

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



Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

" Η εφαρμογή της κλίμακας αξιολόγησης συμπτωμάτων (symptom assessment scale της PCOC) σε ασθενείς μονάδας χρονίως πασχόντων. "

υπό

ΠΑΝΟΠΟΥΛΟΥ ΒΑΣΙΛΙΚΗΣ

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των

απαιτήσεων για την απόκτηση του

Διπλώματος Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Αλγολογία και Ανακουφιστική/Παρηγορική Φροντίδα»

Επιβλέπουσα: Ελένη Αρναούτογλου, Καθηγήτρια αναισθησιολογίας του τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, Διευθύντρια στην αναισθησιολογική κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Λάρισας

ΜΔΕ «*Η εφαρμογή της κλίμακας αξιολόγησης συμπτωμάτων (symptom assessment scale της PCOC) σε ασθενείς μονάδας χρονίως πασχόντων.*»- Πανοπούλου Βασιλική

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

1. Ε. Αρναούτογλου
2. Μ. Νταλούκα
3. Μ. Μπαρέκα

Αναπληρωματικό μέλος:

Α. Πετσίτη

Τίτλος εργασίας στα αγγλικά

The application of the symptom assessment scale PCOC symptom assessment scale (SAS) to patients of the chronically ill unit.

Ανακουφιστική – Παρηγορητική Αγωγή» (όπως αποδίδεται στα ελληνικά ο όρος Palliative Care) είναι η επιστήμη η οποία διαχειρίζεται ασθενείς με ενεργό, εξελικτική, τελικού σταδίου νόσο της οποίας η πρόγνωση είναι ορισμένη και σκοπός της είναι η ολοκληρωμένη φροντίδα του ασθενούς και η όσο το δυνατόν καλύτερη ποιότητα της ζωής του. Στοχεύει στο να θεραπεύσει όλα τα ενεργά θέματα που αφορούν την ασθένεια ενός ανθρώπου και να εμποδίσει να εμφανιστούν νέα. Αναγνωρίστηκε και ορίστηκε για πρώτη φορά ως ανεξάρτητη ειδικότητα το 1987 στο Ηνωμένο Βασίλειο. Τρία χρόνια αργότερα, το 1990, η WHO (Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας – ΠΟΥ) ανέφερε ότι η Παρηγορητική Αγωγή είναι μια «ενεργή ολοκληρωμένη φροντίδα των ασθενών, των οποίων η νόσος δεν ανταποκρίνεται σε ριζική θεραπευτική αγωγή» και τόνισε την σοβαρότητα του «πόνου» και της «επίτευξης καλύτερης ποιότητας ζωής για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους» (Hellenicpalliativecare, 2009).

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την παρούσα Μεταπτυχιακή Διατριβή ολοκληρώνονται οι Μεταπτυχιακές μου σπουδές στο Τμήμα Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας στη Λάρισα. Σε αυτό το σημείο θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους όσους συνέβαλαν στην ευόδωση αυτής της προσπάθειάς μου. Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα Καθηγήτρια μου, την κύρια Αρναούτογλου Ελένη, Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας, για την πολύτιμη βοήθεια, υποστήριξη και καθοδήγηση που μου προσέφερε κατά την διάρκεια της εκπόνησης της Διπλωματικής μου Εργασίας και το χρόνο που αφιέρωσε σε μένα καθόλη την διάρκεια των σπουδών μου. Επίσης σημαντική ήταν και η συμβολή της κυρίας Νταλούκας Μαρίας, αναισθησιολόγου, επιμελήτριας β στην αναισθησιολογική κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Λάρισας και διδάσκουσα της Ιατρικής σχολής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Επιπροσθέτως, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους του καθηγητές του συγκεκριμένου Μεταπτυχιακού Προγράμματος, για τις γνώσεις, εμπειρίες, συμβουλές που πρόσφεραν κατά τη διάρκεια των μαθημάτων και που συνέβαλλαν καθοριστικά στην εκπόνηση της διπλωματικής μου εργασίας. Τέλος, αφιερώνω την προσπάθειά μου αυτή στο σύζυγο μου Χρήστο, στην κόρη μου Δήμητρα καθώς και στους γονείς μου που ήταν και είναι πάντα δίπλα μου και αποτελούν το στήριγμα μου σε κάθε μου εγχείρημα και τους ευχαριστώ για την συμπαράσταση, κατανόηση και υπομονή που έδειξαν και για το χρόνο που αφιέρωσαν σε μένα, καθ' όλη τη διάρκεια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος και ιδιαίτερος κατά την διάρκεια της εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας.

Περίληψη

Εισαγωγή: Πολλοί άνθρωποι πάσχουν από σοβαρές παθήσεις, η πρόγνωση των οποίων είναι κακή και γι' αυτό παραπέμπονται στις κλινικές παροχής παρηγορητικής φροντίδας προκειμένου να περάσουν όσο πιο ανώδυνα τη δύσκολη αυτή περιπέτεια, δίνοντας παράλληλα μάχη για να κρατηθούν στη ζωή. Η παρηγορητική φροντίδα αναφέρεται σε ασθενείς αλλά και απευθύνεται και στους φροντιστές τους, την οικογένεια και σε όσους ασχολούνται με τη φροντίδα του ασθενούς.

Σκοπός : Η έρευνα σκοπεύει να αναδείξει την σημαντικότητα του εργαλείου της Κλίμακας Αξιολόγησης Συμπτωμάτων Συνεργασίας Αποτελεσμάτων Παρηγορητικής Φροντίδας (PCOC SAS), η οποία χρησιμοποιήθηκε σε περιστατικά που νοσηλεύονται σε Μονάδα Χρονίως Πασχόντων και χρήζουν παρηγορητικής φροντίδας.

Μεθοδολογία : Πραγματοποιήθηκε αναζήτηση άρθρων στη βάση δεδομένων PubMed. Η αναζήτηση περιέλαβε δημοσιεύσεις από το 1986 μέχρι το 2018. Εν συνεχεία εκπονήθηκε το γενικό – θεωρητικό μέρος της εργασίας αυτής με επίκεντρο την παρουσίαση των συμπτωμάτων που εξετάζει η Κλίμακα Αξιολόγησης Συμπτωμάτων Συνεργασίας Αποτελεσμάτων Παρηγορητικής Φροντίδας (PCOC SAS). Ωστόσο πέραν του γενικού μέρους ακολούθησε και το ερευνητικό μέρος, όπου και χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της διερεύνησης και η τεχνική που επιλέχθηκε ήταν αυτή της παρατήρησης (της δειγματοληψίας). Στο σημείο αυτό αναφέρεται ότι η έρευνα βασίστηκε στο PCOC SAS, στην κλίμακα αξιολόγησης συμπτωμάτων σε περιστατικά που βρίσκονται σε Μονάδα Χρονίως Πασχόντων.

Αποτελέσματα : Αρχικά εξετάστηκαν 34 ηλικιωμένοι ελληνικής καταγωγής, οι οποίοι βρίσκονται σε Μονάδα Χρονίως Πασχόντων η οποία εδράζει στην Ελλάδα. Έξι εξ αυτών απεβίωσαν πριν την επαναξιολόγηση. Όλοι τους αντιμετώπιζαν παθολογικά, ψυχιατρικά και νευρολογικά προβλήματα, ενώ μερικοί είχαν προσέλθει στη Μονάδα με συμπτώματα που οφείλονταν στο προχωρημένο της ηλικίας τους. Το αρχικό total score με εκείνο της έκβασης διαφέρει, καθώς σημειώθηκε άνοδος σε ποσοστό 96,43 % του δείγματος, δηλαδή οι 27 από τους 28 ασθενείς παρουσίασαν αύξηση, ενώ μόνο ένας πτώση. Εν τέλει το total score των ασθενώς παρουσίασε ραγδαία άνοδο. Στο σημείο αυτό, αναφέρεται ότι το total score, αποτελεί ένα εργαλείο που συμβάλει στην αξιολόγηση της κατάστασης ενός ή περισσοτέρων ασθενών και εν συνεχεία στην πρόβλεψη, σχετικά με το ποιοι ασθενείς θα χρειαστεί να επανεισαχθούν στο νοσοκομείο.

Πρόκειται επομένως για ένα εργαλείο πρόβλεψης που συμβάλλει ούτως ώστε να είναι τα νοσοκομεία και οι φροντιστές σε ετοιμότητα, καθόσον πολλοί είναι πιθανό ότι θα χρειαστούν επανεισαγωγή. Στα νοσοκομεία, είναι πιθανό κάποιοι ασθενείς να λάβουν εξιτήριο και ύστερα από λίγο καιρό να μεταβούν και πάλι στο κέντρο φροντίδας, ενώ υπάρχουν και κάποιοι που χρήζουν συνεχούς παρακολούθησης και παροχής φροντίδας, πρόκειται για ασθενείς των οποίων η κατάσταση είναι μη αναστρέψιμη και γι' αυτό παραμένουν στο νοσοκομείο.

Συμπεράσματα : Με βάση την αξιολόγηση των ασθενών που διαμένουν στη Μονάδα Χρονίως Πασχόντων, διαπιστώθηκε ότι χρήζουν περαιτέρω διαμονής καθώς έχουν ανάγκη θεραπείας, δεδομένου ότι η υγεία τους είναι συνεχώς επιδεινούμενη. Η πτώση στις τιμές των εξετάσεων τους, αποδεικνύει τη σοβαρότητα της κατάστασης. Ως προς αυτό, συνέβαλε το PCOC SAS, ένα εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε και μάλιστα σε έναν σχετικά μεγάλο αριθμό πασχόντων. Εκ του αποτελέσματος πέραν της κρισιμότητας της κατάστασης των ασθενών που εξετάστηκαν, αναδεικνύεται και η αξία του PCOC SAS, καθόσον πρόκειται για ένα έγκυρο εργαλείο μέσω του οποίου λήφθηκαν αξιόπιστες πληροφορίες περί την συνολική κατάσταση των βαρέως πασχόντων.

Λέξεις- Κλειδιά: Παρηγορητική φροντίδα, μεταφυσική αγωνία, κατάθλιψη, επαναξιολόγηση, φαρμακευτική αγωγή.

Abstract

Introduction: Many people suffer from serious diseases, the prognosis of which is poor and therefore they are referred to palliative care clinics in order to go through this difficult adventure as painlessly as possible, while fighting to stay alive. Palliative care refers to patients but also to their caregivers, family and those involved in the patient's care.

Purpose: : The research aims to highlight the importance of the Palliative Care Outcomes Collaboration Symptom Assessment Scale (PCOC SAS) tool, which was used in cases hospitalized in the Chronic Illness Unit and in need of palliative care.

Methodology: PubMed databases were searched for articles. The search included publications from 1986 to 2018. Subsequently, the general – theoretical part of this paper was prepared, focusing on the presentation of symptoms examined by the Palliative Care Outcomes Collaboration Symptom Assessment Scale (PCOC SAS). However, in addition to the general part, the research part followed, where the investigation method was used and the technique chosen was that of observation (sampling). At this point it is mentioned that the research was based on the PCOC SAS, the symptom assessment scale for cases in a Chronic Illness Unit.

Results: Initially, 34 elderly people of Greek origin were examined, who are in a Chronic Illness Unit based in Greece. Six of them died before re-evaluation. All of them were facing pathological, psychiatric and neurological problems, while some had come to the Unit with symptoms due to their advanced age. The initial total score and that of the outcome differ, as there was an increase in 96.43% of the sample, i.e., 27 of the 28 patients showed an increase, while only one decreased. Finally, the total score of the patients showed a rapid rise. At this point, it is mentioned that the total score is a tool that contributes to the evaluation of the condition of one or more patients and subsequently to the prediction of which patients will need to be readmitted to the hospital. It is therefore a predictive tool that helps hospitals and carers be prepared as many are likely to need readmission. In hospitals, it is possible for some patients to be discharged and after some time to return to the care center, while there are also some who need continuous monitoring and care, these are patients whose condition is irreversible and that is why they remain at the hospital.

Conclusions: Based on the evaluation of the patients residing in the Chronic Illness Unit, it was found that they require further accommodation as they are in need of treatment, given that their health is constantly deteriorating. The drop in their exam prices proves the seriousness of the situation. In this regard, he contributed the PCOC SAS, a tool that was used and indeed in a relatively large number of sufferers. From the result, beyond the criticality of the condition of the examined patients, the value of the PCOC SAS also emerges, as it is a valid tool through which reliable information was obtained on the overall condition of the critically ill.

Key Words: Palliative care, metaphysical distress, depression, reassessment, medication.

Περιεχόμενα

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	4
Περίληψη.....	5
Abstract	7
Εισαγωγή	10
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	13
Κεφάλαιο 1. Θεωρητικό Υπόβαθρο.....	13
1.1 Κλίμακα αξιολόγησης συμπτωμάτων (PCOC Symptom Assessment Scale (SAS)	13
1.2 Καρκίνος τελικού σταδίου – Παρηγορητική φροντίδα.....	14
1.3 Παρηγορητική φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου και ευθανασία.....	18
1.4 Καναδική Λίστα ελέγχου προβλημάτων (CPC)	20
1.5 Σύστημα αξιολόγησης συμπτωμάτων Edmonton	23
1.6 Προβλήματα ύπνου σε ασθενείς με καταληκτική νόσο.....	29
1.7 Προβλήματα αναπνοής	30
1.8 Καρκινική καχεξία/ανορεξία	35
1.9 Ναυτία και εμετός.....	37
1.10 Δυσκοιλιότητα – ένα από πιο δυσάρεστα συμπτώματα	38
1.11 Η δύσπνοια στην ΧΑΠ και στον καρκίνο του πνεύμονα (LC)	43
1.12 Πλησιάζοντας στο τέλος της ζωής – Κόπωση	49
1.13 Ο πόνος, ένα ακόμα σύμπτωμα του ανίατου καρκίνου	53
1.14 Έρευνα	53
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	56
Κεφάλαιο 2 - Μεθοδολογία	57
2.1 Ερευνητικά Ερωτήματα	61
2.2 Περιορισμοί έρευνας.....	61
Κεφάλαιο 3 - Αποτελέσματα Έρευνας	62
Κεφάλαιο 4 – Συζήτηση	73
Κεφάλαιο 5 – Συμπέρασμα.....	77
Επίλογος	78
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	79

Εισαγωγή

Η Ιατρική, έχει κάνει μεγάλα άλματα ως προς την αντιμετώπιση σοβαρών και θανατηφόρων ασθενειών. Πολλές φορές όμως οι γιατροί είναι «άοπλοι» απέναντι σε ορισμένες χρόνιες και καταληκτικές νόσους και προσπαθούν απλώς να βοηθήσουν τον ασθενή. Θέλοντας να περιγράψει κανείς την προσπάθεια τους αυτή, αρκεί να αναφερθεί στις Μονάδες παρηγορητικής φροντίδας των χρονίως πασχόντων, στις οποίες καταβάλλεται προσπάθεια από τους ειδικούς κλινικούς γιατρούς, προκειμένου το αναπόφευκτο τέλος των ασθενών τελικού σταδίου να είναι όσο το δυνατόν πιο ανώδυνο και ήρεμο. Οι ασθενείς που οδηγούνται προς το τέλος της ζωής, διακατέχονται από διάφορα αισθήματα, ενώ πολλοί εκφράζουν την επιθυμία τους να προχωρήσουν σε ευθανασία, να φύγουν δηλαδή πιο πρόωρα από τη ζωή και πιο ανώδυνα. Άλλωστε, ο όρος ευθανασία έχει αυτή την έννοια, θεωρείται ως ένας γλυκός θάνατος. Βέβαια, για το θέμα αυτό δημιουργούνται προβληματισμοί όχι μόνο εξ ιατρικής αλλά και από νομικής και ηθικής απόψεως. Ο γιατρός, κινούμενος πολλές φορές σύμφωνα με το νομικό και ιστορικό πλαίσιο και όχι βάσει του ηθικού, μετατρέπεται σε κριτής της ζωής και του θανάτου. Τίθεται δηλαδή από τη μια, η επιθυμία τους ασθενούς ως δικαίωμα του στην αυτοδιάθεση του εαυτού του και από την άλλη το ηθικό ζήτημα, αφού σύμφωνα και με τη Χριστιανική διδασκαλία η ζωή είναι δώρο Θεού και κάθε άνθρωπος αποτελεί ανεπανάληπτη προσωπικότητα ¹ (Παντελίδου, σ. 231).

Η παρούσα εργασία αποτελείται από πέντε κεφάλαια και διαρθρώνεται ως εξής :

Στο θεωρητικό μέρος, παρατίθενται στοιχεία που λήφθηκαν από επιστημονικά άρθρα, τα οποία παρουσιάζουν τα συμπτώματα της κλίμακας αξιολόγησης συμπτωμάτων PCOC Symptom Assessment Scale (SAS). Πρόκειται για την κλίμακα αξιολόγησης συμπτωμάτων σε περιστατικά σε Μονάδα Χρονίως Πασχόντων που εμπεριέχει ένα σύνολο από αρνητικές επιπτώσεις που απασχολούν το άτομο που βρίσκεται προ του θανάτου, εξαιτίας μια ανίατης ασθένειας και στην οποία βασίζεται η έρευνα.

¹ Παντελίδου Κ.Δ., Ευθανασία και ζητήματα ιατρικής ευθύνης. Αποστολική Διακονία, το πρόβλημα της ευθανασίας, σελ. 231 και λοιπά.

Συμπτώματα όπως ο πόνος, τα γαστρεντερολογικά προβλήματα, η δύσπνοια καθώς και άλλα, παρουσιάζονται και αναλύονται στο θεωρητικό τμήμα της συγκεκριμένης διατριβής. Εν συνεχεία, η εργασία περιλαμβάνει και ερευνητικό της τμήμα, στο οποίο παρουσιάζεται σχετική έρευνα που βασίζεται σε ένα σύνολο ασθενών στους οποίους χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα αξιολόγησης συμπτωμάτων (PCOC SAS). Στο σημείο αυτό, τίθεται η ανάγκη εννοιολογικής αποσαφήνισης της ως άνω κλίμακας. Το PCOC Symptom Assessment Scale (SAS), είναι μία κλίμακα βάσει της οποίας ο ειδικός μετρά τις υποκείμενες πτυχές που συνδέονται με την ασθένεια των πασχόντων. Συγκεκριμένα, αναφέρονται τα συμπτώματα και αξιολογείται η ένταση αυτών και η δυσφορία που αισθάνονται οι ασθενείς. Το PCOC και το SAS βρίσκονται σε συνάρτηση, καθώς το δεύτερο που είναι η Κλίμακα Αξιολόγησης Συμπτωμάτων (SAS), αποτελεί ένα βασικό μέτρο για το PCOC. Αναφορικά το SAS, επινοήθηκε για πρώτη φορά στο ενδιάμεσο των δεκαετιών του 1980 και του 1990, οπότε και χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από το PCOC, ενώ βασική «δημιουργός» του υπήρξε η Linda Kristjanson και άλλοι ² (Kristjanson et al., 1999). Αν και έχει σχεδιαστεί για χρήση από ασθενείς από οποιαδήποτε ασθένεια ή ομάδα θεραπείας και ηλικία, μπορεί να χρησιμοποιηθεί από πληρεξούσιους. Συμπερασματικά, φαίνεται πως η Κλίμακα Αξιολόγησης Συμπτωμάτων Συνεργασίας Αποτελεσμάτων Παρηγορητικής Φροντίδας (PCOC SAS) είναι ένα μέσο που βοηθά τους θεράποντες γιατρούς, καθώς περιλαμβάνει μια κλίμακα που ξεκινά από το 0 και φτάνει ως το 10, νούμερα τα οποία υποδηλώνουν την ένταση των συμπτωμάτων. Για να καταστεί πιο κατανοητό αυτό, αναφέρεται ότι το 0 συνεπάγεται την απουσία συμπτωμάτων, ενώ το 10 αποτελεί τον υψηλότερο βαθμό στην αριθμητική κλίμακα και πιστοποιεί την σοβαρότητα μιας κατάστασης, όπου τα συμπτώματα είναι πάρα πολύ σοβαρά. Ωστόσο, θέλοντας να περιγράψουμε την ως άνω κλίμακα, είναι απαραίτητο να παρατεθούν και τα βασικά συμπτώματα που αυτή περιλαμβάνει. Συμπτώματα όπως η δυσκολία στην αναπνοή, τα εντερικά προβλήματα, η ανορεξία – δυσαπορρόφηση θρεπτικών συστατικών, ο πόνος, η δυσκολία στον ύπνο και η εξάντληση, αποτελούν τις αρνητικές επιδράσεις της ασθένειας που αναφέρονται στην κλίμακα που η παρούσα εργασία χρησιμοποιεί.

² Kristjanson LJ, Pickstock S, Yuen K, Blight J, Cummins A, Dean AA, et al (1999). Development and Testing of the Revised Symptom Assessment Scale: Final report. Perth, Australia: Edith Cowan University, 1999.

Στην παρηγορητική φροντίδα συμμετέχουν πολλοί άνθρωποι που προσεγγίζουν τον ασθενή είτε τον χρόνια πάσχοντα, του οποίου η νόσος εμπεριέχει δυσάρεστα συμπτώματα. Επομένως, η επικεντρωμένη στον ασθενή προσέγγιση είτε για τους ογκολογικούς ασθενείς είτε για άλλα βαριά νοσήματα, δεν έχει στόχο να επισπεύσει το θάνατο, ασχολείται βέβαια με ανθρώπους που δεν επιδέχονται θεραπείας και για τους οποίους δίνεται φροντίδα προκειμένου να μην υποφέρουν τόσο. Συνοψίζοντας, ξεκινώντας από το θεωρητικό μέρος η ερευνήτρια επιχειρεί να αναδείξει το θέμα της παροχής παρηγορητικής φροντίδας σε βαρέως πάσχοντες, αναλύοντας παράλληλα τα συμπτώματα που τους απασχολούν. Κατόπιν, ακολουθεί το Ερευνητικό μέρος με τη σχετική μεθοδολογία, τα ερευνητικά ερωτήματα και τα αποτελέσματα. Εν συνεχεία, έπεται η συζήτηση, τα συμπεράσματα που διεξήχθησαν από τη σχετική μελέτη και ο επίλογος της παρούσας διπλωματικής διατριβής. Ένα από τα θέματα που τίγονται είναι ο άνθρωπος μπροστά στο τέλος της ζωής του που αποτελεί πολλές φορές και τη λύτρωση του από τον πόνο και την ταλαιπωρία ³ (Βασιλειάδης, 2010).

Από την αρχή των χρόνιων νοσημάτων πρέπει οι ασθενείς να έρχονται σε επαφή με ειδικούς, έτσι ώστε να είναι γι' αυτούς πιο εύκολο το νόσημα. Το βασικό στοιχείο είναι ότι ένας ασθενής τελικού σταδίου ή ένας ασθενής με χρόνια νόσημα δεν πρόκειται να ιαθεί, γι' αυτό και λέγεται παρηγορητική φροντίδα, ακριβώς γιατί στοχεύει στην διατήρηση της αξιοπρέπειας του ασθενούς, την απαλλαγή από τον πόνο, τα δυσάρεστα συναισθήματα, ενώ υποστηρίζει ψυχολογικά τον ασθενή.

³ Βασιλειάδης Ν. (2010). Το μυστήριο του θανάτου, Έκδοση Αδελφότητος Θεολόγων, ο ΣΩΤΗΡ. σ. 221, 304.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1. Θεωρητικό Υπόβαθρο

1.1 Κλίμακα αξιολόγησης συμπτωμάτων (PCOC Symptom Assessment Scale (SAS))

Η κλίμακα αξιολόγησης συμπτωμάτων PCOC Symptom Assessment Scale (SAS) είναι στην ουσία ένα εργαλείο που βοηθά τους γιατρούς στα κέντρα ανακουφιστικής – παρηγορητικής φροντίδας, να ελέγχουν τα συμπτώματα και τις κλινικές ανάγκες του ασθενούς κατά την εισαγωγή του στην κλινική. Οι ασθενείς που παραπέμπονται στις εν λόγω κλινικές, είναι βαριά ασθενείς ή και χρόνια πάσχοντες, επομένως η κατάσταση τους χρήζει άμεσης ιατρικής αντιμετώπισης από εξειδικευμένο ιατρικό προσωπικό με γνώσεις που αποσκοπούν όχι μόνο στη ρύθμιση των σωματικών αλλά και των ψυχικών διαταραχών. Επιπλέον χρήζει απαραίτητη την παρακολούθηση από διεπιστημονική ομάδα διαφόρων ειδικοτήτων(φυσικοθεραπευτών, ψυχολόγων και κοινωνικών λειτουργών). Η κλίμακα περιλαμβάνει ορισμένα συμπτώματα που δυσχεραίνουν και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του πάσχοντος (πόνος, ναυτία, προβλήματα αναπνοής, κόπωση, προβλήματα εντέρων και όρεξης, κατάθλιψη και άλλα) τα οποία βάσει σχετικών ερευνών, έχουν αντίκτυπο στη συναισθηματική, κοινωνική και ψυχική του κατάσταση. Στον πίνακα PCOC SAS, υπάρχουν βαθμοί που ξεκινούν από το 0 και φτάνουν ως το 10 ούτως ώστε να αξιολογηθεί η σοβαρότητα της κατάστασης. Επί παραδείγματι, από το 0 ως το 3 τα συμπτώματα κρίνονται ως ήπια, από το 4 μέχρι το 7 ως μέτρια και από το 8 ως το 10 χαρακτηρίζονται σοβαρά. Ωστόσο, ένα σύμπτωμα είναι πιθανό να είναι πολυπαραγοντικό και να καθίσταται λιγότερο αναστρέψιμο από κάποιο άλλο. Η κατάσταση των ασθενών αυτών είναι βέβαιο ότι θα σταδιακά θα επιδεινώνεται και γι' αυτό κρίνεται απαραίτητος ο σχεδιασμός για την χορήγηση προληπτικής θεραπείας και μεθόδων προκειμένου να καθυστερήσει η εξέλιξη της νόσου. Οι πάροχοι της παρηγορητικής φροντίδας επιδιώκουν να ρυθμίσουν οποιαδήποτε νέα διαταραχή προκύπτει, δίνοντας ορισμένα φάρμακα είτε ενδοφλέβια είτε υποδόρια (π.χ. αναλγητικά ή αντιεπιληπτικά) με στόχο όχι να «θεραπεύσουν» αλλά να ανακουφίσουν το άτομο από τις ανεπιθύμητες επιπτώσεις της εξελισσόμενης νόσου. Πολλές φορές η επιδείνωση της υγείας του ασθενούς μπορεί να είναι ξαφνική και να προκαλεί αναταραχή τόσο στον ίδιο όσο και στους κλινικούς γιατρούς.

Ωστόσο, είτε πρόκειται για μια αναμενόμενη επιδείνωση είτε όχι, το βέβαιο είναι ότι η κλίμακα αξιολόγησης των συμπτωμάτων PCOC SAS συμβάλλει στην προσπάθεια των παρόχων παρηγορητικής αγωγής να καθορίσουν και αξιολογήσουν το πόσο βοηθά η θεραπεία τόσο τον ίδιο

τον πάσχοντα που πλησιάζει προς το τέλος της ζωής, όσο και τους οικείους του και τους θεράποντες γιατρούς⁴.

1.2 Καρκίνος τελικού σταδίου – Παρηγορητική φροντίδα

Ο καρκίνος, όταν βρίσκεται στο τελικό στάδιο, αποτελεί μία δυσάρεστη κυρίως για τον ασθενή που την βιώνει κατάσταση καθώς και για τους συγγενείς του, που τον αγαπούν και «πονούν» μαζί του. Για την αντιμετώπιση της ανηκέστου κακοήθειας, η ακτινολογική ογκολογία επιχειρεί να ανακουφίσει μέσω της παροχής παρηγορητικής – ανακουφιστικής φροντίδας, τα συμπτώματα που η πολύ προχωρημένη – τελικού σταδίου νεοπλασία προκαλεί. Ιστορικά, στο Πανεπιστήμιο της Πενσυλβάνια, οι καρκινοπαθείς τελικού σταδίου λαμβάναν φροντίδα από ομάδες ειδικών στο σημείο της κακοήθειας, και όχι μια συγκεκριμένη αγωγή με σκοπό την θεραπεία που θα εστίαζε στις συμπτωματικές ανάγκες των ασθενών. Βέβαια, με την πάροδο του χρόνου αυτό άλλαξε και το Πανεπιστήμιο της Πενσυλβάνια δημιούργησε μια καθορισμένη πτέρυγα ή καλύτερα μια ομάδα ογκολογίας, βασισμένη στην παρηγορητική ακτινοβολία με σκοπό να επικεντρωθεί στα δύσκολα ιατρικά και σχεσιακά ζητήματα των ασθενών με μεταστατικό καρκίνο. Οι κοινωνικοί λειτουργοί διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στις μεταξύ των ασθενών και της οικογένειας συζητήσεις, αναφορικά με τις εκ των προτέρων οδηγίες, τις ανάγκες φροντίδας, τους στόχους και τους φόβους για το επικείμενο τέλος της ζωής, ενώ παράλληλα συνεχίζουν αναλύονται να τα θεραπευτικά σχήματα και αποτελέσματα. Ο κοινωνικός λειτουργός στον τομέα της ογκολογίας της παρηγορητικής ακτινοβολίας ανέπτυξε και θέσπισε ένα νέο, επίσημο εργαλείο αξιολόγησης που ονομάζεται «Σχέδιο Ψυχοκοινωνικής Φροντίδας Ογκολογίας Παρηγορητικής Ακτινοβολίας». Κατόπιν, διεξήχθη αναδρομική ανάλυση 26 ογκολογικών ασθενών που υποβάλλονταν σε παρηγορητική ακτινοθεραπεία στο διάστημα μεταξύ Φεβρουαρίου και Αυγούστου του 2016. Από το σύνολο των ασθενών αυτών που υποβλήθηκαν σε θεραπεία με παρηγορητική ακτινοβολία, ένα ποσοστό της τάξεως του 19% ολοκλήρωσε μια εκ των προτέρων οδηγία μετά την παρέμβαση κοινωνικής εργασίας. Ένα ακόμα σοβαρό πρόβλημα των καρκινοπαθών είναι η πτώση των τιμών του νατρίου, των λευκών αιμοσφαιρίων και πολλών άλλων, ο ογκολόγος και η ομάδα της κλινικής χορηγούν ενδοφλέβια φάρμακα προσπαθώντας να

⁴ PCOC's palliative care outcomes program - University of Wollongong. Ανακτήθηκε από : <https://www.uow.edu.au/ahsri/pcoc/palliative-care/assessment-forms/#tab-111573> στις 19/10/2022.

ανεβάσουν τις χαμηλές τιμές. Επίσης, ο ασθενής που αδυνατεί να σιτιστεί, λαμβάνει μέσω *pic line*, γαστροστομίας ή και λεβάν παρεντερική τροφή υπό μορφή υγρού (Κουκουράκης, Άγιος Σάββας).

Το τέλος της ζωής, είναι ένα οδυνηρό γεγονός για τον κάθε άνθρωπο και πολύ περισσότερο για εκείνον που ταλαιπωρήθηκε από μια δύσκολη ασθένεια, ενώ οι σκέψεις του, μετατρέπονται πολλές φορές σε εκφράσεις μεταφυσικής αγωνίας (Cammy, 2017) ⁵. Η παρηγορητική φροντίδα, αποτελεί μια αποτελεσματική διεπαγγελματική προσέγγιση που υποστηρίζεται εμπειρικά και διεθνώς για τη μείωση του πόνου μέσω της βελτίωσης των συμπτωμάτων και της ποιότητας ζωής. Η παρηγορητική ανακουφιστική φροντίδα, ξεκίνησε το έτος 1967 ⁶ (Saunders, 2000). Οι άνθρωποι που την παρέχουν, έχουν άμεση γνώση της ταλαιπωρίας που υφίστανται οι καρκινοπαθείς, μια ταλαιπωρία πολύπλευρη αφού δεν είναι μόνο σωματική, είναι επίσης και ψυχολογική, κοινωνική καθώς και υπαρξιακή, δεδομένου ότι η πλειοψηφία των ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου, αναζητούν παρηγοριά και αποκτούν μια μεταφυσική αγωνία, αγωνιούν δηλαδή για το τι πρόκειται να ακολουθήσει κατόπιν του θανάτου. Όλα αυτά, η ομάδα παρηγορητικής αγωγής, προσπαθεί να τα αντιμετωπίσει στα πλαίσια της παρεχόμενης προς τον ασθενή φροντίδας.

Το πρόγραμμα Ανακουφιστικής φροντίδας στο τέλος της ζωής, με έδρα το Κάλγκαρι του Καναδά, είναι γνωστό για την παροχή φροντίδας που δίνεται από τις ομάδες των ειδικών. Η συμβουλευτική ομάδα εξωτερικών ασθενών της Υπηρεσίας Διαχείρισης Καρκίνου (CCMS) στο Tom Baker Cancer Center (TBCC) αποτελείται από γιατρούς, έναν νοσηλευτή, από μια εγγεγραμμένη και καταρτισμένη νοσοκόμα καθώς επίσης και από φαρμακοποιούς. Η ψυχοκοινωνική παρέμβαση ξεκίνησε να εφαρμόζεται με κλινική ή παραπομπή του ίδιου του ασθενούς στο αρμόδιο τμήμα Ψυχοκοινωνικής και Αποκαταστατικής Ογκολογίας του TBCC (PSRO). Το TBCC PSRO είναι μια διεπαγγελματική ομάδα που ασχολείται με τους εξωτερικούς ασθενείς, παρέχοντας τους εξειδικευμένες ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες, τόσο στους ίδιους, όσο και στους οικείους τους αλλά και στον οποιονδήποτε αντιμετωπίζει αυτή την ασθένεια. Ανάμεσα στους ψυχοκοινωνικούς κλινικούς γιατρούς, περιλαμβάνονται οι κλινικοί ψυχολόγοι, οι

⁵ Rebecca Cammy (2017). Palliative Radiation Oncology Service Line: Care Planning in Subspecialty Oncologic Care: *Journal of Social Work in End of Life & Palliative Care*. pp 251-265. <https://doi.org/10.1080/15524256.2017.1400494>

⁶ Saunders C. *Advances in palliative care*. Patient Educ Couns 2000. pp 7–13.

κοινωνικοί λειτουργοί αλλά και οι ψυχίατροι ⁷ (Reeves et al, 2011). Το PSRO λειτουργεί σε ένα μοντέλο ομάδας αποτελούμενο από έναν κλινικό ιατρό ο οποίος ειδικεύεται στις ιδιαίτερες ψυχοκοινωνικές ανάγκες αυτού του πληθυσμού ασθενών.

Ένα από τα πλεονεκτήματα του μοντέλου αυτού, είναι ότι μέσω της δράσης που επιτελεί, ενισχύεται η επικοινωνία, η συνεργασία, η έρευνα και η διαβούλευση μεταξύ των ιατρών και των ψυχοκοινωνικών γιατρών της ογκολογικής ομάδας, βελτιώνοντας δυνητικά την ποιότητα της φροντίδας των ασθενών. Μέχρι το 2015, το CCMS δεν είχε κάποιον ειδικό ψυχοκοινωνικό κλινικό, με αποτέλεσμα οι επιχορηγήσεις κατάρτισης να επιτρέψουν στο TBCC την πιλοτική εφαρμογή αυτής της ολοκλήρωσης για ένα χρονικό διάστημα 2 ετών. Σε αντίθεση με την προηγούμενη μέθοδο γενικών παραπομπών στο PSRO, ο νέος αφοσιωμένος ψυχοκοινωνικός κλινικός εργάστηκε στην ομάδα CCMS. Ήταν διαθέσιμος για να συμμετάσχει στις αρχικές επισκέψεις ασθενών με άλλα μέλη της ομάδας CCMS. Συνεργάστηκε επίσης στενά με τη μονάδα οξείας παρηγορητικής φροντίδας εσωτερικών ασθενών, επιτρέποντας στον κλινικό ιατρό τη φροντίδα των ενδονοσοκομειακών και εξωτερικών ασθενών. Η ενσωμάτωση με αυτούς τους τρόπους, είναι ιδιαίτερης σημασίας σε πληθυσμούς ασθενών με CCMS που παρουσιάζουν μια «σύνθετη» επιβάρυνση συμπτωμάτων, συχνά επηρεασμένη από μια σειρά βιοψυχοκοινωνικών ανησυχιών. Δίνει τη δυνατότητα για τη διενέργεια συντονισμένων διεπαγγελματικών κινήσεων και σχεδιασμού της θεραπευτικής αντιμετώπισης.

Η άμεση επιδίωξη στοχεύει στο να διερευνηθούν εντός του νοσοκομειακού ιδρύματος τα συμπτώματα που ανέφεραν οι ίδιοι οι ασθενείς στο πρόγραμμα CCMS, μια εξέταση που αφορά την περίοδο τόσο της εισόδου όσο και της εξόδου από το πρόγραμμα. Ο καθορισμός των μέσων βάσει των οποίων το CCMS επεξεργάζεται και επιλύει τους προβληματισμούς των ασθενών και ανιχνεύει τις ανεκπλήρωτες ανάγκες και επιθυμίες τους, αποτελούν δύο παραμέτρους σύμφωνα με τις οποίες είναι δυνατόν να επιδράσουν στην πορεία της εξέλιξης της εν λόγω υπηρεσίας καθώς και να πληροφορήσει, αναφορικά με την διενέργεια του προγράμματος. Αυτό το έργο ήταν διερευνητικό και δεν είχε εκ των προτέρων υποθέσεις. Σε σχετική έρευνα που πραγματοποιήθηκε, έλαβαν μέρος επιλεγμένοι ασθενείς, οι οποίοι είχαν το πρώτο τους ραντεβού με CCMS τον Ιανουάριο, τον Απρίλιο, τον Ιούλιο και τον Οκτώβριο είτε του 2015 είτε του 2016 γεγονός που

⁷ Reeves S, Goldman J, Gilbert J et al. A scoping survey to improve conceptual clarity of interprofessional interventions. *J Interprof Care* 2011. pp 167–174.

σημαίνει ότι λάμβαναν μέρος σε μια δειγματοληψία που πραγματοποιούνταν ανά τρίμηνο για 2 χρόνια. Οι παραπομπές, γίνονταν κατόπιν εντολής των ογκολόγων ή κλινικών ιατρών παρηγορητικής φροντίδας και αφορούσαν ασθενείς με σύνθετα συμπτώματα καρκίνου, συμπεριλαμβανομένων σωματικών συμπτωμάτων (πόνος και ναυτία) ή ψυχοκοινωνικών-πνευματικών ανησυχιών (κατάθλιψη, άγχος, μη αποδοχή και εν τέλει αποδοχή της ασθένειας).

Για παραπομπές που αφορούσαν τον πόνο, προϋπόθεση για την παραπομπή ήταν η δοκιμή ενός ισχυρού οπιοειδούς για τον πόνο ή ενός παράγοντα πρώτης γραμμής για τον νευροπαθητικό πόνο. Επιπλέον, οι ασθενείς ενδέχεται να έχουν παραπεμφθεί για τους σχετικούς με τις άμεσες ανάγκες διαχείρισης των συμπτωμάτων λόγους, όπως είναι οι συζητήσεις σχετικά με τους στόχους περίθαλψης, η εισαγωγή σε παρηγορητικές υπηρεσίες, η βοήθεια για την επίλυση συγκρούσεων, ή λήψη αποφάσεων και τέλος, ή αξιολόγηση της καταλληλότητας για εισαγωγή στην τριτοβάθμια περίθαλψη. Φαίνεται πως οι ασθενείς που ενώ έπασχαν από κάποιο πρόβλημα υγείας, χωρίς να έχουν άμεση ανάγκη για περίθαλψη, θα είχαν αποκλειστεί από το πρόγραμμα αυτό, κάτι που όμως δεν θα τους στερούσε την ιατρική φροντίδα. Σχετικά με τη διαδικασία των παραπομπών, είναι απαραίτητο να αναφερθεί το εξής : οι παραπομπές των ασθενών ελήφθησαν από τη νοσοκόμα διαλογής CCMS, η οποία διεξήγαγε μια ανασκόπηση του διαγράμματος και επικοινωνήσε με τους κατάλληλους ασθενείς για να προγραμματίσουν το αρχικό τους ραντεβού. Είναι γνωστοί δύο τρόποι εισχώρησης-εισόδου στο CCMS. Κατά πρώτον, οι ασθενείς οι οποίοι είχαν άμεση και επείγουσα ανάγκη επίσκεψης στο CCMS θα είχαν τη δυνατότητα να επισκέπτονται κατά τη διάρκεια ενός άλλου ραντεβού στο TBCC ή θα μπορούσαν να προγραμματιστούν για ένα ραντεβού με το CCMS εντός της επόμενης εβδομάδας, δηλαδή όσο πιο άμεσα γίνεται. Αυτό το μέρος της ομάδας αποτελείται έναν φαρμακοποιό και έναν γιατρό ή έναν επαγγελματία νοσηλεύτη. Σε περιπτώσεις κατά τις οποίες οι παραπομπές αναδείκνυαν ψυχοκοινωνικές ανησυχίες, ήταν απαραίτητη η παρουσία ψυχοκοινωνικού κλινικού ιατρού. Κατά δεύτερον, εάν οι ασθενείς μπορούσαν να περιμένουν 2 έως 3 εβδομάδες ή/και δεν είχαν πλησιέστερα ραντεβού στο TCCC, είχαν τη δυνατότητα να προγραμματίσουν ένα ραντεβού στην εβδομαδιαία κλινική μιας ημέρας του CCMS. Στην κλινική, θα συναντηθούν με τον κύριο γιατρό, τον φαρμακοποιό και τον ψυχοκοινωνικό κλινικό ιατρό, στις περιπτώσεις που θα κρινόταν απαραίτητη η δική του παρουσία. Όλοι οι ασθενείς που παραπέμφθηκαν, είχαν ολοκληρώσει τα μέτρα προσυμπτωματικού ελέγχου για δυσφορία (SFD), προτού συναντηθούν με οποιαδήποτε από τις

ομάδες υγειονομικής περίθαλψης τους ως μέρος της φροντίδας ρουτίνας στο TBCC ⁸ (Bultz, 2010). Η επισταμένη μελέτη του φαρμάκου CCMS γινόταν με τη χρήση του τηλεφώνου από έναν από τους φαρμακοποιούς της ομάδας.

1.3 Παρηγορητική φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου και ευθανασία

Πολλές είναι οι χώρες της Ευρώπης στις οποίες δίνεται ιδιαίτερο ενδιαφέρον στην ανακούφιση των συμπτωμάτων σε ασθενείς που ταλαιπωρούνται από χρόνιες και καταληκτικές νόσους. Τα εθνικά συστήματα υγείας των χωρών αυτών παρέχουν τις υπηρεσίες τους δωρεάν για όλους όσους πλησιάζουν προς το τέλος της ζωής τους. Στις 27 Ιουλίου του 1992 μια σπουδαία Ελληνίδα ηθοποιός, η Τζένη Καρέζη έφυγε νικημένη από τον καρκίνο με τον οποίο πάλευε για τέσσερα χρόνια. Η ίδια και η οικογένειά της είχαν φροντίσει να προσφέρουν ένα μεγάλο έργο στην Ελλάδα για χάρη εκείνων που υποφέρουν. Πρόκειται για τη Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη» που στην ουσία πρόκειται για μια πρωτοποριακή κίνηση για τον ελλαδικό χώρο. Η Μονάδα αυτή, υπάγεται στην Ιατρική Σχολή του ΕΚΠΑ, ενώ λειτουργεί ως τμήμα του Αρεταϊείου Νοσοκομείου. Η μεγάλη προσφορά της εν λόγω μονάδας έγκειται στο γεγονός ότι κάθε χρόνο δέχεται πάνω από 4.000 περιστατικά, ασθενείς που είτε είναι ασφαλισμένοι είτε και ανασφάλιστοι και που μάχονται τον καρκίνο και άλλες χρόνιες νόσους (Αθηναϊκό – Μακεδονικό Πρακτορείο Ειδήσεων, 2018).

Ένα επίσης κέντρο πρότυπο στην Ελλάδα, είναι και η Μονάδα Ανακουφιστικής φροντίδας «η Γαλιλαία» που αποτελεί έργο της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας και Λαυρεωτικής, μια ιδέα που προήλθε συγκεκριμένα από τον Μητροπολίτη Μεσογαίας και Λαυρεωτικής κ. Νικόλαο και που σκοπό δεν έχει να υποκαταστήσει τη θεραπεία, αλλά να λειτουργήσει συμπληρωματικά και κυρίως δωρεάν, δίνοντας φροντίδα και αγάπη από εξειδικευμένους και κυρίως έντιμους ανθρώπους που νοιάζονται για τον ανθρώπινο πόνο και την αγωνία του ασθενούς για τον επικείμενο θάνατο του. Η Γαλιλαία εδράζει στα Σπάτα της Αττικής και στόχο έχει να ανακουφίσει

⁸ Bultz BD, Carlson LE. Feeling of discomfort: the sixth vital symptom in cancer care. *Journal Clin Oncol* 2010. 23: pp. 6440–641.

τους καρκινοπαθείς από τον πόνο, τα σωματικά και ψυχικά προβλήματα της ασθένειας ⁹ (Πεμπτουσία, 2012).

Ωστόσο, ένα ακόμα ζήτημα που η παρούσα εργασία παρουσιάζει είναι και ένα δίλημμα που απασχολεί αρκετούς ανθρώπους με ανίατες παθήσεις και ισχυρούς πόνους. Πρόκειται για την ευθανασία, την οποία η ορθοδοξία, θεωρώντας ότι η ζωή είναι δώρο Θεού και πως μόνο ο Θεός ξέρει το πότε θα πάρει κάποιον άνθρωπο, δεν αποδέχεται τη μέθοδο αυτή για τους εξής λόγους. Πράγματι, η Εκκλησία αποδέχεται την παρηγορητική φροντίδα, καθώς σε κανέναν άνθρωπο δεν αξίζει να υποφέρει, όμως έρχεται αντιμέτωπη με το αίτημα ευθανασίας και υποστηρίζει ότι οι Μονάδες παρηγορητικής αγωγής μπορούν να αποτρέψουν τους ασθενείς και τους συγγενείς τους από αυτές τις σκέψεις περί «γλυκού θανάτου». Επίσης, καθοριστικός είναι και ο ρόλος των θεραπειών που οφείλουν να τονώσουν την ψυχολογία του ασθενούς ¹⁰ (Ρηγάτος, 2006). Σύμφωνα με τον Corr (1992) ακόμα και ένας ασθενής που βρίσκεται κοντά στο θάνατο δεν παύει να ανταποκρίνεται και να ελπίζει. Ο άνθρωπος αυτός έρχεται αντιμέτωπος με τέσσερα στάδια και πιο συγκεκριμένα με ζητήματα οργανικά, ψυχολογικά, κοινωνικά καθώς και πνευματικά. Όσον αφορά το πρώτο στάδιο, δηλαδή το οργανικό που όπως υποδηλώνει και η λέξη πρόκειται για τις ανάγκες του οργανισμού τις οποίες το άτομο προσπαθεί να καλύψει και να αντιμετωπίσει τα συμπτώματα όπως είναι η δυσφορία και άλλα που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής του ¹¹ (Corr, 1992). Κατά δεύτερον, ο πάσχων που βρίσκεται προ του θανάτου παρόλο που είναι εξασθενημένος προσπαθεί να διατηρήσει ως ένα βαθμό την αυτονομία του, βέβαια, αν δεν το κατορθώσει πλημμυρίζει από δυσάρεστα αισθήματα, συμπεριλαμβανομένων του άγχους και της κατάθλιψης. Μπορεί να γίνεται και οξύθυμος τόσο απέναντι στους οικείους του όσο και στους γιατρούς ¹² (Dickinson & Leming, 2002). Το τρίτο στάδιο σχετίζεται με το κοινωνικό κομμάτι. Το άτομο που αναμένει τον θάνατο κλείνεται στον εαυτό του, επικοινωνεί ολοένα και λιγότερο με

⁹ Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας «Γαλιλαία» (2012). Ανακτήθηκε από : <https://www.pemptousia.gr/2012/11/monada-anakoufistikis-frontidas-gal/> στις 19/10/2022.

¹⁰ Ρηγάτος Γ (2006). Μεταξύ άρνησης και κατάφασης. Πρόκειται για άρθρο που δημοσιεύτηκε την 1/10/2006. Ανακτήθηκε από την εφημερίδα το ΒΗΜΑ στις 19/10/2022.

¹¹ Corr, C.A. (1992). A task-based approach to coping with dying. Ανακτήθηκε από : <https://www.pemptousia.gr/2020/03/parigoritiki-frontida-asthenon-telikou-stadiou-ke-efthanasia/> στις 19/10/2022.

¹² Dickinson & Leming (2002). Understanding Death. New York. Ανακτήθηκε από : <https://www.pemptousia.gr/2020/03/parigoritiki-frontida-asthenon-telikou-stadiou-ke-efthanasia/> στις 19/10/2022.

οικεία πρόσωπα, όντας εξαντλημένο αναπαύεται πολλές ώρες και μπροστά στο επικείμενο τέλος, χάνει το ενδιαφέρον του για τη ζωή ¹³(Corr, 1992). Τέλος, ένας ασθενής τελικού σταδίου έρχεται αντιμέτωπος και με ζητήματα που αφορούν το ψυχικό - πνευματικό επίπεδο. Εκείνο που κάνει μεγάλη εντύπωση στον περίγυρο είναι ότι ο ασθενής διακατέχεται από ένα αίσθημα, από μια μεταφυσική αγωνία. Αγωνία δηλαδή για το τι θα συμβεί κατόπιν του θανάτου του και πολλές φορές στρέφεται προς τον Θεό. Ενώ σε περίπτωση που δεν ελπίζει για κάτι μεταθανάτιο, χαίρεται για όσα έζησε και για όσα αφήνει πίσω του (συγγενείς, παιδιά, σύζυγο κλπ.). Είναι πιθανό να μετανιώσει ή και να χαίρεται για ορισμένα γεγονότα του παρελθόντος (Corr, 1992). Εν κατακλείδι και συνδέοντας όλα όσα αναφέρθηκαν για τον επερχόμενο θάνατο ενός ασθενούς τελικού σταδίου, γίνεται και μια ακόμη αναφορά στο ζήτημα της ευθανασίας. Η Ορθόδοξη Χριστιανική Θεολογία, δεν την αποδέχεται καθώς θεωρεί την ανθρώπινη ζωή σαν ένα δώρο που δόθηκε από τον Θεό και που κανένας δεν μπορεί να το αφαιρέσει, είτε πρόκειται για τον ίδιο τον πάσχοντα είτε για το ιατρικό προσωπικό ¹⁴ (Αυγουστίδης, 2008: 188-202).

1.4 Καναδική Λίστα ελέγχου προβλημάτων (CPC)

Στο στάδιο αυτό, οι σημειώσεις αναφορικά με την πρόοδο, τις αλλαγές φαρμάκων, τις ανησυχίες ή τα εξιτήρια καταγράφηκαν στον πλήρη ιατρικό φάκελο του ασθενούς. Οι φαρμακοποιοί, είχαν τη δικαιοδοσία να συμβουλέψουν τους ασθενείς ούτως ώστε να επιστρέψουν στην ομάδα και συγκεκριμένα στην κλινική, προκειμένου να ελεγχθούν, εάν αυτό κριθεί απαραίτητο. Ακόμη, η ψυχοκοινωνική παρακολούθηση είναι κάτι για το οποίο θα σχεδίαζαν ένα πρόγραμμα στην αρχική συνάντηση εάν κι εφόσον οι πάσχοντες έδειχναν ενδιαφέρον και είχαν την ανάγκη ψυχοκοινωνικής υποστήριξης. Σε περιπτώσεις κατά τις οποίες η ψυχοκοινωνική κλινική δεν ήταν διαθέσιμη, τα μέλη της ομάδας θα μπορούσαν να επικοινωνήσουν απευθείας για παρακολούθηση με τον ασθενή ή θα μπορούσαν να του δώσουν τα στοιχεία επικοινωνίας για αυτοπαραπομπή του ασθενούς. Είναι γνωστό ότι η ψυχοκοινωνική παρέμβαση εξακολούθησε να δίνεται από κάθε αρμόδια υπηρεσία προς τις ομάδες που είχαν πραγματική ψυχοκοινωνική

¹³ Corr, C.A. (1992). A task-based approach to coping with dying. Ανακτήθηκε από : <https://www.pemptousia.gr/2020/03/parigoritiki-frontida-asthenon-telikou-stadiou-ke-efthanasia/> στις 19/10/2022.

¹⁴ Αυγουστίδης Αδ. (2008) Εκκλησία και Βιοηθική. Ο λόγος της Επιστήμης και ο λόγος της Θρησκείας. Επιστημονικό συνέδριο Βιοηθικής. Σαμπεζύ Γενεύης. σ.σ 188-202. Ανακτήθηκε από <https://www.pemptousia.gr/2020/03/parigoritiki-frontida-asthenon-telikou-stadiou-ke-efthanasia/> στις 20/10/2022.

ανάγκη. Ως εκ τούτου, η "απαλλαγή" εδώ αναφέρεται σε έκκριση από το συστατικό της παρηγορητικής ιατρικής. η ψυχοκοινωνική φροντίδα μπορεί να ήταν συνεχής. Για τη συλλογή δεδομένων SFD, πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση σχετικού γραφήματος τη στιγμή της παραπομπής CCMS (παραπομπή «T0»), του αρχικού ραντεβού CCMS (αρχική συμβουλευτική «T1») και κατά την ολοκλήρωση της φροντίδας με το CCMS (απαλλαγή «T2»).

Στη διάρκεια συλλογής των δεδομένων, προέκυψαν δύο δυσκολίες : πρώτον, η T0 συνήθως εμφανιζόταν μέσα σε λίγες εβδομάδες πριν από την T1 και αντιστοιχούσε κυρίως στην παραπομπή, αν και για ορισμένους ασθενείς οι μετρήσεις T0 μπορεί να ήταν >1 μήνα πριν από το T1 και μπορεί να μην ήταν κατά τη στιγμή της παραπομπής, και δεύτερον, χωρίς επίσημη απαλλαγή, το T2 μπορεί να έχει υπολογιστεί γύρω στο χρόνο που σταμάτησαν οι σημειώσεις παρακολούθησης του CCMS. Το τοπικό συμβούλιο δεοντολογίας της έρευνας (HREBA.CC-16-0262) ενέκρινε τη συγκεκριμένη μελέτη. Η ελάχιστη SFD, απαρτίζεται από 2 μέτρα αυτοαναφοράς: το Σύστημα Αξιολόγησης Συμπτωμάτων του Έντμοντον (ESAS) και την Καναδική Λίστα ελέγχου προβλημάτων (CPC). Τα μέτρα αυτά, αξιολογούν διεξοδικά τους τομείς ταλαιπωρίας σε συναισθηματικό, σωματικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο, με σκοπό να ανιχνεύσουν τις τρέχουσες ανησυχίες και την πιθανή ανάγκη για παρακολούθηση ή παραπομπή. Για τη μελέτη αυτή, χρησιμοποιείται η τοπική έκδοση η οποία εντοπίζεται στον ιστότοπο των Υπηρεσιών Υγείας της Αλμπέρτα.

Όσον αφορά το Σύστημα Αξιολόγησης Συμπτωμάτων Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), στην ουσία πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς, στο οποίο οι ασθενείς καλούνται να βαθμολογήσουν τη σοβαρότητα της κατάστασης τους με βάση 9 κοινά συμπτώματα : άλγος, ατονία, κούραση, ζάλη, ανορεξία, δύσπνοια, κατάθλιψη, στρες, ευεξία. Με λίγα λόγια οι ασθενείς, σε συνεννόηση με τον θεράποντα και την κλινική ομάδα, θα πρέπει να βαθμολογούν κάθε σύμπτωμα σε οπτική αναλογική κλίμακα ο βαθμός της οποίας ξεκινά από το μηδέν (κανένα σύμπτωμα) μέχρι το δέκα (δυνατό - ακραίο σύμπτωμα). Επιπλέον, είναι αναγκαία η χρήση του ESAS στην ανακουφιστική φροντίδα. Βέβαια, πρόκειται για μέτρο προσυμπτωματικού ελέγχου και δεν διατίθεται με στόχο τη διάγνωση μιας νόσου. Το πόρισμα της εν λόγω μελέτης εστιάζει στα αποτελέσματα που σημείο αναφοράς έχουν το άλγος, την εξάντληση, την κατάθλιψη, το άγχος και την ευεξία. Επιπροσθέτως, υπάρχει και η λίστα ελέγχου καναδικών προβλημάτων. Η καναδική λίστα ελέγχου προβλημάτων (CPC) είναι

στην ουσία μία λίστα όπου σημειώνονται τα πιο συνηθισμένα προβλήματα των ασθενών. Αναπτύχθηκε από την Ομάδα Εργασίας SFD Toolkit της Canadian Partnership Against Cancer, προκειμένου να εμπλουτίσει τις πληροφορίες που συγκεντρώθηκαν από την ESAS.

Η έκδοση αυτής της λίστας ελέγχου που χρησιμοποιείται στο TBCC περιλαμβάνει κοινά προβλήματα που χωρίζονται σε 7 τομείς λειτουργίας, είναι με λίγα λόγια τα : σωματικά, συναισθηματικά, κοινωνικά-πνευματικά, κινητικότητας, επικοινωνίας και διατροφής. Σχετικά με το γράφημα που προηγήθηκε, κατέστη σαφές ότι οι δημογραφικές και ιατρικές πληροφορίες, συμπεριλαμβανομένης της ηλικίας, του φύλου, της οικογενειακής κατάστασης της θέσης και του σταδίου του καρκίνου, ελήφθησαν με ανασκόπηση διαγραμμάτων TCCC. Αναφορικά με την ανάλυση των δεδομένων, προκύπτει ότι πραγματοποιήθηκε πολλαπλός καταλογισμός για δεδομένα που λείπουν χρησιμοποιώντας το ORM. Οι παράγοντες που λήφθηκαν υπόψη για την έρευνα ήταν η ηλικία, το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση, η κοινωνική υποστήριξη που υπάρχει στο T1 και οι μεταβλητές SFD στα T0, T1 και T2. Τα στατιστικά δεδομένα λήφθηκαν μέσω της χρήσης SPSS έκδοση 19.0 (IBM Corporation).

Όσον αφορά τη διερεύνηση και καθορισμό του δείγματος, εκεί χρησιμοποιήθηκαν περιγραφικές στατιστικές. Πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς υποβλήθηκαν σε επαναλαμβανόμενες μετρήσεις, έτσι δημιουργήθηκαν ορισμένα δείγματα που δόθηκαν για την εξέταση και αξιολόγηση των μεταβολών που ο χρόνος έφερε ή δεν έφερε στα συμπτώματα ESAS. Επίσης, ο κύριος παράγοντας ανάμεσα στις ομάδες των ασθενών ήταν ο βαθμός τον οποίο έδιναν στα συμπτώματα, πιο σωστά ο βαθμός σοβαρότητας (μικρή, 0–3, κανονική-μεσαία, 4–6 ή μεγάλη, 7–10) στο T0. Οι μεταβολές ήταν αξιοσημείωτες από άποψη στατιστικών στο $P < .05$. Οι αυξομειώσεις στη βαθμολόγηση, κρίθηκαν απαραίτητες για την κλινική εξέταση εάν κι εφόσον η αλλαγή ήταν $\geq 0,5$ με τυπικές αποκλίσεις 17 και ήταν ≥ 1 μονάδα. Εν κατακλείδι, το τεστ Q του Cochrane χρησιμοποιήθηκε για την εξέταση των σημαντικών μεταβολών στη συχνότητα των εγκεκριμένων στοιχείων στο CPC μεταξύ T1 και T2.

1.5 Σύστημα αξιολόγησης συμπτωμάτων Edmonton

Αναλύοντας τα συμπεράσματα, είναι άξιο να αναφερθεί ότι επιλέχθηκαν 180 ασθενείς προκειμένου να συμμετέχουν σε ένα αρχικό ραντεβού σε ένα διάστημα 8 μηνών από του δείγματος. Εξ αυτών, οι 168 συμπλήρωσαν το T1 (93,3%), 115 ολοκλήρωσαν το T2 και 114 λήφθηκαν υπόψη στο τελικό δείγμα (67,9% του T1). Σχετικά με τις τιμές που δεν αναγράφονται υπολογίστηκαν για το 0,4% του συνόλου των δεδομένων. Ο μέσος χρόνος από το T0 έως το T1 ήταν 3,2 εβδομάδες (SD, 4,5 διάμεσος 2,0, εύρος 1–36 εβδομάδες). Η μέση διάρκεια εισαγωγής από την T1 έως την T2 ήταν 3,4 μήνες (SD, 3,0, διάμεσος, 3,0, εύρος, 1 εβδομάδα έως 4. Το δείγμα ήταν 50,9% άνδρες και η μέση ηλικία ήταν 59,8 έτη (SD, 12,8, διάμεσος, 61,0, εύρος, 25,0–84,0 ετών). Οι περισσότεροι ήταν παντρεμένοι (71,1%) και το 64,9% είχε κάποιο αγαπημένο πρόσωπο στο T1. Οι πιο αντιπροσωπευόμενες θέσεις όγκου ήταν ο πνεύμονας (21,1%), το κεφάλι και ο λαιμός (14,0%) και το ανώτερο γαστρεντερικό (14,0 %). 62) είχαν μέση επιβίωση 5,2 μήνες (SD, 3,9, διάμεσος, 5,0) και το 59,6% έζησε ≥ 6 μήνες. Οι ψυχοκοινωνικοί πόροι του TBCC (ψυχολογία, κοινωνική εργασία, ψυχιατρική) χρησιμοποιήθηκαν από το 49,1% του δείγματος κατά τη διάρκεια της αποδοχής τους με το CCMS. Ακόμη, σύμφωνα με το σύστημα αξιολόγησης συμπτωμάτων Edmonton, αυτά ορίζονται και επεξηγούνται ως εξής ¹⁵ (Linden, 2013) :

- 1) Πόνος : Ο πόνος, για τον οποίο τα στατιστικά στοιχεία κάνουν λόγο για τη γραμμική τάση, η οποία ήταν σημαντική στα χρονικά σημεία ($F[2, 111] = 20,1, P<,01, \text{μερική } \eta^2 = 0,3$). Οι μεγάλες και μεσαίες αξιολογήσεις πόνου σημείωσαν ραγδαία πτώση από T0 σε T2 ενώ οι χαμηλές βαθμολογίες άνοδο (όλα $P<.01$). Ωστόσο, και οι 3 αυτές μεταβλητές παρουσίασαν κλινικό ενδιαφέρον. Μεγάλες βαθμολογίες αφορούν το 31,6% του δείγματος, οι μεσαίες το 35,1% και οι μικρές το 33,3%.
- 2) Εξάντληση – Κόπωση : Ως δεύτερο σύμπτωμα, αναφέρεται η εξάντληση, για την οποία διαπιστώθηκε ότι η γραμμική τάση ήταν αξιοσημείωτη στα χρονικά σημεία, ($F[2, 111] = 21,9, P<,01, \text{μερική } \eta^2 = 0,3$). Οι μικρές βαθμολογίες σημείωσαν μεγάλη άνοδο ενώ οι υψηλές μεγάλη πτώση (και οι δύο $P<.01$). Βέβαια, το κλινικό ενδιαφέρον και των δύο ήταν μεγάλο. Οι μεσαίες βαθμολογίες δεν παρουσίασαν κάποια σπουδαία μεταβολή.

¹⁵ Linden A. Assessing regression to the mean effects in health care initiatives. BMC Med Res Methodol 2013. 13: pp. 119.

Υψηλές βαθμολογίες αφορούν το 33,3% του δείγματος, οι μεσαίες το 38,6% και οι ελάχιστες το 28,1%.

- 3) Κατάθλιψη : Η κατάθλιψη, συγκαταλέγεται επίσης στα συμπτώματα και μάλιστα είναι το τρίτο σύμπτωμα, με βάση το σύστημα αξιολόγησης συμπτωμάτων Edmonton και για την οποία η γραμμική τάση κρίθηκε σημαντική σε όλα τα χρονικά σημεία, ($F[2, 111] = 31,3$, $P < .01$, μερική $\eta^2 = 0,4$). Οι μεγάλες βαθμολογίες σημείωσαν σημαντική πτώση ($P = .02$) ενώ οι ελάχιστες αξιόλογη άνοδο ($P < .01$). Και τα δύο ωστόσο κρίθηκαν ως μεγάλης σπουδαιότητας. Δεν παρατηρήθηκε η παραμικρή μεταβολή. Οι μεγάλες βαθμολογίες αποδίδονται για το 16,7% του δείγματος, οι μεσαίες για το 15,8% και οι ελάχιστες για το 67,5%.
- 4) Άγχος: Όσον αφορά το άγχος, φαίνεται πως η γραμμική τάση υπήρξε αξιοσημείωτη στα χρονικά σημεία, ($F[2, 111] = 20,7$, $P < .01$, μερική $\eta^2 = 0,3$). Οι μεγάλες και μέτριες βαθμολογίες σημείωσαν σημαντική πτώση, ενώ οι ελάχιστες άνοδο (κάθε $P < .01$). Οι αυξομειώσεις στις μεσαίες και μεγάλες βαθμολογίες παρουσίαζαν μεγάλο κλινικό ενδιαφέρον. Οι υψηλές βαθμολογίες αποδίδονται για το 17,6% του δείγματος, οι μεσαίες για το 26,3% και οι ελάχιστες για το 56,1%.
- 5) Ευημερία: Η ευημερία μπορεί να αποδοθεί και με τον όρο ευεξία. Στην περίπτωση της, η γραμμική τάση ήταν σημαντική σε όλα τα χρονικά σημεία, ($F[2, 111] = 27,6$, $P < .01$, μερική $\eta^2 = 0,3$). Οι μεγάλες βαθμολογίες ήταν πολύ χαμηλότερες και οι ελάχιστες μεγαλύτερες (και οι δύο $P < .01$). Και τα δύο όμως ήταν σημαντικά από άποψη κλινικής μελέτης. Στις μεσαίες βαθμολογίες δεν παρατηρήθηκε κάποια σημαντική αλλαγή. Οι μεγάλες βαθμολογίες αποδίδονται για το 28,1% του δείγματος, οι μεσαίες για το 42,1% και οι μικρές για το 29,8%.

Στη λίστα ελέγχου καναδικών προβλημάτων, παρατηρούνται τα 10 κορυφαία προβλήματα. Τα 7 εξ αυτών ήταν σωματικά και τα 3, σχετίζονταν με τον ύπνο (47,4%), το περπάτημα (42,1%) και τον φόβο (36,0%) και αποτελούσαν τα συνήθη προβλήματα στην T1.

Οι αναλύσεις Cochran Q των κορυφαίων 10 αποκάλυψαν σημαντικές βελτιώσεις από το T1 στο T2 στο αίσθημα της απογοήτευσης και της οργής (P=,02), στην αίσθηση επιβάρυνσης του περιγυρου (P=,04) και στην ευαισθησία στο κρύο (P=,04). Οι αναλύσεις αυτές επαναλήφθηκαν, όμως εξαιρέθηκαν εκείνοι οι οποίοι έχασαν τη μάχη για τη ζωή σε διάστημα 1 μήνα από την έξοδο (n=100) και εμφανίστηκαν τα κορυφαία 10 προβλήματα με την ίδια σειρά. Ωστόσο, τα προβλήματα ύπνου μειώθηκαν σημαντικά (P=.03, Πίνακας 3). Η μελέτη, διερεύνησε τα αποτελέσματα των ασθενών για το CCMS. Εκ του αποτελέσματος, προέκυψαν κάποια συμπεράσματα : Καταρχάς, οι μεγάλες βαθμολογίες που αφορούσαν τα πέντε συμπτώματα σημείωσαν σημαντική πτώση, τόσο στατιστικά όσο και κλινικά, κάτι που απέδειξε πως η παρέμβαση CCMS είναι δυνατό να συμβάλλει θετικά στους ασθενείς προκειμένου να ανακουφιστούν από τα επίπονα και δύσκολα συμπτώματά τους. Αναφορικά με τον πόνο και το άγχος, πράγματι ελαχιστοποιήθηκαν στην ομάδα με μέτρια βαθμολογία ESAS, ενώ στην ομάδα χαμηλής βαθμολογίας παρατηρήθηκαν αυξήσεις και στα 5 συμπτώματα.

Η ανοδική τάση των χαμηλών βαθμολογιών είχε παρατηρηθεί ξανά σε προηγούμενα ευρήματα και σε παρόμοιες ομάδες ασθενών. Από τα αποτελέσματα CPC φάνηκαν βελτιώσεις όσον αφορά την απογοήτευση και την οργή, την αίσθηση επιβάρυνσης των φροντιστών, την ευαισθησία στο κρύο και τον ύπνο. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, αποδεικνύεται ότι η εξειδικευμένη υπηρεσία συμβουλευτικής δύναται να βοηθήσει στη ρύθμιση και μείωση των πολύ σοβαρών συμπτωμάτων. Επιπλέον, οι από μέρους των ασθενών συνεντεύξεις κατόπιν της εξόδου από το νοσοκομείο, είναι πιθανό να βοηθήσουν όσον αφορά τον έλεγχο και την αντιμετώπιση συμπτωμάτων που επιμένουν και που είναι μικρότερης σοβαρότητας και να επιτρέψουν περαιτέρω παραπομπή. Ωστόσο, το γεγονός ότι δεν παρατηρήθηκε κάποια αλλαγή στα 3 από τα 5 από μέτρια συμπτώματα σε συνδυασμό με τη χαμηλή αύξηση σε όλα τα συμπτώματα χαμηλής βαθμολογίας αποδεικνύει ότι η συχνή παρακολούθηση (δηλ. SFD9) είναι αναγκαία για την αντιμετώπιση των κάθε προβλήματος και κάθε νέας δυσκολίας προκύπτει. Η σωστή και έγκυρη ανακουφιστική φροντίδα και κυρίως αυτή που προορίζεται για τον έλεγχο των συμπτωμάτων, ενδέχεται να είναι απαραίτητη για τα συγκεκριμένα επίπεδα επιβάρυνσης των συμπτωμάτων, επιπλέον, θα πρέπει να

υπάρχει επικοινωνία μεταξύ των ομάδων καθώς και συνεχής και σωστή παρακολούθηση. Χάρη σε αυτά τα μέτρα, είναι δυνατή η πρόληψη μιας νέας έξαρσης των συμπτωμάτων.

Τα ευρήματα, μας αποκαλύπτουν επίσης ότι ένας πολύ μεγάλος αριθμός ασθενών παραπέμπονται νωρίτερα στην ανακουφιστική φροντίδα του καρκίνου (78,8% και 59,6% επιβίωσαν ≥ 6 μήνες το 2015 και το 2016, αντίστοιχα). Εκ του αποτελέσματος προκύπτει ότι τα ως άνω στοιχεία είναι υψηλότερα από τα στατιστικά στοιχεία παραπομπής στον Καναδά, με το 86,7% των ογκολόγων να αναφέρονται στους τελευταίους 6 μήνες πριν ο ασθενής καταλήξει. Βέβαια, τα δεδομένα αυτά είναι δυνατό να αλλάζουν ανάλογα με τη διαθεσιμότητα της ομάδας του Κάλγκαρι εν συγκρίσει με άλλες πόλεις ή και τα προάστια του Καναδά. Άσχετα από αυτά τα στατιστικά στοιχεία επιβίωσης, οι παραπομπές CCMS λαμβάνονται δυσανάλογα, αφού υπάρχουν ορισμένοι κλινικοί ιατροί καθώς και ογκολόγοι που ενδέχεται να κάνουν πιο διεξοδικούς ελέγχους και αναφορές σε σχέση με άλλους. Πέραν αυτών, φαίνεται ότι οι ασθενείς ενώ θα μπορούσαν να λάβουν βοήθεια από αυτή την υπηρεσία, εντούτοις, δεν απευθύνονται σε αυτή, εξαιτίας του φόβου για την παρηγορητική φροντίδα. Οι κλινικοί γιατροί στην ογκολογία πρέπει να συνεχίσουν να αντιμετωπίζουν τη διαχείριση των συμπτωμάτων, να πραγματοποιούν συνεχή συστηματικό έλεγχο και να παρέχουν την κατάλληλη παρακολούθηση.

Ο συνδυασμός CCMS και PSRO βοηθάει την ομάδα να αντιμετωπίσει την επιπρόσθετη ταλαιπωρία (π.χ. πόνο, κόπωση και κατάθλιψη) με διάφορους τρόπους. Αυτά τα συμπτώματα μπορεί να αντιμετωπίζονται δύσκολα, όμως, τα αποτελέσματα υπόσχονται θετικές εξελίξεις. Η συνεργασία των επιστημόνων της υγείας, συμβάλλει στον εντοπισμό των παραγόντων που επηρεάζουν τα προβλήματα του ασθενούς και είναι δυνατό να ακολουθήσει ο σχεδιασμός της θεραπείας λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες του καθενός. Για παράδειγμα, ένα ποσοστό κατάθλιψης μπορεί να επηρεαστεί από σωματικούς (την οφειλόμενη στη θεραπεία παραμόρφωση), βιολογικούς (φλεγμονή), ψυχολογικούς (χαμηλή αυτοεκτίμηση) και κοινωνικούς παράγοντες (σύγκρουση, απομόνωση). Τα μέλη της ομάδας μπορούν εύκολα και γρήγορα να κάνουν παραπομπές μεταξύ τους, να συμβουλεύονται για να κατανοήσουν καλύτερα τη συνολική παρουσίαση του ασθενούς, συντονίζοντας παράλληλα τις προσπάθειες θεραπείας.

Εν κατακλείδι, ο ρόλος του ψυχολόγου στα πλαίσια της ομάδας, βοήθησε στην περαιτέρω διεπιστημονική υποστήριξη και στον συντονισμένο σχεδιασμό θεραπείας, ενώ φαίνεται ότι πιθανόν ενίσχυσε την παρακολούθηση των ασθενών, μπορεί επειδή η συνάντηση με τον ψυχολόγο

συνέβαλε στην εξοικείωση και ψυχική ανάταση των ασθενών. Το CCMS προτιμάται ιδιαίτερα, μάλιστα το 93% των ασθενών που επιλέχθηκαν παρακολούθησαν το T1 και το 67,9% εξ αυτών ολοκλήρωσαν το T2. Ένα ποσοστό της τάξεως του 6,5% των ασθενών σταμάτησε τη θεραπεία για απροσδιόριστους λόγους ενώ οι υπόλοιποι έλαβαν άλλες υπηρεσίες ή παραπομπές ανάλογα με την κατάσταση τους. Αυτό αφήνει να εννοηθεί ότι για τους παραπεφθέντες ασθενείς, το μοντέλο CCMS είναι αποτελεσματικό για την προσέγγιση ενός πληθυσμού που αντιμετωπίζει πολυσυμπτωματικό φόρτο. Απαιτεί όντως ευελιξία εκ μέρους του CCMS καθώς και από τους συναδέλφους τους στο TBCC. Ένα φαινόμενο που παρουσιάζει ενδιαφέρον και που μπορεί να εκδηλώνεται είναι η τάση να αναφέρονται πιο ακραίες βαθμολογίες όταν κατά την έναρξη της θεραπείας από μια νέα ομάδα παρά κατά την ολοκλήρωση μετρήσεων SFD. Αυτό μοιάζει με παλινδρόμηση στη μέση τιμή, η οποία μπορεί θεωρητικά να αντιμετωπιστεί με την προσθήκη προκαταρκτικών μετρήσεων. Στην υπό εξέταση περίπτωση, το να έχουμε ολοκληρώσει προηγουμένως πολλαπλά στάδια SFD, δεν στάθηκε ικανό για να μετριάσει το αποτέλεσμα. Αυτό μπορεί να σημαίνει την επείγουσα ανάγκη για έγκαιρη ενσωμάτωση της παρηγορητικής φροντίδας, δεδομένης της πιθανότητας για απότομη επιδείνωση των συμπτωμάτων, και για την τρέχουσα σύσταση στη φροντίδα του καρκίνου ότι οι μετρήσεις SFD πρέπει να λαμβάνονται ελάχιστα στα σημεία μετάβασης.

Τα ευρήματά μας μπορεί να υποδηλώνουν τη σημασία λήψης SFD σε πιο συχνά διαστήματα, για λόγους σύγκρισης χρόνων μετάβασης με χρόνους μη μετάβασης. Η επιπλέον διερεύνηση αυτού ως κλινικής έναντι στατιστικής τάσης μπορεί να είναι σημαντική. Οι περιορισμοί περιλαμβάνουν ότι η SFD δεν σκοπεύει στη διάγνωση. Στόχος της είναι να ανιχνεύσει τα προβλήματα και κατόπιν να τα αντιμετωπίσει ή να παραπέμψει τους ασθενείς προκειμένου να λάβουν την απαραίτητη και ανάλογη με την περίπτωση τους φροντίδα. Ακόμη, έγινε μία επιπλέον ανάλυση σε μέτρα που συγκεντρώθηκαν για κλινικούς σκοπούς, τα οποία μπορεί να επηρεάσουν τις αποκρίσεις (π.χ. φαινόμενο Hawthorne ή τυχαία ολοκλήρωση από την εξοικείωση έως την ολοκλήρωσή τους σε κάθε επίσκεψη). Διοργανώθηκαν ειδικές αυτοπροσώπως παρακολουθήσεις CCMS μόνο για συγκεκριμένα ζητήματα ανησυχίας που δεν μπορούσαν να αντιμετωπιστούν μέσω τηλεφώνου. Ως αποτέλεσμα αυτού και κατά τη διάρκεια άλλων ραντεβού στην κλινική, ολοκληρώθηκαν πολλά μέτρα T2. Η συγκεκριμένη διεπιστημονική προσέγγιση σε συνδυασμό με τη βιοϊατρική και ψυχοκοινωνική συμβολή, αποδείχθηκε ότι βοήθησε στη ρύθμιση των προβλημάτων σε ασθενείς που παρουσίαζαν πολύπλοκη συμπτωματολογία.

Η ως άνω προσέγγιση, χρησιμοποιείται στην παρηγορητική αγωγή και στόχο έχει να αντιμετωπίσει τις βιοψυχοκοινωνικές επιπτώσεις του πόνου που συνοδεύει μια καταληκτική νόσο. Η συνεργασία αυτή, μας βοήθησε να ασχοληθούμε πιο δραστικά με τους ασθενείς που αντιμετωπίζουν μακροχρόνιες ή πολύπλοκες βλάβες και ανησυχίες που σχετίζονταν και με την ψυχική υγεία μέσω μιας διεπιστημονικής και έγκυρης προσέγγισης του θέματος. Επίσης, είναι κάτι που παρουσιάζει ενδιαφέρον και για τις μελλοντικές έρευνες. Με την αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης προχωρημένης νόσου και την εκτεταμένη επιβίωση, μια προσέγγιση για βελτιωμένη ποιότητα ζωής όπως αυτή θα καταστεί επιτακτική. Μέσω του CCMS παρέχεται μια επιπλέον προσέγγιση στα πλαίσια της οποίας προσπαθούμε να συναντήσουμε τους ασθενείς ανεξάρτητα από το που βρίσκονται, δηλαδή είτε πρόκειται για ασθενείς εντός της κλινικής, οι οποίοι προσήλθαν κατόπιν ραντεβού ή και για όσους επικοινωνήσαν τηλεφωνικά. Η τηλεφωνική επικοινωνία είναι πολύ χρήσιμη αφού εξυπηρετεί όλους εκείνους που ζουν στην επαρχία ή μακριά από τις μεγάλες πόλεις.

Πρόκειται για ένα ζήτημα που απασχολεί άλλους παρόχους φροντίδας και που παρουσιάζει ενδιαφέρον και μπορεί να συγκριθεί εμπειρικά με ένα πιο παραδοσιακό μοντέλο που εστιάζει στο κέντρο. Σημειωτέων ότι η ψυχοκοινωνική παρακολούθηση είναι δυνατό να γίνει και μέσω του τηλεφώνου αλλά και της τηλεϊατρικής. Η διαφορά μεταξύ προσωπικών και απομακρυσμένων ψυχοκοινωνικών συνεδριών μπορεί να είναι ένας ενδιαφέρον τομέας μελλοντικής αξιολόγησης. Καταλήγοντας, είναι προφανές ότι ο συνεχής έλεγχος, η θεραπεία και η παραπομπή των ασθενών, παρουσιάζουν μεγάλο ενδιαφέρον. Όταν βλέπουμε ότι ακόμη και τα χαμηλά συμπτώματα κυμαίνονται: η επιβάρυνση των συμπτωμάτων δεν είναι σταθερή ούτε παραμένει σε διαχειρίσιμο επίπεδο με την πάροδο του χρόνου. Βάσει των αποτελεσμάτων, φαίνεται ότι μια εξειδικευμένη υπηρεσία παρηγορητικής συμβουλευτικής που είναι ενσωματωμένη στα κέντρα που σχετίζονται με τον καρκίνο, είναι δυνατό να βοηθήσει τους ασθενείς να αντιμετωπίσουν τα σοβαρά συμπτώματα, στα οποία συμπεριλαμβάνονται ορισμένα συμπτώματα που βασίζονται σε περισσότερες από μία αιτίες. Η προσέγγιση της επίσκεψης ασθενών κατά τη διάρκεια των υφιστάμενων ογκολογικών ραντεβού ή η δοκιμή τους σε κλινική μισής ημέρας φαίνεται να είναι ευεργετική για την προσέγγιση αυτού του πληθυσμού περιπατητών ασθενών με υψηλή επιβάρυνση των συμπτωμάτων ¹⁶ (Feldstain et al, 2018).

¹⁶ Feldstain A, et al. 2018 Jun. 16(6): pp.719-726. Doi: 10.6004/jnccn.2018.7014.

1.6 Προβλήματα ύπνου σε ασθενείς με καταληκτική νόσο

Οι συνεχείς σκέψεις περιλαμβάνουν την παραμονή στο ραντάρ για τους ασθενείς και τους επαγγελματίες να συνεχίσουν να αντιμετωπίζουν τις ανάγκες ανακούφισης καθώς προκύπτουν και τη διασφάλιση κατάλληλων παραπομπών για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών. Η διεπιστημονική συνεργασία μεταξύ CCMS και PSRO επέτρεψε στους εμπλεκόμενους κλινικούς γιατρούς να κατανοήσουν καλύτερα τις ανησυχίες που παρουσιάζουν οι ασθενείς, να αντιμετωπίσουν τις ανησυχίες από διάφορες οπτικές γωνίες και να διευκολύνουν τις παραπομπές εντός της ομάδας. Και αφού γίνεται λόγος για συμπτώματα, είναι αναγκαία η αναφορά στα προβλήματα που σχετίζονται με τον ύπνο. Ο ύπνος, αποτελεί μια μοναδική εμπειρία, ένα ταξίδι που κάνει ο νους. Είναι απαραίτητος για την όσο το δυνατόν καλύτερη σωματική και ψυχική ευεξία.

Από την άλλη, ο κακός ύπνος σχετίζεται με συμπτώματα όπως η κακή διάθεση, η κακουχία και η σωματική κατάπτωση αποτελούν μερικές μόνο από τις συνέπειες των διαταραχών του ύπνου. Βέβαια, τα δεδομένα που προέκυψαν από τις εκάστοτε έρευνες και τα οποία είχαν άμεση σχέση με τις διαταραχές του ύπνου σε ασθενείς που λάμβαναν παρηγορητική θεραπεία, είναι σπάνια. Έχει πραγματοποιηθεί μια σειρά ερευνών για την καλύτερη διερεύνηση των σχετιζόμενων με τη δυσφορία και τα υπόλοιπα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι καρκινοπαθείς στο τελευταίο στάδιο της νόσου (δηλαδή ο πόνος, η δύσπνοια, η εξάντληση). Ανάμεσα στις μελέτες αυτές, κατατάσσεται και η Αυστραλιανή εθνική διαδοχική μελέτη κοόρτης με συλλεγμένα στοιχεία φροντίδας, στην οποία και λήφθηκαν υπόψη τα σύνδρομα από την συμπτώματα από την Κλίμακα Αξιολόγησης Συμπτωμάτων (SAS). Άτομα (n = 118.117; 475.298 στάδια θεραπείας) εκείνων που έχασαν τη μάχη για τη ζωή, κατά τη διάρκεια παρακολούθησης τους από εξειδικευμένες υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας (n = 152) 2013–2019. Παρατηρήθηκαν μέτρια/σοβαρά επίπεδα δυσφορίας που σχετίζονται με τον ύπνο, συγκεκριμένα αναφέρθηκαν ποσοστά του 11,9% των αξιολογήσεων, με μεγαλύτερη συχνότητα στους άνδρες με ποσοστό 12,7% έναντι του 10,9% που αφορούσε σε γυναίκες. Τα άτομα που επιλέχθηκαν ήταν ηλικίας

μικρότερης των 50 ετών (16,2% έναντι 11,5%), ενώ τα άτομα που έπασχα από προχωρημένο καρκίνο άγγιζαν το 12,3% έναντι του 10,0% που σχετίζονταν με άλλες παθήσεις.

Η δυσφορία που σχετίζεται με τον ύπνο κορυφώθηκε με τις μεσαίες βαθμολογίες κατάστασης απόδοσης Karnofsky τροποποιημένες από την Αυστραλία, να κυμαίνονται μεταξύ του 40 και 60.

1.7 Προβλήματα αναπνοής

Επιπροσθέτως, σημειώθηκαν ισχυρές συσχετίσεις μεταξύ της δυσφορίας που σχετίζεται με τον πόνο, την αναπνοή και την κόπωση σε άτομα που εντόπισαν μέτρια έως σοβαρή δυσφορία που σχετίζεται με τον ύπνο, τα στατιστικά ήταν προσαρμοσμένα με την ηλικία, το φύλο και τη λειτουργική τους κατάσταση. Επομένως, όσοι έκαναν λόγο για μία μέτριου ή και σοβαρού βαθμού σχετιζόμενη με τον ύπνο δυσφορία, είχαν πολύ περισσότερες πιθανότητες να αντιμετωπίσουν μία ακόμα δυσφορία, αυτή τη φορά σχετιζόμενη με τον πόνο. Τέλος, η μεγάλη αντιπροσωπευτική μελέτη ασθενών που λαμβάνουν παρηγορητική φροντίδα αποδεικνύει την ύπαρξη υψηλού επιπολασμού δυσφορίας η οποία σχετίζεται με τον ύπνο και άλλα συμπτώματα, συμπεριλαμβανομένων του πόνου, της δύσπνοιας και της εξάντλησης ¹⁷ (Currow, 2021). Αναφορικά με το ερώτημα για το αν διαφέρουν οι τροχιές της δύσπνοιας ως προς τον επιπολασμό και την ένταση ανάλογα με τη διάγνωση στο τέλος της ζωής, την απάντηση δίνει μια διαδοχική μελέτη κούρτης. Είναι γεγονός ότι η δύσπνοια επιδεινώνεται όσο πλησιάζει ο θάνατος για πολλούς ανθρώπους, βέβαια και όσον αφορά την ένταση και τη χρονική πορεία μεταξύ των υποκείμενων αιτιών, υπάρχουν ορισμένες διαφορές που όμως δεν περιγράφονται τόσο καλά. Παρακάτω, παρουσιάζεται μια σχετική διαδοχική κούρτη που διενεργείται και ελέγχεται από εξειδικευμένη υπηρεσία παρηγορητικής φροντίδας. Στόχος της μελέτης αυτής είναι να προσδιορίσει τις διαφορές ως προς την ένταση της δύσπνοιας κατά τη διάγνωση μέχρι και λίγο πριν ο ασθενείς εκπνεύσει. Επί του θέματος, στους ασθενείς που παραπέμπονταν στην υπηρεσία περίθαλψης του Silver Chain Hospice, αξιολογούνταν για ένα διάστημα τεσσάρων ετών (Ιανουάριος 2004 έως Δεκέμβριος 2007) η δύσπνοια σε κάθε κλινική συνάντηση μέχρι το θάνατο.

¹⁷ Currow DC, et al. Palliat Med. 2021. 35(9): pp. 1663-1670. Doi: 10.1177/0269216321998558 Epub 2021 Mar 17. Palliat Med. 2021.

Στην παρούσα φάση και προκειμένου να αξιολογηθεί η ένταση αυτή, έγινε χρήση μιας αριθμητικής κλίμακας αξιολόγησης (NRS). Οι ασθενείς, κατηγοριοποιήθηκαν σε πέντε ομάδες ανάλογα με το πρόβλημα που αντιμετώπιζαν, που όταν επρόκειτο για καρκίνο, κατηγοριοποιήθηκαν και με βάση το σημείο όπου ανιχνεύονταν η νόσος και ανάλογα με τις μεταστάσεις που μπορεί να είχε δώσει (καρκίνος πνεύμονα, δευτεροπαθής καρκίνος του πνεύμονα, καρδιακή ανεπάρκεια, πνευμονική νόσος τελικού σταδίου) σε τρία χρονικά σημεία (60-53 [T3], 30-23 [T2], και 7-0 [T1] ημέρες πριν από το θάνατο [T0]). Οι διαφορές των ομάδων αξιολογήθηκαν χρησιμοποιώντας ανάλυση διακύμανσης. Κατόπιν της μελέτης αυτής, προέκυψαν ορισμένα ερευνητικά αποτελέσματα βασισμένα σε αριθμούς. Για έναν αριθμό 5.862 ασθενών, τα στοιχεία συλλέχθηκαν 20 φορές (διάμεσος: 13, 116.982 μονάδες δεδομένων) σε διάστημα 86 ημερών κατά μέσο όρο (διάμεσος: 48). Στο σημείο αυτό σημειώνεται ότι η δύσπνοια που οφειλόταν στον καρκίνο ήταν πολύ υψηλή και στα τρία χρονικά σημεία. Η δύσπνοια αυξήθηκε σημαντικά τις τελευταίες 10 και 3 μέρες πριν από το θάνατο για τα άτομα που έπασχαν από προχωρημένο καρκίνο ($P < 0,001$ και για τα δύο), ωστόσο, παρέμεινε αμετάβλητη, αλλά σημαντικά υψηλότερη για τους ασθενείς με μη καρκινικές διαγνώσεις.

Τρεις μήνες προ του θανάτου, ο επιπολασμός της «μη δύσπνοιας» μειώθηκε από 50% σε 35%, ενώ το ποσοστό των ασθενών με σοβαρής μορφής δύσπνοια (>7 στους 10) σημείωσε άνοδο από 10% σε 26%. Εκ του αποτελέσματος, ο επιπολασμός της δύσπνοιας σημειώνει ταχεία αύξηση όσο περνάνε οι μέρες και όσο πλησιάζει το άτομο προς το θάνατο, κάτι που αφορά κατά κύριο λόγο τους ασθενείς που πάσχουν από πρωτοπαθή κακοήθεια των πνευμόνων. Επιπλέον, τα επίπεδα δύσπνοιας πλησίασαν εκείνα που βιώνουν και τα άτομα με μη καρκινικές διαγνώσεις και παρά τα μέτρα ελέγχου των συμπτωμάτων. Η σοβαρή δύσπνοια παρουσιάζεται συχνότερα σε άτομα που πάσχουν από σοβαρές ασθένειες, οι οποίες χαρακτηρίζονται ως προχωρημένες. Άλλωστε, δεν είναι λίγοι οι ερευνητές που έχουν αναφερθεί στον επιπολασμό της δύσπνοιας σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο ¹⁸ (Reuben, 1986), κάτι που όμως δεν συμβαίνει και για άλλες σοβαρές νόσους που οδηγούν στο θάνατο και οι οποίες προκαλούν αναπνευστικά προβλήματα. Και μολονότι έχει παρατηρηθεί η επιδείνωση της δύσπνοιας με την πάροδο του χρόνου, έχει δοθεί λιγότερη έμφαση στον τρόπο με τον οποίο η υποκείμενη διάγνωση επηρεάζει τον επιπολασμό και την ένταση της δύσπνοιας καθώς πλησιάζει ο θάνατος.

¹⁸ Reuben D. (1986) Mor V. Dyspnea in terminally ill cancer patients. Chest. 89: pp. 234-236

Σύμφωνα με μια πρόσφατη εργασία, πιστοποιείται ότι η διαχρονική εξέλιξη της δύσπνοιας μπορεί να είναι διαφορετική ανάλογα με την υποκείμενη ασθένεια που απειλεί τη ζωή. Αυτά τα δεδομένα υποδηλώνουν ότι οι ασθενείς που έχουν καρδιοαναπνευστικές ασθένειες έχουν πιο σοβαρά επίπεδα δύσπνοιας εν συγκρίσει με τους καρκινοπαθείς. Ο στόχος της μελέτης ήταν να κατανοηθεί καλύτερα η κλινική πορεία της δύσπνοιας από τη διάγνωση της πάθησης μέχρι το τέλος της ζωής, μελετώντας μια ομάδα ατόμων που παραπέμπονται σε μια μεγάλη περιφερειακή υπηρεσία παρηγορητικής φροντίδας. Η μελέτη αποσκοπούσε στο να κατανοηθεί καλύτερα ο επιπολασμός, η ένταση και η εξέλιξη της δύσπνοιας σε μια ομάδα ασθενών που λάμβαναν παρηγορητική φροντίδα της κοινότητας, μεταξύ των οποίων ήταν και άνθρωποι που έπασχαν από καρκίνο ή και όχι, με βάση τη συγκεκριμένη υποκείμενη αιτιολογία που οδηγεί στο θάνατο (π.χ. καρδιακή ανεπάρκεια, χρόνια πνευμονική νόσο, καρκίνος είτε πρωτοπαθής είτε μεταστατικός). Ένας ακόμα στόχος ήταν να δημιουργηθεί ένα μοντέλο παλινδρόμησης για τον υπολογισμό των βασικών σημείων στα οποία θα άλλαζε η ένταση της δύσπνοιας σε ευρείες διαγνωστικές ομάδες.

Η μηδενική υπόθεση ήταν ότι δεν υπήρχαν διαφορές στον τρόπο με τον οποίο εμφανίστηκε η δύσπνοια ως αποτέλεσμα της πρωτογενούς ασθένειας που περιορίζει τη ζωή. Συνεχίζοντας να γίνεται λόγος για την παρηγορητική φροντίδα, είναι άξιο αναφοράς ότι το Silver Chain Hospice Care Service (SCHCS) είναι το μοναδικό περιφερειακό κοινοτικό πρόγραμμα παρηγορητικής φροντίδας που καλύπτει όλη την περιοχή του Περθ της Δυτικής Αυστραλίας. Η ομάδα, αποτελείται από γενικούς ιατρούς, εγγεγραμμένους νοσηλευτές, βοηθούς φροντίδας, εθελοντές, συμβούλους και άλλες ειδικότητες της ποιμαντικής φροντίδας. Οι εγγεγραμμένοι νοσηλευτές είναι διαθέσιμοι 24 ώρες το 24ωρο, επτά ημέρες την εβδομάδα παρέχοντας την όσο το δυνατό καλύτερη φροντίδα που βασίζεται στο σεβασμό και στην κατανόηση του φόβου και της αγωνίας των ασθενών. Η υπηρεσία αυτή, λαμβάνει περίπου 1.500 παραπομπές ανά έτος προκειμένου να τους δοθεί παρηγορητική φροντίδα, μάλιστα παρέχεται χωρίς κάποιο κόστος σε ασθενείς με σοβαρές ασθένειες, που παρέχονται μέσω κρατικών και ομοσπονδιακών ταμείων υγειονομικής περίθαλψης.

Σε σχετική μελέτη που έγινε, χρησιμοποιήθηκαν δεδομένα από μια διαδοχική κούρτη 5.862 ασθενών που εξετάστηκαν από το SCHCS σε μια περίοδο τεσσάρων ετών, με την πρώτη αξιολόγηση να τοποθετείται στον Ιανουάριο του 2004 ¹⁹ (Currow, 2008). Η υποομάδα ενδιαφέροντος είχε δύσπνοια ανά πάσα στιγμή μεταξύ του διαστήματος παραπομπής στην υπηρεσία και τον επακόλουθο θάνατο. Η μελέτη εγκρίθηκε από την Επιτροπή Δεοντολογίας της Ανθρώπινης Έρευνας Silver Chain, μια επιτροπή συμβατή με το Εθνικό Συμβούλιο Υγείας και Ιατρικής Έρευνας. Όλα τα δεδομένα συλλέχθηκαν στο κλινικό περιβάλλον του νοσοκομείου Silver Chain. Η διαδικασία είχε ως εξής, κάθε άτομο που παραπέμπονταν στο νοσοκομείο εξετάζονταν από έναν επαγγελματία υγείας από το SCHCS, ο οποίος κατέγραφε στον ιατρικό φάκελο των ασθενών ποια ήταν τα συμπτώματα, και αν και κατά πόσο αυτά παρέμεναν σταθερά κατά τη διάρκεια της μελέτης.

Τα μη ταυτοποιημένα στοιχεία που συγκεντρώθηκαν περιλάμβαναν τα εξής :

- Δημογραφικά δεδομένα (ηλικία του ατόμου που πέθανε, φύλο, συνθήκες διαβίωσης, στοιχεία σχετικά με τον φροντιστή και περιοχή θανάτου).
- Στατιστικά στοιχεία από την κλινική, τα οποία καταγράφηκαν μία φορά και που ανέφεραν την βασικότερη αιτία μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας. Για παράδειγμα, εάν κάποιος διαγνωστεί με καρκίνο του πνεύμονα και με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, αποδεικνύεται ότι η πιο επικίνδυνη εκ των δύο η ασθένεια είναι ο κακοήθης όγκος του πνεύμονα, γεγονός που προκύπτει και από τις προηγούμενες έρευνες. Όλες οι άλλες διαγνώσεις προήλθαν απευθείας από την πρωτογενή καταγεγραμμένη ασθένεια που απειλούσε τη ζωή ²⁰ (Claessens et al, 2000).
- Κλινικά δεδομένα που καταγράφονται σε κάθε κλινική συνάντηση (βαθμολόγηση της κλίμακας αξιολόγησης συμπτωμάτων αναφορικά με τη δύσπνοια, βαθμολογημένη σε μια καλά επικυρωμένη, αριθμητική κλίμακα βαθμολογίας 11 σημείων, 19, 20 αγκυρωμένα στο ένα άκρο με «χωρίς δύσπνοια» και στο άλλο με « Η χειρότερη δύσπνοια που μπορεί να φανταστεί κανείς : »

¹⁹ Currow D.C. et al. Do terminally ill people who live alone miss home oxygen treatment? A hypothesis generating study? Journal Palliat Med. 2008; 11: 1015-1022

²⁰ Claessens M.T et al. Dying with lung cancer or chronic obstructive pulmonary disease: insights from SUPPORT. J Am Geriatr Soc. 2000; 48: pp.147-153

η δύσπνοια χωρίστηκε ως καμία [0], ήπια [1–3], μέτρια [4–6] και σοβαρή [7–10]²¹ (Bausewein et al, 2007).

- Φάρμακα

- Στοιχεία και σχετικές με την υπηρεσία πληροφορίες, μεταξύ των οποίων είναι οι παρεχόμενες υπηρεσίες, η ημερομηνία εισόδου στην παρηγορητική φροντίδα και η λήξη των υπηρεσιών αυτής και τέλος η συχνότητα των επισκέψεων με στόχο την παρακολούθηση.

Η ποιότητα των δεδομένων σημείωσε πρόοδο με την εισαγωγή δεδομένων σημείου φροντίδας από το προσωπικό της SCHCS σε συστήματα δεδομένων κινητής τηλεφωνίας για όλα τα σχετικά με την κλινική συνάντηση στοιχεία, τα οποία χρησιμοποιούνται στη συνήθη κλινική πρακτική στο SCHCS. Τα στοιχεία που λείπουν παραλείφθηκαν από τη μελέτη αυτή, καθώς δεν δημιουργήθηκαν τεκμαρτές τιμές. Επιπλέον, τόσο ο αριθμός των ατόμων όσο και το είδος των υπηρεσιών περιγράφονται με τη χρήση περιγραφικών στατιστικών.

Οι βασικές ομάδες σύγκρισης αποτελούνταν από τα άτομα που προσβλήθηκαν από ασθένειες χωρίς όμως να εκδηλώσουν δυσκολίες στην αναπνοή στο διάστημα της δύσκολης γι' αυτούς περιόδου. Οι δευτερεύοντες παράγοντες σύγκρισης ήταν η έναρξη και η βαρύτητα της δύσπνοιας με την πάροδο του χρόνου καθώς πλησίαζε το τέλος της ζωής, συνέπεια του καρκίνου του πνεύμονα (πρωτοπαθής ή δευτεροπαθής) και άλλων ασθενειών. Ως υπηρεσία εξαρτώμενη από την παραπομπή, το μόνο χρονικό σημείο που είναι αμετάβλητο στον ξενώνα και την παρηγορητική φροντίδα είναι ο θάνατος²² (Currow, 2004). Τέλος, για την αξιολόγηση της δύσπνοιας επιλέχθηκαν τρία χρονικά σημεία πριν από το θάνατο. Με λίγα λόγια, οι ασθενείς με μη κακοήγη νόσο βιώνουν ένα παρατεταμένο διάστημα έντασης των συμπτωμάτων, ενώ εκείνοι με κακοήθεις καταστάσεις εκδηλώνουν δύσπνοια με αυξανόμενο επιπολασμό και ένταση καθώς πλησιάζει το τέλος. Η έρευνα αυτή δεν υπογραμμίζει μόνο τη σοβαρότητα της δύσπνοιας λίγο πριν το τέλος της ζωής, αλλά παρουσιάζει τη σημασία της εξέτασης που σχετίζεται με τον έλεγχο της επιβάρυνσης των συμπτωμάτων, στο πλαίσιο των διαγνώσεων.

²¹ Bausewein C. et al. Measurement of breathlessness in advanced disease: a systematic review. *Respir Med.* 2007; 101: pp.399-410

²² Currow D.C. et al. Palliative care needs of whole populations. A feasibility study using a novel approach. *Palliat Med.* 2004. 18: pp.239-247

1.8 Καρκινική καχεξία/ανορεξία

Μια επιπλέον αρνητική επίπτωση στους καρκινοπαθείς με ανίατη νόσο που βρίσκεται σε καταληκτικό στάδιο είναι η καρκινική ανορεξία και καχεξία. Χαρακτηριστικό στοιχείο αυτών, είναι η απώλεια σωματικού βάρους που ξεπερνά το 5% του βάρους ή του βάρους πριν από την ασθένεια κατά τους προηγούμενους 2 έως 6 μήνες. Η πλειονότητα της επιστημονικής κοινότητας, επισημαίνει ότι η ανορεξία αποτελεί ένα από τα συχνότερα συμπτώματα που θα πρέπει να προβληματίζουν τον καθένα. Σύμφωνα με τις επιδημιολογικές παρατηρήσεις, η ανορεξία και η καχεξία σε ασθενείς με καρκίνο οφείλονται σε ορισμένους παράγοντες, όπως είναι για παράδειγμα οι τύποι και οι θέσεις των πρωτοπαθών όγκων, οι οποίοι και σχετίζονται με την κλινική παρουσίαση τόσο της ανορεξίας όσο και της καχεξίας. Ένας βασικός παράγοντας είναι και οι μεταβολικές αλλοιώσεις που οδηγούν σε απώλεια μυών και λίπους. Ένα ακόμα πρόβλημα σχετίζεται με νευροορμονικές αλλοιώσεις που σαν συνέπεια έχουν τη μειωμένη όρεξη και τον πρόωρο κορεσμό.

Επιπλέον, υπάρχει και ένα τρίτο σύνδρομο, που ενδέχεται να εμφανίζεται αρκετά πιο συχνά σε άτομα που πάσχουν από καρδιακή καχεξία ή που ταλαιπωρούνται από την απώλεια βάρους, μία οφειλόμενη στο σύνδρομο επίκτητης ανοσοανεπάρκειας (AIDS) κατάσταση. Αναφορικά με τους μηχανισμούς δευτεροπαθούς ανορεξίας και καχεξίας σε ασθενείς με καρκίνο, είναι γεγονός ότι μερικοί μηχανισμοί περιλαμβάνουν προβλήματα πρόσληψης και απορρόφησης, καταβολισμό και δυσαπορρόφηση. Μερικά από τα πιο εμφανή συμπτώματα της καρκινικής καχεξίας, είναι η ανορεξία, η αδικαιολόγητη κόπωση, η χρόνια ναυτία, η αισθητή αλλαγή της εικόνας του σώματος του ασθενούς, πολλές φορές ένα από αυτά είναι και η δυσφαγία και πρόσληψη ελάχιστων θερμίδων, η ακούσια απώλεια βάρους. Οι κλινικοί, προκειμένου να κατανοήσουν την κατάσταση, ζητούν στοιχεία σχετικά με τα εξής : (1) πρόσφατο ιστορικό ακούσιας απώλειας βάρους. (2) πρόσφατο ιστορικό μειωμένης διατροφικής πρόσληψης. (3) αλλαγή της εικόνας του σώματος. (4) κλινική κρίση της καχεξίας. (5) παρουσία ανορεξίας. (6) χρόνια ναυτία και (7) κόπωση. Οι γιατροί, εκτιμούν την κατάσταση του ασθενούς μέσω μιας προσεκτικής πολυδιάστατης αξιολόγησης, μέσω της οποίας θα αποφασίσουν για το είδος της θεραπείας, για ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο που πάσχουν από ανορεξία, καχεξία και λοιπά συμπτώματα.

Τα συμπτώματα και η δυσφορία του ασθενούς πρέπει να θεωρηθούν ως ταυτόχρονα σωματικά, ψυχοκοινωνικά και υπαρξιακά ζητήματα για να δοθεί προτεραιότητα στην ανορεξία και την καχεξία σε μια συγκεκριμένη κατάσταση. Ορισμένα από τα αποτελέσματα του προχωρημένου μεταστατικού καρκίνου είναι η μείωση της σωματικής, συναισθηματικής και κοινωνικής λειτουργίας, εξαιτίας της αδυναμίας που προκαλείται από την ανορεξίας και την καχεξία ²³ (Strasser et al, 2022). Στο σημείο αυτό, θα γίνει λόγος σχετικά με το επίπεδο αγωνίας από την κόπωση που αναφέρθηκε κατά τους δύο τελευταίους μήνες της ζωής από έναν πληθυσμό ανακουφιστικής φροντίδας. Το πόρισμα της διεπιστημονικής μελέτης κάνει λόγο για τις διαγνώσεις που περιλάμβαναν τις νεοπλασίες κατά ποσοστό (75%), την αδυναμία επαρκούς λειτουργίας των ζωτικών οργάνων στην κατάσταση προ του θανάτου (11%), την νευροεκφυλιστική νόσο (4%), την άνοια (3%) καθώς επίσης και άλλα πρόβλημα που όμως δεν σχετίζονταν με τον καρκίνο (7%).

Ένα ποσοστό της τάξεως του 58% των ασθενών έκανε λόγο για την σε ένα βαθμό εκδήλωση σχετιζόμενης στην απώλεια της όρεξης δυσφορία, γεγονός που μπορεί να παρατηρήθηκε έστω μία φορά κατά τους τελευταίους δύο μήνες προ του τέλους της ζωής των ασθενών. Βέβαια, παρατηρήθηκε και μια απότομη πτώση στο βαθμό της μέτριας δυσφορίας που αφορούσε σε όλες τις διαγνωστικές ομάδες και μάλιστα σε ένα διάστημα 7-10 ημερών πριν από το τέλος της ζωής. Η μεσαία έως έντονη δυσφορία αποδόθηκε στα συμπτώματα της ναυτίας, στα πεπτικά και εντερικά προβλήματα έντερα, τον πόνο και τη δυσφορία στην αναπνοή. Συμπερασματικά, η δυσφορία που σχετίζεται με την όρεξη είναι διαδεδομένη και επαχθής τους 2 μήνες πριν από το θάνατο και συνδέεται στενά με δυσφορία από άλλα βασικά συμπτώματα ²⁴ (Sousa, 2021).

²³ Strasser F, et al. *Hematol Oncol Clin North Am.* (2002) Jun; 16(3): pp.589-617. Doi: 10.1016/s0889-8588(02)00011-4.

²⁴ Sousa M. (2021): *Appetite-Related Distress Is Burdensome in the Last Sixty Days of Life of People Receiving Palliative Care: A National Longitudinal Consecutive Cohort Study.* *Journal of Palliative Medicine* VOL. 25, NO. 4 | <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0462>

1.9 Ναυτία και εμετός

Οι κλινικοί, έχουν να αντιμετωπίσουν ακόμα ένα πρόβλημα των ατόμων που βρίσκονται λίγο πριν από το τέλος., αυτό το πρόβλημα είναι η ναυτία και ο εμετός. Έτσι λοιπόν, οι δράσεις των ιατρών και του νοσηλευτικού προσωπικού προσπαθούν να αντιμετωπίσουν φαρμακευτικά τα συμπτώματα αυτά με ανταγωνιστές 5HT₃, στεροειδή, αντισταμινικά, αντιχολινεργικά, σωματοστατίνη, βενζοδιαζεπίνες και κανναβινοειδή. Τα αναφερόμενα θεραπευτικά μέσα, αποσκοπούν στην βέλτιστη παροχή ποιότητας ζωής για όλους εκείνους τους ασθενείς που ταλαιπωρούνται από κάποια ασθένεια ή από ένα σύνολο συμπτωμάτων. Η συστηματική ανασκόπηση στοχεύει να συγκρίνει τα τρέχοντα στοιχεία σχετικά με την αντιεμετική θεραπεία με ανταγωνιστές 5HT₃, στεροειδή, αντισταμινικά, αντιχολινεργικά, ανάλογα σωματοστατίνης, βενζοδιαζεπίνες και κανναβινοειδή σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο χωρίς ειδική για τον καρκίνο θεραπεία και σε ασθενείς με άλλες σοβαρές προχωρημένες ασθένειες, όπως όπως το σύνδρομο επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας (AIDS), η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ), η προχωρημένη καρδιακή ανεπάρκεια, η αμυοτροφική πλευρική σκλήρυνση (ALS) και η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ). Στη γενική αναζήτηση όλων των αντιεμετικών, βρέθηκαν 75 σχετικές μελέτες.

Υπήρξαν 36 μελέτες για ανταγωνιστές 5HT₃, στεροειδή, αντισταμινικά, αντιχολινεργικά, ανάλογα σωματοστατίνης, βενζοδιαζεπίνες και κανναβινοειδή. Από αυτές, 13 μελέτες εξέτασαν ανταγωνιστές 5HT₃, 10 ανάλογα σωματοστατίνης, 9 στεροειδή, 4 αντιχολινεργικά, 5 κανναβινοειδή και μία μελέτη αντισταμινικών. Οι βενζοδιαζεπίνες δεν ελήφθησαν υπόψη. Επιπλέον, υπάρχουν 6 συστηματικές κριτικές. Ωστόσο, το σύνολο των αποδεικτικών στοιχείων για οποιοδήποτε φάρμακο που χρησιμοποιείται ως αντιεμετικό είναι πολύ περιορισμένο. Όσον αφορά τους ανταγωνιστές του 5HT₃, τα δεδομένα για το AIDS και την ΠΣ δεν είναι επαρκή για μια σύσταση λόγω του μικρού αριθμού ασθενών. Υπάρχουν αντικρουόμενα αποτελέσματα μελετών σε ασθενείς με καρκίνο, με τις μεγαλύτερες μελέτες να περιγράφουν μια καλή επίδραση των ανταγωνιστών 5HT₃ και ακόμη και την υπεροχή έναντι της μετοκλοπραμίδης της δεξαμεθαζόνης και των νευροληπτικών σε ανακουφιστικούς ασθενείς.

1.10 Δυσκοιλιότητα – ένα από πιο δυσάρεστα συμπτώματα

Η κατάσταση της μελέτης για τα στεροειδή, δείχνει θετική τάση όσον αφορά τους καρκινοπαθείς. Επιπροσθέτως, δεν υπάρχουν επαρκή δεδομένα για τα αντιισταμινικά. Μελέτες δείχνουν την αποτελεσματικότητα της βουτυλοσκοπολαμίνης στη ναυτία και τον έμετο εξαιτίας κακοήθους γαστρεντερικής απόφραξης, με την οκτρεοτίδη να είναι ανώτερη. Επίσης, δεν υπάρχουν μελέτες για τις βενζοδιαζεπίνες όσον αφορά τον έλεγχο των συμπτωμάτων της ναυτίας και του εμετού σε ασθενείς με παρηγορητική φροντίδα. Τα κανναβινοειδή είναι αποτελεσματικά στον έλεγχο των συμπτωμάτων της ναυτίας και του εμετού σε ασθενείς με καρκίνο και AIDS, αν και οι παρενέργειες ήταν αξιοσημείωτες και οι μελέτες συνέκριναν μόνο τα κανναβινοειδή με παλαιότερα αντιεμετικά, όχι π.χ. Β. με ανταγωνιστές 5HT₃. Συμπερασματικά, οι ανταγωνιστές 5HT₃ μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε ασθενείς με ναυτία και έμετο εάν δεν ανταποκρίνονται σε άλλα αντιεμετικά όπως η μετοκλοπραμίδη ή τα νευροληπτικά. Είναι γεγονός ότι η βελτίωση της κατάστασης των ασθενών μπορεί να επέλθει μέσω των στεροειδών που δίνονται μαζί με άλλα αντιεμετικά φάρμακα ²⁵ (Benze et al, 2012).

Επιπλέον, ένα από τα σοβαρότερα συμπτώματα των ατόμων που βρίσκονται κοντά στο τέλος της ζωής και που έχουν ενταχθεί στα πλαίσια παρηγορητικής φροντίδας, είναι και η δυσκοιλιότητα που σε συνδυασμό με ένα σύνολο από άλλες διαταραχές της λειτουργίας του εντέρου καθιστούν ολοένα και πιο δύσκολη τη ζωή του πάσχοντος. Σύμφωνα με έρευνα που πραγματοποιήθηκε, για όλα τα άτομα που παραπέμφθηκαν σε μια κοινοτική υπηρεσία παρηγορητικής φροντίδας για ένα διάστημα 6,3 ετών αναφέρθηκαν αξιολογήσεις για το πρόβλημα του εντέρου τους, μια μέτρηση που έγινε μέσω μιας αριθμητικής αξιολόγησης σε κάθε κλινική συνάντηση μέχρι το θάνατό τους, σε τέσσερα χρονικά σημεία, συγκεκριμένα, 90, 60, 30 , και 7 ημέρες πριν από το θάνατο. Παράλληλα, συγκεντρώθηκαν και άλλες βαθμολογίες συμπτωμάτων, όπως της ναυτίας, της κόπωσης, του πόνου, της ανορεξίας και των αναπνευστικών προβλημάτων.

²⁵ Benze G, et al. Schmerz. (2012) pp. 481-99. doi: 10.1007/s00482-012-1235-4. German.

Οι ασθενείς κατηγοριοποιήθηκαν σύμφωνα με την υποκείμενη νόσο που αντιπροσώπευε την παραπομπή τους στην παρηγορητική φροντίδα, δηλαδή, χωρίστηκαν σε πάσχοντες από καρκίνο (καρκίνοι του ανώτερου γαστρεντερικού συστήματος, καρκίνοι κατώτερου γαστρεντερικού και άλλοι) καθώς επίσης και σε πάσχοντες από κάποια μη κακοήθη πάθηση. Για την αποσαφήνιση των διαφορών των ομάδων που επιλέχθηκαν, έγινε χρήση της μεθόδου της ανάλυσης διακύμανσης. Για τη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ των διαταραχών του εντέρου και άλλων συμπτωμάτων χρησιμοποιήθηκε η διμεταβλητή ανάλυση χρησιμοποιώντας τη συσχέτιση Rho του Spearman. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης αυτής, ερμηνεύονται ως εξής : Για 7772 ασθενείς, τα δεδομένα συλλέχθηκαν κατά μέσο όρο 22,5 φορές, δημιουργώντας 174.783 σημεία συλλογής δεδομένων κατά μέσο όρο 98,6 ημέρες στην υπηρεσία. Κατά τη στιγμή της παραπομπής στην υπηρεσία, τα 3248 (42,4%) άτομα είχαν διαταραγμένο πεπτικό σύστημα, τα 548 (7,2%) από τα οποία τα κρίθηκαν σε σοβαρά. Από τους ασθενείς που έλαβαν μέρος στην έρευνα φάνηκε ότι 1020 άτομα εξ αυτών, δηλαδή το (13,1%) δεν ανέφεραν την παραμικρή διαταραχή ως προς την λειτουργία του εντέρου στο διάστημα που λάμβαναν την ανακουφιστική – παρηγορητική φροντίδα. Σε κάθε χρονική στιγμή, περίπου το ένα τρίτο αντιμετώπιζε διαταραγμένη λειτουργία του εντέρου, με αναλογικά μεγαλύτερους αριθμούς ατόμων που αντιμετώπιζαν πιο σημαντικά προβλήματα καθώς πλησίαζε ο θάνατος. Στο σημείο αυτό, αναφέρεται ότι οι περισσότεροι που απευθύνθηκαν στην υπηρεσία για την παροχή παρηγορητικής αγωγής ήταν άτομα που έπασχαν από ανίατο καρκίνο που όμως δεν παρουσίαζαν αξιολογες διαφορές ως προς τις βαθμολογίες της διαταραχής του εντέρου, γεγονός που έρχεται σε σύγκριση με την κατάσταση εκείνων οι οποίοι έπασχαν από κάποιο άλλο νόσημα, όχι όμως από καρκίνο.

Οι συσχετίσεις αυτές λήφθηκαν υπόψη από τους ειδικούς. Πρόκειται για τα θέματα που σχετίζονταν με την βαθμολόγηση που δόθηκε στα εντερικά προβλήματα, στα αφορώντα την όρεξη, τη ναυτία, τα αναπνευστικά προβλήματα, την εξάντληση και το άλγος ζητήματα. Επίσης, παρατηρήθηκαν σημαντικές εξ' επόμεως στατιστικών συσχετίσεις που αφορούσαν όλα τα συμπτώματα καθώς και τους βαθμούς που αποδόθηκαν για να περιγράψουν τα εντερικά προβλήματα, όχι όμως και τα οφειλόμενα στη δύσπνοια θέματα. Συμπερασματικά, η διαταραγμένη λειτουργία του εντέρου παραμένει σταθερά πρόβλημα για τα άτομα που βρίσκονται υπό τη φροντίδα των υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας, με το ποσοστό των ατόμων με σοβαρά προβλήματα να αυξάνεται καθώς πλησιάζει ο θάνατος. Το γεγονός αυτό, είναι ανεξάρτητο από το

χρόνο αλλά και από τον αριθμό των παρεμβάσεων που λαμβάνονται υπόψη για την σε ένα βαθμό επίλυση των προβλημάτων.

Αναφορικά με τα προβλήματα των εντέρων, φαίνεται ότι ο επιπολασμός που σχετίζεται μ' αυτά κυμαίνεται από το 30% μέχρι και το 90% σε άτομα που λαμβάνουν παρηγορητική αγωγή. Ωστόσο, συχνά δεν είναι σαφές από αναφορές σχετικά με το εάν τα στοιχεία επίπτωσης και επιπολασμού έχουν επεκταθεί από κλίμακες συμπτωμάτων αυτοαναφοράς, από την άλλη, τα κριτήρια της Ρώμης ²⁶ (Longstretch et al, 2006) μελετούσαν τη συχνότητα με την οποία καταγράφονται οι κενώσεις του εντέρου σαν αποτέλεσμα των συνταγογραφούμενων καθαρτικών. Είναι γεγονός ότι ²⁷ (Davis, 2008) πολλά φάρμακα με αντιχολινεργικές έχουν ανεπιθύμητες ενέργειες και τα οποία δίνονται στους ασθενείς αυτούς. Άλλοι παράγοντες που επιδεινώνουν το πρόβλημα δυσκοιλιότητας, είναι η εξέλιξη της πάθησης, η μειωμένη από του στόματος πρόσληψη τροφής, οι μεταβολικές διαταραχές (καταβολισμός) και τα σημεία όπου ανιχνεύεται ο πρωτοπαθής καρκίνος και οι μεταστάσεις του.

Μια ακόμα έρευνα, προσπαθεί να διερευνήσει πιο πολύ το εξεταζόμενο θέμα, αναφέροντας ότι το Silver Chain Hospice Care Service (SCHCS) είναι το μοναδικό περιφερειακό κοινοτικό πρόγραμμα παρηγορητικής φροντίδας που καλύπτει όλη τη μητροπολιτική περιοχή του Περθ της Δυτικής Αυστραλίας. Η ομάδα του SCHCS αποτελείται από γενικούς ιατρούς, εγγεγραμμένους νοσηλευτές, βοηθούς φροντίδας, εθελοντές, συμβούλους και μέλη ποιμαντικής φροντίδας. Η υπηρεσία λαμβάνει περίπου 1500 παραπομπές ετησίως για παρηγορητική φροντίδα και είναι δωρεάν σε ασθενείς που «οδεύουν» προς το τέλος της ζωής (χρεώσεις που καλύπτονται από τα κρατικά και ομοσπονδιακά ταμεία υγειονομικής περίθαλψης). Κάνοντας λόγο επί του θέματος και εξετάζοντας το με βάση τα στατιστικά στοιχεία, σημειώνεται ότι η εν λόγω μελέτη χρησιμοποίησε δεδομένα από μια διαδοχική κοόρτη 7772 ασθενών που εξετάστηκαν από το SCHCS για μια περίοδο 6,3 ετών (μέχρι τον Απρίλιο του 2010).

Η Επιτροπή Δεοντολογίας της Ανθρώπινης Έρευνας Silver Chain ενέκρινε την εν λόγω μελέτη. Τα στοιχεία που λήφθηκαν υπόψη για την εξέταση του θέματος αυτού περιλάμβαναν κατά κύριο λόγο δημογραφικά δεδομένα (ηλικία, φύλο και ημερομηνία θανάτου), αλλά και κλινικά

²⁶ Longstretch G. Thompson W. Chey W. Functional bowel disorders. *Gastroenterology*. 2006; pp.1480-1491

²⁷ Davis M.P. Cancer constipation: are opioids really the culprit? *Support Care Cancer*. 2008. 16: 427-429

δεδομένα που αναλύουν τη φύση της πρωτογενούς παθήσεως που αποτέλεσε και την αιτία για την παραπομπή σε εξειδικευμένη μονάδα παρηγορητικής φροντίδας. Τέλος, συμπεριλάμβανε και κλινικά δεδομένα που σημειώνονταν σε κάθε επικοινωνία με τον ασθενή. Τα προβλήματα αυτά, είναι γεγονός ότι δυσχεραίνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών και γι' αυτό γίνονται προσπάθειες-στο βαθμό που αυτό είναι δυνατό-άμβλυνσης του προβλήματος,. Ωστόσο, όταν κάποιος φτάνει ολοένα και πιο κοντά στο θάνατο, τα προβλήματα γίνονται πιο έντονα και ειδικά στους καρκινοπαθείς που πάσχουν από κακοήθειες του ανώτερου και του κατώτερου γαστρεντερικού σωλήνα. Όλα τα παραπάνω αφορούν τα άτομα που βρίσκονται προ του θανάτου, και για τα οποία η κλινική ομάδα πασχίζει να βρει τρόπους προκειμένου να ανακουφιστεί ο ασθενής από τα σοβαρά αυτά συμπτώματα. Ωστόσο, οι έρευνες δεν σταματούν να διενεργούνται καθώς είναι επιτακτική η ανάγκη καλύτερης διερεύνησης της φυσιολογίας του παχέος εντέρου και των αλλαγών που συμβαίνουν στην αφόδευση καθώς η νόσος εξελίσσεται²⁸ (Clark et al, 2012). Η δυσκοιλιότητα, αποτελεί ένα από τα πολλά συμπτώματα που η παρηγορητική φροντίδα καλείται να αντιμετωπίσει.

Ωστόσο, η έλλειψη ενός σαφούς ορισμού αποτελεί την αιτία που μειώνει τις ερευνητικές πρωτοβουλίες καθώς και την δυνατότητα κλινικής εφαρμογής αυτών σε άτομα με εντερικά προβλήματα. Στο σημείο αυτό, αξίζει να σημειωθεί πως για τον καθορισμό της διάγνωσης του ως άνω προβλήματος, αναφέρονται τέσσερις τομείς, οι οποίοι είναι : οποιοδήποτε ιστορικό που να αποδεικνύει τον ισόβιο χαρακτήρα της δυσκοιλιότητας (κριτήρια της Ρώμης), αξιολόγηση των αλλαγών που συνέβησαν στο σώμα και τα οποία ενδεχομένων να προκαλούν ή και να επιδεινώνουν δραματικά το πρόβλημα της δυσκοιλιότητας, η αίσθηση που επιφέρει το πρόβλημα αυτό (μεταξύ των οποίων είναι το αίσθημα ατελούς κένωσης, το φούσκωμα ή η πληρότητα), και αντικειμενικές αλλαγές περί των προϊόντος κένωσης (δηλαδή η συχνότητα επίσκεψης της τουαλέτας και η υφή των κοπράνων). Άλλωστε, τα ποσοστά επιμονής της δυσκοιλιότητας στην παρηγορητική αγωγή κυμαίνονται ανάμεσα στο 30% και 90% των ασθενών²⁹ (Clark et al, 2012).

²⁸ Clark K, et al. J Pain Symptom Manage. 2012 Jun; pp. 993-1000.

Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.07.015. Journal Pain Symptom Manage.

²⁹ Clark K. Currow D.C. Assessing constipation in palliative care in a gastroenterology framework. Palliat Med. 2012; 26: pp.834-841

Ένα από τα κυριότερα ζητήματα που εμφανίζονται κατά την αξιολόγηση αυτών είναι ότι δεν υπάρχει συμφωνημένος διαγνωστικός ορισμός για τη δυσκοιλιότητα στην παρηγορητική φροντίδα, κάτι που έρχεται σε αντίθεση με τον συμφωνημένο ορισμό της λειτουργικής δυσκοιλιότητας, όπως περιγράφεται από τα κριτήρια της Ρώμης, που αναπτύχθηκαν και χρησιμοποιούνται διεθνώς από γαστρεντερολόγους τις τελευταίες δύο δεκαετίες. Οι τελευταίοι, είχαν εκφράσει τις ανησυχίες τους σχετικά με το αν και κατά πόσο επαρκής θα ήταν η φροντίδα των ατόμων με λειτουργική ή ιδιοπαθή δυσκοιλιότητα, αφού υπήρχε μεγάλη πιθανότητα να παρουσίαζε προβλήματα εξαιτίας της απουσίας ενιαίου λειτουργικού ορισμού. Το αποτέλεσμα για τον ορισμό της δυσκοιλιότητας προέκυψε από σύνολο διαγνωστικών κριτηρίων. Η δυσκοιλιότητα είναι ένα σύμπτωμα επαχθές για τους ασθενείς που λαμβάνουν παρηγορητική φροντίδα. Ένα πρόβλημα που εξακολουθεί να είναι μη επαρκώς καθορισμένο σε λειτουργικούς όρους από ερευνητές και γιατρούς που έργο ζωής τους έχουν την παροχή μιας όσο το δυνατόν καλύτερης ποιότητας ζωής για τους ασθενείς. Ορισμένα κρίσιμα προς διερεύνηση θέματα είναι το ιστορικό δια βίου δυσλειτουργίας του εντέρου όπως περιγράφεται στα κριτήρια της Ρώμης, μια εκτίμηση της τρέχουσας σωματικής δυσλειτουργίας που μπορεί να εμποδίσει την κανονική αφόδευση, η υποκειμενική αίσθηση «δυσκοιλιότητας» του ατόμου (ανεξάρτητα από το αν πρόκειται για συχνότητα κοπράνων, ή απλώς για ένα αίσθημα πληρότητας ή ατελούς εκκένωσης) και τα

αντικειμενικά μέτρα όπως η συχνότητα ή η σύσταση των κοπράνων. Η υιοθέτηση ενός συμφωνημένου ορισμού που λαμβάνει υπόψη τις διάφορες πτυχές του συμπτώματος θα επιτρέψει σε μεμονωμένες μελέτες να συγκεντρωθούν ευκολότερα σε μετα-αναλύσεις και να συγκρίνουν διαφορετικές παρεμβάσεις. Ένας άλλος λόγος για τον οποίο πρέπει να επισημοποιηθούν τα διαγνωστικά κριτήρια για τη δυσκοιλιότητα είναι η ακριβής μέτρηση της πραγματικής επίπτωσης, του επιπολασμού και της σοβαρότητας της δυσκοιλιότητας στον πληθυσμό της μονάδας παρηγορητικής φροντίδας και πώς η σοβαρότητα αλλάζει με την πάροδο του χρόνου. Καθώς η δυσκοιλιότητα είναι πολυπαραγοντική, εξετάζεται το ποια είναι η συμβολή καθενός από τους παράγοντες: προοδευτική καχεξία, ακινησία, ανεπαρκής λήψη υγρών και τροφής από το στόμα, φάρμακα με αντιχολινεργικά φορτία (συμπεριλαμβανομένων των οπιοειδών) και συνυπάρχουσες ασθένειες ³⁰ (Clark et al, 2013).

³⁰ Clark K, et al. Journal Pain Symptom Manage. 2013. pp.753-62.
Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.03.016. Epub 2012 Aug 30. Journal Pain Symptom Manage.

1.11 Η δύσπνοια στην ΧΑΠ και στον καρκίνο του πνεύμονα (LC)

Ένα επιπλέον πρόβλημα το οποίο η μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας καλείται να αντιμετωπίσει είναι η προοδευτική με την πάροδο του χρόνου δύσπνοια σε πάσχοντες από προχωρημένη χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια ή καρκίνο του πνεύμονα. Προβλήματα όπως το άλγος, η δυσκολία στην αναπνοή η ναυτία αφορούν τους ασθενείς που αντιμετωπίζουν σοβαρότατες ασθένειες, ενώ, επηρεάζουν και την λειτουργικότητα καθώς και την ποιότητα ζωής των. Η ΧΑΠ – Χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια είναι ευρέως διαδεδομένη, οφείλεται για μια σειρά προβλημάτων που δυσχεραίνουν ακόμα περισσότερο τη ζωή του ασθενούς κυρίως όταν συνοδεύεται και από άλλα σωματικά συμπτώματα. Η δυσκολία στην αναπνοή είναι ένα από τα κοινά και πολύ δυσάρεστα συμπτώματα που παρατηρείται σε προχωρημένου σταδίου ασθένειες, ενώ αποτελεί το πιο κυρίαρχο σύμπτωμα στη ΧΑΠ, επιπλέον είναι συχνό και στην κακοήθεια του πνεύμονα (LC). Τα στατιστικά που σχετίζονται με τον επιπολασμό κάνουν λόγο για μια αύξηση που φτάνει το 94% στην προχωρημένη ΧΑΠ και το 70% στην ΧΑΠ.

Σύμφωνα με την παρακάτω έρευνα : η δεοντολογική έγκριση ελήφθη από το Κρατικό Ιατρικό Επιμελητήριο της Κάτω Σαξονίας, Αννόβερο, Γερμανία όπου είχαν δικαίωμα συμμετοχής Γερμανόφωνοι ασθενείς ηλικίας 18 ετών και άνω με ΧΑΠ Στάδιο III ή IV (ταξινόμηση GOLD) ή πρωτοπαθές LC (μικροκυτταρικό LC ή μη μικροκυτταρικό LC) σε οποιοδήποτε στάδιο και αν αυτό βρισκόταν. Βέβαια, υπήρξαν και ορισμένοι ασθενείς που δεν έλαβαν μέρος, καθώςσον υπήρξαν ορισμένα κριτήρια αποκλεισμού, μεταξύ των οποίων ήταν η απροθυμία ή η αδυναμία παροχής γραπτής ενημερωμένης συγκατάθεσης, η κακή φυσική κατάσταση και η γνωστική εξασθένηση που συνεπάγεται της αδυναμίας συγκέντρωσης ή και απώλειας μνήμης. Οι συμμετέχοντες προέρχονταν από δύο εσωτερικές μονάδες και δύο εξωτερικά ιατρεία στο Όλντενμπουργκ της Γερμανίας και παρακολούθηθηκαν από τον Φεβρουάριο του 2010 έως τον Απρίλιο του 2011. Τα δεδομένα λήφθηκαν αρχικά κατά την είσοδο στη μελέτη (Συνέντευξη πρόσωπο με πρόσωπο, σε πρώτη φάση) και κατόπιν σε μηνιαία βάση (4±2 εβδομάδες) με έως και 13 τηλεφωνικές συνεντεύξεις παρακολούθησης (FU_p), η μορφή αυτή της συνέντευξης κρίθηκε ως η καλύτερη και πιο εύκολη μέθοδος συλλογής με την πάροδο του χρόνου. Η τηλεφωνική συνέντευξη (0-FU_p) αποτελούσε μέρος της κύριας αξιολόγησης που διεξήχθη για ένα διάστημα μικρότερο των 2 εβδομάδων κατόπιν της δομημένης πρόσωπο με πρόσωπο συνέντευξης.

Για να διατηρηθεί η συγκρισιμότητα των χρονικών σημείων συλλογής (FUp), οι ασθενείς που δεν ήταν διαθέσιμοι για περισσότερες από έξι εβδομάδες από το προηγούμενο FUp αποκλείστηκαν. Τα κύρια στοιχεία αποτελούνταν από κοινωνικοδημογραφικές και κλινικές αναφορές σχετικά με τη διάγνωση, τη σπυρομέτρηση, τη χορήγηση φαρμάκων, τη λειτουργικότητα του ασθενούς και τις συννοσηρότητες. Τα δεδομένα αυτά συνέλεξαν δύο έμπειροι ερευνητές. Τα επιπλέον μέτρα έκβασης που αναφέρθηκαν από τον ασθενή αξιολογήθηκαν σε κάθε FUp. Όσον αφορά τη σοβαρότητα της δύσπνοιας και προκειμένου αυτή να περιγραφεί, έγινε χρήση της τροποποιημένης κλίμακας Borg: 1) κατά την εξέταση, 2) κατά την άσκηση, 3) σε φάση ηρεμίας, 4) στο μέγιστο και 5) κατά μέσο όρο τις τελευταίες 24 ώρες. Αυτά τα δεδομένα χρησιμοποιήθηκαν για να περιγράψουν τη σοβαρότητα της δύσπνοιας κατά την έναρξη. Κατά τη διάρκεια του FUp, η σοβαρότητα της δύσπνοιας αξιολογήθηκε με βάση τον «μέσο όρο των τελευταίων 24 ωρών», που έχει προταθεί ως έγκυρο μέτρο έκβασης για την έρευνα. Η τροποποιημένη κλίμακα Borg είναι μια κατηγορική κλίμακα από 0 δηλαδή καμία δύσπνοια έως 10 δηλαδή μέγιστη δύσπνοια, με υψηλότερες τιμές που κάνουν λόγο για σοβαρή έως πολύ σοβαρή δύσπνοια.

Η λειτουργική κατάσταση αξιολογήθηκε με την κλίμακα Karnofsky Performance Status (KPS). κλίμακα (μηδέν έως 10) με βαθμολογίες τεσσάρων ή υψηλότερων που υποδεικνύουν επίπεδα δυσφορίας που έχουν κλινική σημασία. Η Κλίμακα Αποτελεσμάτων Παρηγορητικής Φροντίδας (POS) χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση των αναγκών του Η/Υ, συμπεριλαμβανομένων 10 στοιχείων που βαθμολογήθηκαν σε μια κατηγορική κλίμακα με θέματα: τον έλεγχο του πόνου και των συμπτωμάτων γενικότερα που προκαλούσαν άγχος στους ασθενείς και το οικογενειακό περιβάλλον. Κατόπιν τα στοιχεία συμπεριλήφθηκαν σε ένα σύνολο δεδομένων ατόμου-περιόδου χρησιμοποιώντας το EpiData 3.1 (The EpiData Association, Odense, Δανία), το οποίο παρέχει προγραμματισμένη εισαγωγή δεδομένων και δυνατότητες αυτόματης ανίχνευσης σφαλμάτων. Τέλος, έγινε έλεγχος όλων των δεδομένων προκειμένου να αποκλειστούν σφάλματα.

Το σύνολο δεδομένων δόθηκε στο MS Excel 2003 για ανάλυση (έλεγχος σχετικών δεδομένων που λείπουν, διερεύνηση και διόρθωση λαθών, π.χ. ημερομηνίες συνεντεύξεων, κλινικά δεδομένα, σωστή ορθογραφία όλων των αναγνωριστικών) και συμπλήρωση δεδομένων παραπομπής και επιβίωσης (λόγος παραπομπής, ημερομηνία θανάτου, ημέρες νοσηλείας, ημέρες μεταξύ του θανάτου και της τελευταίας αξιολόγησης και λοιπά).

Δύο ασθενείς με καθυστέρηση μεγαλύτερη των δύο εβδομάδων μεταξύ της αρχικής τηλεφωνικής αξιολόγησης (λόγω κακής υγείας) αποφασίστηκε να συμμετέχουν. Ως εκ τούτου, η είσοδος στη μελέτη ορίστηκε με βάση την ημερομηνία της πρώτης επαναξιολόγησης των δημογραφικών δεδομένων στη μία και από την ημερομηνία της πρώτης συνέντευξης FUρ στη δεύτερη, καθώς τα δημογραφικά δεδομένα δεν επαναξιολογήθηκαν. Μόνο ασθενείς με δύσπνοια συμπεριλήφθηκαν στην ανάλυση, οι οποίοι ορίστηκαν με βαθμολογίες υψηλότερες από το μηδέν στην τροποποιημένη κλίμακα Borg τουλάχιστον μία φορά κατά τη διάρκεια της μελέτης. Τα αποτελέσματα που παρουσιάζουν ενδιαφέρον σε αυτή τη μελέτη είναι η σοβαρότητα της δύσπνοιας τις τελευταίες 24 ώρες, η λειτουργική κατάσταση, η δυσφορία και οι ανάγκες Η/Υ. Διεξήχθη μια περιγραφική ανάλυση για τα βασικά και διαχρονικά δεδομένα (ποσοστά, μέσοι όροι, SD, 95% CI, διάμεσοι και εύρη), συγκρίνοντας όλα τα αποτελέσματα μεταξύ των ομάδων της νόσου σε κάθε διαδοχική χρονική στιγμή.

Για τον έλεγχο των διαφορών, χρησιμοποιήθηκαν ανεξάρτητες δοκιμές t ή δοκιμές Mann-Whitney U, εάν τα συνεχή δεδομένα ήταν περίπου κανονικά κατανομημένα ή όχι κανονικά, αντίστοιχα. Τα κατηγορικά δεδομένα συγκρίθηκαν χρησιμοποιώντας τη δοκιμή Chi-squared ή την ακριβή δοκιμή Fisher, ανάλογα με την περίπτωση. Οι καμπύλες επιβίωσης και για τις δύο συνθήκες σχεδιάστηκαν χρησιμοποιώντας τη μέθοδο Kaplan-Meier και συγκρίθηκαν με δοκιμή log-rank. Οι ασθενείς που ήταν ακόμη ζωντανοί κατά την ημερομηνία λήξης.

Και κάνοντας λόγο για τις μελέτες, είναι απαραίτητη και η αναφορά στις μονομεταβλητές αναλύσεις παλινδρόμησης Cox με συν-μεταβλητές που εξαρτώνται από το χρόνο (δύσπνοια τις τελευταίες 24 ώρες, βαθμολογία KPS, συνολική βαθμολογία POS και αγωνία) σχετικά με τη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ των μέτρων έκβασης και της επιβίωσης. Επιπλέον, μελετήθηκε και η επίδραση των συν-μεταβλητών, πιο απλά, η ηλικία, το φύλο και η διάγνωση με τις προοπτικές της επιβίωσης. Κατόπιν, όλες οι παράμετροι συγκεντρώθηκαν σε ένα μοντέλο πολλαπλής παλινδρόμησης Cox (σταδιακή επιλογή). Τονίζονται οι παράγοντες κινδύνου (HRs), αμφίπλευρες τιμές CI 95% και τιμές P. Τα διαχρονικά στατιστικά στοιχεία εξετάστηκαν από τη στιγμή της εισόδου στη μελέτη (0-FUρ) και αφορούσαν τον καθένα από τους συμμετέχοντες ξεχωριστά, χωρίς να αποκλείεται κανείς εξ αυτών.

Πραγματοποιήθηκε αναδρομική ανάλυση για αποθανόντες που παρείχαν δεδομένα εντός των τελευταίων 12 μηνών της ζωής τους. Η συσχέτιση της δυσκολίας στην αναπνοή και των λοιπών συμπτωμάτων, μελετήθηκε μέσω της χρησιμοποίησης της μεθόδου ανάλυσης συσχέτισης: Καταρχάς, συμπεριλήφθηκαν διμεταβλητοί συντελεστές συσχέτισης (r) για τον πάσχοντα σε κάθε στάδιο μέτρησης. Κατά δεύτερον, ο μέσος όρος καθεμιάς από αυτές τις τιμές λήφθηκαν υπόψη για το σύνολο της πληθυσμιακής ομάδας και χωριστά για τους πάσχοντες από Χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια και κακοήθεια στους πνεύμονες. Έγινε χρήση των δοκιμών t σε ένα δείγμα προκειμένου να καθοριστεί η διαφορά του μέρους όρου των τιμών έναντι του μηδενός. Βέβαια, το γεγονός ότι η ανάλυση χαρακτηρίστηκε ως περιγραφικού και όχι επιβεβαιωτικού τύπου, το επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε σε τιμή P χαμηλότερη από 0,05 και ήταν διπλής όψης. Για την επεξεργασία των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το σύστημα SPSS Statistical Software for Windows. Εκ της μελέτης αυτής φάνηκες ότι οι πάσχοντες από Η σοβαρής μορφής ΧΑΠ έχουν πανομοιότυπες ανάγκες σε Η/Υ, ενώ ταλαιπωρούνται από έντονη δύσπνοια και δυσφορία εν συγκρίσει με τους ασθενείς που είχαν διαγνωστεί με ΧΑΠ η οποία υφίσταται στο πέρασμα του χρόνου. Μολονότι όσοι έπασχαν από ΧΑΠ παρουσίαζαν σταθερές τροχιές ως προς τη βαρύτητα της δύσπνοιας και της ανησυχίας, την ανάγκη Η/Υ και την λειτουργική κατάσταση με την πάροδο του χρόνου και οπισθοδρομικά πριν από το τέλος της ζωής, οι ασθενείς με καρκίνο στον πνεύμονα, εκδήλωσαν έντονη δύσπνοια, δυσφορία και ανάγκη Η/Υ καθώς επίσης και πτώση της λειτουργικότητας του οργανισμού, σε ένα διάστημα επτά μηνών που προηγήθηκε του θανάτου.

Επιπλέον, η πρόοδος στην παροχή φροντίδας που βασίζεται σε συγκεκριμένες ανάγκες της νόσου είναι εγγυημένη για ασθενείς με ΧΑΠ και LC με δύσπνοια και πρέπει να διευκολυνθεί η δωρεάν πρόσβαση σε υπηρεσίες Η/Υ για τους ασθενείς με ΧΑΠ. Δεν υπάρχουν πολλές μελέτες που να συγκρίνουν την εξέλιξη της δύσπνοιας, της βαρύτητας του προβλήματος και της δυσφορίας ή των αναγκών σε Η/Υ ανάμεσα σε ασθενείς με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια - ΧΑΠ και στους ογκολογικούς ασθενείς, κατά τη διάρκεια της ασθένειας και του χρόνου που περνά. Οι συνοπτικές τροχιές εντός των ομάδων ήταν ως ένα βαθμό σταθερές σε σχέση με τη μελλοντική προοπτική, κάτι που συνάδει με προηγούμενες μελέτες για προχωρημένους πληθυσμούς ΧΑΠ και καρκίνου. Οι ασθενείς με καρκίνο στον πνεύμονα παρουσίασαν σε πρώτη φάση μειωμένα επίπεδα δύσπνοιας, εντούτοις, η βαρύτητα της επίπτωσης είχε την τάση να αυξάνεται στις εμπρός και στις πίσω τροχιές. Επίσης, και για την περίπτωση ασθενών με καρκίνο στον πνεύμονα, ίσχυαν σχεδόν τα ίδια με τη ΧΑΠ, βέβαια οι περίοδοι παρατήρησης ήταν συνήθως μικρότερες.

Οι Bausewein και άλλοι, παρατήρησαν και σημείωσαν αυξανόμενα επίπεδα σοβαρότητας της δύσπνοιας για ασθενείς με κακοήθεια τους τελευταίους 4-6 μήνες της ζωής τους. Σε μια μεγάλη μερίδα ασθενών με καρκίνο, οι Seow και άλλοι, εντόπισαν μια σοβαρότητα όσον αφορά τη δύσπνοια που έτεινε να αυξάνεται τρεις έως έξι μήνες πριν το τέλος. Οι Tishelmann et al., σημείωσαν μια αξιόλογη και κλινικά σημαντική αύξηση ξεκινώντας αργότερα, δηλαδή από δύο έως 12 μήνες πριν να επέλθει ο θάνατος. Οι Currow et al. επεσήμαναν παρόμοιες τροχιές σε μια μεγάλη κοόρτη μελέτη πληθυσμού καρκίνου PC στην κοινότητα. Η σημαντική αύξηση της βαρύτητας της δύσπνοιας παρατηρήθηκε αρκετά αργότερα, δηλαδή ημέρες και όχι μήνες πριν από το θάνατο. Η καθυστέρηση αυτή είναι δυνατό να εξηγηθεί ως ένα σημείο από το διάστημα της παρατήρησης, η διάρκεια της οποίας ήταν τρεις μήνες. Οι Currow κ.ά. βρήκαν κυμαινόμενες βαθμολογίες δύσπνοιας για αποθανόντες στον μη καρκινικό πληθυσμό (συμπεριλαμβανομένης της ΧΑΠ). Προηγουμένως, έγινε λόγος για το πρόβλημα της δύσπνοιας που είναι ένα από τα πιο δυσάρεστα συμπτώματα στην προχωρημένη ΧΑΠ που σχετίζονται με αυτή την πάθηση.

Η κατάσταση που περιγράφει η μελέτη, αναφέρεται στον κίνδυνο του θανάτου που ήταν οκτώ φορές μεγαλύτερος για τους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα, ενώ, τα δεδομένα αποδεικνύουν ότι οι πάσχοντες από ΧΑΠ εκδηλώνουν μεγαλύτερο βαθμό σοβαρότητας όσον αφορά τη δύσπνοια και τα επίπεδα δυσφορίας σε χαμηλότερο επίπεδο λειτουργικής απόδοσης, και με διάρκεια μεγαλύτερη από τον καρκίνο του πνεύμονα LC. Η σταθερή επιβάρυνση της δύσπνοιας σε προχωρημένους ασθενείς με ΧΑΠ υποδηλώνει υποθεραπεία αυτού του συμπτώματος. Τα κλινικά σημαντικά επίπεδα αγωνίας και οι υπάρχουσες ανάγκες Η/Υ υποδεικνύουν ότι απαιτείται περισσότερη υποστήριξη και αυξημένη προσοχή στη φροντίδα προχωρημένων ασθενών με ΧΑΠ για να ξεπεραστούν οι ανεκπλήρωτες ανάγκες τους. Τα πιστοποιημένα και εύκολα διαχειρίσιμα εργαλεία όπως το POS είναι δυνατό να συμβάλλουν στον έλεγχο της ρουτίνας για τις υπάρχουσες ανάγκες. Αν και το PC σε ασθενείς με καρκίνο μπορεί να θεωρηθεί ότι είναι καλά εδραιωμένο στη Γερμανία, το υπόδειγμα των ασθενών με LC παρουσίασε μια διαρκώς επιδεινούμενη κατάσταση, με αυξανόμενα επίπεδα βαρύτητας της δύσπνοιας και αναγκών σε PC για μια χρονική περίοδο επτά μηνών πριν από το θάνατο.

Είναι απαραίτητη η περαιτέρω διερεύνηση που αφορά στον έλεγχο της δύσπνοιας, ανεξάρτητα από την πάθηση που την προκαλεί. Έχουν γίνει βήματα τα τελευταία χρόνια ως προς την αντιμετώπιση της δύσπνοιας, μία πολύ δύσκολη κατάσταση που βιώνουν οι ασθενείς και για την οποία οι θεραπευτικές προσεγγίσεις είναι περιορισμένες. Ακόμα ένα στάδιο θα είναι ο προσδιορισμός των αιτιών της ανησυχίας, με τη χρήση των βαθμών σοβαρότητας στη λίστα προβλημάτων του Εθνικού Περιεκτικού Δικτύου Καρκίνου. Η μελέτη είχε αρκετούς περιορισμούς. Ο αριθμός των ασθενών ήταν περιορισμένος και ο σχεδιασμός διερευνητικός. Οι στατιστικές δοκιμές που έγιναν, στόχευαν στο να περιγράψουν χωρίς επιβεβαιωτική πρόθεση. Δεδομένου του μικρού αριθμού ασθενών (κυρίως των ασθενών με ΧΑΠ) που παρέχουν δεδομένα για κάθε χρονικό σημείο πριν από το θάνατο, αποφασίστηκε η πραγματοποίηση μιας αναδρομικής ανάλυσης μόνο περιγραφικά (χωρίς τη χρήση στατιστικών δοκιμών). Ωστόσο, τα περιγραφικά αποτελέσματα αποδεικνύονται σύμφωνα με προηγούμενες έρευνες που υπογραμμίζουν τις αυξανόμενες ανάγκες φροντίδας στην LC καθώς πλησιάζει ο θάνατος. Εν κατακλείδι, οι δυνητικά συγχυτικοί εξωτερικοί παράγοντες της σοβαρότητας της δύσπνοιας, όπως είναι για παράδειγμα η φαρμακευτική αγωγή και θεραπεία, δεν αξιολογήθηκαν με την πάροδο του χρόνου και δεν μπόρεσαν να συμπεριληφθούν στην ανάλυση.

Βέβαια, τα στοιχεία φανερώνουν την καθημερινή κλινική κατάσταση, δίνοντας έμφαση στη σημασία της μεγαλύτερης εστίασης στις ανάγκες φροντίδας ασθενών με δύσπνοια στην προχωρημένη ΧΑΠ ή LC. Οι ασθενείς που πάσχουν από τις δύο αυτές νόσους, ενοχλούνται από συμπτώματα, όπως είναι η δυσφορία και η μειωμένη λειτουργική κατάσταση, τα οποία οδηγούν σε ορισμένες ανάγκες. Παρόλο που έχουν επιτευχθεί σημαντικές βελτιώσεις στον στη ζωή των ασθενών με καρκίνο τις τελευταίες δεκαετίες, ωστόσο, οι ασθενείς με μη καρκινικές ασθένειες που απειλούν τη ζωή, όπως είναι για παράδειγμα, η ΧΑΠ, χρειάζονται περισσότερη προσοχή. Απαιτείται περισσότερη προσπάθεια για την ανακούφιση της δύσπνοιας και των αναγκών φροντίδας.

Η μελέτη SYMPATIE είναι τμήμα του έργου PALLIATIVE, τη χρηματοδότηση του οποίου έχει αναλάβει το Γερμανικό Ομοσπονδιακό Υπουργείο Παιδείας και Έρευνας (BMBF 16KT0951).

Οι Δρ. Οι Simon και Voltz έλαβαν χρηματοδότηση έρευνας για μια κλινική δοκιμή από την TEVA, Ltd. Όλοι οι άλλοι συγγραφείς δηλώνουν ότι δεν υπάρχουν συγκρούσεις συμφερόντων. Οι συγγραφείς ευχαριστούν όλους τους συμμετέχοντες για την υποστήριξή τους στη διεξαγωγή αυτής της μελέτης. Χάρη στα μέλη της ομάδας έργου PALLIATIVE : Birgit Kannenberg-Otremba, Nicole Sowinsky, Burkhard Otremba, Alexander Jüptner, Jochen Meyer, Julia Cortis, Juliane Mühlenbrock, Andreas Wagner-Neidig, Andreas Hein, Dietmar Reichert, Marion Jessen, και Thomas Frenken και στον Martin Hellmich για στατιστική³¹ (Weingaertner et al, 2014). Κατά την τελευταία εβδομάδα της ζωής, έχουν εντοπιστεί παράγοντες κινδύνου για πιο σοβαρή δύσπνοια. Οι ασθενείς με προχωρημένη χρόνια αποφρακτική ή διάμεση πνευμονοπάθεια εμφανίζουν συχνότερη και εντονότερη δύσπνοια από τους ασθενείς που πεθαίνουν από καρκίνο του πνεύμονα. Πολλές φορές η δύσπνοια δεν επιδέχεται θεραπείας ή μόνο σε ένα βαθμό κατά το στάδιο προ του θανάτου του ασθενούς³² (Ekström, 2016).

1.12 Πλησιάζοντας στο τέλος της ζωής – Κόπωση

Αναλύοντας το θέμα των ασθενών που λαμβάνουν παρηγορητική φροντίδα, παρουσιάζονται ολοένα και πιο πολλά συμπτώματα που συνοδεύουν την κατάσταση τους αυτή. Στα υγιή άτομα η κούραση – εξάντληση αποτελεί μία αντίδραση του οργανισμού που σχετίζεται τόσο με το σωματικό όσο και με το ψυχικό άγχος, καταστάσεις που διορθώνονται με την ξεκούραση. Βέβαια, η κατάσταση δεν είναι ίδια όσον αφορά την παρηγορητική φροντίδα, καθόσον στην περίπτωση αυτή η εξάντληση των ασθενών μπορεί να είναι πολύ δραματική και συνήθως δεν διορθώνεται ούτε με την ανάπαυση, γεγονός που επιδρά αρνητικά στην καθημερινότητα των ασθενών. Η κόπωση είναι ένα από τα συμπτώματα που εκδηλώνονται συχνά σε ανθρώπους που πάσχουν από προχωρημένη πάθηση (συμπεριλαμβανομένης της κούρασης που σχετίζεται με την κακοήθεια), ενώ και οι θεραπείες κατά του καρκίνου, επιδεινώνουν την ήδη δύσκολη κατάσταση. Για να διερευνηθεί καλύτερα το θέμα έγιναν προσπάθειες και μελέτες ενώ, εξετάστηκαν τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές (RCT) σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα με έμφαση στη φαρμακολογική θεραπεία της κόπωσης σε σύγκριση με το εικονικό φάρμακο, την εφαρμογή δύο φαρμάκων, τη συνήθη φροντίδα ή μια μη φαρμακολογική παρέμβαση.

³¹ Weingaertner V et al. (2014). PAAliativ Project.pp.569-81.e1.

Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.11.011. Epub 2014 Mar 12. J Pain Symptom Manage.

³² Ekström M. Ekström Opin Support Palliat Care. 2016 Sep; 10(3):223- seven. Doi: 10.1097/SPC.000000000000220.

Δεν λήφθηκαν υπόψη οι σχετικές με την οφειλόμενη στην αντινεοπλασματική θεραπεία κόπωση μελέτες (π.χ. χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, χειρουργική επέμβαση). Δύο συγγραφείς (MM και MC) αξιολόγησαν ανεξάρτητα την ποιότητα της δοκιμής και εξήγαγαν δεδομένα. Ύστερα, έγινε σύγκριση του τύπου του φαρμάκου που ερευνήθηκε σε συγκεκριμένους πληθυσμούς, καθώς και των ανεπιθύμητων ενεργειών της θεραπείας της κόπωσης. Για την εν λόγω ενημέρωση, εξετάστηκαν 1645 δημοσιεύσεις εκ των οποίων οι 45 πληρούσαν τα κριτήρια συμπερίληψης (20 πρόσθετες μελέτες στις προηγούμενες ανασκοπήσεις). Εν τέλει, αναλύθηκαν δεδομένα από 18 φάρμακα και 4696 συμμετέχοντες. Σημειώθηκε υψηλός βαθμός στατιστικής και κλινικής ετερογένειας στις δοκιμές, ενώ προστέθηκαν επίσης μελέτες που διερευνούσαν την πεμολίνη και τη μοδαφινίλη σε συμμετέχοντες με κόπωση που αφορούσε σε σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ) και μεθυλφαινιδάτη σε ασθενείς που έπασχαν από προχωρημένο καρκίνο. Οι εξελίξεις που προέκυψαν από τη θεραπεία, παρουσίασαν ανεπάρκεια και ασάφεια ως προς τα στοιχεία για την αποτελεσματικότητα της αμανταδίνης, της πεμολίνης και της μοδαφινίλης στη σκλήρυνση κατά πλάκας και της καρνιτίνης και της δονεπεξίλης στην αδυναμία που οφείλεται στον καρκίνο.

Η μεθυλφαινιδάτη και η πεμολίνη φαίνεται να είναι αποτελεσματικές σε ασθενείς με HIV, κάτι που όμως στηρίζεται σε μία μόνο μελέτη ανά περίπτωση, ο αριθμός των συμμετεχόντων ανά παρέμβαση βασίστηκε σε έναν φυσιολογικό μόνο αριθμό συμμετεχόντων ανά μελέτη. Η μετα-ανάλυση παρουσιάζει μια εκτιμώμενη επίδραση για τη μεθυλφαινιδάτη στην οφειλόμενη στον καρκίνο κόπωση (τυποποιημένη μέση διαφορά (SMD) 0,49, 95% διάστημα εμπιστοσύνης (CI) 0,15 έως 0,83). Τα θεραπευτικά αποτελέσματα δεν μπορούσαν να περιγραφούν για τη δεξαμεταμίνη, την παροξετίνη ή την τεστοστερόνη. Υπήρχε μια ποικιλία αποτελεσμάτων για τα δευτερεύοντα αποτελέσματα σε ορισμένες μελέτες. Οι πιο πολλές μελέτες συμπεριελάμβαναν έναν χαμηλό αριθμό συμμετεχόντων και ήταν ετερογενείς. Ωστόσο, οι αρνητικές επιπτώσεις ήταν ήπιες με μικρή ή καθόλου επίδραση.

Η έρευνα για την κόπωση στην παρηγορητική φροντίδα φαίνεται να επικεντρώνεται στη μοδαφινίλη και τη μεθυλφαινιδάτη, τα οποία μπορεί να είναι ευεργετικά για τη θεραπεία της κόπωσης που σχετίζεται με την παρηγορητική φροντίδα, αν και απαιτείται περαιτέρω έρευνα σχετικά με την αποτελεσματικότητά τους. Η δεξαμεθαζόνη, η μεθυλπρεδνιζολόνη, το ακετυλοσαλικυλικό οξύ, η αρμοδαφινίλη, η αμανταδίνη και η L-καρνιτίνη χρήζουν επιπρόσθετης

διερεύνησης. Απαιτείται συναίνεση σχετικά με τις παραμέτρους έκβασης κόπωσης για κλινικές δοκιμές. Αυτή η ανασκόπηση ενημερώνει την αρχική ανασκόπηση «Φαρμακολογικές θεραπείες για την κόπωση που σχετίζεται με την παρηγορητική φροντίδα» (Peuckmann-Post 2011) και ενσωματώνει επίσης τη «Φαρμακευτική θεραπεία για τη διαχείριση της κόπωσης που σχετίζεται με τον καρκίνο» (Minton 2010). Το Peuckmann-Post 2011 και το Minton 2010 περιελάβανε 22 και 31 έρευνες, αντίστοιχα. Η συγκεκριμένη ανασκόπηση αποτελείται από επτά μελέτες από το Minton 2010 και 22 μελέτες από το Peuckmann-Post 2011. Αυτή η ενημέρωση συστηματικής ανασκόπησης βρήκε 45 μελέτες για συμπερίληψη, με ένα ευρύ φάσμα υποκείμενων ασθενειών και φαρμακευτικών παρεμβάσεων.

Η μεθυλφαινιδάτη και η πεμολίνη αποδεικνύονται αποτελεσματικές σε όσους πάσχουν από HIV, κάτι που όμως στηρίζεται σε μία μόνο μελέτη ανά παρέμβαση, με συμμετοχή ενός φυσιολογικού αριθμού ανθρώπων. Η μετα-ανάλυση δείχνει μια ανώτερη επίδραση για τη μεθυλφαινιδάτη στην εξάντληση που σχετίζεται με τον καρκίνο, αλλά όχι για την πεμολίνη και τη μοδαφινίλη στη σκλήρυνση κατά πλάκας. Το ακετυλοσαλικυλικό οξύ είχε εκπληκτικά αποτελέσματα σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας (Shayganpejad 2012; Wingerchuk 2005). Βέβαια, δεν υπήρχε κάποια άλλη σχετική με το αποτέλεσμα αυτό μελέτη. Για κλινική σύσταση, απαιτείται περαιτέρω έρευνα που να επιβεβαιώνει αυτή τη θετική επίδραση. Κάποιες από τις μελέτες συμπεριέλαβαν και άλλα φάρμακα, μεταξύ αυτών ήταν το εκχύλισμα από γκι, η οξική μεγεστρόλη και η οξική μεδροξυπρογεστερόνη (Semiglazov 2006; Simons 1996; Westman 1999), ωστόσο, οι συγκεκριμένες έρευνες δεν ήταν τόσο επαρκείς, ενώ η χρήση των φαρμάκων αυτών είναι σπάνια.

Είναι ανάγκη να γίνουν περισσότερες μελέτες προκειμένου να αποδειχθεί το αν και κατά πόσο υπάρχει κάποιο όφελος από αυτές τις θεραπευτικές προσεγγίσεις. Τα διαθέσιμα στοιχεία από τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές (RCT) είναι ελάχιστα, παρόλο που υπάρχει πλεόνασμα αναφορών περιπτώσεων και μη ελεγχόμενων δοκιμών.

Είναι ανάγκη να αναφερθεί ότι πολλές από τις μελέτες αφορούσαν έναν μικρό αριθμό συμμετεχόντων (Lacasse 2004; Rosenberg 1988) χωρίς ωστόσο να τηρήσουν και ακολουθήσουν μια συνεπή μεθοδολογία επιστημονικής έρευνας. Σε κάποιες εκ των περιπτώσεων, η ομάδα που τέθηκε υπό έρευνα υπήρξε ετερογενής και οποιαδήποτε έκβαση μπορεί να είχε συσχετιστεί με

κατάθλιψη (Breitbart 2001; Wagner 2000), καθιστώντας δύσκολη τη διάκριση από την πρωτογενή κόπωση.

Η εξάντληση παρατηρείται συνήθως σε ομάδες, ενώ τόσο η κόπωση όσο και η συναισθηματική δυσφορία αποτελούν δύο ταυτόχρονους παράγοντες. Οι κατευθυντήριες γραμμές για το Εθνικό Ολοκληρωμένο Δίκτυο Καρκίνου (NCCN) ασχολούνται με μελέτες, ορισμένες εκ των οποίων παρουσιάζουν την κούραση ως ανεξάρτητο παράγοντα κατάθλιψης, ενώ άλλες μελέτες αναφέρουν μέτρια συσχέτιση. Οι κατευθυντήριες γραμμές του NCCN του 2014 συνιστούσαν ότι το ψυχοδιεγερτικό μεθυλφαινιδάτη μπορεί να ληφθεί υπόψη με προσοχή για τη φαρμακολογική θεραπεία της κόπωσης σε επιλεγμένους ασθενείς. Ωστόσο, τα κορτικοστεροειδή συνιστώνται για βραχυπρόθεσμη αλλά όχι μακροχρόνια θεραπεία, λόγω της τοξικότητάς τους (NCCN 2014).

Η αντιμετώπιση της δευτερογενούς κόπωσης, συντελείται μέσω της θεραπείας της υποκείμενης αιτίας που προκαλεί μια σειρά συμπτωμάτων. Μερικές από τις αιτίες της δευτερογενούς κόπωσης, όπως η αναιμία, η κατάθλιψη, η λοίμωξη, η αφυδάτωση, ο υποσιτισμός, η υπερασβεστιαμία, η υπομαγνησισαιμία και άλλες μεταβολικές διαταραχές ή οι παρενέργειες της θεραπείας με οπιοειδή και άλλα ηρεμιστικά φάρμακα, είναι απαραίτητο να αντιμετωπίζονται. Βέβαια είναι λίγα τα διαθέσιμα δεδομένα από τυχαιοποιημένες μελέτες τα οποία και σχετίζονται με την αποτελεσματικότητα των θεραπειών αυτών (EAPC 2008). Επιπλέον σε δύο μελέτες (Sharpe 2014· Walker 2014), ο πληθυσμός που ερευνήθηκε είχε διαγνωστεί με κατάθλιψη συνέπεια του καρκίνου. Είναι σαφές ότι τα αποτελέσματα της κούρασης στους συγκεκριμένους συμμετέχοντες, είναι πιθανό να οφείλονται στην κατάθλιψη, κάτι που συντελεί στο να είναι δύσκολος ο διαχωρισμός μεταξύ της οφειλόμενης στην κατάθλιψη κόπωσης από εκείνη που είναι συνέπεια του καρκίνου.

1.13 Ο πόνος, ένα ακόμα σύμπτωμα του ανιάτου καρκίνου

Καταλήγοντας, και αφού έγινε λόγος για μια σειρά συμπτωμάτων που συνοδεύουν τις καταληκτικές νόσους, δίνοντας έμφαση στον ανιάτο καρκίνο, προστίθεται ακόμα ένα σύμπτωμα, πολύ οδυνηρό που χρήζει άμεσης αντιμετώπισης. Πρόκειται για το άλγος, που για τους πολλούς είναι γνωστό με τον όρο πόνος. Η διαχείριση του συμπτώματος αυτού, απαιτείται η από μέρους των κλινικών ιατρών χορήγηση στους ασθενείς με όποιο τρόπο, της οξυκωδόνης που δρα ως οπιοειδές παυσίπονο για ήπιο έως ισχυρό πόνο – επακόλουθο του ανήκεστου καρκινικού όγκου ή των μεταστάσεων αυτού. Η χρήση του φαρμάκου αυτού ποικίλλει σε όλη την Ευρώπη.

Η συγκεκριμένη βιβλιογραφική ανασκόπηση είναι επί της ουσίας η βάση των κατευθυντήριων γραμμών σχετικά με τη χορήγηση της οξυκωδόνης στο πλαίσιο του προγράμματος European Palliative Care Research Collaborative για τα οπιοειδή που διεξάγεται για λογαριασμό της European Association for Palliative Care. Συμπεριλήφθηκαν όλοι οι τύποι οξυκωδόνης εκτός από την ενδορραχιαία. Σε σχετική με το θέμα έρευνα, ταυτοποιήθηκαν είκοσι εννέα αρχικές μελέτες, συμπεριλαμβανομένης μιας μετα-ανάλυσης και 14 τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων δοκιμών. Η ταυτοποιημένη μετα-ανάλυση περιελάμβανε τρεις δοκιμές που αποτέλεσαν ένα μέτρο σύγκρισης μεταξύ της οξυκωδόνης και της μορφίνης και μία που συνέκρινε την οξυκωδόνη με την υδρομορφόνη. Τέσσερις άλλες τυχαιοποιημένες δοκιμές συνέκριναν την οξυκωδόνη με άλλα οπιοειδή. Οι υπόλοιπες δοκιμές συνέκριναν διαφορετικές οδούς χορήγησης ή σκευάσματα οξυκωδόνης. Δεν εντοπίστηκαν πρόσθετες μελέτες που θα ήταν κατάλληλες για προσθήκη στη μετα-ανάλυση.

1.14 Έρευνα

Εν κατακλείδι, δεν σώζονται στοιχεία από τις συμπεριλαμβανόμενες δοκιμές και όσον αφορά τη θετική αναλγητική δράση ή τις ανεπιθύμητες επιπτώσεις ανάμεσα στην οξυκωδόνη και στη μορφίνη ή υδρομορφόνη. Τα αποδεικτικά στοιχεία βαθμολογήθηκαν ως υψηλής ποιότητας βάσει μιας καλά διεξαχθείσας μετα-ανάλυσης, χωρίς περιορισμούς που ενδέχεται να επηρεάσουν το αποτέλεσμα, επιπλέον της συνέπειας στα αποτελέσματα των άλλων μελετών. Στην έρευνα που πραγματοποιήθηκε έλαβαν μέρος άτομα, μεταξύ των οποίων και καρκινοπαθείς τελικού σταδίου που είχαν παραπεμφθεί στη μονάδα παρηγορητικής φροντίδας.

Βάσει δεδομένων η οξυκωδόνη ενδέχεται να υποκαταστήσει τη μορφίνη ή την υδρομορφίνη, ουσίες που ρυθμίζουν τον σχετιζόμενο με την ανίατη κακοήθεια πόνο ³³ (King et al, 2011). Ακόμα ένα θέμα συζήτησης αποτελεί και ο τρόπος χορήγησης-λήψης της μορφίνης. Σαν πρώτη επιλογή, ορίζεται η από του στόματος μορφίνη που εξακολουθεί να είναι η πρώτη επιλογή οπιοειδούς για μέτριο έως σοβαρό καρκινικό πόνο. Πράγματι, αποτελεί ένα φάρμακο ευρέως διαδεδομένο, με θεαματικά αποτελέσματα στην ανακούφιση του άλγους. Σύμφωνα και μια συστηματική ανασκόπηση στο πλαίσιο του προγράμματος European Palliative Care Research Collaborative κατευθυντήριων γραμμών που στόχο της έχει τη συστηματική ανασκόπηση, επιχειρούσε παράλληλα να αξιολογήσει τα στοιχεία ότι η από του στόματος μορφίνη μπορεί να συσταθεί ως το οπιοειδές πρώτης επιλογής στη θεραπεία του μέτριου έως σοβαρού καρκινικού πόνου με την ενημέρωση των συστάσεων της Ευρωπαϊκής Ένωσης για την Παρηγορητική Φροντίδα για τα οπιοειδή. Όσον αφορά την μελέτη Cochrane του 2007 «Μορφίνη από το στόμα για τον καρκίνο του πόνου», πραγματοποιήθηκε μια επισταμένη κι ενδεδλεχής βιβλιογραφική ανασκόπηση. Η αναζήτηση των στοιχείων έγινε στις βάσεις δεδομένων Medline, EMBASE και Cochrane Central Register of Controlled Trials. Ωστόσο, η περιορισμένη από άποψη χρόνου έρευνα διάρκειας από την 1 Ιουλίου 2006 μέχρι τις 31 Οκτωβρίου 2009, αποσκοπούσε να περιγράψει αναλυτικά και χωρίς να κουράσει, κάνοντας μάλιστα χρήση λέξεων από το κείμενο καθώς των όρων MeSH/EMTREE.

Τέλος, στα πλαίσια της συστηματικής μελέτης διενεργήθηκε επίσης και χειροκίνητη αναζήτηση των καταλόγων αναφοράς και των σχετικών εγγράφων. Αναζητήθηκαν και βρέθηκαν κλινικές δοκιμές σε τυχαία επιλεγμένους ασθενείς, οι οποίες ανέλυσαν τα σχετικά με την αποτελεσματικότητα και τις πιθανές ανεπιθύμητες επιπτώσεις της μορφίνης. Επιπλέον, επιλέχθηκαν 17 μελέτες από εκείνες που ανακτήθηκαν από τις βάσεις δεδομένων και την ανασκόπηση Cochrane, και οι οποίες αφορούσαν 2053 ασθενείς, καθώς επίσης και μια μετα-ανάλυση. Αυτές οι μελέτες δεν προσθέτουν σημαντικές πληροφορίες στην προηγούμενη ανασκόπηση Cochrane που επιβεβαιώνουν τον περιορισμό της αποτελεσματικότητας και δεδομένων ανεκτικότητας σε πληθυσμούς καρκινοπαθών που δεν έχουν λάβει οπιοειδή και μη επιλεγμένους πληθυσμούς ασθενών που έλαβαν μορφίνη και υποδηλώνουν ότι η από του στόματος μορφίνη, οξυκωδόνη και υδρομορφίνη έχουν παρόμοια αποτελεσματικότητα και

³³ King SJ, et al. Palliat Med. 2011 Jul; 25(5):454-70. Doi: 10.1177/0269216311401948. Palliat Med. 2011. PMID: 21708852 Review.

τοξικότητα στους ασθενείς αυτούς³⁴ (Caraceni et al, 2011). Εν κατακλείδι και συνοψίζοντας όλα τα παραπάνω, αξίζει να σημειωθεί ότι η παρηγορητική φροντίδα που έχει στόχο την ανακούφιση των συμπτωμάτων του καρκίνου τελικού σταδίου, θα πρέπει να αντιμετωπίζεται από όλους με διακριτικότητα και σεβασμό, αφού ο καρκίνος είναι μια δύσκολη κατάσταση, αφού σύμφωνα με τα δεδομένα η κακοήθεια είναι γενικευμένη νόσος ανεξάρτητα από την επέκταση της, η οποία βεβαίως επιβαρύνει την κλινική εικόνα όμως παραμένει γενικευμένη νόσος που "καταστρέφει σταδιακά τον οργανισμό όταν δεν ανταποκρίνεται ο οργανισμός σε θεραπείες, ειδικές, η δεν γίνονται για αντικειμενικούς λόγους. Τελικά και οι υπόλοιπες βλάβες και τα συμπτώματα επιταχύνουν τις αρνητικές εξελίξεις. Στο σημείο αυτό, ολοκληρώνεται το γενικό μέρος της παρούσας μελέτης, εντούτοις και για να γίνει μια ολοκληρωμένη εργασία, είναι ανάγκη να γίνουν επιπρόσθετες μελέτες, για τον λόγο αυτό έπεται το ειδικό μέρος όπου παρατίθεται έρευνα βασισμένη στη δειγματοληψία και που αφορά πάσχοντες από βαριά και με κακή έκβαση νοσήματα. Το εν λόγω θέμα είναι ευαίσθητο και γι' αυτό, η συγκεκριμένη μελέτη ενδεχομένως να αποτελέσει αφορμή για μελλοντικές έρευνες, δεδομένου ότι «δουλειές» σαν και αυτή θα πρέπει να γίνονται συχνότερα.

Σκοπός της έρευνας αυτής, είναι να παρουσιάσει ένα συγκεκριμένο δείγμα χρονίως πασχόντων, οι οποίοι λαμβάνουν τη φροντίδα της παρηγορητικής αγωγής. Το ειδικό μέρος, συλλέγει ορισμένα στοιχεία όπως είναι το total score και φιλοδοξεί να παρουσιάσει τις αρχικές τιμές και το αρχικό total score, εν συνεχεία να επαναξιολογήσει τους ασθενείς και εν τέλει να παραθέσει τις τελικές τιμές και το τελικό (total score) θέλοντας να κάνει μία σύγκριση όσον αφορά την έκβαση των ασθενών, τις μεταβολές που σημειώθηκαν και το αν και κατά πόσο αυτές σχετίζονται με την έκβαση των ασθενών. Πρόκειται επί της ουσίας για μια συγκριτική μελέτη, δεδομένου ότι βασίζεται σε δύο χρονικές περιόδους, την αρχική αξιολόγηση και την τελική επαναξιολόγηση του δείγματος.

³⁴ Caraceni A, et al. Palliat Med. 2011 Jul;25(5):402-9.

Doi: 10.1177/0269216310392102. Palliat Med. 2011. PMID: 21708848 Review.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Η εκπόνηση της παρούσας μελέτης βασίζεται στην ανάδειξη της σημαντικότητας του εργαλείου της Κλίμακας Αξιολόγησης Συμπτωμάτων PCOC SAS, το οποίο χρησιμοποιήθηκε σε περιστατικά σε Μονάδα Χρονίως Πασχόντων. Γίνεται μία εξατομικευμένη έρευνα ώστε να αξιοποιηθεί το εργαλείο αυτό επάνω σε συγκεκριμένα άτομα τα οποία νοσηλεύονται και χρήζουν παρηγορητικής φροντίδας. Σκοπός της επιχειρούμενης μελέτης είναι να διαπιστωθεί η βαρύτητα των συμπτωμάτων, μέσα από μία ενδελεχή παρακολούθηση, ο τρόπος αντιμετώπισης τους καθώς και η αξιολόγηση τους για την χορήγηση της καλύτερης δυνατής θεραπείας για κάθε περιστατικό ξεχωριστά με στόχο την ανακούφιση του. Η συγκεκριμένη μελέτη προσπαθεί να αποτελέσει ένα πεδίο προβληματισμού για μελλοντική έρευνα, δεδομένου ότι ασχολείται με ένα πολύ ευαίσθητο θέμα, σε μια προσπάθεια προσέγγισης και άντλησης πληροφοριών για τη ζωή εκείνων που βρίσκεται σε άσχημη κατάσταση η ψυχική και σωματική τους υγεία.

Κεφάλαιο 2 - Μεθοδολογία

Στο ερευνητικό μέρος, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της διερεύνησης και η τεχνική που επιλέχθηκε ήταν αυτή της παρατήρησης (της δειγματοληψίας). Αρχικά έγινε μια επίσκεψη σε Μονάδα Χρονίως Πασχόντων που εδράζει στην Ελλάδα, τον Μάρτιο που αποτελεί επί της ουσίας και την πρώτη αξιολόγηση, ενώ μετά την πάροδο μηνός ακολούθησε και η επαναξιολόγηση, συγκεκριμένα η δεύτερη επίσκεψη έγινε το μήνα Απρίλιο του 2022.

Θέλοντας να εξηγήσει κανείς τη δειγματοληψία όσον αφορά τη στατιστική, αρκεί να εξηγήσει πως πρόκειται για μια τεχνική που βασίζεται στην επιλογή μιας μερίδας ανθρώπων από έναν πληθυσμό (επιλέγεται δηλαδή ένα δείγμα πάνω στο οποίο βασίζονται οι παρατηρήσεις, οι επαναξιολογήσεις και τα εξαγόμενα κάθε φορά αποτελέσματα). Βασικό κριτήριο επιλογής του δείγματος υπήρξε η δυνατότητα ελέγχου και επαναξιολόγησης των συμπτωμάτων μιας ομάδας χρονίως πασχόντων που βρίσκονται εντός της εξειδικευμένης κλινικής. Για την έρευνα, επιλέχθηκαν 34 ασθενείς (δείγμα) για καθέναν εκ των οποίων εξετάστηκε ο βαθμός και η ένταση των συμπτωμάτων με βάση την κλίμακα αξιολόγησης και με την γενικότερη κατάσταση τους (κλινήριες, αυτοεξυπηρετούμενοι, μερικώς αυτοεξυπηρετούμενοι και ούτω καθεξής).

Στο σημείο αυτό και προκειμένου να ενισχυθεί η ενότητα της Μεθοδολογίας είναι απαραίτητη και η παράθεση ορισμένων λεπτομερειών αναφορικά με τους τρόφιμους της Μονάδας Χρονίως Πασχόντων, οι οποίοι αποτέλεσαν και το δείγμα γι' αυτή την έρευνα. Όπως έχει ήδη λεχθεί, επιλέχθηκαν 34 τρόφιμοι οι οποίοι κατά την πρώτη επίσκεψη (Μάρτιος 2022) αξιολογήθηκαν όλοι εφόσον όλοι τους βρίσκονταν εν ζωή, εντούτοις, κατόπιν παρέλευσης ενός μήνα όταν κι έγινε η δεύτερη επίσκεψη (Απρίλιος 2022) στην εν λόγω Μονάδα, διαπιστώθηκε ότι έξι εκ των ασθενών είχαν φύγει από τη ζωή καθένας λόγω συγκεκριμένης αιτίας. Σημειώνεται ότι όλοι οι τρόφιμοι που εξετάστηκαν είναι ελληνικής υπηκοότητας, ενώ επισημαίνεται πως όλοι τους έπασχαν από πολύ σοβαρές και συνεχώς επιδεινούμενες νόσους. Στο σημείο αυτό και προτού γίνει αναφορά στις ασθένειες των, τονίζεται ότι οι έξι που απεβίωσαν έφυγαν εξαιτίας παθήσεων όπως ο σακχαρώδης διαβήτης, η καρδιακή ανεπάρκεια, ο κορονοϊός, διάφορα καρδιολογικά και αναπνευστικά προβλήματα. Ωστόσο φαίνεται ότι ηλικία επιδείνωσε ακόμα περισσότερο την κατάσταση. Η καρδιοαναπνευστική ανακοπή των ασθενών προήλθε εξαιτίας διαφόρων αιτιών και γι' αυτό χαρακτηρίζεται ως καρδιοαναπνευστική ανακοπή επί εδάφους κορονοϊού, καρδιακής ανεπάρκειας, νόσησης από κλωστηρίδιο και ούτω καθεξής.

Κάνοντας λόγο στο σύνολο των τροφίμων, αυτοί εισήχθησαν στη Μονάδα Χρονίως Πασχόντων εξαιτίας των κάτωθι παθήσεων :

Σακχαρώδης διαβήτης (ινσουλοεξαρτώμενα άτομα), καρδιακή ανεπάρκεια, υπέρταση, αναιμία, άνοια, κατάθλιψη, θυρεοειδοπάθεια, χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ), αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο (ΑΕΕ), νόσηση από covid – 19, οστεοπόρωση, ψύχωση, έλκος στομάχου, χολολιθίαση, καρδιακή ανεπάρκεια, ίλιγγος, νόσος του Crohn, αγγειοπάθεια, κακοήθη παχυσαρκία, υπερλιπιδαιμία, αρθρίτιδα, προβλήματα στον προστάτη, παραπληγία, ανεύρυσμα κοιλιακής αορτής, μικρόβιο κλωστηρίδιο καθώς επίσης και εξαιτίας παραμορφωτικής αρθρίτιδας.

Υλικά

Το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για την έρευνα, ήταν το PCOC SAS, δηλαδή το ερωτηματολόγιο βάσει του οποίου έγινε η παρατήρηση της κατάστασης των ασθενών, καταγράφηκε και επανεξετάστηκε, στις περιπτώσεις που αυτό ήταν εφικτό. Πρόκειται για το PCOC SAS, την κλίμακα αξιολόγησης συμπτωμάτων σε περιστατικά σε Μονάδα Χρονίως Πασχόντων - PCOC Symptom Assessment Scale (SAS), στην οποία και βασίστηκε η έρευνα. Η κλίμακα αξιολόγησε οκτώ συμπτώματα: πόνος, δυσκολία στον ύπνο, ναυτία, εντερικά προβλήματα, προβλήματα όρεξης, δυσφορία (στην αναπνοή), κόπωση, δύσπνοια και συγκέντρωσε τον βαθμό δυσφορίας των ασθενών, η οποία μπορεί να ξεκινήσει από το μηδέν και να φτάσει μέχρι το δέκα. Με τον τρόπο αυτό, συλλέχτηκαν τα δεδομένα. Η δειγματοληψία αποτέλεσε ένα μέσο της μεθοδολογίας εκπόνησης της εργασίας. Συνοψίζοντας το εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε ήταν το PSOC SAS (κλίμακα αξιολόγησης συμπτωμάτων), η δειγματοληψία έγινε σε Μονάδα Χρονίως Πασχόντων ενώ μέσω του ερευνητικού εργαλείου αξιολογήθηκε η αρχική κατάσταση των χρονίως πασχόντων, δηλαδή το πως ξεκίνησε η πάθησή τους, αν συνοδεύεται από άλλες νόσους και ποια προβλήματα έχει προκαλέσει στο κάθε άτομο. Διερευνήθηκε επομένως η αιτία που οδήγησε τα άτομα αυτά στη Μονάδα κι επίσης αξιολογήθηκε η πορεία της ασθένειάς τους, από την αρχή μέχρι την επαναξιολόγηση όπου φάνηκε ότι η κατάσταση της υγείας τους κρίθηκε επιδεινούμενη και πως πρέπει να συνεχίσουν τη νοσηλεία τους, ούτως ώστε να φύγουν όσο πιο ήρεμα από τη ζωή.

Καταληκτικά αναφέρεται ότι το εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε είναι πάρα πολύ αποτελεσματικό και χάρη σε αυτό είναι εφικτή ακόμα και η καθημερινή αξιολόγηση της πορείας των συμπτωμάτων των ασθενών.

Μια σύντομη εξήγηση των βασικών ψυχομετρικών ιδιοτήτων που εξετάστηκαν σε αυτή τη μελέτη

Συμπτώματα	Σύντομη περιγραφή
Πόνος	Άλγος : ένα από τα κυριότερα συμπτώματα
Δυσκολία στον ύπνο	Αυπνία : βέβαια όσο πλησιάζει ο θάνατος, το άτομο κοιμάται ολοένα και περισσότερο
Ναυτία	Ναυτία : Ζάλη και τάση προς έμετο
Εντερικά προβλήματα	Δυσκοιλιότητα : ένα από τα πιο δυσάρεστα προβλήματα
Ανορεξία	Το άτομο χάνει το ενδιαφέρον του για το φαγητό, αντιμετωπίζει προβλήματα όπως η δυσφαγία και χάνει βάρος.
Δυσφορία στην αναπνοή	Η δυσφορία αναφέρεται σε όλα τα συμπτώματα, όμως στην περίπτωση που σχετίζεται με την αναπνοή υποδηλώνει ότι οι πνεύμονες παύουν σταδιακά να λειτουργούν
Δύσπνοια	Η δύσπνοια, γνωστή και ως πείνα για οξυγόνο, είναι μια πολύ δυσάρεστη κατάσταση για τον πάσχοντα και όσους τον φροντίζουν
Κόπωση	Το άτομο χάνει τις δυνάμεις του και μέρα με τη μέρα γίνεται πιο αδύναμο

Για τα παραπάνω συμπτώματα υπάρχουν στην κλίμακα οι βαθμολογίες που αποτυπώνουν τη σοβαρότητα της κατάστασης. Συγκεκριμένα, η δυσφορία μπορεί να ξεκινά από το μηδέν και να ανεβαίνει στο δέκα. Αυτό σημαίνει ότι μπορεί να παρατηρηθεί απουσία δυσφορίας αλλά και πολύ έντονη δυσφορία και αγωνία. Αναφορικά με το PCOC SAS που χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση των συμπτωμάτων, είναι διαθέσιμο στην ελληνική γλώσσα και αφορά έναν συγκεκριμένο αριθμό ανθρώπων, κυρίως ηλικιωμένων με σοβαρά προβλήματα υγείας.

Επιπλέον στοιχεία

Για τη διεξαγωγή της παρούσας εργασίας επιλέχθηκε η ποιοτική προσέγγιση. Στις ποιοτικές έρευνες το δείγμα είναι σαφώς πολύ μικρότερο απ' ότι στις ποσοτικές, αλλά πραγματοποιείται μια λεπτομερής μελέτη του υπό εξέταση φαινομένου καταγράφοντας συγχρόνως, τόσο τις εμπειρίες όσο και τα προσωπικά βιώματα των συμμετεχόντων. Στην ποιοτική μελέτη ο ερευνητής έχει ως στόχο να παρεισφρήσει άμεσα και έμμεσα στις εμπειρίες του δείγματος που χρησιμοποιεί, στα κοινωνικά μηνύματα αυτών των εμπειριών και στις κοινωνικές επιπτώσεις του υπό εξέταση φαινομένου.

Πληθυσμός

Έτσι λοιπόν εκτός από την παρατήρηση, χρησιμοποιήθηκε και η λίστα, σαν ένα βοηθητικό ερευνητικό υλικό που αποτύπωσε τα δεδομένα της αξιολόγησης. Η έρευνα βασίζεται στη συλλογή δεδομένων και μάλιστα το δείγμα προέρχεται από την μονάδα χρονίως πασχόντων, με τη συμμετοχή 34 νοσηλευόμενων, οι 23 εκ των οποίων γυναίκες και 11 άνδρες. Οι 8 εκ των 34 κλινήρεις, οι 10 μη αυτοεξυπηρετούμενοι λόγω άνοιας, ψύχωσης, εγκεφαλικού, παραπληγίας και παθολογικών νοσημάτων και 12 μερικώς αυτοεξυπηρετούμενο. Στους περισσότερους έγινε επαναξιολόγηση κατόπιν της εισαγωγής τους, ενώ 6 εκ των 34 ασθενών απεβίωσαν, οι 2 από covid – 19 και οι 4 από καρδιοαναπνευστική ανακοπή.

Συλλογή δεδομένων

Τα δημογραφικά δεδομένα που συγκεντρώθηκαν για τους ασθενείς κατά την έναρξη της έρευνας περιλάμβαναν την ηλικία, το φύλο και την κατάσταση της υγείας τους. Οι κλινικές πληροφορίες των ασθενών που συλλέχθηκαν περιλάμβαναν την ασθένεια από την οποία έπασχαν, την κατάσταση στην οποία βρίσκονταν καθώς και την έκβαση αυτής κατά τη διάρκεια της παρηγορητικής φροντίδας Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με διαφορά ενός μήνα, αφού για ορισμένους η αξιολόγηση άρχισε τον Μάρτιο του 2022 και για άλλους τον Απρίλιο του 2022. Άξιο αναφοράς είναι και το ότι 6 άνθρωποι απεβίωσαν προτού γίνει η επαναξιολόγηση των συμπτωμάτων τους.

2.1 Ερευνητικά Ερωτήματα

- 1) σχετίζεται το αρχικό total score με την έκβαση των ασθενών ?
- 2) ποια η μεταβολή μεταξύ του αρχικού total score και του score της επαναξιολόγησης ?
- 3) έχει η μεταβολή σχέση με την έκβαση των ασθενών ?
- 4) σχετίζονται οι τιμές εισαγωγής των WBC, NLR, PLR με την έκβαση των ασθενών ?
- 5) σχετίζεται η μεταβολή των ανωτέρω (WBC, NLR, PLR , τιμές εισαγωγής & πρόσφατες εξετάσεις) με την έκβαση ?

2.2 Περιορισμοί έρευνας

Στους περιορισμούς της έρευνας θα μπορούσε να προστεθεί η προχωρημένη ηλικία ορισμένων εκ των τροφίμων της Μονάδας Χρονίως Πασχόντων αλλά και οι σοβαρές παθήσεις των. Ωστόσο, ένας από τους πιο βασικούς περιοριστικούς παράγοντες της μελέτης είναι το γεγονός ότι έξι άνθρωποι απεβίωσαν ενόσω πραγματοποιούνταν η δειγματοληψία με αποτέλεσμα να μην προλάβουν να τεθούν υπό επαναξιολόγηση. Όσον αφορά τους θανάτους αυτούς, είναι αναγκαίο να γίνουν ορισμένες επισημάνσεις.

1. Το πρώτο άτομο Σ,Ν γυναίκα ηλικίας 94 ετών που ήταν κλινήρης λόγω παθολογικών καταστάσεων, μιας σειράς από παθήσεις (Σακχαρώδης διαβήτης – ινσουλοεξαρτώμενη, καρδιακή ανεπάρκεια κ.ά.) απεβίωσε εξαιτίας προβολής από κορονοϊό στις 7/4/2022.
2. Το δεύτερο άτομο Μ,Ε γυναίκα ηλικίας 92 ετών που ήταν κλινήρης και που εισήχθη στο τμήμα λόγω καρδιολογικών προβλημάτων, κορονοϊού κ.ά., εν τέλει απεβίωσε στις 11/4/2022 από καρδιακή ανακοπή.
3. Το τρίτο άτομο Κ,Σ, επρόκειτο για άντρα 88 ετών που παρέμενε κλινήρης λόγω παθολογικών προβλημάτων υγείας και έφυγε από τη ζωή στις 21/4/2022 από κορονοϊό.
4. Το τέταρτο άτομο, ο Α,Γ, ετών 95 παρέμενε κλινήρης εξαιτίας προβλημάτων υγείας και απεβίωσε από ανακοπή καρδιάς επί εδάφους νόσησης από κλωστηρίδιο στις 28/4/2022.
5. Το πέμπτο άτομο, Ρ,Β γυναίκα ηλικίας 87 ετών, κλινήρης που απεβίωσε από καρδιακή ανακοπή με συνοδό ουρολοίμωξη, στις 7/4/2022.
6. Το έκτο άτομο, Γ,Ο γυναίκα ετών 77 απεβίωσε από καρδιακή ανακοπή στις 25/4/2022.

Κεφάλαιο 3 - Αποτελέσματα Έρευνας

Επιλέχθηκαν 34 ασθενείς, καθένας εκ των οποίων παραπέμφθηκε σε μονάδα χρονίως πασχόντων εξαιτίας μιας σειράς προβλημάτων υγείας. Οι 23 εξ αυτών γυναίκες και οι 11 άντρες. Οι ηλικίες τους κυμαίνονταν στις γυναίκες από 70 μέχρι 94 και στους άντρες από 68 μέχρι 95 χρόνων. Το 52,94 % αξιολογήθηκε για πρώτη φορά στις 7/3/2022, το 32,35 % στις 14/3/2022, το 2,94 % στις 15/3/2022, το 5,88% στις 10/3/2022 και το 5,88 % στις 8/3/2022. Αναλύοντας τα συμπεράσματα προκύπτει ότι ένα ποσοστό της τάξεως του 82,35 % του δείγματος συμμετείχε στην επαναξιολόγηση που διενεργήθηκε στις 14/4/2022, ενώ το 17,65 % απεβίωσε ενόσω βρισκόταν στη μονάδα. Μάλιστα, το 33,33 % αυτών έχασε τη ζωή του από covid-19 ενώ το 66,67 % από καρδιακή ανακοπή – συνέπεια πολλών προβλημάτων υγείας. Όσον αφορά το total score των ασθενών, παρατηρήθηκε αύξηση σε ποσοστό 96,43 % δηλαδή 27 στους 28 τρόφιμους. Από την άλλη, παρατηρήθηκε ελαφρά πτώση του total score στο 3,57 % δηλαδή στον 1 από τους 28 ασθενείς που εξετάστηκαν. Τα WBC (λευκά αιμοσφαίρια) παρουσίασαν πτώση σε ποσοστό 34,38 %, ενώ το 65,63 % αύξηση. Τα Neutro (ουδετερόφιλα) είχαν πτώση στο 56,25 % του δείγματος και αύξηση στο 43,75 %. Τα Lympho (λεμφοκύτταρα) παρουσίασαν αύξηση σε ποσοστό της τάξεως του 53,13% και πτώση στο 46,88 %. Στα Platelets (αιμοπετάλια) παρατηρήθηκε μια πτώση που αφορούσε ένα ποσοστό του 53,13 % και αύξηση στο 46,88 %. Σχετικά με το NLR σημειώνεται ότι παρουσίασε μείωση στο 53,13 % και αύξηση στο 46,88 %. Τέλος και όσον αφορά το PLR, παρατηρήθηκε μείωση σε ποσοστό 53,13 % και αύξηση στο 46,88 %. Τα στοιχεία αυτά λήφθηκαν τόσο κατά την αρχική αξιολόγηση όσο και κατά την επαναξιολόγηση.

ΜΔΕ «" Η εφαρμογή της κλίμακας αξιολόγησης συμπτωμάτων (symptom assessment scale της PCOC) σε ασθενείς μονάδας χρονίως πασχόντων."- Πανοπούλου Βασιλική

Κλίμακα αξιολόγησης συμπτωμάτων PCOC (SAS) : Ένα αξιόπιστο εργαλείο για τη μέτρηση των συμπτωμάτων των πασχόντων που βρίσκονται σε προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας

Χαρακτηριστικά των ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη σε σύγκριση με ολόκληρη την κοόρτη PCOC SAS για τη συγκρίσιμη χρονική περίοδο.

	Πρώτη αξιολόγηση	Επαναξιολόγηση
Φύλο		
Ανδρας	11 (32.35)	9 (32.14)
Γυναίκα	23 (67.65)	19 (67.86)
Λείπει	0 (0.00)	0 (0.0)
Χώρα γέννησης		
Ελλάδα	0 (0.00)	0 (0.0)
Λείπει	34 (100)	28 (100)
Προτιμώμενη γλώσσα		
Λείπει	34 (100)	28 (100)
Ιθαγενής κατάσταση		
Λείπει	34 (100)	28 (100)
Νόσος που περιορίζει τη ζωή		
Διάγνωση καρκίνου	0 (0.00)	0 (0.0)
Διάγνωση μη καρκίνου	34 (100)	28 (100)
Λείπει	0 (0.00)	0 (0.00)
Ηλικιακή ομάδα (Γυναίκες)		
70-94	23 (67.65)	19 (67.86)
Ηλικιακή ομάδα (Αντρες)		
90-95	11 (32.35)	32.14
Λείπει	0 (0.00)	0.00
Θάνατοι	0 (0.00)	6 (17.65)
Αρχική Αξιολόγηση	34 (100.00)	-
Επαναξιολογήθηκαν	-	28 (82.35)

1) σχετίζεται το αρχικό total score με την έκβαση των ασθενών?

Το αρχικό total score με εκείνο της έκβασης διαφέρει, καθώς παρατηρείται αύξηση σε ποσοστό 96,43 % του δείγματος, δηλαδή οι 27 από τους 28 ασθενείς παρουσίασαν αύξηση, ενώ μόνο ένας πτώση. Επιπλέον, ο αριθμός είναι 28 και όχι 34 που είναι και ο συνολικός αριθμός του δείγματος και αυτό γιατί 6 ασθενείς απεβίωσαν πριν την επαναξιολόγηση της κλίμακας των συμπτωμάτων. Εν τέλει το total score των ασθενώς παρουσίασε ραγδαία άνοδο.

2) ποια η μεταβολή μεταξύ του αρχικού total score και του score της επαναξιολόγησης?

Αύξηση σε ποσοστό 96,43 %

3) έχει η μεταβολή σχέση με την έκβαση των ασθενών?

Έχει σχέση. Οι πιο πολλοί εκ των ασθενών είναι προχωρημένης ηλικίας και αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα, η κατάσταση της υγείας τους είναι συνεχώς επιδεινούμενη.

4) σχετίζονται οι τιμές εισαγωγής των WBC, NLR, PLR με την έκβαση των ασθενών?

Στις τιμές αυτές παρατηρούνται αυξομειώσεις. Καταρχάς, στα WBC σε ένα ποσοστό 34,38 υπάρχει πτώση ενώ στο 65,63 % αύξηση. Όσον αφορά το NLR και PLR παρατηρούνται τα εξής : Στο πρώτο, πτώση στο 53,13 % και αύξηση στο 46, 88 %. Το ίδιο παρατηρείται και στο δεύτερο.

5) σχετίζεται η μεταβολή των ανωτέρω (WBC, NLR, PLR , τιμές εισαγωγής & πρόσφατες εξετάσεις) με την έκβαση?

Σχετίζεται καθώς η κατάσταση των ασθενών ήταν από την αρχή πολύ άσχημη είναι συνεχώς επιδεινούμενη και με βάση τις τιμές, η πρόγνωση δεν είναι καλή.

Με βάση τα ως άνω αποτελέσματα προκύπτουν τα εξής :

Σύμφωνα με τα ως άνω δεδομένα, προκύπτει ότι το total score διαμορφώθηκε με την έννοια του ότι αυξήθηκε για την πλειοψηφία των νοσηλευόμενων της μονάδας χρονίως πασχόντων. Το εν λόγω ζήτημα, έχει απασχολήσει και εξακολουθεί να απασχολεί τους κλινικούς ιατρούς, τους φροντιστές και την οικογένεια των ασθενών. Επιπλέον, όσον αφορά στοιχεία όπως τα αιμοπετάλια, τα λευκά αιμοσφαίρια, τα ουδετερόφιλα και άλλα, παρουσίασαν κατακόρυφη πτώση, μια εξέλιξη πολύ κακή για την έκβαση των ασθενών. Είναι απαραίτητο να γίνονται παρόμοιες έρευνες προκειμένου να διαπιστωθούν οι παράγοντες που δυσχεραίνουν η που ευνοούν την πορεία των ασθενών, με αποτέλεσμα να γίνονται άμεσα όλες οι απαραίτητες προσπάθειες για τη ρύθμιση των προβλημάτων. Βέβαια, η Επιστημονική Κοινότητα κάνει ότι είναι ανθρωπίνως δυνατό για τους πάσχοντες, βοηθώντας τους τόσο ηθική και κοινωνικά όσο και ψυχολογικά. Επίσης, βάσει της ως άνω έρευνας, πιστοποιείται ότι οι περισσότεροι εκ των ασθενών αντιμετώπισαν προβλήματα σχετικά με : τη δυσκολία ύπνου, προβλήματα όρεξης, ναυτία, προβλήματα εντέρων, προβλήματα αναπνοής, κόπωση και πόνο και μάλιστα η πλειονότητα αντιμετώπιζε τα προβλήματα αυτά τα οποία ήταν από μέτριας έως σοβαρής μορφής. Επομένως, η δυσφορία εξαιτίας των συμπτωμάτων της κλίμακας αξιολόγησης παρουσίασε άνοδο στο διάστημα από την εισαγωγή μέχρι την επαναξιολόγηση και έκβαση των ασθενών.

Πρώτη αξιολόγηση Total score - Συμμετέχοντες 34

Δεύτερη αξιολόγηση Total score – Συμμετέχοντες 28

Ωστόσο, η σύγκριση του Total Score συγκεντρωτικά και προκειμένου να βγει ένα σωστό αποτέλεσμα, υπολογίστηκαν 28 συμμετέχοντες σε κάθε εξέταση. Στους παρακάτω πίνακες αναλύονται με σαφήνεια τα ποσοστά επί τοις %, η δυσφορία και το ποσοστό των ατόμων με τη δυσφορία στα 34 και 28 άτομα.

Ε1 . Δυσκολία Ύπνου : Αρχική εκτίμηση

Ποσοστό επί τοις %	Δυσφορία στα 10		34 άτομα	28 άτομα
29,41 %	6/10	6/10	10/34	8/28
26,47 %	5/10	8/10	9/34	6/28
5,88 %	3/10	5/10	2/34	4/28
14,74 %	8/10	7/10	5/34	7/28
11,76 %	7/10	3/10	4/34	2/28
2,94 %	0/10	9/10	1/34	1/28
8,82 %	4/10		3/34	

Ε2 . Προβλήματα όρεξης

Ποσοστό επί τοις %	Δυσφορία στα 10		34 άτομα	28 άτομα	
14,71	28,57	6/10	6/10	5/34	8/28
23,53	17,86	5/10	8/10	8/34	5/28
17,65	14,29	4/10	7/10	6/34	4/28
11,76	7,14	7/10	4/10	4/34	2/28
8,82	14,29	8/10	2/10	3/34	4/28
5,88	7,14	9/10		2/28	
2,94	3,57	3/10	10/10	1/34	1/28
20,59	7,14	2/10	5/10	7/34	2/28

Ε3. Ναυτία

Ποσοστό επί τοις %	Δυσφορία στα 10		34 άτομα	28 άτομα	
8,82	7,14	5/10	5/10	3/34	2/28
14,71	7,14	4/10	4/10	5/34	2/28
5,88	7,14	7/10	7/10	2/34	2/28
32,35	35,71	2/10	2/10	11/34	10/28

ΜΔΕ «" Η εφαρμογή της κλίμακας αξιολόγησης συμπτωμάτων (symptom assessment scale της PCOC) σε ασθενείς μονάδας χρονίως πασχόντων."- Πανοπούλου Βασιλική

11,76	10,71	1/10	1/10	4/34	3/28
2,94	3,57	3/10	3/10	1/34	1/28
14,71	17,86	6/10	6/10	5/34	5/28
2,94	3,57	8/10	8/10	1/34	1/8
5,88	7,14	0/10	0/10	2/34	2/28

Ε4. Προβλήματα εντέρων

Ποσοστό επί τοις %	Δυσφορία στα 10	34 άτομα	28 άτομα		
20,59	17,86	7/10	7/10	7/34	5/28
2,94	7,14	9/10	9/10	1/34	2/28
11,76	21,43	3/10	4/10	4/34	6/28
5,88	14,29	5/10	8/10	2/34	4/28
23,53	10,71	4/10	3/10	8/34	3/28
14,71	7,14	2/10	6/10	5/34	2/28
11,76	7,14	8/10	5/10	4/34	2/28
5,88	10,71	6/10	2/10	2/34	3/28
			1/0		1/28

Ε5. Προβλήματα αναπνοής

Ποσοστό επί τοις %	Δυσφορία στα 10	34 άτομα	28 άτομα		
23,53	21,43	2/10	3/10	8/34	6/28
5,88	10,71	4/10	5/10	2/34	3/28
2,94	3,57	10/10	10/10	1/34	1/28
14,71	14,29	7/10	8/10	5/34	4/28
14,71	7,14	6/10	6/10	5/34	2/28
11,76	17,86	3/10	7/10	4/34	5/28
11,76	21,43	8/10	2/10	4/34	6/28
2,94	3,57	0/10	1/10	1/34	1/28
2,94		1/10		1/34	

ΜΔΕ «" Η εφαρμογή της κλίμακας αξιολόγησης συμπτωμάτων (*symptom assessment scale της PCOC*) σε ασθενείς μονάδας χρονίως πασχόντων."- Πανοπούλου Βασιλική

Ε6. Κόπωση

Ποσοστό επί τοις %		Δυσφορία στα 10		34 άτομα	28 άτομα
17,65	39,29	5/10	8/10	6/34	11/28
32,35	25,00	7/10	6/10	11/34	7/28
23,53	21,43	6/10	7/10	8/34	6/28
23,53	10,71	8/10	5/10	8/34	3/28
2,94	3,57	4/10	4/10	1/34	1/28

Ε7. Πόνος

Ποσοστό επί τοις %		Δυσφορία στα 10		34 άτομα	28 άτομα
47,06	46,43	7/10	8/10	16/34	13/28
20,59	28,57	6/10	7/10	7/34	8/28
17,65	17,86	8/10	5/10	6/34	5/28
8,82	7,14	5/10	6/10	3/34	2/28
2,94		9/10		1/34	

ΜΔΕ «" *Η εφαρμογή της κλίμακας αξιολόγησης συμπτωμάτων (symptom assessment scale της PCOC) σε ασθενείς μονάδας χρονίως πασχόντων.*"- Πανοπούλου Βασιλική

Περιγραφικά στατιστικά στοιχεία και κατανομή των συνολικών βαθμολογιών PCOC SAS και μεμονωμένων στοιχείων, συμπεριλαμβανομένης της κατάστασης κινδύνου.

	Συνολικές βαθμολογίες Total score	Πόνος	Κόπωση	Αναπνοή	Έντερα	Ναυτία	Όρεξη	Αϋπνία	Δύσπνοια
PCOC SAS (%)	96.43 Επαναξιο – λόγηση								
PCOC SAS με 1 ή περισσότερα στοιχεία που λείπουν									
Απουσία αγωνίας									
απουσία αγωνίας (%)	2/8 25/100								
Παρούσα αγωνίας (%)	6/8 75/100								
Παρούσα δύσφορία–στατιστικά PCOC SAS	96.43 %								

ΜΔΕ «" Η εφαρμογή της κλίμακας αξιολόγησης συμπτωμάτων (*symptom assessment scale της PCOC*) σε ασθενείς μονάδας χρονίως πασχόντων."- Πανοπούλου Βασιλική

	Συνολικές βαθμολογίες Total score	Πόνος	Κόπωση	Αναπνοή	Έντερα	Ναυτία	Όρεξη	Αϋπνία
Παρούσα δυσφορία– Κατανομή PCOC SAS % (n)								
Total score								
0		0 (0.00)	0 (0.00)	1 (2.94)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (2.94)
1		0 (0.00)	0 (0.00)	1 (2.94)	0 (0.00)	4 (11.76)	0 (0.00)	0 (0.00)
2		0 (0.00)	0 (0.00)	8 (23.53)	5 (14.71)	11 (32.35)	7 (20.59)	0 (0.00)
3		0 (0.00)	0 (0.00)	4 (11.76)	4 (11.76)	3 (2.94)	1 (2.94)	2 (8.82)
4		0 (0.00)	1 (2.94)	2 (5.88)	8 (23.53)	5 (14.71)	6 (17.65)	2 (8.82)

ΜΔΕ «" *Η εφαρμογή της κλίμακας αξιολόγησης συμπτωμάτων (symptom assessment scale της PCOC) σε ασθενείς μονάδας χρονίως πασχόντων.*"- Πανοπούλου Βασιλική

5		3 (8.82)	6 (17.65)	0 (0.00)	2 (5.88)	3 (8.82)	8 (23.53)	9 (26.47)
6		7 (20.59)	8 (23.53)	5 (14.71)	2 (5.88)	5 (14.71)	5 (14.71)	10 (29.41)
7		16 (47.06)	11 (32.35)	5 (14.71)	7 (20.59)	2 (5.88)	4 (11.76)	4 (11.76)
8		6 (17.65)	8 (23.53)	4 (11.76)	4 (11.76)	8 (2.94)	3 (8.82)	5 (14.74)
9		1 (2.94)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (2.94)	0 (0.0)	0 (0.00)	1 (2.94)
10		0 (0.00)	0 (0.00)	1 (2.94)	0 (0.00)	0 (0.0)	(0.00)	0 (0.00)

	WBC (λευκά αιμοσφαίρια)	Neutro (ουδετερόφιλα)	Lympho (λεμφοκύτταρα)	Platelets (αιμοπετάλια)
Αύξηση	65.63 %	43.75	53.13	46.88
Πτώση	34.38%	56.25	46.88	53.13

Τα ποσοστά επί τοις εκατό αφορούν τα άτομα του δείγματος. Για παράδειγμα στον παραπάνω πίνακα συμβαίνει το εξής :

Τα WBC παρουσίασαν πτώση σε ποσοστό 34,38 %, ενώ το 65,63 % αύξηση. Τα Neutro είχαν πτώση στο 56,25 % του δείγματος και αύξηση στο 43,75 %. Τα Lympho παρουσίασαν αύξηση σε ποσοστό της τάξεως του 53,13% και πτώση στο 46,88 %. Στα Platelets παρατηρήθηκε μια πτώση που αφορούσε ένα ποσοστό του 53,13 % και αύξηση στο 46,88 %.

	NLR	PLR
Αύξηση	46,88 %	46,88 %
Πτώση	53,13 %	53,13 %

Τα ποσοστά επί τοις εκατό αφορούν τα άτομα του δείγματος.

Σχετικά με το NLR σημειώνεται ότι παρουσίασε μείωση στο 53,13 % και αύξηση στο 46,88 % (του δείγματος). Τέλος και όσον αφορά το PLR, παρατηρήθηκε μείωση σε ποσοστό 53,13 % και αύξηση στο 46,88 %. Τα στοιχεία αυτά λήφθηκαν τόσο κατά την αρχική αξιολόγηση όσο και κατά την επαναξιολόγηση.

Πρώτη αξιολόγηση : 34 άτομα (23 γυναίκες και 11 άντρες). Οι ηλικίες των γυναικών ήταν μεταξύ 70 και 94 ενώ στους άντρες 68 και 95 χρόνων. Το 52,94 % αξιολογήθηκε για πρώτη φορά στις 7/3/2022, το 32,35 % στις 14/3/2022, το 2,94 % στις 15/3/2022, το 5,88% στις 10/3/2022 και το 5,88 % στις 8/3/2022. Στην επαναξιολόγηση (14/4/2022) συμμετείχε το 82,35 % του δείγματος καθώς το 17,65 % απεβίωσε ενόσω βρισκόταν στη μονάδα. Θάνατοι : το 33,33 % από covid-19 και το 66,67 % από καρδιακή ανακοπή επί εδάφους άλλων σοβαρών παθήσεων.

Κεφάλαιο 4 – Συζήτηση

Η κλίμακα αξιολόγησης συμπτωμάτων (PCOC SAS) έχει εξαιρετικά αποτελέσματα δεδομένου ότι συλλέγει με ακρίβεια τη πληροφορίες σχετικά με την ικανοποίηση των ασθενών που διαμένουν στη Μονάδα Χρονίως Πασχόντων. Επίσης, είναι ένα εργαλείο το οποίο μπορεί να χρησιμοποιείται ακόμα και για τη διενέργεια καθημερινών αξιολογήσεων των ασθενών. Σύμφωνα με την έρευνα και τη χρήση του και σε συνδυασμό με παρόμοιες μελέτες, φαίνεται ότι είναι ένα μέσο για το οποίο υπάρχει ενδιαφέρον σε μεγάλο μέρος της ιατρικής/νοσηλευτικής, και όχι μόνο κοινότητας. Αρκετές έρευνες έχουν ασχοληθεί με την αξιολόγηση και επαναξιολόγηση των συμπτωμάτων σε ασθενείς που διαμένουν σε μονάδες παρηγορητικής φροντίδας σε μια προσπάθεια σύγκρισης των κλινικών αποτελεσμάτων αναφορικά με την πορεία της υγείας των ατόμων, τα θετικά ή και τα αρνητικά αποτελέσματα – συνέπεια της διαρκώς επιδεινούμενης κατάστασης τους.

Εντούτοις, στη συγκεκριμένη μελέτη έγινε σύγκριση των συμπτωμάτων αφήνοντας χρονικό περιθώριο ενός μηνός ο οποίος κρίθηκε απαραίτητος για να αξιολογηθούν και να συγκριθούν τα αποτελέσματα της παροχής φροντίδας. Στην ανάλυση που πραγματοποιήθηκε, παρατηρήθηκαν μεγάλες διαφοροποιήσεις στο Total score των ασθενών, το οποίο αυξήθηκε και που κατέστησε επιτακτική την παραμονή τους στη Μονάδα. Οι διαφορές αυτές προέκυψαν ύστερα από ενδελεχή μελέτη όλων των ασθενών στην πρώτη αξιολόγηση, ενώ στη δεύτερη αξιολογήθηκαν λιγότεροι δεδομένου ότι κάποιοι έχασαν τη ζωή τους.

Στη σύγκριση των αποτελεσμάτων της ανακουφιστικής αγωγής μέσα σε ένα μήνα μετά την πρώτη αξιολόγηση παρατηρήθηκε ότι οι ασθενείς δεν παρουσίασαν κάποια βελτίωση, καθώς οι μετρήσεις που έγιναν έδειξαν ότι το αρχικό total score με εκείνο της έκβασης είχε πάρα πολύ μεγάλη απόκλιση. Βέβαια, όπως έχει αναφερθεί παραπάνω παρατηρήθηκαν και ορισμένες δυσκολίες που μεταφράζονται ως περιορισμοί της έρευνας αφού το δείγμα της μελέτης αποτελούνταν από άτομα μεγάλης ηλικίας, η πλειονότητα των οποίων ξεπερνούσε τα 80 έτη και τα προβλήματα όλων τους ήταν σοβαρά και μη αναστρέψιμα. Από τους 34 ασθενείς που επελέγησαν στο τέλος έμειναν 28 εξαιτίας του θανάτου των 6 σε διάστημα μικρότερο του ενός μηνός. Είναι πολύ πιθανό ότι και οι υπόλοιποι θα έχαναν τη μάχη για τη ζωή στους επόμενους

μήνες. Η διαφοροποίηση του αριθμού του δείγματος, μολονότι προκάλεσε μια αρχική αναταραχή, εντούτοις συγκρίθηκαν κανονικά όσοι ασθενείς ήταν εν ζωή κατόπιν του μήνα.

Το ζητούμενο της έρευνας μας ήταν η ξεχωριστή ανάλυση καθενός εκ των νοσούντων. Από αυτή τη σύγκριση πέραν του total score, παρατηρήθηκαν και τα εξής: στις τιμές WBC, NLR και PLR παρατηρήθηκαν διαφοροποιήσεις. Αρχικά στα WB σε ένα δείγμα της τάξεως του 34,38 σημειώθηκε πτώση ενώ σε ένα ποσοστό 65,63 % άνοδος. Σχετικά με το NLR και PLR ισχύουν ακριβώς τα ίδια, καθώς και στα δύο σημειώθηκε πτώση που αφορούσε ένα ποσοστό του 53,13 % και αύξηση στο 46, 88 % του δείγματος. Επομένως, οι τιμές εισαγωγής με εκείνες της επαναξιολόγησης παρουσίασαν μεταβολές οι οποίες όμως σχετίζονται με την έκβασης των ασθενών. Συγκεκριμένα η έρευνα κατέληξε στο ότι η κατάσταση της υγείας των νοσηλευομένων στη Μονάδα Χρονίως Πασχόντων έχει κριθεί μη αναστρέψιμη και μολονότι οι γιατροί καταβάλουν υπεράνθρωπες προσπάθειες, φαίνεται ότι η πρόγνωση δεν είναι καλή, όπως άλλωστε είχε επισημανθεί ότι και στην αρχή τα πράγματα ήτανε πάρα πολύ άσχημα.

Συνεπώς στον έλεγχο των αποτελεσμάτων τα οποία παρατέθηκαν για τους μήνες Μάρτιο και Απρίλιο του 2022 διαπιστώθηκαν διαφορές, καθόσον το δείγμα απευθύνθηκε στη Μονάδα εξαιτίας των χρόνιων προβλημάτων υγείας. Η έρευνα μας εντόπισε διαφορές οι οποίες μπορούν να αιτιολογηθούν από τις σοβαρές παθήσεις που ταλαιπωρούν τα άτομα που εξετάστηκαν. Με βάση την περιήγηση που έγινε στις βάσεις δεδομένων και κυρίως στο PubMed παρατηρήθηκε ότι υπάρχει πλούσια βιβλιογραφία – αρθρογραφία τόσο για τα συμπτώματα και την κλίμακα αξιολόγησης PCOC SAS καθώς επίσης και για τη νοσηλεία των ασθενών σε παρόμοιες μονάδες. Βέβαια, κάθε έρευνα προσπαθεί να αποτελέσει ένα πεδίο προβληματισμού και περιλαμβάνει ένα μεγάλο εύρος πειραμάτων, αξιολογήσεων και ακολουθεί παρόμοια μεθοδολογία. Η δομή των άρθρων αυτών προσιδιάζει με την παρούσα εργασία, αυτό οφείλεται στο αντικείμενο της έρευνας και στο ότι υπάρχει ένα συγκεκριμένο πλαίσιο το οποίο ο εκάστοτε ερευνητής και η εκάστοτε ερευνήτρια οφείλουν να το τηρούν. Ωστόσο, η παρούσα έρευνα δεν είναι όμοια με καμία άλλη και αυτό γιατί καθεμιά εκ των σχετικών ερευνών έχει πάντοτε να προσφέρει κάποια γνώση, τα στοιχεία διαφέρουν ενώ σε μεγάλο βαθμό η εκάστοτε μελέτη αποτυπώνει τις γνώσεις και την προσωπικότητα του ατόμου που την έχει αναλάβει. Επομένως στο ερώτημα για το αν υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στη συγκεκριμένη έρευνα και στις εργασίες που υπάρχουν, η απάντηση δεν είναι ούτε θετική, μα ούτε αρνητική, η αλήθεια βρίσκεται κάπου στη μέση καθόσον ενώ τα άρθρα

μπορεί να εμπεριέχουν κοινά θέματα και να ακολουθούν παρόμοια δομή, εντούτοις το κάθε δείγμα διαφέρει, όπως επίσης διαφέρει η χρονική περίοδος της αξιολόγησης και η αντιληπτική ικανότητα των συγγραφέων – ερευνητών – εμπλεκομένων.

Εν ολίγοις οι μελέτες, δεν έχουν πολύ μεγάλες διαφορές, έχουν όμως κάποιες βασικές που τις καθιστούν μοναδικές (Μονάδες, δείγμα, εργαλείο, μεθοδολογία, αποτελέσματα). Σε κάθε έρευνα υπάρχουν και ορισμένα ερευνητικά ερωτήματα τα οποία απαντώνται και που συνιστούν τα ζητούμενα της μελέτης. Οι ερωτήσεις συντελούν στην παρουσίαση και ανάλυση των επιπέδων του πόνου και των συμπτωμάτων αναφορικά με το πόσο επιδρούν στην ποιότητα ζωής. Στη συγκριτική μελέτη της παρούσας διατριβής, διαπιστώθηκε ότι οι διαμένοντες στη Μονάδα Χρονίως Πασχόντων παρουσίασαν επιδείνωση στις περισσότερες στήλες του ερωτηματολογίου στον ένα μήνα μετά την πρώτη αξιολόγηση, γεγονός που αφήνει να εννοηθεί ότι είναι απαραίτητη η παραμονή τους στη Μονάδα, εκεί υπάρχουν τα μέσα για την παροχή παρηγορητικής αγωγής την οποία κάθε άτομο που πλησιάζει προς το τέλος έχει ανάγκη. Και στο ερώτημα πως έγινε αυτό, επισημαίνεται ότι έγινε σύγκριση των αποτελεσμάτων ανάμεσα σε δύο αξιολογήσεις – επισκέψεις στη Μονάδα, όπου τελικά διαπιστώθηκε υπολογίσιμη επιδείνωση.

Στην κλίμακα αξιολόγησης συμπτωμάτων POC SAS, τα επτά στοιχεία είναι τα πιο κοινά σωματικά συμπτώματα. Η πληροφορία θα πρέπει να προέρχεται από το άτομο που έχει την εμπειρία καθώς είναι εκείνο που βιώνει αυτές τις δύσκολες καταστάσεις. Η βαθμολογία ξεκινά από 0 και φτάνει ως το 10, από την απουσία συμπτωμάτων μέχρι την πάρα πολύ μεγάλη ένταση αυτών. Το εργαλείο αξιολόγησης συμπτωμάτων και προβλημάτων που χρησιμοποιείται παγκοσμίως, είναι βοηθητικό για τον προσδιορισμό των συμπτωμάτων στην παρηγορητική φροντίδα. Οι πολυάσχολοι κλινικοί γιατροί δεν θα μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν αξιολογήσεις οι οποίες θα απαιτούσαν πολύ χρόνο. Τα κέντρα παρηγορητικής αγωγής προσφέρουν φροντίδα, ενώ όσοι απασχολούνται σ' αυτά πασχίζουν προσφέρουν στους ασθενείς την αρίστης ποιότητας παρηγορητική φροντίδα. Τα κέντρα ανακουφιστικής φροντίδας στόχο έχουν να διασφαλίσουν στους ασθενείς ποιότητα ζωής, οι επιστήμονες θέλουν να τους κρατήσουν στη ζωή, να τους ανακουφίσουν, να σηκώσουν το βάρος τους. Οι άνθρωποι που νοσηλεύονται στα κέντρα αυτά, έχουν το θάνατο σε ορατή απόσταση, έχουν ανάγκη από μία αγκαλιά για να αντικατασταθεί έστω και για λίγο το σκοτάδι από το φως. Οι βαρέως πάσχοντες και οι οικογένειές τους βρίσκουν στέγη και ανθρώπους με τους οποίους θα μοιραστούν το βάρος της ασθένειας. Θα βρουν

συμπαράσταση και φροντίδα αλλά και ανακούφιση στα ψυχικά και σωματικά συμπτώματα της νόσου. Αυτό που χαρακτηρίζει την όλη προσπάθεια της φροντίδας ονομάζεται ολιστική φροντίδα που σημαίνει την ανακούφιση και από τα φυσικά συμπτώματα, δηλαδή την κατάπτωση του οργανισμού συν την φροντίδα για την ψυχική ανόρθωση των ανθρώπων. Είναι η αντιμετώπιση των κοινωνικών προβλημάτων. Στα κέντρα παρηγορητικής αγωγής, καταφεύγουν οι άνθρωποι που αναζητούν μια ανακούφιση από τα οργανικά, ψυχολογικά και πνευματικά τους προβλήματα, με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι στην καθημερινότητά. Οι ειδικοί στέκονται στο πλευρό των ασθενών και των οικείων τους, σε όλο το δύσκολο ταξίδι της νόσου, από την διάγνωση μέχρι την ύφεση ή την υποτροπή και το τελικό στάδιο.

Τέλος, προκειμένου να γίνει πλήρης παρουσίαση των θεμάτων θα πρέπει να επισημανθεί ότι παρουσιάστηκαν και ορισμένοι περιορισμοί στην έρευνα οι οποίοι και προκάλεσαν δυσκολίες όσον αφορά την εκπόνηση ή και τον εμπλουτισμό της δομής με περισσότερα παραδείγματα. Συγκεκριμένα, όσον αφορά τους περιορισμούς, αναφέρεται το ότι η προσέγγιση όλων όσων δίνουν μια μεγάλη μάχη και των εμπλεκόμενων με τη φροντίδα τους ανθρώπων, είναι μια δύσκολη κατάσταση που προκαλεί αμηχανία και ποικίλα συναισθήματα στους/στις ερευνητές/ερευνήτριες. Επιπλέον και σε συνάρτηση με το ως άνω παράδειγμα, αναφέρεται ότι και ο θάνατος των 6 εκ των 34 πασχόντων αποτέλεσε μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις, δεδομένου ότι δεν έγινε επαναξιολόγηση στα άτομα αυτά (περιορισμός). Τέλος αναφέρεται ότι ενώ έγιναν προσθήκες άρθρων από το PubMed και μελετήθηκαν τα σχετικά άρθρα ούτως ώστε να προκύψει ένα αποτέλεσμα, εντούτοις δεν έγινε σαφής σύγκριση – συσχέτιση της εργασίας με τις δημοσιεύσεις της επίσημης βιβλιογραφίας, εξαιτίας του μικρού δείγματος ασθενών που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα μελέτη. Το βέβαιο είναι ότι το θέμα καλό θα είναι να αποτελέσει την αφορμή για περισσότερες σχετικές μελέτες.

Κεφάλαιο 5 – Συμπέρασμα

Σύμφωνα με την αξιολόγηση που διενεργήθηκε στους ασθενείς που νοσηλεύονται στη Μονάδα Χρονίως Πασχόντων, διαπιστώθηκε ότι χρήζουν περαιτέρω διαμονής έχοντας ανάγκη για θεραπεία και ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα διότι η υγεία τους συνεχώς επιδεινώνεται. Εκ του αποτελέσματος αναδεικνύεται η αξία του PCOP SAS καθώς πρόκειται για ένα έγκυρο εργαλείο μέσω του οποίου λήφθηκαν αξιόπιστες πληροφορίες περί την συνολική κατάσταση των νοσηλευόμενων. Το τελικό total score των συμπτωμάτων τους σημείωσε ραγδαία άνοδο εν συγκρίσει με το αρχικό, αφού η διαφορά αφορούσε στο 96.43% του δείγματος, όπου παρουσιάστηκε αύξηση της δυσφορίας. Αυτό με πιο απλά λόγια σημαίνει ότι οι 27 από τους 28 ασθενείς παρουσίασαν αύξηση, ενώ μόνο ένας πτώση. Από αυτή τη σύγκριση πέραν του total score, παρατηρήθηκαν και τα εξής: στις τιμές WBC, NLR και PLR παρατηρήθηκαν διαφοροποιήσεις. Αρχικά στα WB σε ένα δείγμα της τάξεως του 34,38 σημειώθηκε πτώση ενώ σε ένα ποσοστό 65,63 % άνοδος. Σχετικά με το NLR και PLR ισχύουν ακριβώς τα ίδια, καθώς και στα δύο σημειώθηκε πτώση που αφορούσε ένα ποσοστό του 53,13 % και αύξηση στο 46, 88 % του δείγματος. Επομένως, οι τιμές εισαγωγής με εκείνες της επαναξιολόγησης παρουσίασαν μεταβολές οι οποίες όμως σχετίζονται με την έκβασης των ασθενών. Συγκεκριμένα η έρευνα κατέληξε στο ότι η κατάσταση της υγείας των νοσηλευόμενων στη Μονάδα Χρονίως Πασχόντων έχει κριθεί μη αναστρέψιμη και μολονότι οι γιατροί καταβάλουν υπεράνθρωπες προσπάθειες, φαίνεται ότι η πρόγνωση δεν είναι καλή. Αποδεικνύεται λοιπόν ότι το εργαλείο αξιολόγησης συμπτωμάτων και προβλημάτων που χρησιμοποιείται παγκοσμίως είναι βοηθητικό για τον προσδιορισμό των συμπτωμάτων για την παρηγορητική φροντίδα, δίνει την δυνατότητα στους γιατρούς και στην διεπιστημονική ομάδα για την άμεση παρέμβαση στα περιστατικά με στόχο να ανακουφίσουν και να διασφαλίσουν στους ασθενείς μια ποιότητα ζωής. Κλείνοντας παρουσιάστηκαν κάποιοι περιορισμοί λόγω του μικρού δείγματος, την ηλικία των ασθενών και των θανάτων που προέκυψαν παρά όλα αυτά η μελέτη ανέδειξε ότι το εργαλείο PCOC SAS είναι αξιόπιστο και πολύ σημαντικό για την άμεση παρέμβαση των γιατρών στους ασθενείς.

Επίλογος

Η Ιατρική, έχει κάνει πολύ μεγάλα βήματα ως προς την αντιμετώπιση σοβαρών και θανατηφόρων ασθενειών. Θέλοντας να περιγράψει κανείς τον ανίατο καρκίνο και άλλες σοβαρές χρόνιες νόσους που δεν επιδέχονται αποτελεσματικής θεραπείας, παρά μόνο ανακουφιστικής – παρηγορητικής αγωγής, αρκεί να αναφέρει ότι η Επιστήμη, έρχεται αντιμέτωπη με έναν πολύ δύσκολο αντίπαλο. Πολλές παθήσεις, με κυριότερη τον μεταστατικό – επιθετικό καρκίνο, μαστίζουν ολοένα και πιο πολλούς γεγονός που τείνει να καταστήσει τη νόσο αυτή σε επιδημία. Οι καταληκτικές νόσοι, προκαλούν μια σειρά από ανεπιθύμητα συμπτώματα, όπως είναι η ανορεξία, η δυσφαγία, ο καταβολισμός, ο πόνος, η καχεξία, η δυσκοιλιότητα, η κόπωση, η δύσπνοια και άλλα που δυσχεραίνουν τη ζωή του ασθενούς. Όταν λοιπόν, η νόσος δεν είναι δυνατό να ανταποκριθεί σε κάποια από τις γνωστές θεραπείες, είναι γιατί ο οργανισμός βρίσκεται πολύ κοντά στο θάνατο. Επομένως, το μόνο που μπορούν να κάνουν οι ασθενείς αυτοί, είναι να παραπεμφθούν στις κλινικές παρηγορητικής φροντίδας, στις οποίες υπάρχουν σπουδαίοι γιατροί, νοσηλεύτες, κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι και το υπόλοιπο επιστημονικό προσωπικό που χρέος έχουν να τους βοηθήσουν τους ίδιους και τις οικογένειες τους με κάθε τρόπο. Είναι πολύ σκληρό για όλους, κυρίως για τον ασθενή που μπορεί να αντιμετωπίσει την αγωνία, το φόβο και τη μεταφυσική αγωνία για το επικείμενο τέλος, για τους αγαπημένους του ανθρώπους που δεν μπορούν να τον βοηθήσουν και για τους γιατρούς που είναι «άοπλοι» απέναντι σε ορισμένες σοβαρές παθήσεις. Ένα από τα ζητούμενα της εργασίας αυτής ήταν η παρουσίαση των προαναφερθέντων καταστάσεων στο θεωρητικό μέρος, ενώ στο ερευνητικό πραγματοποιήθηκε μια προσέγγιση ασθενών που έχουν παραπεμφθεί σε μονάδα χρονίως πασχόντων εξαιτίας ορισμένων παθήσεων. Βάσει της κλίμακας αξιολόγησης, έγινε σύγκριση της κατάστασης αυτών με βάση τις τιμές σε ορισμένες αναλύσεις τόσο κατά την είσοδο όσο και κατά την επαναξιολόγηση τους. Οι ασθενείς αυτοί, μεγάλης ηλικίας και με σοβαρά προβλήματα υγείας και με βάση τα στατιστικά δεδομένα, έχουν ανάγκη να συνεχίσουν τη θεραπεία τους, καθόσον η υγεία τους φθίνει και είναι συνεχώς επιδεινούμενη. Η πτώση στις τιμές τους πιστοποιεί τα σοβαρά προβλήματα που τους ταλαιπωρούν, ενώ κατά τη διενέργεια της έρευνας, έξι άνθρωποι έχασαν τη ζωή τους. Εν κατακλείδι, αξίζει να αναφερθεί ότι η συμβολή της Ανακουφιστικής αγωγής συμβάλλει ούτως ώστε οι άνθρωποι αυτοί που βρίσκονται κοντά στο τέλος της ζωής, να βιώσουν αυτές τις στιγμές με λιγότερο πόνο, να είναι δηλαδή οι τελευταίες τους στιγμές ήρεμες.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Παντελίδου Κ.Δ., Ευθανασία και ζητήματα ιατρικής ευθύνης. Αποστολική Διακονία, το πρόβλημα της ευθανασίας, σελ. 231 και λοιπά.
2. Kristjanson LJ, Pickstock S, Yuen K, Blight J, Cummins A, Dean AA, et al (1999). Development and Testing of the Revised Symptom Assessment Scale: Final report. Perth, Australia: Edith Cowan University, 1999.
3. Βασιλειάδης Ν. (2010). Το μυστήριο του θανάτου, Έκδοση Αδελφότητα Θεολόγων, ο ΣΩΤΗΡ. σ. 221, 304.
4. PCOC's palliative care outcomes program - University of Wollongong. Ανακτήθηκε από : <https://www.uow.edu.au/ahsri/pcoc/palliative-care/assessment-forms/#tab-111573> στις 19/10/2022.
5. Rebecca Cammy (2017). Palliative Radiation Oncology Service Line: Care Planning in Subspecialty Oncologic Care: Journal of Social Work in End of Life & Palliative Care. pp 251-265. <https://doi.org/10.1080/15524256.2017.1400494>
6. Saunders C. Advances in palliative care. Patient Educ Couns 2000. pp 7–13.
7. Reeves S, Goldman J, Gilbert J et al. A scoping survey to improve conceptual clarity of interprofessional interventions. J Interprof Care 2011. pp 167–174.
8. Bultz BD, Carlson LE. Feeling of discomfort: the sixth vital symptom in cancer care. Journal Clin Oncol 2010. 23: pp. 6440–641.
9. Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας «Γαλιλαία» (2012). Ανακτήθηκε από : <https://www.pemptousia.gr/2012/11/monada-anakoufistikis-frontidas-gal/> στις 19/10/2022.
10. Ρηγάτος Γ (2006). Μεταξύ άρνησης και κατάφασης. Πρόκειται για άρθρο που δημοσιεύτηκε την 1/10/2006. Ανακτήθηκε από την εφημερίδα το ΒΗΜΑ στις 19/10/2022.
11. Corr, C.A. (1992). A task-based approach to coping with dying. Ανακτήθηκε από : <https://www.pemptousia.gr/2020/03/parigoritiki-frontida-asthenon-telikou-stadiou-ke-efthanasia/> στις 19/10/2022.

12. Dickinson & Leming (2002). Understanding Death. New York. Ανακτήθηκε από : <https://www.pemptousia.gr/2020/03/parigoritiki-frontida-asthenon-telikou-stadiou-ke-efthanasia/> στις 19/10/2022.
13. Corr, C.A. (1992). A task-based approach to coping with dying. Ανακτήθηκε από : <https://www.pemptousia.gr/2020/03/parigoritiki-frontida-asthenon-telikou-stadiou-ke-efthanasia/> στις 19/10/2022.
14. Αυγουστίδης Αδ. (2008) Εκκλησία και Βιοηθική. Ο λόγος της Επιστήμης και ο λόγος της Θρησκείας. Επιστημονικό συνέδριο Βιοηθικής. Σαμπεζύ Γενεύης. σ.σ. 188-202. Ανακτήθηκε από <https://www.pemptousia.gr/2020/03/parigoritiki-frontida-asthenon-telikou-stadiou-ke-efthanasia/> στις 20/10/2022.
15. Linden A. Assessing regression to the mean effects in health care initiatives. BMC Med Res Methodol 2013. 13: pp. 119.
16. Feldstain A, et al. 2018 Jun. 16(6): pp.719-726. Doi: 10.6004/jnccn.2018.7014. J Natl Compr Canc Netw. 2018. PMID: 29891523 <https://doi.org/10.6004/jnccn.2018.7014>
17. Currow DC, et al. Palliat Med. 2021. 35(9): pp. 1663-1670. Doi: 10.1177/0269216321998558 Epub 2021 Mar 17. Palliat Med. 2021.
18. Reuben D. (1986) Mor V. Dyspnea in terminally ill cancer patients. Chest. 89: pp. 234-236
19. Currow D.C. et al. Do terminally ill people who live alone miss home oxygen treatment? A hypothesis generating study? Journal Palliat Med. 2008; 11: 1015-1022
20. Claessens M.T et al. Dying with lung cancer or chronic obstructive pulmonary disease: insights from SUPPORT. J Am Geriatr Soc. 2000; 48: pp.147-153
21. Bausewein C. et al. Measurement of breathlessness in advanced disease: a systematic review. Respir Med. 2007; 101: pp.399-410
22. Currow D.C.et al. Palliative care needs of whole populations. A feasibility study using a novel approach. Palliat Med. 2004. 18: pp.239-247
23. Strasser F, et al. Hematol Oncol Clin North Am. (2002) Jun; 16(3): pp.589-617. Doi: 10.1016/s0889-8588(02)00011-4.
24. Sousa M. (2021): Appetite-Related Distress Is Burdensome in the Last Sixty Days of Life of People Receiving Palliative Care: A National Longitudinal Consecutive Cohort Study. Journal of Palliative Medicine VOL. 25, NO. 4 | <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0462>
25. Benze G, et al. Schmerz. (2012) pp. 481-99. doi: 10.1007/s00482-012-1235-4. German.

26. Longstretch G. Thompson W. Chey W. Functional bowel disorders. *Gastroenterology*. 2006; pp.1480-1491
27. Davis M.P. Cancer constipation: are opioids really the culprit? *Support Care Cancer*. 2008. 16: 427-429
28. Clark K, et al. *J Pain Symptom Manage*. 2012 Jun; pp. 993-1000.
Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.07.015. *Journal Pain Symptom Manage*.
29. Clark K. Currow D.C. Assessing constipation in palliative care in a gastroenterology framework. *Palliat Med*. 2012; 26: pp.834-841
30. Clark K, et al. *Journal Pain Symptom Manage*. 2013. pp.753-62.
Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.03.016. Epub 2012 Aug 30. *Journal Pain Symptom Manage*.
31. Weingaertner V et al. (2014). PAALiativ Project.pp.569-81.e1.
Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.11.011. Epub 2014 Mar 12. *J Pain Symptom Manage*.
32. Ekström M. Ekström Op in Support Palliat Care. 2016 Sep; 10(3):223- seven.
Doi: 10.1097/SPC.0000000000000220.
33. King SJ, et al. *Palliat Med*. 2011 Jul; 25(5):454-70.
Doi: 10.1177/0269216311401948. *Palliat Med*. 2011. PMID: 21708852 Review.

ΜΔΕ «*Η εφαρμογή της κλίμακας αξιολόγησης συμπτωμάτων (symptom assessment scale της PCOC) σε ασθενείς μονάδας χρονίως πασχόντων.*»- Πανοπούλου Βασιλική