



ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΑΛΓΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ/ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ»
ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ: ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΕΛΕΝΗ Μ. ΑΡΝΑΟΥΤΟΓΛΟΥ



Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

**"ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ
ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ"**

υπό

ΤΣΑΝΤΗΛΑ ΓΕΩΡΓΙΑ

Νοσηλεύτρια

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των

απαιτήσεων για την απόκτηση του

Διπλώματος Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Αλγολογία και Ανακουφιστική/Παρηγορική Φροντίδα»

Λάρισα, 2023

Επιβλέπουσα: Κασσιανή Θεοδωράκη, Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

1. Κ. Θεοδωράκη

2. Μ. Μπαρέκα

3. Μ. Γκούβα

Αναπληρωματικό μέλος:

Μ . Νταλούκα

Τίτλος εργασίας στα αγγλικά: Nursing approach to end-stage elderly care.

Ευχαριστίες

Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την επιβλέπουσα κ.Θεοδωράκη Κασσιανή Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας, για το χρόνο και τον κόπο που αφιέρωσε για την εκπόνηση της διπλωματικής μου εργασίας. Έπειτα θα ήθελα να πω ευχαριστώ σε όλους τους καθηγητές του μεταπτυχιακού για τη γνώση που μας προσέφεραν τόσο απλόχερα και με αγάπη για αυτό που κάνουν, αλλά παράλληλα και τόσο καλά οργανωμένα και μεθοδευμένα ώστε να είναι κατανοητή από κάθε βαθμίδας φοιτητή.

Περίληψη

Εισαγωγή : Τα τελευταία χρόνια αυξάνεται όλο και περισσότερο ο μέσος όρος ηλικίας και κατά συνέπεια ο αριθμός των ηλικιωμένων τελικού σταδίου. Η γηριατρική είναι ένας τομέας που εξελίσσεται. Έτσι κρίνεται απαραίτητη η διερεύνηση ενδεχομένως και η αναθεώρηση της νοσηλευτικής προσέγγισης σε αυτούς τους ασθενείς. Η ανακουφιστική και η παρηγορική είναι αναπόσπαστο κομμάτι της προσέγγισης αυτής.

Σκοπός : Η παρούσα εργασία έχει σκοπό να μελετήσει τη νοσηλευτική προσέγγιση στους ηλικιωμένους τελικού σταδίου.

Υλικό και μέθοδος : Ανασκόπηση. Έγινε ηλεκτρονική αναζήτηση σε Pubmed, GoogleScholar κ.α. Αναζητήθηκαν πληροφορίες μόνο σε ελληνική ή αγγλική γλώσσα.

Συμπεράσματα : Οι ηλικιωμένοι τελικού σταδίου βιώνουν για μικρό ή μεγάλο χρονικό διάστημα μία πολύ έντονη και συνήθως επίπονη ψυχικά και σωματικά εμπειρία που τους προκαλεί άγχος, κούραση, κατάθλιψη κ.α. Η νοσηλευτική προσέγγιση είναι πολύ σημαντική τόσο στο πρακτικό κομμάτι της νοσηλευτικής όσο και στην εκπαίδευση του περιβάλλοντος των ασθενών αυτών, στο πλαίσιο της παρηγορικής φροντίδας.

Λέξεις- Κλειδιά: *ηλικιωμένοι, τελικού σταδίου, παρηγορική, νοσηλευτική*

Abstract

Introduction: In recent years, the average age and consequently the number of terminally elderly people has been increasing more and more. Geriatrics is an evolving field. Thus, it is deemed necessary to investigate and possibly revise the nursing approach to these patients. The palliative and palliative care is an integral part of this approach.

Purpose: The purpose of this work is to study the nursing approach to the elderly in the final stage.

Material and method: Review. An electronic search was done in Pubmed, GoogleScholar, etc. Searched for information only in Greek or English language.

Conclusions: End-stage elderly people experience for a short or long time a very intense and usually mentally and physically painful experience that causes them anxiety, fatigue, depression, etc. The nursing approach is very important both in the practical part of nursing and in the education of the environment of these patients, in the context of palliative care.

Key words: *elderly, terminal stage, palliative care, nursing*

Πίνακας Περιεχομένων

Ευχαριστίες	iii
Abstract	v
Πίνακας Περιεχομένων	vi
Κατάλογος Πινάκων.....	viii
Κατάλογος Εικόνων	ix
Κατάλογος Συντομογραφιών	x
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	1
Κεφάλαιο 1. Εισαγωγή.....	1
1.1 Εννοιολογική προσέγγιση της φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου από τους νοσηλευτές	1
1.2 Ο ρόλος των νοσηλευτών στην παροχή φροντίδας στους ηλικιωμένους ασθενείς τελικού σταδίου.....	2
1.3 Η σημασία της ποιότητας ζωής για τους ηλικιωμένους γενικά και για τους ηλικιωμένους ασθενείς τελικού σταδίου ειδικότερα.....	3
1.4 Δημοσιευμένες έρευνες σχετικές με την παροχή νοσηλευτικής φροντίδας στους ασθενείς τελικού σταδίου.....	5
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	10
Κεφάλαιο 2. Μεθοδολογία	10
2.1 Στόχος μελέτης.....	10
2.2 Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού	10
2.3 Στρατηγική αναζήτησης	11
2.4 Εξαγωγή δεδομένων	11
2.5 Ορισμοί	11
Κεφάλαιο 3. Αποτελέσματα	13
3.1 Χαρακτηριστικά του «καλού θανάτου» στους ηλικιωμένους ασθενείς τελικού σταδίου	13
3.2 Γηριατρική παρηγορική φροντίδα.....	15
3.3 Μέτρα έκβασης παρηγορικής φροντίδας στους ηλικιωμένους ασθενείς τελικού σταδίου	16
3.4 Προοπτικές των μελών της οικογένειας σχετικά με τον προγραμματισμό φροντίδας στο τέλος της ζωής για ηλικιωμένους ασθενείς σε τελικό στάδιο	17
3.5 Χρήση της κλίμακας παρηγορικής έκβασης για τη μέτρηση των συμπτωμάτων και την ένδειξη της ποιότητας ζωής	18

3.6 Ο ρόλος των νοσηλευτών παρηγορικής φροντίδας στους ασθενείς τελικού σταδίου	20
3.7 Παράγοντες που συσχετίζονται με την παροχή νοσηλευτικής φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου.....	21
3.7.1 Δημογραφικοί Παράγοντες Νοσηλευτών	21
3.7.2 Τροποποιήσιμοι Παράγοντες	23
3.8 Περιγραφικές και επεξηγηματικές αναφορές του τρόπου με τον οποίο οι ασθενείς σε τερματικό στάδιο βιώνουν την αξιοπρέπεια	26
3.9 Νοσηλευτικές παρεμβάσεις παρηγορικής φροντίδας στους ηλικιωμένους ασθενείς τελικού σταδίου.....	28
3.10 Σύνθεση αποτελεσμάτων	30
Κεφάλαιο 4. Συζήτηση	33
Κεφάλαιο 5. Συμπεράσματα	35
Σύνοψη	36
Βιβλιογραφία	37

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1. Ιδιότητες ενός καλού θανάτου.	13
Πίνακας 2. Θέματα αξιοπρέπειας.	26

Κατάλογος Εικόνων

Εικόνα 1. Παρηγορική φροντίδα στα στάδια της ζωής. Στο σχήμα, οι διακεκομμένες γραμμές σημαίνουν τις μεταβάσεις όπου δεν μπορεί να σχεδιαστεί ένα ξεκάθαρο περίγραμμα. Η παρηγορική φροντίδα μπορεί να ξεκινήσει προγεννητικά και περιλαμβάνει το μεταθανάτιο πένθος (οικογενεια και οικειοί).

Πηγή: [35], σ. 3.

Κατάλογος Συντομογραφιών

ACP	Advance Care Planning (Προκαταρκτικός Σχεδιασμός Φροντίδας)
EOL	End-Of-Life (Τέλος της Ζωής)
GPC	Geriatric Palliative Care (Γηριατρική Παρηγορική Φροντίδα)
HCP	HealthCare Professional (Επαγγελματίας Υγείας)
ICG	Informal Caregiver (Άτυπος Φροντιστής)
POS	Palliative Outcome Scale (Κλίμακα Παρηγορικής Έκβασης)
POS-S	Palliative Outcome Scale for Symptoms (Κλίμακα Παρηγορικής Έκβασης για τα Συμπτώματα)
WHO	World Health Organisation (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας)
Η.Π.Α.	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής
ΠΟΥ	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1. Εισαγωγή

1.1 Εννοιολογική προσέγγιση της φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου από τους νοσηλευτές

Η φροντίδα στο τέλος της ζωής ορίζεται ως το σύνολο των διεργασιών που παρέχονται από τους νοσηλευτές στους ασθενείς που βρίσκονται σε προχωρημένο στάδιο ασθένειας, ελέγχοντας τον πόνο τους, ανακουφίζοντάς τους από άλλα συμπτώματα, και παρέχοντάς τους κοινωνική, ψυχολογική και πνευματική φροντίδα, η οποία μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς και τις οικογένειές τους να έχουν την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής^[1].

Το έτος 2000, οι Ross et al. (στο: O'Shea et al., 2008, σ. 25) παρείχαν έναν ορισμό σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής προς τους ηλικιωμένους που ζουν με χρόνιες παθήσεις, απειλητικές για τη ζωή, ή/και πεθαίνουν από αυτές. Οι μελετητές υποδηλώνουν ότι η φροντίδα αυτή θα πρέπει να είναι *«ευαίσθητη σε προσωπικές, πολιτιστικές και πνευματικές αξίες, πεποιθήσεις και πρακτικές και να περιλαμβάνει υποστήριξη για τις οικογένειες και τους φίλους μέχρι και την περίοδο του πένθους»*^[2].

Η φροντίδα που παρέχεται από τους νοσηλευτές στο τέλος της ζωής είναι ένας από τους πιο σημαντικούς συνδέσμους και μια λέξη-κλειδί στη φροντίδα στο τέλος της ζωής. Αποτελεί πράγματι *φροντίδα*, αντί να χρησιμοποιείται η λέξη *θεραπεία*, τονίζοντας ότι οι νοσηλευτές θα παίζουν όλο και πιο σημαντικό ρόλο και θα πρέπει να μάθουν να βελτιώσουν το επαγγελματικό τους επίπεδο^[3].

Το 2005, οι Lorenz et al., όρισαν το τέλος της ζωής σαν *«ένα χρονολογικά απροσδιόριστο μέρος της ζωής όταν οι ασθενείς και οι φροντιστές τους παλεύουν με τις συνέπειες μιας προχωρημένης χρόνιας ασθένειας»* (Στο: O'Shea et al., 2008, σ. 25)^[2]. Ο συγκεκριμένος ορισμός εστιάζει ιδιαίτερα στην αβέβαιη τροχιά που έχει σχέση με τον θάνατο, παρόλο που είναι αναμενόμενος, και περιλαμβάνει ένα σύνολο από διαφορετικές καταστάσεις, όπως είναι ο καρκίνος, οι χρόνιες παθήσεις, τα εγκεφαλικά επεισόδια και πολλαπλές συνυπάρχουσες καταστάσεις.

Τις τελευταίες τρεις δεκαετίες, από το 1993 και έπειτα, επικρατεί η συνειδητοποίηση πως η φροντίδα στο τέλος της ζωής είναι ανεπαρκής, όπως και η ελλιπής γνώση για το ποιες είναι οι επιθυμίες των ασθενών όσον αφορά τη θεραπεία

που ακολουθείται, χωρίς να λαμβάνουν οι ίδιοι τις αποφάσεις για τη φροντίδα τους, με έναν τρόπο που ίσως να μην είχαν επιλέξει^[4]. Πρόκειται για μια διαδικασία η οποία συνεχίζεται έως τις μέρες μας^[5], όπου, ευτυχώς, έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος στην παρηγορική φροντίδα, με αποτέλεσμα το ενδιαφέρον να εστιαστεί στο πώς μπορούν να αντιμετωπιστούν οι ανάγκες των ασθενών με καλύτερο τρόπο.

Το προφίλ των ηλικιωμένων ασθενών, οι οποίοι βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους, διαφέρει από τους ασθενείς νεότερης ηλικίας: Το μεγαλύτερο ποσοστό ζει σε ίδρυμα, με πολλές συννοσηρότητες, μειωμένη λειτουργικότητα και γνωστική εξασθένηση, ενώ πεθαίνουν από καρδιαγγειακά νοσήματα, άνοια ή αδυναμία και μερικές φορές από κακοήθειες^{[6],[7]}. Έχει περιγραφεί στο παρελθόν, από αρκετές μελέτες, πως ο γηριατρικός πληθυσμός δέχεται στην τελική φάση της ζωής του, κακής ποιότητας φροντίδα^{[8],[9]}.

Για το λόγο αυτό αναπτύχθηκε ο προκαταρκτικός σχεδιασμός φροντίδας (Advance Care Planning - ACP), μια διαδικασία που ο ασθενής συνεννοείται με την οικογένειά του και την ομάδα της υγειονομικής περίθαλψης, ώστε οι αποφάσεις να λαμβάνονται από κοινού, έχοντας λόγο και οι ίδιοι στην τρέχουσα και στη μελλοντική θεραπεία τους. Η εφαρμογή του προκαταρκτικού σχεδιασμού φροντίδας έχει υιοθετηθεί νομοθετικά από διάφορα κράτη, όπως οι Ηνωμένες Πολιτείες^[10], η Αυστραλία^[11], και το Ηνωμένο Βασίλειο^[12].

Τα εμπόδια που πιθανόν περιλαμβάνονται στον εκ των προτέρων προγραμματισμό φροντίδας είναι εάν υπάρχει διαθέσιμο εκπαιδευμένο προσωπικό, αν αυτό διαθέτει την ικανότητα να συζητήσει με τους ασθενείς τον προκαταρκτικό σχεδιασμό της φροντίδας τους, εάν υποστηρίζεται ο προγραμματισμός αυτός από τις κατάλληλες κρατικές πολιτικές, και εάν διασφαλίζεται πως το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό κατανοεί πλήρως και υποστηρίζει τη συγκεκριμένη παροχή φροντίδας^[4]. Βέβαια, στους ηλικιωμένους ασθενείς, ειδικά αυτών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο, αποτελεί πρόκληση η παροχή εκ των προτέρων φροντίδας, ειδικά όταν η παραμονή τους στο νοσοκομείο είναι μικρή.

1.2 Ο ρόλος των νοσηλευτών στην παροχή φροντίδας στους ηλικιωμένους ασθενείς τελικού σταδίου

Κατά την κλινική τους εργασία, οι νοσηλευτές, πολύ συχνά εκτίθενται στις διαδικασίες οι οποίες περιλαμβάνουν το θάνατο ασθενών. Η στάση που θα κρατήσουν οι νοσηλευτές απέναντι στον θάνατο ενδέχεται να επηρεάσει και την

ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας κατά τα τελικά στάδια ζωής του ατόμου. Προκειμένου να αντιμετωπίσουν τα ζητήματα των συναισθημάτων τους, όπως είναι ένα περιστατικό θανάτου, χρειάζεται οι νοσηλευτές να έχουν τις κατάλληλες δεξιότητες και την ανάλογη εμπειρία για να διαχειριστούν τους φόβους τους.

Ο φόβος του θανάτου αποτελεί μια καθολική φοβία την οποία βιώνουν τα άτομα, και ο κάθε άνθρωπος εκδηλώνει τη δική του προσωπική στάση απέναντι στον θάνατο, η οποία επηρεάζεται από προσωπικά, κοινωνικά, πολιτισμικά και φιλοσοφικά συστήματα πεποιθήσεων, τα οποία διαμορφώνουν τη συμπεριφορά του ατόμου, συνειδητά ή ασυνείδητα^[13].

Η νοσηλευτική φροντίδα είναι ζωτικής σημασίας, ιδιαίτερα όταν πρόκειται για ασθενείς τελικού σταδίου, καθώς η ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας μπορεί να επηρεάσει σοβαρά την ποιότητα ζωής του ασθενούς. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο είναι σημαντικό να διερευνηθούν οι εμπειρίες των ασθενών σχετικά με την παρεχόμενη φροντίδα^[14]. Μια έρευνα έχει περιγράψει ότι πολλοί ασθενείς ήλπιζαν ότι οι νοσηλευτές θα μπορούσαν να τους φροντίσουν καλά κατά την τελική διαδικασία της ζωής τους^[15], και ότι θα ανταποκριθούν στις απαιτήσεις που έχουν οι ετοιμοθάνατοι ασθενείς με κατάλληλες ενέργειες φροντίδας^[16].

Παρ' όλα αυτά, έχουν παρατηρηθεί στα περισσότερα έθνη σοβαρές ελλείψεις στον τομέα αυτό, και η ζήτηση για φροντίδα στο τέλος της ζωής αναμένεται να αυξηθεί σημαντικά λόγω της δημογραφικής ανάπτυξης με ολοένα και περισσότερους ηλικιωμένους, καρκινοπαθείς και άτομα με χρόνιες ασθένειες^[17].

1.3 Η σημασία της ποιότητας ζωής για τους ηλικιωμένους γενικά και για τους ηλικιωμένους ασθενείς τελικού σταδίου ειδικότερα

Καθώς ένας μεγάλος αριθμός ηλικιωμένων στο τέλος της ζωής τους μπορεί να πάσχουν από ποικίλες σοβαρές σωματικές και ψυχικές ασθένειες, κρίνεται απαραίτητος ο καθορισμός των τομέων που είναι σημαντικοί για αυτούς και αφορούν την ποιότητα της ζωής τους. Προς την κατεύθυνση αυτή, οι Tester et al. (2004)^[18] διερεύνησαν τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς που πάσχουν από σοβαρές σωματικές και/ή ψυχικές διαταραχές αντιλαμβάνονταν την ποιότητα της ζωής τους μέσα στα ιδρύματα. Ύστερα από συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν τόσο με τους ηλικιωμένους ασθενείς όσο και με τους φροντιστές τους, προσδιορίστηκαν ως σημαντικοί, οι ακόλουθοι τομείς:

- **Αίσθηση του εαυτού:** οι αντιλήψεις των ηλικιωμένων ασθενών για τις αδυναμίες και τις δυνάμεις του εαυτού τους, αλλά και των άλλων, αλλά και για την εμφάνιση, την ιδιωτικότητα και τα προσωπικά τους υπάρχοντα.
- **Σχέσεις:** κοινωνική αλληλεπίδραση, οι σχέσεις που έχουν με τους υπόλοιπους συγκατοίκους τους, και οι σχέσεις τους με την οικογένειά τους.
- **Περιβάλλον φροντίδας:** η αυτονομία, η ανεξαρτησία, οι σχέσεις που έχουν με το προσωπικό του ιδρύματος, οι σχέσεις που έχουν με τους υπόλοιπους συγκατοίκους τους, ο έλεγχος και η δυνατότητα επιλογής.
- **Δραστηριότητες:** δραστηριότητες με μεγάλο ενδιαφέρον γι' αυτούς, οργανωμένες δραστηριότητες και δραστηριότητες θρησκευτικού περιεχομένου^[18].

Συγκεκριμένα, οι παραπάνω τομείς σημαντικότητας για τους ηλικιωμένους ασθενείς τελικού σταδίου, αναλύονται ως εξής: Η διατήρηση της αίσθησης του εαυτού τους, είναι πολύ σημαντική γι' αυτούς, καθώς πιθανότατα είναι κάτι που αμφισβητείται εξαιτίας της αναπηρίας τους. Οι σχέσεις που έχουν οι ηλικιωμένοι ασθενείς με το προσωπικό του ιδρύματος, αλλά και με την οικογένεια και τους φίλους τους, αποτελεί ένα ζήτημα ύψιστης σημασίας γι' αυτούς, καθώς υπάρχει σχέση εξάρτησης από το προσωπικό φροντίδας ώστε να μπορούν να επιτυγχάνουν τις καθημερινές τους λειτουργίες. Επίσης, τόσο το περιβάλλον στο οποίο παρέχεται η φροντίδα, όσο και ο βαθμός της αυτονομίας τους, και η ανεξαρτησία, ο έλεγχος και η επιλογή, επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα της ζωής τους. Ακόμη, η ποιότητα ζωής τους επηρεάζεται και από την πρόσβαση σε βασικές γι' αυτούς δραστηριότητες^[2].

Καθώς μεγάλος αριθμός ηλικιωμένων ενδέχεται να ζουν για χρόνια πάσχοντας από πολλαπλές παθήσεις, όπως είναι η αρθρίτιδα, ο διαβήτης και οι καρδιαγγειακές παθήσεις, δεν είναι εύκολος ο προσδιορισμός εάν τελικά πλησιάζουν τον θάνατο ή πότε μπορεί αυτό να συμβεί^[19]. Υπάρχουν και άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων, όπως είναι το φύλο και η ηλικία, ο πολιτισμός, το κοινωνικο-οικονομικό τους επίπεδο και η θρησκεία, ενώ σημαντικό ρόλο παίζει και το γεγονός εάν διστάζουν ή τους είναι εύκολο να συζητήσουν ανοιχτά το ζήτημα του θανάτου με το προσωπικό υγειονομικής περίθαλψης, με αποτέλεσμα κάποιες φορές οι ηλικιωμένοι ενδέχεται να μην γνωρίζουν ότι πεθαίνουν. Επίσης, η ποιότητα ζωής των ηλικιωμένων μπορεί να επηρεαστεί και από το περιβάλλον όπου παρέχεται η φροντίδα^{[20],[2]}.

Έχουν προσδιοριστεί οι τομείς που είναι σημαντικοί για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων:

- **Ολοκλήρωση ζωής:** Το άτομο έχει την αίσθηση της επιτυχίας, της επίτευξης των επιθυμιών του, δηλαδή να είναι ικανό να βοηθάει τους άλλους ανθρώπους, να μπορεί να μοιράζεται σημαντικά πράγματα με τα αγαπημένα του πρόσωπα, να έχει τη δυνατότητα να μοιράζεται χρόνο με τα μέλη της οικογένειάς του και γενικά να είναι ήσυχο.
- **Οι σχέσεις του ατόμου με το σύστημα παροχής υγειονομικής περίθαλψης:** Αφορά τη σχέση που έχει το άτομο με το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης και πόσο ελεύθερο νιώθει να μπορεί να έχει τον έλεγχο της θεραπείας που του παρέχεται, να λαμβάνει κι αυτό μέρος στη λήψη των αποφάσεων περίθαλψης, να είναι γνώστης της εξέλιξης της ασθένειάς του, του σταδίου στο οποίο βρίσκεται και να αντιμετωπίζεται με σεβασμό από τους άλλους.
- **Ανησυχίες:** Εδώ περιλαμβάνονται οι ανησυχίες που έχει το άτομο ότι ίσως αποτελεί βάρος για την οικογένειά του, εάν εκείνη είναι προετοιμασμένη για τη συνέχεια, ανησυχίες για τον επερχόμενο θάνατο, για τα οικονομικά ζητήματα και γενικά τύψεις για τη ζωή.
- **Έλεγχος των συμπτωμάτων και επίδρασή τους στο άτομο:** Θεωρείται ως ο κεντρικός τομέας στο μεγαλύτερο ποσοστό των μελετών που αφορούν την περίθαλψη στο τέλος της ζωής. Προκειμένου ο ασθενής να αισθάνεται άνετα, είναι απαραίτητο να ελέγχονται τα συμπτώματα (πόνος, ναυτία, κόπωση), ώστε να διασφαλίζεται πως του παρέχεται η μέγιστη δυνατή ποιότητα ζωής καθώς πλησιάζει στον θάνατο.
- **Λεσμοί σύνδεσης με την οικογένεια ή άλλα άτομα:** Ο ασθενής χρειάζεται να έχει κάποιο άτομο που να το εμπιστεύεται ώστε να μπορεί να μοιράζεται μαζί τους τις βαθύτερες σκέψεις του και να ξοδεύει χρόνο με φίλους ή την οικογένεια^{[20],[2]}.

1.4 Δημοσιευμένες έρευνες σχετικές με την παροχή νοσηλευτικής φροντίδας στους ασθενείς τελικού σταδίου

Οι Detering et al. (2010)^[21] διενήργησαν έρευνα προκειμένου να διερευνήσουν την επίδραση του προκαταρκτικού σχεδιασμού φροντίδας στη φροντίδα στους ηλικιωμένους ασθενείς τελικού σταδίου, διενεργώντας μια προοπτική

τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή σε πανεπιστημιακό νοσοκομείο στη Μελβούρνη της Αυστραλίας. Στην έρευνα συμμετείχαν 309 νόμιμα αρμόδιοι ιατρικοί ασθενείς ηλικίας 80 ετών και άνω και παρακολουθήθηκαν για έξι μήνες ή μέχρι το θάνατό τους. Οι ηλικιωμένοι τυχαιοποιήθηκαν για να λάβουν τη συνήθη περίθαλψη ή τη συνήθη φροντίδα συν τον διευκολυνόμενο εκ των προτέρων προγραμματισμό φροντίδας, ο οποίος είχε ως στόχο να βοηθήσει τους ασθενείς να αναλογιστούν τους στόχους, τις αξίες και τις πεποιθήσεις τους, να εξετάσει τις μελλοντικές προτιμήσεις ιατρικής θεραπείας και να τεκμηριώσουν τις επιθυμίες τους. Το πρωταρχικό αποτέλεσμα ήταν εάν οι επιθυμίες για το τέλος της ζωής του ασθενούς ήταν γνωστές και σεβαστές, ενώ άλλα αποτελέσματα περιελάμβαναν την ικανοποίηση ασθενών και της οικογένειας με την παραμονή στο νοσοκομείο και τα επίπεδα στρες, άγχους και κατάθλιψης στους συγγενείς των ασθενών που πέθαναν.

Το γενικό συμπέρασμα της έρευνας ήταν πως ο εκ των προτέρων σχεδιασμός φροντίδας βελτιώνει τη φροντίδα στο τέλος της ζωής και την ικανοποίηση των ασθενών και της οικογένειας και μειώνει το άγχος, το στρες και την κατάθλιψη στους επιζώντες συγγενείς^[21].

Ένα άλλο ζήτημα που αντιμετωπίζουν οι νοσηλευτές είναι οι ασθενείς με προχωρημένη χρόνια νεφρική νόσο, ειδικά στους ηλικιωμένους που πάσχουν ταυτόχρονα και από άλλες παθήσεις. Ορισμένοι από αυτούς τους ασθενείς μπορεί να μην είναι κατάλληλοι για αιμοκάθαρση, κάποιοι από αυτούς θα επιλέξουν να μην ακολουθήσουν τη θεραπεία μετά από κάποιο χρονικό διάστημα, ενώ κάποιοι άλλοι θα πεθάνουν ενώ βρίσκονται ακόμη σε αιμοκάθαρση. Έχει δειχθεί από μελέτες πως η στάση που διατηρούν οι νοσηλευτές ως προς τη φροντίδα των ετοιμοθάνατων ασθενών επηρεάζει την ποιότητα της περίθαλψης. Οι Ho et al. (2010)^[22] διεξήγαγαν μια περιγραφική μελέτη προκειμένου να διερευνηθούν οι απόψεις και οι στάσεις των Ισπανών νοσηλευτών στο ζήτημα αυτό, και να αξιολογηθεί οποιαδήποτε σχέση υπάρχει ανάμεσα στις δημογραφικές μεταβλητές και τις στάσεις. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν δύο εργαλεία μέτρησης, μία δημογραφική έρευνα και το Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale-Form B. Από τα ερωτηματολόγια επιστράφηκαν συμπληρωμένα, τα διακόσια δύο. Παρόλο που η στάση των ερωτηθέντων ήταν θετική απέναντι στο ζήτημα:

- το 88,9% θεώρησε τη φροντίδα στο τέλος της ζωής ως μια συναισθηματικά απαιτητική εργασία,

- το 95,3% δήλωσε ότι η αντιμετώπιση του ζητήματος του θανάτου απαιτεί ειδικές δεξιότητες, και
- το 92,6% ανέφερε ότι η εκπαίδευση για τη φροντίδα τελικού σταδίου είναι απαραίτητη^[22].

Σε μια νεότερη έρευνα, οι Piers et al. (2013)^[7] ερεύνησαν την απόκτηση γνώσεων σχετικά με τις απόψεις των ηλικιωμένων για το ACP, καθώς οι περισσότερες μελέτες αφορούν νεότερους ασθενείς. Πραγματοποίησαν και ανέλυσαν 38 συνεντεύξεις σε ηλικιωμένους ασθενείς με περιορισμένη πρόγνωση, ενώ επιλέχθηκε μια ποιοτική μεθοδολογία, γιατί επιτρέπει μια εις βάθος διερεύνηση των προβληματισμών των ηλικιωμένων σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής και την ACP. Οι ερευνητές επιδίωξαν να διερευνήσουν το νόημα που αποδίδουν τα ηλικιωμένα άτομα στον (ιατρικό) Προγραμματισμό Προκαταρκτικής Φροντίδας καθώς και τους λόγους για τους οποίους έκαναν ή δεν ήθελαν να προχωρήσουν στο ACP.

Με σκοπό να αναπαρασταθεί ένα φάσμα τριών διαφορετικών τροχιών τελικού σταδίου (κακοήθης νόσος, ανεπάρκεια οργάνων, αδυναμία), οι ασθενείς στρατολογήθηκαν από τρία διαφορετικά περιβάλλοντα γηριατρικής περίθαλψης: (α) τρία γηροκομεία, (β) την οξεία γηριατρική πτέρυγα, τον θάλαμο ιατρικής ογκολογίας και τη μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου της Γάνδης, και (γ) υπηρεσίες κατ' οίκον για ηλικιωμένους που μένουν στο σπίτι αλλά χρειάζονται βοήθεια για δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης ζητήθηκε να εντοπίσουν ασθενείς ηλικίας 70 ετών και άνω για τους οποίους πίστευαν ότι είχαν περιορισμένο προσδόκιμο ζωής και θα μπορούσαν να συμμετάσχουν σε συνέντευξη διάρκειας περίπου 1 ώρας.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν πρόθυμοι να μιλήσουν για τον θάνατο. Σε ορισμένους ηλικιωμένους, ωστόσο, η μη αποδοχή του θανάτου που πλησίαζε, κατέστησε αδύνατες τις συνομιλίες σχετικά με το θέμα της έρευνας^[7].

Παράλληλα, στο πλαίσιο της υγειονομικής περίθαλψης, είναι ολοένα και πιο επιθυμητή η ολιστική υποστήριξη των ασθενών, γεγονός που μεταφράζεται ως καθήκον των νοσηλευτών να βοηθήσουν τις συνολικές ανάγκες των ασθενών, είτε αυτές σχετίζονται με τη βιοψυχοκοινωνική διάσταση είτε σχετίζονται με ανάγκες πνευματικής φύσης. Η συμπερίληψη και η σημασία της πνευματικότητας στη

νοσηλευτική έχουν τονιστεί από τη συνάφειά της στην ποιότητα της περίθαλψης και στην ευημερία του ασθενούς, ιδιαίτερα στους ηλικιωμένους ασθενείς, τους καρκινοπαθείς και τους ασθενείς τελικού σταδίου^{[23],[24]}. Η λέξη *πνευματικότητα* προέρχεται από την λατινική λέξη *spiritus*, η οποία σημαίνει *πνοή ζωής*, και σχετίζεται με υψηλότερα ερωτήματα στη ζωή, καθώς επιτρέπει την αναζήτηση και την εύρεση του νοήματος της ζωής του ατόμου^[25].

Αναφορικά με το ζήτημα της πνευματικότητας στους ασθενείς τελικού σταδίου και το καθήκον των νοσηλευτών να βοηθήσουν τους ασθενείς με τις ανάγκες τους πνευματικής φύσης, οι Caldeira et al. (2014)^[26], περιέγραψαν στην έρευνά τους την αξιολόγηση της πνευματικής ευημερίας των ηλικιωμένων ασθενών με καρκίνο που υποβλήθηκαν σε χημειοθεραπεία και τους πιθανούς προγνωστικούς παράγοντες της διάγνωσης πνευματικής δυσφορίας. Πρόκειται για μια μεθοδολογική μελέτη για την κλινική επικύρωση μιας νοσηλευτικής διάγνωσης, χρησιμοποιώντας συνεντεύξεις για να βοηθήσει στη συμπλήρωση του εντύπου. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι στη μελέτη αυτή συμμετείχαν 45 ηλικιωμένοι ασθενείς, Καθολικοί, κυρίως γυναίκες, με διάγνωση καρκίνου του μαστού, και μέση ηλικία 70,3 ετών. Ο επιπολασμός της πνευματικής δυσφορίας ήταν 42%. Το 24,4% των ηλικιωμένων ασθενών ήταν υπό αντικαταθλιπτική αγωγή. Σημειώθηκε σημαντική συσχέτιση μεταξύ πνευματικής δυσφορίας, αντικαταθλιπτικών φαρμάκων και επιπέδου εκπαίδευσης. Η έρευνα συμπέρανε πως τα αποτελέσματα υπογραμμίζουν τη σημασία της αποσαφήνισης αυτής της διάγνωσης και την ευθύνη των νοσηλευτών να παρέχουν πνευματική φροντίδα στους ασθενείς. Οι παρεμβάσεις θα πρέπει να προγραμματίζονται κατάλληλα κάθε φορά που μια νοσηλευτική διάγνωση αναγνωρίζεται ως σύνθετη και για την οποία η φαρμακολογική θεραπεία δεν είναι επαρκής^[26].

Σε μια πολύ πρόσφατη έρευνα, οι Xia & Kongsuwan (2020)^[3] διερεύνησαν τους παράγοντες που σχετίζονται με τη φροντίδα των νοσηλευτών στο τέλος της ζωής. Για το λόγο αυτό, διενήργησαν μια ανασκόπηση σύμφωνα με το PICO (Συμμετέχων, περιοχή ενδιαφέροντος και πλαίσιο) στις βάσεις δεδομένων PubMed, Google Scholar, ProQuest, SCOPUS και Web of Science. Επιλέχθηκαν προς μελέτη δεκαπέντε άρθρα σχετικά με τη νοσηλευτική φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου, από το 2010 έως το 2019. Οι δημογραφικοί παράγοντες των νοσηλευτών ήταν η ηλικία, τα χρόνια εργασιακής εμπειρίας, το επίπεδο εκπαίδευσης και η εμπειρία θανάτου ενός μέλους της οικογένειας/φίλου, ενώ οι τροποποιήσιμοι παράγοντες

περιελάμβαναν τη γνώση, τη στάση, την εμπιστοσύνη, τη σχέση, το περιβάλλον και τους πόρους, την επικοινωνία, τις νοσηλευτικές δραστηριότητες, τη φιλοσοφία και την κουλτούρα της φροντίδας, τις δεξιότητες και την κατάρτιση. Οι παράγοντες αυτοί διερευνήθηκαν σε διάφορους τομείς και οι περισσότερες μελέτες είχαν διεξαχθεί σε δημόσια κρατικά νοσοκομεία. Η έρευνα συμπέρανε πως η κύρια ικανότητα φροντίδας παρατηρήθηκε σε νοσηλευτές που έπαιξαν σημαντικό ρόλο στη φροντίδα των ασθενών σε τελικό στάδιο κατά τη διάρκεια της διαδικασίας του θανάτου. Η φροντίδα των ετοιμοθάνατων ασθενών σχετιζόταν με πολλούς παράγοντες που θα μπορούσαν να επηρεάσουν τη νοσηλευτική φροντίδα στο τελικό στάδιο της ζωής. Τα στοιχεία που βρέθηκαν στην ανασκόπηση αυτή, θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε συστάσεις με επιπτώσεις στη νοσηλευτική πρακτική, ώστε να βελτιωθεί και να ενισχυθεί η φροντίδα στο τέλος της ζωής^[3].

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 2. Μεθοδολογία

2.1 Στόχος μελέτης

Ο στόχος της μελέτης είναι να αναδείξει τον κρίσιμο ρόλο που έχουν οι νοσηλευτές στην προσφορά παρηγορικής φροντίδας και υποστήριξης στους ηλικιωμένους ασθενείς τελικού σταδίου.

2.2 Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού

Τα βασικά κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού των άρθρων που ερευνήθηκαν, ήταν τα εξής:

- Μελετήθηκαν άρθρα δημοσιευμένα στην ελληνική και αγγλική γλώσσα,
- Η άντληση των άρθρων έγινε από έγκριτα επιστημονικά περιοδικά, ερευνητικά κέντρα και επίσημους ιστότοπους,
- Τα άρθρα σχετίζονται με το θέμα της παρούσας εργασίας με τίτλο: «Νοσηλευτική Προσέγγιση στη Φροντίδα Ηλικιωμένων Τελικού Σταδίου»,
- Ο χρόνος δημοσίευσης των άρθρων αφορά τη χρονική περίοδο από το 2010 – σήμερα,
- Μελετήθηκαν κυρίως άρθρα που αφορούν τη νοσηλευτική παρηγορική φροντίδα και όχι άλλους επαγγελματίες υγείας,
- Η νοσηλευτική παρηγορική φροντίδα προσφέρονταν στους ασθενείς είτε σε νοσηλευτικά ιδρύματα είτε κατ' οίκον,
- Ο πληθυσμός-δείγμα των ερευνών αφορούσε ηλικιωμένους ασθενείς τελικού σταδίου και όχι άλλες ασθένειες ή άλλες ηλικίες ασθενών.

Από τον ερευνητικό σχεδιασμό αποκλείστηκαν:

- άρθρα τα οποία είχαν γραφτεί σε άλλες γλώσσες, εκτός από την ελληνική και την αγγλική,
- ερευνητικά πρωτόκολλα και ερευνητικές μελέτες που δεν σχετίζονταν με ηλικιωμένους ασθενείς τελικού σταδίου,
- μελέτες που δεν προέρχονταν από έγκριτες επιστημονικές πηγές,

- άρθρα που η παρηγορική φροντίδα παρέχονταν από άλλου είδους φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών τελικού σταδίου, όπως, για παράδειγμα, μέλη της οικογένειάς τους.

2.3 Στρατηγική αναζήτησης

Ο ερευνητικός σχεδιασμός της παρούσας μελέτης στηρίχθηκε στην περιγραφική ανασκόπηση σύγχρονων επιστημονικών άρθρων, ελληνόγλωσσων και ξενόγλωσσων (αγγλικών), τα οποία αναζητήθηκαν κάνοντας χρήση των μηχανών αναζήτησης GoogleScholar και PubMed.

Οι λέξεις - κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν για την εύρεση του υλικού του θεωρητικού μέρους της εργασίας είναι: «*palliative care*», «*nursing*», «*elderly*», «*end of life*», «*quality of life*». Στη συνέχεια, μελετήθηκαν τα δεδομένα που προέκυψαν από την αναζήτηση των επιστημονικών άρθρων στις μηχανές αναζήτησης.

2.4 Εξαγωγή δεδομένων

Διαβάστηκαν οι τίτλοι των άρθρων και οι περιλήψεις τους, ελέγχθηκαν αντιπαραβάλλοντάς τα με τα κριτήρια ένταξης που αναφέρθηκαν παραπάνω, επιλέγοντας να μελετηθούν τα άρθρα που σχετίζονταν με το στόχο της παρούσας εργασίας. Στη συνέχεια αναλύθηκε το περιεχόμενό τους, που οδήγησε να εντοπιστούν και να οργανωθούν τα ευρήματα που αφορούν την νοσηλευτική προσέγγιση των ηλικιωμένων ασθενών τελικού σταδίου. Κατόπιν, ακολουθεί η αφηγηματική σύνθεση του υλικού που μελετήθηκε και η οποία ακολουθεί στη συνέχεια του κειμένου.

2.5 Ορισμοί

Δεν έχει δοθεί ένας σαφής ορισμός για την παρηγορική φροντίδα. Σύμφωνα με Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ως παρηγορική φροντίδα ορίζεται «*η προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν το πρόβλημα που σχετίζεται με την απειλητική για τη ζωή ασθένεια, μέσω της πρόληψης και ανακούφισης του πόνου, μέσω της έγκαιρης αναγνώρισης και της άψογης αξιολόγησης και θεραπείας του πόνου και άλλων προβλημάτων, σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών*»^[27]. Όμως, ο συγκεκριμένος ορισμός ακολουθεί ως υπότιτλος για πληροφορίες που αφορούν τον καρκίνο, χωρίς να γίνεται διάκριση μεταξύ εξειδικευμένης και γενικής παρηγορητικής φροντίδας^[28].

Σύμφωνα με έναν άλλο ορισμό, ως παρηγορική φροντίδα ορίζεται «η φροντίδα σε ασθενείς με προβλήματα υγείας, που προέρχονται από σοβαρές ασθένειες, δίνοντας έμφαση στους ασθενείς τελικού σταδίου»^[29].

Η Γηριατρική Ανακουφιστική Φροντίδα ενσωματώνει τις συμπληρωματικές ειδικότητες της γηριατρικής και της παρηγορητικής φροντίδας για την παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας για τους ηλικιωμένους ασθενείς που εισέρχονται στο μεταγενέστερο στάδιο της ζωής τους και τις οικογένειές τους^[30].

Καθώς στην παρηγορική φροντίδα πρέπει οι νοσηλευτές να λαμβάνουν υπόψη και θέματα της πνευματικότητας και της θρησκευτικότητας των ασθενών, πρέπει να δοθούν οι ορισμοί και αυτών των όρων ώστε να είναι σαφές σε τι αναφέρονται ακριβώς^[31].

Συγκεκριμένα, οι όροι πνευματικότητα και θρησκευτικότητα χρησιμοποιούνται πολύ συχνά εναλλακτικά, όμως διακρίνονται σε πολλά σημεία. Ένας ορισμός της θρησκείας την ορίζει ως «την υπηρεσία και τη λατρεία του Θεού, άλλων θεοτήτων ή του υπερφυσικού, δέσμευση ή αφοσίωση στη θρησκευτική πίστη ή τήρηση· ένα προσωπικό σύνολο ή ένα θεσμοθετημένο σύστημα θρησκευτικών στάσεων, πεποιθήσεων και μιας αιτίας, αρχής ή συστήματος πεποιθήσεων που τηρούνται με θέρμη και πίστη»^[32]. Όσον αφορά την πνευματικότητα, οι ορισμοί φαίνεται να διαφέρουν ανάλογα με τον κλάδο. Στον τομέα της νοσηλευτικής που μας ενδιαφέρει, η βιβλιογραφία την ορίζει ως «αυτό που δίνει νόημα στη ζωή κάποιου και τον ωθεί να υπερβεί τον εαυτό του. Η πνευματικότητα είναι μια ευρύτερη έννοια από τη θρησκεία, αν και αυτή είναι μια έκφραση της πνευματικότητας. Άλλες εκφράσεις περιλαμβάνουν προσευχή, διαλογισμό, αλληλεπιδράσεις με άλλους ή με τη φύση και σχέση με τον Θεό ή μια ανώτερη δύναμη»^[32].

Κεφάλαιο 3. Αποτελέσματα

3.1 Χαρακτηριστικά του «καλού θανάτου» στους ηλικιωμένους ασθενείς τελικού σταδίου

Ένας θάνατος χαρακτηρίζεται καλός από τις ιδιότητες του. Σύμφωνα με μια βιβλιογραφική ανασκόπηση με θέμα τον καλό θάνατο βρέθηκαν τα κοινά χαρακτηριστικά ενός καλού θανάτου από την μεριά των επαγγελματιών υγείας, των ασθενών και των οικογενειών τους. Τα χαρακτηριστικά αυτά:

- ανακούφιση από τον πόνο,
- την επίγνωση του θανάτου,
- την αποδοχή του χρόνου θανάτου,
- την αποδοχή και αυτονομία,
- τη διατήρηση της ελπίδας ζωντανής,
- την προετοιμασία για αναχώρηση και
- τη λήψη απόφασης για το πού θα πεθάνεις^[33].

Από την ίδια τη βιβλιογραφία έχει διαπιστωθεί πως οι περισσότερες πληροφορίες για τον καλό θάνατο έχουν ως πηγή τις απόψεις των μελών της οικογένειας των ασθενών, καθώς και τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, ενώ ελάχιστα στοιχεία προέρχονται από τις απόψεις των ίδιων των ασθενών^[33]. Τα χαρακτηριστικά αυτά, εξαιτίας του υποκειμενικού χαρακτήρα της εμπειρίας του θανάτου, ενδέχεται να διαφέρουν ανάλογα με το πώς το βλέπει το ζήτημα ο κάθε ασθενής ή η οικογένειά του ή ο πάροχος υγειονομικής περίθαλψης. Τα χαρακτηριστικά του καλού θανάτου από την οπτική γωνία του παρόχου υγειονομικής περίθαλψης, του ασθενούς και της οικογένειας περιγράφονται στον Πίνακα 1 που ακολουθεί:

Πίνακας 1. Ιδιότητες ενός καλού θανάτου.

Προοπτικές	
Πάροχοι Υγείας	Γνωρίσματα
Νοσηλεύτες	• Βέλτιστη διαχείριση συμπτωμάτων και ολιστική φροντίδα (ασθενής και οικογένεια). • Διαθεσιμότητα πρωτοκόλλου για φροντίδα στο τέλος της

	ζωής, υψηλότερη αναλογία νοσηλευτών για κάθε ασθενή, πρόβλεψη θανάτου από το νοσηλευτή, έχοντας έναν αναπληρωτή υπεύθυνο λήψης αποφάσεων που ορίζεται από τον ασθενή, • Εντολή μη αναζωογόνησης ή προηγμένες οδηγίες, βέλτιστος έλεγχος του πόνου, οικογενειακή παρουσία κατά την ώρα θανάτου.
Νοσηλευτές παρηγορικής φροντίδας	Αντιλήψεις νοσηλευτών ανακουφιστικής φροντίδας: Ασθενής: έτοιμος, αποδοχή του θανάτου. Οικογένεια: εμπιστοσύνη, προετοιμασία και παρουσία όταν ο ασθενής πέθανε. Ομάδα: σχέση και υποστήριξη, καλή επικοινωνία, πρόβλεψη και διαχείριση των συμπτωμάτων, περνώντας χρόνο με τον ασθενή και την οικογένεια. Τύπος θανάτου: χωρίς ταλαιπωρία, διατήρηση της αξιοπρέπειας, καλός έλεγχος των συμπτωμάτων. Σκηνή θανάτου: ασθενής και οικογένεια που υποστηρίζονται, ειρηνικά και όμορφα.
Νοσηλευτές οξείας φροντίδας	Καταφύγιο για ασφαλές πέρασμα: Διευκόλυνση και διατήρηση αλλαγής λωρίδας: αλλαγή στόχων φροντίδας από θεραπευτική σε ανακουφιστική. Λήψη ό,τι χρειάζεται: Σχέδιο φροντίδας με έμφαση στη φροντίδα άνεσης. Να είσαι εκεί: Παροχή υποστήριξης στην οικογένεια του ασθενούς. Χειρισμός του περιβάλλοντος φροντίδας: Δημιουργία ειρηνικού περιβάλλοντος.
Γιατροί	Χρόνος και διαδικασία: αναμενόμενο, ειρηνικό, επίκαιρο. Αποφάσεις ιατρικής περίθαλψης και θεραπείας: ορθολογική, κατάλληλη φροντίδα, άνετη. Επικοινωνία και διαπραγματεύσεις: αποτελεσματική επικοινωνία με τον ασθενή, την οικογένεια και την ομάδα.
Προοπτικές	

Ασθενείς και Οικογένειες	Γνωρίσματα
Ασθενείς	Κατάλληλη διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων, αποφυγή παρατεταμένης διαδικασίας θανάτου, επίτευξη αίσθησης ελέγχου, ανακούφιση του φόρτου, ενίσχυση των σχέσεων.
Ασθενείς και Οικογένειες	Σαφής και συμπονετική επικοινωνία από τους γιατρούς, με σεβασμό στις αποφάσεις του ασθενούς, σωματική άνεση και φροντίδα της οικογένειας.

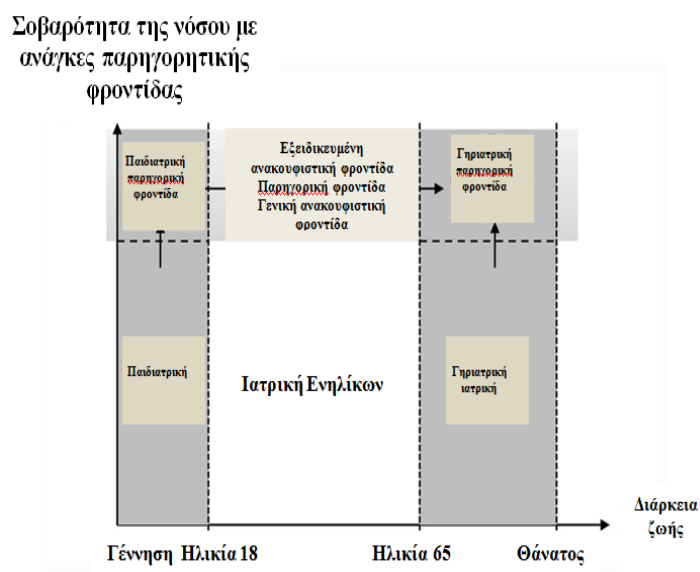
Πηγή: [33], σ. 636.

3.2 Γηριατρική παρηγορική φροντίδα

Ένα από τα κύρια καθήκοντα των επαγγελματιών φροντιστών είναι να αντιμετωπίζουν ηλικιωμένους και αδύναμους ανθρώπους που είναι βαριά άρρωστοι ή πεθαίνουν, και να μπορούν να ανοίγουν ένα χώρο διαλόγου, λαμβάνοντας υπόψη τις αφηγήσεις των ασθενών και των αγαπημένων τους προσώπων. Η προσέγγιση αυτή μπορεί να βοηθήσει να δημιουργηθεί μια σχέση εμπιστοσύνης ανάμεσα σε ασθενείς και νοσηλευτές, η οποία δίνει τη δυνατότητα στους ασθενείς να αναδιαμορφώνουν συνεχώς την ταυτότητά τους, να διαμορφώνουν σχέδια ζωής και να θέτουν στόχους περίθαλψης, ειδικά σε αυτή τη φάση της ζωής τους που έχουν περιορισμένη ελευθερία δράσης, εξαρτώνται από τους άλλους για την υλοποίηση δραστηριοτήτων της καθημερινότητάς τους, βρίσκονται κοινωνικά απομονωμένοι, αντιμετωπίζουν γνωστική εξασθένηση και χρόνιο πόνο ή βρίσκονται μπροστά σε έναν επικείμενο θάνατο^[34].

Με βάση αυτά τα τρία στοιχεία, η Γηριατρική Παρηγορική Φροντίδα (GPC) μπορεί να γίνει κατανοητή ως μια προσέγγιση που στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ηλικιωμένων που αντιμετωπίζουν σοβαρή και απειλητική για τη ζωή ασθένεια κοντά στο τέλος της ζωής τους. Ενώ η γηριατρική ορίζεται από τη διάρκεια ζωής του πληθυσμού των ασθενών της και η παρηγορητική φροντίδα από τους ιδιαίτερους στόχους της περίθαλψης, η GPC δεν βρίσκεται στο ίδιο επίπεδο: δεν είναι ούτε μια νέα ειδικότητα ούτε μια υποειδίκευση σε αυτές τις δύο, αλλά μάλλον

μια ενδοειδικότητα. συνεργασία στη διασταύρωση γηριατρικής και παρηγορητικής φροντίδας (Εικόνα 1)^[35].



Εικόνα 1. Παρηγορητική φροντίδα στα στάδια της ζωής. Στο σχήμα, οι διακεκομμένες γραμμές σημαίνουν τις μεταβάσεις όπου δεν μπορεί να σχεδιαστεί ένα ξεκάθαρο περίγραμμα. Η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να ξεκινήσει προγεννητικά και περιλαμβάνει το μεταθανάτιο πένθος (οικογένεια και οικείοι).

Πηγή: [35], σ. 3.

3.3 Μέτρα έκβασης παρηγορητικής φροντίδας στους ηλικιωμένους ασθενείς τελικού σταδίου

Η διεύρυνση της πρόσβασης σε υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας και φροντίδας στο τέλος της ζωής (EOL) υποστηρίζεται με:

- επιβεβαίωση των οφελών τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών,
- μεγαλύτερες δυνατότητες εξοικονόμησης κόστους υπηρεσιών υγείας,
- αυξανόμενης ζήτησης με τη γήρανση του πληθυσμού^[36].

Στην έρευνα και την κλινική πρακτική, μια πληθώρα μέτρων χρησιμοποιούνται και συχνά αυτά τα μέτρα δεν επικυρώνονται με πληθυσμούς παρηγορητικής φροντίδας. Αυτό εμποδίζει τις μετα-αναλύσεις, περιορίζει την ανταπόκριση στην αλλαγή του αποτελέσματος, την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της υπηρεσίας και την ανάπτυξη της βάσης στοιχείων για την ενημέρωση της βέλτιστης πρακτικής^[36].

Η παρηγορική φροντίδα και η φροντίδα στο τέλος της ζωής (EOL) απαιτεί ιδιότητες μέτρησης που περιλαμβάνουν τα ακόλουθα:

- τους πολλαπλούς τομείς της παρηγορικής φροντίδας,
- να αλλάζει με την πάροδο του χρόνου και να αυξάνει τα επίπεδα κόπωσης,
- τη χρήση πληρεξουσίων, ιδιαίτερα όταν τα άτομα είναι κοντά στο θάνατο,
- χρονοδιάγραμμα για την ανίχνευση της αλλαγής και την παρακολούθηση της διατήρησης της αλλαγής.

Οι προκλήσεις αυτές αναφέρονται καλά και οι διεθνείς εξελίξεις για την αντιμετώπισή τους είναι εμφανείς. Για παράδειγμα, έργα όπως το Palliative Care Outcomes Collaboration στην Αυστραλία το οποίο χρησιμοποιεί εθνικές τυποποιημένες αξιολογήσεις των αποτελεσμάτων της παρηγορητικής φροντίδας ή η ευρωπαϊκή συνεργασία, με τίτλο PRISMA, που επικεντρώνεται στην προώθηση της βέλτιστης πρακτικής στην μέτρηση της φροντίδας στο τέλος της ζωής EOL. Απλό διεθνούς πλευράς, υπάρχει αυξανόμενη χρήση εργαλείων μέτρησης παρηγορικής φροντίδας πολλαπλών τομέων στην έρευνα και την κλινική πράξη, όπως είναι το Πρόγραμμα Αξιολόγησης Ομάδας Υποστήριξης (STAS)^[37].

3.4 Προοπτικές των μελών της οικογένειας σχετικά με τον προγραμματισμό φροντίδας στο τέλος της ζωής για ηλικιωμένους ασθενείς σε τελικό στάδιο

Η διαδικασία με την οποία οι ασθενείς, μαζί με τους γιατρούς και τους αγαπημένους τους, καθορίζουν στόχους και προτιμήσεις για μελλοντική φροντίδα, ονομάζεται εκ των προτέρων σχεδιασμός φροντίδας (ACP) και ενθαρρύνεται ευρέως ως τρόπος βελτίωσης της ποιότητας του θανάτου^{[38],[7]}. Ο ACP μπορεί να οδηγήσει στον διορισμό ενός αντιπροσώπου, που ορίζεται ως ένα άτομο που ενεργεί για λογαριασμό του ασθενούς, και/ή στη σύνταξη μιας αρνητικής διαθήκης διαβίωσης και/ή στη συζήτηση ευρειών αξιών.

Είναι σημαντικό να κατανοηθεί ο τρόπος με τον οποίο τα μέλη της οικογένειας εμπλέκονται στη διαδικασία του Προκαταρκτικού Σχεδιασμού Φροντίδας (ACP), επειδή αυτή δεν εμφανίζεται αποκλειστικά στο πλαίσιο της σχέσης γιατρού-ασθενούς αλλά και στις σχέσεις με στενά αγαπημένα πρόσωπα. Σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν και οι οικογένειες στην πρακτική και τις συναισθηματικές πτυχές της φροντίδας του ασθενούς, και οι ασθενείς τονίζουν έντονα τη σημασία του ορισμού κάποιου για να λαμβάνει αποφάσεις γι' αυτούς, όταν αυτοί δεν θα είναι σε θέση^[39].

Ένας αριθμός μελετών αποκάλυψε πρότυπα ή τύπους λήψης αποφάσεων και έδειξε ότι οι συγγενείς έχουν διαφορετικές προτιμήσεις και εύρος συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων. Παρ' όλα αυτά, αυτές οι μελέτες δεν επικεντρώθηκαν στη συμμετοχή των μελών της οικογένειας των ηλικιωμένων ασθενών στη λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής τους^[40].

Σε μία μελέτη, οι van Eechoud et al. (2014)^[41] διενήργησαν έρευνα ώστε να κατανοήσουν τη συμμετοχή των μελών της οικογένειας στον Προκαταρκτικό Σχεδιασμό Φροντίδας για άτομα μεγαλύτερης ηλικίας κοντά στο τέλος της ζωής τους, διερευνώντας τις απόψεις και τις εμπειρίες τους σχετικά με αυτή τη διαδικασία.

Πρόκειται για μια ποιοτική ερευνητική μελέτη, που έγινε με συνεντεύξεις. Είκοσι ένα μέλη της οικογένειας στρατολογήθηκαν από τρία γηριατρικά κέντρα στη Φλάνδρα του Βελγίου. Τα δεδομένα αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας τη σταθερή συγκριτική μέθοδο όπως προτείνεται από τη θεμελιωμένη θεωρία. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι τα μέλη της οικογένειας πήραν διαφορετικές θέσεις στη διαδικασία ACP ανάλογα με το πόση ευθύνη ήθελε να αναλάβει το μέλος της οικογένειας και σε ποιο βαθμό ένιωθε ότι ο ασθενής περίμενε από αυτόν/αυτήν να παίξει κάποιο ρόλο. Η θέση των μελών της οικογένειας σε αυτές τις δύο διαστάσεις επηρεάστηκε από διάφορους παράγοντες, όπως η αναγνώριση του επικείμενου θανάτου, οι εμπειρίες με τον θάνατο, η γνώμη για τα οφέλη της ΑΚΕ, το βάρος της έναρξης συνομιλιών για τον θάνατο και η εμπιστοσύνη στους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης^[41].

3.5 Χρήση της κλίμακας παρηγορικής έκβασης για τη μέτρηση των συμπτωμάτων και την ένδειξη της ποιότητας ζωής

Η κλίμακα παρηγορικής έκβασης (POS) είναι ένα επικυρωμένο εργαλείο για τη μέτρηση των συμπτωμάτων και την ένδειξη της ποιότητας ζωής, το οποίο αποκρίνεται στις αλλαγές, είναι σύντομο και εύκολο στη διαχείριση και χρειάζεται περίπου δέκα λεπτά για να ολοκληρωθεί^[42]. Η κλίμακα αυτή αναπτύχθηκε από εκτενή ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και δοκιμές σε ασθενείς και φροντιστές από διάφορους πολιτισμούς, και κλινικούς γιατρούς. Διαπιστώθηκε πως μπορεί να αντικατοπτρίζει χρήσιμα την πρακτική, και πως είναι ένα κατάλληλο εργαλείο για την αξιολόγηση όχι μόνο διαγνώσεων καρκίνου, αλλά και μη καρκινικών διαγνώσεων και μέτριας σοβαρής άνοιας ασθενών^[43]. Περιλαμβάνει ερωτήσεις που έχουν σχέση με τον πόνο, τα συμπτώματα, το συναισθηματικό, το κοινωνικό, το πνευματικό/

υπαρξιακό και την επικοινωνία. Αντικατοπτρίζει τα κοινά αποδεκτά στοιχεία της ποιότητας ζωής και του ολικού πόνου.

Κατά την εξέταση της εγκυρότητας των αξιολογήσεων μεσολάβησης των συμπτωμάτων και της ποιότητας ζωής, φάνηκε πως για συγκεκριμένα, παρατηρήσιμα συμπτώματα, όπως ο έμετος και η ακινησία ή συμπτώματα που έχουν ενδείξεις συμπεριφοράς, όπως η όρεξη, τείνει να υπάρχει μεγαλύτερη συμφωνία μεταξύ του ασθενούς και του αντιπροσώπου. Από την άλλη, για υποκειμενικά συμπτώματα, όπως τα ψυχολογικά συμπτώματα, η συμφωνία είναι φτωχότερη^{[44],[45]}.

Το 2019, οι Dawber et al.^[46], διενήργησαν έρευνα προκειμένου να εξακριβώσουν την αξιοπιστία και τη φύση των αξιολογητών συμπτωμάτων μεσολάβησης χρησιμοποιώντας το επικυρωμένο μέτρο ποιότητας ζωής POS και το πρόσθετο μέτρο για τα συμπτώματα POS-S. Αυτό το έκαναν προκειμένου να επιλέξουν τον πιο αξιόπιστο διακομιστή μεσολάβησης, να ερμηνεύσουν επιλεκτικά τις αξιολογήσεις και να καθορίσουν στρατηγικές για τη βελτίωση της ακρίβειας του διακομιστή μεσολάβησης. Συγκεκριμένα, πρόκειται για μια προοπτική μελέτη των εκτιμήσεων των συμπτωμάτων που έγινε από έναν επαγγελματία υγείας (HCP), νοσηλεύτρια και έναν άτυπο φροντιστή (ICG) σε σύγκριση με αυτή του ασθενούς με τελική διάγνωση. Στόχος ήταν να εξετάσουν:

- την εγκυρότητα του HCP και του ICG ως πληρεξούσιων,
- ποια συμπτώματα μπορούν να αξιολογήσουν αξιόπιστα, και
- να καθορίσουν ποιος είναι ο καλύτερος αντιπρόσωπος μεταξύ του HCP και του ICG.

Εξετάστηκαν συνολικά 50 τριάδες ασθενών, ηλικίας πάνω των 65 ετών στην τελική φάση, ICG και νοσηλεύτριας σε ιατρικούς θαλάμους ενός γενικού νοσοκομείου. Για την αξιολόγηση χρησιμοποιήθηκαν ασθενείς και φροντιστές της κλίμακας παρηγορικής φροντίδας και ελήφθησαν όλες μέσα σε 24 ώρες. Η συμφωνία μεταξύ POS και κλίμακας παρηγορικής φροντίδας για συμπτώματα με βαθμολόγηση ασθενών, ICG και βαθμολογημένη με HCP μετρήθηκε χρησιμοποιώντας στατιστικά σταθμισμένης-κ. Συλλέχθηκαν δημογραφικά και κλινικά δεδομένα για κάθε ομάδα συμμετεχόντων.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι αξιολογήσεις άτυπου φροντιστή έχουν υψηλότερη συμφωνία με αυτές του ασθενούς από ότι οι αξιολογήσεις επαγγελματιών υγείας (HCP). Και στις δύο ομάδες βρέθηκε καλύτερη συμφωνία για τα σωματικά

συμπτώματα και η καλύτερη συμφωνία ήταν για τον πόνο, ενώ οι χειρότερες συμφωνίες αφορούσαν ψυχολογικά συμπτώματα, όπως άγχος και κατάθλιψη, και για ικανοποίηση από τις πληροφορίες που δόθηκαν^[46].

3.6 Ο ρόλος των νοσηλευτών παρηγορικής φροντίδας στους ασθενείς τελικού σταδίου

Πιθανότατα οι νοσηλευτές είναι οι επαγγελματίες που έχουν παρατηρήσει στενά περισσότερους θανάτους από οποιοδήποτε άλλο επάγγελμα, γι' αυτό σύμφωνα με τη δική τους σκοπιά, ένας καλός θάνατος απαιτεί υψηλού επιπέδου φροντίδα, η οποία περιλαμβάνει τη βέλτιστη διαχείριση των συμπτωμάτων και την ολιστική φροντίδα που παρέχεται τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένειά του^[47]. Οι νοσηλευτές ανακουφιστικής φροντίδας εντόπισαν χαρακτηριστικά ενός καλού θανάτου που σχετίζονται με τον ασθενή, την οικογένεια, την ομάδα, τον τύπο θανάτου και τη σκηνή θανάτου, σύμφωνα με αυτά που αναφέρονται στον Πίνακα 1 παραπάνω.

Ακόμη, οι νοσηλευτές πιστεύουν ότι μια καλή ποιότητα θανάτου πρέπει να περιλαμβάνει τα ακόλουθα στοιχεία:

- διαθεσιμότητα πρωτοκόλλου για φροντίδα στο τέλος της ζωής,
- υψηλότερη αναλογία νοσηλευτών προς ασθενή,
- πρόβλεψη θανάτου από το νοσηλευτή,
- ορισμό αντικαταστάτη λήψης αποφάσεων από τον ασθενή,
- έχοντας εντολή να μην γίνει ανάνηψη ή προηγμένες οδηγίες,
- βέλτιστο έλεγχο του πόνου, και
- οικογενειακή παρουσία τη στιγμή του θανάτου^[48] (σ. 870).

Το μεγαλύτερο ποσοστό νοσηλευτών πιστεύει πως ένας καλός θάνατος είναι πιθανότερο να συμβεί στο περιβάλλον του σπιτιού, ενώ μπορεί επίσης να πραγματοποιηθεί σε οποιοδήποτε νοσοκομειακό περιβάλλον. Οι νοσηλευτές που εργάζονται σε μονάδες οξείας φροντίδας έρχονται αντιμέτωποι με την παροχή υψηλών προδιαγραφών φροντίδας στο τέλος της ζωής των ασθενών σε ένα θεραπευτικό περιβάλλον. Σε μία παλιά μελέτη, το 2006, οι Thompson et al.^[49], έδειξαν πως νοσηλευτές που εργάζονταν σε οξεία ιατρικά περιβάλλοντα δημιούργησαν ένα καταφύγιο για ασφαλή διέλευση όταν φρόντιζαν ασθενείς σε τελικό στάδιο. Το καταφύγιο αυτό, για ασφαλή διέλευση, χαρακτηρίζεται από

τέσσερις διαδικασίες που οι νοσηλευτές προσδιορίζουν ως σημαντικές για την παροχή καλής ποιότητας φροντίδας στο τέλος της ζωής:

- η διευκόλυνση και η διατήρηση μιας αλλαγής λωρίδας αναφέρεται στην ανοιχτή αναγνώριση του επικείμενου θανάτου από τον ασθενή, την οικογένεια και τους κλινικούς γιατρούς, και ως εκ τούτου, η αλλαγή των στόχων της φροντίδας από θεραπευτική σε ανακουφιστική,
- η λήψη αυτού που χρειάζεται αναφέρεται στην ανάπτυξη ενός κατάλληλου σχεδίου φροντίδας για τον ετοιμοθάνατο που εστιάζει στη διαχείριση των συμπτωμάτων και στη φροντίδα άνεσης,
- το να είσαι εκεί αναφέρεται στην παροχή υποστήριξης στην οικογένεια του ασθενούς, και
- ο χειρισμός του περιβάλλοντος φροντίδας αναφέρεται στην πραγματοποίηση αλλαγών στο φυσικό περιβάλλον για τη δημιουργία μιας ειρηνικής και ιδιωτικής ατμόσφαιρας για τον ασθενή και την οικογένεια^{[49], [33]}.

3.7 Παράγοντες που συσχετίζονται με την παροχή νοσηλευτικής φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου

3.7.1 Δημογραφικοί Παράγοντες Νοσηλευτών

Η παροχή φροντίδας στο τέλος της ζωής επηρεάζεται αναμφίβολα από πολλούς δημογραφικούς παράγοντες των νοσηλευτών. Αυτοί οι παράγοντες περιλαμβάνουν την ηλικία τους, την εργασιακή τους εμπειρία, το μορφωτικό επίπεδο και την εμπειρία θανάτου μελών της οικογένειας/φίλων που θα μπορούσαν να επηρεάσουν τη δική τους ικανότητα φροντίδας.

- **Ηλικία:** Σε διαφορετικές ηλικίες, οι νοσηλευτές έχουν διαφορετικές κοσμοθεωρίες, συμπεριλαμβανομένων των απόψεων για τον θάνατο. Φυσικά, ταυτόχρονα και επειδή έχουν μικρή εμπειρία στην επαφή με τους ανίατους ασθενείς, κάτι που θα προκαλέσει διαφορετικές συμπεριφορές. Μια συσχετιστική μελέτη έδειξε ότι ένας παράγοντας για την υψηλή συχνότητα εφαρμογής της σειράς δραστηριοτήτων που ενισχύει τη σωματική άνεση στους ετοιμοθάνατους ασθενείς είναι η ηλικία των νοσηλευτών. Για τους νεότερους νοσηλευτές, είναι πολύ δύσκολο να παρέχουν φροντίδα στους ετοιμοθάνατους λόγω του φόβου τους για το θάνατο. Οι ηλικιωμένοι νοσηλευτές μπορούν να προσφέρουν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση κατά τη διάρκεια της περιόδου περίθαλψης στη διαχείριση των

συμπτωμάτων των ασθενών που πεθαίνουν από ό,τι οι νεότεροι νοσηλευτές^[50]. Οι νεότεροι νοσηλευτές είχαν την τάση να αναφέρουν υψηλότερο επίπεδο φόβου θανάτου από τους μεγαλύτερους σε ηλικία νοσηλευτές που είχαν θετική επίδραση στην πρακτική τους στη φροντίδα στο τέλος της ζωής τους^[50].

- **Εκπαίδευση:** Καθώς οι νοσηλευτές συνειδητοποιούν ότι παίζουν σημαντικό ρόλο στη φροντίδα του ετοιμοθάνατου ασθενούς, βλέπουν και την αξία να δίνουν μεγαλύτερη σημασία στην ενσωμάτωση του περιεχομένου της φροντίδας στη νοσηλευτική εκπαίδευση. Οι νοσηλευτές που έχουν μεταπτυχιακό δίπλωμα, παρατηρήθηκε ότι είναι καλύτεροι στη φροντίδα στο τέλος της ζωής των ηλικιωμένων ασθενών τελικού σταδίου^[51].
- **Χρόνια Εργασιακής Εμπειρίας:** Η φροντίδα στο τέλος της ζωής επικεντρώνεται στην παροχή άνετης φροντίδας στους ασθενείς, η οποία χρειάζεται πρακτική υψηλού επιπέδου ή ειδικού. Η εργασιακή εμπειρία είναι ένα από τα στοιχεία που σχετίζονται με τη φροντίδα ενός νοσηλευτή για τον ετοιμοθάνατο άρρωστο. Σύμφωνα με τα στοιχεία μιας μελέτης η οποία διεξήχθη στις ΗΠΑ, αναφέρθηκε ότι τα έτη εργασιακής εμπειρίας φροντίδας συσχετίστηκαν θετικά με το άνετο πρότυπο των ενεργειών των νοσηλευτών στο τέλος της ζωής τους^[52]. Σε άλλη μελέτη, διαπιστώθηκε επίσης πως οι νοσηλευτές με λίγα χρόνια εργασιακής εμπειρίας είχαν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα άνεσης από εκείνους με πολλά χρόνια. Πρέπει να σημειωθεί εδώ πως εάν οι νοσηλευτές είχαν περισσότερη επαγγελματική εμπειρία στη νοσηλεία ασθενών που πεθαίνουν, θα είχαν μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στην ανακούφιση των συμπτωμάτων ασθενών στο τελικό στάδιο^[50].
- **Εμπειρία θανάτου οικογένειας/φίλων:** Εάν οι νοσηλευτές έχουν περισσότερη εμπειρία από το θάνατο μελών της οικογένειας/φίλων, θα μπορούσαν στη συνέχεια να παρέχουν πιο στοχευμένα μηνύματα, προτάσεις και υπηρεσίες νοσηλευτικής φροντίδας υψηλού επιπέδου για ετοιμοθάνατους ασθενείς, επειδή θα μπορούσαν να βοηθήσουν τους ασθενείς να λάβουν ευνοϊκή και συνολική φροντίδα. Σύμφωνα με τα στοιχεία μίας μελέτης η οποία διεξήχθη στην Ταϊβάν της Κίνας αποκάλυψε έναν σημαντικό προγνωστικό παράγοντα ότι οι νοσηλευτές που υπέστησαν την εμπειρία θανάτου μελών της οικογένειας ή φίλων θα μπορούσαν να λάβουν υψηλότερη βαθμολογία στην υπηρεσία της φροντίδας στο τέλος της ζωής των ασθενών^[53].

3.7.2 Τροποποιήσιμοι Παράγοντες

Σχετικά με τους τροποποιήσιμους παράγοντες, αυτοί έπαιξαν σημαντικό ρόλο στη διαδικασία τελειοποίησης της πρακτικής ικανότητας των νοσηλευτών. Όλα αποτελούσαν τη βάση της ποιότητας της νοσηλευτικής υπηρεσίας. Η ποιότητα της φροντίδας των νοσηλευτών για ασθενείς που πλησιάζουν στο θάνατο θα μπορούσε να βελτιωθεί, εάν τα ιδρύματα που είναι υπεύθυνα για ορισμένες πολιτικές, προσπάθειες και ευκαιρίες, δώσουν προσοχή στις επαρκείς γνώσεις, στις στάσεις απέναντι στο θάνατο, στην ενίσχυση της αυτοπεποίθησης, στις καλές σχέσεις, στο περιβάλλον και στους πόρους φροντίδας, στην επικοινωνία μεταξύ νοσηλευτή και ασθενούς τελικού σταδίου, στις νοσηλευτικές δραστηριότητες, στη φιλοσοφία και στην κουλτούρα στην οργάνωση της περίθαλψης, στις υψηλού επιπέδου δεξιότητες και στην εκπαίδευση φροντίδας στο τέλος της ζωής^[3].

- **Γνώση σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής:** Θετική συσχέτιση μεταξύ της πρακτικής και της γνώσης των νοσηλευτών σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής σημειώθηκε σε αρκετές μελέτες. Οι νοσηλευτές απέκτησαν περισσότερες γνώσεις για τη φροντίδα στο τέλος της ζωής και δημιούργησαν καλύτερη ευνοϊκή πρακτική στη φροντίδα των ασθενών που πεθαίνουν, η οποία αποκάλυψε μια ισχυρή συσχέτιση^[51]. Επιπλέον, οι νοσηλευτές που είχαν καλές γνώσεις είχαν μια ευνοϊκή και θετική στάση για τη φροντίδα στο τέλος της ζωής, η οποία θα μπορούσε να ενισχύσει την εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές που νοσηλεύουν ετοιμοθάνατους, επομένως φάνηκε επίσης έμμεσα ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ γνώσης και πρακτικής. Επιπλέον, ένα άρθρο περιέγραψε ότι ένας προγνωστικός παράγοντας που αφορούσε τη φροντίδα στο τέλος της ζωής ήταν η γνώση/εξειδίκευση των επαγγελματιών υγείας που έδειξε ενεργή συσχέτιση με την ικανότητα παροχής άνετου θανάτου στο τέλος της ζωής^[54].
- **Εμπιστοσύνη στη Φροντίδα στο τέλος της ζωής:** Η εμπιστοσύνη στη φροντίδα των νοσηλευτών στο τέλος της ζωής είναι ένας παράγοντας που σχετίζεται με την ικανότητα και την ποιότητα της μονάδας υγείας. Αυτό φαίνεται στη μελέτη των Coffey et al. (2016)^[55] που ερεύνησε νοσηλευτές που προέρχονταν από πέντε περιοχές, συμπεριλαμβανομένης της Κίνας, της Ιταλίας, του Ισραήλ, των ΗΠΑ και της Ιρλανδίας. Η μελέτη διαπίστωσε ότι υπήρχε σημαντική θετική συσχέτιση τόσο μεταξύ της αυτοπεποίθησης για την

αντιμετώπιση των ασθενών όσο και της άνεσης στο τελευταίο στάδιο της ζωής. Η έλλειψη αυτοπεποίθησης και επάρκειας των νοσηλευτών μπορεί να αποτελεί εμπόδιο για την παροχή υψηλού επιπέδου φροντίδας σε ασθενείς που βρίσκονταν κοντά στο θάνατο. Οι νοσηλευτές που ένιωθαν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση θα μπορούσαν να παρέχουν πιο άνετη φροντίδα στο τέλος της ζωής των ασθενών.

- **Στάση απέναντι στον θάνατο:** Η στάση των νοσηλευτών και η ποιότητα των νοσηλευτικών πρακτικών αλληλοενισχύονται. Σύμφωνα με μια μελέτη που διεξήχθη στην Ταϊβάν φάνηκε ότι οι στάσεις του προσωπικού υγειονομικής περίθαλψης σχετικά με τη φροντίδα των ετοιμοθάνατων ασθενών είχαν ισχυρή θετική συσχέτιση με τις πρακτικές τους^[56]. Σύμφωνα με άλλη μελέτη, η οποία διεξήχθη στο Αμμάν της Ιορδανίας, περιγράφηκε πώς η στάση των νοσηλευτών απέναντι στον θάνατο θα μπορούσε να συσχετιστεί σημαντικά με τη νοσηλευτική πρακτική για ασθενείς κοντά στο θάνατο^[57]. Κατά την περίοδο της ασθένειας, η αυτοεκτίμηση των ασθενών γίνεται πολύ ευάλωτη, επομένως η ευαισθησία τους στη στάση των νοσηλευτών αυξάνεται.
- **Περιβάλλον και Πόροι:** Οι νοσηλευτές που εργάζονται σε διαφορετικές μονάδες, περιφερειακές περιοχές και χώρες έχουν διαφορετικά επίπεδα εμπιστοσύνης, άνετης φροντίδας, γνώσης και εμπειρίας ως προς την παρηγορητική φροντίδα^[55]. Σύμφωνα με τα στοιχεία μίας μελέτης, φάνηκε ότι οι νοσηλευτές που εργάζονται σε εντατικά τμήματα και τμήματα επειγόντων περιστατικών και που έχουν περάσει από τη διαδικασία νοσηλείας σε ασθενείς τελικού σταδίου έχουν καλύτερη πρακτική φροντίδα στο τέλος της ζωής^[53]. Παράλληλα, μία άλλη μελέτη έδειξε πως οι νοσηλευτές που εργάζονταν σε ογκολογικά τμήματα έδειξαν υψηλότερο επίπεδο άνεσης από νοσηλευτές σε άλλους θαλάμους ως προς τη φροντίδα ασθενών που πεθαίνουν^[54]. Ακόμη, ένα σημαντικό ζήτημα στη φροντίδα στο τέλος της ζωής είναι η φυσική κατάσταση και οι επαρκείς προμήθειες που θα μπορούσαν να εξασφαλίσουν τη μυστικότητα και την τιμή των ασθενών και της οικογένειάς τους. Παράλληλα, οι επαρκείς πόροι θα μπορούσαν να παρέχουν καλύτερη ικανότητα διαχείρισης των συμπτωμάτων για ασθενείς κοντά στο στάδιο του θανάτου^[3].
- **Σχέση:** Σχέση σημαίνει σχέση εντός της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης και σχέση μεταξύ νοσηλευτή και ασθενών. Οι νοσηλευτές σημειώνουν ότι στενά ευθυγραμμισμένες διεπιστημονικές ομάδες φροντίδας στο τέλος της ζωής, που

περιλαμβάνουν γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικό προσωπικό και διοικητικούς υπαλλήλους, θα μπορούσαν να ελαχιστοποιήσουν τον χρόνο και να διευκολύνουν τις μεταφορές σε καταλληλότερους χώρους για ασθενείς κοντά στο θάνατο. Ακόμη, οι νοσηλευτές θεωρούν ότι η κατανόηση του ασθενούς και η δημιουργία μιας στενής σχέσης είναι ένα σημαντικό σημείο και ένα καθοριστικό πρότυπο ειρηνικής φροντίδας, ενώ ταυτόχρονα αποτελεί έναν βολικό τρόπο αναγνώρισης προβλημάτων των ασθενών^[3].

- **Νοσηλευτικές Δραστηριότητες:** Φαίνεται πως οποιαδήποτε δραστηριότητα που προσφέρει ψυχολογική άνεση θα είναι ένας από τους πιο σημαντικούς κρίκους στην πτυχή της υποστήριξης των ασθενών. Οι δραστηριότητες που περιλαμβάνουν παρακολούθηση του πόνου, βασική φροντίδα και άλλες προαγωγές θα μπορούσαν να υποστηρίξουν τη σωματική άνεση για τους ασθενείς στο τέλος της ζωής τους^[16].
- **Επικοινωνία:** Τα διαθέσιμα παρεμβατικά στοιχεία που θα μπορούσαν να βελτιώσουν το επίπεδο φροντίδας στο τέλος της ζωής θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν συζητήσεις μεταξύ γιατρών και νοσηλευτών, για παράδειγμα, κατά την περίοδο των συζητήσεων στο τέλος της ζωής, τα θέματα συνομιλίας μεταξύ γιατρών και νοσηλευτών έχουν σχέση με υψηλότερα επίπεδα ειρηνικής φροντίδας. Αυτά τα θέματα αποτελούνται από οικογενειακές συζητήσεις, οικογενειακή δυναμική, πνευματικά/θρησκευτικά θέματα, πολιτιστικά θέματα και το ενδιαφέρον των νοσηλευτών σχετικά με τα άρρωστα άτομα ή τις οικογένειές τους, τα οποία έχουν θετική συσχέτιση με την πρακτική νοσηλευτικής υψηλότερου επιπέδου στο τελευταίο στάδιο της ζωής των ασθενών^[55].
- **Δεξιότητες:** Για ειδικευμένους νοσηλευτές, των οποίων οι τεχνικές απαιτήσεις είναι πολύ υψηλές, μπορεί να έχουν διαφορετικό επίπεδο τεχνικών δεξιοτήτων, επομένως η παροχή ενός άνετου προτύπου φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου δεν θα είναι το ίδιο. Σύμφωνα με τα στοιχεία μίας μελέτης, αναφέρθηκε ότι οι νοσηλευτές που έχουν υψηλού επιπέδου άνετη φροντίδα από πλευράς τεχνικών και υλικοτεχνικών πτυχών θα μπορούσαν να παρέχουν πιο ολοκληρωμένη και ολιστική νοσηλευτική φροντίδα^[56].
- **Φιλοσοφία και Πολιτισμός στην Οργάνωση της Φροντίδας:** Ο παράγοντας που εστιάζει σε στοιχεία της φιλοσοφίας που δίνουν έμφαση στην

άνεση και την αξιοπρέπεια θα μπορούσε να επηρεάσει τη νοσηλευτική φροντίδα ασθενών στο τέλος της ζωής τους^[3].

- **Εκπαίδευση στο τέλος της ζωής:** Η εκπαίδευση στον τομέα της φροντίδας στο τέλος της ζωής είναι ένα σημαντικό στοιχείο που ενισχύει την εμπιστοσύνη και την ικανότητα της νοσηλευτικής φροντίδας ασθενών στο τέλος της ζωής τους. Επίσης, μια μελέτη ανέφερε ότι υπάρχει σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ της επαρκούς εκπαίδευσης της φροντίδας στο τέλος της ζωής και της άνεσης και της αυτοπεποίθησης των νοσηλευτών στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων των ασθενών στο τελικό στάδιο της ζωής^[50].

3.8 Περιγραφικές και επεξηγηματικές αναφορές του τρόπου με τον οποίο οι ασθενείς σε τερματικό στάδιο βιώνουν την αξιοπρέπεια

Το Μοντέλο Αξιοπρέπειας του Chochinov (2002)^[58] αποτελεί μια προσέγγιση στη φροντίδα με προσανατολισμό στην αξιοπρέπεια που εστιάζει ειδικά στη φροντίδα στο τέλος της ζωής. Μέσω συνεντεύξεων με ηλικιωμένους με προχωρημένο καρκίνο, οι Chochinov et al.^[59] εντόπισαν ένα ευρύ φάσμα σωματικών, ψυχοκοινωνικών και υπαρξιακών ζητημάτων που μπορεί να υποστηρίξουν ή να υπονομεύσουν την αίσθηση της αξιοπρέπειάς τους. Το μοντέλο αποτελείται από τρεις μεγάλες κατηγορίες θεμάτων και υποθεμάτων, συμπεριλαμβανομένων των:

- (i) ανησυχιών που σχετίζονται με ασθένειες,
- (ii) ρεπερτόριο διατήρησης της αξιοπρέπειας, και
- (iii) η κοινωνική πτυχή της ανίατης ασθένειας (Πίνακας 2)^[59].

Πίνακας 2. Θέματα αξιοπρέπειας.

Ανησυχίες που σχετίζονται με ασθένειες
• Επίπεδο ανεξαρτησίας
• Γνωστική οξύτητα
• Λειτουργική χωρητικότητα
Σύμπτωμα δυσφορίας
• Σωματική δυσφορία
• Ψυχολογική δυσφορία
• Ιατρική αβεβαιότητα
• Άγχος θανάτου

• Αντοχή στον πόνο	
Ρεπερτόριο διατήρησης της αξιοπρέπειας	
Προοπτικές διατήρησης της αξιοπρέπειας	Πρακτικές διατήρησης της αξιοπρέπειας
Συνέχεια του εαυτού	Ζώντας στη στιγμή
Διατήρηση ρόλων	Διατήρηση της κανονικότητας
Γεννεαικότητα/κληρονομιά	Αναζητώντας πνευματική παρηγοριά
Ηθική υπέρβαση Διατήρηση υπερηφάνειας Αισιοδοξία Αυτονομία/έλεγχος Ανθεκτικότητα/μαχητικό πνεύμα Σθένος/Πνευματική παράδοση	
Απογραφή κοινωνικής αξιοπρέπειας Όρια απορρήτου Κοινωνική υποστήριξη Φροντίδα tenor Βάρος στους άλλους Οι επακόλουθες ανησυχίες Διαγενεακή ενότητα	

Πηγή: [59], (σ. 456).

Με το Μοντέλο Αξιοπρέπειας παρέχονται τόσο περιγραφικές και επεξηγηματικές αναφορές του τρόπου με τον οποίο οι ασθενείς σε τερματικό στάδιο βιώνουν την αξιοπρέπεια, όσο και συνταγογραφικά πλαίσια για προσεγγίσεις διεπιστημονικής ομάδας για την ενσωμάτωση και αντιμετώπιση των ψυχολογικών και πνευματικών πτυχών της φροντίδας των ασθενών, τους βοηθά να ζήσουν όσο το δυνατόν πιο ενεργά και να βελτιώσουν τη συνολική τους ποιότητα ζωής, όλα αυτά είναι κεντρικά στον ορισμό του ΠΟΥ για την παρηγορητική φροντίδα^[60].

Το εμπειρικό μοντέλο αξιοπρέπειας έχει επηρεάσει βαθιά την παροχή παρηγορητικής φροντίδας σε ηλικιωμένους ασθενείς σε τελικό στάδιο στη Δύση, καθώς παρέχει πρακτική καθοδήγηση και στρατηγικές παρέμβασης για την

προώθηση της αξιοπρέπειας και τη μείωση της αγωνίας στο τέλος της ζωής. Οι Hau Yan Ho et al. (2013)^[61] εξέτασαν τη γενίκευση του Μοντέλου Αξιοπρέπειας σε ηλικιωμένους Κινέζους ασθενείς στο Χονγκ Κονγκ που λάμβαναν παρηγορική φροντίδα, και διερεύνησαν τις πολιτισμικές επιρροές στην αντίληψη της αξιοπρέπειας κάτω από ένα διαφορετικό ηθικό πλαίσιο.

Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν ποιοτικές συνεντεύξεις, διερεύνησαν την έννοια της αξιοπρέπειας μεταξύ 16 ηλικιωμένων Κινέζων ασθενών παρηγορικής φροντίδας με καρκίνο σε τελικό στάδιο. Χρησιμοποιήθηκε ανάλυση πλαισίου τόσο με απαγωγικές όσο και με επαγωγικές μεθόδους.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι τρεις κύριες κατηγορίες θεμάτων του Μοντέλου Αξιοπρέπειας υποστηρίχθηκαν ευρέως^[61].

3.9 Νοσηλευτικές παρεμβάσεις παρηγορικής φροντίδας στους ηλικιωμένους ασθενείς τελικού σταδίου

Οι νοσηλευτές αναλαμβάνουν πρωταρχικό ρόλο στη φροντίδα των χρόνιων και πασχόντων ατόμων στο τελικό στάδιο και βρίσκονται σε στρατηγική θέση να καλλιεργούν ή να εμποδίζουν την ελπίδα. Χρησιμοποιώντας έναν περιγραφικό σχεδιασμό έρευνας, ο Herth (1995)^[62] ζήτησε από νοσηλευτές κατ' οίκον υγειονομικής περίθαλψης και νοσηλευτές ξενώνων να βαθμολογήσουν τις προτεινόμενες παρεμβάσεις ελπίδας ως προς τη χρήση και την αποτελεσματικότητα στη δημιουργία ελπίδας στους χρόνια άρρωστους και ασθενείς τελικού σταδίου.

Ο σκοπός της μελέτης ήταν να προσδιορίσει και να συγκρίνει τη χρήση και την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων που γεννούν ελπίδα που χρησιμοποιούνται από νοσηλευτές ξενώνων και νοσηλευτές κατ' οίκον υγειονομικής περίθαλψης στη φροντίδα ασθενών σε τελικό στάδιο και χρόνια πασχόντων αντίστοιχα.

Ζητήθηκε από νοσηλευτές κατ' οίκον και νοσηλευτές ξενώνων φροντίδας, χρησιμοποιώντας έναν περιγραφικό σχεδιασμό έρευνας, να βαθμολογήσουν τις προτεινόμενες παρεμβάσεις ελπίδας ως προς τη χρήση και την αποτελεσματικότητα στη διευκόλυνση της ελπίδας στους χρόνια άρρωστους και σε ασθενείς τελικού σταδίου, αντίστοιχα. Επιπλέον, ζητήθηκε από αυτούς τους νοσηλευτές να εκτιμήσουν πόσο συχνά χρησιμοποιούσαν αυτές τις παρεμβάσεις στην πράξη.

Η μελέτη διεξήχθη σε έξι ξενώνες και έξι πρακτορεία κατ' οίκον φροντίδας, αντιπροσωπευτικά αγροτικών, αστικών και μητροπολιτικών περιοχών σε μια πολιτεία

της Μεσοδυτικής. Ένα δείγμα 62 εγγεγραμμένων νοσηλευτών που εργάζονται στο περιβάλλον του ξενώνα και 96 εγγεγραμμένοι νοσηλευτές κατ' οίκον υγειονομικής περίθαλψης που εργάζονται μέσω μιας υπηρεσίας υγείας στο σπίτι, προήλθε από έναν προσβάσιμο πληθυσμό 162 εγγεγραμμένων νοσηλευτών^[62].

Οι πέντε κορυφαίες παρεμβάσεις ως οι πιο αποτελεσματικές και οι πιο συχνά χρησιμοποιούμενες από τους νοσηλευτές ήταν:

- να παρέχουν άνεση/ανακούφιση από τον πόνο.
- να διευκολύνουν την αίσθηση της διαρκούς σύνδεσης με τους άλλους.
- να βοηθήσουν να δουν τις θετικές μικρές χαρές στο παρόν.
- να βοηθήσουν να επαναπροσδιορίσουν τις ελπίδες τους.
- να διευκολύνουν την έκφραση πνευματικών πεποιθήσεων και πρακτικών.

Για τους νοσηλευτές στο σπίτι, οι πέντε κορυφαίες παρεμβάσεις ήταν:

- να παρέχουν άνεση/ανακούφιση από τον πόνο.
- να βοηθήσουν στην επινόηση και αναθεώρηση διαχειρίσιμων ή σοφών στόχων.
- να συμμετέχουν ενεργά στη φροντίδα/πρόοδο.
- να διευκολύνουν την αίσθηση της διαρκούς σύνδεσης με τους άλλους.
- να βοηθήσουν στον επαναπροσδιορισμό της ελπίδας όταν δεν επιτεύχθηκαν συγκεκριμένες ελπίδες. Η παροχή άνεσης και ανακούφισης από τον πόνο αξιολογήθηκε ως η πιο αποτελεσματική και πιο συχνά χρησιμοποιούμενη παρέμβαση, με νοσηλευτές ξενώνα και νοσηλευτές υγειονομικής περίθαλψης στο σπίτι να δείχνουν 100% βεβαιότητα^[62].

Ένα μεγάλο ποσοστό ασθενών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους προτιμά να τους φροντίζουν και να πεθάνουν στο σπίτι^[61], όμως αυτή τους η επιθυμία δεν ικανοποιείται συχνά. Σε μία πρόσφατη έρευνα, διαπιστώθηκε πως σε επίπεδο πληθυσμού σε δεκατέσσερις χώρες, το 13% ασθενών στον Καναδά και το 53% των ασθενών στο Μεξικό, με ασθένειες ενδεικτικές για ανακουφιστική φροντίδα, πεθαίνουν στο σπίτι^[62]. Επομένως, οι οικογενειακοί φροντιστές, δηλαδή τα ενήλικα μέλη της οικογένειας ή φίλοι που παρέχουν φροντίδα στο τέλος της ζωής τους σε ασθενείς με σωματική και απειλητική για τη ζωή ασθένεια, διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στη φροντίδα στο τέλος της ζωής. Φροντίζουν για την ψυχολογική υποστήριξη, την προσωπική φροντίδα και τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, καθώς και με τις οικιακές εργασίες και τον συντονισμό της φροντίδας. Χωρίς αυτή τη βοήθεια, θα ήταν αδύνατο για πολλούς ασθενείς να πεθάνουν στο σπίτι^[63].

Βέβαια, η θέση του φροντιστή της οικογένειας μπορεί να θεωρηθεί και ως παροχή υποστήριξης και ως ανάγκη υποστήριξης. Έχουν έναν ρόλο, ο οποίος δεν περιορίζεται απλά στην πρακτική φροντίδα, γιατί η φροντίδα ενός μέλους της οικογένειας που πεθαίνει έχει και ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις, καθώς πρέπει να αντιμετωπίσουν την επικείμενη απώλεια ενός μέλους της οικογένειας και η παροχή φροντίδας από μόνη της μπορεί να είναι πηγή άγχους. Επίσης, πολλοί φροντιστές μπορεί να αντιμετωπίσουν συναισθηματικό πόνο, φορτίο, στρες, φόβο, άγχος, ενοχές και διαταραχές ύπνου^[64]

Πρέπει να σημειωθεί εδώ, πως ορισμένοι οικογενειακοί φροντιστές αισθάνονται ανεπαρκώς προετοιμασμένοι για τα καθήκοντα φροντίδας και απαιτούν πρόσθετη υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας, όπως για τις πρακτικές πτυχές της φροντίδας, ή γενικές πληροφορίες σχετικά με τη νόσο του ασθενούς^{[65],[66]}. Όμως, παρόλο που οι νοσηλευτές έχουν μια μοναδική θέση να παρέχουν αυτή την υποστήριξη^[67], υπάρχει έλλειψη συστηματικής σύνθεσης της τρέχουσας γνώσης σχετικά με την αποτελεσματικότητα των νοσηλευτικών υποστηρικτικών παρεμβάσεων στην ευημερία των φροντιστών της οικογένειας.

Οι Becqué et al. (2019)^[68] διεξήγαγαν συστηματική αναζήτηση σε διάφορες μηχανές αναζήτησης (όπως Medline Ovid, Cochrane Central, Google Scholar κ.ά.) βρίσκοντας ποσοτικές μελέτες που δημοσιεύθηκαν από το 2003 έως το 2018 και αναφέρονταν σε νοσηλευτικές παρεμβάσεις για την υποστήριξη ενηλίκων οικογενειακών φροντιστών στη φροντίδα στο τέλος της ζωής στο σπίτι. Οι ερευνητές εξήγαγαν δεδομένα σχετικά με τις μεθόδους παρέμβασης, τις συνιστώσες παρέμβασης και τα αποτελέσματα των οικογενειακών φροντιστών.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι από τους 1531 τίτλους, συμπεριλήφθηκαν εννέα δημοσιεύσεις που αναφέρθηκαν σε οκτώ μελέτες-παρεμβάσεις. Προσδιορίστηκαν τέσσερις συνιστώσες παρέμβασης: ψυχοεκπαίδευση, εκτίμηση αναγκών, πρακτική υποστήριξη με φροντίδα και υποστήριξη από ομοτίμους. Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις είχαν θετική επίδραση στην ετοιμότητα, την ικανότητα, τις ανταμοιβές και την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών^[68].

3.10 Σύνθεση αποτελεσμάτων

Τα τελευταία χρόνια, ο ορισμός και η φιλοσοφία της παρηγορικής φροντίδας επεκτάθηκε για να συμπεριλάβει ασθένειες που περιορίζουν τη ζωή, οι οποίες περιλαμβάνουν χρόνιες παθήσεις της καρδιάς, των πνευμόνων και των

νεφρών, τις νευρολογικές διαταραχές και την ανεπάρκεια οργάνων. Έτσι, ως αποτέλεσμα των συμπεριλήψεων αυτών, οι ηλικιωμένοι βρίσκονται σε ιδανική θέση για να λαμβάνουν υψηλού επιπέδου παρηγορική φροντίδα. Η εξέλιξη αυτή έχει δημιουργήσει νέες προκλήσεις, αλλά έθεσε παράλληλα νέες απαιτήσεις όσον αφορά τις δεξιότητες στελέχωσης στο πλαίσιο της φροντίδας των ηλικιωμένων ατόμων. Επομένως, είναι θεμελιώδεις οι νοσηλευτές που εργάζονται σε χώρους φροντίδας ηλικιωμένων να έχουν επαρκή γνώση της παρηγορικής φροντίδας προκειμένου να παρέχουν ποιοτική φροντίδα σε όσους μπορεί να τη χρειάζονται^[3].

Η μελέτη των Eeckhoud et al. (2014)^[41] έδωσε πληροφορίες για τις διαφορετικές θέσεις των μελών της οικογένειας στον προγραμματισμό φροντίδας στο τέλος της ζωής των ηλικιωμένων ασθενών με μικρό προσδόκιμο ζωής. Είναι σημαντικό για τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να κατανοούν τη θέση ενός μέλους της οικογένειας στην ACP του ασθενούς, να λαμβάνουν υπόψη ότι τα μέλη της οικογένειας μπορεί να βιώνουν έναν ενεργό ρόλο στην ACP ως επαχθή και να λαμβάνουν υπόψη τα υπάρχοντα πρότυπα σχέσεων.

Η έρευνα των Dawber et al. (2019)^[46] διαπίστωσε μια τάση για υπερεκτίμηση των συμπτωμάτων, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε υποτίμηση της ποιότητας ζωής μέσω αντιπροσώπων και υπερθεραπείας των συμπτωμάτων, κάτι που δείχνει την ανάγκη να χρησιμοποιείται πάντα η αναφορά ασθενούς, όταν είναι δυνατόν, και να είναι γνωστά τα πιθανά ελαττώματα στην αξιολόγηση του αντιπροσώπου.

Στη μελέτη των Hau Yan Ho et al. (2013)^[61], το θέμα του άγχους θανάτου δεν υποστηρίχθηκε, ενώ δύο θέματα της γενεσιουργίας/ κληρονομιάς και της ανθεκτικότητας/ μαχητικού πνεύματος εκδηλώθηκαν διαφορετικά στο κινεζικό πλαίσιο. Ακόμη, εντοπίστηκαν τέσσερα νέα αναδυόμενα θέματα: διαρκής πόνος, ηθική υπέρβαση, πνευματική παράδοση και διαγενεακή ενότητα.

Η έρευνα των Becqué et al. (2019)^[68] συμπέρανε πως αν και μόνο οκτώ μελέτες είναι διαθέσιμες για νοσηλευτικές παρεμβάσεις για την υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών στη φροντίδα στο τέλος της ζωής στο σπίτι, δείχνουν ότι οι παρεμβάσεις μπορούν να έχουν θετική επίδραση στα αποτελέσματα των οικογενειακών φροντιστών.

Φαίνεται, λοιπόν, πως οι ηλικιωμένοι ασθενείς που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους, έχουν διαφορετικές και συχνά πιο περίπλοκες ανάγκες από εκείνους σε άλλες ηλικιακές ομάδες. Η διαδικασία θανάτου για ένα ηλικιωμένο άτομο είναι αργή και χαρακτηρίζεται από επεισόδια οξείας έξαρσης που ακολουθούνται από

ανάρρωση. Η διαδικασία αυτή οδηγεί σε μια παρατεταμένη πορεία σταδιακής παρακμής, αναπηρίας και τελικά θανάτου. Είναι αυτό το αβέβαιο χρονοδιάγραμμα που συχνά έχει ως αποτέλεσμα να αγνοούνται ή να παραμελούνται οι ανάγκες παρηγορικής φροντίδας των ασθενών αυτών. Οι επαγγελματίες υγείας συχνά καθυστερούν την εισαγωγή μιας παρηγορικής προσέγγισης για το ηλικιωμένο άτομο περιμένοντας ένα σαφώς τερματικό συμβάν. Με τον τρόπο αυτό, ο ετοιμοθάνατος ασθενής μπορεί να είχε κακή ποιότητα ζωής, υποφέροντας άσκοπα από συμπτώματα που θα μπορούσαν να προληφθούν^[2].

Κεφάλαιο 4. Συζήτηση

Ο νοσηλευτής παίζει σημαντικό ρόλο στην παρηγορική φροντίδα ηλικιωμένων ασθενών τελιού σταδίου και η γνώση της φροντίδας στο τέλος της ζωής όπως και η πρακτική τους δεν μπορούν να διαχωριστούν, επειδή η καλή γνώση μπορεί να καθοδηγήσει τους νοσηλευτές να επιδείξουν καλή πρακτική και εμπιστοσύνη προς τη φροντίδα στο τέλος της ζωής. Κάποιες μελέτες έδειξαν ότι για τους νοσηλευτές, η έλλειψη γνώσεων και εκπαιδευτικού υλικού αποτελεί ένα αρνητικό σημείο για τη φροντίδα του τέλους της ζωής των ασθενών τελικού σταδίου^{[69],[70]}.

Η εστίαση στη φιλοσοφία της παρηγορικής φροντίδας θα πρέπει να αντιμετωπίσει τον ρόλο των οδηγιών προηγμένης περίθαλψης. Ο εκ των προτέρων προγραμματισμός φροντίδας έχει γίνει ένα πρότυπο για την ανθρωποκεντρική φροντίδα στο τέλος της ζωής, όπως αναφέρεται από τους Voumard et al.^[35]. Την ίδια θέση είχαν υποστηρίξει και προηγουμένως και οι McCarthy et al. (2010)^[71]. Στο πλαίσιο των ηλικιωμένων σε φροντίδα μακράς παραμονής, αυτό μπορεί να περιλαμβάνει μια εκ των προτέρων δήλωση των επιθυμιών και προτιμήσεων ενός κατοίκου ή μια εκ των προτέρων απόφαση για άρνηση θεραπείας σε μια προκαθορισμένη μελλοντική κατάσταση^[72].

Η μελέτη των Eechoud et al. (2014)^[41] έρχεται σε αντίθεση με προηγούμενη μελέτη^[73] που αφορούσε την εμπλοκή των μελών της οικογένειας στο σχεδιασμό φροντίδας στο τέλος της ζωής των ηλικιωμένων ασθενών τους. Στην συγκεκριμένη μελέτη, τα μέλη της οικογένειας των ηλικιωμένων ασθενών με περιορισμένο προσδόκιμο ζωής πήραν διαφορετικές θέσεις στη διαδικασία του σχεδιασμού φροντίδας στο τέλος της ζωής, ανάλογα με το πόση ευθύνη ήθελε να αναλάβει το μέλος της οικογένειας και σε ποιο βαθμό. Το μέλος ένιωθε ότι ο ασθενής περίμενε από αυτόν/αυτήν να παίζει κάποιο ρόλο.

Ο ρόλος των νοσηλευτών είναι σημαντικός καθώς καλούνται να διατηρήσουν την ισορροπία ανάμεσα στους καθημερινούς και στους εργασιακούς στρεσογόνους παράγοντες. Η παρηγορική φροντίδα των νοσηλευτών προς τους ασθενείς γενικά, και προς τους ηλικιωμένους ασθενείς ειδικότερα, είναι μια απαιτητική νοσηλευτική ειδικευση, που απαιτεί χρόνο και συνεχή επαφή με ασθενείς και φροντιστές που υποφέρουν. Η παρατεταμένη επαφή με αυτά τα άτομα σε περιόδους που βρίσκονται σε τελικά στάδια σοβαρών ασθενειών προδιαθέτει τους

νοσηλευτές παρηγορητικής φροντίδας σε σωματική, συναισθηματική, πνευματική και ψυχολογική δυσφορία, περιορίζοντας πιθανώς την ικανότητά τους να παρέχουν συμπονετική φροντίδα^{[74],[75]}. Η θέση αυτή συμφωνεί με τη θέση των Peters et al. (2013)^[13], οι οποίοι υποστήριξαν και αυτοί πως η στάση που θα κρατήσουν οι νοσηλευτές απέναντι στον θάνατο ενδέχεται να επηρεάσει και την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας κατά τα τελικά στάδια ζωής του ατόμου.

Ο προκαταρκτικός σχεδιασμός φροντίδας (ACP) απαιτεί από τους ασθενείς να φαντάζονται τον εαυτό τους, τουλάχιστον προσωρινά, ότι πλησιάζουν ή είναι κοντά στο θάνατο. Το μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών ή αδύναμων ηλικιωμένων στη μελέτη των Piers et al. (2013)^[7] ήταν πρόθυμοι να μιλήσουν για το θάνατό τους και ήταν ικανοί να συμμετάσχουν σε αυτό. Πρόκειται για ένα εύρημα το οποίο είναι παρόμοιο με τα αποτελέσματα που προέκυψαν σε μια σουηδική μελέτη μεταξύ ηλικιωμένων που εισήχθησαν στη μονάδα παρηγορητικής φροντίδας και σε μια μελέτη στο Ηνωμένο Βασίλειο μεταξύ ηλικιωμένων που κατοικούν στην κοινότητα με χαμηλή εξάρτηση^[76].

Ακόμη, τα δεδομένα της έρευνας των Caldeira et al. (2014)^[26], δηλαδή η σημαντική συσχέτιση που βρέθηκε μεταξύ πνευματικής δυσφορίας, αντικαταθλιπτικών φαρμάκων και επιπέδου εκπαίδευσης, καθώς και η σημασία που έχει η αποσαφήνιση αυτής της διάγνωσης και η ευθύνη των νοσηλευτών να παρέχουν πνευματική φροντίδα στους ασθενείς, επέτρεψαν την ταυτοποίηση ασθενών σε πνευματική δυσφορία, παρόμοια με μια άλλη κλινική μελέτη επικύρωσης για αυτή τη διάγνωση μεταξύ ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια^[77], όπου διαπιστώθηκε ότι τα πιο συχνά καθοριστικά χαρακτηριστικά ήταν αλλαγές στη συμπεριφορά, όπως οργή, ανικανότητα έκφρασης δημιουργικότητας, ερωτήματα γιατί υποφέρουν, και έκφραση αποξένωσης.

Κεφάλαιο 5. Συμπεράσματα

Για τους περισσότερους ανθρώπους, οι δύο τελευταίες δεκαετίες της ζωής χαρακτηρίζονται από ένα αυξανόμενο βάρος χρόνιας πολυνοσηρότητας, λειτουργικής εξάρτησης, αδυναμίας και συχνά γνωστικής έκπτωσης, που απαιτούν μια γηριατρική προσέγγιση στη φροντίδα. Την ίδια στιγμή, μετατοπίζονται οι αιτίες του θανάτου, αλλάζει η φάση του θανάτου και η τελευταία περίοδος της ζωής εκτείνεται σε μια μακρά φάση που χαρακτηρίζεται από περίπλοκες θεραπευτικές αποφάσεις, δύσκολη διαχείριση των συμπτωμάτων, πολλαπλά ψυχοκοινωνικά προβλήματα και εύκολα παραβλεφθείσα πνευματική δυσφορία. Για το λόγο αυτό, εμφανίζεται η ανάγκη της παρηγορικής φροντίδας, η οποία πρέπει να προσαρμοστεί στις ανάγκες και τις καταστάσεις των ηλικιωμένων ασθενών, ειδικά όσον αφορά τον αυξανόμενο αριθμό ατόμων που ζουν σε κατοικίες φροντίδας ή υποβοηθούμενης διαβίωσης.

Η παρηγορική φροντίδα βασίζεται σε μια ολιστική ανθρωπολογία, ενσωματώνοντας στο ίδιο επίπεδο τις ψυχολογικές, σωματικές, κοινωνικές και πνευματικές διαστάσεις του ανθρώπου, κάτι που αντικατοπτρίζεται σε μια πολυεπαγγελματική ομαδική προσέγγιση, και ιδιαίτερα στους νοσηλευτές, ο οποίοι είναι συνήθως κοντά στον ασθενή την ώρα του θανάτου. Η παρηγορητική φροντίδα, στη φροντίδα ασθενών που πάσχουν από σοβαρή και απειλητική για τη ζωή ασθένεια μέχρι θανάτου, στοχεύει να βελτιώσει την ζωή και να ανακουφίσει από τον πόνο προλαμβάνοντας και θεραπεύοντας τα συμπτώματα αντί για τις ασθένειες^[78].

Είναι βασικό ζήτημα να προωθηθεί η πρακτική σοφία στους νοσηλευτές για την παροχή φροντίδας η οποία ανταποκρίνεται στις ανάγκες και στις προσδοκίες των ασθενών και των οικογενειών τους. Οι ηλικιωμένοι ασθενείς τελικού σταδίου αποτελούν μια εξαιρετικά ευάλωτη ομάδα και η ευημερία τους εξαρτάται από τη φροντίδα που είναι πολυδιάστατη, βιώσιμη και προσανατολισμένη στη σχεσιακή αυτονομία. Σ' αυτό το στάδιο της ζωής, είναι καθοριστικής σημασίας οι στενές σχέσεις εμπιστοσύνης, και αυτό επηρεάζει τις στάσεις και τις ευθύνες που αναμένονται από τους νοσηλευτές.

Σύνοψη

Από την ανάλυση του θέματος της παρούσας εργασίας προκύπτει πως η νοσηλευτική παρέμβαση σε θέματα παρηγορικής φροντίδας στους ασθενείς τελικού σταδίου, είναι μια υπηρεσία που σχεδιάστηκε και είναι κατάλληλη για να αγκαλιάζει τον ηλικιωμένο ασθενή τελικού σταδίου, συνδυάζοντας άψογα τα διαφορετικά επίπεδα νοσηλευτικών παρεμβάσεων.

Κατά τον 21^ο αιώνα άλλαξε ριζικά η κουλτούρα του θανάτου και με την πρόοδο της ιατρικής επιστήμης, ο θάνατος θεωρείται σαν ένα φυσικό μέρος της ζωής η οποία πρέπει να παραταθεί όσο το δυνατόν περισσότερο για όλους τους ασθενείς. Πλέον, ο θάνατος έχει ξεφύγει από τα όρια της οικίας και των κοινοτήτων και μετατοπίστηκε στα νοσηλευτικά ιδρύματα και στο ιατρικό-νοσηλευτικό προσωπικό που πλέον λειτουργούν ως «φρουροί» του ασθενούς. Η παρηγορική φροντίδα του ηλικιωμένου ασθενούς τελικού σταδίου δεν μπορεί να είναι ολοκληρωμένη εάν δεν λαμβάνονται υπόψη παράλληλα και οι συναισθηματικές, κοινωνικές, ψυχολογικές και πνευματικές συνιστώσες του θανάτου και του τέλους της ζωής. Παράλληλα, πρόκειται για μια φροντίδα που συνδυάζει γνώσεις, δεξιότητες και συμπόνια τα οποία περιλαμβάνουν την εκτίμηση όλων των χαρακτηριστικών και της προηγούμενης εμπειρίας ενός ανθρώπου.

Ο ασθενής και ο νοσηλευτής ξεκινούν μαζί ένα ταξίδι το οποίο διαμορφώνεται μέσα από τα στάδια αναζήτησης του νοήματος, της προσωπικής αξιοπρέπειας και του ελέγχου της ζωής. Ο νοσηλευτής και ο ηλικιωμένος ασθενής τελικού σταδίου αναπτύσσουν ένα επίπεδο προσωπικής ανθρώπινης επαφής μεταξύ τους, σε μία φάση που ο ασθενής είναι ετοιμοθάνατος, και η επαφή αυτή υπερβαίνει τα τυπικά καθήκοντα και τις τυπικές διαδικασίες της νοσηλευτικής ως επάγγελμα. Ο νοσηλευτής είναι επιφορτισμένος με το μεγαλύτερο βάρος της περίθαλψης του ηλικιωμένου ασθενούς τελικού σταδίου και είναι αυτός που πιθανότατα θα είναι παρών τη στιγμή του θανάτου.

Βιβλιογραφία

- [1] **Abate, Addisu, Taye; Amdie, Fisseha, Zewdu; Bayu, Netsanet, Habte; Gebeyehu, Dawit; Tesfamichael, G/Mariam** «Knowledge, attitude and associated factors towards end of life care among nurses' working in Amhara Referral Hospitals, Northwest Ethiopia: a cross-sectional study», BMC Res Notes, Volume 12, Issue 1, Pages 521, Aug 2019
- [2] **O'Shea, Rory, P.; Chugh, Harveen; Allen, Thomas, J.** «Determinants and consequences of university spinoff activity: a conceptual framework», The Journal of Technology Transfer, Volume 33, Issue 6, Pages 653-666, 2008
- [3] **Xia, Li; Kongsuwan, Waraporn** «Factors Relating to Nurses' End-of-Life Care», Journal of Biosciences and Medicines, Volume 8, Issue 6, June 2020
- [4] **Winzelberg, Gary, S.; Hanson, Laura, C.; Tulskey, James, A.** «Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families», J Am Geriatr Soc, Volume 53, Pages 1046-50, June 2005
- [5] **Drazen, Jeffrey, M.; Desai, Nihar, R.; Green, Philip** «Fighting on», N Engl J Med, Volume 360, Pages 444-5, January 2009
- [6] **Kapo, Jennifer; Morrison, Laura, J.; Liao, Solomon** «Palliative care for the older adult», J Palliat Med, Volume 10, Pages 185–209, February 2007
- [7] **Piers, Ruth, D.; van Eechoud, Ineke, J.; Van Camp, Sigrid; Grypdonck, Mieke; Deveugele, Myriam; Verbeke, Natacha, C.; Van Den Noortgate, Nele, J.** «Advance Care Planning in terminally ill and frail older persons», Patient Education and Counseling, Volume 90, Pages 323–329, July 2013
- [8] **Evers, Martin, M.; Meier, Diane, E.; Morrison, Sean, R.** «Assessing differences in care needs and service utilization in geriatric palliative care patients», J Pain Symptom Manage, Volume 23, Pages 424–32, May 2002
- [9] **Somogyi-Zalud, Emese; Zhong, Zhenshao; Lynn, Joanne; Hamel, Mary Beth** «Elderly persons' last six months of life: findings from the Hospitalized Elderly Longitudinal Project», J Am Geriatr Soc, Volume 48, Pages S131–9, April 2015
- [10] **Gillick, Muriel** «Advance care planning», N Engl J Med, Volume 350, Pages 7-8, January 2004
- [11] **Cartwright, C. M.; Parker, M. H.** «Advance care planning and end of life decision making», Aust Fam Physician, Volume 33, Issue 10, Pages 815-9, October 2004

- [12] **British Medical Association** «End-of-life decisions», BMA, 2007, Retrieved from: www.bma.org.uk (Access 11/11/2022)
- [13] **Peters, L., Cant, R., Payne, S., O'Connor, M., McDermott, F., Hood, K., Morphet, J., Shimoinaba, K.** «How death anxiety impacts nurses' caring for patients at the end of life: a review of literature», *Open Nurs J.*, Volume 7, Pages 14-21, Jan 2013
- [14] **Stavropoulou, Areti; Grammatikopoulou, Maria, G.; Rovithis, Michail; Kyriakidi, Konstantina; Pylarinou, Andriani; Markaki, Anastasia, G.** «Through the Patients' Eyes: The Experience of End-Stage Renal Disease Patients Concerning the Provided Nursing Care», *Healthcare*, Volume 5, Issue 36, Pages 1-11, July 2017
- [15] **Ranse, K., Yates, P., Coyer, F.** «End-of-Life Care in the Intensive Care Setting: A Descriptive Exploratory Qualitative Study of Nurses' Beliefs and Practices», *Australian Critical Care*, Volume 25, Pages 4-12, 2012
- [16] **Kisvetrova, Helena; Skoloudík, David; Joanovic, Eva; Konecna, Jana; Miksova, Zdenka** «Dying Care Interventions in the Intensive Care Unit», *Journal of Nursing Scholarship*, Volume 48, Pages 139-146, January 2015
- [17] **Kassa, Hiwot; Murugan, Rajalakshmi; Zewdu, Fissiha; Hailu, Mignote; Woldeyohannes, Desalegn** «Assessment of Knowledge, Attitude and Practice and Associated Factors towards Palliative Care among Nurses Working in Selected Hospitals, Addis Ababa, Ethiopia», *BMC Palliative Care*, Volume 13, Issue 6, March 2014
- [18] **Tester, Susan; Hubbard, Gill; Downs, Murna; MacDonald, Charlotte; Murphy, Joan** «Frailty and institutional life». In Walker, A. and Hennessy Hagan, C. (eds), *Growing Older: Quality of Life in Old Age*, Berkshire: Open University Press, 2004
- [19] **Murray, Scott, A.; Kendall, Marilyn; Boyd, Kirsty; Sheikh, Aziz** «Illness trajectories and palliative care», *BMJ*, Volume 330, Pages 1007-1011, April 2005
- [20] **Mularski, Richard, A.; Dy, Sydney, M.; Shugarman, Lisa, R.; Wilkinson, Anne, M.; Lynn, Joanne; Shekelle, Paul, G.; Morton, Sally, C.; Sun, Virginia, C.; Hughes, Ronda, G.; Hilton, Lara, K.; Maglione, Margaret; Rhodes, Shannon, L.; Rolon, Cony; Lorenz, Karl, A.** «A systematic review of measures of end-of-life care and its outcomes», *Health Services Research*, Volume 42, Issue 5, Pages 1848-1870, Oct 2007

- [21] **Detering, Karen, M.** «The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial», *BMJ*, Volume, 340, Page c1345, March 2010
- [22] **Ho, Tai, Mooi; Barbero, Eva; Hidalgo, Carlota; Camps, Carme** «Spanish nephrology nurses' views and attitudes towards caring for dying patients», *J Ren Care*, Volume 36, Issue 1, Pages 2-8, February 2010
- [23] **Monod, Stefanie; Rochat, Etienne; Bula, Christophe; Jobin, Guy; Martin, Estelle; Spencer, Brenda** «The spiritual distress assessment tool: an instrument to access spiritual distress in hospitalized elderly persons», *BMC Geriatrics*, Volume 10, Issue 1, Page 88, December 2010
- [24] **Puchalski, C. M.** «Spirituality in the cancer trajectory», *Ann Oncol.*, Volume 23, Issue 3, Pages 49-5, April 2012
- [25] **Pesut, Barbara; Fowler, Marsha; Taylor, Elizabeth; Sawatsky, Richard; reamer-Kirkham, Sheryl** «Conceptualizing spirituality and religion for health care», *J Clin Nurs.*, Volume 17, Issue 21, Pages 2803-10, December 2008
- [26] **Caldeira, Sílvia; Campos de Carvalho, Emilia; Vieira, Margarida** «Between spiritual wellbeing and spiritual distress: possible related factors in elderly patients with cancer», *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Volume 22, Issue 01, Pages 28-34, Jan-Feb 2014
- [27] **World Health Organization (WHO)** «WHO definition of palliative care», 2020, Retrieved from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Πρόσβαση 02/01/2023].
- [28] **Abel, Julian; Kellehear, Allan; Karapliagou, Alik** «Palliative care – the new essentials», *Annals of Palliative Medicine*, Volume 7, Issue 2, Pages S3-S14, Feb 2018
- [29] **International Association of Hospice and Palliative Care (IAHPC)**, «Palliative care definition», 2020, Διαθέσιμο στο: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/> [Πρόσβαση: 12/12/2023].
- [30] **Goldhirsch, Suzanne; Chai, Emily, Meier, Diane; Morris, Jane** «Geriatric palliative care: a practical guide for clinicians», New York: Oxford University Press, 2014
- [31] **Ferrell, Betty, Rolly; Coyle, N; Paice, Judith, A.** «Oxford Textbook of Palliative Nursing», Fourth edition, Oxford, New York: Oxford University Press, 2015.

- [32] **Religion** [Def. 1b, 2, 4], In Merriam Webster Online, Retrieved May 15, 2013.
Retrieved from: <http://www.merriam-webster.com/dictionary/citation> [Access 12/12/ 2022]
- [33] **Granda-Cameron, Clara; Houldin, Arlene** «Concept Analysis of Good Death in Terminally Ill Patients», *American Journal of Hospice Palliative Medicine*, Volume 29, Issue 8, Pages 632-639, February 2012
- [34] **Benaroyo, Lazare; Widdershoven, Guy** «Competence in mental health care: a hermeneutic perspective», *Health Care Anal.*, Volume 12, Issue 4, Pages 295–306, December 2004
- [35] **Voumard, R.; Rubli Truchard, E.; Benaroyo, L.; et al.** «Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies», *BMC Geriatr*, Volume 18, Page 220, Sep 2018
- [36] **Evans, Catherine, J.; Benalia, Hamid; Preston, Nancy J.; Grande, Gunn; Gysels, Marjolein; Short, Vicky; Daveson, Barbara, A.; Bausewein, Claudia; Todd, Chris; Higginson, Irene, J.** «The Selection and Use of Outcome Measures in Palliative and End-of-Life Care Research: The MORECare International Consensus Workshop», *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 46, Issue 6, Pages 925-937, December 2013
- [37] **Bausewein, C.; Le Grice, C.; Simon, S.; Higginson, I.** «The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: a systematic review of POS and STAS», *Palliat Med*, Volume 25, Pages 304-313, 2011
- [38] **Heyland, Daren, K.; Barwich, Doris; Pichora, Deb; Dodek, Peter; Lamontagne, Francois; You, John, J.; Tayler, Carolyn; Porterfield, Pat; Sinuff, Tasnim; Simon, Jessica** «Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning», *JAMA Intern Med*, Volume 173, Pages 778-787, April 2013
- [39] **Meeussen, Koen; Van den Block, Lieve; Echteld, Michael; Bossuyt, Nathalie; Bilsen, Johan; Van Casteren, Viviane; Abarshi, Ebun; Donker, Gé; Onwuteaka-Philipsen, Breggie; Deliens, Luc** «Advance care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners», *J Pain Symptom Manage*, Volume 42, Pages 565-577, October 2011
- [40] **Funk, L.; Stadjuhar, K. I.; Toye, C.; Aoun, S.; Grande, G. E.; Todd, C. J.** «Part 2: home-based family care giving at the end of life: a comprehensive review

- of published qualitative research (1998-2008)», *Palliat Med*, Volume 24, Pages 594-607, June 2010
- [41] **van Eechoud, Ineke, J.; Piers, Ruth, D.; Van Camp, Sigrid; Grypdonck, Mieke; Van Den Noortgate, Nele, J.; Deveugele, Myriam; Verbeke, Natacha, C.; Verhaeghe, Sofie** «Perspectives of Family Members on Planning End-of-Life Care for Terminally Ill and Frail Older People», *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 47, Issue 5, Pages 876-886, May 2014
- [42] **Hearn, Julie; Higginson, Irene, J.** «Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group.», *Qual Health Care*, Volume 8, Pages 219–27, October 1999
- [43] **Brandt, Hella E.; Deliens, Luc; van der Steen, Jenny T., Ooms, Marcel E., Ribbe Miel W.; Vander Wal, Gerrit** «The last days of life of nursing home patients with and without dementia», *Palliative Medicine*, Volume 19, Issue 4, Pages 334-342, August 2005
- [44] **Hisamura, Kazuho; Matsushima, Eisuke; Nagai, Hideaki; Mikami, Akihiko** «Comparison of patient and family assessments of quality of life of terminally ill cancer patients in Japan», *Psychooncology*, Volume 20, Pages 953–60, August 2011
- [45] **Jones, Jennifer, M.; McPherson, Christine, J.; Zimmermann, Camilla; Rodin, Garry; Le, Lisa, W.; Cohen, Robin, S.** «Assessing agreement between terminally ill cancer patients' reports of their quality of life and family caregiver and palliative care physician proxy ratings», *J Pain Symptom Manage*, Volume 42, Pages 354–65, September 2011
- [46] **Dawber, Rebecca; Armour, Kathy; Ferry, Peter; Mukherjee, Bhaskar; Carter, Christopher; Meystre, Chantal** «BMJ Supportive Palliative Care», Volume 9, Pages 175–182, January 2019
- [47] **McNamara, Beverley; Waddell, Charles; Colvin, Margaret** «The institutionalization of the good death», *Soc Sci Med.*, Volume 39, Issue 11, Pages 1501-1508, December 1994
- [48] **Ferrand, Edouard; Jabre, Patricia; Vincent-Genod, Claire; Aubry, Regis; Badet, Michel; Badia, Philippe; Cariou, Alain; Ellien, Françoise; Gounant, Valerie; Gil, Roger; Jaber, Samir; Jay, Sylvie; Paillaud, Elena; Poulain, Philippe; Regnier, Bernard; Reigner, Jean; Socie, Gerard; Tardy, Bernard;**

- Lemaire, Francois; Brun-buisson, Christian; Marty, Jean** «French Mort-a-l'Hopital Group. Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions», *Arch Int Med.*, Volume 168, Issue 8, Pages 867-874, April 2008
- [49] **Thompson, Genevieve; McClement, Susan; Daeninck, Paul** «Nurses' perceptions of quality end-of-life care on an acute medical ward», *JAN*, Volume 53, Issue 2, Pages 169-177, January 2006
- [50] **Kisvetrova, Helena; Vodova, Vevodova, Sarka; Skoloudik, David** «Comfort-Supporting Nursing Activities for End-of-Life Patients in an Institutionalized Environment», *Journal of Nursing Scholarship*, Volume 50, Pages 126-133, September 2017
- [51] **Huang, Li-Chun; Tung, Ho-Jui; Lin, Pei-Chao** «Associations among Knowledge, Attitudes, and Practices toward Palliative Care Consultation Service in Healthcare Staffs: A Cross-Sectional Study», *Plos One*, Volume 14, Page e0223754, October 2019
- [52] **Moir, Cheryl; Roberts, Renee; Martz, Kim; Perry, Judith; Tivis, Laura, J.** «Communicating with Patients and Their Families about Palliative and End of Life: Comfort and Educational Needs of Staff RNs», *International Journal Palliative Nursing*, Volume 21, Pages 109-112, Mar 2015
- [53] **Kutney-Lee, Ann; Brennan, Caitlin, W.; Meterko, Mark; Ersek, Mary** «Organization of Nursing and Quality of Care for Veterans at the End of Life», *Journal Pain Symptom Manage*, Volume 49, Pages 570-577, March 2015
- [54] **Cagle, John, G.; Pek, Jolynn; Clifford, Maggie; Guralnik, Jack; Zimmerman, Sheryl** «Correlates of a Good Death and the Impact of Hospice Involvement: Findings from the National Survey of Households Affected by Cancer», *Support Care Cancer*, Volume 23, Pages 809-818, Sep 2015
- [55] **Coffey, Alice; McCarthy, Geraldine; Weathers, Elizabeth; Friedman, Isabelle, M.; Gallo, Katherine; Ehrenfeld, Mally; Chan, Sophia; Li, William, H. C.; Poletti, Piera; Zanotti, Renzo; Molloy, William, D.; McGlade, Ciara; Fitzpatrick, Joyce, J.; Itzhaki, Michal** «Nurses' Knowledge of Advance Directives and Perceived Confidence in End-of-Life Care: A Cross Sectional Study in Five Countries. *International Journal of Nursing Practice*», Volume 22, Pages 247-257, October 2016
- [56] **Abu Hasheesh, Mohammad O.; Abo Zeid, Shalabia Al-Sayed; El-Said, Sohier Goda; Alhujaili, Abdullah D.** «Nurses' Characteristics and Their Attitudes

- toward Death and Caring for Dying Patients in a Public Hospital in Jordan», *Health Science Journal*, Volume 7, Pages 384-394, 2013
- [57] **Farmani, Hosein, Amir; Mirhfez, Reza, Seyed; Kavosi, Ali; Pasha, Mmoghadam, Azam; Nasab, Jamali, Ahmada; Mohammadi, Gholamreza; Moeini, Vahid; Aryayi Far, Mohammad, Reza; Movahedi, Ali** «Dataset on the Nurses' Knowledge, Attitude and Practice towards Palliative Care», *Data in Brief*, Volume 22, Pages 319-325, December 2018
- [58] **Chochinov, Harvey Max** «Dignity conserving care: a new model for palliative care», *JAMA*, Volume 287, Pages 2253-260, June 2002
- [59] **Chochinov, Harvey; Neimeyer, Robert A.; Che Pang, Samantha Mei; Man Wah Tse, Doris** «Living and dying with dignity in Chinese society: perspectives of older palliative care patients in Hong Kong, Age and Ageing», Volume 42, Issue 4, Pages 455–461, July 2013
- [60] **World Health Organization** «National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines», 2nd edition, Geneva: World Health Organization, 2002
- [61] **Hau Yan Ho, Andy; Lai Wan Chan, Cecilia; Pui Yu Leung, Pamela; Max**
- [62] **Herth, K.** «Engendering hope in the chronically and terminally ill: nursing interventions», *Am J Hosp Palliat Care*, Volume 12, Issue 5, Pages 31-9, Sep-Oct 1995
- [61] **Higginson, Irene, J.; Gomes, Barbara; Calanzani, Natalia; Gao, Wei; Bausewein, Claudia; Daveson, Barbara, A; Deliens, Luc; Ferreira, Pedro, L.; Toscani, Franco; Gysels, Marjolein; Ceulemans, Lucas; Simon, Steffen, T.; Cohen, Joachim; Harding, Richard; PRISMA, on behalf of Project** «Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: a comparative population-based survey in seven European countries», *Palliat. Med.*, Volume 28, Issue 2, Pages 101–110, May 2014
- [62] **Pivodic, Lara; Pardon, Koen; Morin, Lucas; Addington-Hall, Julia; Miccinesi, Guido; Cardenas-Turanzas, Marylou; Onwuteaka-Philipsen, Bregje; Naylor, Wayne; Ramos, Miguel, Ruiz; Van den Block, Lieve; Wilson, Donna, M.; Lucka, Martin; Csikos, Agnes; Rhee, Yong Joo; Teno, Joan; Teno, Joan; Deliens, Luc; Houttekier, Dirk; Cohen, Joachim** «Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries», *J. Epidemiol. Commun. Health*, Volume 70, Issue 1, Pages 17–24, Jul 2016

- [63] **Rowland, Christine; Hanratty, Barbara; Pilling, Mark; van den Berg, Bernard; Grande, Gunn** «The contributions of family care-givers at end of life: a national post-bereavement census survey of cancer carers' hours of care and expenditures», *Palliat. Med.*, Volume 31, Issue 4, Pages 346–355, February 2017
- [64] **Lund, Line; Ross, Lone; Petersen, Morten, Aagaard; Groenvold, Mogens** «Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: a survey», *BMC Cancer*, Volume 14, Issue 1, Page 541, July 2014
- [65] **Bužgová, R.; Špatenková, N.; Fukasová-Hajnová, E.; Feltl, D.** «Assessing needs of family members of inpatients with advanced cancer», *Eur. J. Cancer Care (Engl.)*, Volume 25, Issue 4, Pages 592–599, January 2016.
- [66] **Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., Beynon, T., Higginson, I.**, «What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention», *Support. Care Cancer*, Volume 20, Issue 9, Pages 1975–1982, November 2012
- [67] **Sousa, Janaina, Meirelles; Alves, Elioenai, Dornelles** «Nursing competencies for palliative care in home care», *Acta Paul. Enferm.*, Volume 28, Issue 3, Pages 264–269, December 2015
- [68] **Becqué, Yvonne N.; Rietjens, Judith A. C.; van Driela, Anne Geert; van der Heide, Agnes; Witkamp, Erica** «Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review», *International Journal of Nursing Studies*, Volume 97, Pages 28–39, September 2019
- [69] **Fitch, Margaret; Dasgupta, Tracey; Ford, Bill** «Achieving Excellence in Palliative Care: Perspectives of Health Care Professionals», *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, Volume 3, Pages 66-72, January-March 2016
- [70] **McCourt, Roisin; Power, John James; Glackin, Marie** «General Nurses' Experiences of End-of-Life Care in the Acute Hospital Setting: A Literature Reviews. *International Journal of Palliative Nursing*», Volume 19, Pages 510-516, Nov 2013
- [71] **McCarthy J, Donnelly M, Dooley D, Campbell L, Smith D** «An Ethical Framework for End of Life Care», Dublin: Irish Hospice Foundation, January 2010

- [72] **Wilson, Olivia; Avalos, Gloria; Dowling, Maura** «Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing the dying patient», *British Journal of Nursing*, Volume 25, Issue 11, Pages 600-605, April 2016
- [73] **Weissman, David, E.; Quill, Timothy, E.; Arnold, Robert, M.** «Helping surrogates make decisions #226», *J Palliat Med*, Volume 13, Pages 461-462, April 2010
- [74] **Melvin, Christina, S.** «Historical review in understanding burnout, professional compassion fatigue, and secondary traumatic stress disorder from a hospice and palliative nursing perspective», *J Hosp Palliat Nurs.*, Volume 17, Issue 1, Pages 66-72, February 2015
- [75] **Cross, Lisa, A.** «Compassion Fatigue in Palliative Care Nursing: A Concept Analysis», *J Hosp Palliat Nurs.*, Volume 21, Issue 1, Pages 21-28, Feb 2019
- [76] **Wijk, Helle; Grimby, Agneta** «Needs of elderly patients in palliative care», *Am J Hosp Palliative Care*, Volume 25, Pages 106–11, 2008
- [77] **de Cássia Lopes Chaves, Erika; Campos de Carvalho, Emilia; de Souza Terra, Fabio; de Souza, Luiz** «Clinical validation of impaired spirituality in patient with chronic renal disease», *Rev. Latino-Am. Enfermagem. Maiun*, Volume 18, Issue 3, Pages 309-16, May-June 2010
- [78] **Davies, Elizabeth; Higginson, Irene, J.** «World Health Organization (2004). Regional Office for Europe.: better palliative care for older people», Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2004