν εκφράστηκαν ποτέ, διευκολύνει την επικοινωνία μεταξύ ασθενή και οικογένειας, την προετοιμασία τους για την επικείμενη απώλεια και την μετέπειτα προσαρμογή της οικογένειας σε αυτή. Επιπλέον, μετά από αυτήν την ενέργεια τα μέλη της οικογένειας είναι έτοιμα να αποχαιρετίσουν τον αγαπημένο τους και να του δώσουν το μήνυμα ότι «μπορεί πια...να πεθάνει».

Ένας άλλος τρόπος που προωθεί την τακτοποίηση εκκρεμών υποθέσεων είναι και κάποιες τελετουργίες, που μπορεί να μην έχουν απαραίτητα θρησκευτικό χαρακτήρα, αλλά αφορούν συμβολικές πράξεις που έχουν συγκεκριμένο νόημα και σκοπό, όπως είναι για παράδειγμα κάποια δώρα που προσφέρει ο άρρωστος πατέρας σε κάθε παιδί χωριστά λίγο πριν πεθάνει.

Συχνά, τα μέλη της οικογένειας μπορεί να χρειάζονται βοήθεια προκειμένου να διαχειριστούν σωστά το χρόνο που τους απομένει με τον ασθενή που πεθαίνει. Είναι δυνατόν δηλαδή, να προκύψουν διαφωνίες σε αυτό το ζήτημα ανάμεσα στις δύο πλευρές. Σε αυτό το σημείο είναι χρήσιμη η μεσολάβηση του ειδικού, ο οποίος αφού συζητήσει και εκτιμήσει τις ανάγκες του ασθενή και των υπολοίπων μελών, θα τους βοηθήσει να βρουν μια κοινή λύση και να αξιοποιήσουν τον εναπομείναντα χρόνο με τον πιο κατάλληλο τρόπο. Επίσης, η οικογένεια μπορεί να χρειαστεί ενθάρρυνση να κάνει σχέδια για το μέλλον. Αυτές οι διεργασίες είναι απαραίτητες, αρκεί να μη συμβούν νωρίς στη διεργασία του θρήνου και απομονώσουν τον ασθενή ή προκαλέσουν πρώιμο αποχωρισμό.²⁹

Αναμφίβολα, οι παρεμβάσεις που αναφέραμε είναι εξαιρετικά βοηθητικές για τη οικογένεια που θρηνεί και δεν πρέπει να παραλείπονται και να επικεντρώνεται το ενδιαφέρον αποκλειστικά στον ασθενή. Με την υποστήριξη όλων των επαγγελματιών της υγείας, τα μέλη της οικογένειας θα μπορέσουν να προετοιμαστούν ψυχικά για τη απώλεια και έπειτα να προσαρμοστούν πιο αποτελεσματικά σε αυτή.

6.5. Δυσκολίες στη επικοινωνία συγγενών – νοσηλευτών

Οι συγγενείς επιμένουν ιδιαίτερα στη σπουδαιότητα της επικοινωνίας με το προσωπικό υγείας καθώς στον τομέα αυτό αντιμετωπίζουν τις περισσότερες δυσκολίες. Τα περισσότερα παράπονα άλλωστε, υποστηρίζει ο Scullion, στο χώρο της υγείας αφορούν θέματα επικοινωνίας. Οι Cherny, Coyle και Foley ότι μια σημαντική πηγή δυσκολίας για τους συγγενείς του αρρώστου είναι η επικοινωνία με το προσωπικό υγείας και ειδικότερα το θέμα της ανεπαρκούς πληροφόρησης και της μη διαθεσιμότητας του προσωπικού.

Επίσης, στη μελέτη της Pierce η συντριπτική πλειοψηφία των συγγενών αναφέρθηκε στις δυσάρεστες επιπτώσεις που είχε στους ίδιους και στον ασθενή η αυστηρή τήρηση κανόνων και η έλλειψη εξατομικευμένης φροντίδας από την πλευρά του προσωπικού υγείας. Περιέγραφαν την φροντίδα ως απρόσωπη, με άκαμπτες, γραφειοκρατικές διαδικασίες που δημιουργούσε στους συγγενείς συναισθήματα αδυναμίας, απώλειας της αξιοπρέπειας, θυμό και αγανάκτηση. Αυτές οι απρόσωπες συνθήκες όπως τις χαρακτήριζαν, εξέπεμπαν ένα μήνυμα αδιαφορίας και έλλειψης σεβασμού από την πλευρά του προσωπικού υγείας σε στιγμές που οι ίδιοι

αισθάνονταν ότι ήταν πάρα πολύ σημαντικές. Η κατάσταση αυτή στο σύνολο της απέφερε μια διάχυτη αίσθηση ακύρωσης της ταυτότητας τόσο του αρρώστου όσο και των συγγενών του.^{70,71}

Οι συγγενείς, επίσης, ανέφεραν ότι σε αρκετές περιπτώσεις το προσωπικό υγείας ήταν απρόσιτο, με αποτέλεσμα εκείνοι να φοβούνται να κάνουν ερωτήσεις, να παραπονεθούν, ή να κάνουν προτάσεις για τη βελτίωση της φροντίδας του αρρώστου. Συχνά δεν είχαν την απαιτούμενη πληροφόρηση με συνέπεια να νιώθουν αβεβαιότητα ή ακόμη και άγνοια για το τι συμβαίνει στον άρρωστο, πώς αισθάνεται ή τι θα μπορούσαν να κάνουν οι ίδιοι για να τον βοηθήσουν. Αυτό τους ωθούσε στο να παραμένουν παθητικοί και ανίσχυροι να παρέμβουν ή να επιφέρουν οποιαδήποτε αλλαγή στο τρόπο φροντίδας. Επίσης πολλοί συγγενείς είχαν το φόβο ότι αν επιχειρούσαν να εκφράσουν τη δυσαρέσκεια τους θα απομονώνονταν από το προσωπικό υγείας.⁷²

Παρόμοιες δυσκολίες περιγράφουν και οι συγγενείς αρρώστων που είχαν πεθάνει από χρόνιες ασθένειες στο νοσοκομείο. Αναφέρουν την ανάγκη να είναι περισσότερο διαθέσιμο το προσωπικό υγείας και ιδιαίτερα οι γιατροί, οι οποίοι δεν είχαν αφιερώσει τον απαιτούμενο χρόνο για να τους ενημερώσουν και να τους στηρίξουν κατά το τελικό στάδιο. Αναφέρουν μάλιστα ότι ήταν δύσκολο να εντοπίσουν τους γιατρούς και να συζητήσουν μαζί τους. Αντίστοιχα, οι συγγενείς στη μελέτη των Berns και Colvin αναφέρουν ότι αισθάνονταν απογοήτευση όταν δεν μπορούσαν να εντοπίσουν τον υπεύθυνο γιατρό και ότι ένιωθαν σύγχυση όταν διαφορετικοί επαγγελματίες υγείας τους έδιναν αντικρουόμενες εκτιμήσεις για την κατάσταση του αρρώστου.

Στην έρευνα της Hanson και των συνεργατών της, οι συγγενείς περιέγραψαν ότι οι γιατροί ήταν συχνά απόμακροι στην επαφή μαζί τους, εκδήλωναν έλλειψη ευαισθησίας, δεν τους ενημέρωναν επαρκώς για τη αγωγή που θα ακολουθούσαν, δεν αναφέρονταν με ειλικρίνεια στην πρόγνωση, δεν συζητούσαν με την απαιτούμενη προσοχή θέματα που αφορούσαν την ποιότητα ζωής και την πιθανότητα θανάτου του αρρώστου, χρησιμοποιούσαν ακατανόητη ιατρική ορολογία, ήταν απρόθυμοι αν εξαντλήσουν όλα τα διαθέσιμα μέσα για να ανακουφίσουν τον πόνο του αρρώστου και έδειχναν περιορισμένο ενδιαφέρον προς τους ασθενείς τελικού σταδίου.⁷³

Όπως φανερώνουν οι έρευνες, το προσωπικό υγείας συχνά επιδεικνύει μια περιορισμένη αντίληψη ως προς την φροντίδα του ασθενούς που πεθαίνει. Οι Steinhauser, Christakis και συνεργάτες συνέκριναν την άποψη των συγγενών και των επαγγελματιών σχετικά με τους σημαντικότερους παράγοντες στη φροντίδα τελικού σταδίου. Διαπίστωσαν ότι τα μέλη του προσωπικού υγείας είχαν τάση να επικεντρώνονται στις ιατρικές πτυχές, σε αντίθεση με τους συγγενείς και τους ασθενείς οι οποίοι αντιλαμβάνονταν το τελικό στάδιο περισσότερο με ψυχοκοινωνικούς και πνευματικούς όρους. Το γεγονός αυτό υποδηλώνει ότι κατά την παροχή φροντίδας στο τελικό στάδιο οι επαγγελματίες υγείας πιθανώς παραγνωρίζουν ορισμένες από τις σημαντικότερες ανάγκες των συγγενών, αφού η υποστήριξη όπως την αντιλαμβάνονται οι συγγενείς του αρρώστου που πεθαίνει, αν και περιλαμβάνει την παροχή αποτελεσματικής ιατρικής φροντίδας, δεν εξαντλείται σε αυτή, αλλά περικλείει πολλές άλλες διαστάσεις με κυρίαρχη αυτήν της επικοινωνίας.⁷⁴

Οι Andershed και Ternestedt επιχειρώντας να ερμηνεύσουν τη διαφοροποίηση αυτή και τις δυσκολίες που παρατηρούνται στην επικοινωνία μεταξύ συγγενών και επαγγελματιών υγείας, υποστηρίζουν ότι η στάση του προσωπικού διαμορφώνεται σε σημαντικό βαθμό από τη φιλοσοφία που έχει κάθε πλαίσιο για τη φροντίδα του ασθενούς και της οικογένειάς του. Σε χώρους όπως τα γενικά τμήματα των νοσοκομείων, πρωταρχικός στόχος είναι η ίαση (cure) και όχι η φροντίδα (care). Το γεγονός αυτό, προσανατολίζει τους επαγγελματίες στην αντιμετώπιση οξέων περιστατικών και γεννά δυσκολίες στην αλληλεπίδραση με τον άρρωστο που πεθαίνει και το οικείο του περιβάλλον.^{75,76} Αυτό συχνά οδηγεί σε αναποτελεσματική υποστήριξη του αρρώστου που δεν έχει ελπίδα θεραπείας και της οικογένειάς του, με αποτέλεσμα οι συγγενείς να βιώνουν συναισθήματα εγκατάλειψης και απώλειας ελέγχου. Οι δυσκολίες στην επικοινωνία και η παραγνώριση των αναγκών τους από το προσωπικό υγείας αποτελούν για τους συγγενείς αρνητικές εμπειρίες οι οποίες μπορεί να έχουν μακροχρόνιες επιπτώσεις στη ζωή τους. Αυτό φαίνεται από τη μελέτη της Pierce όπου πολλοί συγγενείς, αν και είχε παρέλθει μεγάλο χρονικό διάστημα από το θάνατο του αρρώστου, εκδήλωναν αντιδράσεις έντονου και ανεπίλυτου θρήνου. Το εύρημα αυτό υπογραμμίζει την αναγκαιότητα για ολοκληρωμένη και συνεχή υποστήριξη των συγγενών από το προσωπικό υγείας κατά το τελικό στάδιο όπως επίσης και μετά το θάνατο του αρρώστου.⁷⁷

6.6. Προτάσεις για την υποστήριξη των συγγενών του ασθενή που βασίζονται σε ερευνητικά δεδομένα

Έχουν διατυπωθεί προτάσεις για την υποστήριξη των συγγενών του αρρώστου από το προσωπικό υγείας που αξιοποιούν και βασίζονται σε συστηματικά ερευνητικά δεδομένα. Στις προτάσεις αυτές κυριαρχεί η αντίληψη της υποστήριξης ως κατάλληλης ανταπόκρισης στις ανάγκες του αρρώστου και των συγγενών του.

Η νοσηλεία του αρρώστου σε κρίσιμη κατάσταση χαρακτηρίζεται από τους περισσότερους στο χώρο αυτό ως κατάσταση κρίσης για την οικογένεια την οποία καλούνται να φροντίσουν οι επαγγελματίες υγείας. για τον λόγο αυτό, ο Wooley όσον αφορά την υποστήριξη των συγγενών του αρρώστου που νοσηλεύεται προτείνει ως καταλληλότερο πλαίσιο τη Θεωρία για τις Καταστάσεις Κρίσης (Crisis Theory).

Βάση αυτής της πρότασης καθορίζονται τρία στάδια παρέμβασης με στόχο τη φροντίδα των οικείων του αρρώστου που νοσηλεύεται σε κρίσιμη κατάσταση: εκτίμηση και αξιολόγηση αναγκών, σχεδιασμός της κατάλληλης παρέμβασης και πραγματοποίησή της, και τέλος, αξιολόγηση της παρέμβασης.

Η αρχική εκτίμηση από το προσωπικό υγείας, υποστηρίζει ο Wooley, θα πρέπει να περιλαμβάνει τη διερεύνηση των αναγκών της οικογένειας του αρρώστου σε τέσσερα επίπεδα όπως αυτά έχουν σκιαγραφηθεί από τις πολυάριθμες σχετικές μελέτες: αρχικές ανησυχίες και ανάγκες πληροφόρησης, ανάγκες συναισθηματικής υποστήριξης και επικοινωνίας, ανάγκη συμμετοχής στη φροντίδα του αρρώστου και τέλος προσωπικές ανάγκες των συγγενών.⁷⁸

Η παρέμβαση σχεδιάζεται με βάση τις ανάγκες που υπάρχουν σε κάθε περίπτωση έχει τους εξής γενικούς στόχους:

1. ενίσχυση της γνωστικής κατανόησης του γεγονότος μέσω της παροχής απλών, ειλικρινών και επαρκών πληροφοριών.
2. παροχή συναισθηματικής υποστήριξης μέσω της δημιουργίας ουσιαστικής σχέσης με το προσωπικό υγείας και της διασύνδεσης με άλλες πηγές υποστήριξης.
3. ενεργοποίηση αποτελεσματικών μηχανισμών αντιμετώπισης των συγγενών.

Η γνωστική κατανόηση του γεγονότος, η αξιοποίηση των πηγών υποστήριξης και των ατομικών μηχανισμών αντιμετώπισης και η ικανοποίηση των προσωπικών αναγκών (επαρκής ύπνος, καλή διατροφή, ξεκούραση) αποτελούν παράγοντες που σύμφωνα με

τη Θεωρία για τις Καταστάσεις Κρίσης συμβάλλουν ουσιαστικά στην ψυχική ισορροπία του ατόμου. Μέσω κατάλληλης ενίσχυσης των παραγόντων αυτών και του σχεδιασμού παρεμβάσεων αντίστοιχων με τις υπάρχουσες ανάγκες των συγγενών, το προσωπικό υγείας μπορεί να βοηθήσει την οικογένεια του αρρώστου να ανακτήσει τη διαταραχθείσα λειτουργικότητα της υποστηρίζοντας την αποτελεσματικά.

Η Leske σχεδιάζοντας ένα πρωτόκολλο με κατευθυντήριες γραμμές για την κλινική πράξη αντιστοίχισε τις σαφώς καθορισμένες από τις σχετικές έρευνες ανάγκες της οικογένειας του αρρώστου με μια σειρά προτεινόμενων παρεμβάσεων από την πλευρά του προσωπικού υγείας.

Σύμφωνα με τη συγγραφέα, οι ανάγκες των συγγενών συνοψίζονται στις εξής:

1. αίσθημα ασφάλειας και ελπίδας.
2. πληροφόρηση.
3. υποστήριξη.
4. δυνατότητα να είναι κοντά στον άρρωστο.
5. αίσθημα άνεσης.⁷⁹

Αντίστοιχα, οι Bouley, von Hofe και Blatt και ο Scullion τονίζουν τη σημασία της υποστήριξης των συγγενών του αρρώστου σε γνωστικό (πληροφόρηση), συναισθηματικό (ψυχολογική υποστήριξη) και προσωπικό επίπεδο.

Βασικό θεμέλιο για την παροχή αποτελεσματικής φροντίδας και υποστήριξης στην οικογένεια του αρρώστου, σύμφωνα με όλους τους παραπάνω συγγραφείς, αποτελεί η ανάπτυξη σχέσης μεταξύ του προσωπικού υγείας και των συγγενών.^{79,80,81} Η πρωτοβουλία για τη δημιουργία σχέσης ανάμεσα στους επαγγελματίες και τους συγγενείς ανήκει στους πρώτους, καθώς και η οικογένεια, όπως υποστηρίζει η Artinian, μπορεί να μην γνωρίζει πώς να πλησιάσει το προσωπικό ή να μην αισθάνεται ότι δικαιούται να είναι αποδέκτης της παρεχόμενης φροντίδας.

Η σχέση αυτή που αποτελεί την αφετηρία και το πλαίσιο της υποστήριξης των συγγενών του αρρώστου σε όλα τα επίπεδα θα πρέπει να χαρακτηρίζεται από αμοιβαίο σεβασμό, εμπιστοσύνη και κατανόηση. Βασικά χαρακτηριστικά για τη θεμελίωση αυτής της σχέσης από την πλευρά των επαγγελματιών είναι επίσης η ζεστασιά, η ενσυναίσθηση, η ευαισθησία, η σωματική επαφή (όταν κρίνεται κατάλληλη), η ενεργητική ακρόαση, η καλή επικοινωνία, η αποδοχή, το ενδιαφέρον και η γνησιότητα.⁸⁰

Η σχέση αυτή μεταξύ του προσωπικού υγείας και των συγγενών του αρρώστου είναι αποτέλεσμα αλληλεπίδρασης και αμφίδρομης «διαπραγμάτευσης» όπως υποστηρίζει η Artinian και όχι άσκηση εξουσίας ή δύναμης από την πλευρά των επαγγελματιών. Η παρατήρηση αυτή υποδηλώνει την αναγκαιότητα για συνεργασία και αλληλεξάρτηση με την οικογένεια, στο πλαίσιο της οποίας επιχειρείται η δημιουργία μιας κοινής αντίληψης βάσει της οποίας προσδιορίζονται αμοιβαίοι στόχοι. Με το σκεπτικό αυτό, δεν καλούνται μόνο οι επαγγελματίες να κατανοήσουν τις ανάγκες των συγγενών, αλλά και οι συγγενείς αντίστοιχα θα πρέπει να έχουν την ευκαιρία να αντιληφθούν το ρόλο, τις ανάγκες και τους στόχους του προσωπικού υγείας, ούτως ώστε να διαμορφωθούν και για τα δύο μέρη αμοιβαία ικανοποιητικές σχέσεις.⁸¹

Αναφέρονται διάφορα εμπόδια στην ανάπτυξη ουσιαστικής σχέσης με τους συγγενείς του αρρώστου από τη σκοπιά του προσωπικού υγείας. Μια δυσκολία που συχνά αναφέρεται είναι η έλλειψη χρόνου που οδηγεί σε περιορισμό της υποστήριξης προς την οικογένεια του αρρώστου.^{80,81,82} Πολύ ουσιαστικό εμπόδιο επίσης αποτελεί η έλλειψη επαρκούς εκπαίδευσης και γνώσης από την πλευρά του προσωπικού υγείας γύρω από τις ανάγκες των συγγενών, των μεθόδων παρέμβασης και των δεξιοτήτων επικοινωνίας, όπως υποστηρίζουν οι Artinian και Sculion.

Αποτέλεσμα της ανεπαρκούς ευαισθητοποίησης των επαγγελματιών υγείας είναι συχνά η παραγνώριση των αναγκών των συγγενών, ο δυσλειτουργικός τρόπος αντίδρασης απέναντι τους που δημιουργεί ποικίλα προβλήματα επικοινωνίας και απώλεια της εμπιστοσύνης και η αντιμετώπιση της οικογένειας του αρρώστου σαν πηγή άγχους και δυσκολίας για το προσωπικό.^{81,82}

Ένας άλλος παράγοντας που φαίνεται να παίζει σημαντικό ρόλο στην ποιότητα της υποστήριξης των συγγενών από το προσωπικό υγείας είναι και το πλαίσιο όπου παρέχεται φροντίδα. Το νοσοκομείο είναι ένα πλαίσιο προσανατολισμένο κυρίως προς τη θεραπεία του αρρώστου και λιγότερο στην ανακουφιστική φροντίδα τελικού σταδίου. Το γεγονός αυτό επηρεάζει το εύρος και την ποιότητα της υποστήριξης που μπορεί να παρέχει τόσο στον ασθενή που πεθαίνει όσο και στους συγγενείς του.

Οι δυσκολίες είναι ακόμα πιο έντονες σε πλαίσια φροντίδας όπως οι μονάδες εντατικής θεραπείας, όπου οι συγγενείς έχουν λίγες ευκαιρίες να βρεθούν κοντά στον άρρωστο, ενώ συχνά η αλληλεπίδραση μεταξύ συγγενών και προσωπικού υγείας είναι περιορισμένη.⁸³

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VII

*Το παιδί απέναντι στο θάνατο
- Ο ρόλος του νοσηλευτή*

7.1. Πώς ένα παιδί αντιλαμβάνεται την έννοια του θανάτου

Ο θάνατος είναι μια παγκόσμια και μη αναστρέψιμη διαδικασία που πρέπει να αντιμετωπίζεται από όλους τους ανθρώπους όλων των ηλικιών. Στην ελληνική κοινωνία όμως με τη υπερπροστατευτικότητα που μας διακρίνει είναι ένα θέμα ταμπού, καλά κρυμμένο από τα παιδιά. Δεν δίδεται όμως έτσι η ευκαιρία σε αυτά να κατανοήσουν, να πενήσουν, να εκφράσουν τα συναισθήματά τους.

Ένα από τα προβλήματα μας ως ενήλικες είναι πως ξεχνάμε τη δική μας παιδική ηλικία. Σαν αποτέλεσμα τείνουμε να υποτιμάμε τα παιδιά. Υποτιμάμε την ανάγκη τους για γνώση, την ανάγκη να καταλάβουν τον κόσμο και τα αντικείμενα γύρω τους, τα γεγονότα, τους ανθρώπους σε διάφορες καταστάσεις, την ίδια τη σχέση τους με το σύμπαν. Αμφισβητούμε την ευφυΐα τους και συχνά δυστυχώς το βάθος των συναισθημάτων που βιώνουν.

Όταν πρόκειται για τον θάνατο, πιστεύουμε πως τα παιδιά δεν είναι περίεργα, πως δεν τα απασχολεί και πως δεν το καταλαβαίνουν. Στην πραγματικότητα, ακόμα και τα πολύ μικρά παιδιά είναι πολύ περίεργα για το θάνατο ειδικά όταν τον αντιμετωπίζουν για πρώτη φορά. Θέλουν να μάθουν τι συμβαίνει, γιατί συμβαίνει και τι γίνεται μετά. Αυτά τα βασικά ερωτήματα είναι όπως και τα αντίστοιχα για τη γέννηση, σημάδια μίας υγιούς και φυσιολογικής ανάπτυξης.⁸⁴

Ποίος απαντάει όμως σε αυτά τα ερωτήματα; Όταν ρωτάμε παιδιά «τι είναι ο θάνατος;» συνήθως μας μιλούν για βίαιες αιτίες θανάτου: για ανθρώπους που πνίγονται, που πέφτουν από κτίρια, που καίγονται ζωντανοί ή τρώγονται από λιοντάρια... Από που λοιπόν έχουν αυτές τις εικόνες; Κυρίως από την τηλεόραση από ταινίες και κινούμενα σχέδια. Οι περισσότεροι θάνατοι που προβάλλονται στη τηλεόραση είναι βίαιοι, αλλά ακόμα και τα κινούμενα σχέδια περιέχουν 5 φορές περισσότερη βία από τα προγράμματα για ενηλίκους.

Πέρα όμως από τα εξωτερικά αυτά μηνύματα που δέχεται το παιδί, υπάρχουν και κάποια φυσιολογικά στάδια ανάπτυξης της αντίληψης του θανάτου ανάλογα με την ηλικία. Σύμφωνα με το ψυχαναλυτικό θεωρητικό μοντέλο, το «άγχος του αποχωρισμού» που βιώνει το παιδί των 6 μηνών από τη στιγμή που διαφοροποιείται από τη μητέρα του, αποτελεί και την αρχή του 'άγχους του θανάτου' στη ζωή ενός ατόμου.⁸⁵

Από μια άλλη πλευρά, σύμφωνα με τη θεωρία της Γενετικής Ψυχολογίας και το μοντέλο του Piaget, πιστεύεται ότι οι βάσεις για τη κατανόηση της έννοιας του θανάτου βρίσκονται στις γνωστικές ικανότητες που αναπτύσσει το παιδί μεταξύ 6 και 18 μηνών, περίοδο κατά την οποία αποκτά αντίληψη της «μονιμότητας του αντικειμένου ή υποκειμένου». Το παιδί δηλαδή να έχει καταλάβει πρώτα τη μονιμότητα των αντικειμένων ή υποκειμένων, δηλαδή την ύπαρξη τους έστω και αν δεν βρίσκονται στο άμεσο περιβάλλον του, άρα και να προσδοκά την επιστροφή τους ώστε στη συνέχεια να μπορεί να συνειδητοποιήσει τη μη επιστροφή τους, δηλαδή το θάνατο.⁸⁶

Υπάρχουν πολλά εξελικτικά μοντέλα για να περιγράψουν την ανάπτυξη της έννοιας του θανάτου. Με σημαντικές διαφορές ανάμεσα τους ως προς το πότε φτάνει ένα παιδί σε μια ολοκληρωμένη συνειδητοποίηση της έννοιας. Αυτή η γνώση τοποθετείται από μερικούς σε μία ηλικία μεταξύ 9 και 12 χρονών και από άλλους μεταξύ 3 και 4 χρονών.

Σύμφωνα με τη μελέτη Maria Nagy που είναι η πιο γνωστή, η ανάπτυξη της έννοιας χωρίζεται στα ακόλουθα στάδια:

Πρώτο στάδιο:

Παιδιά ηλικίας 3 έως 5 ετών αντιλαμβάνονται το θάνατο σαν ένα γεγονός όπως ο ύπνος ή κάποιος προσωρινός αποχωρισμός, μ' άλλα λόγια σαν ένα φαινόμενο που δεν είναι μόνιμο και οριστικό, αλλά αναστρέψιμο.⁷ Δεν μπορούν να κατανοήσουν ότι δεν είναι προσωρινός και μπορεί να δείχνουν ότι δεν έχουν επηρεαστεί καθόλου. Επίσης μπορεί να υπάρξουν διάφοροι φόβοι ότι π.χ. οι νεκροί αισθάνονται κρύο ή ότι πεινούν μέσα στο τάφο. Μπορεί να βλέπουν εφιάλτες, να κάνουν συνέχεια ερωτήσεις γύρω από το θάνατο ή και να παλινδρομήσουν σε πιο νηπιακές συμπεριφορές (π.χ. από εκεί που έπιναν το γάλα τους στο ποτήρι να ζητήσουν πάλι μπιμπερό ή να ξαναρχίσουν τη νυκτερινή ενούρηση).

Τα παιδιά μέσω του παιχνιδιού μπορεί να προσπαθήσουν να αναπαραστήσουν τα γεγονότα γύρω από το θάνατο που συνέβη. Αφού τα παιδιά έχουν περιορισμένες εμπειρίες μπορεί να αρχίσουν να συνδέουν γεγονότα άσχετα μεταξύ τους π.χ. η θεία Μαρία πέθανε από ένα πονοκέφαλο, ο μπαμπάς είπε ότι έχει πονοκέφαλο, μπορεί να πεθάνει.⁸⁷

Δεύτερο στάδιο:

Παιδιά ηλικίας 5 έως 9 ετών. Καταλαβαίνουν πλέον ότι ο θάνατος αποτελεί οριστικό γεγονός, που δεν αντιστρέφεται, αλλά πιστεύουν ότι μπορεί να συμβεί μονάχα στους άλλους και όχι σε αυτά. Αντιλαμβάνονται το θάνατο σαν κάτι που έρχεται και παίρνει τους ανθρώπους μακριά και συχνά τον προσωποποιούν, δίνοντας του τη μορφή «μπαμπούλα», «άσπρου σκελετού», «φαντάσματος», ανάλογα με τι ακούνε και μαθαίνουν από το περιβάλλον τους. Τα παιδιά σε αυτή την ηλικία πιστεύουν ότι έχουν τη δύναμη αυτό που σκέπτονται να γίνεται πραγματικότητα, έχουν δηλαδή «μαγική σκέψη». Πολλές φορές λοιπόν νοιώθουν ενοχές για το θάνατο ενός κοντινού προσώπου εξαιτίας αυτής της μαγικής σκέψης που έκαναν ή ακόμα πιστεύουν ότι έφταιγαν αυτά επειδή είπαν ή έκαναν κάτι κακό. Φόβοι γύρω από το θάνατο μπορεί να εμφανιστούν καθώς και σύγχυση ή λύπη. Πολλές φορές τα παιδιά παθαίζονται με τις αιτίες θανάτου και με τη φυσιολογική διαδικασία που υφίσταται το σώμα μετά από αυτόν.⁸⁷

Τρίτο στάδιο:

Παιδιά μεγαλύτερα των 9 ή 10 ετών δείχνουν καλλίτερη κατανόηση για τη μονιμότητα του θανάτου. Αντιλαμβάνονται το θάνατο όπως και οι ενήλικες σαν ένα γεγονός αναπόφευκτο, οριστικό, που συμβαίνει σε όλους και αποτελεί μέρος του κύκλου ζωής κάθε ζωντανού οργανισμού.

Νεότερες έρευνες υποστηρίζουν ότι δεν είναι τόσο η ηλικία του παιδιού, όσο οι γνωστικές του ικανότητες που καθορίζουν πώς αντιλαμβάνεται την έννοια του θανάτου σε μια δεδομένη χρονική στιγμή. Άλλοι ερευνητές, βασιζόμενοι στο θεωρητικό μοντέλο του Piaget, περιγράφουν 4 διαδοχικά στάδια ανάπτυξης των γνωστικών λειτουργιών και ισχυρίζονται πως μόνο στο 4^ο στάδιο (γύρω στα 11 με 12 χρόνια) το παιδί φθάνει σε μια ώριμη αντίληψη της έννοιας του θανάτου. Σε αυτή την ηλικία αποκτά πλέον τις απαραίτητες γνωστικές ικανότητες που του επιτρέπουν να κάνει συλλογισμούς γενικεύσεις, υποθέσεις, υποθέσεις σ' ένα αφηρημένο επίπεδο σκέψης. Έτσι λοιπόν αντιλαμβάνεται το θάνατο σαν ένα παγκόσμιο φυσιολογικό φαινόμενο, που για να το ερμηνεύσει δίνει βιολογικές, φιλοσοφικές ή θεολογικές εξηγήσεις.

Βέβαια, όταν εξετάζει κανείς το πώς αναπτύσσεται η έννοια του θανάτου, πρέπει να λαμβάνει υπ' όψιν του πάντα, πέρα από την ηλικία και τις γνωστικές ικανότητες του παιδιού, το ρόλο που παίζουν οι κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες, οι οικογενειακές και θρησκευτικές αντιλήψεις, καθώς και οι προσωπικές εμπειρίες του παιδιού σχετικά με το θάνατο.

Τι συμβαίνει όμως και με το παιδί που βιώνει την εμπειρία μιας χρόνιας ασθένειας, η οποία απειλεί άμεσα ή έμμεσα τη ζωή του;

Αν πράγματι η έννοια αναπτύσσεται όπως και στο υγιές παιδί, μπορεί να υποθέσει κανείς ότι πριν φτάσει σε μια ολοκληρωμένη έννοια του θανάτου (δηλαδή όχι πριν τουλάχιστον από τα εννέα του χρόνια) το παιδί δεν θα μπορεί να συνειδητοποιήσει ότι απειλείται η ζωή του, ούτε θα έχει ιδιαίτερο άγχος για τη πρόγνωση και εξέλιξη της ασθένειας του.

Όμως η πραγματικότητα δείχνει διαφορετική. Ενώ για το παιδί μέχρι 5 ετών πιστεύεται ότι το άγχος θανάτου σχετίζεται και εκφράζεται με το άγχος αποχωρισμού από τους γονείς του, συστηματικές έρευνες έχουν γίνει κυρίως με τα παιδιά 6 έως 10 ετών και τονίζουν ότι σε αυτή την ηλικία το παιδί συνειδητοποιεί τη σοβαρότητα της κατάστασης του, ακόμα και αν δεν τη συζητά ανοιχτά με το περιβάλλον του.

Αυτή η συνειδητοποίηση είναι φανερή στο αυξημένο άγχος που βιώνουν τα παιδιά με μία χρόνια ασθένεια, όταν συγκρίνονται με συνομήλικα υγιή παιδιά. Χαρακτηριστικά μάλιστα, ιδιαίτερα αυξημένο είναι το άγχος εκείνων των οποίων η πρόγνωση της ασθένειας είναι κακή.⁸⁸

Αυτό το άγχος δεν αφορά μόνο το θάνατο. Ιδιαίτερα σε αυτή την ηλικία των 6 έως 10 ετών είναι συνδεδεμένο με:

1. Την απειλή που νιώθουν για τη σωματική τους ακεραιότητα και το πόνο που θα υποστούν από τις επεμβάσεις, ενέσεις, μεταγγίσεις που γίνονται ή που φαντάζονται ότι θα συμβούν στο σώμα τους.
2. Την αίσθηση μοναξιάς που προκαλούν οι συνέπειες της κοινωνικής και συναισθηματικής απομόνωσης τους.
3. Ενδεχόμενες σκέψεις που αφορούν άμεσα τον θάνατο.

Όσο για τους εφήβους, αυτοί προβληματίζονται κυρίως για το μέλλον τους, τι θα απογίνουν, αν θα πεθάνουν ή ποιες επιπτώσεις θα έχει η ασθένεια στην ανεξαρτησία τους, τη σωματική τους ακεραιότητα, τη σεξουαλικότητα και τη κοινωνική τους ζωή. Χαρακτηριστική σε αυτή την ηλικία είναι η απομόνωση στην οποία καταφεύγουν είτε επειδή το περιβάλλον αποφεύγει μια ανοιχτή επικοινωνία είτε επειδή νιώθουν άβολα για το βάρος και τη ψυχική αναστάτωση που πιστεύουν ότι προκαλούν στους δικούς τους.⁸⁹

Όμως υπάρχουν και μελετητές που παράλληλα με την ερευνητική εργασία τους, συμπαραστάθηκαν και συνόδευσαν τα παιδιά μέχρι το θάνατο και που ισχυρίζονται ότι τα παιδιά αυτά ανεξάρτητα από ηλικία, αποκτούν μια ολοκληρωμένη έννοια του θανάτου και γνωρίζουν ότι παθαίνουν.

Σύμφωνα με τη Bluebond-Langner, για να φτάσει ένα παιδί στη γνώση ότι η ασθένεια του το οδηγεί στο θάνατο, πρέπει πρώτα να έχει βιώσει μια σειρά από σημαντικά γεγονότα ή εμπειρίες, όπως είναι: η διάγνωση, η κατανόηση της θεραπείας, η επιπλοκές της ασθένειας, η μη αποτελεσματικότητα των φαρμάκων και η πληροφορία ότι παιδιά με τη ίδια αρρώστια πεθαίνουν. Είναι μέσα από αυτές τις εμπειρίες που το παιδί συνθέτει και οργανώνει νέες πληροφορίες, δίνοντας έτσι μια συνεχώς μεταβαλλόμενη ερμηνεία για το πώς αντιλαμβάνεται την κατάσταση του και της εικόνα του εαυτού του.

Προοδευτικά φτάνει στη συνειδητοποίηση ότι η αρρώστιά του είναι θανατηφόρα και ότι δεν θα γίνει καλά, ούτε θα είναι για πάντα άρρωστο, αλλά ότι πεθαίνει. Αυτή η συνειδητοποίηση λοιπόν δεν εξαρτάται από την ηλικία του, όσο από την πληροφόρηση και γνώση που αποκτά μέσα από μια σειρά εμπειριών που έχει βιώσει στη πορεία της ασθένειας του.⁹⁰

Η Raimbault, υποστηρίζει ότι το παιδί με τη χρόνια ασθένεια αντιλαμβάνεται το θάνατο όπως και ένας ενήλικας και ξέρει τα ίδια πράγματα με αυτόν από τη στιγμή που γεννιέται, που στη πραγματικότητα σημαίνει, ότι δεν ξέρει τίποτα, γιατί κανείς μας δεν ξέρει τίποτα για τον θάνατο.⁹¹

7.2. Κατανόηση του θανάτου στη προσχολική, σχολική και εφηβική ηλικία

Κάθε παιδί, ανάλογα με την ηλικία του, κατανοεί διαφορετικά το θάνατο. Γι' αυτό το λόγο, ο νοσηλευτής που εργάζεται σε κλινικές όπου βρίσκονται περιστατικά που αφορούν κυρίως παιδιά, οφείλει να γνωρίζει τα στάδια ανάπτυξης της αντίληψης του θανάτου σε ένα παιδί, καθώς και τη νοσηλευτική παρέμβαση που χρειάζεται να εφαρμόσει. Παρακάτω αναλύονται τα στάδια ανάπτυξης κατανόησης του θανάτου ανάλογα με την ηλικία του παιδιού, καθώς και η νοσηλευτική παρέμβαση που πρέπει να εφαρμόζετε.

Παιδί μέχρι 3 ετών:

Στην ηλικία αυτή, το παιδί δεν μπορεί να αντιληφθεί τη σχέση ζωής-θανάτου διότι δεν έχει αντιληφθεί την έννοια του απείρου. Το παιδί φοβάται τον αποχωρισμό από τους ενήλικους που το φροντίζουν. Αντιλαμβάνεται το θάνατο ως ένα αναστρέψιμο γεγονός.⁸⁵

Παιδί προσχολικής ηλικίας:

Το παιδί δεν έχει κατανοήσει την έννοια του θανάτου, αισθάνεται ασφάλεια κοντά στους γονείς του. Το βλέπει σαν ένα γεγονός που συμβαίνει μόνο στους άλλους. Μπορεί να εξηγεί την ασθένειά του σαν είδος τιμωρίας για πραγματικό ή φανταστικό του παράπτωμα. Μπορεί να ερμηνεύει τον αποχωρισμό του, που συμβαίνει με την εισαγωγή του στο νοσοκομείο, σαν τιμωρία. Οι επώδυνες εξετάσεις και διαδικασίες στις οποίες υποβάλλεται, υποστηρίζουν αυτή την αντίληψη. Η έννοια του θανάτου μπορεί να συνδέεται με μαγικές σκέψεις και μυστήριο και να του προκαλούν θλίψη.⁸⁵

Νοσηλευτική παρέμβαση:

1. Όταν το παιδί σε αυτήν την ηλικία νιώθει αρκετά άνετα να κάνει ερωτήσεις για την ασθένειά του, οι ερωτήσεις του πρέπει να απαντηθούν. Όταν ο θάνατος αναμένεται σε κάποιο μελλοντικό χρόνο και το παιδί ρωτάει «Πρόκειται να πεθάνω?», ίσως μια από τις απαντήσεις να είναι: «Όλοι θα πεθάνουμε κάποια μέρα, αλλά εσύ δεν πρόκειται να πεθάνεις σήμερα ή αύριο».

2. Όταν ο θάνατος είναι επικείμενος και το παιδί ρωτάει: «Πρόκειται να πεθάνω?», η απάντηση ίσως είναι: «Ναι, πρόκειται να πεθάνεις, όμως εμείς θα σε φροντίζουμε και θα είμαστε κοντά σου».

3. Θα πρέπει να επιτρέπεται στους γονείς να παραμένουν κοντά στο παιδί τους, για να του παρέχουν προστασία και υποστήριξη.

4. Όταν το παιδί ρωτάει: «Θα πονέσω?», η απάντηση θα πρέπει να είναι ειλικρινής και να ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα. Ο θάνατος μπορεί να περιγραφεί σαν μια μορφή ύπνου όπου το παιδί θα είναι ασφαλές με την αγάπη αυτών που το περιβάλλουν.

5. Οι γονείς μπορούν να πουν στο παιδί τους ότι αυτοί δεν θέλουν να τους φύγει και ότι θα τους λείπει πάρα πολύ, ότι είναι πολύ λυπημένοι που πρόκειται να το αποχωριστούν.⁹²

Παιδί σχολικής ηλικίας:

Το παιδί σε αυτή την ηλικία βλέπει το θάνατο σαν το σταμάτημα της ζωής, καταλαβαίνει ότι είναι ζωντανό και ότι μπορεί να μην είναι «ζωντανό». Φοβάται τον θάνατο. Τον ξεχωρίζει από τον ύπνο, ο τρόμος του θανάτου είναι συνδεδεμένος με πόνο, προοδευτικό ακρωτηριασμό και μυστήριο. Το παιδί είναι ευάλωτο στα αισθήματα ενοχής που σχετίζονται με το θάνατο, λόγω της δυσκολίας του να κάνει διαχωρισμό ανάμεσα στις επιθυμίες του για το θάνατο και στην πραγματικότητα. Μαθαίνει την έννοια του θανάτου από τις δικές του προσωπικές εμπειρίες (κατοικίδια ζώα, συγγενείς, πολιτικά πρόσωπα). Η τηλεόραση και ο κινηματογράφος έχουν συμβάλλει στην αντίληψη του παιδιού για τον θάνατο και την κατανόηση της έννοιας της ασθένειας.⁸⁵

Νοσηλευτική παρέμβαση:

1. Οι απαντήσεις στις ερωτήσεις του παιδιού σχολικής ηλικίας για το θάνατο πρέπει να είναι ειλικρινείς. Το παιδί αναζητάει υποστήριξη από αυτούς που εμπιστεύεται.

2. Στο παιδί σχολικής ηλικίας πρέπει να δοθεί μια απλή εξήγηση της διάγνωσης του και της έννοιάς της. Πρέπει να του εξηγηθούν όλες οι θεραπείες και διαδικασίες.

3. Όταν το παιδί σχολικής ηλικίας ρωτάει «Πρόκειται να πεθάνω» και ο θάνατος είναι αναπόφευκτος, θα πρέπει να του λεχθεί η αλήθεια. Το παιδί της ηλικίας αυτής έχει την συναισθηματική ικανότητα να προσμένει από τους γονείς και από αυτούς που εμπιστεύεται ανακούφιση και υποστήριξη.

4. Το παιδί της σχολικής ηλικίας πιστεύει στους γονείς του, ότι θα του επιτρέψουν να πεθάνει μέσα στη ζεστασιά, αγάπη και ασφάλεια της οικογένειάς του.

5. Το παιδί σχολικής ηλικίας γνωρίζει ότι ο θάνατος σημαίνει τελικό χωρισμό, καθώς και τι θα χάσει. Πρέπει να του επιτραπεί να κλάψει για την απώλεια αυτή. Μπορεί να είναι λυπημένο, πικρόχολο και να επιδεικνύει επιθετική συμπεριφορά. Πρέπει να του δοθεί η ευκαιρία να εξωτερικεύσει τα αισθήματά του, αν μπορεί.⁹²

Έφηβος:

Ο έφηβος κατανοεί τη μονιμότητα του θανάτου, όπως ο ενήλικας σχεδόν, αν και μπορεί να μην κατανοεί το θάνατο ως γεγονός που συμβαίνει σε πολύ δικά του άτομα. Αυτός θέλει να ζήσει, ενώ ο θάνατος αποδυναμώνει την επιδίωξη των σκοπών του: ανεξαρτησία, επιτυχία, επιστημονικά επιτεύγματα, το είδωλό του. Μπορεί να είναι θλιμμένος και πικραμένος, εξαιτίας των μεταβολών που συμβαίνουν στο σώμα του, στην ανεξαρτησία και στην απώλεια του κοινωνικού του περιβάλλοντος. Ο έφηβος μπορεί να αισθάνεται απομονωμένος και απορημένος, μιας και οι φίλοι του ενδέχεται να απομακρυνθούν, όταν θα βρεθούν αντιμέτωποι με τον επικείμενο θάνατό του. Μπορεί να εκφράσει οργή, πικρία, έχθρα και ιδιαίτερα μισεί το γεγονός ότι είναι μοιραίο να πεθάνει.⁸⁵

Νοσηλευτική παρέμβαση:

1. Στον έφηβο πρέπει να εξηγηθεί η ασθένειά του και όλες οι απαραίτητες θεραπευτικές διαδικασίες.

2. Ο έφηβος δικαιολογημένα νιώθει μνησικακία για την ασθένειά του, γιατί θέλει να ζήσει και να εκπληρώσει τα όνειρά του.
3. Καθώς ο θάνατος πλησιάζει, ο έφηβος προσκολλάται συναισθηματικά στην οικογένειά του.
4. Θα πρέπει να επιτραπεί στον έφηβο να διατηρήσει τους συναισθηματικούς αμυντικούς μηχανισμούς του. Μπορεί να απορρίψει τελείως την κατάστασή του. Ο έφηβος με τις ερωτήσεις που κάνει θα δείξει το είδος των απαντήσεων που θέλει να πάρει.
5. Εάν ο έφηβος αναφέρει «δεν πρόκειται να πεθάνω», ζητάει υποστήριξη. Η απάντηση πρέπει να είναι: «Όχι, δεν πρόκειται να πεθάνεις αμέσως τώρα».
6. Ο έφηβος μπορεί να ρωτήσει «Πόσο χρόνο θα ζήσω?». Είναι ικανός να αντιμετωπίσει την πραγματικότητα και να ανεχθεί πιο άμεσες απαντήσεις. Δεν πρέπει να του δοθεί απόλυτος χρόνος, γιατί έτσι χάνεται κάθε ελπίδα. Εάν ρωτήσει τι σημαίνει πρόγνωση τριών μηνών, η απάντηση ίσως είναι: «Άνθρωποι που πάσχουν από τη δική σου ασθένεια, μπορεί να πεθάνουν μέσα σε τρεις ή έξη μήνες, μπορεί όμως να ζήσουν πολύ περισσότερο».
7. Η πικρία και η μνησικακία που νιώθει ο έφηβος για το ότι είναι γραφτό του να πεθάνει, μπορεί να τον οδηγήσει στη διακοπή των απαραίτητων θεραπευτικών διαδικασιών. Η συμπεριφορά αυτή πρέπει να αντιμετωπιστεί κατάλληλα.⁹²

7.3. Η ψυχολογία των παιδιών όταν εισαχθούν στο νοσοκομείο

Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο δυνητικά αποτελεί μια ψυχοτραυματική εμπειρία τόσο για το παιδί, όσο και για την οικογένεια του. ερευνητικά δεδομένα τονίζουν ότι η νοσηλεία του παιδιού, όταν διαρκεί μία εβδομάδα ή λιγότερο, δεν σχετίζεται με μακροπρόθεσμες συναισθηματικές διαταραχές ή προβλήματα συμπεριφοράς. Οι ψυχολογικές όμως επιπτώσεις είναι συχνά σοβαρές για τα παιδιά

που πάσχουν από κάποιο χρόνιο πρόβλημα υγείας που απαιτεί επανειλημμένες εισαγωγές ή μακροχρόνια παραμονή στο νοσοκομείο.

Το έντονο άγχος είναι ίσως το σημαντικότερο και πιο συχνό αποτέλεσμα της μακρόχρονης παραμονής ενός παιδιού στο νοσοκομείο.

Ορισμένοι από τους σημαντικότερους παράγοντες που συνθέτουν αυτή τη ψυχοπιεστική εμπειρία, είναι οι ακόλουθοι:

1. Ο αποχωρισμός από τα αγαπημένα του πρόσωπα.
2. Η διαταραχή του καθημερινού ρυθμού της οικογένειας.
3. Οι ερμηνείες και οι φαντασιώσεις του παιδιού σχετικά με την ασθένεια, τις θεραπευτικές διαδικασίες στις οποίες υποβάλλεται ή τον πόνο που βιώνει.
4. Η ενδεχόμενη αλλαγή στην συμπεριφορά και στην στάση των ανήσυχων γονιών του.
5. Οι «παράλογες» προσδοκίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, που απαιτεί από το παιδί πλήρη συμμόρφωση και παθητική ή στωική αποδοχή της θεραπείας του.⁵⁴

Αν και είναι επιθυμητό να αποφεύγεται η νοσηλεία ενός παιδιού, όταν το πρόβλημα της υγείας του μπορεί να αντιμετωπισθεί στα εξωτερικά ιατρεία, παρ' όλα αυτά κάτι τέτοιο δεν είναι πάντα δυνατό. Σε αυτή την περίπτωση η έγκαιρη πρόληψη και η κατάλληλη ψυχολογική στήριξη που παρέχει το προσωπικό υγείας στο νοσηλευόμενο παιδί μπορούν να συμβάλουν στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της ασθένειας, της θεραπείας και της νοσηλείας.

Οι επιπτώσεις της νοσοκομειακής φροντίδας στο ψυχισμό του παιδιού εξαρτώνται από την αλληλεπίδραση πολλών παραγόντων.¹³

Για λόγους κατανόησης, οι παράγοντες αυτοί περιγράφονται σύμφωνα με την ταξινόμηση που ακολουθεί:

1. Τους ατομικούς παράγοντες που αφορούν τα χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως: ηλικία, στάδιο νοητικής εξέλιξης, προσωπικότητα, ικανότητες αντιμετώπισης και προσαρμογής σε στρεσογόνες συνθήκες, προηγούμενες εμπειρίες με αρρώστιες.

2. Τους διαπροσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες που περιλαμβάνουν τη στάση και τις αντιδράσεις των γονιών, των συγγενών, του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και του ευρύτερου κοινωνικού περίγυρου απέναντι στο άρρωστο παιδί, καθώς και παράγοντες που σχετίζονται με τις συνθήκες νοσηλείας και τις σχέσεις του παιδιού με άλλα νοσηλευόμενα παιδιά.
3. Τους παράγοντες που σχετίζονται με την ασθένεια, όπως τη φύση, τη σοβαρότητα, τη χρονιότητα της, τις επιπτώσεις που έχει στην εξωτερική εμφάνιση του παιδιού και τις απαιτήσεις που επιβάλλει η θεραπεία της.⁵⁴

Κανένας από τους προαναφερόμενους παράγοντες δεν καθορίζει από μόνος του την αποτελεσματικότητα της προσαρμογής του παιδιού στην ασθένεια και τη νοσηλεία του. Η δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ τους προσδιορίζει τον τρόπο με τον οποίο ένα παιδί αντιμετωπίζει, σε μια δεδομένη στιγμή, το πρόβλημα της υγείας του και την εισαγωγή του στο νοσοκομείο.

Αποβλέποντας στη μείωση των αρνητικών ψυχολογικών επιπτώσεων που δυνητικά έχει η νοσοκομειακή φροντίδα στον ψυχισμό του παιδιού, σε πολλές χώρες εφαρμόστηκαν ορισμένες βασικές διατάξεις που αφορούν τη νοσηλεία του παιδιού στο νοσοκομείο. Οι διατάξεις αυτές θεσμοθετήθηκαν για πρώτη φορά στην Αγγλία, το 1960, από την Εθνική Ένωση για τη ευημερία των Νοσηλευόμενων Παιδιών και αναφέρονται στα παρακάτω θέματα:

1. Η νοσηλεία των παιδιών πρέπει να γίνεται σε Παιδιατρικά Νοσοκομεία ή Τμήματα, όπου υπάρχει κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό για να ανταποκριθεί στις βιοψυχοκοινωνικές ανάγκες του παιδιού.
2. Οι γονείς πρέπει να έχουν την ελευθερία να επισκέπτονται το παιδί τους, όποτε το επιθυμούν, και να παραμένουν στο νοσοκομείο μαζί του αν το θέλουν.
3. Το νοσοκομείο πρέπει να διαθέτει εκπαιδευτικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες που εξασφαλίζουν την ομαλή και καλή συνέχιση της ζωής στο σπίτι, το σχολείο και το νοσοκομείο.¹³

7.4. Ανακοίνωση της ασθένειας στο παιδί

Η πρώτη ενημέρωση της ασθένειας γίνεται από τον παιδίατρο στους γονείς. Είναι η στιγμή που αλλάζει άρδην την οικογενειακή ζωή σηματοδοτεί έναν άλλο τρόπο ζωής, που θα σημαδέψει, θα απομονώσει και θα εξουθενώσει τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά, το παιδί και την οικογένεια. Εγκατάλειψη εργασίας, οικονομικά προβλήματα, παραμέληση των άλλων παιδιών, συζυγικά προβλήματα είναι λίγα από τα επακόλουθα της διάγνωσης. Πόνος, απόγνωση, απελπισία, φόβος, άρνηση, καχυποψία, αγωνία όχι για το μέλλον αλλά για το αν θα υπάρξει μέλλον, είναι μερικά συναισθήματα, φτωχά δοσμένα μπροστά σε αυτά που αισθάνεται ο γονιός. Και σε απάντηση σε όλο αυτό το Γολγοθά είναι το χαμόγελο που πρέπει να «παρουσιάζει» στο παιδί του.⁹³

Τι συμβαίνει όμως και με το ίδιο το παιδί; Ποιος το ενημερώνει; Ποιες είναι οι σκέψεις του; Ποια είναι τα συναισθήματα του;

Περισσότερο στο παρελθόν αλλά και σήμερα, πολλοί είναι εκείνοι που πίστευαν ότι τα παιδιά δεν πρέπει να ενημερώνονται για τη σοβαρότητα της κατάστασης τους, είτε γιατί είναι πολύ μικρά και δεν μπορούν να καταλάβουν, είτε γιατί η επίγνωση της νόσου θα τους προκαλέσει έντονο συναισθηματικό πόνο.

Ειδικά στη χώρα μας, με τη διάγνωση μιας θανατηφόρου ασθένειας, αντί του ερωτήματος πώς θα το πούμε στο παιδί, συνήθως επικεντρωνόμαστε στο πώς θα το κρύψουμε από το παιδί. Μέσα από μια υπερπροστατευτική θέση, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και οι γονείς, ισχυρίζονται άλλοτε ότι το παιδί είναι μικρό και δεν θα καταλάβει, άλλοτε πως είναι μεγάλο και θα πληγωθεί, κρύβοντας πίσω από αυτούς τους ισχυρισμούς, την άγνοια του τι πρέπει να πουν, την αμηχανία και τον πόνο τους. Θέλοντας να προστατέψουν το παιδί από τα συναισθήματα που ένοιωσαν, προβληματίζονται για το αν θα πρέπει να μάθει την αλήθεια και με ποιο τρόπο.⁸⁴

Έχουν λοιπόν τρεις επιλογές αντιμετώπισης αυτού του προβλήματος:

1. Απόκρυψη της αληθείας από το παιδί.
2. Ανακοίνωση της ασθένειας καθώς και όλες τις λεπτομέρειες γύρω από αυτή.
3. Εξατομικευμένη ανακοίνωση της ασθένειας σε κάθε ασθενή.

Κάθε μια από τις επιλογές αυτές έχει τα πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα της, τα οποία θα δούμε αναλυτικά.

Απόκρυψη της αλήθειας:

Σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να γνωστοποιείται στο παιδί η ασθένεια του. Κατά συνέπεια οι πληροφορίες που δίνονται σε αυτό σχετικά με τη διάγνωση, τη θεραπεία και τη πρόγνωση του, πρέπει να μην ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα.⁸⁵

Πλεονεκτήματα:

Οι υποστηρικτές αυτής της λύσης, πιστεύουν πως η μη γνωστοποίηση της νόσου στο παιδί το βοηθάει να ξεπεράσει τα ψυχικά προβλήματα που συνεπάγεται η γνώση ότι πάσχει από θανατηφόρο ασθένεια. Στα αρχικά στάδια, οι διαβεβαιώσεις μας για την καλή έκβαση της νόσου, ξεγελούν το παιδί και το κάνουν να πιστέψει ότι σύντομα θα γίνει καλά. Με αυτό τον τρόπο αποφεύγεται ο φόβος, η στεναχώρια και η κατάθλιψη που καταλαμβάνουν τον ασθενή, μπροστά στη γνώση ότι θα πεθάνει.

Είναι γεγονός ότι με τη πάροδο του χρόνου, πολλά παιδιά μαθαίνουν μόνα τους με διάφορους τρόπους ή υποψιάζονται έντονα ότι πάσχουν από κάτι σοβαρό. Σύμφωνα με την άποψη αυτή, είναι προτιμότερο, να λύσουν αυτοί οι ασθενείς μόνοι τους τα όποια ψυχικά προβλήματα έχουν τότε, ώστε να εξοικειωθούν βαθμιαία με την ιδέα του θανάτου, με αποτέλεσμα να αμβλύνονται οι δυσμενείς επιπτώσεις στον ψυχισμό τους.

Επιπλέον, δεν πρέπει να αγνοούμε τα παιδιά εκείνα που ενώ είναι υποψιασμένα πως έχουν κάτι σοβαρό, είναι σε στάδιο άρνησης και δεν θέλουν να γνωρίζουν τι έχουν. Αποκρύπτοντας από τέτοια παιδιά την πραγματικότητα, προσφέρουμε σημαντική βοήθεια.

Τέλος, πρέπει να αναγνωριστεί πως η απόκρυψη της αλήθειας από το παιδί, είναι η ευκολότερη λύση για όλους. Η πιο ανώδυνη διέξοδος για ένα άτομο που βρίσκεται σε δύσκολη θέση προσπαθώντας να λύσει ένα πρόβλημα ή να αντιμετωπίσει ένα κίνδυνο, είναι να μην ασχοληθεί καθόλου με τη λύση του προβλήματος, την αντιμετώπιση του κινδύνου. Να αφήσει άλυτο το πρόβλημα, να τραπεί σε φυγή.⁸⁵

Μειονεκτήματα:

Η απόκρυψη της διάγνωσης μιας νόσου από τον ασθενή, συνεπάγεται με ένα τεράστιο ηθικό πρόβλημα.

Κάθε ασθενής έχει ορισμένα δικαιώματα. Από αυτά τα κυριότερα είναι το δικαίωμα του αρρώστου να γνωρίζει τη πάθηση του και το δικαίωμα να αποφασίζει ο ίδιος για τη θεραπεία του. Εύλογη είναι η απορία πως ένα μικρό παιδί μπορεί να πάρει μόνο του μια τέτοια απόφαση. Δίνουμε λοιπόν ένα κλινικό παράδειγμα. Ο Τζέφρυ, 9 ετών, τα 6 χρόνια της ζωής του είχε λευχαιμία. Δηλαδή, τα 2/3 της ζωής του είχαν περάσει με πόνο, φυσιοθεραπείες, εμετούς, διάρροιες, χάσιμο μαλλιών και όλα τα επακόλουθα της ασθένειας. Είχε λοιπόν δηλώσει ξεκάθαρα στους γονείς του ότι αυτή θα ήταν και η τελευταία χημειοθεραπεία που θα έκανε και ότι δεν άντεχε άλλη. Μετά το τέλος εκείνης της χημειοθεραπείας λοιπόν και αφού δεν απέδωσε, ένας νέος γιατρός επισκέφτηκε το θάλαμο του και συζητούσε με τους γονείς του για μια ακόμα φυσιοθεραπεία που θα μπορούσε κατά τη γνώμη του να υποβληθεί ο μικρός.

Κατά τη διάρκεια της συνομιλίας του γιατρού με τους γονείς, μια νοσηλεύτρια που ήταν παρούσα εκείνη τη στιγμή παρατήρησε ότι δεν είχε ζητηθεί η γνώμη του Τζέφρυ. Κοιτώντας το πρόσωπο του, παθητικό και θλιμμένο, ρώτησε: «Έχει ρωτήσει κανείς τη γνώμη του παιδιού;» «Δεν ρωτάς ένα εννιάχρονο παιδί τι είδους θεραπεία προτιμά» απάντησε ο γιατρός. «Σίγουρα όμως αν δεν θέλει τη θεραπεία, αν δεν αγωνιστεί, αν δεν συμμετέχει ο ίδιος, τότε δεν υπάρχει περίπτωση να είναι αποτελεσματική η θεραπεία. Σας ενοχλεί να τον ρωτήσω;» είπε η νοσηλεύτρια. Δεν τόλμησαν να πουν όχι και ο Τζεφρυ έδωσε την πιο ωραία απάντηση που θα μπορούσε να δώσει ένα παιδί: «Δεν καταλαβαίνω γιατί αυτοί οι μεγάλοι πρέπει να με κάνουν άρρωστο για να γίνω καλά».

Επιπλέον το παιδί αφήνεται αβοήθητο να λύσει τα προβλήματα που παρουσιάζονται όπως διάφορα ψυχικά προβλήματα ή το πρόβλημα της εξοικείωσης με το θάνατο τα οποία μπορούν να αποφευχθούν σε σημαντικό βαθμό, όταν τα έργα της ενημέρωσης γίνονται από υπεύθυνα άτομα όπως ο γιατρός. Δυστυχώς, ο θεράπων ιατρός που αποποιείται την υπευθυνότητα του και αρνείται να ενημερώσει σωστά τον ασθενή, πρέπει να είναι σίγουρος ότι το έργο της ενημέρωσης αργά ή γρήγορα θα το αναλάβουν απρόσκλητοι καλοθελητές, που θα είναι άτομα συνήθως ανίδια ή ανεύθυνα και πολλές φορές κακόβουλα.

Το βέβαιο είναι πως οι αμφιβολίες και οι υπόνοιες, που έχει ο άρρωστος στα αρχικά στάδια της νόσου, έχουν δυσμενέστερες συνέπειες στον ψυχισμό του από αυτές που έχει η σωστή ενημέρωση για την ασθένεια του και η κατάλληλη ψυχολογική του αντιμετώπιση.⁸⁵

Ανακοίνωση της ασθένειας:

Γνωστοποίηση, χωρίς εξαίρεση, της ασθένειας καθώς και κάθε λεπτομέρεια που σχετίζεται με αυτή.

Πλεονεκτήματα:

Ο ασθενής έχει κάθε δικαίωμα να γνωρίζει ποια είναι η πάθηση του. Το παιδί ενημερώνεται από τον υπεύθυνο θεράποντα ιατρό του και έτσι μειώνονται οι πιθανότητες να πληροφορηθεί για την κατάσταση του από ανεύθυνους και να έρθει σε ρήξη με τους γονείς του. Επί πλέον αυξάνει την εμπιστοσύνη του προς τον ιατρό του.

Μειονεκτήματα:

Με αυτό τον τρόπο ενημέρωσης παραγνωρίζεται το γεγονός ότι υπάρχουν παιδιά που δεν έχουν την ψυχική δύναμη να αντέξουν στη δοκιμασία που συνεπάγεται η πληροφορία ότι πάσχουν από κάποια θανατηφόρα ασθένεια. Είναι αναμφισβήτητο ότι υπάρχουν ασθενείς, όχι μόνο παιδιά αλλά και ενήλικες, που αρνούνται την πάθηση τους. Επιπλέον, εκτός από αυτούς τους ασθενείς, υπάρχουν πολλοί περισσότεροι οι οποίοι δεν αρνούνται την πάθηση τους αλλά δεν έχουν την ψυχική δύναμη να αντιμετωπίσουν ολόκληρη την αλήθεια που σχετίζεται με την αρρώστια τους. Σ' αυτήν τη περίπτωση, η γνωστοποίηση κάθε πληροφορίας που σχετίζεται με αυτήν, όταν μάλιστα δεν ενδιαφερθούν να τη ζητήσουν, έχει αναμφισβήτητα δυσμενείς επιπτώσεις στο ψυχισμό τους.

Δεν πρέπει να λησμονούμε ότι εκτός από το δικαίωμα του αρρώστου να γνωρίζει ότι πάσχει, υπάρχει και το δικαίωμα του αρρώστου να μη θέλει να μάθει.⁸⁵

Εξατομικευμένη ανακοίνωση:

Η έκταση της ενημέρωσης και ο τρόπος με τον οποίο γίνεται αυτή, πρέπει να εξατομικεύονται σε κάθε ασθενή.

Πλεονεκτήματα:

Αυτός ο τρόπος ενημέρωσης συνδυάζει τα πλεονεκτήματα για το παιδί, τα οποία συνεπάγονται και οι δύο τρόποι που έχουν προαναφερθεί παραπάνω. Κατ' αρχήν λαμβάνεται υπόψη ο ψυχισμός του παιδιού, ενώ παράλληλα αποφεύγεται να λεχθεί πλήρως η αλήθεια στα παιδιά τα οποία δεν είναι σε θέση να τη μάθουν. Εξάλλου τα παιδιά που θέλουν να μάθουν, έχουν την κατάλληλη ηλικία και την προς τούτο ψυχική δύναμη κατά την κρίση του θεράποντος ιατρού, ενημερώνονται υπεύθυνα από αυτόν.⁹⁴

Μειονεκτήματα:

Δεν υπάρχουν εδώ ουσιαστικά μειονεκτήματα. Η μόνη δυσκολία είναι για το θεράποντα ιατρό, ο οποίος βρίσκεται μπροστά σε δίλημμα πλέον. Προβληματίζεται στην κάθε περίπτωση και προσπαθεί να εξατομικεύσει την ενημέρωση, ανάλογα με την ψυχοσύνθεση του κάθε παιδιού. Κατ' αυτό τον τρόπο εκτίθεται σε κίνδυνο λάθους. Ενδέχεται να μην εκτιμήσει σωστά και λανθασμένα να δώσει ή να αποκρύψει πληροφορίες δημιουργώντας έτσι τραύματα στην ήδη ευαίσθητη ψυχοσύνθεση των παιδιών.⁹⁴

7.5. Οι αντιδράσεις του παιδιού στη γνώση του θανάτου

Η συνάντηση του παιδιού με το δικό του θάνατο, προκαλεί ένα ευρύ φάσμα αντιδράσεων. Οι ερευνητές επισημαίνουν ότι τα παιδιά μπορούν να εξωτερικεύσουν διάφορα συναισθήματα και έχουν καταλήξει ότι συνήθως διέρχονται από 5 στάδια από τη στιγμή που συνειδητοποιούν ότι είναι άρρωστα μέχρι του θανάτου τους.

Το πρώτο στάδιο είναι της άρνησης και της απομόνωσης. Η πρώτη αντίδραση της μέγιστης πλειονότητας των παιδιών, όταν πληροφορήθηκαν για την ασθένεια τους, ήταν: «Όχι, όχι εμένα. Δεν είναι δυνατόν να είναι αλήθεια.»

Ως δεύτερο στάδιο εμφανίζεται ο θυμός και η επιθετικότητα. Εδώ πολλές φορές συνυπάρχει η ζήλεια και σε κάποιες άλλες περιπτώσεις ενοχή για αυτό που τους συμβαίνει στα μικρότερα παιδιά. Ο θυμός, που μπορεί να περιγραφεί καλύτερα με τη φράση «Γιατί εγώ;» στρέφεται προς άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος, τους γιατρούς και το νοσηλευτικό προσωπικό ή προς τους υγιείς γενικά ή ακόμα και προς το Θεό.

Το τρίτο στάδιο, είναι αυτό της συνδιαλλαγής κατά την Kübler – Ross. Το παιδί ημερεύει, παρακαλεί. Μοιάζει σαν να ζητά αναβολή του μοιραίου και για αντάλλαγμα προσφέρει την καλή του συμπεριφορά.⁹⁴ Σύμφωνα με άλλους ερευνητές στην περίοδο αυτή το παιδί νιώθει φόβο και αγωνία για το επικείμενο τέλος. Η ζωή τους έχει οριστικά αλλάξει.

Το τέταρτο στάδιο είναι αυτό της κατάθλιψης. Υπάρχουν δύο είδη κατάθλιψης: η αντιδραστική κατάθλιψη και η προπαρασκευαστική. Το παιδί με την αντιδραστική κατάθλιψη, έχει συνήθως έντονη ανάγκη να συζητεί.

Η εξωτερίκευση των συναισθημάτων του και η ανταλλαγή απόψεων με τους γιατρούς, κοινωνικούς λειτουργούς και μέλη της οικογένειας, έχουν ως αποτέλεσμα να βγει γρήγορα από αυτόν τον τύπο κατάθλιψης. Το παιδί με προπαρασκευαστικό τύπο κατάθλιψης, προετοιμάζεται ουσιαστικά για το τελικό στάδιο. Η κατάθλιψη είναι συνέπεια της επικείμενης απώλειας των πάντων. Τέλος το πέμπτο στάδιο, είναι της αποδοχής. Το παιδί αντιλαμβάνεται το επικείμενο τέλος του.⁹⁵

Η χρονική διάρκεια του κάθε σταδίου δεν είναι η ίδια για όλους και η ακολουθία τους δεν είναι απαραίτητη. Μπορεί το στάδιο της άρνησης να παραταθεί για πολύ καιρό ή να ακολουθήσει κατευθείαν το στάδιο της αποδοχής. Επίσης τα στάδια αυτά δεν είναι στεγανά. Είναι δυνατόν το παιδί να μεταπίπτει από το ένα στάδιο στο επόμενο ή το προηγούμενο αρκετές φορές την ίδια μέρα.⁹⁵

Σύμφωνα με μελέτη του νοσοκομείου Παίδων κατά τη δεκαετία του '90, παρατηρήθηκαν 47 παιδιά από τα οποία 29 ήταν αγόρια και 18 κορίτσια. Η ηλικία τους κυμαινόταν από 5 έως 22 ετών, με μέση ηλικία 13 ετών. Η ψυχολογική εκτίμηση έγινε με τη συνέντευξη και την ανάλυση σχεδίων.

Οι κυριότερες αντιδράσεις κατά την περίοδο της διάγνωσης και κατά τους πρώτους μήνες μετά, ήταν:

1. Άρνηση της ασθένειας (20/47)
2. Θυμός και επιθετικότητα (20/47)
3. Συναισθήματα ενοχής (24/47)
4. Θλίψη (15/47)
5. Άγχος και φόβο (22/47)

Επίσης, μερικά από τα παιδιά (7/47) είχαν έντονο άγχος και ανέπτυξαν φοβίες, κατάθλιψη, τάση για απομόνωση ή εσωτερίκευσαν την επιθετικότητα τους, με αποτέλεσμα να μην συνεργάζονται και να αρνούνται τη θεραπεία τους.

Η άρνηση αυτή αρχικά, εξέφραζε αίσθημα εκδίκησης για τον ίδιο τους τον εαυτό επειδή αρρώστησαν και στη συνέχεια προς τους άλλους.

Αρκετά συχνή ήταν η αντίδραση της απόρριψης της ασθένειας, κατά την οποία το παιδί δεν θέλει να γνωρίζει τίποτα γι' αυτήν και θεωρεί ότι όλοι οι άλλοι γύρω του οφείλουν να το φροντίζουν. Αυτό συμβαίνει διότι υπάρχει μέσα του διαχωρισμός μεταξύ του εαυτού του και της ασθένειας του. μόνο 5 από τους 18 εφήβους εξέφρασαν ανοικτή επαναστατικότητα, με αποτέλεσμα να μην συνεργάζονται με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.

Οι αντιδράσεις αυτές ήταν πολύ έντονες στα παιδιά προσχολικής ηλικίας και στους εφήβους.

Από τη μελέτη αυτή, φάνηκε ότι οι αντιδράσεις καθορίζονται από την αντίδραση της οικογένειας, τη στάση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού αλλά κυρίως από το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού και συνεπώς από την αντίληψη που αυτό του επιτρέπει να έχει για το θάνατο.⁹⁶

Έτσι λοιπόν φαίνεται πως τα πολύ μικρά παιδιά ασχολούνται κυρίως με το πόνο και τις δυσκολίες που προκαλεί η ασθένεια και με τον αποχωρισμό από το οικείο περιβάλλον εξαιτίας της ανάγκης για νοσηλεία. Συνήθως διαμαρτύρονται έντονα,

κλαίνει γοερά αναζητώντας τους γονείς τους, αποδιώχνουν κάθε ξένο γι' αυτά πρόσωπο που προσπαθεί να τα παρηγορήσει, τουλάχιστον σε μια πρώτη φάση. Μπορεί να αρνηθούν την τροφή που τους προσφέρεται και να εμφανίσουν προβλήματα ύπνου. Αισθάνονται ότι οι γονείς τους τα έχουν εγκαταλείψει και ανησυχούν έντονα ότι μπορεί να μην τα αγαπούν πια. Μετά από αυτό το πρώτο στάδιο της διαμαρτυρίας συνήθως ακολουθούν τα στάδια της απελπισίας και της συναισθηματικής αποδέσμευσης.

Άλλες φορές, πιο σπάνια, κυρίως λίγο μεγαλύτερα παιδιά που μπορούν να αντιληφθούν πως έχουν κάτι σοβαρό και απαιτείται η θεραπεία, μπορεί να υπομείνουν ακόμα και τις πιο επώδυνες φροντίδες χωρίς διαμαρτυρίες. Μεγαλύτερα παιδιά, παρότι σίγουρα ασχολούνται και δυσφορούν με τα συμπτώματα της ασθένειας και δυσκολεύονται με τον αποχωρισμό, φαίνεται πως επηρεάζονται έντονα από τους τρόπους που ερμηνεύουν την ασθένεια. Οι τρόποι ερμηνείας σχετίζονται με το επίπεδο της γνωστικής και συναισθηματικής ανάπτυξης του παιδιού. Συχνά μπορεί να ερμηνευθεί σαν μι τιμωρία για όλα τα πραγματικά ή φανταστικά «άσχημα» πράγματα που έχει διαπράξει.

Το παιδί, αντιμέτωπο με την ασθένεια, τη νοσηλεία, τις θεραπευτικές τεχνικές που ασκούνται πάνω του, το άγχος και το φόβο που αναδύονται μέσα του, συχνά εκδηλώνει παλινδρομήσεις στη συμπεριφορά του. Το σοβαρά άρρωστο παιδί, συχνά κατηγορεί τον εαυτό του για το ότι με την ασθένεια του και τον επικείμενο θάνατο του κάνει όλο το περιβάλλον να υποφέρει και φθάνει στο σημείο να αναρωτιέται τι λάθος έκανε ώστε να τιμωρείται έτσι. Μπορεί όμως να αντιδράσει και με άρνηση σε όλη αυτή τη δυσφορία.⁹³

Όταν η ηλικία του επιτρέπει την κατανόηση του αμετάκλητου του θανάτου, το παιδί μπορεί να αντιδράσει με καταθλιπτικά συμπτώματα που εναλλάσσονται με εκρήξεις θυμού και άγχους, αντίδραση ιδιαίτερα συχνή στην εφηβεία. Ειδικά για τον έφηβο, αυτό οφείλεται στις ιδιαίτερες καταστάσεις και σχέσεις που αυτός δημιουργεί λόγω της εξελικτικής φάσης στην οποία βρίσκεται και συνεπώς στην ιδιαίτερη αντιμετώπιση που πρέπει να έχει από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Συχνά έφηβος απορρίπτει οτιδήποτε δηλώνει ότι πάσχει, αντιδρά, δεν συνεργάζεται, πολύς συχνά οδηγείται στο σημείο να διακόπτει μια θεραπεία, παρότι ακούει ότι κινδυνεύει η ζωή του. Δεν είναι εύκολο να δεχθεί ότι σε μια φάση που διεκδικεί την αυτονομία του, την κυριαρχία του εαυτού του και τον έλεγχο πάνω στο σώμα του, χρειάζεται να

επιτρέψει μια τέτοια εξάρτιση και παρέμβαση από άλλους, όπως αυτή που απαιτεί μια σοβαρή ασθένεια και νοσηλεία. Ο έφηβος που ετοιμάζεται να ζήσει τα πάντα στη ζωή του, που φαντάζεται ότι θα κατακτήσει το κόσμο, αντί να κερδίσει τα πάντα πρέπει να δεχθεί ότι θα χάσει τα πάντα.

Αν σε αυτό προσθέσουμε το ειδικό πρόβλημα του εφήβου με τα πρόσωπα εξουσίας (ιατρός), τα ζητήματα συνεργασίας και σχέσεων με το προσωπικό φροντίδας στο νοσοκομείο καθίστανται πού σοβαρά και συχνά επιδεινώνουν τη πορεία της νόσου.⁹⁴

Το φάσμα των αντιδράσεων είναι μεγάλο και πολύ παράγοντες θα επηρεάσουν την αντίδραση του παιδιού. Ανάμεσα σε αυτούς τους παράγοντες ο πιο σημαντικός φαίνεται να είναι η αντίδραση των άλλων, κυρίως των γονέων.

7.6. Συναισθήματα και ανάγκες του παιδιού

Όταν φθάσει πια η στιγμή που το παιδί μπαίνει στην τελική φάση της ζωής του, προσωπικά πιστεύω, ότι ανεξάρτητα από την ηλικία του, συνειδητοποιεί ότι πεθαίνει και τις περισσότερες φορές μας δίνει το μήνυμα ότι ξέρει.

Ο προβληματισμός του γύρω από τον επικείμενο θάνατο εκφράζεται έμμεσα ή συμβολικά μέσα από όνειρα, το παιχνίδι, τη ζωγραφική ή παραμύθια που ζητά να ακούσει και που αναφέρονται σε απώλειες ή αποχωρισμούς.

Τις τελευταίες μέρες πριν πεθάνει η 7χρονη Ελένη, έπαιζε συνεχώς με τουβλάκια φτιάχνοντας κρεβάτια με κουβέρτες, μέσα στα οποία έβαζε μια κούκλα, λέγοντας ότι θέλει να κοιμηθεί.

Ο 6χρονος Δημήτρης, λίγο πριν πεθάνει, ζωγράφισε ένα σπίτι, λέγοντας ότι είναι του φίλου του, του Πέπε. Παρόμοια σπίτια ζωγράφιζε ο Πέπε λίγο πριν το θάνατο του από την ίδια ασθένεια λίγους μήνες πρωτότερα.

Συχνά μέσα από την συμπεριφορά του το παιδί, εκδηλώνει έμμεσα τη γνώση ότι πεθαίνει.⁹⁰

Μερικά παραδείγματα τέτοιας συμπεριφοράς αφορούν:

1. Την αποφυγή οποιασδήποτε συζήτησης που αναφέρεται στο μέλλον και σε μακροπρόθεσμούς στόχους.

2. Την επίμονη αναζήτηση ορισμένων αγαπημένων προσώπων που βρίσκονται μακριά. Άλλες φορές πάλι, το παιδί εκδηλώνει έντονα συναισθήματα αγάπης και τρυφερότητας αναζητώντας μια ιδιαίτερα στενή επαφή, με ένα ή περισσότερα άτομα, που επιμένει να βρίσκονται συνεχώς στο πλευρό του. Αναστατώνεται και διαμαρτύρεται ακόμα και στον πιο σύντομο ή προσωρινό αποχωρισμό.
3. Την απαίτηση να πραγματοποιηθούν άμεσα ορισμένα γεγονότα όπως κάποια γιορτή, ένα πρόωρο χριστουγεννιάτικο δώρο, η επιστροφή από το νοσοκομείο στο σπίτι. Συχνά οι επιθυμίες αυτές εκφράζονται με μια αίσθηση βιασύνης.
4. Την άρνηση οποιασδήποτε θεραπείας ή ανώδυνης φροντίδας όταν πια πιστεύει ότι το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, με το οποίο παύει να συνεργάζεται, δεν μπορεί να του προσφέρει τίποτα που θα καλυτερεύσει την κατάσταση του.
5. Το έντονο ενδιαφέρον για τη υγεία άλλων παιδιών με τη ίδια αρρώστια, ή αντίθετα την αποφυγή οποιασδήποτε αναφοράς σε παιδί που πέθανε.
6. Μια επικοινωνία μεταξύ παιδιού και περιβάλλοντος που ολοένα ελαττώνεται, ενώ παράλληλα αποφεύγονται ερωτήσεις γύρω από την ασθένεια ή την θεραπεία. Μερικά παιδιά χρησιμοποιούν τη σιωπή, το θυμό ή κάποια άλλη συμπεριφορά για να απομακρύνουν από κοντά τους άτομα που αγαπούν, προσπαθώντας να προστατευτούν από τον έντονο ψυχικό πόνο που τους προκαλεί ο αναμενόμενος χωρισμός.⁹⁴

Μέσα από πολλαπλές εμπειρίες διαπιστώνεται ότι τα παιδιά που βρίσκονται σε αυτό το τελικό στάδιο δίνουν συχνά ένα συμβολικό μήνυμα για να αποχαιρετήσουν αυτούς που αγαπούν ή για να καθησυχάσουν, να προστατέψουν, το αναστατωμένο περιβάλλον τους. Και όταν διαλέγουμε να ανταποκριθούμε στο μήνυμα του παιδιού, πρέπει να έχουμε την ευαισθησία να χρησιμοποιούμε μερικές φορές την ίδια συμβολική γλώσσα μέσα από τη οποία επικοινωνεί μαζί μας.

Σε αυτή τη τελική φάση, κάθε παιδί θρηνεί μπροστά στην απώλεια αυτού που ήταν κάποτε και μπροστά στον επικείμενο αποχωρισμό. Μέσα από αυτό το θρήνο, έχει κάθε δικαίωμα να νιώθει κατάθλιψη, θυμό, μοναξιά, μια αίσθηση αδικίας, όπως άλλωστε εκφράζει στην τελευταία του ζωγραφιά ο 8χρονος Παύλος, που πριν πεθάνει

γράφει με μεγάλα μαύρα γράμματα τη λέξη « Προδοσία». Γι' άλλα παιδιά πάλι, ο θάνατος είναι ευπρόσδεκτος με μια αίσθηση ανακούφισης και ηρεμίας την οποία εκφράζει η 10χρονη Μυρτώ, σε μια ζωγραφιά ενός αγνού ηλιοβασιλέματος. Το κοριτσάκι αυτό, που είχε υποφέρει, έλεγε ανοιχτά στη μαμά της ότι πεθαίνει, συμβουλεύοντας τη να φροντίζει το αδερφάκι της.

Και ενώ είναι σημαντικό να διευκολύνουμε το παιδί στην έκφραση των συναισθημάτων του, παράλληλα είναι απαραίτητη η παρέμβαση μας όταν το παιδί βιώνει έντονα ένοχα συναισθήματα, επειδή κατηγορεί τον εαυτό του για την κατάσταση που βρίσκεται ή επειδή πιστεύει ότι αποτελεί βάρος στο περιβάλλον του. Εξίσου σημαντική είναι και μια κατάλληλη ανταπόκριση στις ανάγκες που εκφράζει.⁸⁸

Παρόλο που κάθε παιδί έχει το δικό του μοναδικό τρόπο να αντιμετωπίζει το θάνατο του, υπάρχουν μερικές βασικές ανάγκες που χαρακτηρίζουν όλα τα παιδιά που πεθαίνουν:

1. Πρώτα από όλα είναι η ανάγκη, ή καλύτερα το δικαίωμα, κάθε παιδιού να παραμείνει όσο το δυνατό απελευθερωμένο από κάθε οργανικό πόνο.
2. Εξίσου σημαντική είναι η ανάγκη του για αγάπη και ασφάλεια σ' ένα περιβάλλον που δεν το έχει εγκαταλείψει ή απομονώσει, και που δεν το έχει ξεγράψει, επειδή η κατάσταση του προκαλεί βαθύ ψυχικό πόνο.

Σ' αυτή τη τελική φάση, τα περισσότερα παιδιά εξοικονομώντας πολύτιμη ψυχική ενέργεια και μπροστά στο πόνο του επικείμενου χωρισμού, περιορίζουν τις σχέσεις τους σε λίγα σημαντικά πρόσωπα. Συνήθως το μικρότερο παιδί επανέρχεται σε μια συμβιωτική σχέση με το γονιό του, ενώ το μεγαλύτερο διατηρεί λίγους και μερικές φορές συναισθηματικά φορτισμένους δεσμούς.

Για μερικά παιδιά την ασφάλεια αντιπροσωπεύει ο χώρος του νοσοκομείου. Συνήθως αναζητούν επίμονα από το προσωπικό που τα φροντίζει, εκείνο το άτομο στο οποίο βρίσκουν κάποια σιγουριά, ηρεμία, ελπίδα (σε οποιαδήποτε μορφή της), που θα κάτσει κοντά τους χωρίς να αποφύγει τη ματιά τους θα τους δώσει το μήνυμα: «θα είμαι εδώ...μαζί σου».

Γι' άλλα παιδιά πάλι, την ασφάλεια αντιπροσωπεύει ο χώρος του σπιτιού τους. Έχοντας συνειδητοποιήσει ότι οι θεραπευτικές φροντίδες δεν είναι πια

αποτελεσματικές στον οργανισμό τους που συνεχώς εξασθενεί, αποζητούν επίμονα να γυρίσουν σπίτι.^{91,92}

3. Μια τρίτη βασική ανάγκη, είναι η κατανόηση που ψάχνει το παιδί σε ένα ευαισθητοποιημένο περιβάλλον, που θα του δώσει τη δυνατότητα να εκφραστεί ελεύθερα και να βρει παράλληλα τη κατάλληλη υποστήριξη. Αυτή η υποστήριξη και συμπαράσταση είναι σημαντική σε μια περίοδο που συχνά αποτελείται από πολλούς μικρούς «θανάτους» καθώς το παιδί από τη μια μέρα στην άλλη χάνει τις δυνάμεις του, αντιμετωπίζει νέες αναπηρίες, περιορίζεται στις δραστηριότητες του, και στις κοινωνικές επαφές, ή έρχεται αντιμέτωπο με άτομα που μπροστά στο άγχος του θανάτου, αποφεύγουν ή ελαττώνουν τις επισκέψεις στο δωμάτιο του. για πολλά παιδιά αυτές οι καθημερινές απώλειες είναι συχνά πολύ πιο τραυματικές και από τον ίδιο το θάνατο. Ένα θάνατο που όταν επέρχεται σε ένα περιβάλλον γεμάτο αγάπη, επικοινωνία, αποδοχή, μπορεί να αποτελέσει μια «συγκλονιστική εμπειρία» γι' αυτούς που την έζησαν, χωρίς βέβαια αυτό να μειώνει το μέγεθος του πόνου μπροστά στη πραγματικότητα της τραγικής απώλειας.

Βασικά, όσοι βρισκόμαστε κοντά στο παιδί σε' αυτή τη τελική φάση, διευκολύνουμε ή δυσκολεύουμε με τη στάση μας το πέρασμα του από τη ζωή στο θάνατο. Υπάρχει μια «δυναμική διεργασία αποχωρισμού», όπου το παιδί επηρεάζεται από το άμεσο περιβάλλον και το επηρεάζει αντίστοιχα.

Είναι λοιπόν σημαντικό να είμαστε σε θέση να αξιολογήσουμε την κατάσταση μέσα στην οποία γίνεται αυτή η διεργασία και να ενθαρρύνουμε τις συνθήκες που θα διευκολύνουν την ολοκλήρωση του αποχωρισμού.

Δεν είναι λίγα τα παιδιά που μας δίνουν ένα μήνυμα που εκφράζει τη γνώση για το πότε θα πεθάνουν, όπως και εκείνα που παρατείνουν τη ζωή τους ώσπου να φθάσουν οι γονείς τους σε κάποιο σημείο αποδοχής.⁹⁴

7.7. Δικαιώματα παιδιού που πεθαίνει

Όταν το παιδί πεθαίνει οι γονείς, επιθυμούν να υπάρχει ένα συγκεκριμένο επίπεδο φροντίδας στο παιδί τους.

Μερικά από τα πιο σημαντικά δικαιώματα του παιδιού είναι τα παρακάτω:

1. Την ανάγκη να έχει το παιδί τους όλη τη φροντίδα του προσωπικού της κλινικής ακόμη και αν ο στόχος δεν είναι πλέον η θεραπεία αλλά η ανακούφιση από τον πόνο και η υποστήριξη.
2. Την ανάγκη τους να κρατούν την ευθύνη του ρόλου τους σαν γονείς μέχρι το τέλος.
3. Το δικαίωμα να αντιμετωπίζεται το παιδί με σεβασμό και αξιοπρέπεια.
4. Το δικαίωμα να μην εγκαταλείπεται για να πεθαίνει, χωρίς το γιατρό μέσα στο δωμάτιο. Πριν πεθάνει το παιδί, οι γονείς για αρκετές μέρες πιστεύουν ότι το παιδί τους καταλήγει. Αυτό συμβαίνει αρκετές φορές. Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να είναι συνεργάσιμο και υπομονετικό αυτές τις στιγμές, αλλιώς το αντίθετο είναι πηγή μεγάλου θυμού.
5. Το δικαίωμα να αντιμετωπίζεται το παιδί ως άτομο που ζει, που έχει συναισθήματα, σκέψεις, ανάγκες και επιθυμίες μέχρι την τελευταία στιγμή. Αυτό είναι δικαίωμα για το οποίο μάχονται οι γονείς ειδικά αν το παιδί τους είναι σε ημικωματώδη ή κωματώδη κατάσταση. Σε κάποιες καταστάσεις οι γονείς έχουν έντονο θυμό αν πιστέψουν ότι το προσωπικό της κλινικής δεν τους δίνει πολύ σημασία ή ότι το προσωπικό ή αν οι γιατροί μιλάνε μέσα στο δωμάτιο σαν να έχει ήδη πεθάνει.⁹⁷

7.8. Κατανόηση από τους νοσηλευτές του ρόλου της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού

Η παρουσία του γονιού στο νοσοκομείο, παρέχει αίσθημα ασφαλείας στο παιδί, με αποτέλεσμα, όπως αναλύσαμε παραπάνω, να τρέφεται καλύτερα, να κοιμάται περισσότερο και με την κατάλληλη ενθάρρυνση και γονεϊκή στήριξη, να συνεργάζεται αποτελεσματικότερα με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.

Για να λειτουργήσει όμως αποτελεσματικά, ένα τέτοιου είδους σύστημα παροχής φροντίδας, που επικεντρώνεται στην οικογένεια, πρέπει το νοσηλευτικό προσωπικό να τηρεί κάποιους «κανόνες»:

1. Να αναγνωρίζει ότι η οικογένεια είναι κάτι το σταθερό στη ζωή του παιδιού, ενώ το προσωπικό υγείας ανήκει σε μεταβαλλόμενα συστήματα.
2. Να διευκολύνει την συνεργασία με την οικογένεια, σε όλα τα επίπεδα φροντίδας.
3. Να υπάρχει αμερόληπτη συμμετοχή των γονιών και πλήρη ενημέρωση για τη φροντίδα του παιδιού τους σε συνεχή βάση, με κατάλληλο και υποστηρικτικό τρόπο.
4. Να εφαρμόζει την κατάλληλη πολιτική και τα προγράμματα εκείνα που είναι περιεκτικά και παρέχουν συναισθηματική και οικονομική υποστήριξη για την κάλυψη των αναγκών της οικογένειας.
5. Να αναγνωρίζει την αντοχή της οικογένειας και να σέβεται την ατομικότητα και τις ιδιαίτερες μεθόδους αντιμετώπισης.
6. Να κατανοεί και να ενσωματώνει τις αναπτυξιακές και συναισθηματικές ανάγκες των βρεφών, παιδιών και εφήβων και των οικογενειών τους στο σύστημα παροχής φροντίδας υγείας.
7. Να ενθαρρύνει και να διευκολύνει τους γονείς για αλληλοϋποστήριξη.

8. Να διαβεβαιώνει ότι η μορφή του συστήματος παροχής φροντίδας, υγείας είναι ευέλικτη, προσιτή και υπεύθυνη για τις ανάγκες της οικογένειας.⁹⁸

Η νοσηλευτική διεργασία που πρέπει να γίνει για την οικογενειοκεντρική φροντίδα, σύμφωνα με το μοντέλο της Casey, οργανώνεται ως εξής:

Νοσηλευτική εκτίμηση:

Πρέπει να γίνει συγκέντρωση πληροφοριών και να εξετάσουν τέσσερις κύριες περιοχές:

1. Το παιδί: Αξιολόγηση της σωματικής, ψυχολογικής και αναπτυξιακής κατάστασης, της γνώσης για την ασθένεια, της προηγούμενης νοσοκομειακής τους εμπειρίας, της μητρικής του γλώσσας και τέλος των χρησιμοποιούμενων τρόπων έκφρασης της οικογένειας.
2. Φροντίδα από την οικογένεια: Συνήθης ρουτίνα της οικογένειας, ποιος κάνει τι και πότε, ποιες μεταβολές επήλθαν εξαιτίας της ασθένειας.
3. Οικογένεια: Δομή, αντίληψη για την ασθένεια του παιδιού, επιθυμία των γονέων να μείνουν με το παιδί ή να συμμετέχουν στην παροχή φροντίδας, ανάγκες για υποστήριξη και καθοδήγηση.
4. Λόγοι εισαγωγής, ιατρικές οδηγίες, φάρμακα: Μέρος της νοσηλευτικής εκτίμησης θα είναι επίσης ο προσδιορισμός της επιθυμίας, της θέλησης και της ικανότητας των γονέων για συμμετοχή στη φροντίδα του παιδιού.⁹⁹

Νοσηλευτική παρέμβαση:

Χρησιμοποιώντας τις πληροφορίες που αποκτήθηκαν κατά τη διάρκεια της εκτίμησης, θα πρέπει να διατυπωθούν οι σκοποί της νοσηλευτικής φροντίδας. Το σχέδιο φροντίδας θα πρέπει να διαμορφώνεται με τη βοήθεια του υπεύθυνου για τη φροντίδα του παιδιού. Η φροντίδα που πρέπει να παρέχετε με ασφάλεια από το γονιό, θα πρέπει να καθορίζεται πλήρως από το υπεύθυνο νοσηλευτή, ώστε να καταστήσει το άτομο ικανό να αναλάβει ευθύνες και να συμμετέχει εμφανώς. Η διδασκαλία των ατόμων αυτών από το νοσηλευτή πρέπει να συμπεριληφθεί στη φροντίδα.

Απαιτείται συνεχής υποστήριξη και βοήθεια στο παιδί και την οικογένεια του κατά τη διάρκεια παροχής φροντίδας, ώστε να αισθάνονται αυτοπεποίθηση. Οποιαδήποτε καθοδήγηση δίνεται, θα πρέπει να δηλώνεται στο σχέδιο φροντίδας και να είναι σύμφωνα με τη προσδοκία του ρόλου και της ευθύνης που αναλαμβάνουν.⁹⁵

Νοσηλευτική εκτίμηση των αποτελεσμάτων:

Η εκτίμηση της αλλαγής και της αποτελεσματικότητας της φροντίδας θα πρέπει να γίνει σε συνεργασία με τους γονείς. Υπάρχει ανάγκη για συνεχή επανεκτίμηση του τρόπου αντιμετώπισης και του άγχους του παιδιού και της οικογένειας, και συνεχή προσδιορισμό της ανάγκης για επιπλέον εκπαίδευση και υποστήριξη.

Το νοσηλευτικό τμήμα, πρέπει να αναπτύξει μια πολιτική, σχετικά με τη διδασκαλία της οικογένειας και την υπευθυνότητα της φροντίδας. Το μοντέλο καθορίζει τη φροντίδα που το παιδί δίνει στον εαυτό του, τη φροντίδα που παρέχεται από την οικογένεια και την επιπλέον φροντίδα που απαιτείται εξαιτίας του προβλήματος υγείας.

Στην περίπτωση όμως που το νοσηλευτικό προσωπικό ασχολείται με το παιδί που πεθαίνει, ο ρόλος του είναι ακόμα πιο δύσκολος. Εδώ ο νοσηλευτής καλείται να βοηθήσει τους ίδιους τους γονείς που υποφέρουν και να τους αναπτρώσει το ηθικό ώστε να υποστηρίξουν το παιδί τους.⁹⁸

Η παροχή των πληροφοριών στους γονείς που θα τους βοηθήσει να παίξουν πιο υποστηρικτικό ρόλο γίνεται με τον ακόλουθο τρόπο:

1. Καθορισμός του είδους των πληροφοριών, που οι γονείς έδωσαν στο παιδί για την ασθένεια του και πώς αντέδρασε σε αυτές.
2. Καθορισμός των ειδικών ερωτήσεων που το παιδί υπέβαλε σχετικά με την ασθένεια του και ποιές ήταν οι απαντήσεις των γονιών.
3. Συζήτηση με τους γονείς για το πώς τα παιδιά στα διάφορα στάδια αντιλαμβάνονται την έννοια του θανάτου και παροχή συμβούλων για το πώς θα πρέπει να απαντηθούν οι ερωτήσεις των παιδιών που αφορούν το θάνατο.

4. Βοήθεια των γονιών να εξηγήσουν την αρρώστια του παιδιού τους στα άλλα παιδιά τους και να απαντήσουν στις ερωτήσεις τους.
Τέλος, ο νοσηλευτής βοηθάει τους γονείς να διαπραγματευτούν την αρρώστια του παιδιού τους και τον επικείμενο θάνατο.⁹²
5. Ανάπτυξη σχεδίου φροντίδας με βάση τα ακόλουθα:
 - A) Η κύρια ευθύνη για επικοινωνία με τους γονείς πρέπει να ανατεθεί σε ένα αποκλειστικά νοσηλευτή.
 - B) Πληροφορίες σχετικά με τα ενδιαφέροντα των γονέων, πρέπει να μεταφέρονται σε όλα τα μέλη του προσωπικού που ασχολείται με το παιδί.
6. Αποδοχή των αισθημάτων των γονέων για το επικείμενο θάνατο του παιδιού τους και βοήθεια αυτών να διαπραγματευτούν με τα αισθήματα αυτά. Δεν είναι ασυνήθιστο οι γονείς να φθάνουν στο σημείο να επιθυμούν τα θάνατο του παιδιού τους και να βιώνουν αισθήματα ενοχής και αυτομομφής εξαιτίας αυτής της σκέψης. Επίσης, οι γονείς μπορεί να απομακρυνθούν συναισθηματικά από το παιδί τους, εάν όλη η διαδικασία του θανάτου παρατείνεται. Αυτό συμβαίνει, διότι οι γονείς θρηνούν το παιδί τους, πριν αυτό πεθάνει βιολογικά. Αυτοί μπορεί να συνδέονται με το παιδί, σαν να είναι ήδη νεκρό.
7. Προκαταβολική εξασφάλιση καθοδήγησης σχετικά με τον πραγματικό θάνατο του παιδιού και τις άμεσες μεταθανάτιες αποφάσεις και ευθύνες. Περιγράφεται στους γονείς πως θα είναι, πιθανώς, ο θάνατος και πως θα ξέρουν ότι πλησιάζει. Έτσι βοηθούνται να διώξουν τις τρομακτικές φαντασιώσεις που πολλοί από αυτούς βιώνουν. Διευκρινίζονται επίσης οι επιθυμίες τους, για το αν θέλουν να παρευρίσκονται στο θάνατο του παιδιού τους ή όχι και γίνονται σεβαστές. Εάν κριθεί κατάλληλο, επιτρέπεται στους γονείς να συζητήσουν τα αισθήματα τους για το θέμα της δωρεάς οργάνων. Ο νοσηλευτής, θα πρέπει να γνωρίζει τις συνηθισμένες ερωτήσεις για τη δωρεά οργάνων, για να βοηθήσει την οικογένεια να πάρει την ανάλογη απόφαση.
8. Γνώση των παραγόντων που επηρεάζουν την ικανότητα της οικογένειας να τα βγάλει πέρα με μια θανατηφόρα ασθένεια, ειδικά τα κοινωνικά και πολιτισμικά

γνωρίσματα του οικογενειακού συστήματος, προηγούμενες εμπειρίες θανάτου, παρούσα οικογενειακή σύνθεση και πηγές προσιτές σε αυτούς για υποστήριξη.⁹²

7.9. Ο ρόλος του νοσηλευτή

7.9.1. Δίπλα στο παιδί που πεθαίνει

Στο πλαίσιο του τελικού σταδίου της νόσου, ένα από τα πιο δύσκολα καθήκοντα του νοσηλευτή είναι να αναγνωρίσει και να αποδεχτεί ότι για το παιδί αυτό, δεν υπάρχει άλλη θεραπεία, δεν υπάρχει προοπτική ίασης και ότι το τέλος είναι κοντά. Δεν μένει τίποτα πια να κάνει ο νοσηλευτής παρά μόνο να αφουγκράζεται τις τελευταίες ανάγκες του παιδιού. Να καταλαβαίνει τον οργανικό του πόνο και να τον απαλλάσσει κατά το δυνατό από αυτόν. Να στέκεται δίπλα του προσφέροντας του αγάπη και ασφάλεια αν αυτό είναι η επιθυμία του παιδιού και να το κατανοεί.

Όταν δεν είναι πλέον δυνατόν να αρνηθεί την ασθένεια του, όταν τα συμπτώματα συνεχώς επιδεινώνονται, όταν οι δυνάμεις του το εγκαταλείπουν, δεν είναι δυνατόν αν χαρεί πλέον. Ο φυσιολογικός άνθρωπος εμφανίζει μελαγχολία όταν χάσει ένα προσφιλέ του πρόσωπο. Το παιδί που ξέρει ότι θα πεθάνει, έχει πλήρη συναίσθηση ότι θα χάσει όλα τα προσφιλή του πρόσωπα, θα χάσει τα πάντα. Σε αντίθεση με την αντιδραστική κατάθλιψη, που μπορεί να χαρακτηριστεί ως φλύαρη, η προπαρασκευαστική είναι βουβή. Το να προσπαθήσει κανείς να κάνει χαρούμενο έναν τέτοιο ασθενή, όχι μόνο δεν επιτυγχάνει ευνοϊκά αποτελέσματα αλλά επιδεινώνει την κατάθλιψη του.⁹⁴

Το παιδί εδώ δεν έχει ανάγκη από πολλά λόγια. Ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης του, είναι να καθίσουμε δίπλα του και να τον αφήσουμε να εκφράσει μόνος του τη λύπη του. Να τον ακούμε και να του δείχνουμε κατανόηση, χωρίς να του λέμε συνέχεια ότι πρέπει να μην είναι στενοχωρημένος. Στο βλέμμα μας, όσο δύσκολο και αν ακούγεται, δεν πρέπει να υπάρχει η θλίψη, παρά μόνο η αγάπη.

Είναι σημαντικό να συνειδητοποιήσουμε, ότι για να βοηθήσουμε το παιδί που πεθαίνει και την οικογένεια του, πρέπει πρώτα από όλα να ξεκινήσουμε κοιτάζοντας βαθιά μέσα μας, τα συναισθήματα μας, τις αντιλήψεις, τις άμυνες μας, που μπορεί να στέκονται εμπόδιο στην επικοινωνία μας μαζί τους.

Είναι απαραίτητο να πιστεύουμε ότι δεν είμαστε εντελώς αδύναμοι και ανήμποροι μπροστά στο παιδί που πεθαίνει, αλλά αντίθετα ότι έχουμε κάτι πολύ ουσιαστικό να προσφέρουμε όταν διαλέγουμε να συμπορευόμαστε μαζί του να δεθούμε και να αγαπήσουμε, και στη συνέχεια να βιώσουμε το φυσιολογικό πόνο της απώλειας και να ολοκληρώσουμε τη διεργασία κάποιου προσωπικού πένθους.

Μονάχα με αυτόν τον τρόπο θα μπορούσαμε να βρούμε και πάλι τη δύναμη να «δώσουμε» και να «πάρουμε» κοντά σε αυτά τα παιδιά και τις οικογένειες τους που ίσως περισσότερο από το θάνατο, μας διδάσκουν για το Νόημα της ίδιας της Ζωής.⁸⁸

7.9.2. Δίπλα στην οικογένεια

Ποιος ο ρόλος του νοσηλευτή σε τέτοιες στιγμές; Μέσα σε αυτή τη θλίψη για μια ψυχή που έφυγε, για μια οικογένεια που διαλύθηκε, για δύο συζύγους που θα δακρύζουν στα ακούσματα «μαμά, μπαμπά», δεν μπορεί κανείς να προσφέρει πολλά. Το μόνο που μπορεί να κάνει ο νοσηλευτής, είναι να προσφέρει στην οικογένεια συναισθηματική υποστήριξη ηρεμία ώστε τη διεργασία του πένθους.

Πρέπει να δώσει την ευκαιρία στους γονείς που το επιθυμούν, να παραμείνουν μόνοι τους για κάποιο χρόνο δίπλα στο νεκρό παιδί τους για να θρηνησούν με τον τρόπο που εκείνοι αισθάνονται. Είναι απαραίτητη επίσης, η εξασφάλιση ενός μοναχικού δωματίου για την οικογένεια όπου μπορεί να θρηνησει το χαμό του παιδιού.

Ο νοσηλευτής μπορεί να βοηθήσει τους γονείς να έρθουν σε επαφή με άλλους συγγενείς και φίλους με τους οποίους νιώθουν κοντά και οι οποίοι θα τους υποστηρίξουν. Στενάχωρα θέματα, όπως να έρθουν οι γονείς σε επαφή με κάποιο γραφείο τελετών και να κανονιστεί αν γίνεται το θέμα της δωρεάς οργάνων, μπορεί να τα διεκπεραιώσει ο υπεύθυνος νοσηλευτής, απαλλάσσοντας τους γονείς. Τέλος, μπορεί να τους εξασφαλίσει έναν άνετο και ασφαλή τρόπο μεταφοράς στο σπίτι τους.⁹⁷

Τέτοιες στιγμές, οι γονείς, εξαιτίας του πόνου τους, είναι ανήμποροι να πάρουν την παραμικρή απόφαση και πρωτοβουλία. Και είναι αυτές οι στιγμές πάλι που το επάγγελμα του νοσηλευτή γίνεται λειτούργημα.

Οι γονείς, προτού φύγουν από το νοσοκομείο, μετά το θάνατο του παιδιού, ενθαρρύνονται να τηλεφωνούν, όταν έχουν θέματα που θα ήθελαν να συζητήσουν.

Πολλές οικογένειες πράγματι, διατηρούν τη επαφή τους με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Αυτός ο δεσμός είναι επιθυμητός και πρέπει να επιδιώκεται από το ίδιο το προσωπικό που βοηθούσε τα μέλη της οικογένειας στην προσαρμογή τους και μοιράστηκε έντονες εμπειρίες κατά τη διάρκεια της ασθένειας. Ο ψυχολόγος, ο κοινωνικός λειτουργός, ο νοσηλευτής, είναι στη πιο κατάλληλη θέση για να συμβουλέψουν και να στηρίξουν. Είναι πολύ σημαντικό η πρώτη συνάντηση να γίνεται στο σπίτι της οικογένειας λίγο μετά το θάνατο του παιδιού.⁹⁴

Όταν οι γονείς έχουν και άλλα παιδιά, ζητάνε συμβουλές από τη διεπιστημονική ομάδα για το πώς θα τους το πουν στα παιδιά τους. Αυτό που πρέπει να συμβουλέψει τους γονείς ο νοσηλευτής, είναι να πούνε την αλήθεια και όχι μια ιστορία την οποία θα πρέπει αργότερα να διαψεύσουν.

Οι γονείς δεν πρέπει να αποθαρρύνουν το αίσθημα θλίψης και πένθους των παιδιών ούτε και να μη συζητούν μαζί τους για το θάνατο. Πρέπει να δέχονται και να απαντούν στις απορίες τους με εκφράσεις κατανοητές για την ηλικία των παιδιών τους. Επιπλέον θα ήταν καλό να ενημερώσουν το σχολείο καθώς και τους γονείς των φίλων των παιδιών τους, γι' αυτήν την απώλεια.

Μένοντας στο πλευρό των γονιών και μετά το θάνατο του παιδιού τους, στόχους του γιατρού, του νοσηλευτή και του κοινωνικού λειτουργού, είναι να τους βοηθήσει να ακολουθήσουν μια φυσιολογική πορεία πένθους, ώστε να μπορέσουν να ξαναβρούν την ισορροπία τους.⁸⁴

Παράλληλα το προσωπικό, πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζει τη συμπεριφορά που κυριαρχεί όταν η διαδικασία του πένθους είναι τα ακόλουθα:

1. Αδικαιολόγητα παρατεινόμενο πένθος που εμποδίζει το άτομο στη λειτουργία της καθημερινής του ζωής.
2. Υπερβολική ευφορία, δραστηριότητα και απασχόληση μπροστά στο θάνατο που εμποδίζει τη διεργασία του πένθους.
3. Τάσεις αυτοκαταστροφής και αυτοτιμωρίας.
4. Υπερβολικές αντιδράσεις στο πρόβλημα κάποιου τρίτου.

5. Ταύτιση και υιοθέτηση χαρακτηριστικών του πεθαμένου παιδιού ή εκδήλωση των ιδίων οργανικών συμπτωμάτων που παρουσίαζε το παιδί στην περίοδο που νοσούσε.
6. Υπερβολική κατάθλιψη που εμφανίζεται καθυστερημένα μήνες μετά το θάνατο του παιδιού.

Τα μέλη της οικογένειας που εκδηλώνουν τα συμπτώματα αυτά , θα πρέπει να παραπέμπονται έγκαιρα σε ειδικό ψυχολογικό ή ψυχιατρικό.¹⁰⁰

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VIII

*Ανακουφιστική φροντίδα στο
Σύστημα Υγείας*

Ανακουφιστική φροντίδα το σύστημα υγείας

Η φροντίδα των ασθενών και των ετοιμοθάντων αποτελεί τμήμα της ανθρώπινης ιστορίας. Από παλιά οι άνθρωποι εφάρμοζαν διάφορες τεχνικές και χρησιμοποιούσαν κάθε διαθέσιμη γνώση για τη ανακούφιση (palliation) του πόνου. Η ανακουφιστική φροντίδα αποτελεί ένα μοντέλο φροντίδας, το οποίο εστιάζει στον έλεγχο των συμπτωμάτων, την κάλυψη των ψυχικών, πνευματικών και κοινωνικών αναγκών και στην εξασφάλιση ποιότητας ζωής σε καρκινοπαθείς και σε ασθενείς που πάσχουν από ανίατα νοσήματα.¹⁰¹

Στην Αρχαία Ελλάδα (από την εποχή του Ιπποκράτη) η θεραπεία των καρκινοπαθών και άλλων ετοιμοθάντων ασθενών αποτελούσε ανήθικη, διότι ερχόταν σε αντίθεση με το θέλημα των θεών. Οι παρεμβάσεις των γιατρών, εκείνης της εποχής, ήταν καθαρά καταπραϋντικές και είχαν ως στόχο την ανακούφιση από τα συμπτώματα.

Σε αυτή την άνευ όρων προσπάθεια θεραπείας του καρκίνου ήρθε να βάλει τέλος η Cicely Saunders, η οποία σήμερα θεωρείται και “Μητέρα του Κινήματος των Hospices”. Η Saunders ήταν η πρώτη που μίλησε για την αξία της ποιότητας ζωής των καρκινοπαθών και γενικά βαρέως πασχόντων. Διαπίστωσε ότι μαζί με τον ασθενή υποφέρει και η οικογένεια του και αναγνώρισε της αναγκαιότητα της παροχής ολιστικής φροντίδας στον ασθενή. σύμφωνα με τη Saunders πρώτιστος στόχος της φροντίδας των ασθενών τελικού σταδίου πρέπει να είναι ο έλεγχος των συμπτωμάτων και η ψυχοκοινωνική υποστήριξη του ασθενή. η φροντίδα αυτή πρέπει να είναι εξατομικευμένη και να έχει ως κέντρο τον ασθενή.

Η Saunders ακλουθώντας αυτές τις αρχές, ίδρυσε των ξενώνα του Αγίου Χριστόφορου στο Λονδίνο το 1967 και συνέβαλε στη διαμόρφωση των στόχων του ξενώνα του Αγίου Ιωσήφ, δίνοντας έμφαση στη διανοητική, ιατρική και οργανωτική υποστήριξη των ξενώνων. Αν και η ίδια δεν χρησιμοποίησε την έννοια ανακουφιστική φροντίδα, με το έργο της έθεσε τα θεμέλια της φροντίδας αυτής. Ο όρος “ανακουφιστική φροντίδα” (palliative care) χρησιμοποιήθηκε λίγο αργότερα από τον Balfour Mount για να περιγράψει αυτό ακριβώς το μοντέλο φροντίδας που πρότεινε η Saunders και το οποίο μπορεί να εφαρμοστεί όχι μόνο σε ξενώνες, αλλά και σε άλλες δομές παροχής φροντίδας υγείας.¹⁰²

8.1. Ορισμοί βασικών εννοιών

Η παρηγορητική φροντίδα είναι μια ολοκληρωμένη, συνεχής και πολυδιάστατη φροντίδα. Εφαρμόζεται σε ασθενείς με προχωρημένη και εξελικτική ασθένεια που δεν ανταποκρίνεται σε θεραπευτικές ενέργειες. Σκοπός της φροντίδας αυτής είναι η επίτευξη της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Συγκεκριμένα αναφέρεται σε ασθενής με καρκίνο, AIDS, ανίατα νευρολογικά νοσήματα, τελικά στάδια καρδιακής, αναπνευστικής και νεφρικής ανεπάρκειας, νόσος Alzheimer, προχωρημένη ηλικία, καθώς και προθανάτια φροντίδα.

Κατά τη διάρκεια της παρηγορητικής φροντίδας, τα άτομα που εμπλέκονται είναι αρχικά ο ασθενής, έπειτα ο γιατρός και οι νοσηλευτές, στην συνέχεια ο κοινωνικός λειτουργός και ο ψυχολόγος και τέλος ο ιερέας.

Οι κατευθυντήριες αρχές της βασίζονται στα ανθρώπινα δικαιώματα, στα δικαιώματα των ασθενών, στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια, στην αλληλεγγύη και στην ελευθερία επιλογής.¹⁰³

Στους στόχους της παρηγορητικής φροντίδας περιλαμβάνονται:

1. Έλεγχος πόνου.
2. Έλεγχος συμπτωμάτων.
3. Ψυχολογική, κοινωνική, συναισθηματική και πνευματική στήριξη.
4. Στήριξη της οικογένειας.
5. Στήριξη στο πένθος.
6. Καλή επικοινωνία.
7. Συμμετοχή του ασθενούς στη λήψη αποφάσεων.
8. Ομαδικότητα.

Όπως όμως σε κάθε τύπο φροντίδας υπάρχουν κάποιες δυσκολίες κατά την εφαρμογή του, έτσι και στην παρηγορητική.

Οι βασικότερες από αυτές είναι:

1. Έλλειψη πολιτικής αναγνώρισης της παρηγορητικής.
2. Ανεπάρκεια οπιοειδών.

3. Έλλειψη ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού.
4. Έλλειψη ευκαιριών για έρευνα.¹⁰⁴

8.1.1. Ανακουφιστική φροντίδα

Ανακουφιστική φροντίδα (palliative care) είναι η ολοκληρωμένη φροντίδα των ασθενών που πάσχουν από ανίατα νοσήματα, η οποία στοχεύει την κάλυψη, των φυσικών, πνευματικών, ψυχικών και κοινωνικών αναγκών των αρρώστων και των οικογενειών τους. Ο όρος “palliative care” (ανακουφιστική) προέρχεται από τα λατινικά “pallium” που σημαίνει μανδύας, δηλαδή ένα ένδυμα που χρησιμοποιείται για να κρύψει ή να καλύψει κάτι. Πιθανόν, ο όρος “palliative” επιλέχθηκε για να δείξει την προστασία, που παρέχει η φροντίδα αυτή σε ασθενείς που υποφέρουν από τα πολύπλοκα συμπτώματα μιας προχωρημένης ασθένειας.^{105,106}

Ο παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ΠΟΥ (World Health Organization WHO) προτείνει τον εξής ορισμό για την ανακουφιστική φροντίδα.

“Ανακουφιστική φροντίδα” είναι η ολιστική φροντίδα ασθενών με βαριά προχωρημένη νόσο, οι οποίοι δεν ανταποκρίνονται σε καμιά θεραπεία. Το επίκεντρο της φροντίδας αυτής είναι ο έλεγχος του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων και η παροχή πνευματικής και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης σε ασθενείς και στις οικογένειές τους. Στόχος της ανακουφιστικής φροντίδας είναι η εξασφάλιση όσο το δυνατόν καλύτερης ποιότητας ζωής για τον πάσχοντα (WHO 1990).¹⁰²

Ο διεθνής οργανισμός National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) δίνει τον ακόλουθο ορισμό: “Η ανακουφιστική φροντίδα είναι η ενεργητική ολιστική φροντίδα των ατόμων, που βρίσκονται στα τελευταία στάδια μιας ανίατης αρρώστιας που δεν ανταποκρίνεται στη θεραπεία, έτσι ώστε να μπορέσουν να ζήσουν όσο ολοκληρωμένα και άνετα γίνεται.

Η ανακουφιστική φροντίδα αναγνωρίζει ότι η διαδικασία του θανάτου είναι μέρος της φυσικής εξέλιξης της ζωής που υπολείπεται. Αποδέχεται τη ζωή και δεν επισπεύδει αλλά ούτε αναβάλλει το θάνατο. Θεωρεί ότι ο έλεγχος και η ανακούφιση

του πόνου, των υπολοίπων οργανωτικών συμπτωμάτων καθώς επίσης κοινωνικών, ψυχολογικών και πνευματικών προβλημάτων είναι ύψιστης σπουδαιότητας.

Η ανακουφιστική φροντίδα ελπίζει και πιστεύει ότι μέσα από την κατάλληλη φροντίδα τους και την προώθηση κάθε ευαισθητοποιημένης κοινότητας στις ανάγκες τους, οι άρρωστοι και οι οικογένειες τους θα έχουν την ελευθερία να φτάσουν το βαθμό νοητικής και πνευματικής προετοιμασίας για το θάνατο που τους ικανοποιεί.¹⁰⁷

8.1.2. Φροντίδα τελικού σταδίου

Ο όρος “φροντίδα τελικού σταδίου” χρησιμοποιείται για να περιγράψει τη φροντίδα που παρέχεται σε ετοιμοθάνατους ασθενείς. Αποτελεί, επομένως, τμήμα της ανακουφιστικής φροντίδας, χωρίς όμως να ταυτίζεται με αυτήν. Η ανακουφιστική φροντίδα είναι ευρύτερη μορφή περίθαλψης και μπορεί να εφαρμοστεί σε όλους τους ασθενείς που πάσχουν από αθεράπευτα νοσήματα, ανεξάρτητα από το εξελικτικό στάδιο στο οποίο βρίσκεται η νόσος τους.¹⁰²

8.2. Βασικές αρχές ανακουφιστικής φροντίδας

Η ανακουφιστική ξεκίνησε, όπως είδη αναφέρθηκε, από την προσπάθεια βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ετοιμοθάντων ασθενών. Το παραδοσιακό μοντέλο της θεραπευτικής φροντίδας (curative care) κρίνεται μάλλον ανεπαρκές για τους ασθενείς που πάσχουν από ανίατα νοσήματα. Η εξέλιξη μιας ανίατης νόσου επιδρά όχι μόνο στη σωματική υγεία, αλλά και στη ψυχική, πνευματική και κοινωνική ισορροπία των ατόμων. Προκαλεί την εκδήλωση φυσικών δυσλειτουργιών και δυσάρεστων συμπτωμάτων και οδηγεί σε περιορισμό των δραστηριοτήτων, αλλαγή ρόλων και διαταραχή του τρόπου ζωής, καλλιεργώντας έτσι, ένα αίσθημα ανασφάλειας και αβεβαιότητας για το αύριο στους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Όταν, λοιπόν η ίαση της ασθένειας δεν είναι εφικτή, απαιτείται μια διαφορετική προσέγγιση και φροντίδα των ασθενών, επικεντρωμένη στην κάλυψη των πολυδιάστατων αναγκών τους και όχι στη θεραπεία της νόσου.

Η ανακουφιστική φροντίδα χρησιμοποιεί τις διαθέσιμες επιστημονικές γνώσεις και θεραπευτικές, διαγνωστικές και υποστηρικτικές μεθόδους, προκειμένου να καλύψει

αυτές ακριβώς τις πολυδιάστατες ανάγκες των ασθενών και να τους βοηθήσει να διατηρήσουν τη μέγιστη δυνατή βιολογική, ψυχική, κοινωνική και πνευματική ευεξία τους κάτω από τους περιορισμούς που επιβάλλει η επιδείνωση της νόσου.

Δεν αποτελεί απλά ένα μοντέλο περίθαλψης, αλλά μια φιλοσοφία φροντίδας.¹⁰⁶

Συγκεκριμένα:

1. Επιβεβαιώνει τη ζωή και θεωρεί ότι ο θάνατος αποτελεί μια φυσιολογική διαδικασία της.
2. Σέβεται την αξιοπρέπεια του ασθενούς και τη φιλοσοφία που έχει για τη ζωή.
3. Θεωρεί ότι επίκεντρο της φροντίδας είναι ο ασθενής.
4. Παρέχει ανακούφιση του ασθενούς από τον πόνο και τα άλλα δυσάρεστα συμπτώματα (βήχας, ναυτία, εμετός, δύσπνοια, δυσκοιλιότητα, δυσφαγία, υπερκαλιαιμία, λεμφοίδημα κ.α.).
5. Δίνει έμφαση στη ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική διάσταση της φροντίδας.
6. Παρέχει εξατομικευμένο πρόγραμμα ολιστικής φροντίδας βασισμένο στις ανάγκες, επιθυμίες και απαιτήσεις του ασθενή.
7. Προάγει την αυτονομία και τη ανεξαρτησία του ασθενούς.
8. Σέβεται το δικαίωμα επιλογής του ασθενούς. Κάθε άνθρωπος έχει τις επιθυμίες, αξίες και πεποιθήσεις. Ο ασθενής πρέπει να έχει το δικαίωμα να επιλέξει, βάσει των δικών του κριτηρίων, τον τρόπο και τα μέσα παροχής φροντίδας, τον τρόπο και το μέρος που θα πεθάνει κ.α.
9. Πιστεύει στην αξία της ειλικρινούς και πλήρους πληροφόρησης του ασθενούς. Όταν ο ασθενής έχει πλήρη επίγνωση της κατάστασής του μπορεί να κάνει τις

επιλογές που επιθυμεί, να πάρει πιο συνειδητοποιημένες αποφάσεις και να μετέχει ουσιαστικά στη φροντίδα του.

10. Προσφέρει υποστηρικτικό σύστημα στους ασθενείς να διατηρήσουν την ανεξαρτησία τους και τον ιδιαίτερο τρόπο ζωής τους ώστε να έχουν όσο το δυνατόν καλύτερη ποιότητα ζωής.
11. Δεν περιορίζεται μόνο στον ασθενή, αλλά ενσωματώνει και την οικογένεια στο σχέδιο φροντίδας θεωρώντας ότι μαζί με τον ασθενή «υποφέρει» και η οικογένεια.
12. Προσφέρει υποστήριξη στις οικογένειες και τις βοηθά να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες που δημιουργούνται, λόγω της υφιστάμενης νόσου.
13. Παρέχει συνεχή φροντίδα και υποστήριξη στον ασθενή και στην οικογένειά του κατά:
 - A) Τη διαδικασία της νόσου.
 - B) Το στάδιο του θανάτου.
 - Γ) Τη διεργασία της περιόδου του θρήνου.¹⁰⁸

Η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας προϋποθέτει:

1. Τη συνεργασία ομάδας που απαρτίζεται από γιατρούς, νοσηλευτές, φυσιοθεραπευτές, εργασιοθεραπευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους, ιερείς (πνευματικούς) και εθελοντές.
2. Τη λεπτομερή και πλήρη αξιολόγηση της κατάστασης του ασθενούς.
3. Την οργάνωση και τον σχεδιασμό εξατομικευμένου προγράμματος φροντίδας, το οποίο πρέπει συνεχώς να επαναπροσδιορίζεται ανάλογα με την πορεία και τις ανάγκες του ασθενούς.
4. Την ενεργό συμμετοχή του ασθενούς και της οικογένειας στην οργάνωση και διεκπεραίωση του εξατομικευμένου προγράμματος φροντίδας.

5. Την αναγνώριση του ασθενή ως άτομο με ψυχικές, πνευματικές ανάγκες και πεποιθήσεις.
6. Την αποδοχή του αναπόφευκτου θανάτου.
7. Τη διατήρηση ρεαλιστικής ελπίδας.^{33,108}

Για το σκοπό αυτό ο ασθενής πρέπει:

1. Να διατηρήσει την μέγιστη δυνατή δραστηριότητα.
2. Να επικοινωνεί με τους άλλους.
3. Να έχει πνευματική επικοινωνία.
4. Να είναι βέβαιος ότι θα έχει την μέγιστη δυνατή ποιότητα ζωής.
5. Να αισθάνεται ότι υπάρχει εξασφάλιση ειρηνικού και ανώδυνου θανάτου.³³

8.3. Μέθοδοι ανακουφιστικής φροντίδας

Κατά την ανακουφιστική αντιμετώπιση ασθενών επιλέγονται και εφαρμόζονται θεραπευτικά μέσα και τεχνικές που:

1. Μπορούν πραγματικά να ωφελήσουν τον ασθενή και να βελτιώσουν την κατάσταση της υγείας του.
2. Δεν έχουν σοβαρές παρενέργειες και δεν δημιουργούν επιπρόσθετα προβλήματα στον ασθενή.
3. Συμβάλουν στην διατήρηση της ποιότητας ζωής του ασθενούς.¹⁰⁹

Η ανακουφιστική θεραπεία περιλαμβάνει :

- Φαρμακευτική αντιμετώπιση για:

1. Τον έλεγχο του πόνου με την χρήση οπιοειδών και μη οπιοειδών φαρμάκων.
2. Τον έλεγχο της ναυτίας, του εμέτου, της δυσκοιλιότητας και των άλλων γαστρεντερολογικών συμπτωμάτων.
3. Τον έλεγχο συμπτωμάτων που σχετίζονται με διαταραχές της υδατοηλεκτρολυτικής ισορροπίας.
4. Τον έλεγχο του άγχους και της κατάθλιψης με τη χρήση ηρεμιστικών και αντικαταθλιπτικών φαρμάκων.

- Ανακουφιστική ραδιοθεραπεία για:

1. Τον έλεγχο του οφειλόμενου σε μετάσταση οστών, συμπίεση των νωτιαίων νεύρων κ.α. πόνου.
2. Την αποσυμφόρηση της αναπνευστικής οδού, τη διόρθωση απόφραξης στο γαστρεντερικό ή ουροποιητικό σύστημα.
3. Τον έλεγχο της αιμορραγίας.

- Χειρουργική αντιμετώπιση για:

1. Αορτοστεφανιαία παράκαμψη (bypass), διόρθωση γαστρεντερικής ή ουροποιητικής απόφραξης.
2. Τοποθέτηση σωλήνων παροχέτευσης για απομάκρυνση των νεοπλασματικών εκκρίσεων.
3. Τοποθέτηση stents για διόρθωση αγγειακής ή ουροποιητικής απόφραξης.

- Ανακουφιστική φυσιοθεραπεία για την αντιμετώπιση των διαταραχών κινητικότητας.

- Ανακουφιστική χημιοθεραπεία για τον έλεγχο των συμπτωμάτων.

- Ψυχοκοινωνική υποστήριξη για την αντιμετώπιση των συναισθηματικών, οικονομικών και ψυχοκοινωνικών προβλημάτων του ασθενούς. Ειδική ομάδα κοινωνικών λειτουργών, ψυχολόγων και ψυχιάτρων βοηθούν τον ασθενή να ανταπεξέλθει σε αυτά τα προβλήματα.

- Πνευματική υποστήριξη για την καταπολέμηση των όποιων πνευματικών ανησυχιών και φόβων του ασθενούς, η οποία παρέχεται από ιερείς (πνευματικούς).¹⁰⁹

8.4. Ασθενείς στους οποίους εφαρμόζεται ανακουφιστική φροντίδα

Η ανακουφιστική φροντίδα είναι κατάλληλη για ασθενείς που:

1. Πάσχουν από σοβαρά ανίατα νοσήματα, τα οποία δεν ανταποκρίνονται σε καμιά θεραπεία.
2. Έχουν ανάγκη από ανακούφιση του πόνου και άλλων δυσάρεστων συμπτωμάτων.

3. Επιθυμούν να εξασφαλίσουν όσο το δυνατόν καλύτερη ποιότητα ζωής και να διατηρήσουν τη μέγιστη δυνατή σωματική, ψυχική, πνευματική και κοινωνική ευεξία, κάτω από τους περιορισμούς που επιβάλλει η εξέλιξη της νόσου.¹¹⁰

Με βάση αυτά τα κριτήρια, η ανακουφιστική φροντίδα δεν περιορίζεται μόνο στους καρκινοπαθείς, αλλά επεκτείνεται και σε ασθενείς που πάσχουν από άλλες ανίατες νόσους όπως: σκλήρυνση κατά πλάκας, AIDS, καρδιαγγειακά νοσήματα (καρδιακή ανεπάρκεια, στεφανιαία νόσο, αρτηριοσκλήρυνση), σακχαρώδη διαβήτη, χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, νευρική ανορεξία, νευρολογικές ασθένειες, νόσος Alzheimer, νόσος Parkinson, νόσος Huntington.

Κοινά προβλήματα που προκαλούνται από τα νοσήματα αυτά στους ασθενείς είναι:

1. *Σωματικά προβλήματα:* πόνος, δύσπνοια, δυσκοιλιότητα, ναυτία, διαταραχές κινητικότητας.
2. *Ψυχολογικά προβλήματα:* κατάθλιψη, ενοχές, φόβος, αγωνία, άγχος, ανασφάλεια και αβεβαιότητα για το αύριο.
3. *Κοινωνικά προβλήματα:* αδυναμία ή απώλεια εργασίας, αλλαγή ρόλων, περιορισμό κοινωνικών δραστηριοτήτων, φόβος για τη δημιουργία εξαρτήσεων.¹¹¹

8.5. Πλεονεκτήματα της δημιουργίας υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας

Απαραίτητη προϋπόθεση για την αποτελεσματική λειτουργία των υπηρεσιών ανακουφιστικής περίθαλψης, στα πλαίσια του ολοκληρωμένου συστήματος υγείας, είναι η επίτευξη υψηλού βαθμού διασύνδεσης και συνεργασίας, η οποία καθιστά δυνατή την εύκολη μετάβαση των ασθενών μεταξύ διαφορετικών επιπέδων φροντίδας και εξασφαλίζει τη συνέχιση της φροντίδας. Η σύνδεση της συνεργασίας των υπηρεσιών διευκολύνεται, κατά πολύ με την εγκατάσταση και χρήση πληροφοριακών συστημάτων. Τα πληροφοριακά συστήματα παρέχουν την δυνατότητα οργάνωσης ηλεκτρονικών φακέλων ασθενών και επιτρέπουν την ασφαλή ανταλλαγή πληροφοριών και ερευνητικών δεδομένων. Επιπλέον, παρέχουν σε όλους τους επαγγελματίες υγείας εύκολη και ασφαλή πρόσβαση στα ηλεκτρονικά αρχεία των ασθενών, γεγονός που συμβάλει στην πραγματοποίηση συντονισμένων ενεργειών για την ποιοτική φροντίδα των βαρέως πασχόντων.¹⁰⁸

Η ανάπτυξη και οργάνωση ενός ολοκληρωμένου και συντονισμένου συστήματος υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας, έχει τα εξής πλεονεκτήματα:

1. Παρέχει ποιοτική και αποτελεσματική φροντίδα σε ασθενείς με νεοπλασματικές και άλλες ανίατες νόσους, με έμφαση στις συνολικές ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους (οργανικές, ψυχολογικές, κοινωνικές, πνευματικές).
2. Συμβάλει στην αποτελεσματική αντιμετώπιση του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων.
3. Η φροντίδα παρέχεται από ειδικούς επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι είναι εξειδικευμένοι στην ανακουφιστική προσέγγιση ασθενών.
4. Δίνει στον ασθενή την δυνατότητα να πεθάνει στο σπίτι. Μια έρευνα ακόμα που έγινε στο «Kaiser Hospice and Home Health» σε ασθενείς που ακολουθούσαν προγράμματα ανακουφιστικής φροντίδας και σε ασθενείς που ακολουθούσαν συνηθισμένα προγράμματα φροντίδας, έδειξε ότι το 87% των ασθενών που κατανάλωναν υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας πέθαναν στο σπίτι, ενώ το ποσοστό των θανάτων στο σπίτι για την δεύτερη κατηγορία ασθενών ήταν 57%.
5. Καθιστά δυνατή τη συνέχιση της φροντίδας.
6. Αυξάνεται η ικανοποίηση των ασθενών και των οικογενειών τους από την κατανάλωση υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας.
7. Διευκολύνει την μετάβαση και μετακίνηση των ασθενών μεταξύ διαφορετικών επιπέδων φροντίδας, καθώς επίσης και μεταξύ διαφορετικών υπηρεσιών. Σε αυτό σημαντικό ρόλο παίζει η καλή συνεργασία και ο συντονισμός των διαφόρων υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας.
8. Προάγει την έρευνα και την εκπαίδευση.
9. Συμβάλει στη μείωση του αριθμού επισκέψεων στα επείγοντα περιστατικά και στη μείωση του αριθμού των εισαγωγών στο νοσοκομείο ανά ασθενή.

10. Μειώνει τη διάρκεια παραμονής στο νοσοκομείο (διάρκεια νοσηλείας).
11. Μειώνει το κόστος της νοσοκομειακής περίθαλψης και γενικά το συνολικό κόστος της φροντίδας.
12. Συμβάλει στην ολοκλήρωση του συστήματος υγείας γιατί:
 - Βελτιώνει την παροχή φροντίδας.
 - Εξασφαλίζει επάρκεια και διαθεσιμότητα υπηρεσιών υγείας, κατάλληλων για την κάλυψη των αναγκών υγείας ιδιαίτερων πληθυσμιακών ομάδων (ασθενείς με ανίατα νοσήματα).¹¹²

8.6. Διεπιστημονική ομάδα

Στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας, η ανάγκη της προσέγγισης του ασθενή που πεθαίνει από διεπιστημονική ομάδα, γίνεται κατανοητή μέσα από τη θεωρία του Cassell για την φύση του «υποφέρειν». Κανένας επαγγελματίας δεν έχει το χρόνο, τις γνώσεις, τις δεξιότητες ή και την εμπειρία που χρειάζονται για να αξιολογήσει και να αντιμετωπίσει όλες τις δυνατές πηγές του υποφέρειν. Το μέγεθος της ομάδας ποικίλει ανάλογα με τις οικονομικές δυνατότητες, τη φιλοσοφία και βέβαια τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους σε κάθε πρόγραμμα της ανακουφιστικής φροντίδας. Η βασική ομάδα που απαρτίζει τον πυρήνα, περιλαμβάνει ιατρό, νοσηλεύτρια, κοινωνικό λειτουργό και ιερέα ή άλλο σύμβουλο. Οι προσωπικότητες των διαφόρων μελών της ομάδας βοηθούν τον ασθενή που έρχεται σε επαφή μαζί τους να βρει εκείνον που του ταιριάζει για να μπορέσει να εκφράσει τα προβλήματα και τις ανησυχίες του.

Οι εργαζόμενοι στην ομάδα που παρέχει ανακουφιστική φροντίδα στο τελικό στάδιο της ζωής, υπόκεινται σε μια προσεκτική αξιολόγηση, ώστε να προσδιοριστεί κατά πόσο διαθέτουν εξειδικευμένες γνώσεις, δεξιότητες αλλά και χαρακτηριστικά προσωπικότητας που θα τους επιτρέψουν να σταθούν δίπλα στον ασθενή και στην οικογένειά του και να τους συνοδέψουν σε αυτή τη δύσκολη και γεμάτη προκλήσεις πορεία τους προς το θάνατο. Μέσα από την προσωπική συνέντευξη με κάθε πιθανό μέλος της ομάδας διερευνάται ο τρόπος με τον οποίο έχουν επεξεργαστεί τις απώλειες στην προσωπική τους ζωή, καθώς η δυνατότητά τους να συνεργάζονται στο πλαίσιο

μιας συλλογικής προσπάθειας. Τέλος ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στον τρόπο με τον οποίο διαχειρίζονται το στρες και φροντίζουν τον εαυτό τους.¹¹³

Μέλη διεπιστημονικής ομάδας:

1. Ειδικευμένοι γιατροί.
2. Νοσηλευτές.
3. Κλινικός ψυχολόγος.
4. Εργοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, κοινωνικός λειτουργός.
5. Εθελοντές.
6. Πνευματικός σύμβουλος.¹¹⁴

8.7. Ο ρόλος κάθε μέλους της ομάδας

Κάθε επαγγελματίας υγείας της ομάδας ανακουφιστικής φροντίδας συνεισφέρει στη συλλογική προσπάθεια της ομάδας, αλλά αναπτύσσει και ένα σύνολο από αρμοδιότητες, οι οποίες άπτονται του γνωστικού του αντικειμένου. Για την αποτελεσματική άσκηση των καθηκόντων του, κάθε επαγγελματίας υγείας πρέπει να διαθέτει ειδικές γνώσεις στην ανακουφιστική αντιμετώπιση ασθενών με ανίατα νοσήματα.

Ειδικευμένος γιατρός:

Ο γιατρός της ανακουφιστικής φροντίδας διαθέτει εξειδικευμένες γνώσεις και δεξιότητες στην ανακουφιστική ιατρική, την ογκολογία, την φαρμακολογία και την παθοφυσιολογία των ανιάτων νοσημάτων. Έχει εμπειρία στην ανακουφιστική αντιμετώπιση ασθενών και είναι ικανός να αναγνωρίζει και να κατανοεί τις ψυχοπνευματικές επιπτώσεις που προκαλεί η εξελικτική διαδικασία της ανιάτης νόσου στον ασθενή.¹¹⁵

Νοσηλεύτης:

Η νοσηλευτική επιστήμη ενσωματώνει την προαγωγή της υγείας, την πρόληψη της ασθένειας και τη νοσηλευτική φροντίδα των αρρώστων και των αναπήρων σε όλες τις δομές και τα επίπεδα υπηρεσιών υγείας (πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια, τριτοβάθμια φροντίδα – νοσοκομείο, κέντρο υγείας, σπίτι, κοινότητα). Στις υπηρεσίες υγείας οι

νοσηλευτές συνεργάζονται με άλλους κλάδους υγείας και με κοινωνικές και κρατικές υπηρεσίες για την εκτίμηση των αναγκών και προβλημάτων, τον προγραμματισμό, την εφαρμογή και την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων της φροντίδας, την αγωγή υγείας και την επιστημονική έρευνα. Στόχος των ενεργειών τους είναι η διατήρηση και η προαγωγή της υγείας, η πρόληψη της αρρώστιας και η νοσηλεία και η αποκατάσταση ασθενών και αναπήρων.¹¹⁶

Ο νοσηλευτής της ανακουφιστικής φροντίδας για να μπορέσει να ανταποκριθεί με επιτυχία στις απαιτήσεις του ρόλου του, πρέπει να είναι εξειδικευμένος στην ανακουφιστική, ογκολογική, ψυχιατρική και κατ' οίκον νοσηλευτική, να διαθέτει ειδικές γνώσεις πάνω στη φαρμακολογία, την παθοφυσιολογία, την συμπτωματολογία των ανίατων νοσημάτων και να έχει επαγγελματική εμπειρία στην ανακουφιστική περίθαλψη ασθενών. Τέλος πρέπει να είναι ικανός να εργάζεται κάτω από ιδιαίτερα στρεσογόνες συνθήκες και να μπορεί να επικοινωνεί αποτελεσματικά με τον ασθενή, την οικογένεια και τα άλλα μέλη της ομάδας.¹¹⁷

Κλινικός ψυχολόγος:

Η εξελικτική διαδικασία της ασθένειας επιδρά στην ψυχική διάσταση του ατόμου, προκαλώντας ποικίλα ψυχολογικά προβλήματα όπως άγχος, ανασφάλεια, απογοήτευση, αβεβαιότητα και κατάθλιψη, τα οποία οξύνουν τα σωματικά συμπτώματα της νόσου και συχνά προκαλούν την εμφάνιση νέων «ψυχοσωματικών» προβλημάτων υγείας τόσο στους ασθενείς όσο και στις οικογένειές τους. Το μέγεθος και το είδος αυτών των προβλημάτων εξαρτάται από τη φύση και τη σοβαρότητα της ασθένειας, την ηλικία του αρρώστου, την προσωπικότητά του, το μορφωτικό, κοινωνικό και οικονομικό του επίπεδο και από το υποστηρικτικό δίκτυο που διαθέτει. Η αντιμετώπιση τέτοιου είδους προβλημάτων προϋποθέτει την παρουσία στην ΟΑΦ ειδικού επιστήμονα (κλινικού ψυχολόγου) εξειδικευμένου στη ψυχολογική φροντίδα και υποστήριξη ασθενών με προχωρημένα ανίατα νοσήματα.¹¹⁴

Εργοθεραπευτής:

Ο εργοθεραπευτής ασχολείται γενικά με την βελτίωση των φυσικών ικανοτήτων και την ανάδειξη των υπολειμματικών δυνατοτήτων του ασθενούς. Αρχικός στόχος του είναι η βελτίωση των λειτουργικών δεξιοτήτων του ασθενούς και η εκμάθηση μεθόδων αυτοεξυπηρέτησης. Στα πλαίσια της λειτουργίας της ΟΑΦ το ενδιαφέρον του επικεντρώνεται στην εφαρμογή μέτρων που προάγουν την αυτονομία και την

ανεξαρτησία του αρρώστου. Το έργο του συχνά επικαλύπτεται με το έργο του φυσιοθεραπευτή, γεγονός που από την μια επιτρέπει την από κοινού και συνδυασμένη δράση και από την άλλη συμβάλει στην βελτίωση των αποτελεσμάτων της φροντίδας.^{114,118}

Φυσιοθεραπευτής:

Ο φυσιοθεραπευτής της ΟΑΦ συμβάλει σε σημαντικό βαθμό στη διασφάλιση της ποιότητας της ζωής των ασθενών. Οι ενέργειές του επικεντρώνονται κυρίως στη βελτίωση ή τη διατήρηση της λειτουργικής κατάστασης του ασθενούς σε ικανοποιητικά επίπεδα έτσι ώστε ο ασθενής να μπορέσει να διαφυλάξει τον ιδιαίτερο τρόπο ζωής του.¹¹⁴

Κοινωνικός λειτουργός:

Ο κοινωνικός λειτουργός είναι υπεύθυνος για τη σύνδεση και τη συνεργασία της ΟΑΦ με τις κοινωνικές υπηρεσίες της κοινότητας καθώς και για την κάλυψη των κοινωνικοοικονομικών αναγκών του ασθενούς και της οικογένειάς του. Γι' αυτό πρέπει να γνωρίζει τις υπηρεσίες κοινωνικής πρόνοιας που υπάρχουν στην κοινότητα, όπως επίσης και τον τρόπο λειτουργίας τους. Επιπλέον πρέπει να γνωρίζει τις σχετικές με ανίατα νοσήματα νομοθετικές ρυθμίσεις που ισχύουν στη χώρα του.^{102,114}

Εθελοντές:

Η συμμετοχή των εθελοντών είναι ζωτικής σημασίας στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας. Η λειτουργία πολλών ανακουφιστικών προγραμμάτων βασίζεται σε μεγάλο βαθμό στη συμμετοχή των εθελοντών. Οι εθελοντές είναι άτομα από διάφορους επαγγελματικούς κλάδους και ηλικιακές ομάδες άνω των 18 τα οποία διαθέτουν υψηλό αίσθημα ευαισθησίας και ενσυναίσθησης. Η ενσυναίσθηση ορίζεται ως η ικανότητα του ατόμου να τοποθετεί τον εαυτό του στην θέση του άλλου και να κατανοεί τις ανάγκες του. Οι εθελοντές της ΟΑΦ πρέπει να έχουν ειδικές γνώσεις στις βασικές αρχές της ανακουφιστικής αντιμετώπισης ασθενών. Για το σκοπό αυτό οι περισσότερες υπηρεσίες παροχής ανακουφιστικής φροντίδας διαθέτουν ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα για την κατάρτιση των εθελοντών σε θέμα ανακουφιστικής περίθαλψης.¹¹⁹

Πνευματικός σύμβουλος:

Ο πνευματικός σύμβουλος παρέχει πνευματική και συναισθηματική στήριξη στον ασθενή και την οικογένειά του. Βοηθάει τον ασθενή και τους οικείους του να βρουν απαντήσεις σε διάφορα θρησκευτικά – πνευματικά ερωτήματα και να αναζητήσουν καινούργιο νόημα στη ζωή, κάτω από τα δεδομένα που δημιουργεί η νόσος. Με ιδιαίτερη ευαισθησία και συμπόνια συμπαραστέκεται στον ασθενή και στους συγγενείς του κατά την περιθανάτια περίοδο και κατά τη διάρκεια της διεργασίας του θρήνου. Σημαντική όμως είναι και η συμβολή του στη διευθέτηση προβλημάτων που δημιουργούνται, όταν οι θρησκευτικές – πνευματικές – ιδεολογικές πεποιθήσεις των ασθενών είναι αντίθετες με την εφαρμογή συγκεκριμένων ανακουφιστικών παρεμβάσεων. Το ρόλο του πνευματικού συμβούλου αναλαμβάνει συνήθως κάποιος ιερέας, θεολόγος ή εθελοντής, με την προϋπόθεση ότι διαθέτει γνώσεις και ικανότητες στην πνευματική υποστήριξη ασθενών με προχωρημένες ανίατες νόσους.¹²⁰

8.8. Οι αρμοδιότητες του νοσηλευτή

Ο νοσηλευτής της ΟΑΦ εξασκεί τα καθήκοντα της γενικής νοσηλευτικής επιστήμης δίνοντας έμφαση στις αρχές της ανακουφιστικής προσέγγισης.

Πιο συγκεκριμένα:

1. Εκτιμά μαζί με τον γιατρό της ανακουφιστικής ιατρικής τις ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειας και θέτει σε συνεργασία με τα άλλα μέλη, τους βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους της ομάδας.
2. Αξιολογεί τα νοσηλευτικά προβλήματα του ασθενή, καθορίζει πρόγραμμα της νοσηλευτικής φροντίδας και πραγματοποιεί τις απαραίτητες νοσηλευτικές παρεμβάσεις π.χ. χορήγηση φαρμάκων, τοποθέτηση και περιποίηση καθετήρων, εντερική ή παρεντερική σίτιση κ.α.
3. Λαμβάνει υπόψη του τις συνολικές ανάγκες του ασθενή (ψυχολογικές, σωματικές, κοινωνικές και πνευματικές) και παρέχει ολιστική φροντίδα πραγματοποιώντας τόσο άμεσες όσο και έμμεσες νοσηλευτικές παρεμβάσεις.

4. Αξιολογεί τα αποτελέσματα της νοσηλευτικής φροντίδας και τροποποιεί το σχέδιο της φροντίδας ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενούς.
5. Διεξάγει έρευνα για τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας των νοσηλευτικών ενεργειών.
6. Είναι υπεύθυνος για τον έλεγχο της λειτουργίας των διαφόρων μηχανημάτων και για την τήρηση των κανόνων υγιεινής.
7. Μεριμνά για τη διατήρηση της σωματικής υγιεινής του ασθενούς και την πρόληψη των ενδονοσοκομειακών λοιμώξεων.
8. Βρίσκεται κοντά στον ασθενή αρκετές ώρες και παρακολουθεί συνεχώς την πορεία του. Διαπιστώνει τις μεταβολές στην κατάστασή του, ενημερώνει άλλα μέλη της ΟΑΦ γι' αυτές και συντονίζει τις επισκέψεις των άλλων επαγγελματιών υγείας σε σχέση με τις ανάγκες του ασθενούς.
9. Με ευαισθησία και συναίσθηση πληροφορεί τον ασθενή και την οικογένειά του για την πρόγνωση, την εξέλιξη και θεραπεία της νόσου. Απαντά με ενδιαφέρον σε όλες τις απορίες τους και τους βοηθά να προσαρμοστούν στην πραγματικότητα της ασθένειας και να διατηρήσουν ρεαλιστικές ελπίδες και προσδοκίες, παρέχοντας έτσι σημαντική ψυχολογική και συναισθηματική στήριξη στον ασθενή και στην οικογένεια.
10. Παρέχει κατ' οίκον αποκλειστική φροντίδα.
11. Είναι υπεύθυνος για τη διαμόρφωση του χώρου που βρίσκεται ο ασθενής.
12. Συντονίζει τις ενέργειες νοσηλευτών κατώτερης βαθμίδας.
13. Εκπαιδεύει τον ασθενή και την οικογένειά του σε ανακουφιστικές τεχνικές και δεξιότητες, ώστε να μπορέσουν να συνεχίσουν τη φροντίδα στο σπίτι.¹²¹

8.9. Εμπόδια ανάπτυξης της ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα

Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν οργανωμένες και ολοκληρωμένες υπηρεσίες που να προσεγγίζουν ολιστικά τους ασθενείς, αλλά ούτε και υπηρεσίες κοινωνικής πρόνοιας και προστασίας των βαρέως πασχόντων και των οικογενειών τους.

Οι ασθενείς με κακοήθεις νεοπλασίες και με άλλα σοβαρά ανίατα νοσήματα συσσωρεύονται στα νοσοκομεία, στα οποία, λόγω υπερφόρτωσης της λειτουργίας τους, λαμβάνουν ανεπαρκή νοσηλευτική φροντίδα. Το φαινόμενο αυτό είναι ιδιαίτερα έντονο στα μεγάλα αστικά κέντρα (κυρίως στην Αθήνα και τη Θεσσαλονίκη) στα οποία υπάρχει μεγάλη ροή ασθενών από την επαρχία εξαιτίας της υπερσυγκέντρωσης νοσοκομείων σε αυτά. Τα τελευταία χρόνια το πρόβλημα αυτό έχει οξυνθεί, λόγω της αύξησης του πληθυσμού στην πρωτεύουσα και την συμπρωτεύουσα, της γήρανσης του πληθυσμού και λόγω του σχετικά σταθερού αριθμού των νοσοκομειακών κλινών. Πολλές φορές οι άρρωστοι λιμνάζουν στα νοσοκομεία μέχρι την ημέρα του θανάτου τους. Δημιουργούνται έτσι μεγάλες λίστες αναμονής για εισαγωγή, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να περιμένουν αρκετό καιρό για να εισαχθούν σε κάποιο νοσοκομείο και να λάβουν θεραπείες που δεν πρέπει να καθυστερήσουν.¹²⁰

Τα ελληνικά νοσοκομεία δεν διαθέτουν ειδικές κλινικές ανακουφιστικής φροντίδας, αλλά ούτε και κλίνες μακράς και ειδικής νοσηλείας. Οι ασθενείς που έχουν ανάγκη από ανακουφιστική αγωγή, όταν χρειαστεί να εισαχθούν στο νοσοκομείο, διασπείρονται σε διάφορα κλινικά τμήματα, στα οποία δεν έχουν ειδική ανακουφιστική αντιμετώπιση με έμφαση στην ολιστική φροντίδα. Τα ελάχιστα νοσηλευτικά ιδρύματα, που υπάρχουν στη χώρα μας, δεν δέχονται καρκινοπαθείς με ρήτρα που υπάρχει στον εσωτερικό τους κανονισμό. Επιπλέον, τα τελευταία χρόνια, οι ιδιωτικές κλινικές της Αθήνας και των άλλων αστικών κέντρων, οι οποίες λειτουργούσαν εν μέρει σαν ιδρύματα για χρόνιους ασθενείς και δη τελικού σταδίου (άτυπα πρότυπα ελληνικών ξενώνων) είτε έκλεισαν, είτε πέρασαν στα χέρια μεγάλων ιδιωτικών εταιριών. Οι εταιρίες αυτές έχουν την τάση να μετατρέπουν τις κλινικές σε διαγνωστικά κέντρα με βραχεία νοσηλεία ή σε ιδιωτικά νοσοκομεία που είναι απαγορευτικά για τη νοσηλεία χρονίως πασχόντων, λόγω υψηλού κόστους.³³

Επίσης πρέπει να αναφερθεί η παντελής έλλειψη υποστηρικτικών υπηρεσιών για την ψυχολογική, κοινωνική, συναισθηματική και πνευματική στήριξη του ασθενούς και

της οικογένειας, όπως και η έλλειψη εξειδικευμένων εξωτερικών ιατρείων και μονάδων για την ανακούφιση από τον πόνο και τον έλεγχο συμπτωμάτων, που δεν ανταποκρίνονται στα συνήθη φαρμακευτικά μέσα. Τα ιατρεία και οι μονάδες πόνου που λειτουργούν δεν μπορούν να παρέχουν αποτελεσματικό έλεγχο της δύσκολης συμπτωματολογίας των ανίατων νοσημάτων, καθώς στερούνται κατάλληλης υλικοτεχνικής υποδομής και εξειδικευμένου προσωπικού.

Η κατάσταση επιτείνεται ακόμα περισσότερο εξαιτίας του κενού που παρουσιάζει η Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας αναφορικά με το θεσμό της κατ' οίκον νοσηλείας. Τα προγράμματα κατ' οίκον φροντίδας, που λειτουργούν στη χώρα μας, φαίνεται να είναι συγκεντρωμένα στην πρωτεύουσα και περιορίζονται στην εφαρμογή απλών νοσηλευτικών παρεμβάσεων σε ηλικιωμένους, κυρίως, ασθενείς και σε πρωινή μόνο βάρδια. Δεν υπάρχουν υπηρεσίες παροχής 24ωρης φροντίδας στο σπίτι, αλλά ούτε και υπηρεσίες που να παρέχουν εξειδικευμένη κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα, με έμφαση στην ολιστική προσέγγιση των ασθενών και των οικογενειών τους.³³

Η έλλειψη ξενώνων για τη φροντίδα καρκινοπαθών και άλλων χρονίως πασχόντων κατά την περιθανάτια περίοδο οξύνει ακόμα περισσότερο το πρόβλημα. Ο μοναδικός ξενώνας που λειτουργεί αυτή τη στιγμή στην Ελλάδα είναι ο ξενώνας του Κ.Ε.Ε.Λ. για τη φροντίδα περιορισμένου αριθμού ασθενών με AIDS. Όλες οι μέχρι σήμερα προσπάθειες για τη δημιουργία ξενώνων έχουν αποβεί άκαρπες.

Σε όλα αυτά έρχονται να προστεθούν και οι σημαντικές ελλείψεις που εμφανίζει η εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας αναφορικά με την ανακουφιστική αντιμετώπιση ασθενών. Στο προπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών των σχολών επιστημών υγείας δεν περιλαμβάνονται ειδικά μαθήματα ανακουφιστικής αγωγής. Η ανακουφιστική ιατρική δεν είναι αναγνωρισμένη ειδικότητα στη χώρα μας και, επιπλέον, δεν παρέχονται προγράμματα ειδίκευσης στην ανακουφιστική φροντίδα. Άλλωστε δεν υπάρχουν και πρότυπες υπηρεσίες ανακουφιστικής περίθαλψης, στις οποίες οι επαγγελματίες υγείας θα μπορούσαν να ασκηθούν κλινικά κατά την εξειδίκευσή τους.

Με βάση όλα όσα αναφέρθηκαν παραπάνω, δεν είναι δύσκολο να διαπιστώσει κανείς ότι στη χώρα μας δεν υπάρχει υποδομή για τη σωστή περίθαλψη ασθενών με σοβαρά ανίατα νοσήματα. Οι υπηρεσίες υγείας δεν έχουν την απαιτούμενη λειτουργική και

υλικοτεχνική υποδομή για να παρέχουν ανακούφιση. Δεν θα ήταν υπερβολή να πούμε ότι στην Ελλάδα η ανακουφιστική φροντίδα βρίσκεται σε πρώιμο εμβρυϊκό στάδιο.

Έτσι, με δεδομένη την αύξηση του αριθμού των καρκινοπαθών και των χρονίως πασχόντων, κρίνεται αναγκαία η λήψη μέτρων για την ίδρυση και λειτουργία υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας υγείας. Επιτακτική ευθύνη της πολιτείας είναι να γίνουν, σε συνεργασία με τους αρμόδιους φορείς, τους επαγγελματίες υγείας και τις επιστημονικές εταιρίες, συντονισμένες ενέργειες την κατεύθυνση της ανάπτυξης της ανακουφιστικής φροντίδας. Οδηγό στην προσπάθειά της αυτή, η Ελλάδα μπορεί να έχει την εμπειρία άλλων χωρών (π.χ. Αγγλία, Αμερική).¹¹⁷

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΧ

Ξενώνες φιλοξενίας - Hospice

9.1. Ιστορική αναδρομή

Ο όρος hospice προέρχεται από το λατινικό hospes που σήμαινε έναν φιλοξενούμενο. Ως το τέλος των κλασικών χρόνων ο όρος άλλαξε και υποδείκνυε έναν άγνωστο. Οι ξενώνες αυτής της εποχής, καλωσόριζαν μετανάστες που είχαν υποστεί πολλές κακουχίες και σταδιακά άρχισαν να περιθάλλουν ασθενείς, εκεί κατέφευγαν εκτός από τους μετανάστες και οι ντόπιοι και έτσι τους περιέθαλπαν και αυτούς. Έπειτα στην Αναγέννηση επήλθε μια αιφνίδια διακοπή της λειτουργίας τους.¹⁰¹

Στο δυτικό κόσμο, η μορφή και η δομή του ξενώνα διαμορφώνεται σύμφωνα με τις εκάστοτε κοινωνικές ανάγκες και την πρόοδο της τεχνολογίας και της επιστήμης, για να φτάσει μέχρι τη σύγχρονη μορφή του «σύγχρονου ξενώνα». Ήδη από το 19^ο αιώνα, είχε αρχίσει να αναγνωρίζεται η ανάγκη ανθρωπιστικής φροντίδας για ασθενείς που πέθαιναν από ανίατες ασθένειες και αρκετοί ξενώνες είχαν ιδρυθεί στη Λυών της Γαλλίας το 1842, στο Δουβλίνο το 1879 και στο Λονδίνο το 1885, το 1891, το 1893 και το 1905. ακολουθώντας το παράδειγμα αυτό, ιδρύθηκε το 1899 ο πρώτος ξενώνας στη Νέα Υόρκη. Τα ανθρωπιστικά αυτά δείγματα ήταν μεμονωμένα και δεν κατάφεραν να εισβάλλουν στην επαγγελματική ιατρική αλλά και λαϊκή κοινωνική συνείδηση. Στο δεύτερο μισό όμως του 20^{ου} αιώνα, στο πλαίσιο της αλματώδους ανάπτυξης της ιατρικής επιστήμης και σε μια κοινωνία που αρνιόταν το αναπόφευκτο του θανάτου, η Cicely Saunders και η Elizabeth Kübler-Ross συμβάλανε με το έργο τους στο χώρο της υγείας, τροποποιώντας τα δεδομένα της φροντίδας του αρρώστου στο τελικό στάδιο της ζωής του.

Σύμφωνα με τον Bennahum, η Saunders με πτυχίο στη Φιλοσοφία, στις Πολιτικές Επιστήμες, στα Οικονομικά και στη Δημόσια Διαχείριση από το πανεπιστήμιο της Οξφόρδης και μαθητευόμενη νοσηλεύτρια στο Nightingale School του νοσοκομείου St. Thomas, πήρε ένα επιπλέον πτυχίο, εκείνο της Ιατρικής από τη Σχολή του St. Thomas Hospital Medical School στο Λονδίνο το 1951.¹⁰⁷

Ήδη, είχε αρχίσει να αναγνωρίζει ότι οι ασθενείς με καρκίνο αποτελούσαν πρόκληση για την αισιοδοξία της ιατρικής κυριαρχίας. Ιδιαίτερη σημασία στη ζωή της Saunders αποτέλεσαν τα επτά χρόνια που εργάστηκε ως εθελόντρια νοσηλεύτρια στο νοσοκομείο του St Luke's, όπου και αντιλήφθηκε τη σημασία της ανάγκης α) για φροντίδα στο σπίτι, β) παροχής στήριξης από την οικογένεια, γ) για στήριξη της ίδιας

της οικογένειας, δ) της έρευνας ε) της εκπαίδευσης, σχετικά πάντα με τον βαριά άρρωστο και ιδιαίτερα αυτόν που βρίσκεται στο τελικό στάδιο. Επίσης, συνειδητοποίησε πόσο κρίσιμος είναι ο έλεγχος των συμπτωμάτων και ιδιαίτερα του πόνου, γεγονός που την ώθησε να ειδικευτεί στο θέμα του ελέγχου του πόνου. Πειραματίστηκε με μεγαλύτερες δόσεις οπιούχων αναλγητικών, τις οποίες χορηγούσε σε τακτές προγραμματισμένες δόσεις, σε ασθενείς τελικού σταδίου. Διαπίστωσε πως οι άρρωστοι απελευθερωμένοι από τον πόνο είχαν διάθεση να μιλήσουν.¹⁰¹

Η εμπειρία των χρόνων αυτών επέδρασε καταλυτικά στην δημιουργία, το 1962, του St. Christopher's Hospice, ενός ξενώνα που παραμένει πρότυπος μέχρι σήμερα. Σύμφωνα με τους Leming και Dickinson, ο ξενώνας διαδραμάτισε τον κύριο ρόλο στην παγκόσμια εξέλιξη της σύγχρονης ανακουφιστικής φροντίδας που επιδιώκει να καλύψει ολιστικά τις οργανικές, ψυχοκοινωνικές και πνευματικές ανάγκες του αρρώστου στο τελικό στάδιο της ζωής του.²⁶ Η Saunders είχε την ευαισθησία να αντιληφθεί τις σύνθετες ανάγκες αυτών των αρρώστων, γεγονός που οδήγησε στην διατύπωση ορισμένων κανόνων που διέπουν τις αρχές της φροντίδας στο τελικό στάδιο :

1. Το αναπόφευκτο του θανάτου είναι απαραίτητο να έχει γίνει αποδεκτό από τον ίδιο τον άρρωστο, το άμεσο συγγενικό του περιβάλλον και από το προσωπικό υγείας
2. Η φροντίδα του αρρώστου πρέπει να είναι ολιστική και να εφαρμόζεται από διεπιστημονική ομάδα της οποίας τα μέλη πρέπει να επικοινωνούν μεταξύ τους
3. Η ανακούφιση των κοινών συμπτωμάτων έχει πρωταρχική σημασία
4. Ο άρρωστος και η οικογένεια του πρέπει να αναγνωρίζονται ως μονάδα στο πλαίσιο οποιασδήποτε παρέμβασης και φροντίδας
5. Είναι απαραίτητο να εφαρμόζεται ένα ενεργό πρόγραμμα φροντίδας για το σπίτι
6. Απαραίτητη είναι και η συνεχιζόμενη στήριξη των συγγενών μετά τον θάνατο του αρρώστου
7. Η έρευνα και η εκπαίδευση δεν πρέπει ποτέ να σταματούν¹⁰⁸

Την ίδια εποχή, στην άλλη πλευρά του Ατλαντικού, στις Η.Π.Α, η Kubler-Ross έπαιρνε συνεντεύξεις από αρρώστους στο τελικό στάδιο της ζωής τους. Αν και ψυχίατρος είχε μεγάλη δυσκολία να έχει πρόσβαση σε αρρώστους για τις

συνεντεύξεις της, καθώς οι περισσότεροι γιατροί και νοσηλεύτριες θεωρούσαν το θέμα της μακάβριου, αν όχι διεστραμμένου. Εμμένοντας στην αναζήτηση της, εξέδωσε, το 1969, το βιβλίο *On Death and Dying*. Η Kubler-Ross είναι η πρώτη που πρότεινε το γνωστό μοντέλο που περιγράφει τα ψυχολογικά στάδια στην πορεία του αρρώστου προς τον θάνατο. Το έργο της είχε τεράστια επιρροή και αποτέλεσε τον κύριο παράγοντα που προετοίμασε το έδαφος της Αμερικής να δεχτεί την ιδέα του ξενώνα και το είδος την ανακουφιστικής φροντίδας που πρότεινε η Saunders. Σύμφωνα με την Webb, η Kubler-Ross, προκάλεσε τα ταμπού και την σιωπή που χαρακτήριζαν το θέμα του θανάτου δίνοντας ώθηση στην εξέλιξη της νέας μορφής φροντίδας του αρρώστου που βρισκόταν στο τελικό στάδιο.¹⁰¹

Παράλληλα με το έργο της Kubler-Ross η διάδοση του έργου της Saunders, παρακίνησε το ενδιαφέρον και άλλων ιατρών και νοσηλευτριών στις Η.Π.Α. Έτσι, το 1974, ιδρύθηκε ο πρώτος ξενώνας στο New Haven Connecticut από την Florence Wald. Από τα πρώτα αυτά κιάλας χρόνια, οι Αμερικανοί άρχισαν να επεξεργάζονται την ιδέα για μεταφορά της φροντίδας που πρότεινε ο ξενώνας, στο σπίτι.

Αρχικά οι οργανωτές των ξενώνων στις Η.Π.Α, προσπάθησαν να διατηρήσουν τη φροντίδα που παρείχαν μακριά από την παραδοσιακή νοσοκομειακή φροντίδα. Θεωρούσαν ότι η τεχνολογία στα νοσοκομεία, σε συνδυασμό με την νοοτροπία των γιατρών εμπόδιζε την ανθρωπιστική προσέγγιση των αρρώστων στο τελικό στάδιο της ζωής τους. Το 1972, όμως, η κυβέρνηση εκδήλωσε ενδιαφέρον, ώστε να ενσωματωθεί η ανακουφιστική φροντίδα στα παραδοσιακά νοσηλευτικά ιδρύματα. Το 1976-77, ο γιατρός Balfour Mount οργάνωσε τον πρώτο ξενώνα στο πλαίσιο του νοσοκομείου Royal Victoria στο πανεπιστήμιο McGill του Μόντρεαλ. Το νέο αυτό μοντέλο καταδειχνει την αξία της ύπαρξης της ανακουφιστικής φροντίδας σε πλαίσιο νοσοκομείου. Στο στάδιο αυτό το κίνημα του ξενώνα αρχίζει να εξομοιώνεται με τη, σημερινή πλέον, φιλοσοφία της ανακουφιστικής φροντίδας.¹²²

Το 1977, το νοσοκομείο St. Luke της Νέας Υόρκης προτείνει το μοντέλο της διεπιστημονικής ανακουφιστικής φροντίδας, σύμφωνα με το οποίο: «Η ανακουφιστική φροντίδα πρέπει να αποτελεί στοιχείο των τάσεων της αμερικανικής ιατρικής και των ιδρυμάτων υγείας. Η φροντίδα του νοσοκομείου θα πρέπει να επηρεάζεται από τις αρχές της ανακουφιστικής φροντίδας, δηλαδή «θεραπεία» και «φροντίδα» πρέπει να έχουν άμεση σχέση. Σε κάθε πανεπιστημιακό νοσοκομείο είναι απαραίτητο να υπάρχει μια διεπιστημονική ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας, ώστε

οι σημερινοί φοιτητές και αυριανοί υπεύθυνοι για την εξασφάλιση της φροντίδας στο χώρο της υγείας, να διδάσκονται τις εφαρμογές της, ως αναπόσπαστο τμήμα της θεραπείας, στο γενικότερο πλαίσιο της φροντίδας του αρρώστου».¹²²

Παράλληλα με το κίνημα της ανακουφιστικής φροντίδας, παρατηρήθηκε μια αυξανόμενη ανησυχία για την άδικη και χωρίς νόημα παράταση της ζωής. Η δικαστική απόφαση στην υπόθεση της Quilan, το 1976, επέτρεψε την διακοπή της αναπνευστικής υποστήριξης στην νεαρή Ann που βρισκόταν σε κώμα. Το γεγονός αυτό αποτέλεσε την αρχή ενός νέου επιστημονικού κλάδου, της Βιοϊατρικής Ηθικής. Το 1991, το Ανώτατο Δικαστήριο επιβεβαίωσε το δικαίωμα των ατόμων να καταγράφουν εκ των προτέρων τις επιθυμίες τους και την άρνησή τους στις παρατεινόμενες θεραπευτικές ιατρικές παρεμβάσεις σε περίπτωση που βρεθούν στο τελικό στάδιο της ζωής τους. Το ενδιαφέρον για την διαδικασία του θανάτου στράφηκε σε νέα θέματα, όπως αυτά της ευθανασίας και της υποστηριζόμενης αυτοκτονίας. Δυο αντίθετες ιδεολογικές αξίες κυριαρχούν : το δικαίωμα στον θάνατο και το δικαίωμα στη ζωή. Οι σύγχρονοι υπερασπιστές της ανακουφιστικής φροντίδας βεβαιώνουν διεθνώς ότι εάν ο πόνος και το υποφέρειν ανακουφίζονται, οι άρρωστοι σπάνια αποζητούν την ευθανασία.¹⁰¹

Ο Εθνικός Οργανισμός Ξενώνων (NHPCO) ορίζει το θεσμό των ξενώνων ως εξής : «συντονισμένο πρόγραμμα καταπραϊντικών και υποστηρικτικών υπηρεσιών, που παρέχονται σε μονάδες ή κατ' οίκον και προφέρουν φυσική, ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική φροντίδα σε ασθενείς με προχωρημένη θανατηφόρα νόσο. Κατευθύνονται ιατρικά και από ομάδες ειδικών και εθελοντών. Επίσης προσφέρεται βοήθεια στις οικογένειες».¹⁰⁷

Ο όρος «hospice» (ξενώνας) δεν αναφέρεται απλά σ' ένα κτίριο, αλλά σε μια ολόκληρη φιλοσοφία, η οποία διέπει τη φροντίδα που παρέχεται εκεί. Οι ξενώνες παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα και υποστήριξη στους ασθενείς, ώστε να ζήσουν με την μεγαλύτερη δυνατή αξιοπρέπεια και δημιουργικότητα μέχρι το θάνατο. Στόχος τους δεν είναι η θεραπεία αλλά η καταπραϊντική αγωγή. Η φροντίδα που παρέχεται στους φιλοξενούμενους ασθενείς είναι ολιστική και ακολουθεί τις αρχές της ανακουφιστικής περίθαλψης.¹²³

9.2. Ορισμός και φιλοσοφία ξενώνων

Ανακουφιστική φροντίδα (palliative care) είναι η ολοκληρωμένη φροντίδα των ασθενών που πάσχουν από ανίατα νοσήματα, η οποία στοχεύει στην κάλυψη, των φυσικών, πνευματικών, ψυχικών και κοινωνικών αναγκών των αρρώστων και των οικογενειών τους.^{105,106}

Ο όρος «palliative» (ανακούφιση) προέρχεται από το λατινικό «pallium» που σημαίνει μανδύας, δηλαδή ένα ένδυμα που χρησιμοποιείται για να κρύψει ή να καλύψει κάτι. Πιθανόν, ο όρος αυτός να επιλέχθηκε για να δείξει την προστασία, που παρέχει η φροντίδα αυτή σε ασθενείς που υποφέρουν από τα πολύπλοκα συμπτώματα μιας προχωρημένης ασθένειας.¹⁰²

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ΠΟΥ (World Health Organization WHO) προτείνει τον εξής ορισμό :

«ανακουφιστική φροντίδα» είναι η ολιστική φροντίδα ασθενών με βαριά προχωρημένη νόσο, οι οποίοι δεν ανταποκρίνονται σε καμία θεραπεία. Το επίκεντρο της φροντίδας αυτής είναι ο έλεγχος του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων και η παροχή πνευματικής και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης. Στόχος της ανακουφιστικής φροντίδας είναι η εξασφάλιση όσο το δυνατόν καλύτερης ποιότητας ζωής για τον πάσχοντα.¹⁰⁵

Ο όρος «hospice care» σημαίνει φροντίδα που παρέχεται στους ξενώνες. Είναι ένα ολοκληρωμένο σύστημα υπηρεσιών παροχής ολιστικής φροντίδας σε ασθενείς με καταληκτική ασθένεια, που δίνει έμφαση στην αξία της ανθρώπινης ζωής και της αξιοπρέπειας. Οι στόχοι της φροντίδας που παρέχονται στους ξενώνες είναι οι ίδιοι με αυτούς της ανακουφιστικής. Ο όρος «hospice care» είναι μια μορφή ανακουφιστικής φροντίδας η οποία όμως δεν περιορίζεται μόνο στην περίθαλψη ασθενών στους ξενώνες. Ένας ασθενής μπορεί να ακολουθήσει ανακουφιστική αγωγή είτε από την στιγμή που θα τεθεί η διάγνωση της νόσου είτε αργότερα κατά της εξελικτική διαδικασία της νόσου, χωρίς να χρειάζεται την φροντίδα των «hospice» η οποία παρέχεται συνήθως στα τελευταία εξελικτικά στάδια της νόσου. Είναι λοιπόν, λάθος να χρησιμοποιείται ο όρος «hospice care» ως συνώνυμο της ανακουφιστικής φροντίδας.¹²⁴

Κατ' ανάλογο τρόπο, είναι εσφαλμένη και η ταύτιση της ανακουφιστικής φροντίδας με την «υποστηρικτική φροντίδα». Διάφορα υποστηρικτικά μέτρα είναι, βέβαια,

δυνατόν να εφαρμοστούν για τον έλεγχο των συμπτωμάτων, όταν ένας ασθενής ακολουθεί ανακουφιστική αγωγή. Η υποστηρικτική φροντίδα όμως, προσφέρεται σε ασθενείς με οποιοδήποτε πρόβλημα υγείας και όχι αποκλειστικά σε ασθενείς που πάσχουν από ανίατα νοσήματα. Π.χ. η ενδοφλέβια χορήγηση φαρμάκων, η εντερική και παρεντερική σίτιση είναι υποστηρικτικά μέτρα που μπορούν να εφαρμοστούν σε οποιοδήποτε ασθενή.¹⁰²

Συνοψίζοντας ο όρος «hospice» αναφέρεται:

1. Σε μια φιλοσοφία με διέπει την φροντίδα που παρέχεται στα τελικά στάδια της ζωής, και
2. Σαν οργανωμένο σύστημα υπηρεσιών που επιδιώκει να εφαρμόσει της αρχές αυτής της φιλοσοφίας. Βασικό χαρακτηριστικό αυτής της προσέγγισης είναι η επικύρωση της ζωής και όχι του θανάτου. Αναγνωρίζει τις ιδιαίτερες ανάγκες του ατόμου που πεθαίνει και προωθεί εκείνες τις συνθήκες που θα του εξασφαλίσουν, στο μέγιστο δυνατό βαθμό, άνεση, αξιοπρέπεια και ποιότητα ζωής.

Η φιλοσοφία τους εντείνει επομένως στην ολιστική φροντίδα (holistic care) με ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική υποστήριξη για ασθενείς και οικογένεια.¹⁰⁹

9.3. Οργανωτικά μοντέλα ξενώνων

Ο θεσμός των ξενώνων χαρακτηρίζεται από πολυάριθμα μικρά τμήματα. Επειδή υπάρχει μεγάλη ποικιλία των παρεχόμενων υπηρεσιών του κάποιοι ερευνητές τις έχουν κατηγοριοποιήσει. Οι Carney και Burns αναφέρουν ότι ο Torrens κατέγραψε έξι οργανωτικά μοντέλα των ξενώνων, τα οποία εδώ απλώς αναφέρονται :

1. Ανεξάρτητες μονάδες εσωτερικής νοσηλείας
2. Ανεξάρτητα νοσοκομειακά τμήματα
3. Προγράμματα που λειτουργούν μέσα στα γενικά νοσοκομεία
4. Ομάδες ελέγχου συμπτωμάτων που εξυπηρετούν ασθενείς διασκορπισμένους στα νοσοκομεία
5. Επιχορηγούμενα προγράμματα από εταιρείες κατ' οίκον νοσηλείας
6. Αυτόνομες υπηρεσίες που εξυπηρετούν μια κοινότητα.¹²⁵

Στους ξενώνες υπάρχουν διαφορετικοί σχεδιασμοί ηγεσίας:

1. Ορισμένοι ξενώνες διοικούνται από γιατρούς
2. Άλλοι από νοσηλευτικό προσωπικό, χωρίς καθόλου γιατρούς, και
3. Άλλοι από μια ισότιμη ομάδα νοσηλευτών, γιατρών και κοινωνικών λειτουργών.

9.4. Προϋποθέσεις εισαγωγής

Στους ξενώνες εισάγονται ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, καρδιαγγειακές παθήσεις και κυρίως καρκινοπαθείς. Για τους ασθενείς με διανοητικά προβλήματα είναι εφικτή και ηθική η εισαγωγή. Οι ξενώνες τα τελευταία χρόνια δέχονται και άλλους ασθενείς όπως π.χ. πάσχοντες από τον ιό του AIDS, ασθενείς με μυοπάθειες κ.α.. Για να επιλεγεί κάποιος να εισαχθεί σε ξενώνα πρέπει να μην αποδίδουν πλέον οι θεραπείες και να έχει περιθώριο ζωής 6 μήνες ή λιγότερο. Ένας μεγάλος αριθμός ασθενών που νοσηλεύτηκε στους ξενώνες είχε απορριφθεί από τα χειρουργικά τμήματα και την κατ' οίκον νοσηλεία.^{126,127}

Οι νοσηλευτές προτείνουν τους ξενώνες με βάση:

1. Τον υποτροπιασμό της φυσικής κατάστασης.
2. Την αδυναμία θεραπείας της ασθένειας.
3. Το να έχει ο ασθενής λιγότερο από ένα μήνα ζωής.
4. Το να μην προτείνει η οικογένεια περαιτέρω νοσηλεία στο νοσοκομείο.
5. Την αναγνώριση επικείμενου θανάτου.
6. Τον αποχαιρετισμό του περίγυρου από τον ασθενή.
7. Τον διακανονισμό οικονομικών θεμάτων από τον ασθενή.

Η Εθνική Μελέτη Ξενώνων (National Hospice Study) στις Η.Π.Α έδειξε ότι για κατ' οίκον νοσηλεία ο μέσος όρος φροντίδας είναι 58,5 ημέρες για ασθενείς που μένουν μόνοι τους και 36 ημέρες για όσους έχουν βοηθό, στα νοσοκομεία αντίστοιχα ο μέσος όρος ζωής είναι 40,5 και 38,8.¹²⁵

9.5. Προσωπικό ξενώνων

Οι υπηρεσίες προσφέρονται από γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, πνευματικούς συμβούλους και εθελοντές για τις φυσικές, ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους. Κάθε μία με δύο βδομάδες συναντιέται η ομάδα για να σχεδιάσει την πορεία της και να ανταλλάξει απόψεις. Κάθε μέλος έχει καθορισμένο ρόλο, πράγμα που δίνει κατευθυντήριες γραμμές στους εργαζόμενους και επαρκείς πληροφορίες στους εργοδότες για την αξιολόγησή τους. Το μέγεθος της διεπιστημονικής ομάδας ποικίλλει, ανάλογα με τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών.¹⁰⁸

Το προσωπικό υγείας παρέχει ουσιαστική στήριξη όταν αποδέχεται τόσο την οργανική και ψυχική κατάσταση στην οποία βρίσκεται ο ασθενής σε μια δεδομένη στιγμή, όσο και τον θάνατο γενικότερα.

Συγκεκριμένα για τους νοσηλευτές:

Η Ένωση Νοσηλευτών Ξενώνων αναφέρεται ο ρόλος του νοσηλευτή είναι να παρέχει ανακουφιστική φροντίδα στους μελλοθάνατους με έμφαση στο φυσικό, ψυχολογικό, συναισθηματικό και πνευματικό τομέα. Κατηγορίες νοσηλευτών που εργάζονται στους ξενώνες είναι :

Ειδικός νοσηλευτής: θεωρείται αυτός που διαθέτει το γνωστικό υπόβαθρο και την κρίση να πάρει αποφάσεις μόνος αλλά και σε συνεργασία με άλλους.

Πτυχιούχος νοσηλευτής: αξιολογεί τα φυσικά συμπτώματα του ασθενή, επιβλέπει τις διατροφικές και πνευματικές ανάγκες και είναι υπεύθυνος για την εκπαίδευση και υποστήριξή του.

Πρωτοβάθμια νοσηλεύτρια: προϊστάται της κατ' οίκον νοσηλείας και επικεντρώνεται στη φροντίδα κάποιων ασθενών.

Νοσηλευτής αξιολόγησης: αξιολογεί τον ασθενή, περιγράφει το πρόγραμμα και την φιλοσοφία των ξενώνων.

Νοσηλευτής ετοιμότητα: ανταποκρίνεται σε ανάγκες ασθενών είτε από τηλέφону, είτε από επισκέψεις.

Οι νοσηλευτές σήμερα θεωρούν πρόκληση να επεκτείνουν τις υπηρεσίες τους και να παράσχουν ολιστική νοσηλευτική φροντίδα.^{117,128}

9.6. Προβλήματα που ανακύπτουν στο προσωπικό

Η κοινωνία αντιμετωπίζει έντονα το ερώτημα αν μπορεί και πρέπει να περιοριστεί το κόστος των ιατρικών και νοσηλευτικών παρεμβάσεων στους ασθενείς τελικού σταδίου. Η λήψη μιας ηθικής πολιτικής απόφασης πρέπει να περιλαμβάνει την διασφάλιση της ευημερίας όλων των πλευρών. Η διαμόρφωση ενός συγκεκριμένου νομικού πλαισίου δίνει την δυνατότητα ανάπτυξης κατευθυντήριων γραμμών για τους σχεδιαστές πολιτικής της υγείας διασφαλίζοντας ίση πρόσβαση και παροχή φροντίδας προς τους μελλοθάνατους.

Τα σπουδαιότερα ηθικά ζητήματα που ανακύπτουν κατά την διάρκεια της φροντίδας ασθενών με καταληκτική ασθένεια είναι η ειλικρίνεια, η εμπιστοσύνη, η λήψη αποφάσεων εκ μέρους της ηγεσίας, η σχέση επαγγελματία – ασθενή, η κατάλληλη χρήση και τοποθέτηση της τεχνολογίας και άλλων πηγών υγειονομικής περίθαλψης, η λήψη αποφάσεων για να συγκρατηθεί ή να περιοριστεί η περίθαλψη που αφορά την διατήρηση της ζωής, η λήψη αποφάσεων για ασθενείς που έχουν χάσει την δυνατότητα να παίρνουν αποφάσεις μόνοι τους, τέλος οι παρακλήσεις για βοήθεια σε θέματα αυτοκτονίας και ενεργητικής ευθανασίας.¹²⁸

Έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε ασθενείς της Medicare Hospice Benefit στην Αμερική διατύπωσε βασικά διλήμματα που σχετίζονται με το αν η θεραπεία με μορφίνη σε χρόνιες ασθένειες προκαλεί γρηγορότερα το θάνατο, αν πρέπει οι ασθενείς να δέχονται διατροφικές προσθήκες, αν οι ασθενείς δίνουν εγκυρότητα στις έρευνες, και τέλος πως καθορίζεται η διάγνωση του ασθενή.

Το επιχείρημα ότι η καλή περίθαλψη και ειδικά η περίθαλψη στους ξενώνες συμβάλλει στην μείωση της επιθυμίας για ευθανασία, προτάσσεται ως επιχείρημα και για τη νομιμοποίηση της. Ευρήματα από έρευνα που διεξήχθη στην Αγγλία σε καρκινοπαθείς που εισήχθησαν σε ξενώνα και σε άλλους που φροντίστηκαν εκτός ξενώνα, καταδεικνύουν ότι οι πρώτοι ζητούσαν την ευθανασία τον τελευταίο χρόνο ζωής και ότι η καλή περίθαλψη και η επιθυμία για ευθανασία δεν συνδέονται άμεσα όπως πιστεύεται. Επίσης, η σχέση ποιότητας φροντίδας και επιθυμίας θανάτου είναι πιο σύνθετη απ' ό τι υπολογίζουν αυτοί που συζητούν την νομιμοποίηση της ευθανασίας.¹²⁹

Άλλη έρευνα που έγινε στην Αγγλία σε 100 νοσηλευτές που εργάζονται στην ανακουφιστική φροντίδα διερεύνησε πηγές άγχους και τις συνέπειες του στην διανοητική υγεία και στην ικανοποίηση των εργαζομένων στο χώρο εργασίας. Η έρευνα καταλήγει ότι το προσωπικό είχε υψηλά επίπεδα άγχους και ψυχοπαθολογικών συμπτωμάτων, οι διευθύνουσες αισθάνονταν άγχος επειδή να αναλάβουν ηγετικούς ρόλους, ένιωθαν αβεβαιότητα για την υπευθυνότητα τους και οι συγκρουόμενοι ρόλοι προκαλούσαν πίεση. Αυτοί που είχαν υψηλά επίπεδα ψυχοπαθολογίας ήταν όσοι είχαν ελάχιστη ικανοποίηση στον χώρο εργασίας και, τέλος, το περιστασιακό άγχος ίσως είναι χρήσιμο ως κίνητρο και πιθανώς να βοηθάει στην επαγγελματική εξέλιξη.

Η Ψαριώτου κάνοντας ανασκόπηση των ερευνών που αναζητούν τους σημαντικότερους παράγοντες που προκαλούν στρες σε ομάδα νοσηλευτών, διαπιστώνει ότι σε αυτό συμβάλλει εκτός από τους ατομικούς παράγοντες και οι περιβαλλοντικοί. Φαίνεται ότι, ανεξάρτητα από το πόσο στρεσογόνο μπορεί να χαρακτηριστεί ένα περιβάλλον, παράγοντες όπως η υποστήριξη και η εκπαίδευση μπορούν να μειώσουν σημαντικά το στρες που βιώνουν οι νοσηλευτές.¹³⁰

9.7. Πλεονεκτήματα – Μειονεκτήματα

Πλεονεκτήματα:

1. Η ψυχολογική και πνευματική βοήθεια που προσφέρει στον ασθενή και την οικογένεια του.
2. Οι καλοεδρεωμένες τεχνικές που παρέχουν για τον έλεγχο σωματικού πόνου.
3. Η παροχή ποιοτικής νοσηλείας.
4. Παρέχουν φροντίδα επικεντρωμένοι στο σύνολο των αναγκών του ασθενή (ολιστική).
5. Εφαρμόζουν κατάλληλες τεχνικές και παρεμβάσεις για τον έλεγχο των συμπτωμάτων.
6. Παρέχουν φροντίδα αποτελεσματική σε σχέση με το κόστος.
7. Η καταλληλότητα του χώρου για να διεξαχθούν έρευνες.
8. Η άνετη διαμονή και ο αξιοπρεπής θάνατος.
9. Η καταλληλότητα τους για μοναχικούς υπερήλικες.
10. Η συμβολή τους στην επιμήκυνση της ζωής.^{131,132,133,134,135,136}

Μειονεκτήματα:

1. Τα γραφειοκρατικά προβλήματα που συχνά εμφανίζονται κατά την διαδικασία της εισαγωγής.
2. Η αδυναμία αντιμετώπισης των εξάρσεων ή υποτροπιασμών της νόσου, λόγω έλλειψης ιατρικού εξοπλισμού και θεραπευτικών μέσων, η οποία καθιστά αναγκαία τη μεταφορά του ασθενούς στο νοσοκομείο.
3. Το αυξημένο άγχος που προκαλεί στο προσωπικό υγείας η φροντίδα ασθενών κατά την περιθανάτια περίοδο.
4. Οι ξενώνες συχνά δεν επιχορηγούνται επαρκώς.
5. Ο θεσμός των ξενώνων δεν είναι ιδιαίτερα διαδεδομένος και γνωστός στους ασθενείς με ανίατα νοσήματα και γενικά στους καταναλωτές φροντίδας υγείας.
6. Η έλλειψη κατάλληλης εκπαίδευσης του προσωπικού υγείας.
7. Η προκατάληψη ως προς την επιλογή ασθενών.
8. Η αδυναμία εργαστηριακού ελέγχου.
9. Η αντιμετώπιση ηθικών διλημμάτων από το προσωπικό υγείας.^{131,135,136,137}

9.8. Η Ιστορία των Hospice στην Ελλάδα

Η φροντίδα των καρκινοπαθών ασθενών τελικού σταδίου και των ασθενών φορέων του ιού του AIDS στην Ελλάδα αναβαθμίστηκε ποιοτικά τα τελευταία χρόνια. Σ' αυτό συνέβαλλαν μεμονωμένες ή και οργανωμένες προσπάθειες από δημόσιους και ιδιωτικούς φορείς, με επικέντρωση κυρίως στην κατ' οίκον νοσηλεία.¹³⁵

Η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία δημιούργησε το 1964 Ξενώνα στην Θεσσαλονίκη με 50 κρεβάτια παρέχοντας δυνατότητα διαμονής σε καρκινοπαθείς, οι οποίοι μεταφέρονταν για ακτινοθεραπεία ή χημειοθεραπεία καθημερινά στο Θεαγένειο. Το 1968 δημιούργησε τον «Οίκο Ξενίας και Περίθαλψης Ασθενών» στην Αθήνα, ο οποίος το 1970 αριθμούσε 330 κλίνες. Στον «Ο.Ξ.Π.Α» αποφασίστηκε να γίνει σταδιακά μια μετατροπή και οργάνωση του ενός κτηρίου του οίκου σε ίδρυμα υψηλότερης στάθμης γι' αυτό, εφαρμόστηκαν και ανακουφιστικές επεμβάσεις και οργανώθηκε καλύτερα η Κοινωνική Υπηρεσία. Με την υπ' αριθμό Κ.Υ. 25959 της 6^{ης} Μαρτίου 1977 απόφαση του Υπουργείου Υγείας δόθηκε η άδεια και δημιουργήθηκε το Νοσηλευτικό Ίδρυμα «Άγιοι Ανάργυροι» και συγχρόνως

διατηρήθηκε το Τμήμα Ξενώνας προχωρημένων σταδίων και τελικών μορφών νόσου, μοναδικό σε όλη την περιοχή της Αττικής.

Με το Προεδρικό Διάταγμα 122 της 8^{ης} Μαρτίου 1985 η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία έχασε κάθε έλεγχο και εξουσία στον «Ο.Ξ.Π.Α- Άγιοι Ανάργυροι». Ο Ξενώνας Θεσσαλονίκης διατηρήθηκε μέχρι το 1987 όταν και περιήλθε στο Δημόσιο με το Νόμο 1397 το 1983. Μια από τις πρόσφατες δραστηριότητες της Ε.Α.Ε είναι η δημιουργία στην Πυλέα Θεσσαλονίκης όπως και την Παιανία «Κέντρο Αποθεραπείας και Αποκατάστασης Αρρώστων με καρκίνο», 100 και 50 κλινών αντιστοίχως. Ο Ξενώνας της Θεσσαλονίκης δε συνεχίστηκε λόγω έλλειψης χρημάτων και άλλων προβλημάτων.

Τον Ιούνιο του 1993 το Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων (Κ.Ε.Ε.Λ.), που υπάγεται στο Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας, δημιούργησε τον Ξενώνα Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης- «Hospice» με δυνατότητα φιλοξενίας 16 ατόμων με σκοπό να εξασφαλίζει τα απαραίτητα μέσα διαβίωσης σε άπορους φορείς του AIDS. Ο Ξενώνας παρέχει στέγη, διατροφή, ιατρική κάλυψη και ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Η διάρκεια παραμονής αρχικά ορίζεται σε τρεις μήνες, άλλα υπάρχει η δυνατότητα ανανέωσης αν κρίνεται αυτό αναγκαίο. Ο Ξενώνας έχει στελεχωθεί από διεπιστημονική ομάδα την οποία αποτελούν ο υπεύθυνος του Ξενώνα, ιατρός πνευμονολόγος, ψυχολόγος, κοινωνικός λειτουργός, 5 νοσηλευτές, διοικητικοί υπάλληλοι και βοηθητικό προσωπικό. Συνολικά φιλοξενήθηκαν 93 άτομα κατά τα έτη 1993-1998, από τα οποία πέθαναν 18 άτομα, ένα εντός του Ξενώνα και τα υπόλοιπα σε νοσοκομείο.¹³⁸

Συμπερασματικά, θα πρέπει να επισημάνουμε ότι οι μέχρι σήμερα πραγματοποιηθείσες προσπάθειες, ιδιωτικές και κρατικές, για δημιουργία Ξενώνα πήραν περισσότερο τη μορφή ξενοδοχειακής μονάδας και λιγότερο μιας οργανωμένης μονάδας στην οποία να δίνεται η δυνατότητα ολιστικής φροντίδας των ασθενών τελικού σταδίου.¹³⁸

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Χ

Ευθανασία

10.1. Ορισμός ευθανασίας

Με τον όρο ευθανασία, εννοούμε τον ανώδυνο θάνατο. Έχει όμως και την έννοια του ένδοξου, καλού θανάτου.

Ο όρος ευθανασία δημιουργήθηκε από τον Άγγλο φιλόσοφο Francis Bacon, ο οποίος έγραψε ότι «το έργο της ιατρικής είναι η αποκατάσταση της υγείας και η καταπράυνση των πόνων, όχι μόνο όταν η καταπράυνση αυτή μπορεί να οδηγήσει στη θεραπεία, αλλά και όταν μπορεί να εξασφαλίσει έναν εύκολο και γαλήνιο θάνατο».

Η λέξη ευθανασία είναι σύνθετη και παράγεται από τις λέξεις «ευ» και «θάνατος».

Η πραγματική έννοια της ευθανασίας όμως γεννήθηκε δίπλα στο κρεβάτι του ασθενή. Ανάμεσα σε κάποιον που υποφέρει από ανίατη πάθηση και στο περιβάλλον του ή γιατρό του, που έχοντας εξαντλήσει κάθε θεραπευτικό μέσο, δεν μπορεί πλέον να του δοθεί έστω και η παραμικρή βοήθεια.

Στη σημερινή εποχή, η ευθανασία, έχει την έννοια του ανώδυνου θανάτου, που στοχεύει να μην βασανίζονται οι ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους ή σε μια επώδυνη μη αναστρέψιμη κατάσταση της υγείας τους. Με τον όρο ευθανασία εννοούμε τον ανώδυνο θάνατο.

Έχει όμως και την έννοια του ένδοξου, καλού θανάτου. Αναφέρεται στην προσφορά βοήθειας από ευσπλαχνία και συμπόνια, που αποσκοπούν στην πρόκληση ή επίσπευση του θανάτου. Γι' αυτό το λόγο ονομάζεται και θάνατος από ευσπλαχνία (mercy killing).¹³⁷

10.2. Ιστορική αναδρομή

Το 1906, στο Οχάιο ξεκινά η πρώτη κίνηση για νομιμοποίηση της ευθανασίας. Το 1931 γίνεται παρόμοια κίνηση στη Μεγάλη Βρετανία, ενώ το 1935, στην ίδια χώρα, ιδρύεται η «Εταιρεία Ευθανασίας» με σκοπό τη νομιμοποίησή της. Το 1936 η εταιρεία υποβάλλει σχετική πρόταση στη Βουλή των Λόρδων, η οποία όμως απορρίπτεται με 35 ψήφους κατά και 14 υπέρ. Το 1938 δημιουργείται αντίστοιχη εταιρεία στην πολιτεία Κοννέκτικατ των Η.Π.Α. Με τον Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο και τα φοβερά εγκλήματα των Ναζί κατά της ανθρωπότητας, κάθε κίνηση για τη

νομιμοποίηση της ευθανασίας πάγωσε. Τα 5.000 ανάπηρα βρέφη και οι 100.000 ψυχασθενείς που εξολοθρεύτηκαν σε εφαρμογή της φιλοσοφίας «η ζωή που δεν αξίζει να ζει», αποτελούσαν μια οδυνηρή πραγματικότητα. Η σύγχρονη Δύση όμως «ξέχασε» γρήγορα τα κρεματόρια του Ναζισμού.

Η εμφάνιση του AIDS με τις βαριές επιπτώσεις τους και η παράλληλη επέκταση του καρκίνου, έφεραν πειστικά στην επικαιρότητα το πρόβλημα της ευθανασίας. Στις δύο τελευταίες δεκαετίες, οι «κήρυκες του ανέμου του θανάτου» επανήλθαν δριμύτεροι στο διεθνές πνευματικό και επιστημονικό προσκήνιο.¹³⁷

Η δίκη της Λιέγης αποτέλεσε την πρώτη τους νίκη. Το 1974 σαράντα προσωπικότητες, ανάμεσα στις οποίες και τρεις επιστήμονες τιμημένοι με το βραβείο Νόμπελ, υπέγραψαν ένα διεθνές μανιφέστο που δημοσιεύτηκε στην Αμερικανική Επιθεώρηση “The Humanist”, υπέρ της ευθανασίας. Στην Ολλανδία, το Ακαδημαϊκό Ιατρικό Κέντρο, που λειτουργεί στο Άμστερνταμ, εφαρμόζει σε περιορισμένο αριθμό ασθενών που πάσχουν από AIDS και άλλα βασανιστικά ενοχλήματα, τη μέθοδο του «ήρεμου τέλους».

Σήμερα οι στατιστικές δίνουν για τις χώρες Δανία, Η.Π.Α., Μεγάλη Βρετανία, Καναδά, Δυτική Γερμανία, για τα έτη 1984-1985, ένα εκπληκτικά μεγάλο ποσοστό 68% υπέρ της ευθανασίας σε ορισμένες μορφές της.

Στην Ελλάδα ο νόμος είναι εξαιρετικά σαφής σε ότι αφορά το θέμα της ευθανασίας. Στο άρθρο 303 του Ποινικού Κώδικα προβλέπεται ότι «όποιος αποφάσισε και εκτέλεσε ανθρωποκτονία ύστερα από σπουδαία και επίμονη απαίτηση του θύματος και από οίκτο για αυτόν που έπασχε από ανίατη ασθένεια, τιμωρείται με φυλάκιση». Αναγνωρίζεται δηλαδή η ύπαρξη ελαφρυντικού, το οποίο λαμβάνεται υπόψη στην επιμέτρηση της ποινής. Οι οικογενειακοί δεσμοί στην Ελλάδα είναι πολύ ισχυροί, οι οικογένειες φροντίζουν τους ασθενείς τους. Επίσης δεν έχουν γίνει ιδιαίτερα αισθητές ομάδες πίεσης υπέρ της νομιμοποίησης της ευθανασίας. Αν κάτι αλλάξει στο νόμο είναι ότι θα μπορούσε να γίνει διάκριση ανάμεσα σε δύο περιπτώσεις: στις περιπτώσεις παράλειψης παροχής βοήθειας για μακρότερη επιβίωση σε εκείνον που οδηγείται στον θάνατο και δεν θέλει την παράταση της ζωής του και στις άλλες όπου γίνεται ενεργητική επέμβαση στην ευθανασία.¹³⁸

10.3. Θέση κρατών έναντι της ευθανασίας

Ολλανδία:

Με απόφαση της άνω Βουλής (10 Απριλίου 2002) νομιμοποιείται υπό όρους.

Βρετανία:

Είναι εκτός νόμου αν και αποτελεί της έδρα της «Παγκόσμια Ομοσπονδίας Σωματίων για το δικαίωμα στο θάνατο». Το ιατρικό προσωπικό μπορεί να λαμβάνει αποφάσεις.

Η.Π.Α.:

Επιτρέπεται μόνο στην πολιτεία Όρεγκον από το έτος 1994.

Αυστραλία:

Εφαρμόστηκε το 1995 πειραματικά. Το 1996 στις βόρειες πολιτείες νομιμοποιήθηκε η υποβοηθούμενη αυτοκτονία. Με ψήφιση νέου νόμου από το Κοινοβούλιο απαγορεύθηκε το 1997.

Γαλλία:

Θεωρείται παράνομη. Μάλιστα το 1991 οι Αρχές απαγόρευαν την έκδοση οδηγού ευθανασίας «Τελική έξοδος» του Ντέρεκ Χάμφρεϊ.

Γερμανία:

Επιτρέπεται μόνο στο κρατίδιο της Έσσης για ασθενείς που βρίσκονται σε κώμα.

Βέλγιο:

Είναι εκτός νόμου, αλλά έχει ξεκινήσει μεγάλη συζήτηση στη Βουλή.

Ελβετία:

Επιτρέπεται υποβοηθούμενη αυτοκτονία ενηλίκων που πάσχουν από ανίατες ασθένειες και ζητούν επίμονα την ευθανασία.

Ισπανία:

Είναι παράνομη αν και πρόσφατα προβλήθηκε βίντεο παραπληγικού που διεκδικούσε και τελικά πέτυχε το δικαίωμά του στην ευθανασία.

Ιταλία:

Θεωρείται παράνομη. Εν τούτοις μεμονωμένες περιπτώσεις έχουν πραγματοποιηθεί.

Κίνα:

Είναι παράνομη, έχει όμως υποβληθεί πρόταση νόμου στο Εθνικό Λαϊκό Κογκρέσο.

Ινδία:

Είναι σε διαφορετικό πρίσμα. Επειδή η ιατρική περίθαλψη είναι ακριβή, οι φτωχοί στέλνονται στο σπίτι τους να πεθάνουν.

Ιαπωνία:

Η νομοθεσία δεν καλύπτει τους γιατρούς που θέτουν ενεργά τέρμα στη ζωή ασθενών που υποφέρουν.

Δανία:

Είναι παράνομη παρά την επιθυμία του 68% των Δανών για συντόμευση της οδύνης των μελλοθάνατων.

Καναδάς:

Η νομοθεσία είναι αντίστοιχη με αυτή των Η.Π.Α.

Ελλάδα:

Είναι παράνομη. Η κοινή γνώμη απαντά αρνητικά. Το μικρότερο ποσοστό υπέρ της νομιμοποίησής της είναι στη Δεξιά και το μεγαλύτερο στην Αριστερά.¹³⁷

10.4. Μορφές ευθανασίας

Ανάλογα με τον τρόπο που ασκείται, η ευθανασία διακρίνεται σε ενεργητική και παθητική. Υπάρχουν και άλλες μορφές ευθανασίας που συνεχώς μεταβάλλονται λόγω των αλλαγών στις αντιλήψεις του κοινωνικού σώματος και λόγω της προόδου της επιστήμης και των πολύπλοκων μεθόδων στην προσπάθεια παρακάμψεως των νομικών και ηθικών ευθυνών.¹³⁹

Οι κυριότερες μορφές είναι:

1. Καθαυτό ευθανασία: απαραίτητη προϋπόθεσή της είναι ο εγγύς θάνατος και οι επώδυνοι πόνοι. Οι γνώμες των γιατρών διχάζονται στο τι σημαίνει «εγγύτητα». Το «εγγύς θάνατος» δεν έχει απόλυτη ισχύ. Πολλές φορές οι ιατρικές προβλέψεις διαψεύδονται
2. Κοινωνική ευθανασία: η αφαίρεση της ζωής διανοητικά καθυστερημένων, ανιάτων σωματικών, αναπήρων, ακόμη και ατόμων που μόλις είδαν το φως του ήλιου ή και εμβρύων. Κατά την αρχαιότητα, οι Σπαρτιάτες έριχναν τα μη αρτιμελή βρέφη στον Καιάδα.
3. Εθελοντική-ενεργητική ευθανασία: η μορφή αυτή θα μπορούσε να ονομασθεί και «κατά παραγγελία» ευθανασία. Στην περίπτωση αυτή, ο ασθενής παρακαλεί τον ιατρό ή άλλο πρόσωπο να του χορηγήσει κάποιο δηλητήριο ή με οποιοδήποτε άλλο τρόπο να του προκαλέσει ευθέως τον θάνατο. Απαραίτητη θεωρείται η ικανότητα του βαρέως πάσχοντος, να δώσει συγκατάθεση με πλήρη επίγνωση και πνευματική διαύγεια. Περίπτωση εθελοντικής-ενεργητικής ευθανασίας είναι η εξής:
Άνδρας 65 ετών προσβάλλεται από καρκίνο του προστάτη. Οι θεραπευτικοί χειρισμοί δεν μπορούν να αποτρέψουν την εμφάνιση οστικών μεταστάσεων. Ο ασθενής υποφέρει από φρικτούς πόνους. Ούτε τα κοινά αναλγητικά, ούτε τα οπιούχα βοηθούν αποφασιστικά. Ο ασθενής αντιλαμβάνεται το πεπερασμένο των ιατρικών προσπαθειών και εκλιπαρεί τον ιατρό να του επιφέρει τον θάνατο για να τον απαλλάξει από το μαρτύριο των πόνων.
Στην περίπτωση που ο ιατρός θα ανταποκριθεί στη δραματική έκκληση του ασθενούς, ο όλος χειρισμός ονομάζεται ενεργητική και «κατά παραγγελία» ευθανασία.
Η εθελοντική-ενεργητική ευθανασία, ανεξάρτητα από τους λόγους για τους οποίους γίνεται, είναι πράξη ανθρωποκτονίας και τιμωρείται.
4. Μη εθελοντική-ενεργητική ή κατά παραγγελία ευθανασία: η λεγόμενη και «ακούσια ευθανασία» προσφέρεται από τον ιατρό ή άλλο πρόσωπο σε κάποιον που υποφέρει χωρίς να υπάρχει καμία ελπίδα αποκατάστασης της υγείας του και

χωρίς την συγκατάθεση του ασθενούς, ο οποίος είτε είναι «φυτό» είτε όχι, ούτε καν ερωτάται.

5. Παθητική ευθανασία: η μορφή αυτή διαφέρει από τις άλλες διότι δεν γίνεται με πράξη αλλά με παράλειψη. Ο ιατρός δεν χρησιμοποιεί φάρμακα, αλλά μηχανήματα υποστηρίξεως βασικών λειτουργιών για τη ζωή και μια συγκεκριμένη στιγμή τα αποσύρει. Είναι αυτό που επιθυμούν πολλοί.¹³⁹

10.5. Επιχειρήματα υπέρ της ευθανασίας:

Τα επιχειρήματα που συνήθως χρησιμοποιούνται υπέρ της ευθανασίας και ιδίως για τις μορφές που προαναφέρθηκαν, είναι:

1. Ο οίκτος, το έλεος στον ασθενή.

α. Η επιστήμη σήμερα έχει εφεύρει πολλά αναλγητικά φάρμακα. Ωστόσο έχει δημιουργηθεί ένα νέο δίλημμα: Μήπως τα φάρμακα αυτά αποτελούν μέσο ευθανασίας; Γιατί είναι γνωστό πως τα φάρμακα αυτά οδηγούν σε απώλεια της συνείδησης και συντομεύουν το χρόνο της ζωής. Στη Γαλλία, Ελβετία και Ισπανία, παρατηρείται ένα παράδοξο φαινόμενο: αποφεύγουν την χορήγηση αναλγητικών ακόμη και στα τελευταία στάδια της ασθένειας για να μην «εξαρτάται» ο ασθενής από αυτά. Όταν ο πόνος είναι αφόρητος και ο ασθενής ζητά επίμονα να πεθάνει, τότε του προσφέρουν το γνωστό «κοκτέιλ», ένα μίγμα από ισχυρά αναλγητικά. Στο πρόβλημα των αναλγητικών θα μπορούσε να ισχυριστεί κανείς ότι υπάρχουν και άλλοι τρόποι για να αντιμετωπιστεί ο πόνος. Μην ξεχνάμε άλλωστε ότι ο πόνος δεν είναι μόνο σωματικός, αλλά συνδέεται και με την ψυχή. Το να καθίσεις και να ακούσεις τον άρρωστο δρα καλύτερα και από το αποτελεσματικότερο αναλγητικό.

β. Ο οίκτος πρέπει να μας οδηγήσει στην προσπάθεια να ενισχύσουμε ψυχικά τον ασθενή και τους δικούς του. Πολλές φορές στην προσπάθειά μας να αντικρίσουμε ασθενείς που υπομένουν με καρτερία τα βάσανα, με αποτέλεσμα ο οίκτος μας να μετατρέπεται σε αληθινό θαυμασμό.

γ. Ο οίκτος δεν μπορεί σε καμία περίπτωση να ταυτιστεί με την πραγματική αγάπη. Πρόκειται για ένα σύμπλεγμα εγωιστικών αισθημάτων που ανάμεσά τους πρυτανεύει το αίσθημα της απαλλαγής από την ευθύνη για τον ασθενή.^{139,40,141}

2. Το δικαίωμα του ανθρώπου στη ζωή του.

Ο άνθρωπος δεν έχει δικαίωμα να τερματίζει μόνος του τη ζωή του ή να ζητά από άλλον τον τερματισμό της. Και αυτό διότι η ζωή δεν του ανήκει, επειδή του δόθηκε από τον Θεό. Η επιθυμία που εκφράζει ο βαριά άρρωστος να πεθάνει, δεν αποτελεί μόνιμη επιθυμία του. Συνήθως όταν περάσει το οξύ στάδιο του πόνου δεν εκφράζει την επιθυμία αυτή. Στατιστική ειδικών επιστημόνων που ονομάζονται θανατολόγοι, έχει αποδείξει ότι ο άνθρωπος όσο περισσότερο πλησιάζει στο θάνατο, τόσο επιθυμεί να τον αποφύγει. Ο άνθρωπος που αψηφούσε τη ζωή του όσο ήταν υγιής, όταν φτάσει στα τελευταία στάδια προσκολλάται πάνω της, όπως το όστρακο επάνω στο βράχο.^{139,140,141}

3. Το δικαίωμα να πεθάνει με αξιοπρέπεια.

Ο καρκίνος είναι συχνά μια ασθένεια αμείλικτη και βασανιστική. Στα τελευταία στάδια ο ασθενής εμφανίζει βαριά καχεξία, απώλεια ούρων, κοπράνων, και άλλα. Είναι μια εικόνα για την οποία ειπώθηκε: «ο άνθρωπος χάνει την αξιοπρέπειά του» αλλά αποτελεί πράγματι αυτό καταρράκωση της αξιοπρέπειας του ανθρώπου ή μήπως η αξιοπρέπεια είναι κάτι βαθύτερο; Το να είναι κανείς άρρωστος ακόμη και στον έσχατο βαθμό, δεν μας επιτρέπει σε καμία περίπτωση να μιλάμε για καταρράκωση της αξιοπρέπειάς του. Ο άρρωστος είναι πρόσωπο αξιοσέβαστο και ιερό και η ασθένεια φυσικό και όχι ηθικό κακό.^{139,140,141}

4. Η ποιότητα της ζωής.

Ενώ η παραδοσιακή ηθική κάνει λόγο για την ιερότητα της ζωής, για τον απόλυτο σεβασμό προς την αξία της ζωής, αντίθετα οι υποστηρικτές της ευθανασίας προτείνουν μια νέα «αξία», την ποιότητα της ζωής.^{139,140,141}

10.6. Η στάση της εκκλησίας έναντι της ευθανασίας

Στις απόψεις των διαφόρων εκπροσώπων του επιστημονικού κόσμου πρέπει να προστεθεί και η γνώμη της Εκκλησίας όπως αυτή διατυπώθηκε στις 14 Δεκεμβρίου του έτους 2000 σε ανακοίνωση της Ιεράς Συνόδου.

Η Διαρκής Ιερά Σύνοδος δηλώνει:

Η ζωή μας αποτελεί υπέρτατο Δώρο του Θεού, η αρχή και το τέλος του οποίου βρίσκονται στα χέρια Του και μόνο (Ιώβ ιβ' 10). Αποτελεί τον χώρο μέσα στον οποίο βρίσκει την έκφραση του το αυτεξούσιο, συναντιέται η χάρις του Θεού με την ελεύθερη βούληση του ανθρώπου και επιτελείται η σωτηρία του.

Οι στιγμές της ζωής μας πού συνδέονται με την αρχή και το τέλος της, όπως και αυτές της αδυναμίας, του πόνου και των δοκιμασιών μας, εγκύπτουν μία μοναδική ιερότητα και αποτελούν μυστήριο πού απαιτεί ιδιαίζοντα σεβασμό εκ μέρους των συγγενών, των ιατρών, των νοσηλευτών και της κοινωνίας ολόκληρης. Οι στιγμές αυτές διευκολύνουν την ταπείνωση, διανοίγουν την οδό της θεϊκής αναζήτησης και προκαλούν το θαύμα και το σημείο της θεϊκής χάριτος και παρουσίας.

Η ευθανασία, ενώ δικαιολογείται κοσμικώς ως «αξιοπρεπής θάνατος», στην πραγματικότητα αποτελεί υποβοηθούμενη αυτοκτονία, δηλαδή συνδυασμό φόνου και αυτοχειρίας. Το λεγόμενο «δικαίωμα στον θάνατο», πού αποτελεί την νομική κατοχύρωση της ευθανασίας, θα μπορούσε να εξελιχθεί σε απειλή της ζωής των ασθενών πού αδυνατούν να ανταποκριθούν οικονομικά στις απαιτήσεις θεραπείας και νοσηλείας τους.¹⁴²

Για τούς λόγους αυτούς, η Εκκλησία μας πού πιστεύει στην αθανασία της ψυχής, στην ανάσταση του σώματος, στην αιώνια προοπτική και πραγματικότητα, στους πόνους ως «στίγματα του Κυρίου Ιησού εν τω σώματι ημών» (Γαλ. στ' 17), στις δοκιμασίες ως αφορμές και ευκαιρίες σωτηρίας, στην δυνατότητα ανάπτυξης κοινωνίας αγάπης και συμπαραστάσεως μεταξύ των ανθρώπων, κάθε θάνατο πού αποτελεί αποτέλεσμα ανθρωπίνων αποφάσεων και επιλογών - όσο «καλός» και αν ονομάζεται - τον απορρίπτει ως «υβριν» κατά του Θεού.

Κάθε δε ιατρική πράξη πού δεν συντελεί στην παράταση της ζωής, ως ο όρκος του Ιπποκράτη ορίζει, αλλά προκαλεί επίσπευση της στιγμής του θανάτου, την καταδικάζει ως αντιδεοντολογική και προσβλητική του ιατρικού λειτουργήματος.

Από πλευράς της Ορθοδόξου Εκκλησίας ελήφθησαν και άλλες πρωτοβουλίες για την διαφώτιση και ενημέρωση του λαού επάνω εις το αμφιλεγόμενο θέμα της ευθανασίας.

Η Εκκλησία δεν μπορεί παρά να αντιτίθεται σε οποιαδήποτε μέθοδο ευθανασίας. «Η ζωή δεν ταυτίζεται απόλυτα με την βιολογική ύπαρξη του ανθρώπου, ούτε ο θάνατος είναι το τέλος της ζωής», παρατηρεί ο Μητροπολίτης Ναυπάκτου κ. Ιερόθεος. «Ο θάνατος είναι ένα απλό συμβάν για τη μετάβαση του προσώπου σε έναν άλλο τρόπο προσωπικής ύπαρξης. Η ζωή δεν ανήκει στον άνθρωπο άλλα στον Θεό, γι' αυτό και δεν μπορεί να παρεμβαίνει κανείς σε κάτι που δεν το προσδιόρισε. Ο πόνος είναι ευεργετικός στη ζωή του ανθρώπου γιατί, εκτός των άλλων, αναπτύσσει και ισχυρούς δεσμούς αγάπης μεταξύ των ανθρώπων. Επομένως η Ορθόδοξη Εκκλησία δεν δέχεται τη λεγόμενη ευθανασία. Το ότι με νομοθετική κάλυψη γίνεται προσπάθεια στον ευρωπαϊκό χώρο να αντιμετωπισθούν τέτοια σοβαρά ζητήματα, τα οποία απασχόλησαν αιώνες τη φιλοσοφική και θεολογική σκέψη, όπως η ζωή, ο θάνατος, ο πόνος, η αγάπη μεταξύ των ανθρώπων για χάρη μάλιστα μιας χρησιμοθηρίας, ευζωίας και οικονομικών σκοπιμοτήτων, δεν είναι από τις καλές στιγμές των Ευρωπαίων. Και εμείς δεν έχουμε ανάγκη να τους μιμηθούμε, γιατί αυτή η πρακτική είναι ξένη προς την αρχοντική μας παράδοση, η οποία αντιμετωπίζει τέτοιου είδους θέματα πιο ανθρώπινα και ολοκληρωμένα τόσο σε υπαρξιακό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο».

Στην Ελλάδα επειδή ευδοκimei ακόμα η αγάπη δεινοπαθεί η ευθανασία, η οποία δεν φαίνεται προς το παρόν ότι μπορεί να ακολουθήσει την πορεία που ακολουθεί στην Ολλανδία και στις άλλες χώρες της Ευρώπης. Χρειάζεται λοιπόν πολλή προσπάθεια για να ενημερωθεί ο λαός αντικειμενικά και κυρίως να τεθούν οι ασφαλιστικές δικλείδες στις αυθαιρεσίες και στην εκμετάλλευση του δικαιώματος της ζωής, το οποίο η καθημερινά αλλοιούμενη κοινωνία των λαών επιζητεί να το μετατρέψει σε δικαίωμα στο θάνατο.¹⁴²

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΥΛΙΚΟ - ΜΕΘΟΔΟΣ

Σχεδιασμός της έρευνας

Η μέθοδός μας στηρίχθηκε στο περιγραφικό μοντέλο έρευνας με βάση το οποίο περιγράφονται μεταβλητές και συγκρίνονται ομάδες ατόμων για κάποια μεταβλητή.¹⁴³

Πληθυσμός – Δείγμα

Για την συλλογή των στοιχείων της έρευνάς μας χρησιμοποιήθηκαν 2 ερωτηματολόγια κατάλληλα σχεδιασμένα από την ομάδα με την καθοδήγηση της υπεύθυνης καθηγήτριας τα οποία και απευθυνόταν σε 150 ενήλικες και σε 300 νοσηλευτές. Η επιλογή των δειγμάτων έγινε ανεξάρτητα από καταγωγή, οικογενειακή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

Ως όργανο μέτρησης για τους 150 ενήλικους χρησιμοποιήθηκε γραπτό ερωτηματολόγιο, αποτελούμενο από 15 ερωτήσεις εκ των οποίων 9 ήταν διχοτομικές (ΝΑΙ-ΟΧΙ) και οι υπόλοιπες εναλλακτικών απαντήσεων. Ως όργανο μέτρησης για τους 300 νοσηλευτές χρησιμοποιήθηκε επίσης γραπτό ερωτηματολόγιο, αποτελούμενο από 33 ερωτήσεις εκ των οποίων 3 ήταν ανοικτού τύπου και οι υπόλοιπες κλειστού. Από τις ερωτήσεις οι 10 ήταν διχοτομικές (ΝΑΙ-ΟΧΙ) και οι υπόλοιπες εναλλακτικών απαντήσεων.

Τόπος και χρόνος έρευνας

Τα στοιχεία συλλέχθηκαν από τον Απρίλιο έως και τον Ιούλιο του 2010 στην Αθήνα, Θεσσαλονίκη και Πάτρα. Οι ερωτηθέντες συναντήθηκαν με τα μέλη της ερευνητικής ομάδας στα νοσηλευτικά ιδρύματα όπου εργάζονταν. Τα ιδρύματα που πήραν μέρος στην έρευνα ήταν:

- 1.Αττικό Θεραπευτήριο Αθηνών
- 2.Αρεταίειο Νοσοκομείο Αθηνών
- 3.Αντικαρκινικό – Ογκολογικό Νοσοκομείο Αθηνών Άγιος Σάββας
- 4.Γενικό Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Αθηνών Ευαγγελισμός
- 5.Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών Άγια Όλγα
- 6.1^ο Θεραπευτήριο Ι.Κ.Α. Αθηνών (Παπαδημητρίου)
- 7.Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης ΑΧΕΠΑ
- 8.Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης Γ. Γεννηματά

9. Αντικαρκινικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης Θεαγένειο
10. Κεντρικό Νοσοκομείο Νοσημάτων Θώρακος Βορείου Ελλάδος Γ. Παπανικολάου
11. Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών Ρίο
12. Γενικό Νοσοκομείο Πατρών Άγιος Ανδρέας
13. Ολύμπιο Θεραπευτήριο Πατρών
14. Νοσοκομείο Παίδων Πατρών Καραμανδάνειο

Συλλογή δεδομένων

Για να επιτευχθεί υψηλή εγκυρότητα περιεχομένου τα ερωτηματολόγια συντάχθηκαν από την ερευνητική ομάδα με βάση ελληνικές και διεθνείς μελέτες. Τα στοιχεία συλλέχθηκαν με προσωπική συνέντευξη, αφού επισημάνθηκε σε κάθε ερωτώμενο, ότι μπορούσε να μην απαντήσει στις ερωτήσεις μας αλλά και ότι ανά πάσα στιγμή μπορούσε να διακόψει τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου για τους νοσηλευτές διαρκούσε περίπου 20 λεπτά της ώρας ενώ για τους υπόλοιπους 10 λεπτά.

Κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού δεδομένων

Κριτήρια εισαγωγής στην έρευνά μας ήταν:

- Η νοσηλευτική ιδιότητα του ερωτώμενου (για το ερωτηματολόγιο που απευθυνόταν στους νοσηλευτές)

και κριτήρια αποκλεισμού ήταν:

- μη πλήρως συμπληρωμένα ερωτηματολόγια

Τελικά χρησιμοποιήθηκαν όλα τα ερωτηματολόγια από αυτά που διανεμήθηκαν.

Ζητήματα Βιοηθικής

Ακολουθήθηκε πιστά ο κώδικας της Νυρεμβέργης και η διακήρυξη του Ελσίνκι για την προστασία των ανθρώπων από κάθε μορφής έρευνας με βάση τα δικαιώματα που έχει κανείς (να μην υποστεί κάποια βλάβη φυσική, συγκινησιακή κλπ, πλήρους διαφάνειας, ανωνυμίας και εχεμύθειας και αυτοδιάθεσης).

Για το λόγο αυτό πριν αρχίσει η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου (κλειστού τύπου με δυνατότητες πολλαπλών απαντήσεων), εξηγήσαμε το σκοπό της έρευνάς μας, επιδιώκαμε τη μη παρεμπόδιση της φυσιολογικής ζωής και της παρεχόμενης εργασίας, σημειώναμε ότι το ερωτηματολόγιο ήταν ανώνυμο και το δείγμα (δηλαδή τα συμμετέχοντα πρόσωπα) τυχαίο, και τον φορέα της έρευνας - σχολή της φοίτησής

μας. Αναλυτικά το ερωτηματολόγιο παρατίθεται στο Παράρτημα της παρούσας έρευνας.

Κωδικοποίηση και Στατιστική Ανάλυση

Κάθε πιθανή απάντηση σε μία ερώτηση κωδικοποιήθηκε με ένα ακέραιο αριθμό ανάλογα με τον αριθμό των δυνατών απαντήσεων. Έπειτα τα δεδομένα εισήχθησαν στον ηλεκτρονικό υπολογιστή σε μεταβλητές που η κάθε μία αντιπροσώπευε μία ερώτηση.

Το πρόγραμμα που χρησιμοποιήθηκε για την εισαγωγή των κωδικοποιημένων δεδομένων και τη στατιστική επεξεργασία τους ήταν το SPSS.

ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ

Τα αποτελέσματα που προέκυψαν συντάχθηκαν σε πίνακες στους οποίους αναφέρεται το όνομα της μεταβλητής καθώς και η αντίστοιχη ερώτηση στην οποία αναφέρεται. Επίσης αναφέρονται οι εξεταζόμενες ομάδες καθώς και τα σύνολα των απαντήσεων.

Έτσι, οι μεν μετρήσιμες μεταβλητές παρουσιάζονται με το μέσο όρο (mean value) των μετρήσεων τους, την τυπική απόκλιση (standard deviation), την ελάχιστη (min value) και τη μέγιστη (max value) τιμή, οι δε μη μετρήσιμες μεταβλητές (βαθμωτές, διχοτομικές ή κατηγορικές) παρουσιάζονται με τη συχνότητα (απόλυτος αριθμός) εμφάνισης της απάντησης καθώς και με τη σχετική συχνότητα (ποσοστιαία αναλογία) εμφάνισης της κάθε τιμής της μεταβλητής.

Ο έλεγχος της κανονικότητας ή μη των κατανομών των παρατηρήσεων, τόσο στο σύνολο του δείγματος όσο και στις διάφορες υποομάδες, έγινε με τη μέθοδο των Kolmogorov - Smirnov.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΕΣ ΣΥΓΚΡΙΣΕΙΣ

Για να διαπιστωθεί αν ορισμένες κατηγορίες ερωτηθέντων έδωσαν διαφοροποιημένες απαντήσεις σε σχέση με κάποιο χαρακτηριστικό, χρησιμοποιήθηκαν πίνακες με τους οποίους συνδυάζονται οι απαντήσεις των 2 ερωτήσεων (πίνακες διπλής εισόδου) που

μας ενδιαφέρουν. Κάθε κελί δίνει τον αριθμό και το επόμενο το ποσοστό επί του συνόλου των ερωτηθέντων.

Ο στατιστικός έλεγχος που χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο των διαφορών που παρατηρήθηκαν μεταξύ των εξεταζομένων ομάδων ήταν το χ^2 -test (Chi-square test με ή χωρίς το διορθωτικό παράγοντα κατά Yates).

Για τον έλεγχο των συσχετίσεων μεταξύ των διαφόρων παραμέτρων χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman (R), ο οποίος είναι συντελεστής συσχέτισης για μη παραμετρικές μεταβλητές. Οι τιμές που μπορεί να λάβει ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman ανήκουν στο διάστημα [-1, +1]. Η τιμή +1 ή -1 αντιστοιχεί σε τέλεια συσχέτιση μεταξύ των μεταβλητών (θετική ή αρνητική), ενώ η τιμή 0 αντιστοιχεί σε πλήρη έλλειψη συσχέτισης μεταξύ των δύο υπό εξέταση μεταβλητών. Θετικές τιμές του συντελεστή συσχέτισης δηλώνουν πως οι δύο μεταβλητές αυξάνονται ή μειώνονται με τον ίδιο τρόπο (ταυτόχρονα), ενώ αρνητικές τιμές του συντελεστή συσχέτισης δηλώνουν πως όταν η μία μεταβλητή αυξάνει η άλλη ελαττώνεται.

Κατά τη στατιστική ανάλυση και επεξεργασία των δεδομένων οι διαφορές και συσχετίσεις που προκύπτουν θεωρούνται στατιστικά σημαντικές αν και μόνο αν αντιστοιχούν σε πιθανότητα $p < 0,05$ (όπως αυτή προκύπτει από τον αντίστοιχο κάθε φορά στατιστικό έλεγχο).

Για τη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων της έρευνάς μας χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS για Windows.

Με βάση τα παραπάνω έχουν εξαχθεί και τα συμπεράσματα από την έρευνά μας τα οποία και αναλύονται στην συζήτηση.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ ΠΡΟΣ ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ

Στην έρευνα έλαβαν μέρος 300 νοσηλευτές. Η επιλογή του δείγματος έγινε ανεξάρτητα από καταγωγή, οικογενειακή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

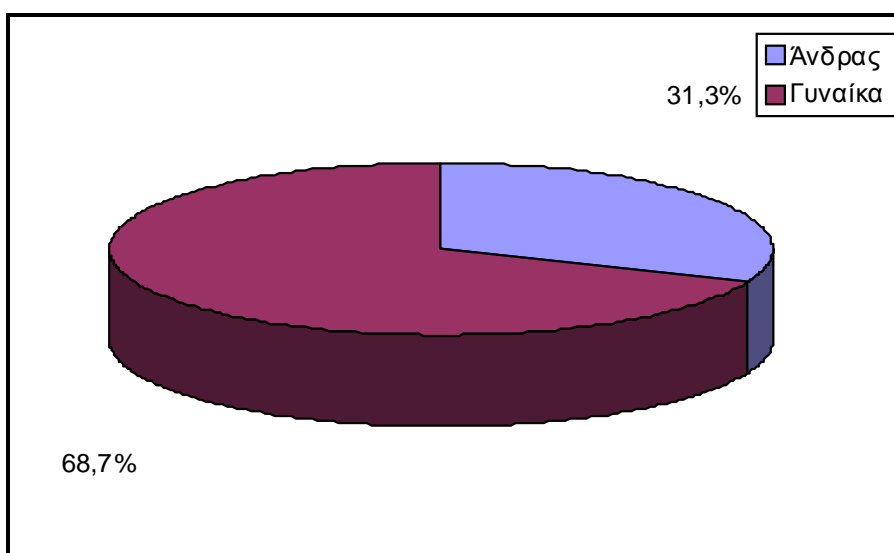
Από την ανάλυση και στατιστική επεξεργασία των δεδομένων μας προέκυψαν τα ακόλουθα:

Το μεγαλύτερο ποσοστό 68,7% των ερωτηθέντων νοσηλευτών (206 άτομα) ήταν γυναίκες και οι υπόλοιποι (94 άτομα – ποσοστό 31,3%) άνδρες (Πίνακας 1, Σχήμα 1).

Πίνακας 1: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το φύλο.

ΦΥΛΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ	N=300	Percent (%)
Άνδρας	94	31,3
Γυναίκα	206	68,7

Σχήμα 1: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το φύλο.

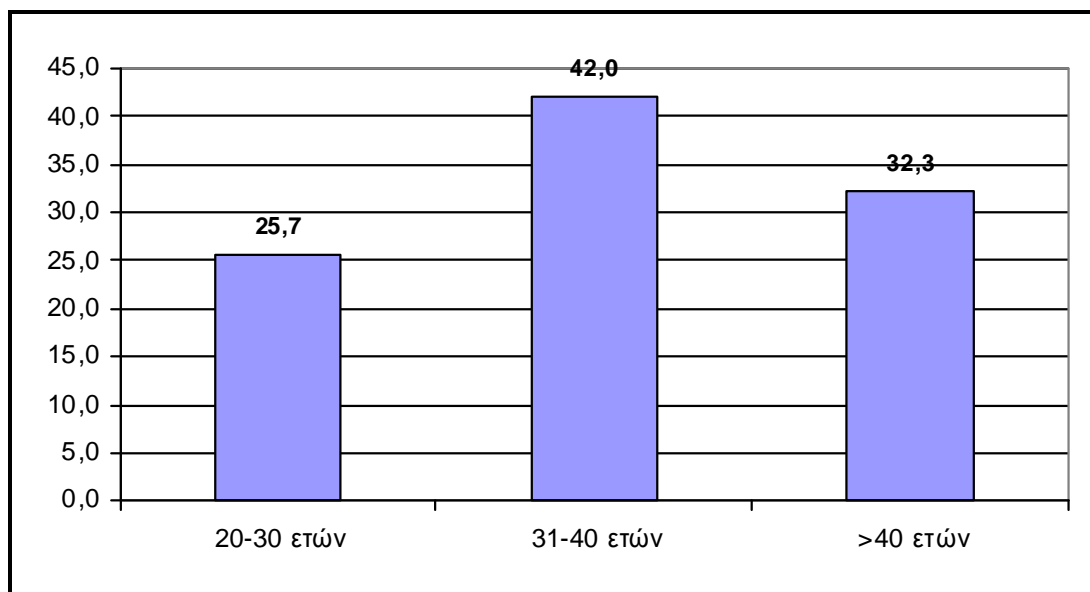


Το 42,0% των ερωτηθέντων νοσηλευτών (126 άτομα) στην παρούσα έρευνα ήταν ηλικίας 31-40 ετών, άλλοι 97 (ποσοστό 32,3%) ηλικίας άνω των 40 ετών και οι υπόλοιποι 77 (25,7%) ηλικίας 20-30 ετών (Πίνακας 2, Σχήμα 2).

Πίνακας 2: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς την ηλικία.

ΗΛΙΚΙΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ	N=300	Percent (%)
20-30 ετών	77	25,7
31-40 ετών	126	42,0
>40 ετών	97	32,3

Σχήμα 2: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς την ηλικία.

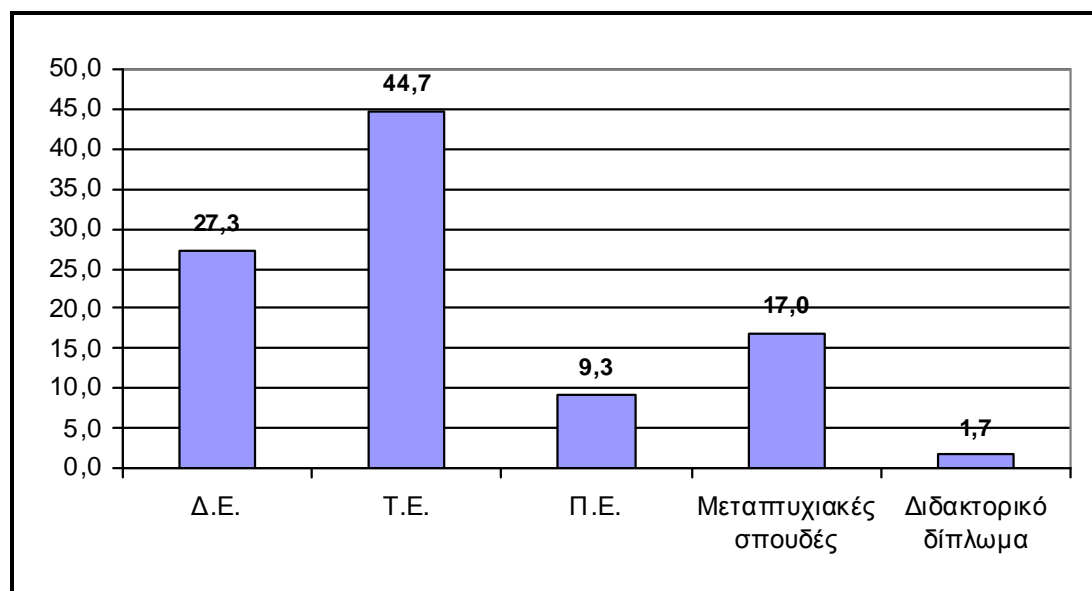


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (134 άτομα – ποσοστό 44,7%) ήταν κάτοχοι πτυχίου ΑΤΕΙ, άλλα 82 άτομα (ποσοστό 27,3%) ήταν απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και άλλα 51 άτομα (ποσοστό 17,0%) κατείχαν μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών. Από τους υπόλοιπους 28 άτομα (ποσοστό 9,3%) κατείχαν πτυχίο ΑΕΙ και άλλα 5 (ποσοστό 1,7%) διδακτορικό δίπλωμα (Πίνακας 3, Σχήμα 3).

Πίνακας 3: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το επίπεδο εκπαίδευσης.

ΕΠΙΠΕΔΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ	N=300	Percent (%)
Δ.Ε.	82	27,3
Τ.Ε.	134	44,7
Π.Ε.	28	9,3
Μεταπτυχιακές σπουδές	51	17,0
Διδακτορικό δίπλωμα	5	1,7

Σχήμα 3: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το επίπεδο εκπαίδευσης.

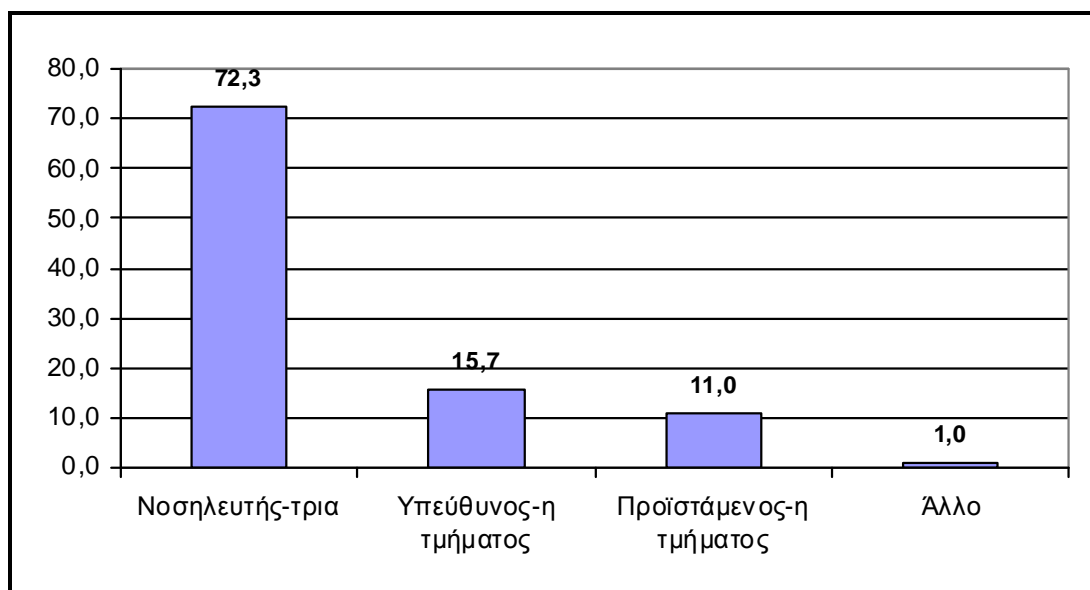


Το 72,3% των ερωτηθέντων νοσηλευτών (217 άτομα) στην παρούσα έρευνα ήταν νοσηλεύτριες, άλλοι 47 (ποσοστό 15,7%) υπεύθυνοι τμήματος και άλλοι 33 (11,0%) προϊστάμενοι ενώ οι υπόλοιποι 3 (ποσοστό 1,0%) δήλωσαν ότι ήταν κάτι άλλο (Πίνακας 4, Σχήμα 4).

Πίνακας 4: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το νοσηλευτικό αξίωμα.

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΑΞΙΩΜΑ	N=300	Percent (%)
Νοσηλεύτρις-τρια	217	72,3
Υπεύθυνος-η τμήματος	47	15,7
Προϊστάμενος-η τμήματος	33	11,0
Άλλο	3	1,0

Σχήμα 4: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το νοσηλευτικό αξίωμα.



Η προϋπηρεσία των ερωτηθέντων νοσηλευτών κυμάνθηκε μεταξύ 1 και 36 έτη με μέσο όρο τα 13,00 έτη εργασίας και τυπική απόκλιση τα 8,20 έτη (Πίνακας 5).

Πίνακας 5: Προϋπηρεσία των ερωτηθέντων νοσηλευτών.

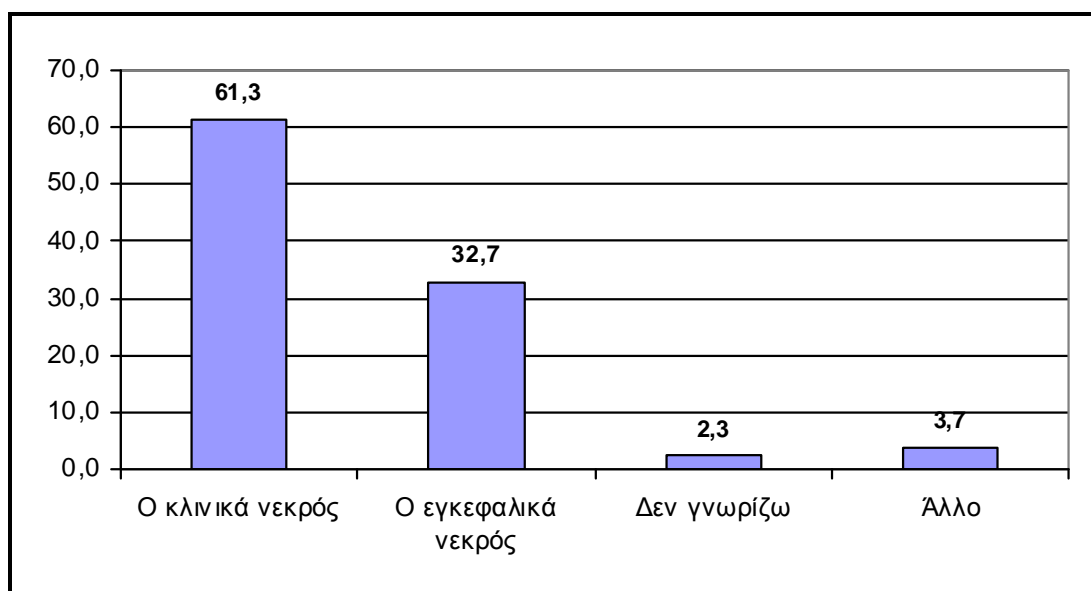
ΠΡΟΥΠΗΡΕΣΙΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ	N=300
Μέσος όρος	13,00
Τυπική απόκλιση	8,20
Ελάχιστο	1
Μέγιστο	36

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (184 άτομα – ποσοστό 61,3%) θεωρεί ότι θάνατος είναι η κλινική νέκρωση ενώ άλλα 98 άτομα (ποσοστό 32,7%) θεωρούν ότι είναι η εγκεφαλική νέκρωση. Άλλα 11 άτομα (ποσοστό 3,7%) θεωρούν ότι θάνατος είναι κάτι άλλο ενώ τα υπόλοιπα 7 άτομα (ποσοστό 2,3%) δήλωσαν ότι δεν γνωρίζουν (Πίνακας 6, Σχήμα 5).

Πίνακας 6: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το τι θεωρούν ότι είναι θάνατος.

ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΘΑΝΑΤΟΣ;	N=300	Percent (%)
Ο κλινικά νεκρός	184	61,3
Ο εγκεφαλικά νεκρός	98	32,7
Δεν γνωρίζω	7	2,3
Άλλο	11	3,7

Σχήμα 5: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το τι θεωρούν ότι είναι θάνατος.

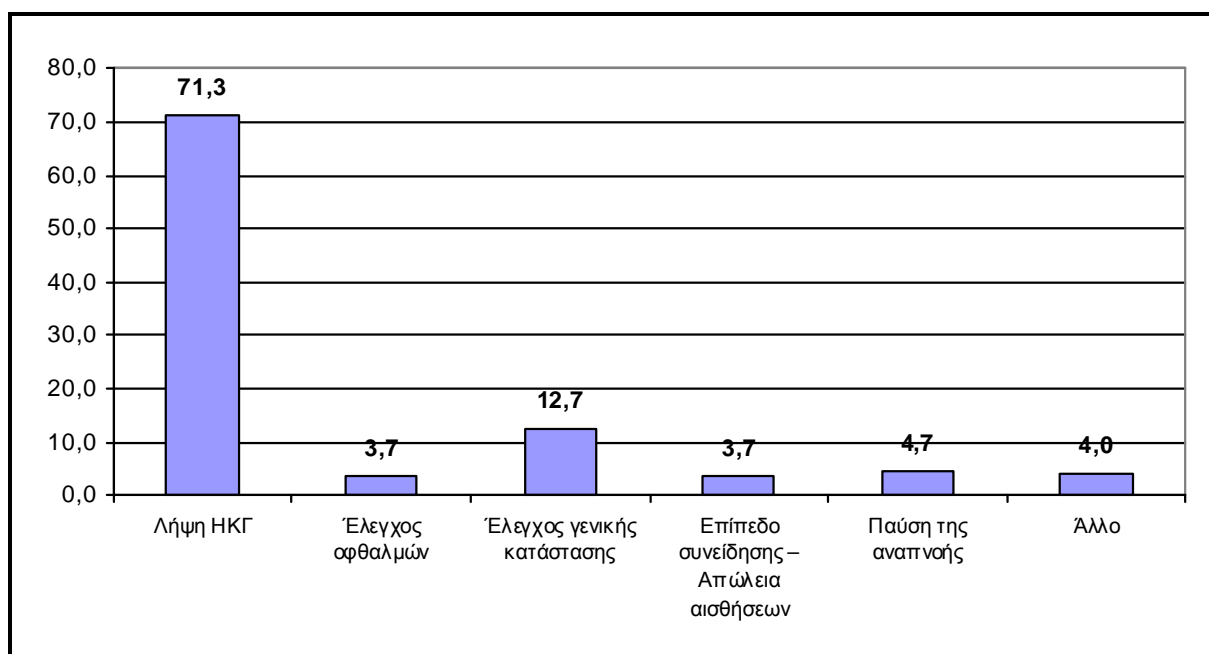


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (214 άτομα – ποσοστό 71,3%) διαπιστώνουν τον θάνατο με λήψη ΗΚΓ και άλλα 38 άτομα (ποσοστό 12,7%) με έλεγχο γενικής κατάστασης. Από τους υπόλοιπους 14 άτομα (ποσοστό 4,7%) διαπιστώνουν τον θάνατο με την παύση της αναπνοής, άλλα 12 άτομα (ποσοστό 4,0%) κάνοντας κάτι άλλο και άλλα 11 άτομα (ποσοστό 3,7%) είτε με τον έλεγχο των οφθαλμών είτε με το επίπεδο συνείδησης – απώλεια αισθήσεων (Πίνακας 7, Σχήμα 6).

Πίνακας 7: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το πώς διαπιστώνουν τον θάνατο.

ΠΩΣ ΔΙΑΠΙΣΤΩΝΕΤΕ ΤΟΝ ΘΑΝΑΤΟ;	N=300	Percent (%)
Λήψη ΗΚΓ	214	71,3
Έλεγχος οφθαλμών	11	3,7
Έλεγχος γενικής κατάστασης	38	12,7
Επίπεδο συνείδησης – Απώλεια αισθήσεων	11	3,7
Παύση της αναπνοής	14	4,7
Άλλο	12	4,0

Σχήμα 6: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το πώς διαπιστώνουν τον θάνατο.

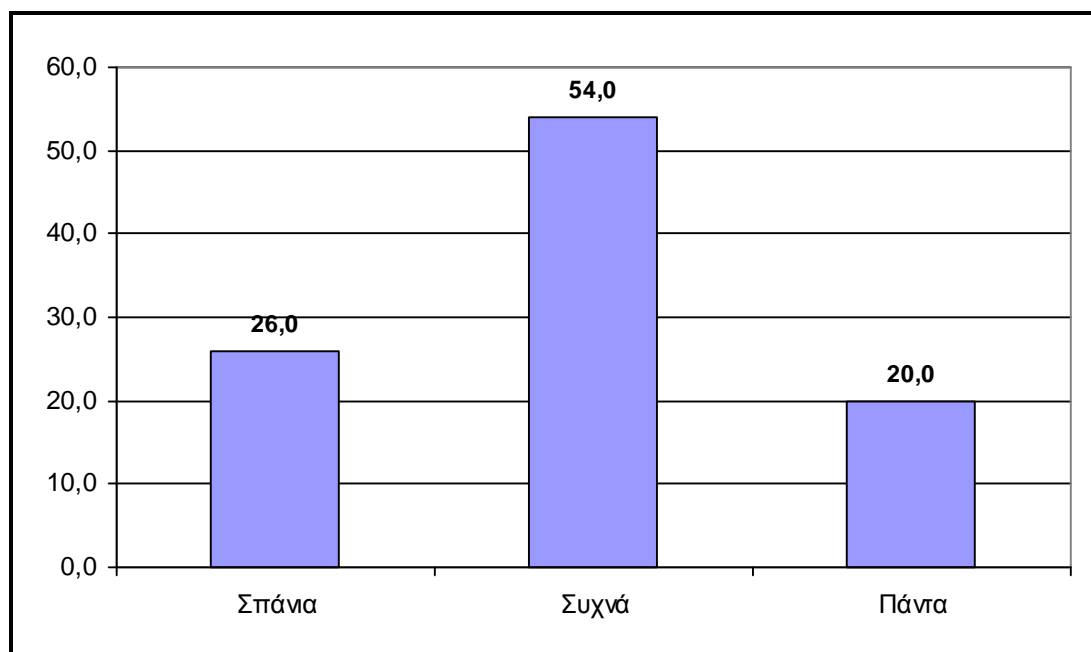


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (162 άτομα – ποσοστό 54,0%) δηλώνει ότι φροντίζει «συχνά» ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους και άλλα 60 άτομα (ποσοστό 20,0%) ότι φροντίζουν «πάντα». Αντίθετα, 78 άτομα (ποσοστό 26,0%) δηλώνουν ότι φροντίζουν «σπάνια» ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους (Πίνακας 8, Σχήμα 7).

Πίνακας 8: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το πόσο συχνά φροντίζουν ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους.

ΠΟΣΟ ΣΥΧΝΑ ΦΡΟΝΤΙΖΕΤΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΣΤΟ ΤΕΛΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΤΟΥΣ;	N=300	Percent (%)
Σπάνια	78	26,0
Συχνά	162	54,0
Πάντα	60	20,0

Σχήμα 7: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το πόσο συχνά φροντίζουν ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους.

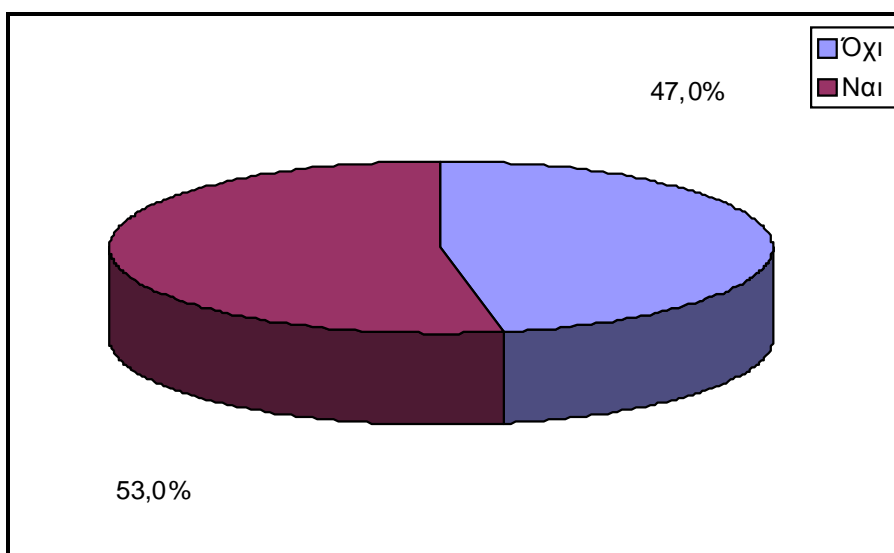


Μοιρασμένα είναι τα ποσοστά των απαντήσεων αφού το 53,0% των ερωτηθέντων νοσηλευτών (159 άτομα) δηλώνει ότι η νοσηλεία ασθενή τελικού σταδίου τους προκαλεί συναισθήματα άγχους και στρές ενώ το υπόλοιπο 47,0% (141 άτομα) δηλώνει πως δεν τους προκαλεί (Πίνακας 9, Σχήμα 8).

Πίνακας 9: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν η νοσηλεία ασθενή τελικού σταδίου τους προκαλεί συναισθήματα άγχους και στρές.

Η ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΑΣΘΕΝΗ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ ΣΑΣ ΠΡΟΚΑΛΕΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΑΓΧΟΥΣ ΚΑΙ ΣΤΡΕΣ;	N=300	Percent (%)
Όχι	141	47,0
Ναι	159	53,0

Σχήμα 8: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν η νοσηλεία ασθενή τελικού σταδίου τους προκαλεί συναισθήματα άγχους και στρές.

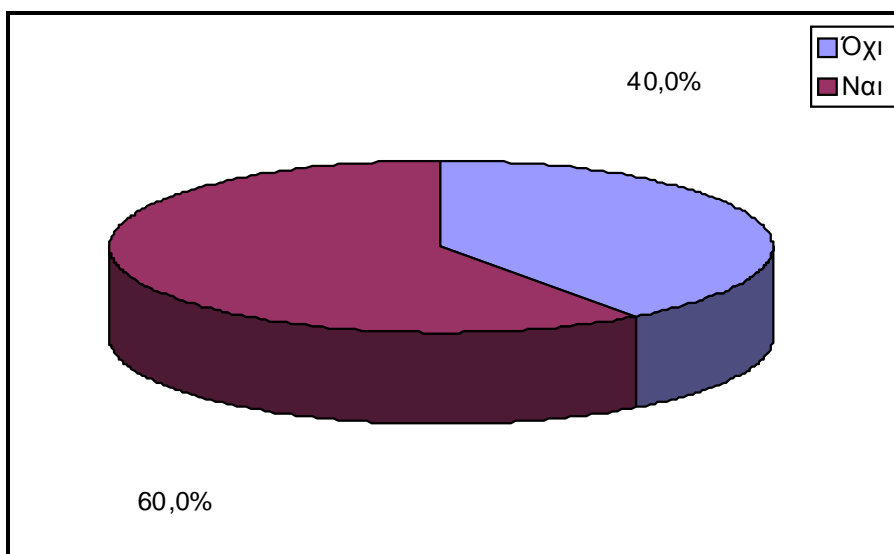


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (180 άτομα – ποσοστό 60,0%) δηλώνει ότι αποφεύγει σκόπιμα να δεθεί συναισθηματικά με ασθενείς τελικού σταδίου ως άμυνα έναντι του άγχους και του φόβου που του δημιουργεί ο θάνατος, ενώ το υπόλοιπο 40,0% (120 άτομα) δηλώνει πως δεν αποφεύγει (Πίνακας 10, Σχήμα 9).

Πίνακας 10: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν αποφεύγουν σκόπιμα να δεθούν συναισθηματικά με ασθενείς τελικού σταδίου ως άμυνα έναντι του άγχους και του φόβου που τους δημιουργεί ο θάνατος.

ΑΠΟΦΕΥΓΕΤΕ ΣΚΟΠΙΜΑ ΝΑ ΔΕΘΕΙΤΕ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΑ ΜΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ ΩΣ ΑΜΥΝΑ ΕΝΑΝΤΙ ΤΟΥ ΑΓΧΟΥΣ ΚΑΙ ΤΟΥ ΦΟΒΟΥ ΠΟΥ ΣΑΣ ΔΗΜΙΟΥΡΓΕΙ Ο ΘΑΝΑΤΟΣ;	N=300	Percent (%)
Όχι	120	40,0
Ναι	180	60,0

Σχήμα 9: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν αποφεύγουν σκόπιμα να δεθούν συναισθηματικά με ασθενείς τελικού σταδίου ως άμυνα έναντι του άγχους και του φόβου που τους δημιουργεί ο θάνατος.

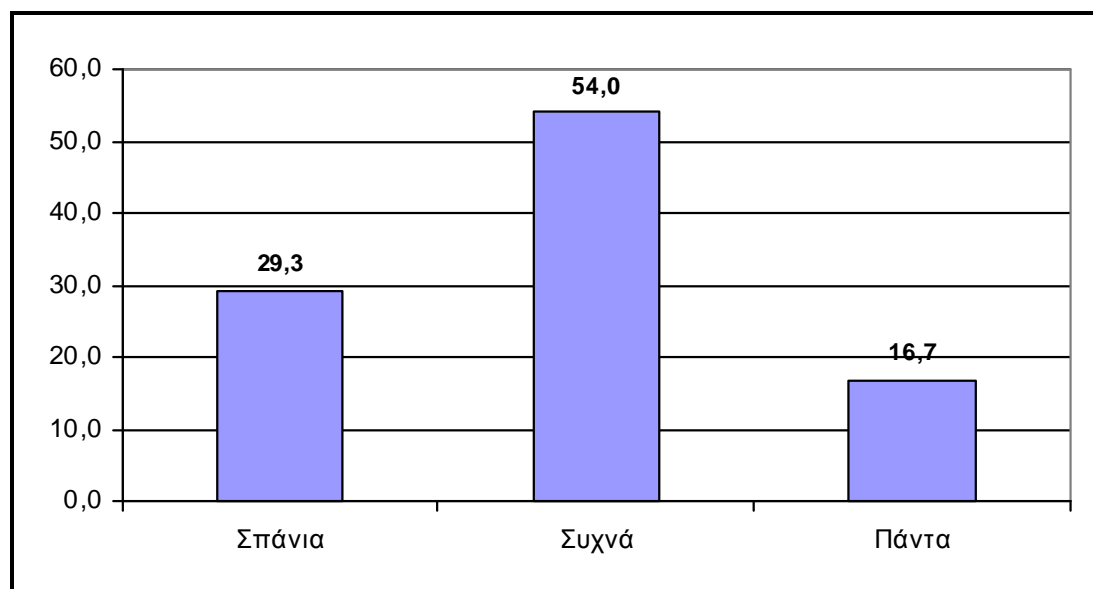


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (162 άτομα – ποσοστό 54,0%) δηλώνει ότι παρατηρείται «συχνά» το φαινόμενο ένας νοσηλευτής να δεθεί συναισθηματικά με έναν ασθενή τελικού σταδίου και άλλα 50 άτομα (ποσοστό 16,7%) ότι παρατηρείται «πάντα». Αντίθετα, 88 άτομα (ποσοστό 29,3%) δηλώνουν ότι παρατηρείται «σπάνια» το φαινόμενο ένας νοσηλευτής να δεθεί συναισθηματικά με έναν ασθενή τελικού σταδίου (Πίνακας 11, Σχήμα 10).

Πίνακας 11: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το πόσο συχνά παρατηρείται το φαινόμενο ένας νοσηλευτής να δεθεί συναισθηματικά με έναν ασθενή τελικού σταδίου.

ΠΟΣΟ ΣΥΧΝΑ ΠΑΡΑΤΗΡΕΙΤΑΙ ΤΟ ΦΑΙΝΟΜΕΝΟ ΕΝΑΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΝΑ ΔΕΘΕΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΑ ΜΕ ΕΝΑΝ ΑΣΘΕΝΗ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ;	N=300	Percent (%)
Σπάνια	88	29,3
Συχνά	162	54,0
Πάντα	50	16,7

Σχήμα 10: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το πόσο συχνά παρατηρείται το φαινόμενο ένας νοσηλευτής να δεθεί συναισθηματικά με έναν ασθενή τελικού σταδίου.

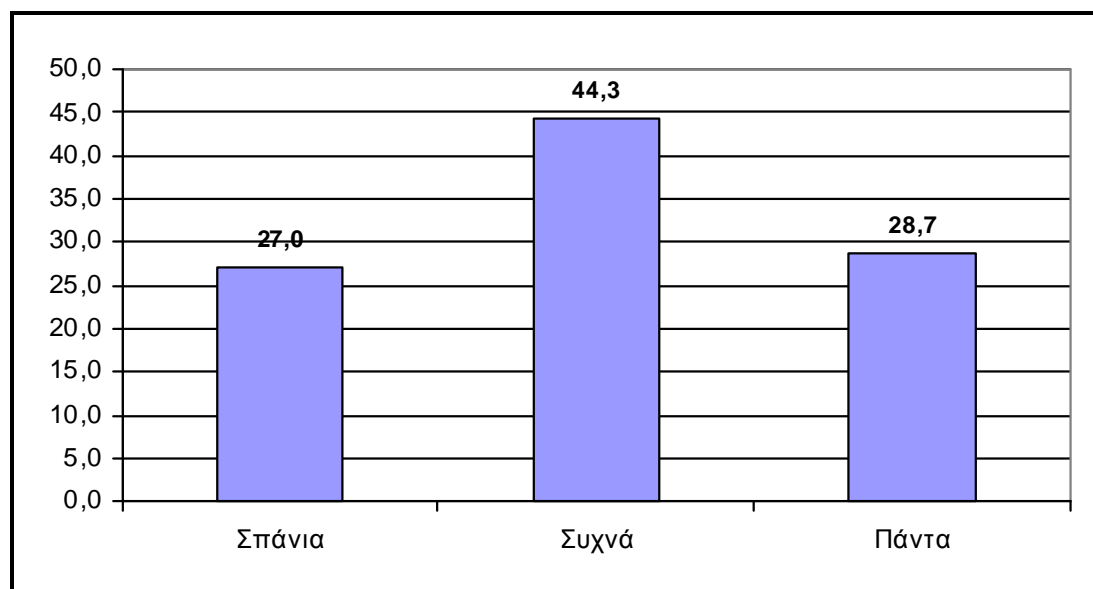


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (133 άτομα – ποσοστό 44,3%) θεωρεί ότι η συναισθηματική σύνδεση νοσηλευτή – ασθενή επηρεάζει «συχνά» την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας και άλλα 86 άτομα (ποσοστό 28,7%) ότι την επηρεάζει «πάντα». Αντίθετα, 81 άτομα (ποσοστό 27,0%) θεωρούν ότι η συναισθηματική σύνδεση νοσηλευτή – ασθενή «σπάνια» επηρεάζει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας (Πίνακας 12, Σχήμα 11).

Πίνακας 12: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το κατά πόσο η συναισθηματική σύνδεση νοσηλευτή – ασθενή επηρεάζει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας.

Η ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΣΥΝΔΕΣΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ – ΑΣΘΕΝΗ ΕΠΗΡΕΑΖΕΙ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΠΑΡΕΧΟΜΕΝΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ;	N=300	Percent (%)
Σπάνια	81	27,0
Συχνά	133	44,3
Πάντα	86	28,7

Σχήμα 11: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το κατά πόσο η συναισθηματική σύνδεση νοσηλευτή – ασθενή επηρεάζει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας.

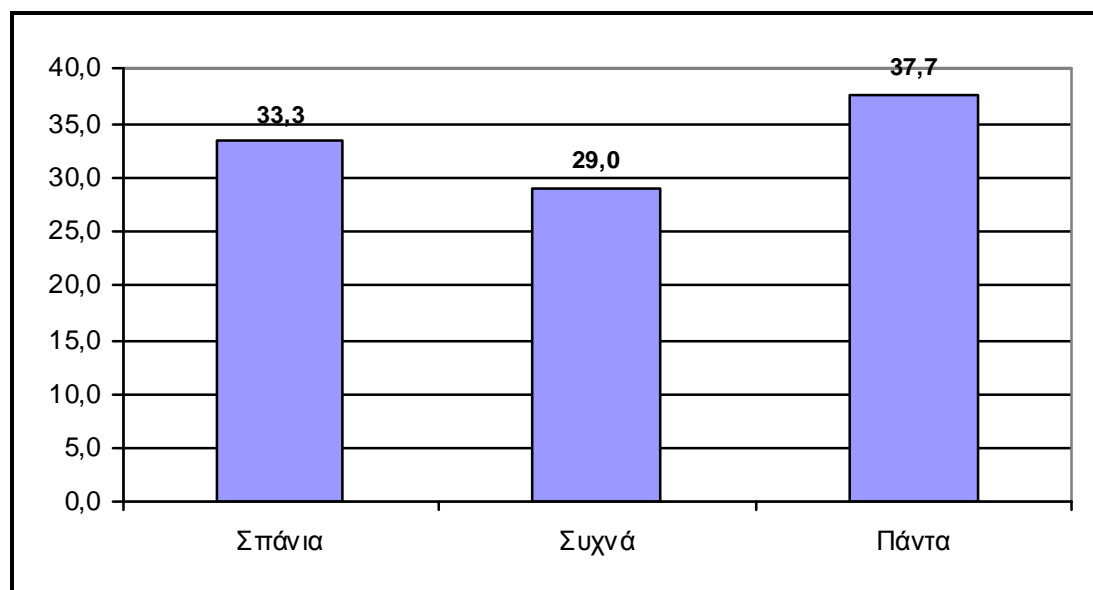


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (113 άτομα – ποσοστό 37,7%) θεωρεί ότι υπάρχει «πάντα» διαφορά στο τρόπο που αντιμετωπίζουν έναν ασθενή τελικού σταδίου σε σχέση με έναν άλλο ασθενή που πάσχει από ιάσιμη νόσο και άλλα 87 άτομα (ποσοστό 28,9%) ότι υπάρχει «συχνά» διαφορά. Αντίθετα, 100 άτομα (ποσοστό 33%) θεωρούν ότι υπάρχει «σπάνια» διαφορά στο τρόπο που αντιμετωπίζουν έναν ασθενή τελικού σταδίου σε σχέση με έναν άλλο ασθενή που πάσχει από ιάσιμη νόσο (Πίνακας 13, Σχήμα 12).

Πίνακας 13: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το κατά πόσο υπάρχει διαφορά στο τρόπο που αντιμετωπίζουν έναν ασθενή τελικού σταδίου σε σχέση με έναν άλλο ασθενή που πάσχει από ιάσιμη νόσο.

ΥΠΑΡΧΕΙ ΔΙΑΦΟΡΑ ΣΤΟ ΤΡΟΠΟ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΤΕ ΕΝΑΝ ΑΣΘΕΝΗ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΕΝΑΝ ΑΛΛΟ ΑΣΘΕΝΗ ΠΟΥ ΠΑΣΧΕΙ ΑΠΟ ΙΑΣΙΜΗ ΝΟΣΟ;	N=300	Percent (%)
Σπάνια	100	33,3
Συχνά	87	29,0
Πάντα	113	37,7

Σχήμα 12: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το κατά πόσο υπάρχει διαφορά στο τρόπο που αντιμετωπίζουν έναν ασθενή τελικού σταδίου σε σχέση με έναν άλλο ασθενή που πάσχει από ιάσιμη νόσο.

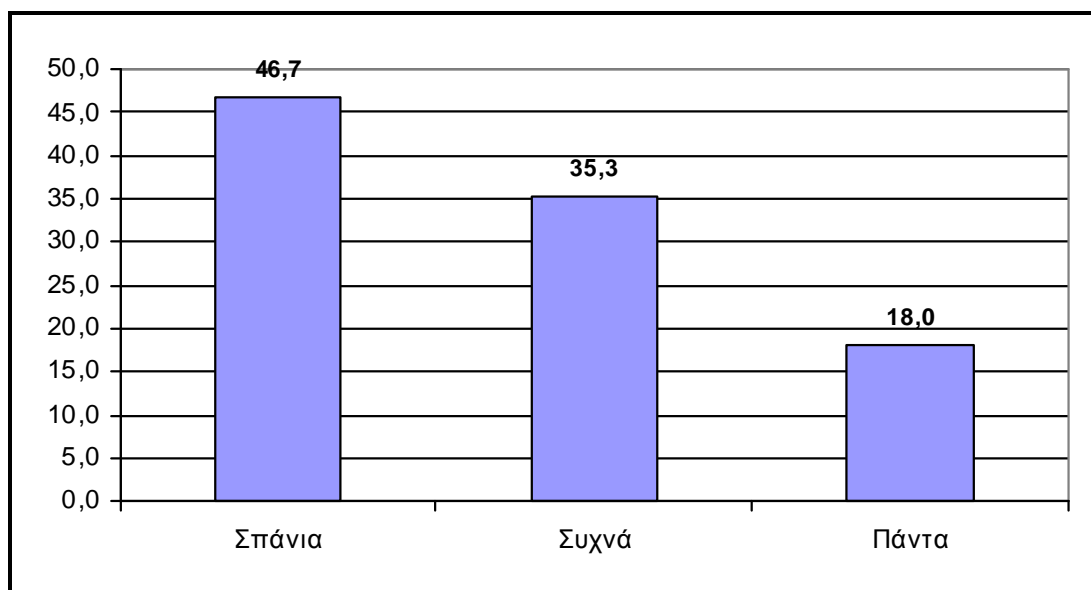


Το 35,3% (106 άτομα) των ερωτηθέντων νοσηλευτών δηλώνουν ότι μεταφέρουν «συχνά» στο οικογενειακό – φιλικό τους περιβάλλον την συναισθηματική φόρτιση που προκύπτει από την κατάληξη του ασθενή που φρόντιζαν και άλλα 54 άτομα (ποσοστό 18,0%) δηλώνουν ότι την μεταφέρουν «πάντα». Αντίθετα, το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (140 άτομα – ποσοστό 46,7%) δηλώνει ότι «σπάνια» μεταφέρει στο οικογενειακό – φιλικό του περιβάλλον την συναισθηματική φόρτιση που προκύπτει από την κατάληξη του ασθενή που φρόντιζε (Πίνακας 14, Σχήμα 13).

Πίνακας 14: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το κατά πόσο μεταφέρουν στο οικογενειακό – φιλικό τους περιβάλλον την συναισθηματική φόρτιση που προκύπτει από την κατάληξη του ασθενή που φρόντιζαν.

ΜΕΤΑΦΕΡΕΤΕ ΣΤΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ – ΦΙΛΙΚΟ ΣΑΣ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΤΗΝ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΦΟΡΤΙΣΗ ΠΟΥ ΠΡΟΚΥΠΤΕΙ ΑΠΟ ΤΗΝ ΚΑΤΑΛΗΞΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΖΑΤΕ;	N=300	Percent (%)
Σπάνια	140	46,7
Συχνά	106	35,3
Πάντα	54	18,0

Σχήμα 13: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το κατά πόσο μεταφέρουν στο οικογενειακό – φιλικό τους περιβάλλον την συναισθηματική φόρτιση που προκύπτει από την κατάληξη του ασθενή που φρόντιζαν.

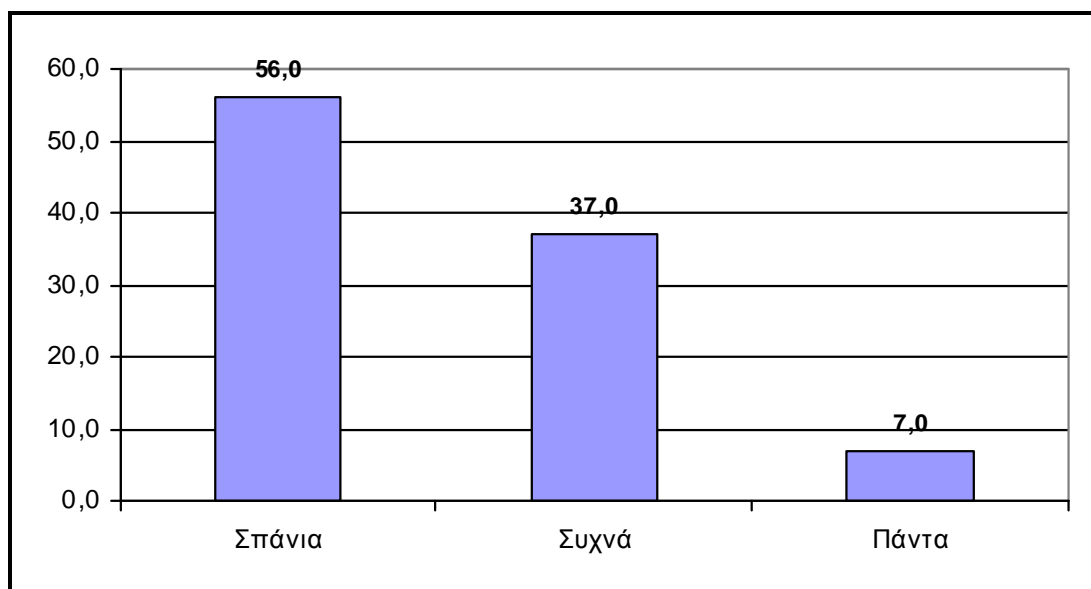


Το 37,0% (111 άτομα) των ερωτηθέντων νοσηλευτών δηλώνουν ότι νιώθουν «συχνά» αποτυχία του έργου τους μετά το θάνατο ενός ασθενή και άλλα 21 άτομα (ποσοστό 7,0%) δηλώνουν ότι τη νιώθουν «πάντα». Αντίθετα, το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (168 άτομα – ποσοστό 56,0%) δηλώνει ότι «σπάνια» νιώθει αποτυχία του έργου του μετά το θάνατο ενός ασθενή (Πίνακας 15, Σχήμα 14).

Πίνακας 15: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το κατά πόσο νιώθουν αποτυχία του έργου τους μετά το θάνατο ενός ασθενή.

ΝΙΩΘΕΤΕ ΑΠΟΤΥΧΙΑ ΤΟΥ ΕΡΓΟΥ ΣΑΣ ΜΕΤΑ ΤΟ ΘΑΝΑΤΟ ΕΝΟΣ ΑΣΘΕΝΗ;	N=300	Percent (%)
Σπάνια	168	56,0
Συχνά	111	37,0
Πάντα	21	7,0

Σχήμα 14: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το κατά πόσο νιώθουν αποτυχία του έργου τους μετά το θάνατο ενός ασθενή.

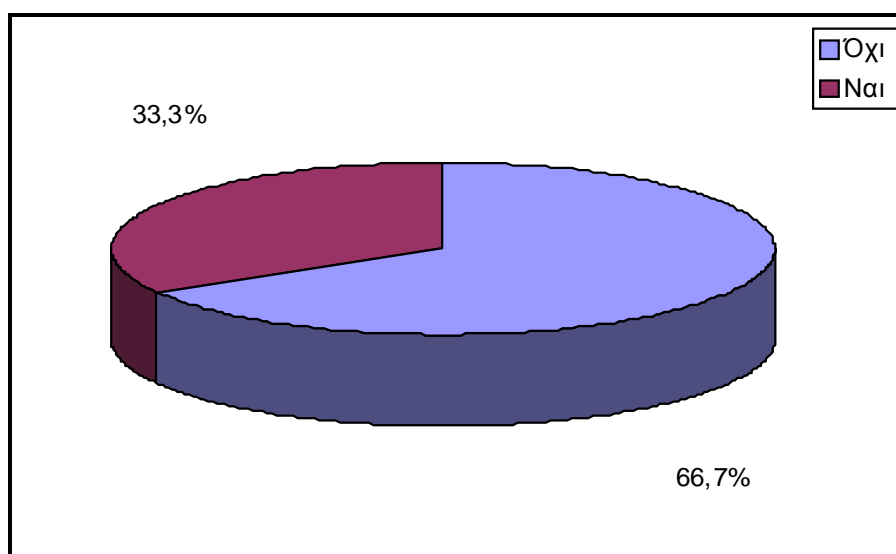


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (200 άτομα – ποσοστό 66,7%) δεν έχει παραβρεθεί σε εξόδιο ακολουθία (κηδεία) ασθενή που φρόντιζε ενώ το υπόλοιπο 33,3% (100 άτομα) έχει παραβρεθεί (Πίνακας 16, Σχήμα 15).

Πίνακας 16: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν έχουν παραβρεθεί σε εξόδιο ακολουθία (κηδεία) ασθενή που φρόντιζαν.

ΕΧΕΤΕ ΠΑΡΑΒΡΕΘΕΙ ΣΕ ΕΞΟΔΙΟ ΑΚΟΛΟΥΘΙΑ (ΚΗΔΕΙΑ) ΑΣΘΕΝΗ ΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΖΑΤΕ;	N=300	Percent (%)
Όχι	200	66,7
Ναι	100	33,3

Σχήμα 15: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν έχουν παραβρεθεί σε εξόδιο ακολουθία (κηδεία) ασθενή που φρόντιζαν.

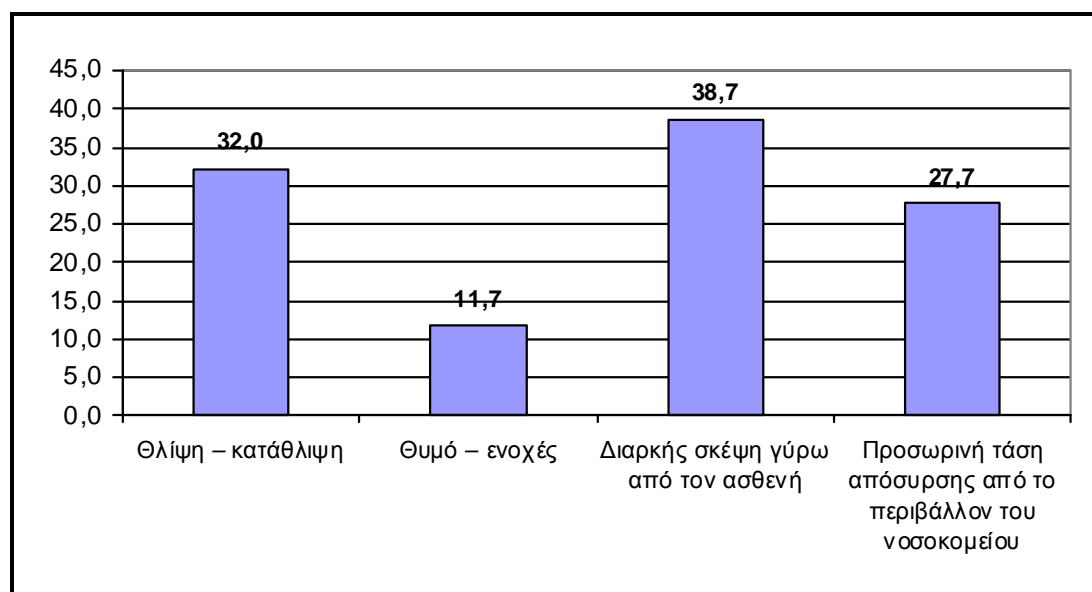


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (184 άτομα – ποσοστό 61,3%) δηλώνει ότι μετά την κατάληξη ενός ασθενή υπάρχει διαρκής σκέψη γύρω από αυτόν τον ασθενή ενώ άλλα 96 άτομα (ποσοστό 32,0%) δηλώνουν ότι αισθάνονται θλίψη – κατάθλιψη. Άλλα 83 άτομα (ποσοστό 27,7%) δηλώνουν ότι μετά την κατάληξη ενός ασθενή αισθάνονται προσωρινή τάση απόσυρσης από το περιβάλλον του νοσοκομείου ενώ άλλα 35 άτομα (ποσοστό 11,7%) αισθάνονται θυμό – ενοχές (Πίνακας 17, Σχήμα 16).

Πίνακας 17: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το τι αισθάνονται μετά την κατάληξη ενός ασθενή.

ΜΕΤΑ ΤΗΝ ΚΑΤΑΛΗΞΗ ΕΝΟΣ ΑΣΘΕΝΗ ΤΙ ΑΙΣΘΑΝΕΣΤΕ;	N=300	Percent (%)
Θλίψη – κατάθλιψη	96	32,0
Θυμό – ενοχές	35	11,7
Διαρκής σκέψη γύρω από τον ασθενή	116	38,7
Προσωρινή τάση απόσυρσης από το περιβάλλον του νοσοκομείου	83	27,7

Σχήμα 16: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το τι αισθάνονται μετά την κατάληξη ενός ασθενή.

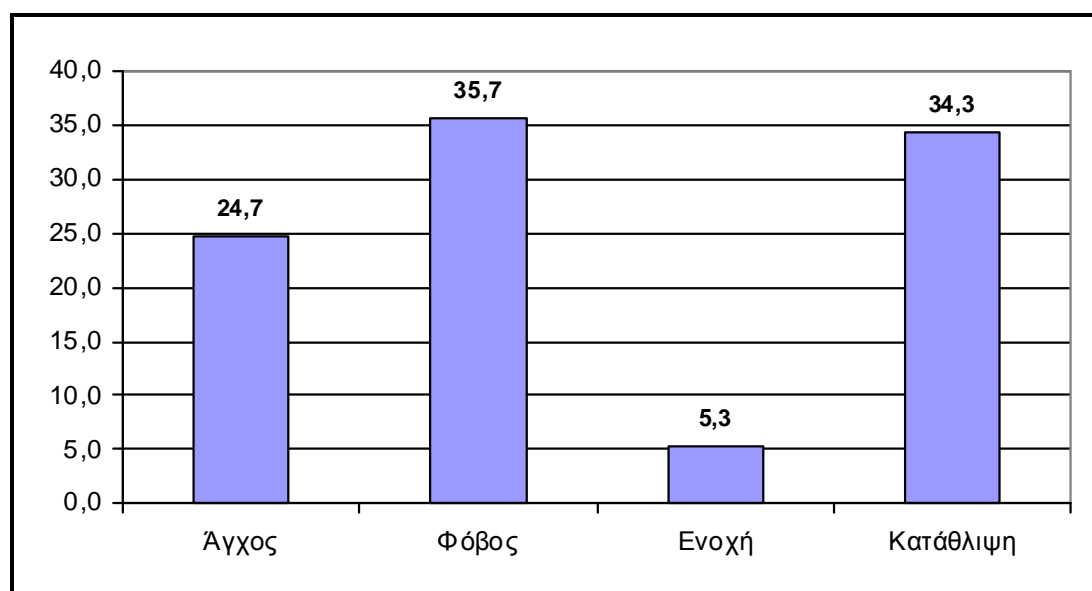


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (107 άτομα – ποσοστό 35,7%) θεωρεί ότι ο συνηθέστερος τρόπος εκδήλωσης των ψυχολογικών αναγκών των ασθενών τελικού σταδίου είναι ο φόβος και άλλα 103 άτομα (ποσοστό 34,3%) θεωρούν την κατάθλιψη ως το συνηθέστερο τρόπο. Άλλα 74 άτομα (ποσοστό 24,7%) θεωρούν ότι ο συνηθέστερος τρόπος εκδήλωσης των ψυχολογικών αναγκών των ασθενών τελικού σταδίου είναι το άγχος ενώ τα υπόλοιπα 16 άτομα (ποσοστό 5,3%) θεωρούν την ενοχή (Πίνακας 18, Σχήμα 17).

Πίνακας 18: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το ποιος είναι ο συνηθέστερος τρόπος εκδήλωσης των ψυχολογικών αναγκών των ασθενών τελικού σταδίου.

ΠΟΙΟΣ ΕΙΝΑΙ Ο ΣΥΝΗΘΕΣΤΕΡΟΣ ΤΡΟΠΟΣ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ ΤΩΝ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ;	N=300	Percent (%)
Άγχος	74	24,7
Φόβος	107	35,7
Ενοχή	16	5,3
Κατάθλιψη	103	34,3

Σχήμα 17: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το ποιος είναι ο συνηθέστερος τρόπος εκδήλωσης των ψυχολογικών αναγκών των ασθενών τελικού σταδίου.

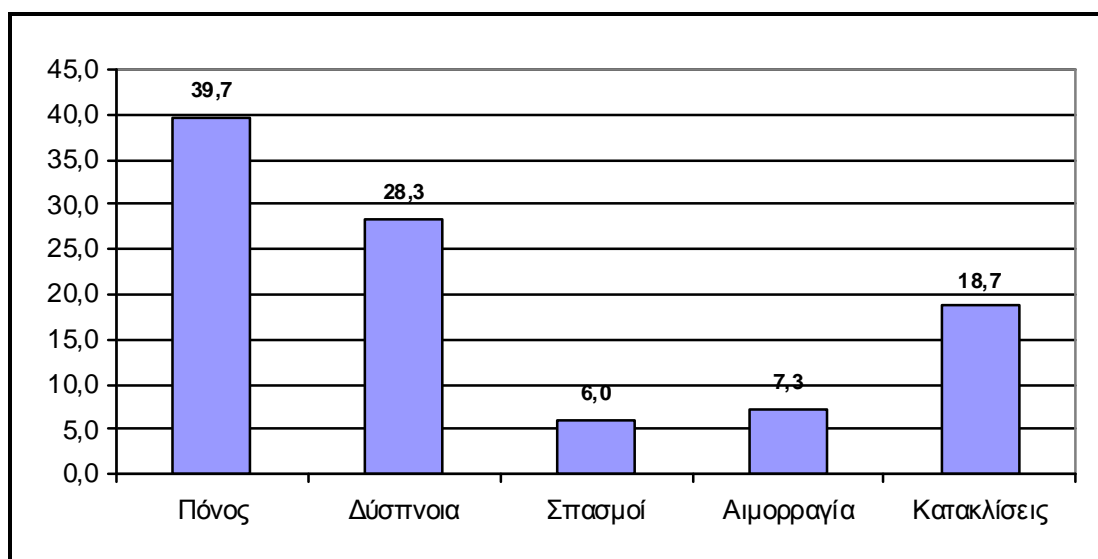


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (119 άτομα – ποσοστό 39,7%) θεωρεί ότι το συνηθέστερο σύμπτωμα – πρόβλημα που συναντούν κατά την φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου είναι ο πόνος, άλλα 85 άτομα (ποσοστό 28,3%) θεωρούν τη δύσπνοια και άλλα 56 άτομα (ποσοστό 18,7%) θεωρούν τις κατακλίσεις. Από τα υπόλοιπα, 22 άτομα (ποσοστό 7,3%) θεωρούν ότι το συνηθέστερο σύμπτωμα – πρόβλημα που συναντούν κατά την φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου είναι η αιμορραγία και τα υπόλοιπα 18 άτομα (ποσοστό 6,0%) θεωρούν τους σπασμούς (Πίνακας 19, Σχήμα 18).

Πίνακας 19: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το ποιο είναι το συνηθέστερο σύμπτωμα – πρόβλημα που συναντούν κατά την φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου.

ΠΟΙΟ ΕΙΝΑΙ ΤΟ ΣΥΝΗΘΕΣΤΕΡΟ ΣΥΜΠΤΩΜΑ – ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΠΟΥ ΣΥΝΑΝΤΑΤΕ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ;	N=300	Percent (%)
Πόνος	119	39,7
Δύσπνοια	85	28,3
Σπασμοί	18	6,0
Αιμορραγία	22	7,3
Κατακλίσεις	56	18,7

Σχήμα 18: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το ποιο είναι το συνηθέστερο σύμπτωμα – πρόβλημα που συναντούν κατά την φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου.

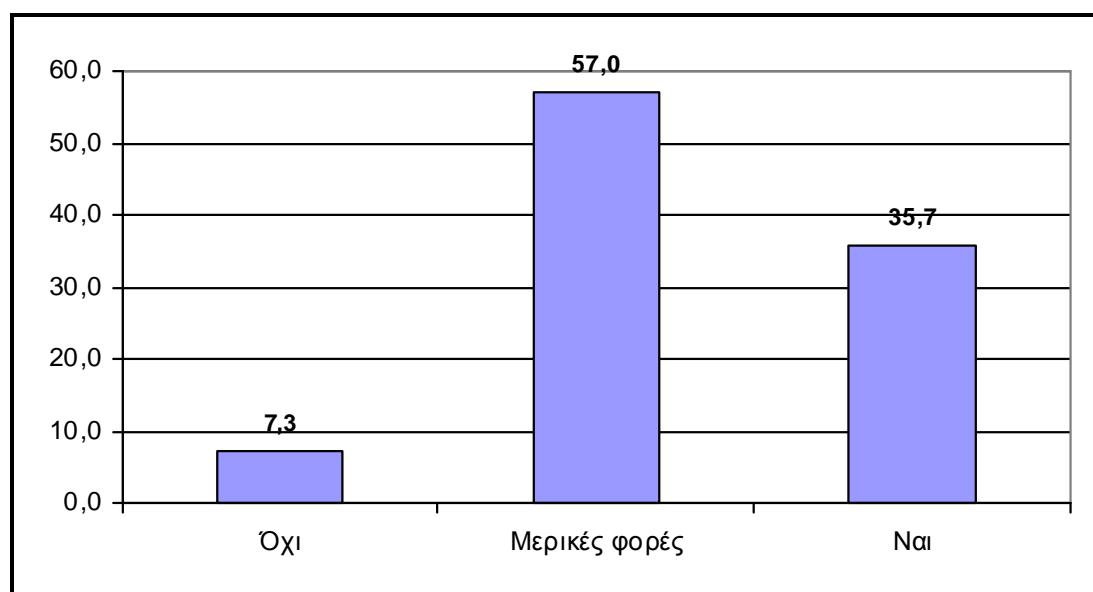


Το 35,7% (107 άτομα) των ερωτηθέντων νοσηλευτών θεωρεί ότι η ανάγκη του ασθενή που πεθαίνει να βρίσκεται στο οικογενειακό περιβάλλον, κάνει απαραίτητη την μεταφορά του στο σπίτι και άλλα 171 άτομα (ποσοστό 57,0%) (το μεγαλύτερο ποσοστό) θεωρούν ότι η μεταφορά αυτή είναι απαραίτητη «μερικές φορές». Αντίθετα, μόλις το 7,3% (22 άτομα) των ερωτηθέντων νοσηλευτών θεωρεί ότι παρόλη την ανάγκη του ασθενή που πεθαίνει να βρίσκεται στο οικογενειακό περιβάλλον δεν είναι απαραίτητη την μεταφορά του στο σπίτι (Πίνακας 20, Σχήμα 19).

Πίνακας 20: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το κατά πόσο θεωρούν ότι η ανάγκη του ασθενή που πεθαίνει να βρίσκεται στο οικογενειακό περιβάλλον, κάνει απαραίτητη την μεταφορά του στο σπίτι.

Η ΑΝΑΓΚΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ ΝΑ ΒΡΙΣΚΕΤΑΙ ΣΤΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ, ΚΑΝΕΙ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΗ ΤΗΝ ΜΕΤΑΦΟΡΑ ΤΟΥ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ;	N=300	Percent (%)
Όχι	22	7,3
Μερικές φορές	171	57,0
Ναι	107	35,7

Σχήμα 19: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το κατά πόσο θεωρούν ότι η ανάγκη του ασθενή που πεθαίνει να βρίσκεται στο οικογενειακό περιβάλλον, κάνει απαραίτητη την μεταφορά του στο σπίτι.

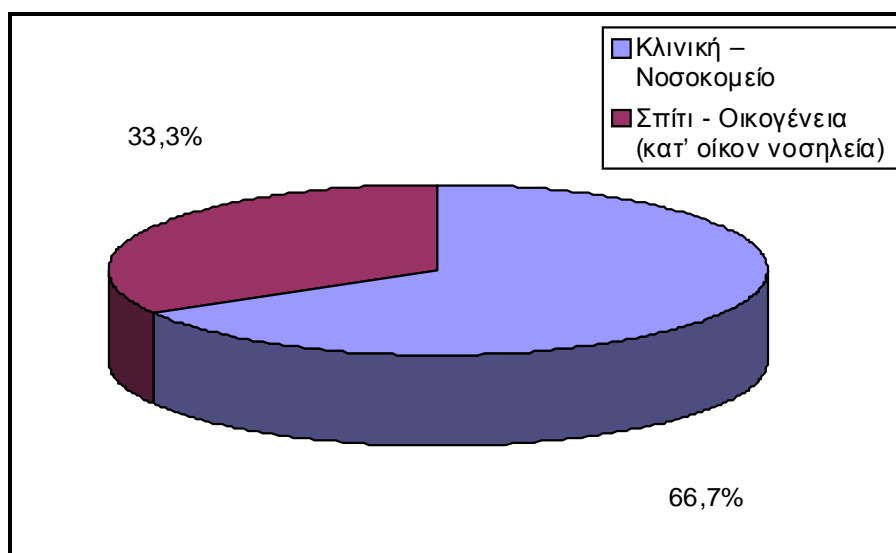


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (200 άτομα – ποσοστό 66,7%) θεωρεί ότι σε Κλινική – Νοσοκομείο παρέχεται ολοκληρωμένη φροντίδα – αντιμετώπιση σε ασθενή τελικού σταδίου ενώ το υπόλοιπο 33,3% (100 άτομα) θεωρεί στο σπίτι – οικογένεια (κατ’ οίκον νοσηλεία) (Πίνακας 21, Σχήμα 20).

Πίνακας 21: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το πού κατά την γνώμη τους παρέχεται ολοκληρωμένη φροντίδα – αντιμετώπιση σε ασθενή τελικού σταδίου.

ΠΟΥ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΓΝΩΜΗ ΣΑΣ ΠΑΡΕΧΕΤΑΙ ΟΛΟΚΛΗΡΩΜΕΝΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ – ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΣΕ ΑΣΘΕΝΗ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ;	N=300	Percent (%)
Κλινική – Νοσοκομείο	200	66,7
Σπίτι – Οικογένεια (κατ’ οίκον νοσηλεία)	100	33,3

Σχήμα 20: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το πού κατά την γνώμη τους παρέχεται ολοκληρωμένη φροντίδα – αντιμετώπιση σε ασθενή τελικού σταδίου.

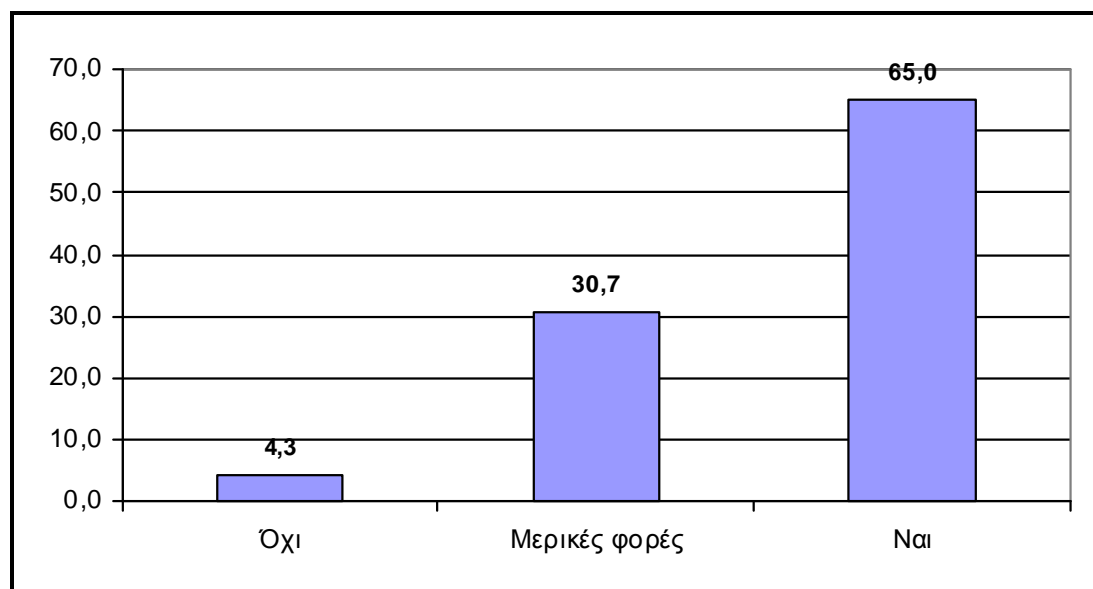


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (195 άτομα – ποσοστό 65,0%) αναφέρει ότι υπήρξαν στιγμές που κάποιος ασθενής εξέφρασε την επιθυμία να έρθει σε επαφή με κάποιον ιερέα και άλλα 92 άτομα (ποσοστό 30,7%) αναφέρουν ότι υπήρξαν τέτοιες στιγμές «μερικές φορές». Αντίθετα, μόλις το 4,3% (13 άτομα) των ερωτηθέντων νοσηλευτών αναφέρει ότι δεν υπήρξαν στιγμές που κάποιος ασθενής εξέφρασε την επιθυμία να έρθει σε επαφή με κάποιον ιερέα (Πίνακας 22, Σχήμα 21).

Πίνακας 22: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το κατά πόσο υπήρξαν στιγμές που κάποιος ασθενής εξέφρασε την επιθυμία να έρθει σε επαφή με κάποιον ιερέα.

ΥΠΗΡΞΑΝ ΣΤΙΓΜΕΣ ΠΟΥ ΚΑΠΟΙΟΣ ΑΣΘΕΝΗΣ ΕΞΕΦΡΑΣΕ ΤΗΝ ΕΠΙΘΥΜΙΑ ΝΑ ΕΡΘΕΙ ΣΕ ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΚΑΠΟΙΟΝ ΙΕΡΕΑ;	N=300	Percent (%)
Όχι	13	4,3
Μερικές φορές	92	30,7
Ναι	195	65,0

Σχήμα 21: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το κατά πόσο υπήρξαν στιγμές που κάποιος ασθενής εξέφρασε την επιθυμία να έρθει σε επαφή με κάποιον ιερέα.

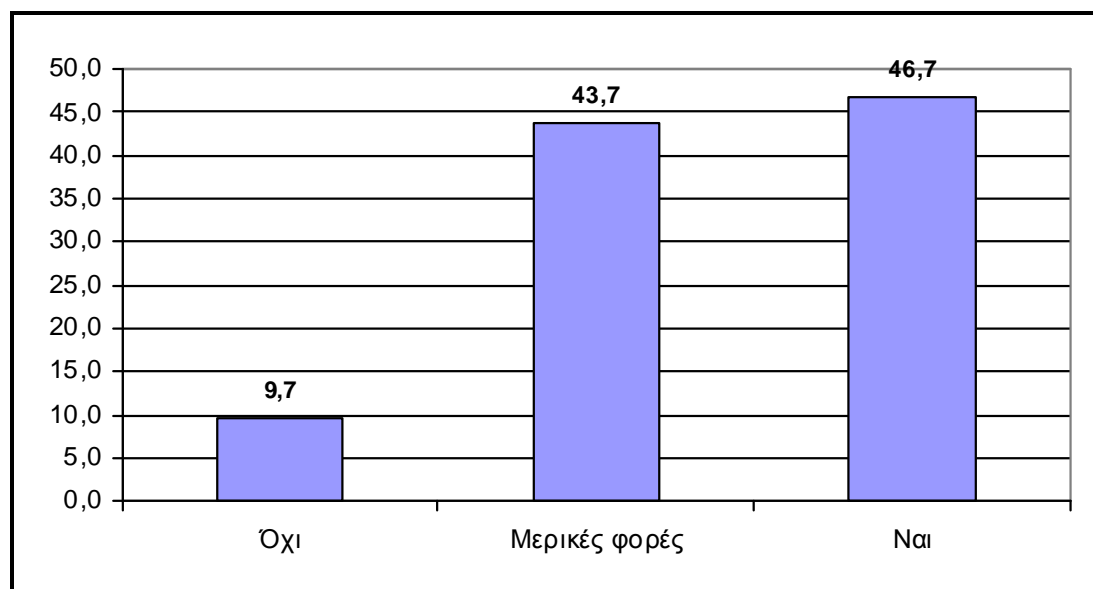


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (140 άτομα – ποσοστό 46,7%) πιστεύει πώς η παρουσία του εφημέριου στο νοσοκομείο είναι άκρως απαραίτητη και άλλα 131 άτομα (ποσοστό 43,7%) πιστεύουν ότι αυτό συμβαίνει «μερικές φορές». Αντίθετα, μόλις το 9,7% (29 άτομα) των ερωτηθέντων νοσηλευτών πιστεύει πώς η παρουσία του εφημέριου στο νοσοκομείο δεν είναι άκρως απαραίτητη (Πίνακας 23, Σχήμα 22).

Πίνακας 23: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν πιστεύουν πώς η παρουσία του εφημέριου στο νοσοκομείο φορτίζει την ατμόσφαιρα ή είναι άκρως απαραίτητη.

ΠΙΣΤΕΥΕΤΕ ΠΩΣ Η ΠΑΡΟΥΣΙΑ ΤΟΥ ΕΦΗΜΕΡΙΟΥ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΕΙΝΑΙ ΑΚΡΩΣ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΗ;	N=300	Percent (%)
Όχι	29	9,7
Μερικές φορές	131	43,7
Ναι	140	46,7

Σχήμα 22: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν πιστεύουν πώς η παρουσία του εφημέριου στο νοσοκομείο φορτίζει την ατμόσφαιρα ή είναι άκρως απαραίτητη.

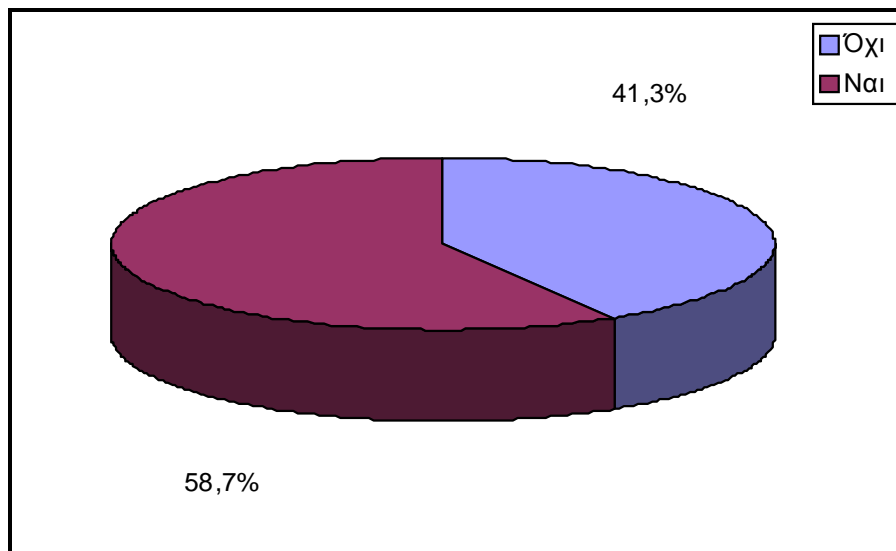


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (176 άτομα – ποσοστό 58,7%) δηλώνει ότι γνωρίζει τι είναι η παρηγορητική φροντίδα ενώ το υπόλοιπο 41,3% (124 άτομα) δηλώνει ότι δεν γνωρίζει (Πίνακας 24, Σχήμα 23).

Πίνακας 24: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν γνωρίζουν τι είναι η παρηγορητική φροντίδα.

ΓΝΩΡΙΖΕΤΕ ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ;	N=300	Percent (%)
Όχι	124	41,3
Ναι	176	58,7

Σχήμα 23: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν γνωρίζουν τι είναι η παρηγορητική φροντίδα.

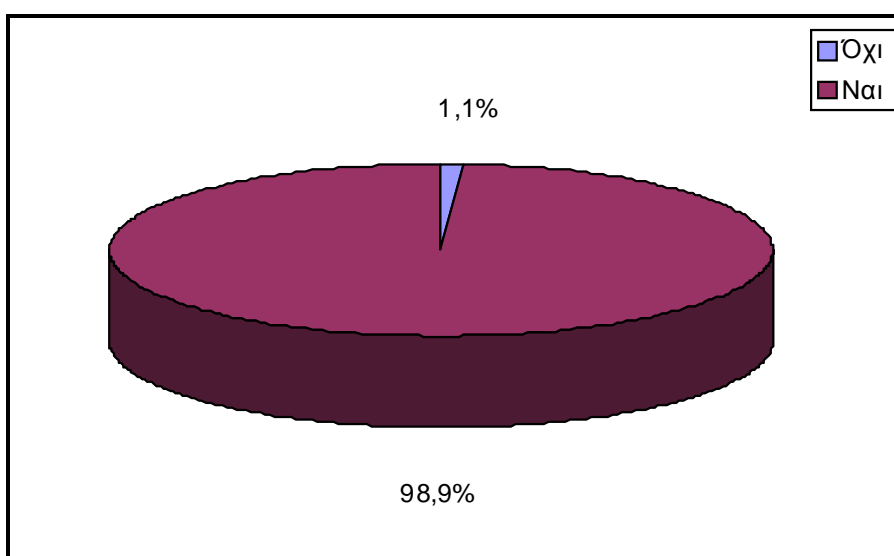


Το σύνολο σχεδόν των ερωτηθέντων νοσηλευτών (174 άτομα – ποσοστό 98,9%) που δηλώνει ότι γνωρίζει τι είναι η παρηγορητική φροντίδα πραγματικά το γνωρίζει ενώ μόλις 2 άτομα (ποσοστό 1,1%) που δηλώνουν ότι το γνωρίζουν, δεν το γνωρίζουν πραγματικά (Πίνακας 25, Σχήμα 24).

Πίνακας 25: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν πραγματικά γνωρίζουν τι είναι η παρηγορητική φροντίδα.

ΓΝΩΡΙΖΕΤΕ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΑ ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ;	N=176	Percent (%)
Όχι	2	1,1
Ναι	174	98,9

Σχήμα 24: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν πραγματικά γνωρίζουν τι είναι η παρηγορητική φροντίδα.

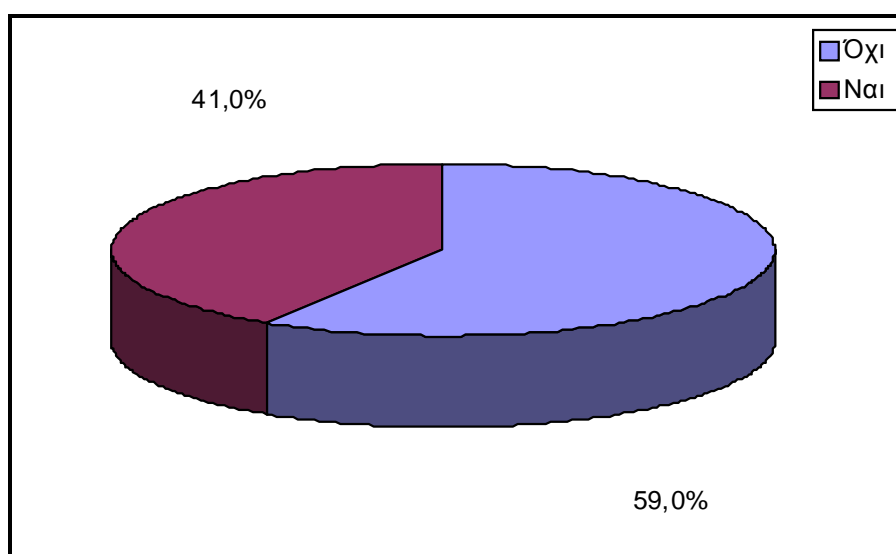


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (177 άτομα – ποσοστό 59,0%) δηλώνει ότι δεν παρέχεται στην κλινική που εργάζεται παρηγορητική φροντίδα ενώ το υπόλοιπο 41,0% (123 άτομα) δηλώνει ότι παρέχεται (Πίνακας 26, Σχήμα 25).

Πίνακας 26: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν παρέχεται στην κλινική που εργάζονται παρηγορητική φροντίδα.

ΠΑΡΕΧΕΤΑΙ ΣΤΗΝ ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΟΥ ΕΡΓΑΖΕΣΤΕ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ;	N=300	Percent (%)
Όχι	177	59,0
Ναι	123	41,0

Σχήμα 25: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν παρέχεται στην κλινική που εργάζονται παρηγορητική φροντίδα.

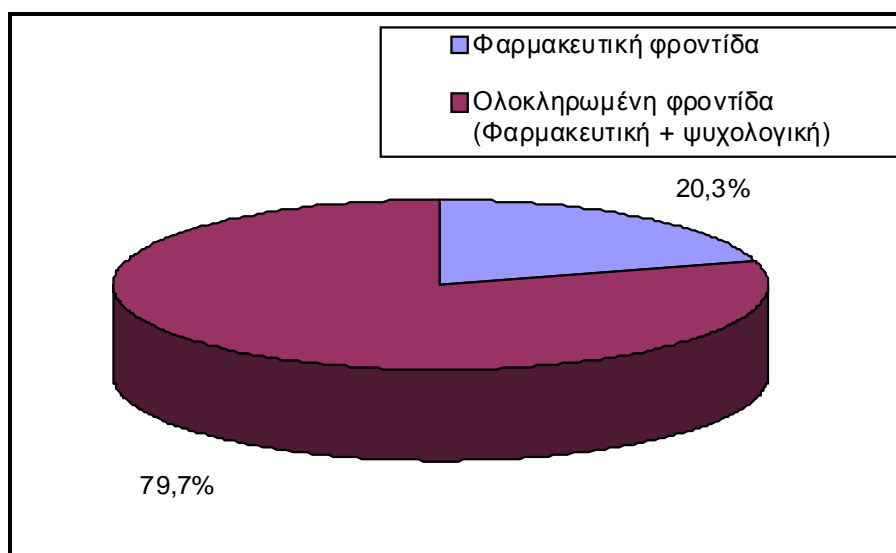


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (98 άτομα – ποσοστό 79,7%) δηλώνει ότι παρέχεται ολοκληρωμένη φροντίδα (Φαρμακευτική + ψυχολογική) στην κλινική που εργάζονται ως παρηγορητική φροντίδα ενώ τα υπόλοιπα 25 άτομα (ποσοστό 20,3%) δηλώνουν ότι στην κλινική που εργάζονται αυτοί παρέχεται μόνο φαρμακευτική φροντίδα ως παρηγορητική φροντίδα (Πίνακας 27, Σχήμα 26).

Πίνακας 27: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς τον τρόπο με τον οποίον παρέχεται στην κλινική που εργάζονται παρηγορητική φροντίδα.

ΜΕ ΠΟΙΟ ΤΡΟΠΟ ΠΑΡΕΧΕΤΑΙ ΣΤΗΝ ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΟΥ ΕΡΓΑΖΕΣΤΕ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ;	N=123	Percent (%)
Φαρμακευτική φροντίδα	25	20,3
Ολοκληρωμένη φροντίδα (Φαρμακευτική + ψυχολογική)	98	79,7

Σχήμα 26: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς τον τρόπο με τον οποίον παρέχεται στην κλινική που εργάζονται παρηγορητική φροντίδα.

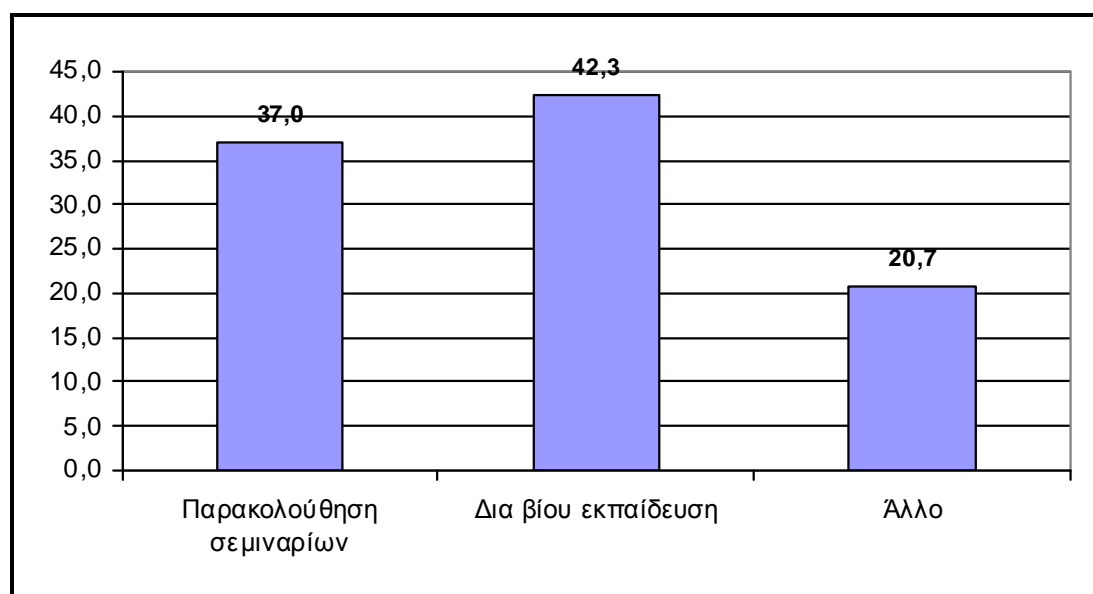


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (127 άτομα – ποσοστό 42,3%) δηλώνει ότι ενημερώνεται για τις νέες εξελίξεις στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας με δια βίου εκπαίδευση και άλλα 111 άτομα (ποσοστό 37,0%) ενημερώνονται για τις νέες εξελίξεις με παρακολούθηση σεμιναρίων. Το υπόλοιπο 20,7% (62 άτομα) των ερωτηθέντων νοσηλευτών δηλώνει ότι ενημερώνεται για τις νέες εξελίξεις στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας με κάποιο άλλο τρόπο (Πίνακας 28, Σχήμα 27).

Πίνακας 28: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς τον τρόπο με τον οποίον ενημερώνονται για τις νέες εξελίξεις στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας.

ΜΕ ΠΟΙΟΝ ΤΡΟΠΟ ΕΝΗΜΕΡΩΝΕΣΤΕ ΓΙΑ ΤΙΣ ΝΕΕΣ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ ΣΤΟΝ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ;	N=300	Percent (%)
Παρακολούθηση σεμιναρίων	111	37,0
Δια βίου εκπαίδευση	127	42,3
Άλλο	62	20,7

Σχήμα 27: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς τον τρόπο με τον οποίον ενημερώνονται για τις νέες εξελίξεις στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας.

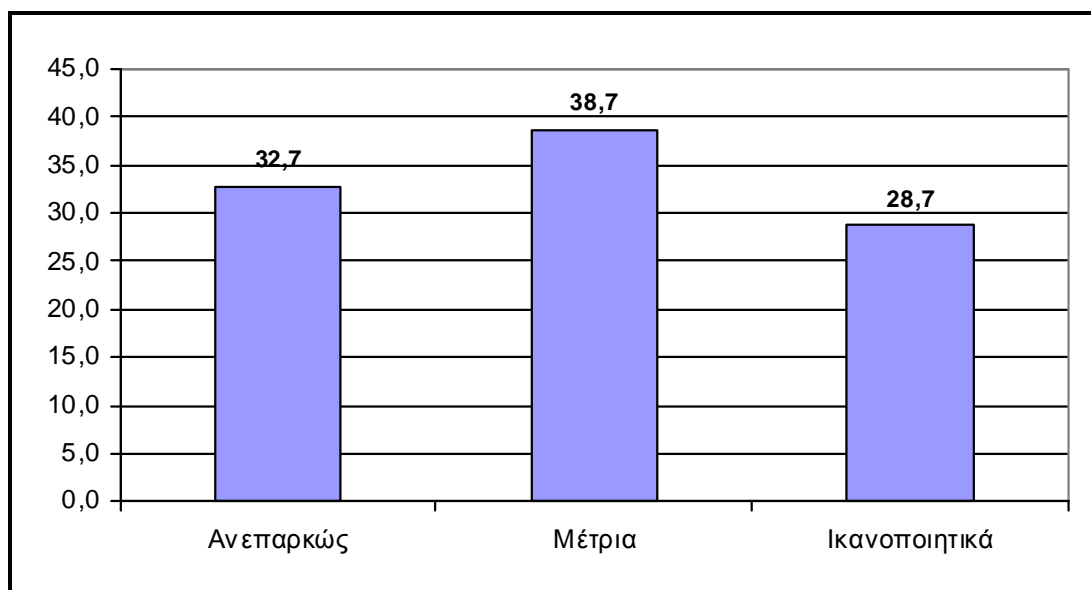


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (116 άτομα – ποσοστό 38,7%) πιστεύει πως το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έχει εκπαιδευτεί – προετοιμαστεί «μέτρια» κατάλληλα για την αντιμετώπιση ασθενών τελικού σταδίου και άλλα 98 άτομα (ποσοστό 32,7%) πιστεύουν ότι έχει εκπαιδευτεί – προετοιμαστεί «ανεπαρκώς». Αντίθετα, το 28,7% (86 άτομα) των ερωτηθέντων νοσηλευτών πιστεύει πως το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έχει εκπαιδευτεί – προετοιμαστεί «ικανοποιητικά» κατάλληλα για την αντιμετώπιση ασθενών τελικού σταδίου (Πίνακας 29, Σχήμα 28).

Πίνακας 29: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν πιστεύουν πως το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έχει εκπαιδευτεί – προετοιμαστεί κατάλληλα για την αντιμετώπιση ασθενών τελικού σταδίου.

ΠΙΣΤΕΥΕΤΕ ΠΩΣ ΤΟ ΙΑΤΡΟΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΕΧΕΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΕΙ - ΠΡΟΕΤΟΙΜΑΣΤΕΙ ΚΑΤΑΛΛΗΛΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ;	N=300	Percent (%)
Ανεπαρκώς	98	32,7
Μέτρια	116	38,7
Ικανοποιητικά	86	28,7

Σχήμα 28: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν πιστεύουν πως το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έχει εκπαιδευτεί – προετοιμαστεί κατάλληλα για την αντιμετώπιση ασθενών τελικού σταδίου.

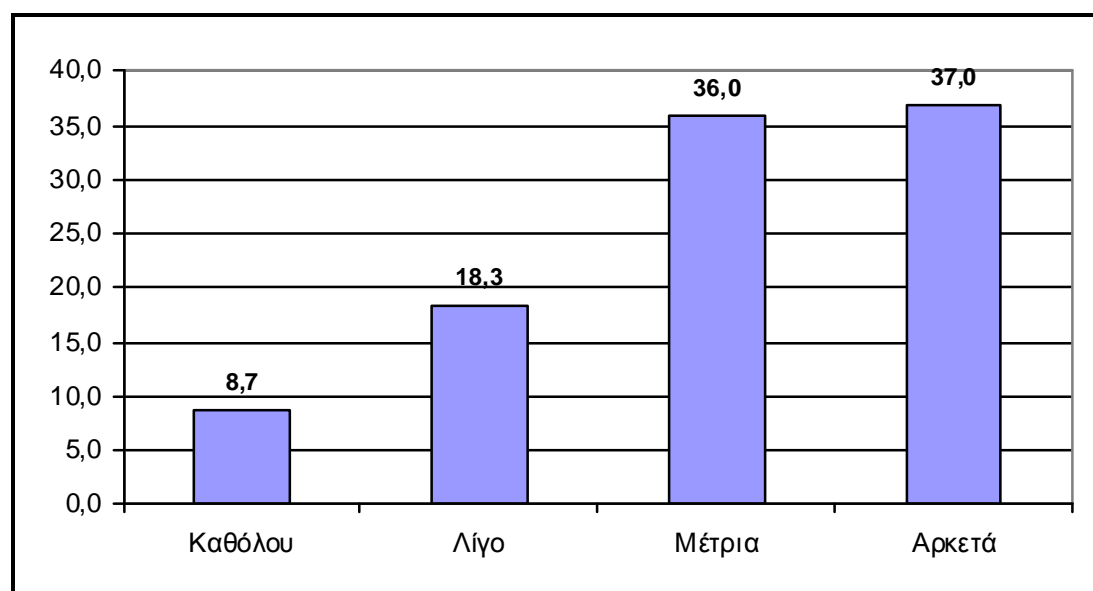


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοσηλευτών (219 άτομα – ποσοστό 73,0%) πιστεύει είτε «μέτρια» είτε «πολύ» πως είναι καλά προετοιμασμένοι για να φροντίσουν – αντιμετωπίσουν ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους ενώ αντίθετα τα υπόλοιπα 81 άτομα (ποσοστό 27,0%) το πιστεύουν είτε «λίγο» είτε «καθόλου» (Πίνακας 30, Σχήμα 29).

Πίνακας 30: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν πιστεύουν πως είναι καλά προετοιμασμένοι για να φροντίσουν – αντιμετωπίσουν ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους.

ΠΙΣΤΕΥΕΤΕ ΟΤΙ ΕΙΣΤΕ ΚΑΛΑ ΠΡΟΕΤΟΙΜΑΣΜΕΝΟΙ ΓΙΑ ΝΑ ΦΡΟΝΤΙΣΕΤΕ – ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΕΤΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΣΤΟ ΤΕΛΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΤΟΥΣ;	N=300	Percent (%)
Καθόλου	26	8,7
Λίγο	55	18,3
Μέτρια	108	36,0
Αρκετά	111	37,0

Σχήμα 29: Κατανομή ερωτηθέντων νοσηλευτών ως προς το εάν πιστεύουν πως είναι καλά προετοιμασμένοι για να φροντίσουν – αντιμετωπίσουν ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους.



ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ

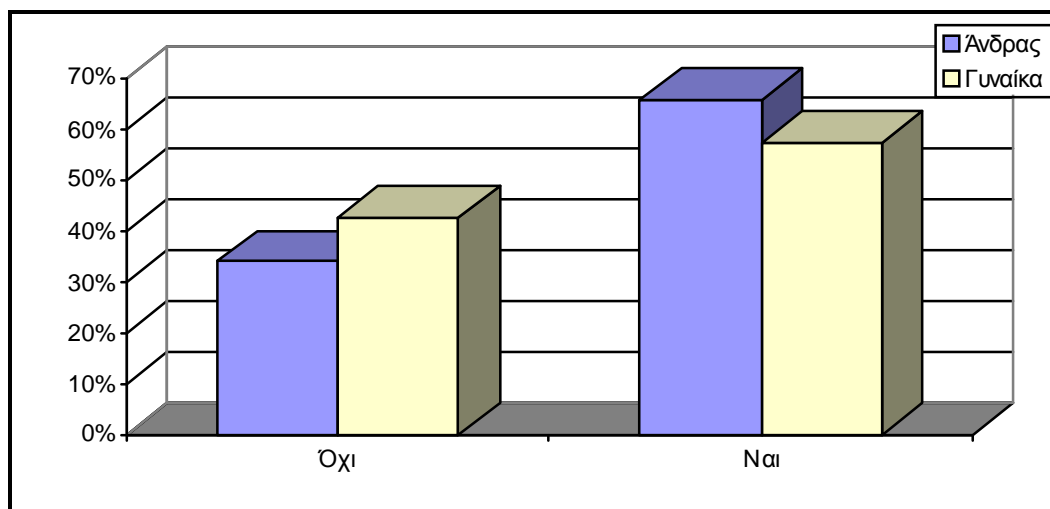
Στην έρευνα έλαβαν μέρος 300 νοσηλευτές. Η επιλογή του δείγματος έγινε ανεξάρτητα από καταγωγή, οικογενειακή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

Σε υψηλότερο ποσοστό οι άνδρες νοσηλευτές (66,0%) δηλώνουν ότι αποφεύγουν σκόπιμα να δεθούν συναισθηματικά με ασθενείς τελικού σταδίου ως άμυνα έναντι του άγχους και του φόβου που τους δημιουργεί ο θάνατος έναντι των γυναικών συναδέλφων τους που το δηλώνουν σε ποσοστό 57,3% (Πίνακας 31, Σχήμα 30). Η διαφορά που παρατηρείται όμως δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 2,024$, $df = 1$, NS).

Πίνακας 31: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων νοσηλευτών και εάν αποφεύγουν σκόπιμα να δεθούν συναισθηματικά με ασθενείς τελικού σταδίου ως άμυνα έναντι του άγχους και του φόβου που τους δημιουργεί ο θάνατος.

		Φύλο		
		Άνδρας	Γυναίκα	
Αποφεύγετε σκόπιμα να δεθείτε συναισθηματικά με ασθενείς τελικού σταδίου ως άμυνα έναντι του άγχους και του φόβου που σας δημιουργεί ο θάνατος;	Όχι	32	88	120
		34,0%	42,7%	40,0%
	Ναι	62	118	180
		66,0%	57,3%	60,0%
		94	206	300
$\chi^2 = 2,024$, $df = 1$, NS				

Σχήμα 30: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων νοσηλευτών και εάν αποφεύγουν σκόπιμα να δεθούν συναισθηματικά με ασθενείς τελικού σταδίου ως άμυνα έναντι του άγχους και του φόβου που τους δημιουργεί ο θάνατος.

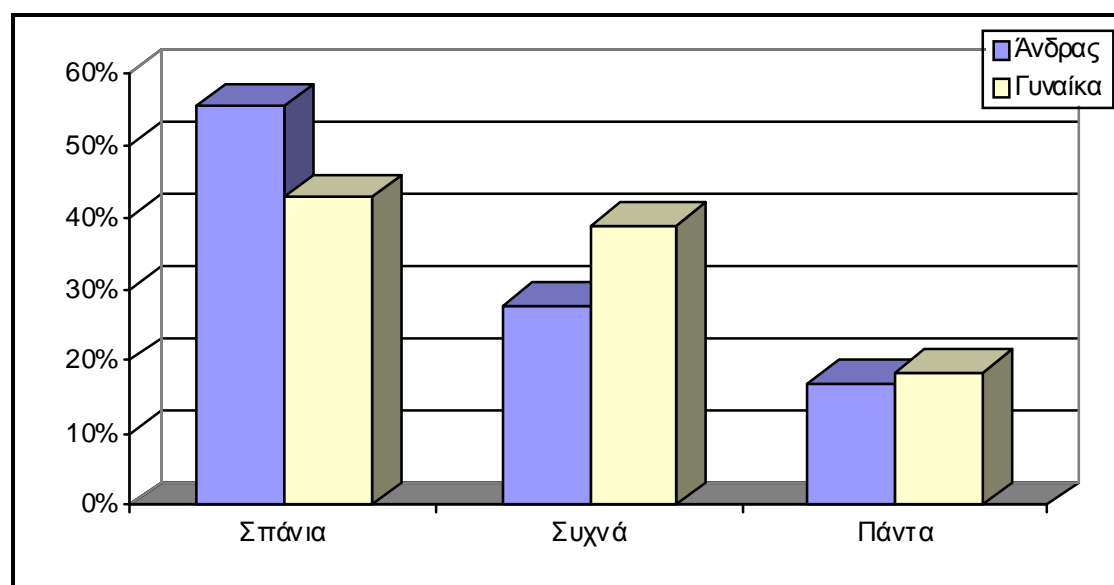


Σε υψηλότερο ποσοστό οι άνδρες νοσηλευτές (55,3%) δηλώνουν ότι «σπάνια» μεταφέρουν στο οικογενειακό – φιλικό τους περιβάλλον την συναισθηματική φόρτιση που προκύπτει από την κατάληξη του ασθενή που φρόντιζαν έναντι των γυναικών οι οποίες δηλώνουν ότι το κάνουν είτε «συχνά» είτε «πάντα» σε ποσοστό 57,3% (Πίνακας 32, Σχήμα 31). Η διαφορά που παρατηρείται όμως δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 4,550$, $df = 2$, NS).

Πίνακας 32: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων νοσηλευτών και εάν μεταφέρουν στο οικογενειακό – φιλικό τους περιβάλλον την συναισθηματική φόρτιση που προκύπτει από την κατάληξη του ασθενή που φρόντιζαν.

		Φύλο		
		Άνδρας	Γυναίκα	
Μεταφέρετε στο οικογενειακό – φιλικό σας περιβάλλον την συναισθηματική φόρτιση που προκύπτει από την κατάληξη του ασθενή που φροντίζατε;	Σπάνια	52	88	140
		55,3%	42,7%	46,7%
	Συχνά	26	80	106
		27,7%	38,8%	35,3%
	Πάντα	16	38	54
		17,0%	18,5%	18,0%
		94	206	300
$\chi^2 = 4,550$, $df = 2$, NS				

Σχήμα 31: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων νοσηλευτών και εάν μεταφέρουν στο οικογενειακό – φιλικό τους περιβάλλον την συναισθηματική φόρτιση που προκύπτει από την κατάληξη του ασθενή που φρόντιζαν.

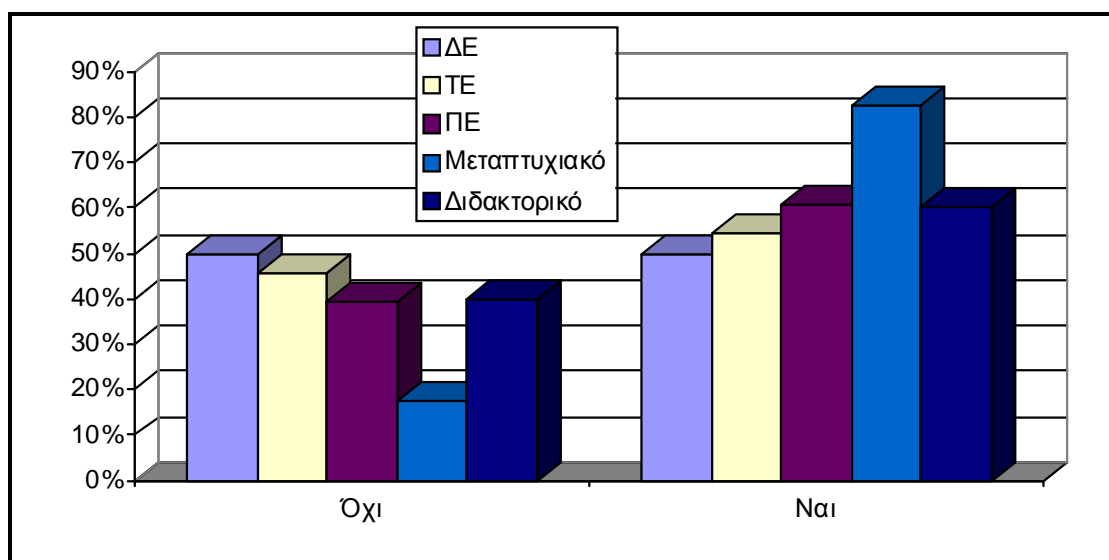


Σε υψηλότερα ποσοστά (60,0% έως 82,4%) οι ερωτηθέντες νοσηλευτές των υψηλότερων βαθμίδων εκπαίδευσης (ΠΕ, μεταπτυχιακό, διδακτορικό) δηλώνουν ότι γνωρίζουν τι είναι η παρηγορητική φροντίδα σε αντίθεση με τις χαμηλότερες βαθμίδες εκπαίδευσης (ΔΕ, ΤΕ) που το γνωρίζουν σε χαμηλότερα ποσοστά (50,0% έως 54,5%) (Πίνακας 33, Σχήμα 32). Η διαφορά που παρατηρείται είναι στατιστικά πολύ σημαντική ($\chi^2 = 15,361$, $df = 4$, $p < 0,01$).

Πίνακας 33: Συσχέτιση του επιπέδου εκπαίδευσης των ερωτηθέντων νοσηλευτών και εάν γνωρίζουν τι είναι η παρηγορητική φροντίδα.

		Επίπεδο εκπαίδευσης					
		ΔΕ	ΤΕ	ΠΕ	Μεταπτυχιακό	Διδακτορικό	
Γνωρίζετε τι είναι η παρηγορητική φροντίδα;	Όχι	41	61	11	9	2	124
		50,0%	45,5%	39,3%	17,6%	40,0%	41,3%
	Ναι	41	73	17	42	3	176
		50,0%	54,5%	60,7%	82,4%	60,0%	58,7%
		82	134	28	51	5	300
$\chi^2 = 15,361$, $df = 4$, $p < 0,01$							

Σχήμα 32: Συσχέτιση του επιπέδου εκπαίδευσης των ερωτηθέντων και εάν γνωρίζουν τι είναι η παρηγορητική φροντίδα.



Στατιστικά πολύ ισχυρά θετική είναι η συσχέτιση της προϋπηρεσίας των ερωτηθέντων νοσηλευτών σε σχέση με το αν υπάρχει διαφορά στο τρόπο που αντιμετωπίζουν έναν ασθενή τελικού σταδίου σε σχέση με έναν άλλο ασθενή που πάσχει από ιάσιμη νόσο (Πίνακας 34), που σημαίνει ότι όσο μεγαλύτερη είναι η προϋπηρεσία τόσο περισσότερο συχνά υπάρχει διαφορά στο τρόπο που αντιμετωπίζουν έναν ασθενή τελικού σταδίου σε σχέση με έναν άλλο ασθενή που πάσχει από ιάσιμη νόσο ($R = 0,194$, $df = 300$, $p < 0,01$).

Πίνακας 34: Συσχέτιση της προϋπηρεσίας των ερωτηθέντων νοσηλευτών σε σχέση με το αν υπάρχει διαφορά στο τρόπο που αντιμετωπίζουν έναν ασθενή τελικού σταδίου σε σχέση με έναν άλλο ασθενή που πάσχει από ιάσιμη νόσο.

Spearman rank order correlation coefficient	R	df	p-level
Προϋπηρεσία			
Υπάρχει διαφορά στο τρόπο που αντιμετωπίζετε έναν ασθενή τελικού σταδίου σε σχέση με έναν άλλο ασθενή που πάσχει από ιάσιμη νόσο;	0,194	300	p<0,01

Δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση (οριακά) στο επίπεδο εκπαίδευσης των ερωτηθέντων νοσηλευτών σε σχέση με το πόσο πιστεύουν πως το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έχει εκπαιδευτεί – προετοιμαστεί κατάλληλα για την αντιμετώπιση ασθενών τελικού σταδίου (Πίνακας 35) αν και το πρόσημο είναι αρνητικό που δείχνει την τάση ότι όσο υψηλότερο είναι το επίπεδο εκπαίδευσής τους τόσο λιγότερο πιστεύουν πως το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έχει εκπαιδευτεί – προετοιμαστεί κατάλληλα για την αντιμετώπιση ασθενών τελικού σταδίου ($R = -0,109$, $df = 300$, $p = 0,060$ (NS)).

Πίνακας 35: Συσχέτιση του επιπέδου εκπαίδευσης των ερωτηθέντων νοσηλευτών σε σχέση με το πόσο πιστεύουν πως το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έχει εκπαιδευτεί – προετοιμαστεί κατάλληλα για την αντιμετώπιση ασθενών τελικού σταδίου.

Spearman rank order correlation coefficient	R	df	p-level
Πιστεύετε πως το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έχει εκπαιδευτεί – προετοιμαστεί κατάλληλα για την αντιμετώπιση ασθενών τελικού σταδίου;			
Επίπεδο εκπαίδευσης	-0,109	150	p=0,060 (NS)

Τέλος, δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση (οριακά) στο επίπεδο εκπαίδευσης των ερωτηθέντων νοσηλευτών σε σχέση με το πόσο καλά πιστεύουν πως είναι προετοιμασμένοι για να φροντίσουν – αντιμετωπίσουν ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους (Πίνακας 36) αν και το πρόσημο είναι θετικό που δείχνει την τάση ότι όσο υψηλότερο είναι το επίπεδο εκπαίδευσής τους τόσο περισσότερο καλά πιστεύουν πως είναι προετοιμασμένοι για να φροντίσουν – αντιμετωπίσουν ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους ($R = 0,101$, $df = 300$, $p=0,062$ (NS)).

Πίνακας 36: Συσχέτιση του επιπέδου εκπαίδευσης των ερωτηθέντων νοσηλευτών σε σχέση με το πόσο καλά πιστεύουν πως είναι προετοιμασμένοι για να φροντίσουν – αντιμετωπίσουν ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους.

Spearman rank order correlation coefficient	R	df	p-level
Πιστεύετε πως είστε καλά προετοιμασμένοι για να φροντίσετε – αντιμετωπίσετε ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους;			
Επίπεδο εκπαίδευσης	0,101	150	p=0,082 (NS)

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ ΠΡΟΣ ΤΟ ΚΟΙΝΟ

Στην έρευνα έλαβαν μέρος 150 ενήλικες. Η επιλογή του δείγματος έγινε ανεξάρτητα από καταγωγή, οικογενειακή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

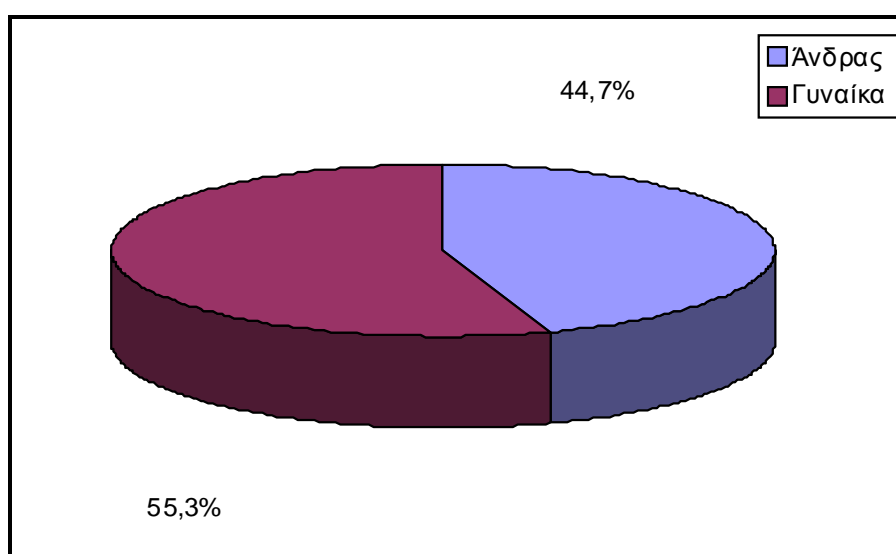
Από την ανάλυση και στατιστική επεξεργασία των δεδομένων μας προέκυψαν τα ακόλουθα:

Το μεγαλύτερο ποσοστό 55,3% των ερωτηθέντων (83 άτομα) ήταν γυναίκες και οι υπόλοιποι (67 άτομα – ποσοστό 44,7%) άνδρες (Πίνακας 37, Σχήμα 33).

Πίνακας 37: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το φύλο.

ΦΥΛΟ	N=150	Percent (%)
Άνδρας	67	44,7
Γυναίκα	83	55,3

Σχήμα 33: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το φύλο.

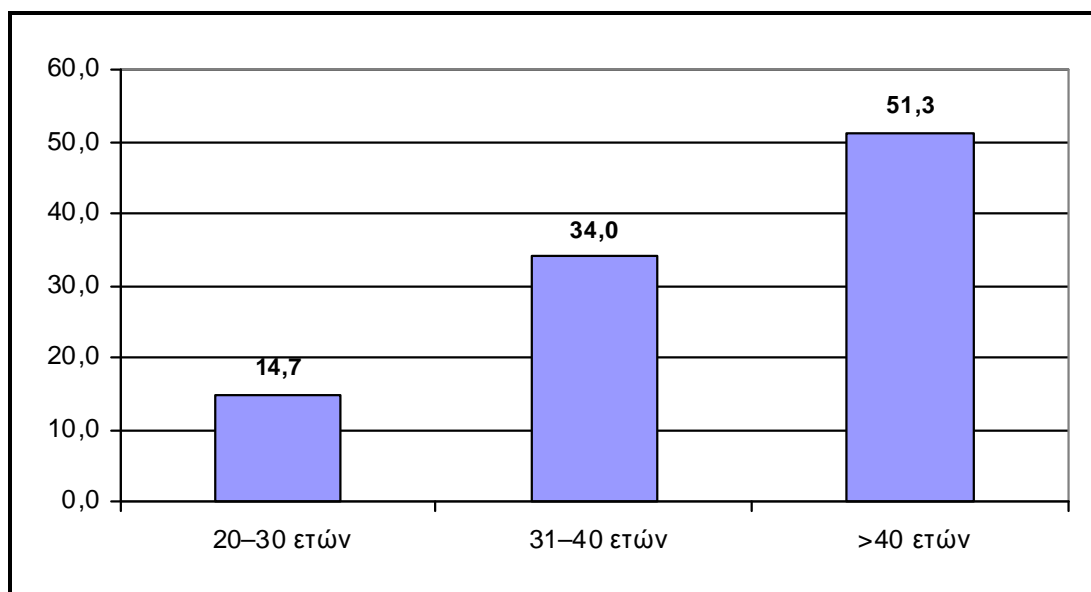


Το 51,3% των ερωτηθέντων (77 άτομα) στην παρούσα έρευνα ήταν άνω των 40 ετών, άλλοι 51 (ποσοστό 34,0%) μεταξύ 31 και 40 ετών και οι υπόλοιποι 22 (14,7%) μεταξύ 20 και 30 ετών (Πίνακας 38, Σχήμα 34).

Πίνακας 38: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την ηλικία.

ΗΛΙΚΙΑ	N=150	Percent (%)
20–30 ετών	22	14,7
31–40 ετών	51	34,0
>40 ετών	77	51,3

Σχήμα 34: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την ηλικία.

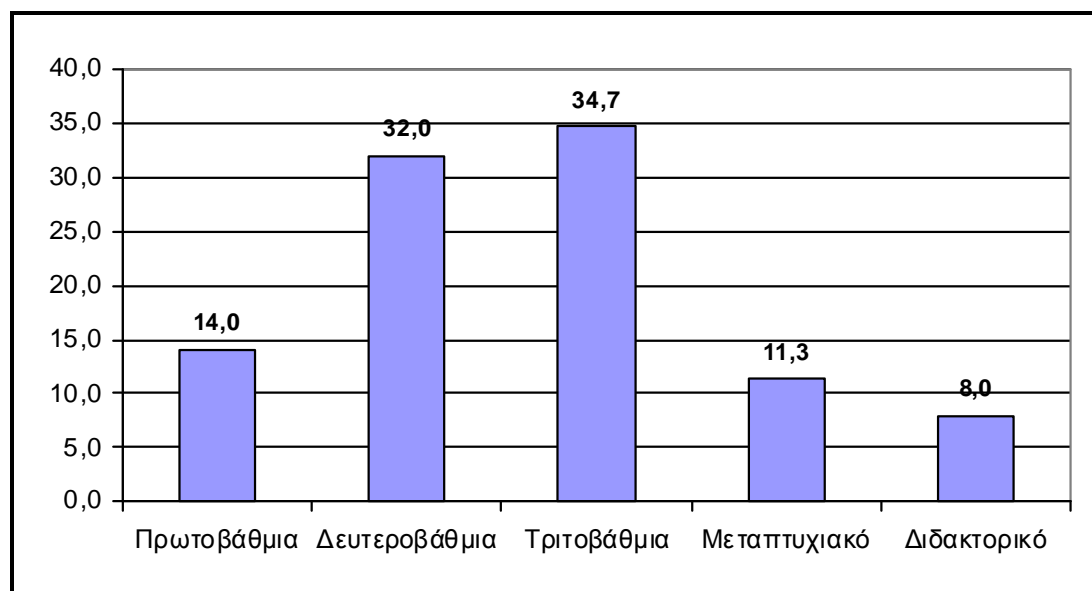


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (52 άτομα – ποσοστό 34,7%) ήταν πτυχιούχοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, άλλα 48 άτομα (ποσοστό 32,0%) ήταν απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και άλλα 21 άτομα (ποσοστό 14,0%) κατείχαν απολυτήριο πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης. Από τους υπόλοιπους 17 άτομα (ποσοστό 11,3%) κατείχαν μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών και άλλα 12 άτομα (ποσοστό 8,0%) διδακτορικό δίπλωμα (Πίνακας 39, Σχήμα 35).

Πίνακας 39: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το επίπεδο εκπαίδευσης.

ΕΠΙΠΕΔΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ	N=150	Percent (%)
Πρωτοβάθμια	21	14,0
Δευτεροβάθμια	48	32,0
Τριτοβάθμια	52	34,7
Μεταπτυχιακό	17	11,3
Διδακτορικό	12	8,0

Σχήμα 35: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το επίπεδο εκπαίδευσης.

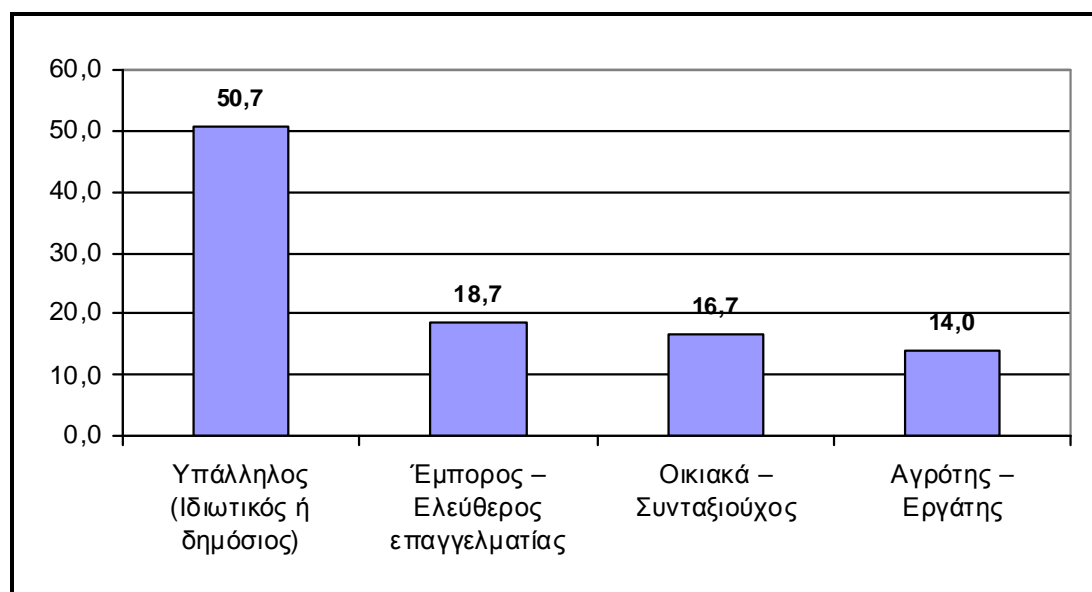


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (76 άτομα – ποσοστό 50,7%) ήταν είτε δημόσιοι είτε ιδιωτικοί υπάλληλοι και άλλα 28 άτομα (ποσοστό 18,7%) ήταν έμποροι ή ελεύθεροι επαγγελματίες. Από τους υπόλοιπους 25 άτομα (ποσοστό 16,7%) ήταν συνταξιούχοι ή ασχολούνταν με οικιακές εργασίες και άλλα 21 άτομα (ποσοστό 14,0%) ήταν αγρότες ή εργάτες (Πίνακας 40, Σχήμα 36).

Πίνακας 40: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το επάγγελμα.

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ	N=150	Percent (%)
Υπάλληλος (Ιδιωτικός ή δημόσιος)	76	50,7
Έμπορος – Ελεύθερος επαγγελματίας	28	18,7
Οικιακά – Συνταξιούχος	25	16,7
Αγρότης – Εργάτης	21	14,0

Σχήμα 36: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το επάγγελμα.

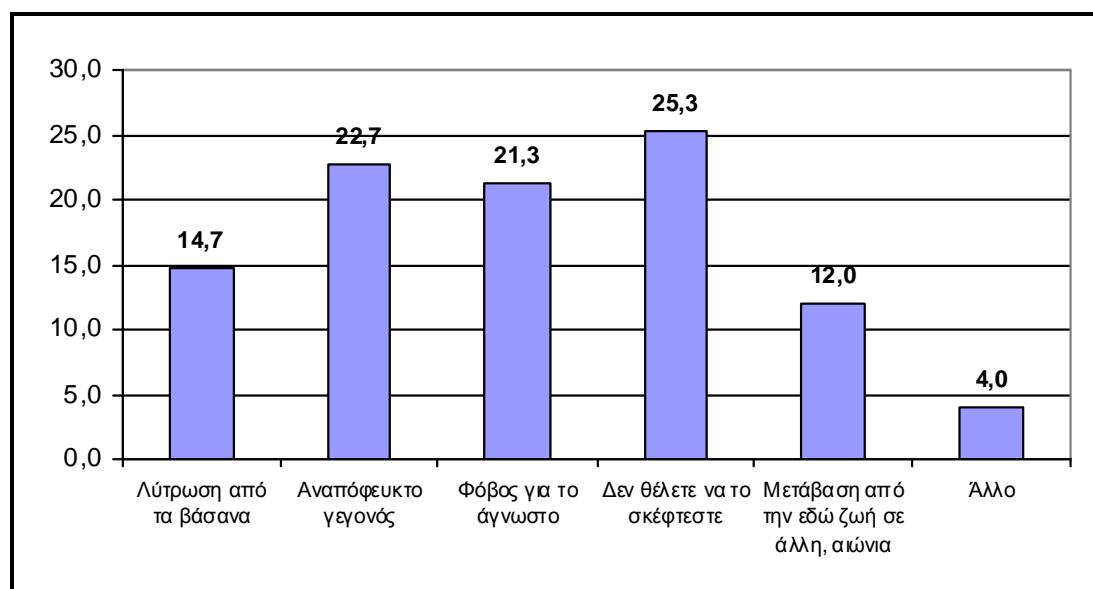


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (38 άτομα – ποσοστό 25,3%) δηλώνουν ότι για αυτούς ο θάνατος είναι κάτι που δεν θέλουν να σκέφτονται, άλλα 34 άτομα (ποσοστό 22,7%) το θεωρούν αναπόφευκτο και για άλλα 32 άτομα (ποσοστό 21,3%) θάνατος είναι ο φόβος για το άγνωστο. Από τους υπόλοιπους 22 άτομα (ποσοστό 14,7%) θεωρούν το θάνατο λύτρωση από τα βάσανα, άλλα 18 άτομα (ποσοστό 12,0%) τον θεωρούν μετάβαση από την εδώ ζωή σε άλλη (αιώνια) και άλλα 6 άτομα (ποσοστό 4,0%) τον θεωρούν κάτι άλλο (Πίνακας 41, Σχήμα 37).

Πίνακας 41: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το τι είναι για αυτούς ο θάνατος.

ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΓΙΑ ΕΣΑΣ Ο ΘΑΝΑΤΟΣ;	N=150	Percent (%)
Λύτρωση από τα βάσανα	22	14,7
Αναπόφευκτο γεγονός	34	22,7
Φόβος για το άγνωστο	32	21,3
Δεν θέλετε να το σκέφτεστε	38	25,3
Μετάβαση από την εδώ ζωή σε άλλη, αιώνια	18	12,0
Άλλο	6	4,0

Σχήμα 37: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το τι είναι για αυτούς ο θάνατος.

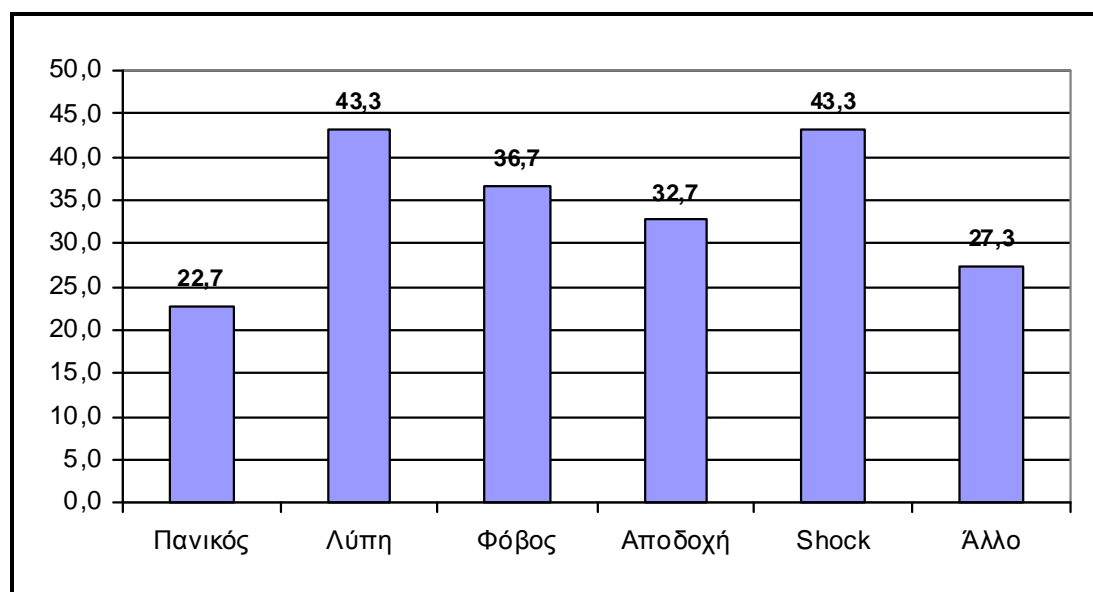


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (65 άτομα – ποσοστό 43,3%) δηλώνουν ότι βίωσαν το θάνατο συγγενικού τους προσώπου με αισθήματα λύπης και shock, άλλα 55 άτομα (ποσοστό 36,7%) τον βίωσαν με φόβο, ενώ άλλα 49 άτομα (ποσοστό 32,7%) το αποδέχτηκαν. Από τους υπόλοιπους 41 άτομα (ποσοστό 27,3%) βίωσαν το θάνατο αισθανόμενοι κάτι άλλο και άλλα 34 άτομα (ποσοστό 22,7%) αισθάνθηκαν πανικό (Πίνακας 42, Σχήμα 38).

Πίνακας 42: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το πώς βίωσαν το θάνατο συγγενικού τους προσώπου.

ΠΩΣ ΒΙΩΣΑΤΕ ΤΟ ΘΑΝΑΤΟ ΣΥΓΓΕΝΙΚΟΥ ΣΑΣ ΠΡΟΣΩΠΟΥ;	N=150	Percent (%)
Πανικός	34	22,7
Λύπη	65	43,3
Φόβος	55	36,7
Αποδοχή	49	32,7
Shock	65	43,3
Άλλο	41	27,3

Σχήμα 38: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το πώς βίωσαν το θάνατο συγγενικού τους προσώπου.

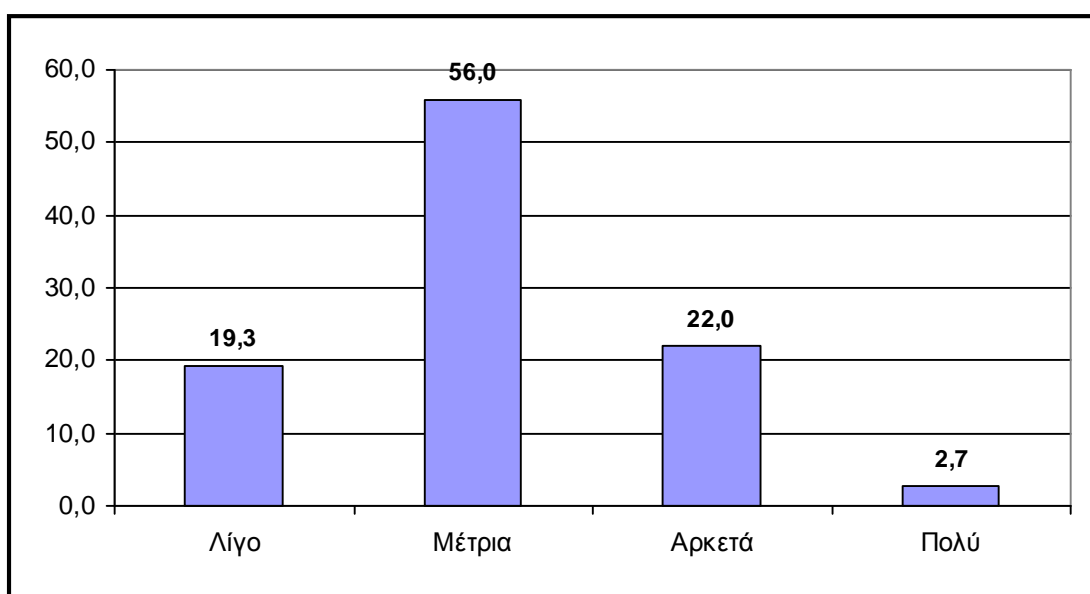


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (113 άτομα – ποσοστό 75,3%) δηλώνουν ότι είναι είτε ‘λίγο’ είτε ‘μέτρια’ ικανοποιημένοι από την παρεχόμενη φροντίδα της κλινικής στην οποία νοσηλεύεται το συγγενικό τους πρόσωπο ενώ τα υπόλοιπα 37 άτομα (ποσοστό 24,7%) δηλώνουν ότι είναι είτε ‘αρκετά’ είτε ‘πολύ’ ικανοποιημένοι (Πίνακας 43, Σχήμα 39).

Πίνακας 43: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το πόσο ικανοποιημένοι είναι από την παρεχόμενη φροντίδα της κλινικής στην οποία νοσηλεύεται το συγγενικό τους πρόσωπο.

ΠΟΣΟ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ ΕΙΣΤΕ ΑΠΟ ΤΗΝ ΠΑΡΕΧΟΜΕΝΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΗΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΣΤΗΝ ΟΠΟΙΑ ΝΟΣΗΛΕΥΕΤΑΙ ΤΟ ΣΥΓΓΕΝΙΚΟ ΣΑΣ ΠΡΟΣΩΠΟ;	N=150	Percent (%)
Λίγο	29	19,3
Μέτρια	84	56,0
Αρκετά	33	22,0
Πολύ	4	2,7

Σχήμα 39: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το πόσο ικανοποιημένοι είναι από την παρεχόμενη φροντίδα της κλινικής στην οποία νοσηλεύεται το συγγενικό τους πρόσωπο.

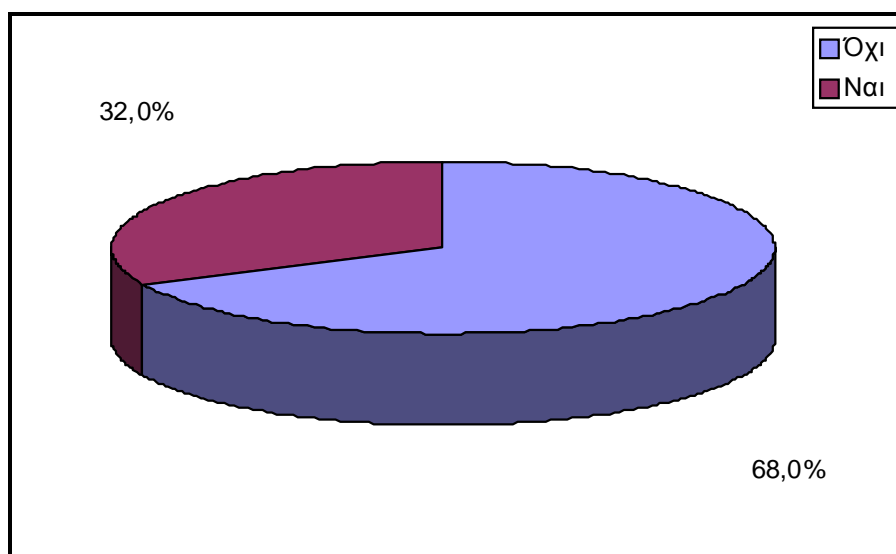


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (102 άτομα – ποσοστό 68,0%) δηλώνει ότι δεν υπήρξαν περιπτώσεις που χρειάστηκε να πάρουν οι ίδιοι αποφάσεις για την θεραπευτική αγωγή κατά το τελικό στάδιο ζωής του συγγενικού τους προσώπου ενώ οι υπόλοιποι (48 άτομα – ποσοστό 32,0%) δηλώνουν ότι υπήρξαν (Πίνακας 44, Σχήμα 40).

Πίνακας 44: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν υπήρξαν περιπτώσεις που χρειάστηκε να πάρουν οι ίδιοι αποφάσεις για την θεραπευτική αγωγή κατά το τελικό στάδιο ζωής του συγγενικού τους προσώπου.

ΥΠΗΡΞΑΝ ΠΕΡΙΠΤΩΣΕΙΣ ΠΟΥ ΧΡΕΙΑΣΤΗΚΕ ΝΑ ΠΑΡΕΤΕ ΕΣΕΙΣ ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΚΑΤΑ ΤΟ ΤΕΛΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΖΩΗΣ ΤΟΥ ΣΥΓΓΕΝΙΚΟΥ ΣΑΣ ΠΡΟΣΩΠΟΥ;	N=150	Percent (%)
Όχι	102	68,0
Ναι	48	32,0

Σχήμα 40: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν υπήρξαν περιπτώσεις που χρειάστηκε να πάρουν οι ίδιοι αποφάσεις για την θεραπευτική αγωγή κατά το τελικό στάδιο ζωής του συγγενικού τους προσώπου.

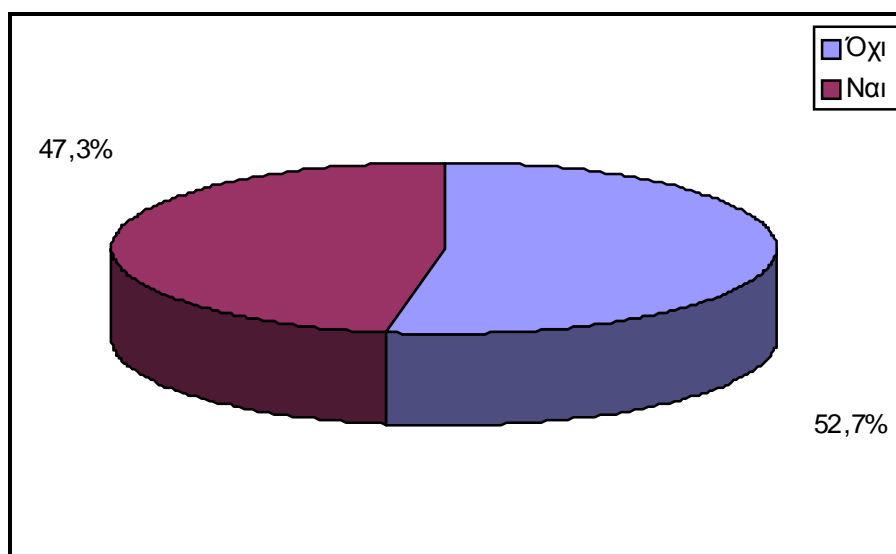


Μοιρασμένες είναι οι απόψεις των ερωτηθέντων αφού το 52,7% (79 άτομα) αυτών δηλώνει ότι δεν θα επέλεγαν την κατ' οίκον νοσηλεία ως καλύτερο τρόπο περίθαλψης του δικού τους ανθρώπου που η ασθένειά του θα τον οδηγήσει στο θάνατο ακόμα και αν είχαν την οικονομική δυνατότητα ενώ το υπόλοιπο 47,3% (71 άτομα) δηλώνουν ότι θα την επέλεγαν (Πίνακας 45, Σχήμα 41).

Πίνακας 45: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν θα επέλεγαν την κατ' οίκον νοσηλεία ως καλύτερο τρόπο περίθαλψης του δικού τους ανθρώπου που η ασθένειά του θα τον οδηγήσει στο θάνατο, εάν είχαν την οικονομική δυνατότητα.

ΑΝ ΕΙΧΑΤΕ ΤΗΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΑ ΘΑ ΕΠΙΛΕΓΑΤΕ ΤΗΝ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΩΣ ΚΑΛΥΤΕΡΟ ΤΡΟΠΟ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ ΤΟΥ ΔΙΚΟΥ ΣΑΣ ΑΝΘΡΩΠΟΥ ΠΟΥ Η ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΘΑ ΤΟΝ ΟΔΗΓΗΣΕΙ ΣΤΟ ΘΑΝΑΤΟ;	N=150	Percent (%)
Όχι	79	52,7
Ναι	71	47,3

Σχήμα 41: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν θα επέλεγαν την κατ' οίκον νοσηλεία ως καλύτερο τρόπο περίθαλψης του δικού τους ανθρώπου που η ασθένειά του θα τον οδηγήσει στο θάνατο, εάν είχαν την οικονομική δυνατότητα.

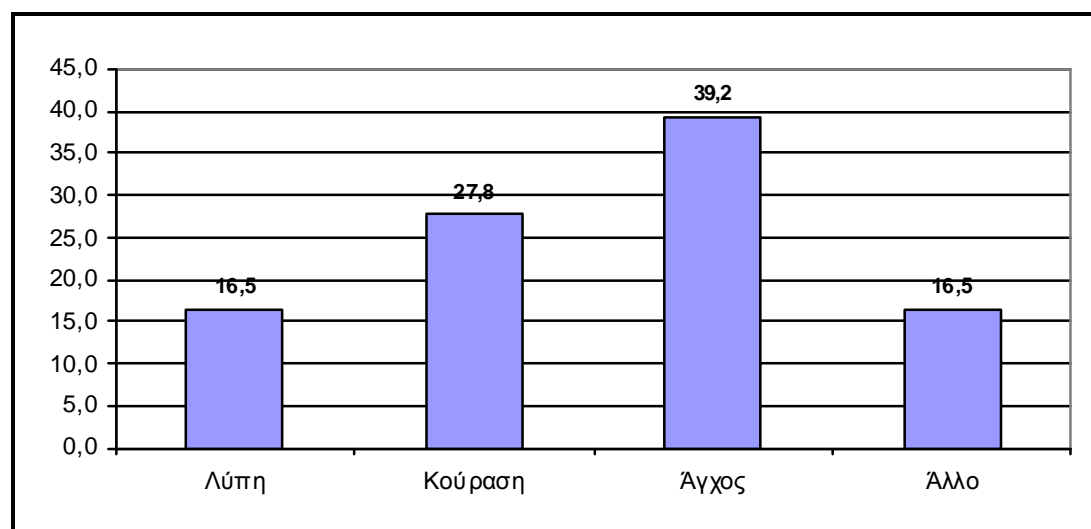


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (113 άτομα – ποσοστό 75,3%) δηλώνουν ότι δεν θα επέλεγαν την κατ' οίκον νοσηλεία ως καλύτερο τρόπο περίθαλψης του δικού τους ανθρώπου που η ασθένειά του θα τον οδηγήσει στο θάνατο ακόμα και αν είχαν την οικονομική δυνατότητα λόγω άγχους, άλλα 22 άτομα (ποσοστό 27,8%) δεν θα την επέλεγαν λόγω κούρασης ενώ τα υπόλοιπα 13 άτομα (ποσοστό 16,5%) δηλώνουν ότι δεν θα την επέλεγαν είτε λόγω λύπης είτε για άλλους λόγους (Πίνακας 46, Σχήμα 42).

Πίνακας 46: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το γιατί δεν θα επέλεγαν την κατ' οίκον νοσηλεία ως καλύτερο τρόπο περίθαλψης του δικού τους ανθρώπου που η ασθένειά του θα τον οδηγήσει στο θάνατο ακόμα και αν είχαν την οικονομική δυνατότητα.

ΓΙΑΤΙ ΔΕΝ ΘΑ ΕΠΙΛΕΓΑΤΕ ΤΗΝ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΩΣ ΚΑΛΥΤΕΡΟ ΤΡΟΠΟ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ ΤΟΥ ΔΙΚΟΥ ΣΑΣ ΑΝΘΡΩΠΟΥ ΠΟΥ Η ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΘΑ ΤΟΝ ΟΔΗΓΗΣΕΙ ΣΤΟ ΘΑΝΑΤΟ ΑΚΟΜΑ ΚΑΙ ΑΝ ΕΙΧΑΤΕ ΤΗΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΑ;	N=79	Percent (%)
Λύπη	13	16,5
Κούραση	22	27,8
Άγχος	31	39,2
Άλλο	13	16,5

Σχήμα 42: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το γιατί δεν θα επέλεγαν την κατ' οίκον νοσηλεία ως καλύτερο τρόπο περίθαλψης του δικού τους ανθρώπου που η ασθένειά του θα τον οδηγήσει στο θάνατο ακόμα και αν είχαν την οικονομική δυνατότητα.



ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ

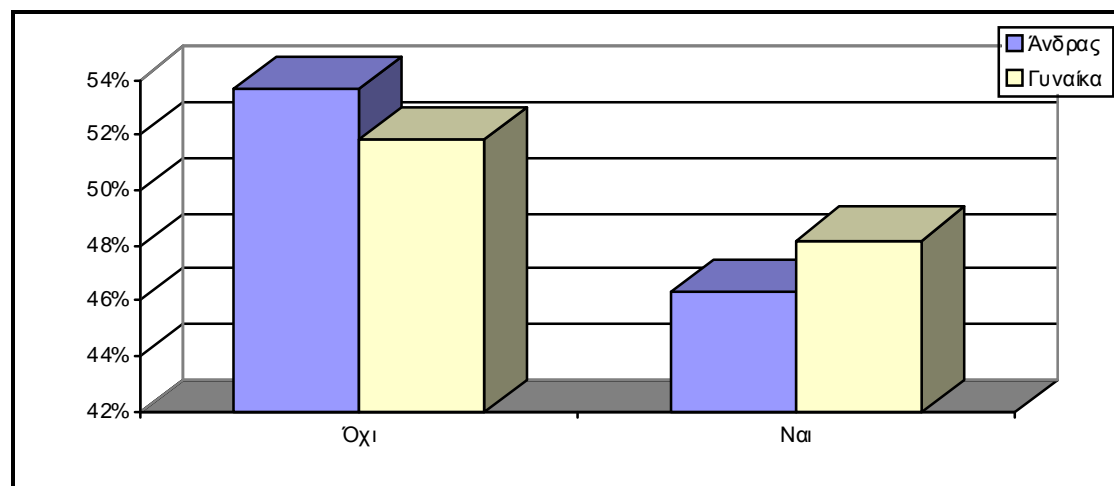
Στην έρευνα έλαβαν μέρος 150 ενήλικες. Η επιλογή του δείγματος έγινε ανεξάρτητα από καταγωγή, οικογενειακή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

Με σχεδόν παρόμοια ποσοστά τόσο οι γυναίκες (48,2%) όσο και οι άνδρες (46,3%) δηλώνουν ότι θα επέλεγαν την κατ' οίκον νοσηλεία ως καλύτερο τρόπο περίθαλψης του δικού τους ανθρώπου που η ασθένειά του θα τον οδηγήσει στο θάνατο, εάν είχαν την οικονομική δυνατότητα (Πίνακας 47, Σχήμα 43). Η μικρή διαφορά που παρατηρείται δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 0,055$, $df = 1$, NS).

Πίνακας 47: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων και εάν θα επέλεγαν την κατ' οίκον νοσηλεία ως καλύτερο τρόπο περίθαλψης του δικού τους ανθρώπου που η ασθένειά του θα τον οδηγήσει στο θάνατο, εάν είχαν την οικονομική δυνατότητα.

		Φύλο		
		Άνδρας	Γυναίκα	
Αν είχατε την οικονομική δυνατότητα θα επιλέγατε την κατ' οίκον νοσηλεία ως καλύτερο τρόπο περίθαλψης του δικού σας ανθρώπου που η ασθένειά του θα τον οδηγήσει στο θάνατο;	Όχι	36	43	79
		53,7%	51,8%	52,7%
	Ναι	31	40	71
		46,3%	48,2%	47,3%
		67	83	150
$\chi^2 = 0,055$, $df = 1$, NS				

Σχήμα 43: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων και εάν θα επέλεγαν την κατ' οίκον νοσηλεία ως καλύτερο τρόπο περίθαλψης του δικού τους ανθρώπου που η ασθένειά του θα τον οδηγήσει στο θάνατο, εάν είχαν την οικονομική δυνατότητα.

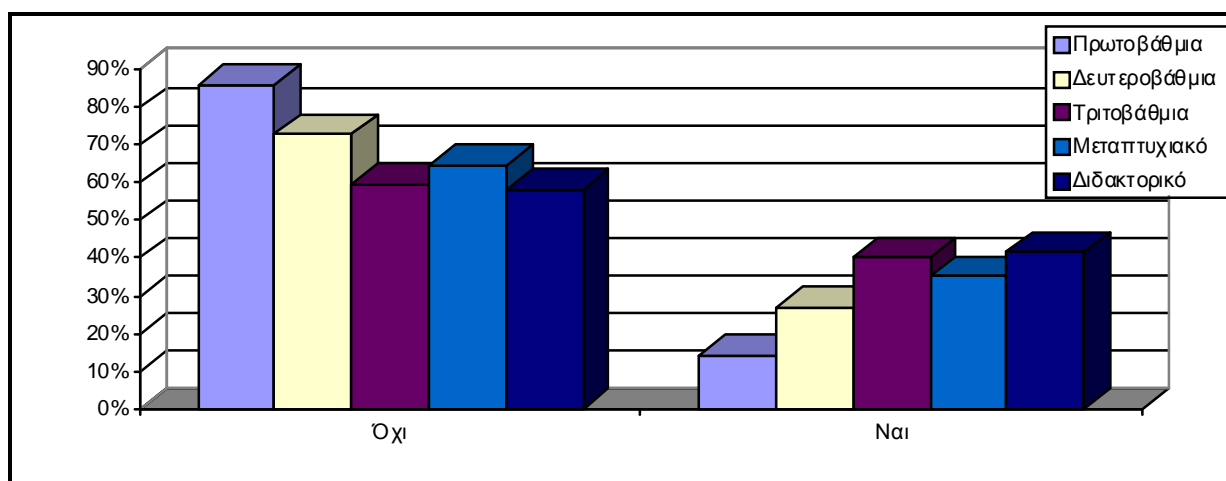


Σε ποσοστά άνω του 35,3% οι ερωτηθέντες των υψηλότερων βαθμίδων εκπαίδευσης (τριτοβάθμια, μεταπτυχιακό, διδακτορικό) δηλώνουν ότι υπήρξαν περιπτώσεις που χρειάστηκε να πάρουν οι ίδιοι αποφάσεις για την θεραπευτική αγωγή κατά το τελικό στάδιο ζωής του συγγενικού τους προσώπου σε αντίθεση με τις χαμηλότερες βαθμίδες εκπαίδευσης (πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια) που το δηλώνουν σε ποσοστό μικρότερο από 27,1% (Πίνακας 48, Σχήμα 44). Η διαφορά όμως που παρατηρείται δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 5,842$, $df = 4$, NS).

Πίνακας 48: Συσχέτιση του επιπέδου εκπαίδευσης των ερωτηθέντων και εάν υπήρξαν περιπτώσεις που χρειάστηκε να πάρουν οι ίδιοι αποφάσεις για την θεραπευτική αγωγή κατά το τελικό στάδιο ζωής του συγγενικού τους προσώπου.

		Επίπεδο εκπαίδευσης					
		Πρωτοβάθμια	Δευτεροβάθμια	Τριτοβάθμια	Μεταπτυχιακό	Διδακτορικό	
Υπήρξαν περιπτώσεις που χρειάστηκε να πάρετε αποφάσεις για την θεραπευτική αγωγή;	Όχι	18	35	31	11	7	102
		85,7%	72,9%	59,6%	64,7%	58,3%	68,0%
	Ναι	3	13	21	6	5	48
		14,3%	27,1%	40,4%	35,3%	41,7%	32,0%
		21	48	52	17	12	150
$\chi^2 = 5,842$, $df = 4$, NS							

Σχήμα 44: Συσχέτιση του επιπέδου εκπαίδευσης των ερωτηθέντων και εάν υπήρξαν περιπτώσεις που χρειάστηκε να πάρουν οι ίδιοι αποφάσεις για την θεραπευτική αγωγή κατά το τελικό στάδιο ζωής του συγγενικού τους προσώπου.



Δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση στην ηλικία σε σχέση με το πόσο ικανοποιημένοι είναι οι ερωτηθέντες από την παρεχόμενη φροντίδα της κλινικής στην οποία νοσηλεύεται το συγγενικό τους πρόσωπο (Πίνακας 49) αν και το πρόσημο είναι θετικό που δείχνει την τάση ότι όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία τους τόσο περισσότερο ικανοποιημένοι είναι από την παρεχόμενη φροντίδα της κλινικής στην οποία νοσηλεύεται το συγγενικό τους πρόσωπο ($R = 0,040$, $df = 150$, NS).

Επίσης, δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση στο επίπεδο εκπαίδευσης σε σχέση με το πόσο ικανοποιημένοι είναι οι ερωτηθέντες από την παρεχόμενη φροντίδα της κλινικής στην οποία νοσηλεύεται το συγγενικό τους πρόσωπο (Πίνακας 49) αν και το πρόσημο είναι αρνητικό που δείχνει την τάση ότι όσο υψηλότερο είναι το επίπεδο εκπαίδευσής τους τόσο λιγότερο ικανοποιημένοι είναι από την παρεχόμενη φροντίδα της κλινικής στην οποία νοσηλεύεται το συγγενικό τους πρόσωπο ($R = -0,067$, $df = 150$, NS).

Πίνακας 49: Συσχέτιση της ηλικίας και του επιπέδου εκπαίδευσης των ερωτηθέντων και του πόσο ικανοποιημένοι είναι από την παρεχόμενη φροντίδα της κλινικής στην οποία νοσηλεύεται το συγγενικό τους πρόσωπο.

Spearman rank order correlation coefficient	R	df	p-level
Πόσο ικανοποιημένοι είστε από την παρεχόμενη φροντίδα της κλινικής στην οποία νοσηλεύεται το συγγενικό σας πρόσωπο;			
Ηλικία	0,040	150	NS
Επίπεδο εκπαίδευσης	-0,067	150	NS

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας που διεξήχθη κατά την περίοδο Νοέμβριος 2009–Αυγούστου 2010 σε νοσηλευτικά ιδρύματα Αθηνών, Θεσσαλονίκης και Πατρών, χρησιμοποιήθηκαν δύο ερωτηματολόγια κατάλληλα σχεδιασμένα τα οποία απευθύνονταν σε 300 άτομα νοσηλευτικού προσωπικού και 150 ενήλικες.

Στο ερωτηματολόγιο που απευθυνόταν στο νοσηλευτικό προσωπικό, το μεγαλύτερο ποσοστό 68,7% των ερωτηθέντων ήταν γυναίκες και το 31,3% ήταν άνδρες. Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (42%) ήταν ηλικίας 31 έως 40 ετών. Το 44,7% των νοσηλευτών ήταν κάτοχοι πτυχίου ΤΕΙ. Το 72,3% των ερωτηθέντων νοσηλευτών στην παρούσα έρευνα ήταν κλινικοί νοσηλευτές, το 15,7% υπεύθυνοι τμήματος και το 11% προϊστάμενοι και η προϋπηρεσία τους ήταν κατά μέσο όρο 13 έτη.

Στην ερώτηση τι είναι θάνατος, το μεγαλύτερο ποσοστό 61,3% των ερωτηθέντων θεωρεί ότι θάνατος είναι η κλινική νέκρωση και το 32,7% θεωρούν ότι είναι η εγκεφαλική νέκρωση. Μόνο 11 άτομα (ποσοστό 3,7%) θεωρούν ότι θάνατος είναι κάτι άλλο ενώ τα υπόλοιπα 7 άτομα (ποσοστό 2,3%) δήλωσαν ότι δεν γνωρίζουν. Στο ερώτημα για τον τρόπο με τον οποίο διαπιστώνουν τον θάνατο, 214 άτομα – ποσοστό 71,3% απάντησαν ότι διαπιστώνουν τον θάνατο με τη λήψη ΗΚΓ και το 12,7% με έλεγχο γενικής κατάστασης. Από τους υπολοίπους, ποσοστό 4,7% διαπιστώνουν τον θάνατο με την παύση της αναπνοής, το 4,0% κάνοντας κάτι άλλο και το 3,7% είτε με τον έλεγχο των οφθαλμών είτε με το επίπεδο συνείδησης – απώλεια αισθήσεων. Όσον αφορά την καθημερινή κλινική ενασχόληση του νοσηλευτικού προσωπικού, οι περισσότεροι από τους μισούς 54% ανέφεραν ότι φροντίζουν συχνά ασθενείς που είναι στο τελικό στάδιο της ζωής τους, το 20% ότι φροντίζει πάντα ασθενείς που είναι στο τέλος της ζωής τους, ενώ το 26% σπάνια. Το 53% απάντησε πως η νοσηλεία ασθενή τελικού σταδίου τους προκαλεί συναισθήματα άγχους και στρες έναντι του 47% που δεν τους προκαλεί τέτοια συναισθήματα.

Στην ερώτηση εάν αποφεύγουν σκόπιμα να δεθούν συναισθηματικά μαζί τους ως άμυνα του φόβου και του άγχους που τους δημιουργεί ο θάνατος, το μεγαλύτερο ποσοστό 60% των ερωτηθέντων απάντησε θετικά. Οι Arnold J., Cooper C.L. και Robertson I.T., αναφέρουν πως η ψυχολογία του ατόμου στον χώρο εργασίας του επηρεάζεται από τις σχέσεις που δημιουργεί στο εργασιακό περιβάλλον καθώς επίσης

και από την αλληλεπίδραση των σχέσεων μεταξύ του προσωπικού. Η αποτελεσματικότητα ενός ατόμου στον εργασιακό του χώρο απορρέει κατά κύριο λόγο από την ψυχολογική του κατάσταση.¹⁴⁴

Σύμφωνα με την Esther Mok οι νοσηλευτές που αναπτύσσουν μια σχέση εμπιστοσύνης με τους ασθενείς που φροντίζουν, καταδεικνύουν μια ολιστική προσέγγιση στην φροντίδα, κατανοούν τους ασθενείς και γνωρίζουν τις ανάγκες τους. Αυτή η σχέση εμπιστοσύνης που αναπτύσσεται μπορεί να γίνει πιο ισχυρή όταν ο αποδέκτης της φροντίδας είναι ασθενής τελικού σταδίου. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα η ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας σε ασθενή τελικού σταδίου να διαφοροποιείται από εκείνη ενός αρρώστου του οποίου η ασθένεια είναι ιάσιμη. Αυτό επαληθεύεται και από τα αποτελέσματα της έρευνάς μας, καθώς στην ερώτηση κατά πόσο η συναισθηματική σύνδεση νοσηλευτή – ασθενή επηρεάζει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας, το μεγαλύτερο ποσοστό, 44,3% των ερωτηθέντων νοσηλευτών θεωρεί ότι η συναισθηματική σύνδεση νοσηλευτή και βοηθού νοσηλευτή με τον ασθενή επηρεάζει **συχνά** την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας και το 28,7% ότι **πάντα** την επηρεάζει. Αντίθετα το 27,0% θεωρεί ότι η συναισθηματική σύνδεση νοσηλευτή και βοηθού νοσηλευτή με τον ασθενή **σπάνια** επηρεάζει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας.¹⁴⁵ Στατιστικά πολύ σημαντική είναι η συσχέτιση προϋπηρεσίας των ερωτηθέντων σε σχέση με το αν υπάρχει διαφορά στο τρόπο που αντιμετωπίζουν έναν ασθενή τελικού σταδίου σε σχέση με έναν άλλο ασθενή που πάσχει από ιάσιμη νόσο, αυτό σημαίνει ότι όσο μεγαλύτερη είναι η προϋπηρεσία τόσο μεγαλύτερη είναι η διαφορά στο τρόπο που αντιμετωπίζουν έναν ασθενή τελικού σταδίου σε σχέση με έναν άλλο ασθενή που πάσχει από ιάσιμη νόσο ($R = 0,194, df = 300, p < 0,01$).

Παρ' όλη τη συναισθηματική σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ νοσηλευτή και βοηθού νοσηλευτή με τον ασθενή, η συναισθηματική φόρτιση που προκύπτει στο νοσηλευτικό προσωπικό από την κατάληξη του ασθενή που φρόντιζαν, το 46,7% αναφέρει ότι σπάνια την μεταφέρει στο οικογενειακό και φιλικό τους περιβάλλον. Στην ερώτηση εάν νιώθουν αποτυχία του έργου τους μετά το θάνατο ενός ασθενή τον οποίο φρόντιζαν, το 37,0% δηλώνει ότι πράγματι νιώθει συχνά αποτυχία του έργου τους μετά το θάνατο του ασθενή και το 7,0% αναφέρει ότι πάντα βιώνει ως αποτυχία του, το θάνατο ασθενή τον οποίο αυτός φρόντιζε. Αντίθετα, το μεγαλύτερο ποσοστό 56% των ερωτηθέντων δηλώνει ότι σπάνια νιώθει αποτυχία του έργου του μετά το

θάνατο ενός ασθενή. Το αποτέλεσμα αυτό, συμφωνεί με την έρευνα των Brooks και Anderson που πραγματοποιήθηκε στο Σικάγο το 2001 όπου χαρακτηριστικά αναφέρουν ότι είναι ελάχιστο το ποσοστό των νοσηλευτών που νιώθουν αποτυχία του νοσηλευτικού τους έργου μετά την κατάληξη του ασθενή που φρόντιζαν.¹⁴⁶

Αυτός είναι και ο λόγος για τον οποίο μόνο το 33,3% των νοσηλευτών που συμμετείχαν στην έρευνά μας απάντησαν πως έχουν παρεβρεθεί σε εξόδιο ακολουθία ασθενή που φρόντιζαν, έναντι του 66,7% που απάντησαν πως δεν έχουν παρεβρεθεί.

Το μεγαλύτερο ποσοστό 61,3% των ερωτηθέντων αναφέρει ότι μετά την κατάληξη ενός ασθενή υπάρχει διαρκής σκέψη γύρω από αυτόν τον ασθενή, το 32,0% αναφέρει ότι αισθάνεται θλίψη – κατάθλιψη μετά το θάνατο του ασθενή. Αξιοσημείωτο είναι το ποσοστό 27,7% που αναφέρει ότι μετά την κατάληξη ενός ασθενή αισθάνεται προσωρινή τάση απόσυρσης από το περιβάλλον του νοσοκομείου και το 11,7% αισθάνεται θυμό και ενοχές.

Μέσα από την έρευνα και τις απαντήσεις του νοσηλευτικού προσωπικού, αναδείχθηκε ότι ο συνηθέστερος τρόπος εκδήλωσης των ψυχολογικών αναγκών των ασθενών τελικού σταδίου, περιλαμβάνει φόβο σε ποσοστό 35,7%, κατάθλιψη σε ποσοστό 34,3%, άγχος σε ποσοστό 24,7% και τέλος ενοχή σε ποσοστό 5,3%. Σύμφωνα με τους ερωτηθέντες, το ποσοστό 39,7% θεωρεί ότι το συνηθέστερο σύμπτωμα – πρόβλημα που συναντούν κατά την φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου είναι ο πόνος, το 28,3% αναφέρει τη δύσπνοια και το 18,7% αναφέρει τις κατακλίσεις. Το 7,3% αναφέρει ότι το συνηθέστερο σύμπτωμα – πρόβλημα που συναντούν κατά την φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου είναι η αιμορραγία και το 6,0% αναφέρει τους σπασμούς.

Στο ερώτημα εάν είναι απαραίτητη η μεταφορά του ασθενή που πεθαίνει στο σπίτι όταν αυτός εκφράσει την ανάγκη να βρίσκεται κοντά στο οικογενειακό του περιβάλλον, μόνο το 7,3% των ερωτηθέντων απάντησε αρνητικά, δηλαδή ότι ο ασθενής που πεθαίνει δεν είναι ανάγκη να βρίσκεται στο οικογενειακό του περιβάλλον. Το 35,7% απάντησε ναι και το 57% απάντησε ότι μερικές φορές είναι ανάγκη να μεταφέρεται στο οικογενειακό του περιβάλλον. Το αποτέλεσμα αυτό μας βεβαιώνει ότι υπάρχει ακόμη στην Ελλάδα ζωντανό το συναίσθημα της ανθρωπιάς καθώς και η σημαντικότητα του οικογενειακού δεσμού. Τα παραπάνω ευρήματα συμφωνούν και με τους Skilbeck J. και Bestall J.C., οι οποίοι υποστηρίζουν ότι για μια πιο ανώδυνη πορεία προς το τέλος της ζωής τους, θεωρείται απαραίτητη η

παρουσία του οικογενειακού περιβάλλοντος δίπλα στον ασθενή και για αυτό το λόγο κρίνεται απαραίτητη η μεταφορά του στο σπίτι τις τελευταίες μέρες της ζωής του καθώς εκεί θα αισθάνεται πιο ήρεμος και ασφαλής.^{147,148}

Το αποτέλεσμα φαίνεται να έρχεται σε αντίθεση με την γνώμη που εκφράζει το 66,7% του νοσηλευτικού προσωπικού, που αναφέρει ότι η καλύτερη νοσηλευτική φροντίδα – αντιμετώπιση παρέχεται σε έναν ασθενή τελικού σταδίου όταν αυτός είναι στην κλινική ή στο νοσοκομείο, σε σχέση με αυτή τη νοσηλευτική φροντίδα που παρέχεται στο σπίτι.

Ένα πολύ σημαντικό στατιστικό αποτέλεσμα σύμφωνα με τις εμπειρίες των νοσηλευτών είναι ότι οι ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής εκφράζουν σχεδόν πάντα την επιθυμία να έρθουν σε επαφή με κάποιον ιερέα σε ποσοστό 65%. Αυτό δικαιολογεί την απάντηση των ερωτηθέντων νοσηλευτών σε ποσοστό 90,4% ότι η παρουσία του εφημέριου στο νοσοκομείο θεωρείται ότι είναι απαραίτητη.

Στην ερώτηση εάν γνωρίζουν τι είναι η παρηγορητική φροντίδα, η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων νοσηλευτών απάντησε θετικά σε ποσοστό 98,9%, δηλαδή ότι η παρηγορητική φροντίδα είναι η ολιστική φροντίδα που παρέχεται σε ασθενείς με βαριά προχωρημένη νόσο οι οποίοι δεν ανταποκρίνονται σε καμιά θεραπεία και το επίκεντρο της φροντίδας αυτής είναι ο έλεγχος του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων και η παροχή πνευματικής και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης στους ασθενείς και στις οικογένειές τους, ενώ μόλις το 1,1% δεν γνώριζε τι είναι.

Σε υψηλότερα ποσοστά 60,0% έως 82,4% οι ερωτηθέντες νοσηλευτές ΠΕ με μεταπτυχιακό ή και διδακτορικό δηλώνουν ότι γνωρίζουν τι είναι η παρηγορητική φροντίδα σε αντίθεση με νοσηλευτές ΤΕ και βοηθοί νοσηλευτών ΔΕ που το γνωρίζουν σε ποσοστά 50,0% έως 54,5%. Η διαφορά που παρατηρείται είναι στατιστικά πολύ σημαντική ($\chi^2 = 15,361$, $df = 4$, $p < 0,01$).

Το 41% απάντησε ότι στην κλινική που εργάζεται παρέχεται παρηγορητική φροντίδα. Όσο για τον τρόπο με τον οποίο παρέχεται αυτός ο τύπος φροντίδας στις κλινικές, το 79,7% απάντησε ολιστικά, δηλαδή αναφέρονται στη φαρμακευτική και ψυχολογική υποστήριξη.

Ο τρόπος με τον οποίο ενημερώνεται το νοσηλευτικό προσωπικό για τις νέες εξελίξεις στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας, το 42,3% αναφέρει την δια βίου εκπαίδευση, το 37% την παρακολούθηση σεμιναρίων και το 20,7% αναφέρει άλλο τρόπο.

Στην ερώτηση εάν πιστεύουν πως το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έχει εκπαιδευτεί – προετοιμαστεί κατάλληλα για την αντιμετώπιση ασθενών τελικού σταδίου, το 38,7% απάντησε μέτρια, το 28,7% ικανοποιητικά και το 32,7% ανεπαρκώς. Σύμφωνα με την Arber A. και τον Hubert R., η ανάγκη να αναπτυχθεί μία υποχρεωτική ενότητα στην εκπαίδευση των νοσηλευτών για την φροντίδα – αντιμετώπιση ασθενών τελικού σταδίου είναι μεγάλη διότι η περαιτέρω κατάρτιση και εκπαίδευση μπορούν να βελτιώσουν τις γνώσεις των επαγγελματιών που εργάζονται με καταληκτικούς ασθενείς.^{149,150} Δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση (οριακά) στο επίπεδο εκπαίδευσης των ερωτηθέντων νοσηλευτών σε σχέση με το πόσο πιστεύουν πως το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έχει εκπαιδευτεί – προετοιμαστεί κατάλληλα για την αντιμετώπιση ασθενών τελικού σταδίου αν και το πρόσημο είναι αρνητικό που δείχνει την τάση ότι όσο υψηλότερο είναι το επίπεδο εκπαίδευσής τους τόσο λιγότερο πιστεύουν πως το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έχει εκπαιδευτεί – προετοιμαστεί κατάλληλα για την αντιμετώπιση ασθενών τελικού σταδίου ($R = -0,109$, $df = 300$, $p=0,060$ (NS)). Στην ερώτηση εάν πιστεύουν ότι σε προσωπικό επίπεδο είναι καλά προετοιμασμένοι για να φροντίσουν – αντιμετωπίσουν ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους, το 37% απάντησε αρκετά, το 36% μέτρια, το 18,3% λίγο, ενώ το 8,7% καθόλου. Τέλος, δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση (οριακά) στο επίπεδο εκπαίδευσης των ερωτηθέντων νοσηλευτών σε σχέση με το πόσο καλά πιστεύουν πως είναι προετοιμασμένοι για να φροντίσουν – αντιμετωπίσουν ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους αν και το πρόσημο είναι θετικό που δείχνει την τάση ότι όσο υψηλότερο είναι το επίπεδο εκπαίδευσής τους τόσο περισσότερο καλά πιστεύουν πως είναι προετοιμασμένοι για να φροντίσουν – αντιμετωπίσουν ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους ($R = 0,101$, $df = 300$, $p=0,062$ (NS)).

Στο ερωτηματολόγιο που απευθυνόταν στο κοινό έλαβαν μέρος 150 ενήλικες ανεξαρτήτως καταγωγής, οικογενειακής, κοινωνικής και οικονομικής κατάστασης. Το 55,3% των ερωτηθέντων ήταν γυναίκες και το 44,7% ήταν άνδρες. Το 51,3% των ερωτηθέντων στην παρούσα έρευνα ήταν άνω των 40 ετών, το 34% μεταξύ 31 και 40 ετών και το υπόλοιπο 14,7% μεταξύ 20 και 30 ετών. Το 34,7% ήταν πτυχιούχοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, το 33% απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και το 14% κατείχαν απολυτήριο πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης. Από του υπόλοιπους, το 11,3% κατείχαν μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών και το 8% κατείχαν διδακτορικό

δίπλωμα. Το 50,7% ήταν είτε δημόσιοι είτε ιδιωτικοί υπάλληλοι και το 18,7% ήταν έμποροι ή ελεύθεροι επαγγελματίες. Από τους υπόλοιπους το 16,7% ήταν συνταξιούχοι ή ασχολούνταν με οικιακές εργασίες και το 14% ήταν αγρότες ή εργάτες.

Στην ερώτηση τι πιστεύουν ότι είναι θάνατος, τα μεγαλύτερα ποσοστά συγκεντρώθηκαν στις απαντήσεις:

1. Δεν θέλω να το σκέφτομαι (25,3%)
2. Αναπόφευκτο γεγονός (22,7%)
3. Φόβος για το άγνωστο (21,3%)

ενώ οι περισσότεροι από αυτούς 43,3% βίωσαν τον θάνατο συγγενικού τους προσώπου με shock και λύπη. Το 36,7% δήλωσαν ότι τον βίωσαν με φόβο, το 32,7% με αποδοχή και το 22,7% με πανικό.

Μεγάλη απόκλιση υπήρξε στην απάντηση του κατά πόσο ικανοποιημένοι είστε από την παρεχόμενη φροντίδα της κλινικής στην οποία νοσηλεύεται το συγγενικό σας πρόσωπο καθώς το 75,3% (113 άτομα) απάντησε είτε λίγο είτε μέτρια, σε αντίθεση με το 24,7% (37 άτομα) που απάντησε είτε αρκετά είτε πολύ. Όταν ερωτήθηκαν εάν υπήρξαν περιπτώσεις που χρειάστηκε να πάρουν οι ίδιοι αποφάσεις για την θεραπευτική αγωγή κατά το τελικό στάδιο ζωής του συγγενικού τους προσώπου, το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων, 68% δήλωσε ότι δεν υπήρξαν τέτοιες περιπτώσεις, ενώ το υπόλοιπο 32% ανέφερε ότι χρειάστηκε να πάρουν αποφάσεις. Σε ποσοστά άνω του 35,3% οι ερωτηθέντες των υψηλότερων βαθμίδων εκπαίδευσης (τριτοβάθμια, μεταπτυχιακό, διδακτορικό) δηλώνουν ότι υπήρξαν περιπτώσεις που χρειάστηκε να πάρουν οι ίδιοι αποφάσεις για την θεραπευτική αγωγή κατά το τελικό στάδιο ζωής του συγγενικού τους προσώπου σε αντίθεση με τις χαμηλότερες βαθμίδες εκπαίδευσης που δηλώνουν σε ποσοστό μικρότερο του 27,1% ότι αυτοί προβαίνουν σε λήψη αποφάσεων για την θεραπευτική αγωγή των ασθενών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους. Σύμφωνα με τον Venke S., όταν οι ασθενείς δεν μπορούν να πάρουν μέρος στη λήψη αποφάσεων που έχουν σχέση με τους τρόπους αντιμετώπισης της ασθένειάς τους, εκείνη τη στιγμή την απόφαση αυτή καλούνται να πάρουν οι συγγενείς των αρρώστων, αν και οι περισσότεροι το θεωρούν ηθικά δύσκολο. Στην ίδια θέση βρίσκεται και το νοσηλευτικό προσωπικό, όταν πρέπει να κληθεί να πάρει απόφαση για τους τρόπους αντιμετώπισης των συμπτωμάτων όταν οι ασθενείς δεν είναι σε θέση να επικοινωνήσουν λόγω της κατάστασης στην οποία βρίσκονται.¹⁵¹ Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι το 52,7%

των ερωτηθέντων, δήλωσε ότι δεν θα επέλεγε την κατ' οίκον νοσηλεία ως καλύτερο τρόπο περίθαλψης του δικού τους ανθρώπου που η ασθένειά του θα τον οδηγήσει στον θάνατο ακόμα και αν είχαν την οικονομική δυνατότητα, ενώ το 47,3% δήλωσε ότι θα την επέλεγε. Ο λόγος για τον οποίο δεν θα επέλεγαν την κατ' οίκον περίθαλψη είναι το άγχος και λόγοι ανασφάλειας ότι δεν θα είναι σε θέση να του προσφέρουν ότι χρειάζεται ή να τον φροντίζουν κατάλληλα σε ποσοστό 39,2%, η κούραση σε ποσοστό 27,8%, η λύπη σε ποσοστό 16,5% και άλλα συναισθήματα που τους κατακλύζουν με ποσοστό 16,5%. Αυτό το αποτέλεσμα συμφωνεί με την έρευνα με τον Chippendale S., ο οποίος αναφέρει χαρακτηριστικά ότι το άγχος είναι ένας από τους κυριότερους παράγοντες για να αποτρέψει την οικογένεια του αρρώστου να αναλάβει την φροντίδα του στο σπίτι, καθώς η καθημερινή επαφή και ενασχόληση με τον καταληκτικό ασθενή επιφέρει συναισθηματική φόρτιση, εξάντληση και κούραση.¹⁵²

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Ο θάνατος είναι κάτι που όλοι συναντάμε σε κάποια στιγμή της ζωής μας. Η επαφή με το θάνατο είναι μια επώδυνη εμπειρία που θέτει ερωτήματα για την ίδια τη ζωή και το νόημά της ενώ ταυτόχρονα αναγκάζει τους ανθρώπους να κάνουν μία ανασκόπηση της δικής τους ζωής υπό το πρίσμα του παρελθόντος και του μέλλοντος. Μολονότι οι περισσότερες ασθένειες αποκρίνονται ευνοϊκά στη θεραπεία και με την πρόοδο που έχει σημειωθεί πολλές αρρώστιες που άλλοτε ήταν θανατηφόρες σήμερα παρουσιάζουν κάποια ύφεση, ωστόσο, τόσο οι ασθενείς όσο και οι οικογένειές τους, ζουν σταθερά κάτω από την απειλή της ενδεχόμενης απώλειας. Ως αποτέλεσμα οι επαγγελματίες υγείας αντιμετωπίζουν την πρόκληση της παροχής της καλύτερης δυνατής φροντίδας για τους ασθενείς κατά την διαδρομή της ασθένειας όσο και κατά την ώρα του θανάτου.

Η εισαγωγή του ατόμου στο νοσοκομείο, σταματά ξαφνικά και αναπάντεχα τις καθημερινές του ασχολίες. Τον βγάζει από τον φυσιολογικό ρυθμό και ρόλο του και επιπλέον, εξαιτίας της ασθένειάς του, δημιουργούνται ποικίλα συναισθήματα φόβου, άγχους, θυμού ακόμα και κατάθλιψη. Παρόμοια είναι και τα συναισθήματα του οικογενειακού περιβάλλοντος του ασθενή. Η οικογένεια, περιμένει μία απάντηση σε πολλά ερωτήματα και πληροφορίες για τα σημεία εκείνα, που δεν τους είναι ξεκαθαρισμένα. Σε αυτές τις κρίσιμες στιγμές καθοριστική είναι η συμβολή των επαγγελματιών υγείας. Παίζουν καθοριστικό ρόλο στην ενσωμάτωση του ασθενούς στο νοσοκομείο. Εδώ, σημαντική είναι η επικοινωνία μεταξύ προσωπικού υγείας και αρρώστου, η αποτελεσματικότητα της οποίας προϋποθέτει την κατανόηση του ασθενή και των εμπειριών που εκφράζει.

Οι νοσηλευτές κατά την διάρκεια της εργασίας και επαφής τους με άτομα στο τελικό στάδιο της ζωής τους συχνά αδυνατούν να προσφέρουν την απαιτούμενη βοήθεια. Αυτό οφείλεται στη συναισθηματική και επαγγελματική εξουθένωση που αποκτούν καθημερινά λόγω των στρεσογόνων παραγόντων.

Μέσα από την έρευνα που πραγματοποιήσαμε στο νοσηλευτικό προσωπικό φάνηκε ότι οι νοσηλευτές αποφεύγουν σκόπιμα να συνδεθούν συναισθηματικά με τους καταληκτικούς ασθενείς. Ένα μεγάλο ποσοστό επαγγελματιών υγείας, μεταφέρουν τη

συναισθηματική φόρτιση που προκύπτει από την κατάληξη των ασθενών που φρόντιζαν, στο οικογενειακό και φιλικό τους περιβάλλον. Σημαντικό ρόλο στον τρόπο φροντίδας των ασθενών αυτών, έχει η εκπαίδευση και η εξειδίκευση των νοσηλευτών πάνω στην εφαρμογή της παρηγορητικής φροντίδας.

Τα αποτελέσματα της έρευνα που πραγματοποιήσαμε στο κοινό, έδειξαν ότι είναι αξιοσημείωτος ο ρόλος της οικογένειας καθώς σε μεγάλο ποσοστό είναι εκείνη η οποία αποφασίζει για τον τρόπο νοσηλείας του ασθενή, αν θα πραγματοποιηθεί δηλαδή στην κλινική ή κατ' οίκον. Ένα μεγάλο ποσοστό του κοινού δήλωσε μη ικανοποιημένο από την παροχή φροντίδας που δέχτηκε το συγγενικό του πρόσωπο στην κλινική που νοσηλευόταν.

Ένα ακόμα συμπέρασμα στο οποίο καταλήξαμε είναι ότι την τελευταία δεκαετία οι ασθενείς τελικού σταδίου δέχονται περισσότερο ανακουφιστική φροντίδα στους ξενώνες και λιγότερο νοσηλεία στο νοσοκομείο. Οι ξενώνες συμμετέχουν ενεργά στη φροντίδα του αρρώστου και της οικογένειάς του και προσπαθούν να ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες του ατόμου που εκδηλώνονται σε οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο.

Ωστόσο τα αποτελέσματα ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί στο εξωτερικό, ανέδειξαν ορισμένα συμπεράσματα σχετικά με τη λειτουργία των ξενώνων. Σε αυτά επισημαίνεται ότι το πιο βασικό πρόβλημα είναι η ολική έλλειψη προετοιμασίας για μια τέτοια αποστολή. Εάν οι εργαζόμενοι δεν κατανοήσουν τη φιλοσοφία του ξενώνα, δεν προετοιμαστούν κατάλληλα για αυτό και δεν την αποδεχτούν, είναι δύσκολο να συμβάλλουν στην επιτυχία της αποστολής του ξενώνα. Στόχο και προτεραιότητα των ξενώνων πρέπει να αποτελεί η ταξινόμηση των ασθενών στις κατάλληλες υπηρεσίες, ώστε να δέχονται την απαιτούμενη φροντίδα.

Η προσωπική μας άποψη παρατίθεται στις ακόλουθες προτάσεις με την ελπίδα ότι θα γίνει κάτι καλύτερο τόσο για τους ανθρώπους στην τελική φάση της ζωής τους και τους οικείους τους όσο και για τους ίδιους τους επαγγελματίες στο χώρο της υγείας.

Οι προτάσεις μας, έχουν ως εξής:

1. Η εισαγωγή ειδικού μαθήματος, για την αντιμετώπιση του ετοιμοθάνατου ασθενή και των οικείων του, σε όλες τις σχολές των επαγγελματιών υγείας. Στόχος του

μαθήματος αυτού πρέπει να είναι η αύξηση γνώσεων και κατανόησης γύρω από τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις του επικείμενου θανάτου.

2. Εξειδίκευση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού για την αντιμετώπιση των ετοιμοθάντων και των οικείων τους. Παρόλο που πρωταρχικός σκοπός του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού είναι η αποκατάσταση της υγείας του ασθενούς, σκοπός της εξειδίκευσης αυτής είναι η ανάπτυξη των απαραίτητων γνώσεων, στάσεων και δεξιοτήτων για την αντιμετώπιση του ετοιμοθάνατου και της οικογένειάς του.
3. Ειδικό επιστημονικό προσωπικό για υποστήριξη:
 - α) ασθενών στην τελική φάση της ζωής τους
 - β) οικογενειακού περιβάλλοντος.
4. Δημιουργία ομάδων υποστήριξης των επαγγελματιών υγείας. Λόγω της επαγγελματικής εξουθένωσης του προσωπικού, αναγκαία είναι η συγκρότηση διεπιστημονικής ομάδας που θα παρέχει ψυχολογική υποστήριξη και θα μειώνει τις πιθανότητες εμφάνισης του συνδρόμου επαγγελματικής εξουθένωσης.
5. Ειδικά δωμάτια για τους ετοιμοθάντους. Η «απομόνωση» αυτή, θα είναι ευεργετική όχι μόνο για τον ετοιμοθάνατο αλλά και για τους συγγενείς του, δίνοντας έτσι κάποια άνεση κατά τις τελευταίες ώρες. Αλλά και για τους άλλους ασθενείς του θαλάμου, που θα αποφεύγουν έτσι να αντικρίζουν σκηνές θανάτου.
6. Θεραπευτικά υποστηρικτικά κέντρα: τα κέντρα αυτά θα λειτουργούν στο χώρο του νοσοκομείου με σκοπό όχι μόνο την ψυχολογική στήριξη των ετοιμοθάντων ασθενών και των οικείων τους καθώς θα καλύπτουν και ένα ευρύ φάσμα αναγκών τους.
7. Κέντρα φιλοξενίας: τα κέντρα αυτά, θα λειτουργούν με σκοπό να παρέχουν τις τελευταίες φροντίδες στον ετοιμοθάνατο ασθενή και ταυτόχρονα να τους φιλοξενούν. Θα απαρτίζονται από ανθρώπους με ειδική κατάρτιση και θα αποσκοπούν σε εκείνο τον πληθυσμό ο οποίος δεν έχει την οικονομική δυνατότητα και διαμένει στο νοσοκομείο.

8. Εφαρμογή περιφερειακού σχεδιασμού προκειμένου να συντονίζονται οι υπηρεσίες της ανακουφιστικής φροντίδας με σκοπό να επιτυγχάνεται επαρκής επιχορήγηση για υπηρεσίες που θα προσφέρουν υψηλή ποιότητα.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Ο θάνατος θεωρείται ένα μονοπάτι ανεξήγητο όπου κανείς δεν μπορεί να το ερμηνεύσει. Οι καταληκτικοί ασθενείς περνούν μέσα από μια πληθώρα συναισθημάτων κατά κύριο λόγο αρνητικών. Η ψυχολογία τους διαταράσσεται εξαιτίας της αγωνίας και του φόβου του επερχόμενου θανάτου, ενώ η σωματική τους υγεία μεταβάλλεται καθημερινά προς το χειρότερο. Σε αυτό το σημείο εμφανίζεται ο νοσηλευτής ο οποίος προσπαθεί για το καλύτερο. Η συμβολή του, στην υποστήριξη του βαριά άρρωστου καθώς και η στήριξή του στην οικογένεια αποτελεί πλούσιο κομμάτι της νοσηλευτικής πράξης και δεοντολογίας.

Σκοπός: Η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ νοσηλευτών και του ασθενή που βρίσκεται στο τέλος της ζωής του καθώς και των παραγόντων που την επηρεάζουν όπως είναι το συναίσθημα, η επαφή με τον θάνατο, ο τρόπος παροχής φροντίδας, η εκπαίδευση και η ανθρωπιά που έχει ο καθένας μέσα του.

Υλικό και μέθοδος: Το δείγμα της έρευνας ήταν 300 μέλη νοσηλευτικού προσωπικού ανεξαρτήτου βαθμίδας και 100 πολίτες με εμπειρίες από θάνατο συγγενών τους. Η σύνταξη των δύο ανώνυμων ερωτηματολογίων έγινε από την ομάδα μας με τη καθοδήγηση της καθηγήτριας και στηρίχτηκε στην διεθνή βιβλιογραφία.

Το πρόγραμμα που χρησιμοποιήθηκε για την εισαγωγή των κωδικοποιημένων δεδομένων και τη στατιστική επεξεργασία τους ήταν το SPSS για Windows. Η στατιστική μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε είναι η χ^2 (**crosstabs**).

Αποτελέσματα: Το 60% του νοσηλευτικού προσωπικού αποφεύγει σκόπιμα να δεθεί συναισθηματικά με ασθενείς τελικού σταδίου και το 50,3% μεταφέρει στο οικογενειακό τους περιβάλλον την συναισθηματική φόρτιση που προκύπτει από την κατάληξη του ασθενή που φρόντιζαν. Σημαντική στατιστική διαφορά ($p<0,01$) βρέθηκε στους νοσηλευτές ΠΕ με μεταπτυχιακό ή διδακτορικό που γνωρίζουν τι είναι η παρηγορητική φροντίδα σε ποσοστά 60% έως 82,4%, ενώ οι νοσηλευτές ΤΕ και οι βοηθοί νοσηλευτών ΔΕ γνωρίζουν τι είναι η παρηγορητική φροντίδα σε ποσοστά 50% έως 54,4%. Στατιστικά πολύ σημαντική διαφορά βρέθηκε στη συσχέτιση της προϋπηρεσίας των ερωτηθέντων νοσηλευτών σε σχέση με το αν υπάρχει διαφορά στο τρόπο που αντιμετωπίζουν έναν ασθενή τελικού σταδίου σε σχέση με έναν άλλο ασθενή που πάσχει από ιάσιμη νόσο ($p<0,01$). Το 75,3% του κοινού είναι λίγο έως

μέτρια ικανοποιημένο από τη παρεχόμενη φροντίδα στην κλινική που νοσηλευόταν το συγγενικό τους πρόσωπο.

Συμπεράσματα: Ο θάνατος είναι το συμβάν που επηρεάζει πιο πολύ από κάθε άλλο τον άνθρωπο. Οι νοσηλευτές ως άνθρωποι κουράζονται και επηρεάζονται ψυχολογικά λόγω της επαφής τους με καταληκτικούς ασθενείς. Η αγάπη για τον ασθενή που πεθαίνει καθώς και η θέληση να δώσουν κάτι από το εγώ τους είναι παρών σε κάθε νοσηλευτική πράξη. Παρόλα αυτά η συνεχής προσπάθεια για την εκπλήρωση των καθηκόντων τους σε τέτοια περιστατικά τους φθείρει και τους οδηγεί στην μερική απάθεια. Αυτοί οι λόγοι, η ελλιπής εκπαίδευση στην παρηγορητική φροντίδα και οι ελλείψεις σε νοσηλευτικό προσωπικό ευθύνονται σήμερα για το μέτριο επίπεδο φροντίδας που παρέχεται στους καταληκτικούς ασθενείς, στο Ελληνικό Ε.Σ.Υ.

ABSTRACT

Introduction: Death is considered an unexplained path that no one can interpret. Terminal patients go through excessive sentiments mostly negative. Their psychological state is affected due to anxiety and fear of upcoming death, while their bodily health deteriorates daily. At this point the nurse appears who will attempt to do their best. Their contribution in supporting the seriously ill as well as their family members is a productive part of the practice and the ethics of nursing.

Purpose: Researching the relationship between the nurse and the terminally ill patient as well as the factors that influence it such as the sentiment, the connection with death, the manner of providing care, the training and the humanity within each of us.

Material and method: The research sample was 300 nurses of independent rank and 100 citizens with experience in the death of a family member. The arrangement of the two questionnaires was done by our team with the guidance of our professor and is based on international bibliography. The program is used for the introduction of the codified data and its statistical workings was the SPSS for windows. The method used is χ^2 (crosstabs).

Results: 60% of the nursing personnel purposely avoid getting sentimentally attached to patients in the final stage and 50,3% conveys to their homes the sentimental charge that results to the death of the patient. They were in care of, there was a significant difference between nurses with higher education (university education, postgraduate, doctoral) that know what consoling care is at a percentage of 60% to 82,4% and the ones with a lower degree (two years education) that know at a percentage of 50% to 54.4% ($p < 0,01$), statistically there is a very powerful positiveness in the comparison of the nurses with previous service in the difference between coping with a patient in the final stage and one who suffers of curable illness ($p < 0.01$) 75,3 % of the public is a little to moderately satisfied with the provided care in the clinic that their family member is treated in.

Conclusions: Death is the event that affects a person more than anything else. Nurses as persons tire and are affected psychologically because of their contact with terminal patients. Love for the patient that is dying and the want to give something of themselves is present in every nursing action. But their constant effort to fulfill their duties in these kind of situations consumes and leads them to partial apathy. These reasons, the lack of training in consoling care and the need of more nursing personnel

are responsible for the mediocre care given to terminal patients in the Greek National Health System today.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Κουτσελίνη Α., Ιατροδικαστική, Επίτομος, Έκδοση 4^η, Εκδόσεις Παρισσιανού Μ. Αθήνα 2000.
2. Μιχαλοδημητράκης Μ., Ιατροδικαστική διερεύνηση του θανάτου, Επίτομος, Εκδόσεις Πασχαλίδης Χ. Αθήνα 2001.
3. Μαλγαρινού Μ., Κωνσταντινίδου Σ., Νοσηλευτική φροντίδα ετοιμοθάνατου, Νοσηλευτική γενική παθολογική χειρουργική, Τόμος Α. Έκδοση 3^η Εκδόσεις Η Ταβίθα, Αθήνα 2002.
4. Σπηλιοπούλου Χ., Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Διευθύντρια Εργαστηρίου Ιατροδικαστικής και Τοξικολογίας Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών, Σημεία θανάτου. www.healthierworld.gr
5. Corr C.A., Nabe C.M., Corr D.M., Death and dying, life and living, Edition 6th, Brooks/Cole Publishing Company, Pacific Grove, CA 2008.
6. Smith R., A good death, British Medical Journal, Volume 320, 2000.
7. Catalan Fernandez J.G., Pons-Sureda O., Recober-Martinez A. Avella-Mestre A., Carbonero-Malberti J., Benito-Oliver E., & Garau-Linas I., «Dying of cancer. The place of death and family circumstances», Medical Care, Volume 29, June 1991.
8. Papadatou D., Iossifides A.M., Dying and death in the Greek culture. Στο J.D. Morgan, P. Laungani, Death and Bereavement around the world, Volume 3, Baywood Publishing Company, Amityville, New York 2004.
9. Lella J., Death walks the wards: Dying in the hospital. Στο J.D. Morgan, Readings in thanatology, Baywood Publishing Company, Amityville, New York 1997.

10. O' Gorman S.M., Death and dying in contemporary society: An evaluation of current attitudes and the rituals associated with death and dying and their relevance to recent understandings of health and healing, *Journal of Advanced Nursing*, Volume 27, Issue 6, 1998.
11. Twycross R., Lichter I., The terminal phase. Στο D. Doyle, G. W. C. Hanks and N. Mac Donald, *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Edition 2nd, Oxford University Press, New York 1999.
12. Κατσιμίγκας Γ. Νοσηλευτής ΠΕ και ΤΕ, Θεολόγος, Νοσοκομείο Ε.Ε.Σ. Νοσηλευτική και θεολογική προσέγγιση του θανάτου. www.ecclesia.gr
13. Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ., Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας, Επίτομος, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1999.
14. Kübler-Ross E., *On death and dying*, Macmillan Publishing, New York 1969.
15. Weisman A.D., *On dying and denying: A psychiatric study of terminality*. Στο H. Wass, R.A. Neimeyer, *Dying: Facing the facts*, Taylor & Francis Publishing, Washington, DC 1998.
16. Kastenbaum R.J., *Death, society and the human experience*, Edition 6th, Allyn & Bacon Publishing, Boston 1998.
17. Pattison E.M., *The experience of dying*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, NJ 2000.
18. Rhodes C., Vedder C.B., *An introduction to thanatology: Death and dying in American society*, Charles C. Thomas Publishing, Springfield 1996.
19. Ραγιά Α., *Νοσηλευτική ψυχικής υγείας, Επίτομος, Έκδοση 7^η βελτιωμένη*, Εκδόσεις Παπανικολάου, Αθήνα 2009.

20. Κυριακού Μ., Η σημασία της επικοινωνίας νοσηλευτή ασθενή κατά την νοσηλεία του, Μελέτη που υποβάλλεται στη Νοσηλευτική σχολή του Υπουργείου Υγείας για το δίπλωμα στη Νοσηλευτική Διοίκηση, Κύπρος 2004.
21. Lamers W.M., Grief in dying persons. Στο Rando, Clinical dimensions of anticipatory mourning, Research Press, Illinois 2000.
22. Davies B., Fading away during terminal illness: Implication for bereavement in family members. Στο K. Doka, Living with grief when illness is prolonged, Hospice Foundation of America 1997.
23. Paice J. Managing psychological conditions in palliative care: Dying need not mean enduring uncontrollable anxiety, depression, or delirium, American Journal of Nursing, Volume 102, Issue 11, November 2002.
24. Mauritzen J., Pastoral care for the dying and bereaved, Death studies, Volume 11, 2000.
25. Μητροπολίτη Μεσογαίας και Λαυρεωτικής Νικόλαο, Εισαγωγή στη Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του, Επίτομος, Εκδόσεις Βασιλάτου – Κοσμίδη, Αθήνα 2005.
26. Leming M.R., Dickinson G.E., Understanding dying, death & bereavement, Edition 7th, Harcourt Brace Publishing, Orlando, FL 2010.
27. Lichter I., Hunt E., Drug combinations in syringe drivers, New Zealand Medical Journal, Volume 108, 1999.
28. De Stoutz N.D., Tapper M., Fainsinger R., Reversible delirium in terminally ill patients, Journal of Pain and Symptom Management, Volume 10, 1999.
29. Doka K., Interventions for grief in prolonged illness. Στο K. Doka, Living with grief when illness is prolonged, Hospice Foundation in America 1997.

30. Αθανάτου Ε., Νοσηλευτική φροντίδα αρρώστου στο τελικό στάδιο της ζωής του - Κλινική νοσηλευτική, Επίτομος, Έκδοση 16^η αναθεωρημένη, Εκδόσεις Ελευθερία Κ. Αθανάτου, Αθήνα 2007.
31. Millone – Nuzzo P., McCorkle R., Home care - Textbook of palliative nursing, Edition 3rd, Oxford university Press, New York 2010.
32. O' Neil B., Care in the community (ABC of palliative care), British Medical Journal, January 31, 1998.
33. Λιαρόπουλος Λ., Μελέτη σκοπιμότητας και βιωσιμότητας ξενώνα φροντίδας καρκινοπαθών τελικού σταδίου, Αθήνα 1999.
34. McCorkle R., A specialized home care intervention improves survival among elderly of post – surgical cancer patients, JAGS, December 2000.
35. Stanhope M. & Lancaster J., Κοινωνική νοσηλευτική, Επιμέλεια Γκεσούλη – Βολτυράκη Ε. & Νούλα Μ., Τόμος Β, Εκδόσεις Πασχαλίδης Χ., Αθήνα 2003.
36. Παϊκοπούλου Δ., Γέραλη Μ. Νοσηλευτική φροντίδα ασθενούς στο τελικό στάδιο της ζωής του – Πρωτόκολλο μεταθανάτιας φροντίδας, Νοσηλευτική, Τόμος 48^{ος}, Τεύχος 1^ο, Εκδόσεις Βήτα, Αθήνα 2009.
37. Ευρωπαϊκή Συμβουλευτική Ομάδα για τις Κατακλίσεις, Μετάφραση-Επιμέλεια Δρ Πλατή Χ., Ευρωπαϊκές οδηγίες πρόληψης κατακλίσεων, Εκδόσεις Ε.Σ.Ν.Ε. Αθήνα 2007.
38. Φλώρος Ι., Ζητήματα ηθικής σε ασθενείς τελικού σταδίου, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, Τόμος 24^{ος}, Τεύχος 1^ο, Αθήνα 2007. www.sseh.gr
39. Παπαρίζου Ν., Πόνος και συνοδά συμπτώματα στους ασθενείς τελικού σταδίου, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, Τόμος 24^{ος}, Τεύχος 1^ο, Αθήνα 2007. www.sseh.gr

40. Καλλέργης Γ., Παπαδημητρίου Γ., Φαρμακευτική αντιμετώπιση και νοσηλευτική παρέμβαση των ψυχικών διαταραχών - Αντιμετώπιση ψυχολογικών αναγκών: Μια δυναμική πτυχή της νοσηλευτικής ογκολογίας, Ε.Σ.Α.Ν.Ε., Αθήνα 1996.
41. Kalish R. A., Death, grief and caring relationships, Edition 3rd, Brooks / Cole Publishing, Monterey, CA 1998.
42. Saunders J.M. & Valente S. M., Nurses' grief, Cancer Nursing, Volume 17, Issue 4, 1994.
43. Marquis S., «Death of the nursed: Burnout of the provider», Omega, Volume 27, Issue 1, 1993.
44. Davies B., Clarke D., Connaughty S., Cook K., MacKenzie B., McCormick J., O' Loane M. & Stutzer C., Caring for dying children: Nurses' experiences, Pediatric Nursing, Volume 22, Issue 6, 1996.
45. Waechter E., Children's awareness of fatal illness, American Journal of Nursing, Volume 71, 1971.
46. Conboy – Hill S., Psychosocial aspects of terminal care: A preliminary study of nurses' attitudes and behaviors in a general hospital, International Nursing Review, Volume 33, Issue 1, 1986.
47. Hasselkus B.R., Death in very old age: Personal journey of care giving, American Journal of Occupational Therapy, Volume 47, Issue 8, 1993.
48. Chiriboga D.A., Jenkins G., Bailey J., Stress and coping among hospice nurses: Test of an analytic model, Nursing Research, Volume 32, Issue 5, 1983.
49. Raphael B., The anatomy of Bereavement, Edition 4th, Basic Books Publishing, New York 2002.

50. Vachon M.L.S., Occupational stress in the critically ill, the dying and the bereaved, Hemisphere Publishing Corporation, USA 2000.
51. Gray – Toft P.A. & Anderson J.G., Sources of stress in nursing terminal patients in a hospice, Omega, Volume 17, Issue 1, 1986.
52. Αναγνωστόπουλος Φ., Ιακωβίδης Β., Ψυχολογικές αντιδράσεις και επιπτώσεις στους νοσηλευτές της ΥΚΟΝ από την άμεση επαφή με ασθενείς τελικού σταδίου, Μετεκπαιδευτικά σεμινάρια Ογκολογίας και Ψυχοογκολογίας, Επίτομος, Εκδόσεις Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Αθήνα 1999.
53. Παπαδάτου Δ., Ο θρήνος του προσωπικού υγείας - Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του, Επίτομος, Εκδόσεις Κοσμίδη Ε., Αθήνα 2005.
54. Παπαδάτου Δ., Πετράκη Δ., Παπάζογλου Ε., Μπελλάλη Θ., Ψαριώτου Κ., Περιγραφική μελέτη των εμπειριών νοσηλευτών που παρέχουν φροντίδα σε παιδιά που πεθαίνουν, Παιδιατρική, Τόμος 61^{ος}, Αθήνα 1998.
55. Sheard T., Dealing with the nurse's grief, Nursing Forum, Volume 23, 1984.
56. Cherniss C., Staff burnout, Sage Publications, Beverly Hills, CA 2001.
57. Feldstein M. A. & Gemma P. B., Oncology nurses and chronic compounded grief, Cancer Nursing, Volume 18, Issue 3, 1995.
58. Pines A.M., Aronson E., Career burnout: Causes and cures, Edition 2nd, Free Press, New York 1999.
59. Maslach C., Jackson S.E., The measurement of experienced burnout, Journal of Occupational Behaviour, Volume 2, Issue 2, 1981.
60. Parkes C. M., Counselling in terminal care and bereavement, Edition 3rd, BPS Books Publishing, Leicester, UK 2003.

61. Byock I.R., Caring for the dying. Στο J.D. Morgan, Readings in thanatology, Baywood Publishing Company, Amityville, New York 1997.
62. Carter B., McGoldrick M., The changing family life cycle. A framework for family therapy, Edition 4nd, Allyn and Bacon Publishing, Boston 2000.
63. Beutler I., Burr W., Bahr K., Herrin D., The family realm: Theoretical contributions for understanding its uniqueness, Journal of Marriage and the family, Volume 51, 1989.
64. Knafl K.A., Gallo A.M., Zoeller L.H., Breitmayer B.J. & Ayres L., One approach to conceptualizing family response to illness. Στο S.L. Feetham, S.B. Meister, J.M. Bell, C.L. Gilliss, The nursing of families, Sage Publications, Newbury Park, CA 2004.
65. Rosen E.J., Family facing death - Family dynamics of terminal illness, Lexington Books, New York 2000.
66. Rando T.A., Treatment of complicated mourning, Research Press, Illinois 1999.
67. Rando T.A., Living and learning the reality of a loved one's dying: Traumatic stress and cognitive processing in anticipatory grief. Στο K. Doka & J. Davidson, Living with grief when illness is prolonged, Taylor & Francis, Bristol 1997.
68. Parkes C.M., Assumptions about loss and principles of care. Στο C. M. Parkes & A. Markuw, Coping with loss: Helping patients and their families, BMJ Books, London 1998.
69. Rando T.A., Promoting healthy anticipatory mourning in intimates of the life-threatened or dying patient. Στο T.A. Rando, Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with dying, their loved ones and their caregivers, Research Press, Illinois 2000.

70. Scullion P., Personal cost, caring and communication: An analysis of communication between relatives and intensive care nurses, *Intensive Critical Care Nursing*, Volume 10, Issue 1, 1994.
71. Cherny N.I., Voyle N. & Foley K.M., Suffering in the advanced cancer patient: A definition and taxonomy, *Journal of Palliative Care*, Volume 10, Issue 2, 1994.
72. Pierce S., Improving end of life care: Gathering suggestions from family members, *Nursing Forum*, Volume 34, Issue 2, 1999.
73. Hanson L., Danis M., Garrett J., What is wrong with end of life care? Opinions of bereaved family members, *Journal of American Geriatrics Society*, Volume 45, Issue 11, 1997.
74. Berns R. & Colvin E., The final story: Events at the bedside of dying patients as told by survivors, *ANNA Journal*, Volume 25, Issue 6, 1998.
75. Steinhauser K.E., Christakis N.A., Clipp E.C., McNeilly M., McIntyre L.M. & Tulsky J.A., Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other providers, *JAMA*, Volume 284, Issue 19, 2000.
76. Steinhauser K.E., , Clipp E.C., McNeilly M., Christakis N.A. McIntyre L.M. & Tulsky J.A., In search of good death: Observations of patients, families and providers, *Annals of Internal Medicine*, Volume 132, 2000.
77. Andershed B & Ternstedt B.M., Being a close relative of a dying person. Development of the concepts involvement in the light and in the dark, *Cancer Nursing*, Volume 23, Issue2, 2000.
78. Wooley N., Crisis theory: A paradigm of effective intervention with families of critically ill people, *Journal of Advanced Nursing*, Volume 15, Issue 12, 1990.

79. Leske J., Protocols for practice: Interventions to decrease family anxiety, *Critical Care Nurse*, Volume 18, Issue 4, 1998.
80. Bouley G., Von Hofe K. & Blatt L., Holistic care of the critically ill: Meeting both patient and family needs, *Dimensions of Critical Care Nursing*, Volume 13, Issue 4, 1994.
81. Artinian N, Strengthening nurse-family relationships in critical care, *AACN Clinical Issues in Critical Care Nursing*, Volume 2, Issue 2, 1991.
82. Greenwood J., Meeting the needs of patients' relatives, *Professional Nurse*, Volume 14, Issue 3, 1998.
83. Chesla C., & Stannard D., Breakdown in the nursing care of families I the ICU, *American Journal of Critical Care*, Volume 6, Issue 1, 1997.
84. Earl A. Grollman, Explaining death to children and to ourselves. Στο *Children and death*, Edited by Papadatou D., Papadatos K., Hemishere Publishing Comporation 1991.
85. Kübler-Ross E., The dying child. Στο, *Children and death*, Edited by Papadatou D. & Papadatos K., Hemishere Publishing Corporation 1991.
86. McCarthy J.B., *Death anxiety: The loss of the self*, Gardner Press, New York 1999.
87. Bowlby J., *Loss: Sadness and depression*, Edition 2nd, Basic Books, New York 1996.
88. Παπαδάτου Δ., Το παιδί με τη χρόνια αρρώστια μπρος στο θάνατο. Στο Φώτης Αναγνωστόπουλος, Δανάη Παπαδάτου, *Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο*, Επίτομος, Εκδόσεις Φλόγα, Αθήνα 1999.

89. Bush P. & Iannotti R., The socialization of children in to medicine use. Στο Studying childhood and medicine, Ιατρικές Εκδόσεις Ζήτα, Αθήνα 1997.
90. Bluebond-Langer M., The private world of dying children, Princeton University Press, New Jersey 1978.
91. Raimbault F., L' enfant et la mort, Privat Publishing, Toulouse 1975.
92. Πάνου Μ., Παιδιατρική νοσηλευτική - Εννοιολογική προσέγγιση, Επίτομος, Έκδοση 5^η, Εκδόσεις Βήτα, Αθήνα 2005.
93. Ογκολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού, Σεμινάριο: Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του, Αθήνα 1998.
94. Δόσιος Θ., Πόσο πρέπει να ενημερώνεται ο καρκινοπαθής για την αρρώστια του. Στο Φώτης Αναγνωστόπουλος, Δανάη Παπαδάτου, Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο, Επίτομος, Εκδόσεις Φλόγα, Αθήνα 1999.
95. Hannelore W., Helping children cope with death. Στο Children and death, Edited by Papadatou D., Papadatos K., Hemisphere Publishing Corporation 1991.
96. Μαθιουδάκη – Χλαπανίδη Ε., Παιδί και αιμοκάθαρση: Κοινωνικά, ψυχολογικά και εκπαιδευτικά προβλήματα, Αθήνα 2001.
97. Καπελάκη Ο., Παπαδάκη Α., Ο θυμός των γονιών πριν τον επικείμενο θάνατο του παιδιού τους - Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του, Επίτομος, Εκδόσεις Βασιλάτου – Κοσμίδη , Αθήνα 2005.
98. Way C., Parental stress in pediatric intensive care, British Journal of Nursing, Volume 2, Issue 11, 1993.

99. Ευαγγέλου – Κατσούλα Ε., Ο ρόλος και η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του παιδιού στο νοσοκομείο, Διδακτορική διατριβή, Αθήνα 1999.
100. Hackett T.P., Recognizing and treating abnormal grief, Hospice Psysician 2000.
101. Benahum D., The historical development of hospice and palliative care. Στο Hospice an palliative care: Concepts and practice, Edited by Sheeman D. & Forman W., Jones and Bartlett Publishers, Sudbury, MA 1996.
102. Suresh J., The evolution of palliative medicine in the United States. Στο Palliative medicine Secrets, Edited by Suresh J., Hanley & Belfus INC, Philadelphia 1999.
103. Dr Παναγιωτάκη Κ., Αναπληρώτρια Δ/ντρια Αναισθησιολογικού Τμήματος Βενιζελείου Νοσοκομείου, Ποιότητα ζωής σε ασθενείς τελικού σταδίου - Ηθικά διλήμματα στον πόνο και στην παρηγορητική ιατρική. www.palliactive.gr
104. Μπατίκας Α. Γενικός Ιατρός Κέντρου Υγείας Περάματος, Παρηγορητική φροντίδα στην πρωτοβάθμια, Παρουσίαση σε διημερίδα στο Πήλιο 11-12/2/2006. www.elegeia.gr
105. Billings J.A., What is palliative care?, Journal Palliative Medicin, Volume 1, 1988.
106. Billings J.A., Palliative care (Clinical review), British Medical Journal, September 2000.
107. National Hospice an Palliative Care Organization, 2000 www.nhoco.org
108. Egan K., Labyak M., Hospice care: A model for quality end- of- life care - Textbook of palliative nursing, Edited by Ferrel – Rolling B., Coyle N., Oxford University Press, New York 2001.

109. Suresh J., The essentials of palliative care. Στο Palliative medicine Secrets, Edited by Suresh J., Hanley & Belfus INC, Philadelphia 1999.
110. O' Brien T., Non- malignant conditions (ABC of palliative care), British Medical Journal, January 1998.
111. Gibbs L.M.E., Dying from heart failure: Lessons from palliative care, British Medical Journal, October 1998.
112. Hearn J., Higginston I.J., Do specialist palliative care teams improve?(A systematic literature review), Palliative Medicine, Volume 12, 1998.
113. Cassell E., The nature of suffering and the goals of medicine, Edition 2nd, Oxford University Press, New York 2002.
114. Johanson G.A., Johanson I.V., The core team. Στο D.C. Sheelan and W.B. Forman, Hospice and palliative Care, Jones and Bartlett, Sudbury, MA 1996.
115. Lo B. et al., Discussing palliative care with patients, Annals of Internal Medicine, Volume 9, May 1999.
116. Ραγιά Α., Βασική νοσηλευτική: Θεωρητικές και δεοντολογικές αρχές, Επίτομος, Έκδοση 2^η, Εκδόσεις Παπανικολάου, Αθήνα 1998.
117. Dobratz M.C., Hospice nursing: present perspectives and future directions, Cancer Nursing, Volume 13, Issue 2, 1990.
118. Σίσκου Ο., Στελέχωση κέντρου αποκατάστασης, Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία, Ειδίκευση: Οργάνωση και διοίκηση υπηρεσιών υγείας, Εκδόσεις Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Τμήμα Νοσηλευτικής, Αθήνα 2001.

119. Vermillion J., The referral process and reimbursement. Στο Hospice and palliative care: Concepts and practice, Edited by Sheeman D., Forman W, Jones and Bartlett Publishers, Sudbury, MA 2000.
120. Vachon M., The nurse's role: The world of palliative care nursing - Textbook of palliative nursing, Edited by Ferrel – rolling B., Coyle N., Oxford University Press, New York 2001.
121. Ramirez A., The Carers (ABC of palliative Care), British Medical Journal, January 1998.
122. Webb M., The good death, Bantam Books, New York 1999.
123. Duelge C., Hospice, Palliative medicine secrets, Edited by Suresh J., Hanley & Belfus INC, Philadelphia 1999.
124. Beresford L., Hospice vs. Palliative Care: what's the difference. Hospice industry shifts focus, Hospice management advisor, February 2002.
125. Carney K., Burns N., Economics of hospice care, Oncol – Nurs Forum, Volume 18, Issue 5, 1991.
126. Andershed B., Ternstedt B.M., Patterns of care for patients with cancer before and after the establishment of a hospice ward, Caring Science, Volume 1, 1997.
127. Lucbins D., Hanrahan P. Murphy K, Criteria for enrolling dementia patients in hospice, JAGS, Volume 45, Issue 9, 1997.
128. Sheeham D.C., Forman W.B., Hospice and palliative care, Jones and Bartlett, Sudbury, MA 1996.
129. Seal C., Addington – Hall J., Euthanasia: The role of good care, Social Science Medicine, Volume 40, Issue 5, 1995.

130. Ψαριώτου Κ., Οι ψυχολογικές αντιδράσεις των νοσηλευτών απέναντι στο θάνατο αρρώστων, Διπλωματική Εργασία, Αθήνα 1998.
131. Seale C., A comparison of hospice and conventional care, *Social Science Medicine*, Volume 30, Issue 2, 1991.
132. Athlin E, Furaker C., Jansson L., Norberg A., Application of primary nursing within a team setting in the hospice care of cancer patients, *Cancer Nursing*. Volume 16, Issue 5, 1993.
133. McMillan S.C., Mahon M., The impact of hospice services on the quality of life of primary caregivers, *Oncol – Nurs Forum*, Volume 21, Issue 7, 1994.
134. Derby S., O' Mahony., Elderly patients - Textbook of palliative nursing, Edited by Ferrell – Rolling B., Coyle N., Oxford University Press, New York 2001.
135. James N., Field D., The routinization of hospice: Charisma and bureaucratization, *Social Science Medicine*, Volume 34, issue 12, 1992.
136. Talamantes M., Lawler W.R., Espino D.V., Hispanic American Elders: Caregiving norms surrounding dying and the use of hospice services, *The Hospice Journal*, Volume 10, Issue 2, 1995.
137. Kinzbrunner B.M., Ethical dilemmas in hospice and palliative care, *Support Care Cancer*, 2004.
138. Φραγκουλίδου Π., Κοινωνιολόγος, Οργανωση και διοίκηση ξενώνων (hospice) φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου, Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία, Ειδίκευση: Οργάνωση και διοίκηση υπηρεσιών υγείας, Εκδόσεις Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Τμήμα Νοσηλευτικής, Αθήνα 1999.
139. Γιαννοπούλου Α., Διλήμματα και προβληματισμοί στη σύγχρονη νοσηλευτική, Επίτομος, Έκδοση 6^η, Εκδόσεις η Ταβίθα, Αθήνα 2005.

140. Τσιατουρίδης Χ., Η ευθανασία ως συνταγματικό δικαίωμα του ασθενούς - Το Σύνταγμα (διμηνιαία επιθεώρηση συνταγματικής θεωρίας και πράξης), Αθήνα 2002.
141. Παπαβασιλείου Ι., Σύγχρονη βιολογία και χριστιανισμός, Επίτομος, Εκδόσεις Παρισσιανού, Αθήνα 1999.
142. Μπούγλα Ε., Βιοηθική και ποιότητα ζωής ασθενών, και ο ρόλος της εκκλησίας, Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία, Ειδίκευση: Οργάνωση και διοίκηση υπηρεσιών υγείας, Εκδόσεις Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Τμήμα Νοσηλευτικής, Αθήνα 2007.
143. Σαχίνη – Καρδάση Α., Μεθοδολογία Έρευνας. Εφαρμογές στο χώρο της υγείας, Επίτομος, Έκδοση 3^η, Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις, Αθήνα 2000.
144. Arnold J., Cooper C.L., Robertson I.T., Work Psychology: understanding human behavior in the work place, Edition 2nd, Pitman Publishing, London 1995
145. Mok E., Pui Chi Chiu., Nurse – Patient relationships in palliative care, Journal of Advanced Nursing, Volume 48, Issue 5, 2004.
146. Brooks B.A., Anderson M.A., Nursing work life in acute care, Journal of Nursing Care Quality, Volume 19, Issue 3, 2004.
147. Skilbeck J., Payne S., Emotional support and the role of clinical nurse specialists in palliative care, Journal of Advanced Nursing, Volume 43, Issue 5, 2003.
148. Bestall C.J., Ahmed N., Ahmedzai H.S., Payne S., Noble B., Clark D., Access and referral to specialist palliative care: patients' and professionals' experiences, International Journal of Palliative Nursing, Volume 10, Issue 8, 2004.
149. Arber A., Student nurses' knowledge of palliative care: evaluating an education module, International Journal of Palliative Nursing, Volume 7, Issue 12, 2001.

150. Jocham H., Dassen T., Widdershoven G., Halfens R., Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review, *Journal of Clinical Nursing*, Volume 15, Issue 9, 2006.
151. Gran S.V., Miller J., Norwegian nurses' thoughts and feelings regarding the ethics of palliative sedation, *International Journal of Palliative Nursing*, Volume 14, Issue 11, 2008.
152. Chippendale S., The importance of funding palliative care education: a look to the future, *International Journal of Palliative Nursing*, Volume 7, Issue 6, 2001.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΡΟΣ ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ

ΑΤΕΙ ΠΑΤΡΑΣ

ΣΧΟΛΗ: ΣΕΥΠ

ΤΜΗΜΑ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΑΝΩΝΥΜΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΡΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ

ΘΕΜΑ:

«Η συμβολή της νοσηλευτικής επιστήμης στο τελικό στάδιο της ζωής του ανθρώπου»

1) Φύλο: Άνδρας £ Γυναίκα £

2) Ηλικία: 20-30 £ 31-40 £ >40 £

3) Επίπεδο εκπαίδευσης: α) Δ.Ε. £
β) Τ.Ε. £
γ) Π.Ε. £
δ) Μεταπτυχιακό £
ε) Διδακτορικό £
στ) Άλλο £

4) Νοσηλευτικό αξίωμα: α) Νοσηλεύτης-τρια £
β) Υπεύθυνος-η τμήματος £
γ) Προϊστάμενος-η τμήματος £
δ) Άλλο £

5) Χρόνια προϋπηρεσίας: _____

6) Τι είναι θάνατος; α) Ο κλινικά νεκρός £
β) Ο εγκεφαλικά νεκρός £
γ) Δεν γνωρίζω £
δ) Άλλο £

- 7) Πώς διαπιστώνετε τον θάνατο; α) Λήψη ΗΚΓ **£**
β) Έλεγχος οφθαλμών **£**
γ) Έλεγχος γενικής κατάστασης **£**
δ) Επίπεδο συνείδησης – Απώλεια αισθήσεων **£**
ε) Παύση της αναπνοής **£**
στ) Άλλο **£**

8) Πόσο συχνά φροντίζετε ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους;

Πάντα **£** Συχνά **£** Σπάνια **£**

9) Η νοσηλεία ασθενή τελικού σταδίου σας προκαλεί συναισθήματα άγχους και στρέψ;

Ναι **£** Όχι **£**

10) Αποφεύγεται σκόπιμα να δεθείτε συναισθηματικά με ασθενείς τελικού σταδίου ως άμυνα έναντι του άγχους και του φόβου που σας δημιουργεί ο θάνατος;

Ναι **£** Όχι **£**

11) Πόσο συχνά παρατηρείτε το φαινόμενο ένας νοσηλευτής να δεθεί συναισθηματικά με έναν ασθενή τελικού σταδίου;

Πάντα **£** Συχνά **£** Σπάνια **£**

12) Η συναισθηματική σύνδεση νοσηλευτή – ασθενή επηρεάζει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας;

Πάντα **£** Συχνά **£** Σπάνια **£**

13) Υπάρχει διαφορά στο τρόπο που αντιμετωπίζεται έναν ασθενή τελικού σταδίου σε σχέση με έναν άλλο ασθενή που πάσχει από ιάσιμη νόσο;

Πάντα **£** Συχνά **£** Σπάνια **£**

14) Μεταφέρετε στο οικογενειακό – φιλικό σας περιβάλλον την συναισθηματική φόρτιση που προκύπτει από την κατάληξη του ασθενή που φροντίζατε;

Πάντα **£** Συχνά **£** Σπάνια **£**

15) Νιώθετε αποτυχία του έργου σας μετά το θάνατο ενός ασθενή;

Πάντα **£** Συχνά **£** Σπάνια **£**

16) Έχετε παραβρεθεί σε εξόδιο ακολουθία (κηδεία) ασθενή που φροντίζατε;

Ναι **£** Όχι **£**

17) Μετά την κατάληξη του ασθενή τι αισθάνεστε;

α) Θλίψη – κατάθλιψη **£**

β) Θυμό – ενοχές **£**

γ) Διαρκής σκέψη γύρω από τον ασθενή **£**

δ) Προσωρινή τάση απόσυρσης από το περιβάλλον του νοσοκομείου **£**

18) Ποιος είναι ο συνηθέστερος τρόπος εκδήλωσης των ψυχολογικών αναγκών των ασθενών τελικού σταδίου;

α) Άγχος **£**

β) Φόβος **£**

γ) Ενοχή **£**

δ) Κατάθλιψη **£**

19) Ποιο είναι το συνηθέστερο σύμπτωμα - πρόβλημα που συναντάτε κατά την φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου;

α) Πόνος **£**

β) Δύσπνοια **£**

γ) Σπασμοί **£**

δ) Αιμορραγία **£**

ε) Κατακλίσεις **£**

20) Η ανάγκη του ασθενή που πεθαίνει να βρίσκεται στο οικογενειακό περιβάλλον, κάνει απαραίτητη την μεταφορά του στο σπίτι;

Ναι **£** Μερικές φορές **£** Όχι **£**

21) Πού κατά την γνώμη σας παρέχεται ολοκληρωμένη φροντίδα - αντιμετώπιση σε ασθενή τελικού σταδίου;

α) Κλινική – Νοσοκομείο **£**

β) Σπίτι - Οικογένεια (κατ' οίκον νοσηλεία) £

22) Υπήρξαν στιγμές που κάποιος ασθενής εξέφρασε την επιθυμία να έρθει σε επαφή με κάποιον ιερέα;

Ναι £ Μερικές φορές £ Όχι £

23) Πιστεύετε πώς η παρουσία του εφημέριου στο νοσοκομείο είναι άκρως απαραίτητη;

Ναι £ Μερικές φορές £ Όχι £

24) Γνωρίζετε τι είναι η παρηγορητική φροντίδα; Ναι £ Όχι £

25) Αν Ναι, τι ακριβώς γνωρίζετε;

26) Παρέχετε στην κλινική που εργάζεστε παρηγορητική φροντίδα; Ναι £ Όχι £

27) Αν Ναι, με ποιο τρόπο;

28) Με ποιόν τρόπο ενημερώνεστε για της νέες εξελίξεις στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας;

α) Παρακολούθηση σεμιναρίων £

β) Δια βίου εκπαίδευση £

γ) Άλλο _____

29) Πιστεύετε πως το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έχει εκπαιδευτεί - προετοιμαστεί κατάλληλα για την αντιμετώπιση ασθενών τελικού σταδίου;

Ικανοποιητικά £ Μέτρια £ Ανεπαρκώς £

30) Πιστεύετε ότι είστε καλά προετοιμασμένοι για να φροντίσετε - αντιμετωπίσετε ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους;

Αρκετά £ Μέτρια £ Λίγο £ Καθόλου £

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΡΟΣ ΤΟ ΚΟΙΝΟ

ΑΤΕΙ ΠΑΤΡΑΣ

ΣΧΟΛΗ: ΣΕΥΠ

ΤΜΗΜΑ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΑΝΩΝΥΜΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΡΟΣ ΤΟ ΚΟΙΝΟ

ΘΕΜΑ:

«Η συμβολή της νοσηλευτικής επιστήμης στο τελικό στάδιο ζωής του ανθρώπου»

1) Φύλο: Άνδρας £ Γυναίκα £

2) Ηλικία: 20-30 £ 31-40 £ >40 £

3) Επίπεδο μόρφωσης: α) Πρωτοβάθμια £

 β) Δευτεροβάθμια £

 γ) Τριτοβάθμια £

 δ) Μεταπτυχιακό £

 ε) Διδακτορικό £

4) Επάγγελμα: _____

5) Τι είναι για εσάς ο θάνατος; α) Λύτρωση από τα βάσανα £

 β) Αναπόφευκτο γεγονός £

 γ) Φόβος για το άγνωστο £

 δ) Δεν θέλετε να το σκέφτεστε £

 ε) Μετάβαση από την εδώ ζωή σε άλλη, αιώνια £

 στ) Άλλο £

- 6) Πώς βιώσατε το θάνατο συγγενικού σας προσώπου; α) Πανικός £
β) Λύπη £
γ) Φόβος £
δ) Αποδοχή £
ε) Shock £
στ) Άλλο £

7) Πόσο ικανοποιημένος είστε από την παρεχόμενη φροντίδα της κλινικής στην οποία νοσηλεύετε το συγγενικό σας πρόσωπο;

Πολύ £ Αρκετά £ Μέτρια £ Λίγο £

8) Τι θεωρείτε ότι λείπει στη φροντίδα που παρέχετε σε ασθενείς τελικού σταδίου;

9) Υπήρξαν περιπτώσεις που χρειάστηκε να πάρετε εσείς αποφάσεις για την θεραπευτική αγωγή κατά το τελικό στάδιο ζωής του συγγενικού σας προσώπου;

Ναι £ Όχι £

10) Αν είχατε την οικονομική δυνατότητα θα επιλέγατε την κατ' οίκον νοσηλεία ως καλύτερο τρόπο περίθαλψης του δικού σας ανθρώπου που η ασθένειά του θα τον οδηγήσει στο θάνατο;

Ναι £ Όχι £

11) Αν όχι, γιατί δεν θα την επιλέγατε;

Μου δημιουργεί: α) Λύπη £
β) Κούραση £
γ) Άγχος £
δ) Άλλο £

ΕΙΚΟΝΕΣ

Τα Hospice του 19^ο αιώνα:



Hospice Παναγίας Δουβλίνου 1879, εξωτερικά.



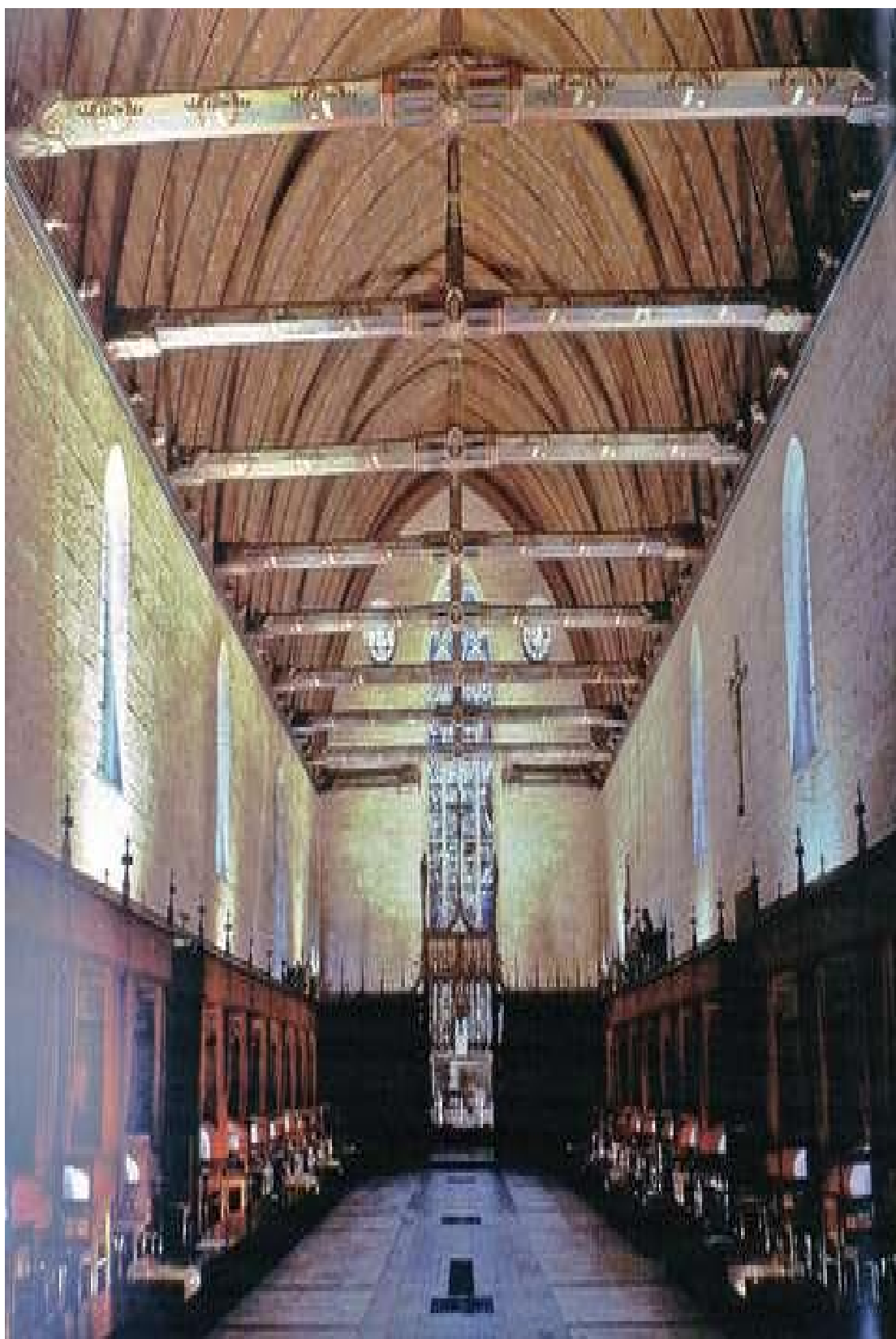
Hospice Παναγίας Δουβλίνου 1879, εσωτερικά.



Ιρλανδές αδελφές της φιλανθρωπίας επί το έργον.



Τα κρεβάτια των ασθενών με αρίθμηση.



Το Hospice της Παναγίας στο Δουβλίνο σήμερα ως μουσείο.

Στιγμές από την καθημερινότητα σε Hospice:



