



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ  
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ



ΕΘΝΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΕΡΕΥΝΩΝ  
ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΧΗΜΙΚΗΣ ΒΙΟΛΟΓΙΑΣ

**ΔΙΔΡΥΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**  
**Ογκολογία**  
**....απο την Ογκογένεση έως τη Θεραπεία**



**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

---

**Διερεύνηση των στόχων φροντίδας κοντά στο τέλος της ζωής σε ασθενείς και επαγγελματίες υγείας**

---

**ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: MD. PhD, DEEA Επιμελήτρια Α' Αναισθησιολογίας,  
Νύκταρη Βασιλεία**

**Σοφία Τιμπραηλίδου**  
**A.M.: 1140061**  
**Ηράκλειο, 2023**



UNIVERSITY OF CRETE  
SCHOOL OF HEALTH SCIENCES  
DEPARTMENT OF BIOCHEMISTRY AND BIOTECHNOLOGY  
NATIONAL HELLENIC RESEARCH FOUNDATION  
INSTITUTE OF CHEMICAL BIOLOGY



INTERSTITUTIONAL PROGRAM OF POSTGRADUATE STUDIES  
IN  
ONCOLOGY



MASTER THESIS

---

Exploring end-of-life care goals in patients and healthcare professionals

---

SUPERVISOR: MD. PhD, DEEA Supervisor A' Anesthesiology, Nyktari Vasileia

Sofia Tsimprailidou  
A.M.: 1150060  
Heraklion, 2023

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο σπουδών για την απόκτηση του Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης που απονέμει το Τμήμα Ιατρικής του Πανεπιστημίου Κρήτης, σε συνεργασία με το Ινστιτούτο Χημικής Βιολογίας του Εθνικού Ιδρύματος Ερευνών.

Εγκρίθηκε από τη κάτωθι τριμελή εξεταστική επιτροπή:

#### **ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ**

<b>ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ</b>	<b>ΒΑΘΜΙΔΑ</b>
Νύκταρη Βασιλεία	MD. PhD, DEEA Επιμελήτρια Α' Αναισθησιολογίας
Λασιθιωτάκης Κωνσταντίνος	MD. PhD, Σύμβουλος Χειρουργός, Επίκουρος Καθηγητής Χειρουργικής
Παπαϊωάννου Αλεξάνδρα	MD. PhD, DEEA, Επίκουρη Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας

## **ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ**

<b>ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ</b> .....	5
<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ</b> .....	6
<b>ABSTRACT</b> .....	7
<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b> .....	9
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 – Φροντίδα κοντά στο τέλος της ζωής</b> .....	11
<b>1.1 Ορισμοί και βασικές έννοιες</b> .....	11
<b>1.2 Ποιότητα Ζωής</b> .....	16
<b>1.3 Λήψη Αποφάσεων στο τέλος της ζωής</b> .....	19
<b>1.4 Παρηγορική φροντίδα</b> .....	21
<b>1.5 Ξενώνες φροντίδας</b> .....	27
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 - Οι ασθενείς και το περιβάλλον τους</b> .....	28
<b>2.1 Οι ανάγκες των ασθενών</b> .....	28
<b>2.2 Ο ρόλος του φροντιστή</b> .....	32
<b>2.3. Ο ρόλος του ιατρικού προσωπικού</b> .....	34
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 - Βιβλιογραφική ανασκόπηση</b> .....	38
<b>3.1 Μεθοδολογία</b> .....	38
<b>3.2 Οι στόχοι των ασθενών και της οικογένειας-φροντιστών τους</b> .....	39
<b>3.3 Οι στόχοι των επαγγελματιών υγείας</b> .....	46
<b>3.4 Αποτελέσματα</b> .....	52
<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ</b> .....	54
<b>Βιβλιογραφία</b> .....	56

## ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

<b>CDS</b>	Care Dependency Scale
<b>CHF</b>	Congestive Heart Failure
<b>COPD</b>	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
<b>EOL</b>	End Of Life
<b>NCRI</b>	National Cancer Research Institute
<b>NIH</b>	National Institute of Health
<b>NIHR</b>	National Institute for Health and Care Research
<b>QoL</b>	Quality of Life
<b>THC</b>	Theory of Human Caring

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Εισαγωγή:** Ενώ έχει σημειωθεί πρόοδος όσον αφορά την προώθηση της αυτονομίας των ασθενών εξακολουθούν να υπάρχουν κενά όσον αφορά τον συντονισμό της περίθαλψης και την κατανόηση από κοινού των στόχων της περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένης της εκ των προτέρων θέσπισης οδηγιών φροντίδας από τους κλινικούς ιατρούς ήδη από την διάγνωση μίας απειλητικής για την ζωή ασθένειας.

**Σκοπός:** Σκοπός της ανασκόπησης είναι η διερεύνηση των στόχων φροντίδας κοντά στο τέλος της ζωής που θέτουν οι ασθενείς σε συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας.

**Μέθοδος:** Θα πραγματοποιηθεί συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σε επιστημονικές βάσεις δεδομένων με προτεινόμενες λέξεις κλειδιά: end of life, care, goals of care, quality of care, palliative care.

**Αποτελέσματα:** Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας έδειξε ότι η καλή επικοινωνία μεταξύ ασθενούς και επαγγελματία υγείας και ο έγκαιρος και από κοινού καθορισμός των στόχων φροντίδας, ήδη από τα αρχικά στάδια μίας ανίατης ασθένειας μπορεί να μειώσει τη χρήση επιπλέον θεραπειών που στοχεύουν στη διατήρηση της ζωής, να μειώσει τις συγκρούσεις με το οικογενειακό περιβάλλον, να βελτιώσει την ικανοποίηση των ίδιων των ασθενών και να προετοιμάσει τους οικείους για το επερχόμενο πένθος. Εμπόδιο σε αυτή τη συνεργασία στέκεται το γεγονός ότι πολλοί επαγγελματίες υγείας αισθάνονται ανεπαρκώς εξοπλισμένοι για να συμμετάσχουν σε συζητήσεις σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής καθώς, υπάρχει η αντίληψη ότι θα εξαλειφθεί η ελπίδα, ενώ αντιθέτως, τέτοιες συνομιλίες μπορεί να επιτρέψουν στους ανθρώπους να εκφράσουν ποιοι είναι οι στόχοι τους.

**Συμπέρασμα:** Η φροντίδα κοντά στο τέλος της ζωής αναφέρεται στην εκτίμηση και ικανοποίηση των φυσικών, πνευματικών αλλά και ψυχοκοινωνικών αναγκών των ασθενών και των φροντιστών τους και παρέχεται από επαγγελματίες υγείας και βοηθητικό προσωπικό. Στο πλαίσιο αυτό οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να εκπαιδεύονται πάνω στις αρχές της παρηγορικής φροντίδας και στην αποτελεσματική επικοινωνία με τους ασθενείς ώστε να σέβονται τυχόν διαφορετικούς στόχους που θέτουν οι ασθενείς και οι φροντιστές τους. Η πρώιμη συζήτηση των στόχων φροντίδας και η συνεχής επικοινωνία των επαγγελματιών υγείας με τους ασθενείς για τυχόν αλλαγή στους στόχους εξασφαλίζουν την ικανοποίηση των ασθενών και διευκολύνουν τη διαδικασία πένθους των φροντιστών.

**Λέξεις κλειδιά:** *end of life, care, goals of care, quality of care, palliative care*

## ABSTRACT

**Introduction:** While progress has been made in promoting patient autonomy, there are still gaps in care coordination and shared understanding of care goals, including the advance establishment of care guidelines by clinicians as early as the diagnosis of a life-threatening illness.

**Aim:** The aim of the review is to explore the care goals near the end of life, set by patients in collaboration with healthcare professionals.

**Methods:** A systematic review of the literature in scientific databases will be carried out with suggested keywords: end of life, care, goals of care, quality of care, palliative care.

**Results:** The literature review showed that good communication between patient and health care professional and early and joint definition of goals of care, already in the early stages of a terminal illness, can reduce the use of additional treatments aimed at preserving life, reduce conflicts with the family environment, improve patients' own satisfaction and prepare their loved ones for the upcoming bereavement. An obstacle to this collaboration is that many health professionals feel ill-equipped to engage in discussions about end-of-life care as there is a perception that hope will be eliminated, whereas instead such conversations can allow people to express what their goals are.

**Conclusion:** End-of-life care refers to the assessment and satisfaction of the physical, spiritual and psychosocial needs of patients and their caregivers and is provided by health professionals and support staff. In this context, health professionals should be trained in the principles of palliative care and in effective communication with patients in order to respect any different goals set by patients and their carers. Early discussion of care goals and ongoing communication between healthcare professionals and patients about any change in goals ensures patient satisfaction and facilitates the grieving process for caregivers.

**Key words:** *end of life, care, goals of care, quality of care, palliative care*





## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο ρόλος του θανάτου είναι σημαντικός σε όλες τις κοινωνίες και τους πολιτισμούς, αντανakλώντας τόσο την κοινωνική και πολιτιστική ταυτότητα μιας κοινότητας, όσο και τη θέση του ατόμου μέσα στην κοινωνία. Με την εξέλιξη της ιατρικής και της τεχνολογίας, η διαδικασία του θανάτου έχει γίνει πιο παρατεταμένη, με την πραγματική στιγμή του θανάτου να καθυστερεί συχνά, λόγω παρατεταμένων περιόδων φροντίδας στο τέλος της ζωής.

Η παρηγορική φροντίδα είναι μια εξειδικευμένη προσέγγιση της υγειονομικής περίθαλψης, που επικεντρώνεται στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που αντιμετωπίζουν σοβαρές ασθένειες, ιδίως εκείνων που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους. Στοχεύει στην ανακούφιση του πόνου και άλλων οδυνηρών συμπτωμάτων, παρέχοντας παράλληλα ολιστική υποστήριξη στους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Αναγνωρίζει ότι το τέλος της ζωής είναι μια σημαντική και ευαίσθητη περίοδος και στοχεύει στην αντιμετώπιση των σωματικών, συναισθηματικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών καθ' όλη τη διάρκεια αυτού του ταξιδιού (Aziz, et al., 2012) (Higginson, 2016).

Καθώς οι ιατρικές εξελίξεις έχουν παρατείνει το προσδόκιμο ζωής, η ανάγκη για ολοκληρωμένη φροντίδα στο τέλος της ζωής αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο. Η παρηγορική φροντίδα προσφέρει μια διεπιστημονική προσέγγιση, στην οποία συμμετέχουν επαγγελματίες υγείας από διάφορους κλάδους, όπως γιατροί, νοσηλευτές, κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι οι οποίοι συνεργάζονται για την παροχή εξατομικευμένης φροντίδας και υποστήριξης. Η παρηγορική φροντίδα δίνει επίσης μεγάλη σημασία στην επικοινωνία και την από κοινού λήψη αποφάσεων. Παρέχει στους ασθενείς και τις οικογένειες τους το πλαίσιο για να συζητήσουν ανοιχτά τις ανησυχίες, τους φόβους και τις ελπίδες τους. Μέσω αυτών των συζητήσεων, οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν ενεργά στον καθορισμό των στόχων της φροντίδας τους, στη λήψη τεκμηριωμένων αποφάσεων και στη διασφάλιση του σεβασμού των επιθυμιών τους, καθ' όλη τη διάρκεια του ταξιδιού τους στο τέλος της ζωής (Cordeiro, et al., 2020).

Επιπλέον, η παρηγορική φροντίδα αναγνωρίζει τον αντίκτυπο της σοβαρής ασθένειας όχι μόνο στον ασθενή αλλά και στην οικογένεια και τα αγαπημένα του πρόσωπα. Προσφέρει υποστήριξη και καθοδήγηση στα μέλη της οικογένειας, βοηθώντας τα να αντιμετωπίσουν τη συναισθηματική δυσφορία, παρέχοντας ανακουφιστική φροντίδα και διευκολύνοντας σημαντικές συζητήσεις σχετικά με τον προγραμματισμό του τέλους της ζωής (Higginson, 2016).

Τα τελευταία χρόνια, ο τομέας της παρηγορικής φροντίδας έχει επεκταθεί σημαντικά, με εξειδικευμένες ομάδες να λειτουργούν σε διάφορα περιβάλλοντα υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένων των νοσοκομείων, των ξενώνων φροντίδας και της κατ' οίκον φροντίδας. Επιπλέον, η ανακουφιστική φροντίδα ενσωματώνεται όλο και περισσότερο στη συνέχεια της φροντίδας, ξεκινώντας από τη διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας και συνεχίζοντας καθ' όλη τη διάρκεια της πορείας της νόσου, ακόμη και κατά τη διάρκεια της ενεργού θεραπείας.

Ο όρος «καλός θάνατος» χρησιμοποιήθηκε αρχικά ως συνώνυμος με την ευθανασία, αναφερόμενος στον σκόπιμο τερματισμό της ζωής ενός ατόμου. Στη δεκαετία του 1960, η έννοια του καλού θανάτου αναδείχθηκε ως μια κρίσιμη ιδέα, στο πλαίσιο του αναπτυσσόμενου παρηγορικού κινήματος και του κινήματος των ξενώνων φροντίδας στις Ηνωμένες Πολιτείες και την Ευρώπη (Heintz, 2007). Με την πάροδο του χρόνου, οι συζητήσεις γύρω από τον καλό θάνατο επεκτάθηκαν πέρα από την ευθανασία, διερευνώντας τις έννοιες και τους παράγοντες που εμπλέκονται σε έναν φυσικό καλό θάνατο (Kehl, 2006).

Η πρώτη απόπειρα ορισμού του καλού θανάτου έγινε από τον O'Neil το 1983, ο οποίος θεώρησε ότι πρόκειται για έναν θάνατο όπου το άτομο διατηρεί τον έλεγχο και την αυτονομία, όσον αφορά τη διαδικασία θανάτου και τον χρόνο θανάτου. Αν και ο αρχικός ορισμός επικεντρώθηκε στην ευθανασία, άλλοι άρχισαν να εξετάζουν τις πτυχές ενός φυσικού καλού θανάτου (O'Neil, 1983). Η έννοια του καλού θανάτου καθιερώθηκε έκτοτε ως ένα ξεχωριστό μοντέλο για την παροχή βοήθειας στα άτομα κατά τη διαδικασία του θανάτου, ξεχωριστά από την ιδέα της ευθανασίας. Ωστόσο, δεν υπάρχει ένας καθολικά αποδεκτός ορισμός για το τι συνιστά έναν καλό θάνατο ή τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά που συνδέονται με τον όρο. Στην επιστημονική βιβλιογραφία χρησιμοποιούνται παρόμοιες εκφράσεις όπως «καλός θάνατος», «ειρηνικός θάνατος», «κατάλληλος θάνατος», «επιθυμητός θάνατος» ή «αξιοπρεπής θάνατος». Μελέτες έχουν δείξει ότι οι ασθενείς, οι φροντιστές, οι γιατροί και οι συγγενείς έχουν διαφορετικές απόψεις για το τι συνιστά έναν καλό θάνατο. Ωστόσο, οι συζητήσεις για το θέμα αυτό έχουν καθοδηγηθεί κυρίως από ακαδημαϊκές και κλινικές προοπτικές, ενώ υπάρχουν περιορισμένες διαθέσιμες έρευνες σχετικά με το τι θεωρούν οι ίδιοι οι ασθενείς σημαντικό στο τέλος της ζωής. Το κενό αυτό δείχνει ότι η έννοια του καλού θανάτου έχει επιφυλαχθεί κυρίως για συζητήσεις μεταξύ ειδικών (Krikorian, et al., 2020).

Παρόλο που έχουν σημειωθεί πρόοδοι στην προώθηση της αυτονομίας των ασθενών, εξακολουθούν να υπάρχουν ελλείψεις στον συντονισμό της φροντίδας και στην καθιέρωση

μιας κοινής αντίληψης των στόχων της φροντίδας, ιδίως όσον αφορά την έγκαιρη θέσπιση κατευθυντήριων γραμμών φροντίδας από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης μετά τη διάγνωση μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας.

Η παρούσα ανασκόπηση, αποσκοπεί στη συστηματική διερεύνηση των εννοιών της φροντίδας κοντά στο τέλος της ζωής, της παρηγορικής φροντίδας, των αναγκών των ασθενών και των ρόλων των φροντιστών-συγγενών και του ιατρικού προσωπικού στα πλαίσια της φροντίδας κοντά στο τέλος της ζωής. Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι να εξετάσει τους στόχους φροντίδας που θέτουν οι ασθενείς σε συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας καθώς πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους. Για την επίτευξη αυτού του στόχου, θα διεξαχθεί συστηματική ανασκόπηση της σχετικής επιστημονικής βιβλιογραφίας με τη χρήση συγκεκριμένων λέξεων-κλειδιών, όπως το τέλος της ζωής, η φροντίδα, οι στόχοι φροντίδας, οι ποιότητα φροντίδας και η παρηγορική φροντίδα, ο καλός θάνατος μέσα από την οπτική των ασθενών και των ιατρών, μέσα από διάφορες επιστημονικές βάσεις δεδομένων.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 – Φροντίδα κοντά στο τέλος της ζωής**

### **1.1 Ορισμοί και βασικές έννοιες**

Η μεταβολή των δημογραφικών και επιδημιολογικών δεδομένων, η οποία επιτεύχθηκε μέσω του ελέγχου των λοιμωδών νοσημάτων και της μείωσης της μητρικής και παιδικής θνησιμότητας, οδήγησε σε αλλαγή του κλινικού προφίλ του πληθυσμού παγκοσμίως, με αποτέλεσμα, τα χρόνια μη μεταδοτικά νοσήματα να έχουν επικρατήσει. Καθώς οι ασθένειες αυτές εξελίσσονται φυσιολογικά, έρχεται ένα σημείο όπου η θεραπεία που αποσκοπεί στην ίαση της νόσου δεν είναι πλέον αποτελεσματική (Hui, et al., 2012). Αυτό οδηγεί σε περαιτέρω αρνητική εξέλιξη, απώλεια της λειτουργικότητας και τελικά στο θάνατο. Αυτή η περίοδος, που ξεκινά από τη στιγμή που η θεραπεία δεν έχει πλέον αντίκτυπο στη νόσο, μέχρι να επέλθει ο θάνατος, περιγράφεται με διάφορους όρους, όπως ανίατη ασθένεια, ανίατη φροντίδα, τέλος της ζωής, επερχόμενος θάνατος και παρηγορική φροντίδα. Αυτοί οι κλινικοί όροι, έχουν σημαντικές κλινικές και ακαδημαϊκές επιπτώσεις, ρόλους και συσχετίσεις, καθώς αφορούν τον σχεδιασμό της κατάλληλης φροντίδας που θα παρασχεθεί στον ασθενή και την οικογένεια του (Cordeiro, et al., 2020).

Σε αντίθεση με συγκεκριμένες παθήσεις ή γεγονότα που συμβαίνουν στη ζωή και που επηρεάζουν μόνο ένα μέρος του παγκόσμιου πληθυσμού, η φάση του τέλους της ζωής είναι ένα αναπόφευκτο στάδιο που κάθε άτομο θα συναντήσει τελικά στο ταξίδι του. Σύμφωνα με

τις τρέχουσες εκτιμήσεις, περίπου είκοσι εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως χρειάζονται κάποια μορφή φροντίδας καθώς πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους. Μόνο στις Ηνωμένες Πολιτείες, κατά μέσο όρο επτά χιλιάδες άτομα υποκύπτουν σε διάφορες ασθένειες σε καθημερινή βάση. Οι επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται άμεσα με τους ασθενείς, είναι πολύ πιθανό ότι κάποια στιγμή στη σταδιοδρομία τους θα συναντήσουν ασθενείς που βρίσκονται στη φάση του ενεργού θανάτου. Ως εκ τούτου, είναι πολύ σημαντικό να γνωρίζουν οι επαγγελματίες και να έχουν μια πλήρη κατανόηση των σχετικών ζητημάτων και της κλινικής σημασίας που σχετίζονται με αυτή τη διαδικασία (Huffman & Harmer, 2023).

Στο τελευταίο στάδιο της ζωής, παρατηρείται σημαντική μείωση της σωματικής υγείας, ιδίως μεταξύ των γηραιών ασθενών που αντιμετωπίζουν χρόνιες παθήσεις και ασθένειες. Αυτή η κατάσταση έχει συχνά ως αποτέλεσμα την υψηλότερη ζήτηση για παρεχόμενη φροντίδα, συμπεριλαμβανομένης της διαχείρισης των συμπτωμάτων, όπως η ανακούφιση από τον πόνο, και της ικανοποίησης κοινωνικών αναγκών, όπως η υποστήριξη των μελών της οικογένειας του ασθενή (Cohen-Mansfield, et al., 2018).

Ο έγκαιρος εντοπισμός των ασθενών στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους, είναι πολύ σημαντικός παράγοντας για την κάλυψη των αναγκών τους σε φροντίδα. Ενώ τα προγράμματα παρηγορικής φροντίδας, παραδοσιακά, επικεντρώνονταν σε καρκινοπαθείς, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης αναγνωρίζουν πλέον ότι τα περισσότερα άτομα που χρειάζονται παρηγορική φροντίδα είναι ηλικιωμένοι ασθενείς, με παθήσεις που δεν σχετίζονται με νεοπλασματική νόσο και αντίστοιχου τύπου εκφυλιστικές ασθένειες. Ο προσδιορισμός των αναγκών παρηγορικής φροντίδας αυτών των ασθενών, μπορεί να αποτελέσει πρόκληση λόγω της λιγότερο προβλέψιμης φύσης των ασθενειών χωρίς εμφανείς κακοήθειες (Huffman & Harmer, 2023).

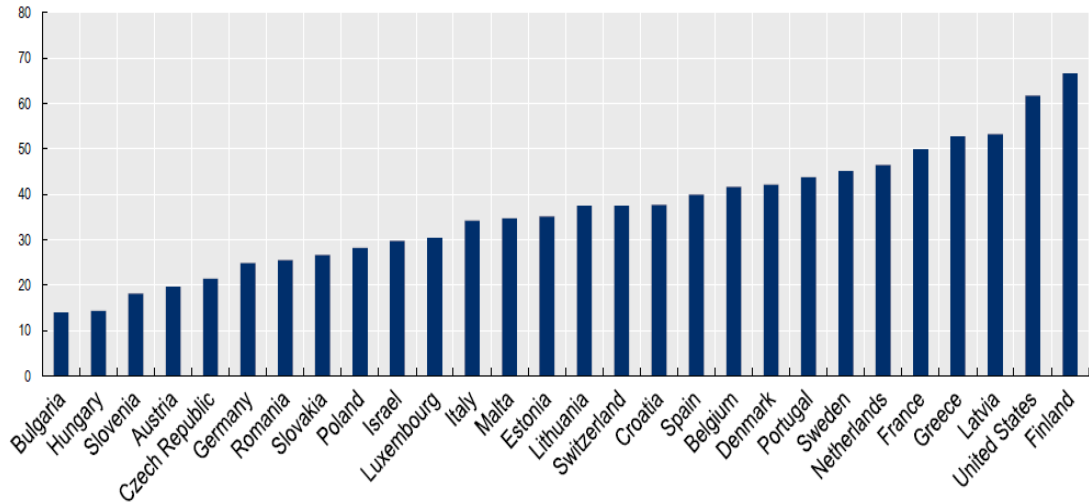
Η έλλειψη ενός συγκεκριμένου ορισμού για την φροντίδα κοντά στο τέλος της ζωής, περιπλέκει περαιτέρω τα πράγματα, οδηγώντας σε πιθανές ανεπάρκειες στη θεραπεία, όπως η ανεπαρκής διαχείριση του πόνου. Για παράδειγμα, οι ασθενείς με άνοια είναι ιδιαίτερα ευάλωτοι και οι ανάγκες τους για φροντίδα κοντά στο τέλος της ζωής, συχνά περνούν απαρατήρητες. Τα σημάδια της λειτουργικής και σωματικής αδυναμίας, εμφανίζονται κυρίως στο τελευταίο στάδιο της ζωής, γεγονός που υποδηλώνει υψηλό επίπεδο εξάρτησης από τη φροντίδα κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, επηρεαζόμενο από την ηλικία και τους παράγοντες της νόσου. Για την περιγραφή αυτών των αναγκών φροντίδας, έχουν αναπτυχθεί διάφορες έννοιες, όπως η ευπάθεια, η λειτουργική αδυναμία, η αναπηρία και η εξάρτηση από τη φροντίδα (Hui, et al., 2014).

Οι ορισμοί σχετικά με το τέλος της ζωής (End Of Life, EOL) ποικίλλουν πάραυτα. Σε γενικές γραμμές, ως EOL αναγνωρίζεται το στάδιο της ζωής ενός ατόμου, κατά το οποίο επηρεάζεται από μια ανίατη κατάσταση και το επίκεντρο της φροντίδας μετατοπίζεται προς τη βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής του και την ανακούφιση από τον πόνο, παρά προς την επιδίωξη θεραπευτικών θεραπειών (Hui, et al., 2014).

Τα άτομα που βρίσκονται στο στάδιο EOL, χρειάζονται εξειδικευμένη φροντίδα που να καλύπτει τις σωματικές, συναισθηματικές, πνευματικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες τους, καθώς και τις ανάγκες των οικογενειών και των φροντιστών τους. Η φροντίδα EOL παρέχεται κυρίως σε άτομα των οποίων ο θάνατος είναι επικείμενος, αναμενόμενος εντός ωρών ή ημερών, αν και ο όρος μπορεί επίσης να περιλαμβάνει τη φροντίδα που παρέχεται κατά τους 12 μήνες που προηγούνται του θανάτου (Heufel, et al., 2022).

Η παγκόσμια ζήτηση για παρηγορική φροντίδα στο τέλος της ζωής, προβλέπεται να διπλασιαστεί έως το έτος 2060, κυρίως λόγω της γήρανσης του πληθυσμού, που βιώνει υψηλότερα επίπεδα σοβαρών παθήσεων που σχετίζονται με την υγεία (Sleeman, et al., 2019). Ο πληθυσμός ηλικίας άνω των ογδόντα πέντε ετών, είναι ο ταχύτερα αναπτυσσόμενος δημογραφικός πληθυσμός σε πολλές χώρες. Τα νοσοκομεία εξακολουθούν να αποτελούν τον κύριο τόπο θανάτου για ένα σημαντικό ποσοστό, που κυμαίνεται από 40% έως 77%. Έχει αναφερθεί ότι έως και το 75% των ασθενών επισκέπτονται το τμήμα επειγόντων περιστατικών των νοσοκομείων τον τελευταίο μήνα της ζωής τους, συχνά κάνοντας πολλαπλές επισκέψεις (Smith, et al., 2012).

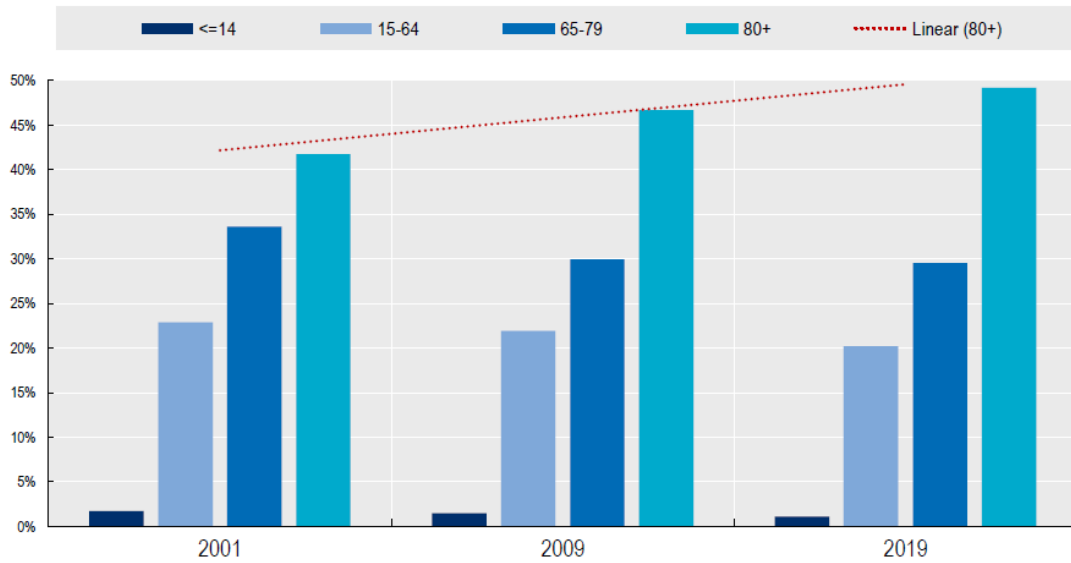
Μόνο το 40 % των ανθρώπων λαμβάνουν παρηγορική φροντίδα στο τέλος της ζωής τους, σύμφωνα με την έκθεση του Οργανισμού Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης του 2023, και ενώ οι άνθρωποι προτιμούν να πεθάνουν στο σπίτι τους, οι μισοί θάνατοι συμβαίνουν στα νοσοκομεία. Το διάγραμμα της **Εικόνα 1** που ακολουθεί, παρουσιάζει το ποσοστό των ατόμων που χρησιμοποιούν παρηγορική φροντίδα, για τους θανόντες σε ηλικία 65 ετών και άνω, ανά χώρα (Nozal, 2023).



*Εικόνα 1* Διαγραμματική απεικόνιση του ποσοστού των ασθενών που έλαβαν παρηγορική φροντίδα σε ξενόγες, για τους θανόντες σε ηλικία 65 ετών και άνω, ανά χώρα (Nozal, 2023).

Καθώς ο πληθυσμός συνεχίζει να γερνάει και τα άτομα ζουν περισσότερο με χρόνιες προοδευτικές παθήσεις, τα τμήματα επειγόντων περιστατικών θα πρέπει να αναμένουν αυξανόμενο αριθμό επισκέψεων από άτομα που χρειάζονται φροντίδα EOL (Heufel, et al., 2022).

Σύμφωνα με την έκθεση του Οργανισμού Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (OECD) που δημοσιεύθηκε τον Φεβρουάριο του 2023, αναμένεται να αυξηθεί ο αριθμός των ατόμων που χρειάζονται φροντίδα από 7 στα 10 εκατομμύρια. Στην **Εικόνα 2** που ακολουθεί, το διάγραμμα υποδεικνύει τους θανάτους ανά ηλικιακή ομάδα για το 2001, το 2009, και το 2019. Η ανεπάρκεια των οργάνων ευθύνεται για το 41% όλων των θανάτων, οι ανίατες ασθένειες (κυρίως ο καρκίνος) για το 25%, η άνοια (κυρίως η νόσος Αλτσχάιμερ και άλλες μορφές άνοιας) για το 21%, που αποτελεί και την ταχύτερα αυξανόμενη αιτία θανάτου τις τελευταίες δύο δεκαετίες (Nozal, 2023).



*Εικόνα 2 Διαγραμματική απεικόνιση της τάσης των θανάτων ανά ηλικιακή ομάδα για τα έτη 2001, 2009, 2019 (Nozal, 2023)*

Η εξάρτηση από τη φροντίδα για τους ασθενείς αυτούς, αναφέρεται συγκεκριμένα στη διαδικασία κατά την οποία οι επαγγελματίες υγείας, υποστηρίζουν ασθενείς με μειωμένες ικανότητες αυτοφροντίδας, με στόχο την αποκατάσταση της ανεξαρτησίας τους. Η έννοια της εξάρτησης από τη φροντίδα, βασίζεται στη νοσηλευτική θεωρία της Virginia Henderson, η οποία περιλαμβάνει τις φυσικές, ψυχοκοινωνικές και πνευματικές πτυχές της φροντίδας (Dijkstra, et al., 1998). Η Κλίμακα Εξάρτησης από τη Φροντίδα (Care Dependency Scale - CDS) είναι ένα πολυδιάστατο εργαλείο αξιολόγησης που χρησιμοποιείται για τη μέτρηση των σωματικών και ψυχοκοινωνικών αναγκών, διευκολύνοντας μια ολιστική προσέγγιση της φροντίδας. Αν και η έννοια της εξάρτησης από τη φροντίδα δεν έχει μελετηθεί ευρέως, σε σχέση με τις ανάγκες φροντίδας κοντά στο τέλος της ζωής, είναι ιδιαίτερα κατάλληλη για την περιγραφή τέτοιων αναγκών, λόγω της ολιστικής της φύσης. Η θεωρία της Henderson, η οποία αποτελεί τη βάση της CDS, αναγνωρίζει ρητά τη φροντίδα στο τελικό στάδιο της ζωής ως νοσηλευτική ευθύνη, υποδηλώνοντας ότι οι βασικές ανθρώπινες ανάγκες που εξετάζονται από τη CDS μπορεί να είναι ιδιαίτερα σημαντικές για την περιγραφή των αναγκών φροντίδας των ατόμων στην τελική φάση της ζωής τους (Dijkstra, et al., 2012).

Η εμπειρία της εξάρτησης έχει βαθύτατο αντίκτυπο στα άτομα, επηρεάζοντας την αντίληψη τους για το νόημα της ζωής, την αυτογνωσία τους ως αποδέκτες φροντίδας και οδηγώντας ακόμη και σε αλλαγή του τρόπου με τον οποίο βλέπουν τη ζωή τους. Διάφορες μελέτες έχουν αναδείξει την εμπειρία της εξάρτησης από τη φροντίδα μεταξύ των ασθενών με νεοπλασίες σε προχωρημένο στάδιο, σημειώνοντας αλλαγές στην αντίληψή τους για τον χρόνο και μια επανεκτίμηση του τι πραγματικά έχει σημασία στη ζωή. Για παράδειγμα, αποκτούν

μεγαλύτερη επίγνωση του περιορισμένου χρόνου που διαθέτουν και αναγνωρίζουν συναισθήματα όπως η αγάπη ως τις πιο σημαντικές πτυχές (Piredda, et al., 2019). Ακόμη και στην τελική φάση της ζωής, οι περισσότεροι άνθρωποι επιθυμούν την ανεξαρτησία τους (Delgado-Guay, et al., 2016). Είναι ευρέως αποδεκτό ότι η λειτουργική αδυναμία, αυξάνεται κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου, συνοδευόμενη από διάφορες ανάγκες φροντίδας (Stabenau, et al., 2015)

Με την απόκτηση βαθύτερης και πιο ολοκληρωμένης κατανόησης της εξάρτησης από τη φροντίδα στο τέλος της ζωής, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης μπορούν να παρέχουν αποτελεσματικότερη φροντίδα μέσω μιας ολιστικής προσέγγισης, ενισχύοντας τελικά την ποιότητα ζωής του ασθενούς, η οποία αποτελεί την πρωταρχική εστίαση της φροντίδας στο τέλος της ζωής. Για παράδειγμα, παρά τις προόδους στις θεραπείες του καρκίνου και την βελτίωση των ποσοστών επιβίωσης, περίπου 4,3 εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως χάνουν τη ζωή τους κάθε χρόνο από κακοήθεις νεοπλασματικές ασθένειες. Ο καρκίνος είναι η δεύτερη κύρια αιτία θανάτου στον δυτικό κόσμο και οι πρόσφατες τάσεις δείχνουν ότι μπορεί να ξεπεράσει άλλες αιτίες, όπως παρατηρείται στις Ηνωμένες Πολιτείες. Περίπου οι μισοί από τους ασθενείς λαμβάνουν οριστική θεραπεία, ενώ οι υπόλοιποι μισοί είτε αναπτύσσουν είτε αναμένεται να αναπτύξουν μεταστάσεις, υποκύπτοντας τελικά στη νόσο (Καλόφωνος & Οικονόμου, 2014).

## 1.2 Ποιότητα Ζωής

Πρωταρχικός στόχος της παρηγορικής φροντίδας είναι η προαγωγή ή, τουλάχιστον, η διατήρηση της ποιότητας ζωής (Quality of Life, QoL) τόσο για τον ασθενή όσο και για την οικογένεια του, κάτι που είναι ιδιαίτερα σημαντικό για όσους βρίσκονται σε προχωρημένα στάδια κάποιας ασθένειας. Ο ορισμός της ποιότητας ζωής, αποτελεί πρόκληση, κυρίως λόγω της πολύπλευρης φύσης της, που περιλαμβάνει κοινωνικά, πολιτιστικά και θρησκευτικά στοιχεία, τα οποία περιπλέκουν την καθιέρωση ενός καθολικού ορισμού. Παρ' όλα αυτά, ένας αποδεκτός ορισμός είναι ο ακόλουθος (Καλόφωνος & Οικονόμου, 2014):

«Η ποιότητα ζωής αναφέρεται στη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία ενός ατόμου, καθώς και στην ικανότητα του να αντιμετωπίζει τις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής».

Η ποιότητα ζωής κατά την περίοδο του τέλους της ζωής, είναι μια σύνθετη έννοια που περιλαμβάνει διάφορες διαστάσεις και επηρεάζεται από τις διαπροσωπικές σχέσεις του ασθενούς, τις προσωπικές σκέψεις για το παρελθόν, τις αντιλήψεις για το παρόν και τις προσδοκίες για το μέλλον. Οι ασθενείς που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής, βιώνουν



διαφορετικές πορείες της ασθένειας, συμπεριλαμβανομένου ενός προβλέψιμου προτύπου λειτουργικής αδυναμίας για όσους πάσχουν από μεταστατική νόσο και απρόβλεπτες κρίσεις για ασθενείς με συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια (Congestive Heart Failure, CHF) και χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (Chronic Obstructive Pulmonary Disease, COPD) (Steinhauser, et al., 2004).

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής θα πρέπει να γίνεται από τους ίδιους τους ασθενείς, δεδομένου ότι είναι οι πλέον κατάλληλοι να διατυπώσουν τις υποκειμενικές εμπειρίες και τις προσδοκίες τους. Είναι, επίσης, οι άμεσοι αποδέκτες οποιασδήποτε θεραπευτικής παρέμβασης και των επιπτώσεων της, τόσο στις παρατηρούμενες όσο και στις ανεπαίσθητες πτυχές της ζωής τους. Η πιο διαδεδομένη μέθοδος για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, περιλαμβάνει τη χρήση ερωτηματολογίων που συμπληρώνουν οι ασθενείς. Άλλες αποδεκτές τεχνικές περιλαμβάνουν προσωπικές και τηλεφωνικές συνεντεύξεις, καθώς και αυτοματοποιημένες προσεγγίσεις μέσω υπολογιστή. Τα ερωτηματολόγια συχνά αποτελούνται από ερωτήσεις κλειστού τύπου που παρουσιάζονται σε κλίμακες Likert με 4, 5 ή 7 επίπεδα διαβάθμισης. Χρησιμοποιούνται, επίσης, γραμμικές ή οπτικές αναλογικές κλίμακες, μήκους 10 εκατοστών (10 cm Linear or Visual Analogue Scales) (Καλόφωνος & Οικονόμου, 2014).

Ένα από τα διαδεδομένα εργαλεία αξιολόγησης είναι το Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής McGill, που αποτελεί ένα ευρέως χρησιμοποιούμενο εργαλείο για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε άτομα που αντιμετωπίζουν απειλητικές για τη ζωή τους ασθένειες, από την αρχική του δημοσίευση το 1996 (Cohen, et al., 1997). Ωστόσο, καθώς οι επαγγελματίες υγείας και οι ερευνητές απέκτησαν εμπειρία με την εφαρμογή του, άρχισαν να προκύπτουν πολύτιμες γνώσεις σχετικά με τους τομείς που χρήζουν βελτίωσης. Κατά συνέπεια, διάφορες μικρές τροποποιήσεις δοκιμάστηκαν προσεκτικά και εφαρμόστηκαν με την πάροδο του χρόνου (Cohen, et al., 2017).

Το αποτέλεσμα αυτών των επαναλαμβανόμενων βελτιώσεων είναι το Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής McGill – Αναθεωρημένη Έκδοση, μια έκδοση που ξεπερνά το πρώτο ερωτηματολόγιο με πολλούς σημαντικούς τρόπους. Αρχικά, το αναθεωρημένο ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει βελτιωμένη διατύπωση, η οποία ενισχύει τη σαφήνεια και την ακρίβεια στην καταγραφή των πτυχών της ποιότητας ζωής των ατόμων. Ακόμη, προσφέρει ένα κάπως διευρυμένο σύνολο εννοιών και προσεγγίσεων, επιτρέποντας μια πιο ολοκληρωμένη αξιολόγηση, διατηρώντας παράλληλα τη συντομία μέσω της μείωσης του αριθμού των στοιχείων (Cohen, et al., 2019).

Επιπλέον, μια αξιοσημείωτη βελτίωση της αναθεωρημένης έκδοσης είναι η ενοποίηση του φυσικού τομέα σε μια ενιαία υποκλίμακα. Αυτός ο εξορθολογισμός βελτιστοποιεί τη δομή του ερωτηματολογίου, επιτρέποντας μια πιο εστιασμένη και συνεκτική αξιολόγηση των φυσικών πτυχών της ποιότητας ζωής των ατόμων. Βελτιώνοντας τη μέτρηση του φυσικού τομέα, το αναθεωρημένο ερωτηματολόγιο επιτρέπει μια πιο ακριβή και διαφοροποιημένη κατανόηση του αντίκτυπου των απειλητικών για τη ζωή ασθενειών στη σωματική ευημερία των ατόμων (Cohen, et al., 2017).

Παρά τις σημαντικές αυτές βελτιώσεις, το αναθεωρημένο ερωτηματολόγιο McGill για την ποιότητα ζωής διατηρεί τις εξαιρετικές ψυχομετρικές του ιδιότητες, εξασφαλίζοντας την αξιοπιστία και την εγκυρότητά του ως εργαλείο αξιολόγησης. Η αυστηρή διαδικασία δοκιμών και επικύρωσης που εφαρμόστηκε κατά την ανάπτυξή του έχει εδραιώσει την αξιοπιστία του ως πολύτιμου εργαλείου στον τομέα της έρευνας για την ποιότητα ζωής (Cohen, et al., 2019).

Συνολικά, το αναθεωρημένο ερωτηματολόγιο McGill για την ποιότητα ζωής αποτελεί απόδειξη της δέσμευσης των ερευνητών και των επαγγελματιών να βελτιώνουν και να βελτιώνουν συνεχώς τα εργαλεία που χρησιμοποιούν. Με την ενσωμάτωση πολύτιμων ανατροφοδοτήσεων και τη χρήση μιας αυστηρής διαδικασίας επικύρωσης, αυτή η αναθεωρημένη έκδοση αντιμετωπίζει τους προηγούμενους περιορισμούς και προσφέρει ένα βελτιωμένο, πιο ολοκληρωμένο και ψυχομετρικά αξιόπιστο εργαλείο για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε άτομα που αντιμετωπίζουν απειλητικές για τη ζωή τους ασθένειες (Albers, et al., 2010).

Παρόλο που η έμφαση δίνεται κυρίως στις υποκειμενικές εμπειρίες του ασθενούς, κρίνεται απαραίτητο να τονιστεί η σημασία των αξιολογήσεων της συνολικής λειτουργικότητας των ασθενών, που συμπληρώνονται από τους επαγγελματίες του ιατρικού τομέα. Αυτά τα παραδοσιακά εργαλεία αξιολόγησης, παρέχουν πολύτιμες πληροφορίες, ιδίως σε περιπτώσεις όπου ο χρόνος είναι περιορισμένος ή ο ασθενής αδυνατεί να ανταποκριθεί λόγω γνωστικών διαταραχών, όπως οργανικό ψυχιατρικό σύνδρομο ή εγκεφαλικές μεταστάσεις. Μεταξύ των πιο ευρέως χρησιμοποιούμενων κλιμάκων από την άποψη αυτή είναι οι κλίμακες λειτουργικής κατάστασης (Performance Status, PS), ιδίως αυτές που αναπτύχθηκαν από τον Karnofsky και τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) (Καλόφωνος & Οικονόμου, 2014).

Οι μελέτες που εστιάζουν στην ποιότητα ζωής στο τέλος της ζωής, δείχνουν γενικά σταθερή ή βελτιωμένη ποιότητα ζωής με την πάροδο του χρόνου. Έχει βρεθεί ότι διάφοροι παράγοντες συσχετίζονται με την QoL των ασθενών που λαμβάνουν παρηγορική φροντίδα,

συμπεριλαμβανομένης της σωματικής δυσφορίας των συμπτωμάτων, της λειτουργικής κατάστασης, των ψυχολογικών συμπτωμάτων, των διαπροσωπικών σχέσεων και των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων, του περιβάλλοντος της μονάδας παρηγορικής φροντίδας, του αντίκτυπου της φροντίδας, των πνευματικών ή υπαρξιακών προοπτικών και των προετοιμασιών για το θάνατο. Ωστόσο, υπάρχουν περιορισμένες έρευνες που τεκμηριώνουν την πορεία των σωματικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων και της ποιότητας ζωής σε όλη τη διάρκεια της διαδικασίας περίθαλψης σε χώρους φιλοξενίας (Kutner, et al., 2007).

### 1.3 Λήψη Αποφάσεων στο τέλος της ζωής

Η φύση του θανάτου έχει υποστεί αλλαγές τις τελευταίες δεκαετίες. Σήμερα, τα άτομα πεθαίνουν από χρόνιες προοδευτικές ασθένειες, κυρίως σε μεγάλη ηλικία. Μελέτες καταδεικνύουν ότι η πλειονότητα των ασθενών προτιμά έναν ειρηνικό θάνατο από το να λαμβάνει επιθετικές θεραπείες για την παράταση της ζωής. Κατά συνέπεια, οι επαγγελματίες υγείας εμπλέκονται όλο και περισσότερο στη λήψη αποφάσεων για το τέλος της ζωής (End Of life Decision-Making, ELD), οι οποίες αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της σύγχρονης παρηγορικής φροντίδας και φροντίδας στο τέλος της ζωής (Pereira, et al., 2018).

Η διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής αποτελεί μια βαθιά προσωπική εμπειρία για τα άτομα και τις οικογένειες. Περιλαμβάνει την εξέταση διαφόρων παραγόντων και επιλογών πριν επέλθει ο θάνατος. Η λήψη αποφάσεων για το EOL επιτρέπει στα άτομα να έχουν κάποιον έλεγχο των εμπειριών τους, είτε συζητώντας τις επιθυμίες τους με τα μέλη της οικογένειας είτε καταγράφοντας τις αποφάσεις τους εκ των προτέρων. Δεδομένου ότι αυτή η διαδικασία λήψης αποφάσεων αποτελεί μια βιωματική ανθρώπινη εμπειρία, είναι πολύ σημαντικό να αναγνωριστεί, ότι οι προσωπικές αξίες και πεποιθήσεις μπορούν να επηρεάσουν τον τρόπο και τον λόγο λήψης αποφάσεων. Επιπλέον, η αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας, των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης και των νοσηλευτών μπορεί να επηρεάσει σημαντικά αυτές τις αποφάσεις (Norton & Talerico, 2000).

Μελέτες δείχνουν ότι η επικοινωνία διαδραματίζει κεντρικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων για το EOL, με τους επαγγελματίες υγείας να διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στη διευκόλυνση της ανταλλαγής πληροφοριών. Στόχος είναι να δοθεί η δυνατότητα στα άτομα να λαμβάνουν αποφάσεις που ευθυγραμμίζονται με τις αξίες και τις πεποιθήσεις τους. Λαμβάνοντας υπόψη την πληθώρα των παραγόντων που εμπλέκονται, η λήψη αποφάσεων για το EOL μπορεί να

θεωρηθεί ως ένα ρευστό και δυναμικό φαινόμενο που ποικίλλει σε μεγάλο βαθμό ανάλογα με το άτομο (Murali, 2019).

Η λήψη αποφάσεων περιλαμβάνει ιατρικές επιλογές που γίνονται προς το τέλος της ζωής και οι οποίες ενδέχεται να συντομεύσουν τη διάρκεια ζωής. Οι διαδικασίες λήψης αποφάσεων, επηρεάζονται από διάφορους παράγοντες, όπως κλινικές, ηθικές, κοινωνικοπολιτισμικές, θρησκευτικές, πολιτικές και οικονομικές εκτιμήσεις. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης αντιλαμβάνονται τη λήψη αποφάσεων για το τέλος της ζωής ως περίπλοκη, προκλητική και συναισθηματικά επιβαρυντική και τέτοιες αποφάσεις μπορεί να συμβάλουν στην επαγγελματική εξουθένωση και την ηθική δυσφορία (Pereira, et al., 2018).

Για την κατανόηση της πολύπλοκης φύσης της λήψης αποφάσεων, μια φιλοσοφική προσέγγιση μπορεί να είναι χρήσιμη. Ο μεταμοντερνισμός, ένα φιλοσοφικό πλαίσιο που αναπτύχθηκε στα τέλη της δεκαετίας του 1800 και διαδόθηκε στα μέσα-τέλη του 20ού αιώνα, αμφισβητεί τις συμβατικές αντιλήψεις, αμφισβητώντας έννοιες όπως ο ορθολογισμός και η αντικειμενικότητα. Αναγνωρίζει την εγκυρότητα των υποκειμενικών ανθρώπινων εμπειριών και απορρίπτει την έννοια της απόλυτης αλήθειας που ορίζει την πραγματικότητα. Αντ' αυτού, τονίζει τη σημασία του εντοπισμού του νοήματος και του πλαισίου μέσα σε ένα φαινόμενο αντί της αναζήτησης της αντικειμενικής αλήθειας (Gadow, 1999).

Η πολυπλοκότητα και η μεταβλητότητα που ενυπάρχουν στη λήψη αποφάσεων EOL, παρέχουν μια ρεαλιστική αναπαράσταση αυτής της διαδικασίας. Οι επαγγελματίες υγείας υποστηρίζουν τα άτομα και τις οικογένειες να περιηγηθούν σε αυτή την πολυπλοκότητα, επικοινωνώντας αποτελεσματικά με τους ασθενείς και τους οικείους τους. Επομένως, η λήψη αποφάσεων EOL επηρεάζεται άμεσα από τις αντιλήψεις, πεποιθήσεις και σκέψεις, οι οποίες εκφράζονται και υλοποιούνται μέσω της επικοινωνίας. Η θεωρία της ανθρώπινης φροντίδας του Watson (Theory of Human Caring, THC) μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να καθοδηγήσει την νοσηλευτική πρακτική στην υποστήριξη των ατόμων κατά τη λήψη αποφάσεων για το EOL. Κατανοώντας τα μεταμοντέρνα φιλοσοφικά θεμέλια της λήψης αποφάσεων EOL μέσω της θεωρίας του Watson, οι νοσηλευτές μπορούν να εμπλακούν σε μια διεξοδική διερεύνηση του τρόπου εφαρμογής της θεωρίας για την καθοδήγηση της πρακτικής, στη λήψη αποφάσεων EOL (Murali, 2019).

## 1.4 Παρηγορική φροντίδα

Ο όρος «παρηγορικός» προέρχεται από τη λατινική λέξη "pallium", που σημαίνει καλύπτω ή σκεπάζω. Στο πλαίσιο της κατανόησης και της λανθασμένης διάγνωσης μιας νεοπλασίας καθ' όλη τη διάρκεια της ιστορίας μέχρι το δεύτερο μισό του 20ού αιώνα, η λέξη αυτή περιγράφει εύστοχα την κατάσταση. Ακόμη και σήμερα, υπάρχουν πολλά είδη καρκίνου που αναπτύσσονται σιωπηλά χωρίς συμπτώματα για σημαντικό χρονικό διάστημα πριν εξαπλωθούν σε παρακείμενα όργανα, ωθώντας τα άτομα να αναζητήσουν βοήθεια.

Η έννοια της ανακούφισης είναι εύκολο να κατανοηθεί. Ένας σύγχρονος και απλουστευμένος ορισμός είναι η ανακούφιση του πόνου ενός ασθενούς χωρίς να στοχεύει στη θεραπεία της υποκείμενης πάθησης. Η συσχέτιση αυτού του ορισμού με κοινές καθημερινές ασθένειες όπως ένα κρυολόγημα παρέχει σαφήνεια. Επί του παρόντος, η θεραπεία του ιού που προκαλεί το κοινό κρυολόγημα παραμένει άγνωστη. Όταν κάποιος αρπάξει ένα κρυολόγημα, συνήθως εμφανίζει διάφορα συμπτώματα για περίπου 3-7 ημέρες και συνήθως αναρρώνει στη συνέχεια. Αν και η εμπειρία είναι δυσάρεστη, συνήθως δεν είναι απειλητική για τη ζωή. Η διαθέσιμη θεραπεία επικεντρώνεται στην παροχή άμεσης ανακούφισης από τα υπάρχοντα συμπτώματα, αναγνωρίζοντας ότι η θεραπεία του κρυολογήματος δεν αποτελεί επιλογή. Στόχος είναι η βελτίωση της ποιότητας της καθημερινής ζωής του ατόμου (Anon., n.d.).

Με την παγκόσμια αύξηση του γηράσκοντος πληθυσμού και τον αυξανόμενο αριθμό ατόμων που αντιμετωπίζουν χρόνιες και περίπλοκες καταστάσεις υγείας προς το τέλος της ζωής τους, επείγει η ολοκληρωμένη και συναφή έρευνα στον τομέα της παρηγορικής φροντίδας και της φροντίδας κοντά στο τέλος της ζωής. Η μεγάλη ανάγκη για παρηγορική φροντίδα παγκοσμίως, αποτελεί γεγονός που υπογραμμίζει τη συνεχή ανάγκη για τεκμηριωμένες προσεγγίσεις που ανακουφίζουν τα συμπτώματα και παρέχουν υποστήριξη στους ασθενείς και τους οικείους τους, κατά τη διάρκεια αυτού του κρίσιμου σταδίου (Halpern, 2015).

Οι πρωταρχικοί στόχοι της παρηγορικής φροντίδας είναι η ανακούφιση από τα οδυνηρά συμπτώματα και η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Για να επιτευχθούν αυτοί οι στόχοι, είναι πολύ σημαντικός ο εντοπισμός των πιο συχνών και ενοχλητικών συμπτωμάτων, η παρακολούθηση των μεταβολών με την πάροδο του χρόνου και η κατανόηση των παραγόντων που συμβάλλουν στην πίεση των συμπτωμάτων και στην ποιότητα ζωής. Προηγούμενες έρευνες δείχνουν σταθερά ότι η κόπωση και ο πόνος είναι τα πιο διαδεδομένα, σοβαρά και δυσάρεστα συμπτώματα στο τέλος της ζωής, ανεξάρτητα από την υποκείμενη νόσο, το περιβάλλον φροντίδας (όπως η ενδοοικογενειακή παρηγορική φροντίδα, η κατ' οίκον ή η εξωνοσοκομειακή θεραπεία) ή τη χρησιμοποιούμενη μέθοδο

αξιολόγησης. Διάφοροι παράγοντες, όπως η εγγύτητα στο θάνατο, η ηλικία, η διαγνωσμένη ασθένεια ή πάθηση και η λειτουργική κατάσταση, μπορεί να επηρεάσουν την αντίληψη της δυσφορίας των συμπτωμάτων (Radbruch & et al, 2020).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) ορίζει την παρηγορική φροντίδα, ως την ολοκληρωμένη και ενεργό φροντίδα, που παρέχεται σε ασθενείς των οποίων η νόσος δεν ανταποκρίνεται στη θεραπευτική αγωγή. Στο τελικό στάδιο, το επίκεντρο της φροντίδας και των θεραπευτικών στόχων, μετατοπίζεται από τη θεραπεία της νόσου στην ανακούφιση των συμπτωμάτων και στην παροχή ολιστικής υποστήριξης, με στόχο την επίτευξη ικανοποιητικής ποιότητας ζωής (WHO, 2020).

Η παρηγορική φροντίδα ενισχύει την ευημερία των ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις των απειλητικών για τη ζωή ασθενειών, αντιμετωπίζοντας σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές πτυχές. Οι φροντιστές βιώνουν επίσης βελτιωμένη ποιότητα ζωής. Περίπου 56,8 εκατομμύρια άτομα, εκ των οποίων 25,7 εκατομμύρια κατά το τελευταίο έτος της ζωής τους, χρειάζονται παρηγορική φροντίδα ετησίως. Μόνο περίπου το 14% των ατόμων που έχουν ανάγκη από παρηγορική φροντίδα παγκοσμίως την λαμβάνουν σήμερα. Η πρόσβαση σε επαρκή παρηγορική φροντίδα, παρεμποδίζεται από άσκοπα περιοριστικούς κανονισμούς για βασικά ελεγχόμενα φάρμακα όπως η μορφίνη. Απαιτούνται επείγοντα μέτρα για τη θέσπιση ολοκληρωμένων εθνικών πολιτικών, προγραμμάτων, πόρων και κατάρτισης για την παρηγορική φροντίδα μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, προκειμένου να βελτιωθεί η πρόσβαση. Η έγκαιρη παροχή παρηγορικής φροντίδας, μειώνει τις περιττές εισαγωγές στο νοσοκομείο και τη χρήση της υγειονομικής περίθαλψης (WHO, 2020).

Η παρηγορική φροντίδα, περιλαμβάνει ένα φάσμα υπηρεσιών που παρέχονται από διάφορους επαγγελματίες, συμπεριλαμβανομένων των ιατρών, των νοσηλευτών, των βοηθητικών εργαζομένων, των παραϊατρικών, των φαρμακοποιών, των φυσιοθεραπευτών και των εθελοντών, οι οποίοι διαδραματίζουν εξίσου σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους. Η παρηγορική φροντίδα είναι μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών, τόσο των ενηλίκων όσο και των παιδιών, και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν προκλήσεις που σχετίζονται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Περιλαμβάνει τον έγκαιρο εντοπισμό, την ακριβή αξιολόγηση και τη θεραπεία του πόνου και άλλων προβλημάτων, που περιλαμβάνουν σωματικές, ψυχοκοινωνικές και πνευματικές διαστάσεις (Radbruch & et al, 2020).

Η αντιμετώπιση του πόνου επεκτείνεται πέρα από τη διαχείριση των σωματικών συμπτωμάτων, καθώς η παρηγορική φροντίδα υιοθετεί μια ομαδική προσέγγιση για την υποστήριξη των ασθενών και των φροντιστών, αντιμετωπίζοντας πρακτικές ανάγκες και παρέχοντας συμβουλευτική για το πένθος. Προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης που επιτρέπει στους ασθενείς να ζουν όσο το δυνατόν πιο ενεργά μέχρι το τέλος της ζωής τους. Η παρηγορική φροντίδα αναγνωρίζεται ρητά ως ανθρώπινο δικαίωμα στην υγεία και πρέπει να παρέχεται μέσω ανθρωποκεντρικών και ολοκληρωμένων υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης που δίνουν προτεραιότητα στις συγκεκριμένες ανάγκες και προτιμήσεις των ατόμων (Kutner, et al., 2007).

Η παρηγορική φροντίδα απαιτείται για ένα ευρύ φάσμα ασθενειών. Η πλειονότητα των ενηλίκων που χρειάζονται παρηγορική φροντίδα πάσχουν από χρόνιες παθήσεις, όπως καρδιαγγειακά νοσήματα (38,5%), καρκίνο (34%), χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις (10,3%), AIDS (5,7%) και διαβήτη (4,6%). Επιπλέον, πολλές άλλες παθήσεις μπορεί να καθιστούν αναγκαία την παρηγορική φροντίδα, όπως η νεφρική ανεπάρκεια, η χρόνια ηπατική νόσος, η σκλήρυνση κατά πλάκας, η νόσος του Πάρκινσον, η ρευματοειδής αρθρίτιδα, η νευρολογική νόσος, η άνοια, οι συγγενείς ανωμαλίες και η ανθεκτική στα φάρμακα φυματίωση. Μεταξύ των ασθενών που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα, ο πόνος και οι αναπνευστικές δυσκολίες είναι δύο από τα πιο συνηθισμένα και σοβαρά συμπτώματα. Για παράδειγμα, το 80% των ασθενών με AIDS ή καρκίνο και το 67% των ασθενών με καρδιαγγειακά νοσήματα ή χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, βιώνουν μέτριο έως σοβαρό πόνο στο τέλος της ζωής τους (WHO, 2020).

Καθώς οι ασθενείς πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους, ενδέχεται να αδυνατούν να παρέχουν πληροφορίες λόγω της εξέλιξης της νόσου τους. Αυτό δημιουργεί μια μεροληψία στα δεδομένα, καθώς μόνο οι ασθενείς με ηπιότερες παθήσεις είναι σε θέση να αναφέρουν τις εμπειρίες τους. Για να αντιμετωπιστεί αυτός ο περιορισμός, η ενσωμάτωση πληροφοριών από πληρεξούσιους ερωτηθέντες, όπως οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης ή οι φροντιστές, προσφέρει μια εναλλακτική λύση στη μη λήψη πληροφοριών. Παρόλο που ορισμένες μελέτες έχουν συμπεριλάβει δεδομένα τόσο από ασθενείς όσο και από πληρεξούσιους, δεν έχουν επιχειρήσει να εκτιμήσουν τις απαντήσεις των ασθενών με βάση τα δεδομένα πληρεξουσίων (WHO, 2020).

Τις τελευταίες δύο δεκαετίες έχουν σημειωθεί σημαντικές εξελίξεις στην έρευνα για την παρηγορική φροντίδα και τη φροντίδα στο τέλος της ζωής. Αυτές οι εξελίξεις έχουν βελτιώσει την κατανόηση των επιπτώσεων των ασθενειών που περιορίζουν τη ζωή στους ασθενείς, τις

οικογένειες, τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης και το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης στο σύνολο του. Επιπλέον, έχουν αποδείξει ότι οι παρεμβάσεις παρηγορικής φροντίδας μπορούν να βελτιώσουν τα αποτελέσματα για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, μειώνοντας παράλληλα το κόστος της περίθαλψης. Ως αποτέλεσμα αυτών των εξελίξεων, υπάρχει πλέον ευρεία αναγνώριση και εκτίμηση για τα επιτεύγματα και τις επιτυχίες της έρευνας και της πρακτικής της παρηγορικής φροντίδας και της φροντίδας στο τέλος της ζωής (Kutner, et al., 2007).

Η παρηγορητική φροντίδα διαδραματίζει πολύ βασικό ρόλο στην παροχή βασικής κλινικής διαχείρισης και υποστήριξης τόσο στους ασθενείς όσο και στις οικογένειές τους. Αντίθετα με τη δημοφιλή πεποίθηση, οι πάροχοι πρωτοβάθμιας φροντίδας, και όχι οι ειδικοί του ξενώνα φροντίδας και της παρηγορικής ιατρικής, παρέχουν συνήθως παρηγορική φροντίδα στα περισσότερα άτομα. Η καθιέρωση του ξενώνα φροντίδας και της παρηγορικής ιατρικής ως ξεχωριστής ιατρικής υποειδικότητας το 2006, υπογράμμισε τη σημασία της παρηγορικής φροντίδας στον ιατρικό τομέα. Παρ' όλα αυτά, εξακολουθούν να υπάρχουν παρανοήσεις μεταξύ των επαγγελματιών υγείας σχετικά με την παρηγορική φροντίδα, οι οποίες μπορεί να εμποδίσουν τον έγκαιρο εντοπισμό και την εκπλήρωση των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας των ασθενών.

Με την έναρξη προληπτικών συζητήσεων σχετικά με τις ανησυχίες για το τέλος της ζωής, οι γιατροί ενδυναμώνουν τους ασθενείς να κάνουν επιλογές που δίνουν προτεραιότητα στην άνεση και ευθυγραμμίζονται με τις αξίες και τους στόχους τους. Η προσέγγιση αυτή διασφαλίζει ότι οι ασθενείς λαμβάνουν φροντίδα προσαρμοσμένη στις προτιμήσεις τους (Buss, et al., 2017).

Η παρηγορική φροντίδα παραμένει μια παρεξηγημένη έννοια, τόσο μεταξύ των ασθενών όσο και μεταξύ των επαγγελματιών υγείας. Σύμφωνα με μια παλαιότερη έρευνα που διεξήχθη από το Κέντρο για την Προώθηση της Παρηγορικής Φροντίδας (Center to Advance Palliative Care) ένα σημαντικό ποσοστό της τάξης του 70% των Αμερικανών, ισχυρίστηκε ότι έχει ελάχιστες ή καθόλου γνώσεις σχετικά με την παρηγορική φροντίδα. Αυτή η έλλειψη ενημέρωσης, αποτελεί ευκαιρία για τους κλινικούς γιατρούς να εκπαιδεύσουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, σχετικά με τα πλεονεκτήματα της ανακουφιστικής φροντίδας. Ωστόσο, η έρευνα αποκάλυψε επίσης ότι πολλοί επαγγελματίες υγείας συνδέουν λανθασμένα την ανακουφιστική φροντίδα αποκλειστικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής. Τέτοιες εσφαλμένες αντιλήψεις ή η έλλειψη κατανόησης σχετικά με τα οφέλη της



ανακουφιστικής φροντίδας, μπορεί να οδηγήσουν σε χαμένες ευκαιρίες για τον εντοπισμό και την αντιμετώπιση των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας των ασθενών (CAPC, 2011).

Οι πάροχοι πρωτοβάθμιας περίθαλψης θα πρέπει να διαθέτουν ορισμένες βασικές ικανότητες στην ανακουφιστική φροντίδα, συμπεριλαμβανομένης της ικανότητας να αναγνωρίζουν τις απαιτήσεις ανακουφιστικής φροντίδας των ασθενών, να κάνουν προβλέψεις, να συμμετέχουν στον εκ των προτέρων σχεδιασμό της φροντίδας, να αξιολογούν και να διαχειρίζονται τα συνήθη συμπτώματα σε βαριά πάσχοντες, να παραπέμπουν τους ασθενείς σε εξειδικευμένες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας όταν είναι απαραίτητο και να παραπέμπουν κατάλληλα και έγκαιρα σε ξενώνα φροντίδας, όταν επίσης κριθεί απαραίτητο (Buss, et al., 2017).

Η αναγνώριση αυτή αποτελεί μια πολύτιμη ευκαιρία για να αξιολογηθεί η πρόοδος που έχει σημειωθεί και οι προκλήσεις που εξακολουθούν να χρίζουν αντιμετώπιση. Πρέπει να προσδιοριστούν οι στόχοι και τα σημεία αναφοράς που θα εξασφαλίσουν συνεχείς και ουσιαστικές προόδους σε αυτόν τον κρίσιμο επιστημονικό τομέα. Είναι απαραίτητο να καθιερωθούν και να διαδοθούν ερευνητικά πρότυπα, να αξιολογηθούν κριτικά οι μέθοδοι για την αποτελεσματική προώθηση της έρευνας και της πρακτικής και να αναπτυχθούν και να εφαρμοστούν στρατηγικές, εργαλεία και μοντέλα που διευκολύνουν την έγκαιρη μετάφραση των ερευνητικών ευρημάτων στην πράξη. Με την ανάληψη τέτοιων προσπαθειών, μπορεί να δημιουργηθεί μια διεπιστημονική επιστήμη που όχι μόνο βελτιώνει την ποιότητα και τη διάρκεια της επιβίωσης των ασθενών με νοσήματα που περιορίζουν τη ζωή, αλλά και βελτιώνει την ευημερία των φροντιστών τους, των οικογενειών και των παρόχων φροντίδας (Aziz, et al., 2012).

Για την επίτευξη υψηλής ποιότητας παρηγορικής φροντίδας και φροντίδας στο τέλος της ζωής, πρέπει να πραγματοποιηθούν μεθοδολογικά ισχυρές ερευνητικές προσπάθειες που δημιουργούν ένα ισχυρό σώμα αποδείξεων. Η οικοδόμηση μιας τέτοιας βάσης αποδείξεων, είναι ιδιαίτερα σημαντική όχι μόνο επειδή καθοδηγεί και ενημερώνει τη φροντίδα, αλλά και επειδή επιφέρει αλλαγές στην πρακτική. Κατά συνέπεια, κατά την εφαρμογή των ερευνητικών ευρημάτων στην πράξη, είναι καίριας σημασίας, τα στοιχεία που προέρχονται από μελέτες στον τομέα της παρηγορικής φροντίδας και της φροντίδας στο τέλος της ζωής να είναι αξιόπιστα, έγκυρα και εφαρμόσιμα σε ένα ευρύ φάσμα πλαισίων. Αυτού του είδους οι έρευνες θα πρέπει να χρησιμοποιούν αυστηρούς σχεδιασμούς μελετών που να αντιμετωπίζουν πιθανούς περιορισμούς, να διερευνούν ουσιαστικά ερευνητικά ερωτήματα και τομείς, να ελαχιστοποιούν τη μεροληψία και το σφάλμα, να διασφαλίζουν τον έλεγχο της

ποιότητας και να προωθούν τη συνεργασία μεταξύ ερευνητών από διάφορους κλάδους (Kutner, et al., 2007).

Σύμφωνα με αυτές τις εκτιμήσεις, το Εθνικό Ινστιτούτο Νοσηλευτικής Έρευνας των Ηνωμένων Πολιτειών (National Institute of Nursing Research, NINR), διοργάνωσε τον Αύγουστο του 2011 μια σύνοδο κορυφής με τίτλο «Η επιστήμη της συμπόνιας: Μελλοντικές κατευθύνσεις στην έρευνα για το τέλος της ζωής και την παρηγορική φροντίδα» (“The Science of Compassion: Future Directions in End of life and Palliative Care Research”). Η εν λόγω σύνοδος κορυφής, η οποία διεξήχθη σε συνεργασία με διάφορα συνεργαζόμενα ινστιτούτα, στο πλαίσιο των Εθνικών Ινστιτούτων Υγείας (National Institute of Health, NIH), συγκέντρωσε κορυφαίους επιστήμονες του τομέα. Έργο τους ήταν να εντοπίσουν τα κενά στη γνώση και να προτείνουν τομείς μελλοντικής έρευνας που ευθυγραμμίζονται με τους βασικούς τομείς της έρευνας για την παρηγορική φροντίδα και τη φροντίδα στο τέλος της ζωής. Η σύνοδος κορυφής περιελάμβανε συνεδρίες ολομέλειας και συνεδρίες διαχωρισμού, που επικεντρώθηκαν σε συγκεκριμένα θέματα, όπου οι εμπειρογνώμονες εξέτασαν την τρέχουσα κατάσταση της έρευνας σε κάθε τομέα και προσδιόρισαν δρόμους για περαιτέρω έρευνα (Aziz, et al., 2012).

Το Ηνωμένο Βασίλειο έχει αναγνωριστεί παγκοσμίως ως ηγέτης, στην παροχή και την έρευνα στον τομέα της παρηγορικής φροντίδας και της φροντίδας κοντά στο τέλος της ζωής, επηρεάζοντας έτσι τις πρακτικές παγκοσμίως. Ωστόσο, ακόμη και σε προηγμένες χώρες όπως το Ηνωμένο Βασίλειο, υπάρχουν εμφανείς ελλείψεις που αναδεικνύουν τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν όλα τα έθνη στον τομέα αυτό. Η παρηγορική φροντίδα έχει σημαντική σημασία για το Εθνικό Σύστημα Υγείας του Ηνωμένου Βασιλείου και για πολλές άλλες χώρες, γεγονός που οδήγησε στην ανάπτυξη διαφόρων εθνικών κατευθυντήριων γραμμών τα τελευταία χρόνια. Παρ' όλα αυτά, μια κριτική ανασκόπηση της φροντίδας στο τέλος της ζωής στο Ηνωμένο Βασίλειο έθεσε σοβαρές ανησυχίες σχετικά με την έλλειψη έρευνας στον τομέα αυτό και την υποαξιοποίηση των υφιστάμενων ερευνητικών ευρημάτων. Δυστυχώς, η χρηματοδότηση της έρευνας στον τομέα της παρηγορικής φροντίδας είναι ανεπαρκής, σε σύγκριση με τις μελέτες που επικεντρώνονται στην πρόληψη και τη θεραπεία των καταστάσεων που περιορίζουν τη ζωή. Λιγότερο από το 0,3% των 500 εκατομμυρίων λιρών που προορίζονται για την έρευνα στον καρκίνο, διατίθεται για την παρηγορική φροντίδα, ενώ η χρηματοδότηση για τις μη νεοπλασματικές ασθένειες είναι πιθανό να είναι ακόμη πιο σπάνια (Higginson, 2016).

Η εξασφάλιση χρηματοδότησης για καινοτόμες έρευνες είναι πολύ σημαντική για την ενίσχυση της παρηγορικής φροντίδας σε όλους τους τομείς ασθενειών. Αν και ιστορικά το ποσοστό της χρηματοδότησης που προορίζεται για την έρευνα στην παρηγορική φροντίδα ήταν μικρό, οι χρηματοδοτικοί οργανισμοί στο Ηνωμένο Βασίλειο, όπως το Εθνικό Ινστιτούτο Έρευνας για την Υγεία (National Institute for health and care, NIHR) και οι εταίροι στο πλαίσιο του Εθνικού Ινστιτούτου Έρευνας για τον Καρκίνο (National Cancer Research Institute, NCRI), εργάζονται για την αντιμετώπιση αυτού του ζητήματος. Το NCRI, σε συνεργασία με το NIHR, χρησιμεύει ως σημαντική πηγή χρηματοδότησης για την έρευνα στον τομέα της παρηγορικής φροντίδας. Προσφέρουν επίσης πόρους και υποστήριξη σε ερευνητές σε συναφείς τομείς, όπως η άνοια και η κοινοτική φροντίδα, με συνολική χρηματοδοτική συνεισφορά 5,5 εκατομμυρίων λιρών μέχρι σήμερα (Higginson, et al., 2014).

## 1.5 Ξενώνες φροντίδας

Η νοσηλευτική φροντίδα (hospice care) είναι μια συμπονετική και ολιστική προσέγγιση που αποσκοπεί στην παροχή εξειδικευμένης φροντίδας και υποστήριξης σε άτομα που αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις μιας χρόνιας, ανίατης ή σοβαρής ασθένειας. Περιλαμβάνει μια ολοκληρωμένη φιλοσοφία φροντίδας που υπερβαίνει την απλή αντιμετώπιση του σωματικού πόνου και των συμπτωμάτων. Αντίθετα, δίνει εξίσου μεγάλη έμφαση στη φροντίδα της συναισθηματικής ευημερίας και των πνευματικών αναγκών των ασθενών. Δίνοντας προτεραιότητα στην ανακούφιση, ο ξενώνας φροντίδας δημιουργεί ένα περιποιητικό και ανακουφιστικό περιβάλλον, όπου οι ασθενείς μπορούν να βρουν παρηγοριά, αξιοπρέπεια και μια αίσθηση γαλήνης εν μέσω του ιατρικού τους ταξιδιού (Chang, et al., 2016).

Η νοσηλευτική φροντίδα ακολουθεί μια συνεργατική και ομαδική προσέγγιση. Συνήθως, μια διεπιστημονική ομάδα αποτελούμενη από νοσηλεύτη, κοινωνικό λειτουργό, βοηθούς κατ' οίκον νοσηλείας, εθελοντές και έναν ιατρικό διευθυντή ξενώνα παρέχει υπηρεσίες ξενώνα φροντίδας. Υπάρχουν τέσσερα επίπεδα φροντίδας: συνήθης φροντίδα στο σπίτι, γενική ενδονοσοκομειακή φροντίδα, συνεχής φροντίδα και ανακουφιστική φροντίδα. Η πλειονότητα της φροντίδας hospice (96%) παρέχεται μέσω της συνήθους κατ' οίκον φροντίδας, εξασφαλίζοντας άνεση και ελαχιστοποιώντας τη νοσηλεία, παρέχοντας υποστήριξη εντός της κατοικίας του ασθενούς (Cintron, et al., 2003).

Τα μέλη της ομάδας επισκέπτονται τακτικά το σπίτι του ασθενούς για να αξιολογήσουν τα συμπτώματα, να προσαρμόσουν τα φάρμακα για την ανακούφιση των συμπτωμάτων και να παρέχουν υποστήριξη τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένεια του. Οι ασθενείς σε hospice έχουν πρόσβαση σε νοσηλευτή ή πάροχο hospice μέσω τηλεφώνου 24 ώρες το 24ωρο. Αυτή η προσβασιμότητα συμβάλλει στην ελαχιστοποίηση των επισκέψεων σε τμήματα επειγόντων περιστατικών και των νοσηλειών (Buss, et al., 2017).

Ενώ οι περισσότεροι ασθενείς μπορούν να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά στο σπίτι, υπάρχουν περιπτώσεις όπου η νοσοκομειακή περίθαλψη καθίσταται αναγκαία, ιδίως για όσους αντιμετωπίζουν σύνθετα συμπτώματα όπως ανεξέλεγκτο πόνο. Σε αυτές τις περιπτώσεις, ο ασθενής μπορεί να παραμείνει υπό hospice φροντίδα μέσω του γενικού επιδόματος νοσηλείας, είτε σε μια ενδονοσοκομειακή μονάδα hospice (εάν υπάρχει) είτε σε νοσοκομείο (Buss, et al., 2017).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 - Οι ασθενείς και το περιβάλλον τους**

### **2.1 Οι ανάγκες των ασθενών**

Οι ασθενείς που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους, με μη καρκινικές παθήσεις, αντιμετωπίζουν σύνθετες και δύσκολες ανάγκες. Συχνά εκφράζουν διάφορα παράπονα και συμπτώματα. Σε σύγκριση με τους ασθενείς με καρκίνο, οι ασθενείς με μη καρκινικές παθήσεις τείνουν να είναι μεγαλύτερης ηλικίας, έχουν πολλαπλές αναπηρίες που επηρεάζουν την καθημερινή τους ζωή και τη γνωστική τους λειτουργία και απαιτούν μεγαλύτερες περιόδους φροντίδας. Επιπλέον, εμφανίζουν συχνά οξεία κλινικά συμπτώματα, έχουν συνοδά νοσήματα, υψηλότερη εξάρτηση και απαιτούν περισσότερες επεμβατικές παρεμβάσεις που οδηγούν σε νοσηλεία. Μια γερμανική μελέτη αποκάλυψε ότι οι ασθενείς με μη νεοπλασματικές παθήσεις παραπονιούνται συνήθως για νευρολογικά συμπτώματα, ψυχολογικά ζητήματα και αϋπνία (Stiel, et al., 2015). Τα ευρήματα αυτά υποδηλώνουν ότι οι ασθενείς με μη καρκινικές διαγνώσεις μπορεί να βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση από συμπτώματα προς το τέλος της ζωής σε σύγκριση με τους καρκινοπαθείς, με αποτέλεσμα πολυδιάστατες ανάγκες φροντίδας (Jiwon, et al., 2019).

Οι ανεκπλήρωτες ανάγκες παρηγορικής φροντίδας έχει αποδειχθεί ότι επηρεάζουν αρνητικά τη συνολική ποιότητα ζωής των ασθενών (Buzgona & Sikorona, 2015). Ωστόσο, η διάγνωση και η αξιολόγηση της εξέλιξης της νόσου σε μη καρκινικές καταστάσεις, μπορεί να είναι

δύσκολη λόγω των πολύπλοκων αναγκών αυτών των ασθενών, γεγονός που καθιστά δύσκολο τον καθορισμό των ορίων της φροντίδας στο τέλος της ζωής τους. Κατά συνέπεια, οι εκτιμήσεις των αναγκών των ασθενών με μη καρκινικές παθήσεις στο τέλος της ζωής και η διαθεσιμότητα των πόρων, των υπηρεσιών και των συστημάτων κοινωνικής υποστήριξης ανακουφιστικής φροντίδας, είναι σχετικά περιορισμένες (Stiel, et al., 2015).

Προηγούμενες μελέτες έχουν δείξει ότι οι ασθενείς με μη καρκινικές παθήσεις συχνά δεν λαμβάνουν αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων ή επαρκή φροντίδα παρά το γεγονός ότι βιώνουν πολλά συμπτώματα στο τέλος της ζωής τους. Παρ' όλα αυτά, ένα σημαντικό ποσοστό ηλικιωμένων ασθενών (69%-82%) εκφράζει την επιθυμία για παρηγορική φροντίδα, ανεξάρτητα από τη διάγνωση τους (Murtagh, et al., 2014). Ως εκ τούτου, είναι πολλή σημαντική η παροχή κατάλληλης και συνεχούς παρηγορικής φροντίδας για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών στο τέλος της ζωής τους, με την εκ των προτέρων κατανόηση των αξιών και των πολυδιάστατων αναγκών τους σε φροντίδα (Jiwon, et al., 2019).

Η ανακουφιστική φροντίδα θα πρέπει να προσαρμόζεται στις διαφορετικές πορείες της νόσου για τους ασθενείς με μη καρκινικές παθήσεις, καθώς συχνά βιώνουν μια σταδιακή διαδικασία της νόσου και απρόβλεπτες καταστάσεις που μπορεί να επιδεινωθούν γρήγορα (Barbera, et al., 2010).

Η αρχική αξιολόγηση της κατάστασης ενός ασθενούς διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην παροχή φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή. Η Κλίμακα Παρηγορητικής Απόδοσης (Palliative Performance Scale, PPS) είναι ένα εργαλείο λειτουργικής απόδοσης, όπου ένα επίπεδο PPS κάτω του 40%, υποδηλώνει συνήθως χαμηλή λειτουργική κατάσταση, διατροφική δυσλειτουργία και γνωστική δυσλειτουργία (Wharton, et al., 2015). Το αρχικό επίπεδο PPS αποτελεί σημαντικό προγνωστικό παράγοντα για την επιβίωση. Μπορεί επίσης να βοηθήσει στον εντοπισμό σημαντικών διαφορών στη σοβαρότητα των διαφόρων συμπτωμάτων, με προηγούμενες μελέτες να συνδέουν πιο σοβαρά επίπεδα κόπωσης, ανορεξίας και δύσπνοιας με μειούμενα επίπεδα PPS. Επιπλέον, το επίπεδο PPS μπορεί να είναι χρήσιμο για τον προσδιορισμό των διαφορών στα ποσοστά θνησιμότητας και είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικό στην πρόβλεψη της πρόγνωσης ασθενών με μη νεοπλασματικές παθήσεις (Jiwon, et al., 2019).

Παρά το γεγονός ότι ο καρκίνος έχει μετατραπεί σε μια χρόνια ασθένεια για πολλούς ασθενείς, εξακολουθεί να αποτελεί κύρια αιτία θανάτου στις ανεπτυγμένες χώρες, με περίπου 8,9 εκατομμύρια ασθενείς παγκοσμίως να υποκύπτουν από την προχωρημένη νόσο

κάθε χρόνο. Προκειμένου να διασφαλιστεί υψηλή ποιότητα ζωής για τους ασθενείς με καρκίνο προχωρημένου σταδίου κατά το τέλος της ζωής τους, είναι πολλή σημαντική η ενσωμάτωση της κατάλληλης παρηγορικής φροντίδας στη συνήθη θεραπεία (Barbera, et al., 2010).

Η ανακουφιστική φροντίδα πρέπει να καθοδηγείται από τις ανάγκες και τις προτιμήσεις των ασθενών και πρέπει να ξεκινά πριν η νόσος γίνει απειλητική για τη ζωή. Μια βασική πτυχή μιας ικανοποιητικής εμπειρίας στο τέλος της ζωής, όπως την επιθυμούν τόσο οι ασθενείς όσο και οι οικογένειες τους, είναι να λαμβάνουν φροντίδα και να φεύγουν από τη ζωή στην άνεση του σπιτιού τους. Ωστόσο, λόγω των προκλήσεων στον εντοπισμό των ασθενών με περιορισμένο προσδόκιμο ζωής και επείγουσες ανάγκες παρηγορικής φροντίδας, οι ασθενείς, οι οικογένειες τους και οι επαγγελματίες υγείας, συχνά δεν είναι επαρκώς προετοιμασμένοι ή και εκπαιδευμένοι σχετικά με τον τρόπο διαχείρισης των αναμενόμενων προβλημάτων που προκύπτουν κατά την πορεία της νόσου. Ο εκ των προτέρων σχεδιασμός της φροντίδας, ο οποίος περιλαμβάνει συζητήσεις σχετικά με τις επιθυμίες των ασθενών και τους στόχους της φροντίδας, γίνεται συχνά πολύ αργά. Κατά συνέπεια, πολλοί ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο ή άλλες σοβαρές παθήσεις και περιορισμένο προσδόκιμο ζωής καταλήγουν να εισάγονται σε τμήματα επειγόντων περιστατικών (ΤΕΠ), οδηγώντας σε επακόλουθες εισαγωγές στο νοσοκομείο και ενδονοσοκομειακούς θανάτους (Verhoef, et al., 2020).

Τα συνήθη σωματικά προβλήματα που αναφέρουν οι ασθενείς με προχωρημένο στάδιο καρκίνου που επισκέπτονται τα ΤΕΠ περιλαμβάνουν πόνο, δυσκολία στην αναπνοή, γαστρεντερικά προβλήματα, κόπωση, εξέλιξη της νόσου, παραλήρημα και απώλεια συνείδησης (Mercadante, et al., 2016). Μια μελέτη ανακάλυψε ότι ο συνηθέστερος λόγος για επισκέψεις στο ΤΕΠ κατά τις δύο τελευταίες εβδομάδες της ζωής ήταν η αδυναμία αντιμετώπισης της κατάστασης στο σπίτι. Άλλοι λόγοι για τους οποίους οι ασθενείς και οι οικογένειες τους απευθύνονται στο ΤΕΠ, περιλαμβάνουν το άγχος που σχετίζεται με τη νόσο, την αθέτηση των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης που είχαν χρησιμοποιηθεί προηγουμένως, την αίσθηση ασφάλειας και εξοκείωσης στο νοσοκομειακό περιβάλλον και τις δυσκολίες πρόσβασης σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης της κοινότητας (Cooper, et al., 2018).

Είναι εύλογο ότι παρά το γεγονός ότι θεωρούν τις επισκέψεις στα ΤΕΠ ως ανεπιθύμητες και ως έσχατη λύση για την ανακούφιση των προβλημάτων τους, το άγχος που προκαλεί η νόσος και το βάρος της περίθαλψης, ωθούν τους ασθενείς να αναζητήσουν βοήθεια στα ΤΕΠ. Οι

γιατροί από την μεριά τους, αντιμετωπίζουν διάφορα εμπόδια στην παροχή κατάλληλης παρηγορικής φροντίδας: το νοσοκομείο δεν αποτελεί ιδανικό περιβάλλον για ασθενείς σε τελικό στάδιο, οι γιατροί εργάζονται κάτω από χρονικούς περιορισμούς που δίνουν προτεραιότητα σε μη παρηγορικές περιπτώσεις, δεν έχουν εμπιστοσύνη στις δεξιότητες τους στην παρηγορική φροντίδα, δεν δημιουργούν μακροχρόνιες σχέσεις με τους παρηγορικούς ασθενείς και, ως εκ τούτου, αισθάνονται άβολα να συζητήσουν τους περιορισμούς στις ιατρικές θεραπείες (Lane, et al., 2014).

Ο εντοπισμός ασθενών με καρκίνο σε προχωρημένο στάδιο με ανάγκες παρηγορικής φροντίδας και μικρό προσδόκιμο ζωής στο ΤΕΠ, μπορεί να συμβάλει στη παροχή της κατάλληλης φροντίδας και στην βελτίωση της ποιότητας στο τέλος της ζωής. Παρόλο που υπάρχουν βαθμολογίες πρόβλεψης για βραχυπρόθεσμο θάνατο σε προχωρημένους ασθενείς, δεν έχουν επικυρωθεί για χρήση στο ΤΕΠ και συνήθως περιλαμβάνουν εκτεταμένες αξιολογήσεις που μπορεί να μην είναι εφικτές σε ένα περιβάλλον επειγόντων περιστατικών όπου οι πληροφορίες για τον ασθενή μπορεί να είναι περιορισμένες (Hui, 2015).

Είναι πολύ σημαντικό να παρέχεται υποστήριξη σε ασθενείς που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους και χρειάζονται χειρουργική επέμβαση για να αντιμετωπίσουν τον πόνο τους, ακόμη και αν η εναπομένουσα διάρκεια ζωής τους είναι περιορισμένη. Ωστόσο, είναι σημαντικό να εξεταστούν τα οφέλη και τα μειονεκτήματα της χειρουργικής θεραπείας. Η συμμετοχή σε προεγχειρητικές συζητήσεις και η τεκμηρίωση των προτιμήσεων των ασθενών σχετικά με τις θεραπείες διατήρησης της ζωής και τους στόχους τους, μπορεί να βοηθήσει στην αποφυγή ανεπιθύμητων επεμβάσεων σε περιπτώσεις σοβαρών επιπλοκών ή δυσμενών αποτελεσμάτων. Η κατανόηση των προτιμήσεων των ασθενών για τις θεραπείες διατήρησης της ζωής συμβάλλει επίσης στην ανακούφιση της συναισθηματικής επιβάρυνσης, τόσο των ασθενών όσο και των επαγγελματιών υγείας, όταν έρχονται αντιμέτωποι με φτωχά χειρουργικά αποτελέσματα, καθώς αποτρέπει τον πειρασμό να συνεχιστεί η επιθετική φροντίδα πέρα από τις επιθυμίες των ασθενών. Η επιτυχία της χειρουργικής επέμβασης δεν θα πρέπει να μετράται μόνο με βάση την επιβίωση του ασθενούς, αλλά σωστότερα με βάση τα αποτελέσματα που τιμούν την αυτονομία του ασθενούς και ευθυγραμμίζονται με τους στόχους της υγείας του. Επιπλέον, η έγκαιρη ενσωμάτωση της παρηγορικής φροντίδας μπορεί να διευκολύνει την ευθυγράμμιση των στόχων των ασθενών με τις θεραπευτικές επιλογές, ιδίως όταν εξετάζονται διάφορες επεμβατικές θεραπείες, και να ενισχύσει την πολυπλοκότητα των διαδικασιών λήψης αποφάσεων (Kalbfell, et al., 2021).

## 2.2 Ο ρόλος του φροντιστή

Η φροντίδα κάποιου ατόμου στο παρηγορικό στάδιο θεωρείται συνήθως ηθική υποχρέωση, με τα μέλη της οικογένειας να αποτελούν την κύρια ομάδα που είναι υπεύθυνη για αυτόν τον ρόλο. Η φιλοσοφία της παρηγορικής φροντίδας, τονίζει τη σημασία των εξειδικευμένων ομάδων για την παρακολούθηση και την υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών, καθώς είναι εκπαιδευμένοι να ανακουφίζουν τον πόνο και να αντιμετωπίζουν τον πόνο που βιώνει τόσο ο ασθενής όσο και η οικογένεια. Ωστόσο, ακούσια, συνήθως παρέχεται μόνο υλική βοήθεια, όπως τεχνικά βοηθήματα, για την υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών, γεγονός που μπορεί να συμβάλει περαιτέρω στην κοινωνική τους απομόνωση και να αυξήσει την αγωνία τους (Twing, 1989).

Η ευημερία των οικογενειακών φροντιστών εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τη στάση των ομάδων υγειονομικής περίθαλψης, ιδίως από τις επικοινωνιακές τους δεξιότητες και τις γνώσεις τους. Αρκετές μελέτες έχουν δείξει επιτυχή αποτελέσματα όταν οι ομάδες υγειονομικής περίθαλψης υιοθετούν γνήσιες στάσεις, παρέχουν οικογενειακή εκπαίδευση και ενδυναμώνουν τους φροντιστές (Payne & Grande, 2013). Ο όρος «πρακτική φροντίδα» χρησιμοποιείται για να περιγράψει όσους παρέχουν άμεσα και έμμεσα φροντίδα σε ένα άτομο με ανίατη ασθένεια. Αυτές οι εμπειρίες επιτρέπουν στους φροντιστές να μάθουν και να αναπτυχθούν προσωπικά και πνευματικά, αλλά μπορεί επίσης να προκαλέσουν αρνητικά συναισθήματα, αναδεικνύοντας τη σημασία της δικής τους ύπαρξης (Fratezi & Gutierrez, 2011).

Οι οικογενειακοί φροντιστές είναι συνήθως γυναίκες, ηλικίας περίπου 50 ετών, συχνά σύζυγοι ή παιδιά, και η ποιότητα ζωής τους επηρεάζεται αρνητικά καθώς παρακολουθούν την επιδείνωση της κατάστασης των αγαπημένων τους προσώπων. Ωστόσο, η έρευνα στον τομέα αυτό επικεντρώνεται κυρίως στους φροντιστές καρκινοπαθών και ελάχιστα είναι γνωστά για τις εμπειρίες των οικογενειακών φροντιστών μη καρκινοπαθών (Fratezi & Gutierrez, 2011).

Οι οικογένειες και οι άμισθοι φροντιστές διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην παροχή φροντίδας σε ηλικιωμένους ασθενείς στις Ηνωμένες Πολιτείες, ιδίως κατά το στάδιο του τέλους της ζωής. Η περίοδος αυτή χαρακτηρίζεται από εντατικοποιημένη φροντίδα, αναδυόμενες ανάγκες, λήψη ιατρικών αποφάσεων και αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών. Ωστόσο, η έρευνα σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής σε επίπεδο πληθυσμού είναι περιορισμένη και συχνά επικεντρώνεται στη σχέση φροντιστή-ασθενή, η οποία μπορεί να μην αποτυπώνει το πλήρες εύρος της μη αμειβόμενης φροντίδας. Κατά τη



διάρκεια της φροντίδας στο τέλος της ζωής, οι αποφάσεις αφορούν πολλαπλά μέλη της οικογένειας και όχι έναν μόνο κύριο φροντιστή. Τα δίκτυα των φροντιστών κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, είναι ποικίλα, με σχεδόν τους μισούς φροντιστές να μην λαμβάνουν καμία βοήθεια από άλλους φροντιστές, αλλά τα περισσότερα άτομα στο τέλος της ζωής τους φροντίζονται από πολλούς μη αμειβόμενους φροντιστές, συνήθως μέλη της οικογένειας. Οι αποφάσεις υγειονομικής περίθαλψης λαμβάνονται συνήθως από τρία ή περισσότερα άτομα. Η σύνθεση των δικτύων φροντιστών ποικίλλει ανάλογα με τον τύπο της ασθένειας και τις σχετικές ανάγκες φροντίδας. Για παράδειγμα, τα δίκτυα φροντίδας για την άνοια συχνά περιλαμβάνουν φροντιστές που βοηθούν σε πολλαπλές πτυχές της φροντίδας αντί να επικεντρώνονται σε έναν μόνο τομέα αναγκών. Ενώ το μέγεθος του δικτύου φροντίδας διευρύνεται συνολικά κατά τη διάρκεια της φροντίδας στο τέλος της ζωής, η επίδραση της έντασης της μη αμειβόμενης φροντίδας στη λήψη αποφάσεων παραμένει άγνωστη (Reigada, et al., 2015).

Η πρόσβαση στη φροντίδα ξενώνα αποτελεί κρίσιμη συνιστώσα της υψηλής ποιότητας φροντίδας στο τέλος της ζωής. Ο ξενώνας φροντίδας παρέχει υποστηρικτική φροντίδα σε ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο και υπηρεσίες στις οικογένειες, τόσο κατά τη διάρκεια των τελευταίων μηνών του ασθενούς όσο και μετά το θάνατο του. Η χρήση του hospice σχετίζεται με μεγαλύτερο σχεδιασμό εκ των προτέρων φροντίδας, βελτιωμένη επικοινωνία με τις οικογένειες, καλύτερη διαχείριση του πόνου, αυξημένη ικανοποίηση της οικογένειας από τη φροντίδα, βελτιωμένη ψυχική υγεία των φροντιστών και μειωμένο κίνδυνο επανανοσηλείας των ασθενών. Παρά τη συνολική αύξηση της χρήσης ξενώνα στις ΗΠΑ, ορισμένοι πληθυσμοί, όπως οι φυλετικές και εθνοτικές μειονότητες, δεν αξιοποιούν επαρκώς τις υπηρεσίες αυτές. Η πρόσβαση στη φροντίδα ξενώνα ποικίλλει επίσης ανάλογα με την κύρια διάγνωση, με τον καρκίνο να είναι η πιο κοινή και την άνοια να αντιπροσωπεύει μικρότερο ποσοστό. Λόγω της σταδιακής παρακμής που σχετίζεται με την προχωρημένη άνοια, τα άτομα με άνοια μπορεί να πληρούν τις προϋποθέσεις για ξενώνα μόνο στο τέλος της ζωής τους (Reigada, et al., 2015).

Ενώ ο αντίκτυπος της φυλής και της διάγνωσης στην φροντίδα σε ξενώνα είναι καλά τεκμηριωμένος, η επίδραση κοινωνικών παραγόντων όπως το μέγεθος της οικογένειας και η ένταση της φροντίδας στη χρήση του ξενώνα δεν έχει μελετηθεί επαρκώς. Αυτό το ερευνητικό κενό είναι σημαντικό, δεδομένου ότι η πλειονότητα της φροντίδας ξενώνα παρέχεται στο σπίτι, όπου η υποστήριξη των φροντιστών παίζει καθοριστικό ρόλο στη διευκόλυνση της πρόσβασης στις υπηρεσίες. Προηγούμενες μελέτες έχουν δείξει ότι η παρουσία αμειβόμενου φροντιστή αυξάνει την πιθανότητα φροντίδας σε ξενώνα, ενώ η

παρουσία οικογενειακού φροντιστή δεν έχει το ίδιο αποτέλεσμα. Ωστόσο, στις περισσότερες μελέτες λείπουν στοιχεία σχετικά με το δίκτυο των οικογενειακών φροντιστών, συμπεριλαμβανομένου του αριθμού των εμπλεκόμενων φροντιστών και των συνολικών ωρών φροντίδας. Μέτρα που καταγράφουν τόσο την ένταση όσο και το μέγεθος του δικτύου φροντίδας θα μπορούσαν να αντανakλούν καλύτερα την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας (Reigada, et al., 2015).

Τα χαρακτηριστικά των δικτύων φροντίδας έχουν επιπτώσεις στα αποτελέσματα των ασθενών, με τα μεγαλύτερα δίκτυα να σχετίζονται με χειρότερα ψυχολογικά αποτελέσματα σε ασθενείς με πολλαπλές συννοσηρότητες. Αντίθετα, τα μικρότερα δίκτυα μπορεί να περιορίζουν την πρόσβαση στις υπηρεσίες. Παρόλο που είναι παράνομο να αρνείται κανείς τις υπηρεσίες ξενώνα με βάση την έλλειψη φροντιστών στο σπίτι, πολλοί οργανισμοί ξενώνα εξακολουθούν να έχουν πολιτικές που περιορίζουν τις υπηρεσίες σε όσους έχουν πρόσθετη υποστήριξη στο σπίτι (Quinn, et al., 2012).

Η σαφής κατανόηση των ενεργειών που εκτελούνται από τους φροντιστές μπορεί να διευκολύνει σημαντικά τις αποτελεσματικές κλινικές και ψυχοκοινωνικές πρακτικές, ιδίως στο πλαίσιο της παρηγορητικής φροντίδας, όπου η οικογένεια παρέχει και λαμβάνει ταυτόχρονα υγειονομική περίθαλψη. Προκειμένου να διασφαλίσουν την ευημερία των ασθενών, οι φροντιστές αναλαμβάνουν διάφορες πρόσθετες ευθύνες παράλληλα με τις δικές τους προσωπικές ρουτίνες. Τα καθήκοντα αυτά είναι πολύ σημαντικά για τη διατήρηση της συνέχειας της φροντίδας των ασθενών στο τέλος της ζωής τους, είτε στο νοσοκομείο είτε στο σπίτι (Reigada, et al., 2015).

Τα μέλη της οικογένειας που βρίσκονται κοντά στον ασθενή συχνά εκπληρώνουν πολλαπλούς ρόλους ως φροντιστές, προαγωγοί της ευημερίας, ελαχιστοποιητές του πόνου (τόσο για τον ασθενή όσο και για τους ίδιους), διευκολυντές της παρηγορικής φροντίδας και υπεύθυνοι για τη διασφάλιση της συνέχειας της φροντίδας. Γίνονται επίσης μαθητευόμενοι και ενεργά συμμετέχοντες στις ομάδες υγειονομικής περίθαλψης. Επιπλέον, συχνά βρίσκονται στη θέση των υπευθύνων λήψης αποφάσεων, δίνοντας προτεραιότητα στην ευημερία του αρρώστου, λαμβάνοντας παράλληλα υπόψη τις δικές τους ανησυχίες (Quinn, et al., 2012).

### **2.3. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας**

Η πραγματικότητα του επικείμενου θανάτου ενός ασθενούς είναι συχνά εξαιρετικά δύσκολη τόσο για τον ασθενή όσο και για την οικογένειά του. Κατά τη λήψη αποφάσεων σχετικά με

την κατάλληλη υγειονομική περίθαλψη στο τέλος της ζωής, είναι σημαντικό να εξετάζεται κατά πόσον συγκεκριμένες θεραπείες θα ωφελήσουν πραγματικά τον ασθενή. Οι αποφάσεις αυτές συχνά περιλαμβάνουν την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του ασθενούς. Οι νοσηλευτές βρίσκονται συχνά σε θέση να προσφέρουν καθοδήγηση και υποστήριξη στους ασθενείς και τις οικογένειες τους, καθώς παλεύουν με δύσκολες αποφάσεις και αντιμετωπίζουν τη σκληρή πραγματικότητα που αντιμετωπίζουν (ANA, 2016).

Δεν είναι ασυνήθιστο ο θάνατος ενός ασθενούς να επέρχεται μετά τη διακοπή δυνητικά παρατεταμένων για τη ζωή θεραπειών, όπως η υποστήριξη με αναπνευστήρα, η αιμοκάθαρση, η χημειοθεραπεία, τα αντιβιοτικά και άλλα. Από ηθική, δεοντολογική και νομική άποψη, δεν υπάρχει διάκριση μεταξύ της διακοπής μιας θεραπείας και της μη έναρξης. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης δεν θα πρέπει ποτέ να ξεκινούν μια θεραπεία την οποία δεν είναι προετοιμασμένοι να σταματήσουν αν χρειαστεί.

Οι αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής συχνά περιλαμβάνουν την εξέταση της ποιότητας ζωής του ασθενούς. Οι νοσηλευτές έχουν την υποχρέωση να παρέχουν φροντίδα, που δίνει προτεραιότητα στην προώθηση της άνεσης, στην ανακούφιση του πόνου και άλλων συμπτωμάτων και στην προσφορά υποστήριξης στους ασθενείς, τις οικογένειες και άλλα στενά εμπλεκόμενα άτομα. Ο όρος «οικογένεια» περιλαμβάνει τόσο τις βιολογικές όσο και τις επιλεγμένες σχέσεις- η οικογένεια ορίζεται από τον ασθενή. Ενώ οι νοσηλευτές πρέπει να προσπαθούν να παρέχουν αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων στο τέλος της ζωής, δεν είναι ποτέ δεοντολογικά αποδεκτό για έναν νοσηλευτή να προβαίνει σκόπιμα σε ενέργειες ή να απέχει από ενέργειες, συμπεριλαμβανομένης της χορήγησης φαρμάκων, με σκοπό την επίσπευση του θανάτου ενός ασθενούς (Buss, et al., 2017).

Η λήψη αποφάσεων σχετικά με το τέλος της ζωής ενός ασθενούς θα πρέπει να λαμβάνει χώρα κατά τη διάρκεια ετών και όχι μόνο λίγα λεπτά ή ημέρες πριν από το θάνατο του ασθενούς. Οι νοσηλευτές μπορούν να χρησιμεύσουν ως πολύτιμοι πόροι και υποστήριξη για τους ασθενείς και τις οικογένειες κατά τη διάρκεια αυτής της διαδικασίας. Μπορούν να συμβάλουν σε συζητήσεις σχετικά με τη φροντίδα και τις αποφάσεις για το τέλος της ζωής, εξασφαλίζοντας την εστίαση στις προτιμήσεις του ασθενούς και την καθιέρωση μηχανισμών για τη διατήρηση της αυτονομίας του ασθενούς (ANA, 2016).

Υπάρχουν περιπτώσεις όπου οι προτιμήσεις της οικογένειας του ασθενούς μπορεί να μην ευθυγραμμίζονται ή να έρχονται σε σύγκρουση με τις προτιμήσεις του ασθενούς. Σε τέτοιες περιπτώσεις, η πρωταρχική ευθύνη του νοσηλευτή είναι να παρέχει φροντίδα και υποστήριξη στον ασθενή, σεβόμενος παράλληλα την αυτονομία του. Ταυτόχρονα, ο

νοσηλευτής πρέπει να συνεχίσει να υποστηρίζει την οικογένεια καθώς αυτή προσπαθεί να συμβιβαστεί με την επικείμενη πραγματικότητα του θανάτου του ασθενούς. Τα πρότυπα για την παροχή άριστης φροντίδας στους ασθενείς στο τέλος της ζωής θα πρέπει να βασίζονται σε στοιχεία και να ενσωματώνουν εθνικές και διεθνείς κατευθυντήριες γραμμές φροντίδας (Reigada, et al., 2015).

Η παροχή εξαιρετικής φροντίδας στο τέλος της ζωής απαιτεί βαθιά κατανόηση της υποκείμενης παθοφυσιολογίας των ανίατων ασθενειών ή τραυματισμών. Με αυτή την κατανόηση, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να ορίσουν τις κατάλληλες κλινικές επιλογές για τον ασθενή, πράγμα που συχνά σημαίνει ότι ορισμένες επιλογές δεν είναι βιώσιμες. Η αποτελεσματική και εξειδικευμένη επικοινωνία είναι ζωτικής σημασίας τόσο για τους ασθενείς όσο και για τις οικογένειές τους. Αφού αναπτυχθούν οι κλινικές επιλογές, είναι σημαντικό να αναδειχθούν οι προτιμήσεις του ασθενούς (ή του αντικαταστάτη του) με βάση αυτές τις επιλογές (Jiwon, et al., 2019).

Μία από τις σημαντικές προκλήσεις στη φροντίδα στο τέλος της ζωής του εικοστού πρώτου αιώνα είναι η αποφυγή της παροχής φροντίδας που δεν μπορεί να ωφελήσει τον ασθενή. Αυτό απαιτεί συνεργασία και υποστήριξη από όλα τα επίπεδα του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένων των παρόχων άμεσης φροντίδας καθώς και των διοικητικών και ρυθμιστικών αρχών που ασχολούνται με θέματα που αφορούν το σύνολο του συστήματος. Οι πάροχοι χρειάζονται τη διαβεβαίωση ότι θα υποστηριχθούν στην αποφυγή παροχής φροντίδας που δεν μπορεί να ωφελήσει τον ασθενή. Οι νοσηλευτές και άλλοι επαγγελματίες υγείας πρέπει να διαθέτουν τις γνώσεις και τις επικοινωνιακές δεξιότητες για να εξηγούν στους ασθενείς, και συχνότερα στις οικογένειες, γιατί ορισμένες θεραπείες όπως η μεταμόσχευση οργάνων, η χημειοθεραπεία, η καρδιοαναπνευστική αναζωογόνηση ή η ενδοφλέβια θεραπεία δεν μπορούν να βοηθήσουν τον ασθενή και επομένως δεν πρέπει να χορηγούνται (ANA, 2016).

Η νοσηλευτική φροντίδα περιλαμβάνει όχι μόνο τη διαχείριση των ασθενειών, αλλά και την προσοχή στη σωματική άνεση και την αναγνώριση ότι η ευημερία των ασθενών περιλαμβάνει ψυχολογικές, διαπροσωπικές και πνευματικές πτυχές. Οι νοσηλευτές πρέπει να διαθέτουν τις γνώσεις και τις δεξιότητες για την αποτελεσματική αντιμετώπιση του πόνου και άλλων βασανιστικών συμπτωμάτων σε ασθενείς με σοβαρές ή περιοριστικής διάρκειας ζωής ασθένειες. Θα πρέπει επίσης να συνεργάζονται με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους στη λήψη αποφάσεων σχετικά με την παρηγορική φροντίδα και τη φροντίδα στο τέλος της ζωής (Buss, et al., 2017).

Η παρηγορική φροντίδα αναφέρεται στην ολοκληρωμένη διαχείριση των συμπτωμάτων, στη διευκόλυνση της λήψης τεκμηριωμένων αποφάσεων και στην παροχή φροντίδας στο τέλος της ζωής. Η πρωτοβάθμια παρηγορική φροντίδα περιλαμβάνει τις θεμελιώδεις γνώσεις και δεξιότητες στην παρηγορική φροντίδα που πρέπει να διαθέτουν όλοι οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης. Αυτό περιλαμβάνει τη βασική διαχείριση των συμπτωμάτων, την ικανότητα υποστήριξης της λήψης αποφάσεων με βάση ακριβή φυσιολογικά δεδομένα και την παροχή υποστήριξης στους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Η εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα, από την άλλη πλευρά, περιλαμβάνει τη συμμετοχή ειδικών συμβούλων με εξειδικευμένες γνώσεις στην ανακουφιστική φροντίδα για τη βελτίωση της φροντίδας που παρέχεται στους ασθενείς και τις οικογένειες. Αυτό ακολουθεί ένα παρόμοιο μοντέλο με τη βελτίωση της φροντίδας σε καρδιαγγειακούς, νεφρικούς, νευρολογικούς ή άλλους τομείς της φροντίδας των ασθενών (ANA, 2016).

Η λήψη κλινικών αποφάσεων βασίζεται κυρίως στη φυσιολογική πραγματικότητα της κατάστασης του ασθενούς. Αυτοί οι φυσιολογικοί παράγοντες χρησιμεύουν ως πλαίσιο για τη λήψη αποφάσεων. Οι ασθενείς πρέπει να γνωρίζουν τι είναι εφικτό και τι δεν μπορεί να επιτευχθεί πλέον. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να κοινοποιούν αυτές τις πληροφορίες με σαφήνεια στον ασθενή και την οικογένειά του. Οι πληροφορίες αυτές πρέπει να κοινοποιούνται όταν η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης αναγνωρίζει ότι η κατάσταση είναι ανίατη ή όταν ο θάνατος είναι επικείμενος. Μόλις οι φυσιολογικές παράμετροι διαμορφώσουν τις διαθέσιμες επιλογές, μπορούν να εξαχθούν οι προτιμήσεις των ασθενών με βάση την κλινική πραγματικότητα (Jiwon, et al., 2019).

Η αναγνώριση της ανάγκης και του χρόνου παροχής φροντίδας στο τέλος της ζωής μπορεί να διαφέρει μεταξύ των διαφόρων μελών της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης, καθώς και μεταξύ των ασθενών και των οικογενειών. Η μη αναγνώριση ότι ένας ασθενής πλησιάζει στο θάνατο μπορεί να του στερήσει σημαντικές ευκαιρίες για το τέλος της ζωής του. Επιπλέον, η αποτυχία να αναγνωρισθεί και να γνωστοποιηθεί τότε ένας ασθενής πρόκειται να αποβιώσει μπορεί να εμποδίσει τους ασθενείς να ασχοληθούν με τις ευθύνες στο τέλος της ζωής, όπως η σύνταξη διαθήκης ή η διεκπεραίωση οικονομικών θεμάτων (Reigada, et al., 2015).

Τέλος, τα συστήματα για την παροχή φροντίδας στο τέλος της ζωής θα πρέπει να είναι σταθερά διαθέσιμα χωρίς να επιβαρύνουν υπερβολικά τους οικογενειακούς πόρους. Η επίτευξη της κατάλληλης φροντίδας στο τέλος της ζωής είναι ένα πολύπλοκο έργο που έχει σημειώσει σημαντική πρόοδο στην κατανόηση των διαφόρων συνιστωσών του. Οι διαθέσιμες αναφορές και πηγές μπορούν να βοηθήσουν τους νοσηλευτές, τους παρόχους

υγειονομικής περίθαλψης, τους διοικητικούς υπαλλήλους, τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής και, το σημαντικότερο, τους ασθενείς και τις οικογένειες στην πλοήγηση σε αυτή τη διαδικασία (ANA, 2016).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 - Βιβλιογραφική ανασκόπηση**

### **3.1 Μεθοδολογία**

Σκοπός της ανασκόπησης είναι η διερεύνηση των στόχων φροντίδας κοντά στο τέλος της ζωής που θέτουν οι ασθενείς σε συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας. Θα πραγματοποιηθεί συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σε επιστημονικές βάσεις δεδομένων με προτεινόμενες λέξεις κλειδιά: end of life, care, goals of care, quality of care, palliative care που δημοσιεύθηκαν από το έτος 2017 έως σήμερα, από διάφορες χώρες του κόσμου.

Η διαδικασία ανασκόπησης περιλαμβάνει διάφορα βήματα. Πρώτον, θα πραγματοποιηθεί εκτεταμένη αναζήτηση σε σχετικές επιστημονικές βάσεις δεδομένων για τον εντοπισμό σχετικών μελετών. Η στρατηγική αναζήτησης σχεδιάστηκε έτσι ώστε να καταγράφει άρθρα που αφορούν τον συγκεκριμένο ερευνητικό στόχο. ‘

Μετά την αρχική αναζήτηση, τα εντοπισμένα άρθρα υποβλήθηκαν σε διαδικασία ελέγχου βάσει προκαθορισμένων κριτηρίων συμπερίληψης και αποκλεισμού. Τα κριτήρια αυτά καθορίστηκαν με τέτοιο τρόπο ώστε να διασφαλιστεί ότι οι επιλεγμένες μελέτες είναι σχετικές με το θέμα ενδιαφέροντος και πληρούν τα επιθυμητά πρότυπα ποιότητας. Η διαδικασία ξεκινούσε την αξιολόγηση του τίτλου, της περίληψης και του πλήρους κειμένου των άρθρων για να καθοριστεί η επιλεξιμότητα τους για συμπερίληψη στην ανασκόπηση. Μετά τον έλεγχο, τα επιλεγμένα άρθρα υποβλήθηκαν σε εξαγωγή δεδομένων. Η διαδικασία αυτή περιελάμβανε την εξαγωγή σχετικών πληροφοριών από τις μελέτες που συμπεριλήφθηκαν, όπως τα χαρακτηριστικά της μελέτης, τα στοιχεία των συμμετεχόντων, οι μεθοδολογίες που χρησιμοποιήθηκαν και τα ευρήματα που σχετίζονται με τους στόχους της φροντίδας κοντά στο τέλος της ζωής.

Χρησιμοποιώντας μια συστηματική και αυστηρή προσέγγιση, η παρούσα ανασκόπηση στοχεύει να παράσχει πολύτιμες πληροφορίες σχετικά με τους στόχους της φροντίδας κοντά στο τέλος της ζωής, όπως αυτοί καθορίζονται από τους ασθενείς σε συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας.

### 3.2 Οι στόχοι των ασθενών και της οικογένειας-φροντιστών τους

<b>ΜΕΛΕΤΗ</b>	<b>ΕΙΔΟΣ</b>	<b>ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ</b>	<b>ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ</b>	<b>ΚΥΡΙΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ</b>
Kastbom et al. (2017)	Συνέντευξη	66 καρκινοπαθείς στη Σουηδία	Τι ορίζουν οι ασθενείς ως «καλό θάνατο»	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Οι συμμετέχοντες αντιλαμβάνονται τον θάνατο ως μια διαδικασία, άλλοι ότι το τέλος είναι προκαθορισμένο.</li> <li>- Ο καλός θάνατος έχει ελάχιστη ταλαιπωρία, είναι ανεξάρτητος και ο ασθενής έχει επίγνωση,</li> </ul>
Yun et al. (2018)	Διατομεακή έρευνα	Καρκινοπαθείς και οι οικογένειες τους από 12 νοσοκομεία, γιατροί από 12 νοσοκομεία και τον Ιατρικό Σύλλογο της Κορέας και ο γενικός πληθυσμός	Ορισμός των κύριων παραγόντων που ορίζουν τον καλό θάνατο	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Το να μην είναι βάρος για την οικογένεια, η παρουσία της οικογένειας και η επίλυση των εκκρεμοτήτων ήταν οι σημαντικότεροι παράγοντες για έναν καλό θάνατο για τα 2/3 των συμμετεχόντων</li> </ul>
Gonella et al. (2019)	Συστηματική Ανασκόπηση	Ανασκόπηση 18 μελετών	Προσδιορισμός παραγόντων που αντιλαμβάνονται οι οικογενειακοί φροντιστές ως δείκτες καλής φροντίδας και ανάπτυξη εννοιολογικού μοντέλου	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Παροχή βασικής φροντίδας και πνευματικής υποστήριξης στους ασθενείς, αναγνώριση και διαχείριση των συμπτωμάτων, εξασφάλιση της φροντίδας, σεβασμός των επιθυμιών τους, προώθηση της κατανόησης της οικογένειας μέσω της συμμετοχής και καθοδήγησης τους στην από κοινού λήψη αποφάσεων.</li> </ul>

Chindaprasirt et al. (2019)	Συνέντευξη	180 ζεύγη ασθενών και συγγενών τους στην Ταϊλάνδη από τον Σεπτέμβριο του 2017 έως τον Αύγουστο του 2018	Διερεύνηση και σύγκριση των απαντήσεων των ασθενών με καρκίνο και των αντιλήψεων των συγγενών τους, σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Οι ομάδες τόνισαν τη σημασία του τρόπου θανάτου, των οικογενειακών σχέσεων, της σωματικής και ψυχολογικής άνεσης και της σχέσης με το ιατρικό προσωπικό.</li> <li>- Οι συγγενείς υποτίμησαν τις προτιμήσεις των ασθενών σε τρεις τομείς: «να μην είναι βάρος για τους άλλους», «προετοιμασία για το θάνατο» και «σωματική άνεση».</li> </ul>
Unesoko et al. (2019)	Διαδικτυακή συνέντευξη με ερωτηματολόγιο	Δεδομένα από 118 ασθενείς με καρκίνο και 299 ασθενείς χωρίς καρκίνο	Good Death Inventory (GDI) και η Care Evaluation Scale (CES)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Η συνολική βαθμολογία ικανοποίησης δεν παρουσίασε σημαντικές διαφορές μεταξύ των ασθενών.</li> <li>- Η βαθμολογία στο CES και στο GDI ήταν σημαντικά χαμηλότερες για τους ασθενείς χωρίς καρκίνο, σε σύγκριση με εκείνους με καρκίνο (<math>p &lt; 0,05</math>).</li> </ul>
Krikorian et al. (2020)	Συστηματική ανασκόπηση έως τον Νοέμβριο του 2017	Ασθενείς με ανίατες ασθένειες όπως το AIDS, οι καρδιαγγειακές παθήσεις και ο καρκίνος	Βάσεις δεδομένων όπως οι CINAHL, MEDLINE, EMBASE και PsycINFO με θέμα των «καλό θάνατο»	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Τα βασικά στοιχεία που σχετίζονται με έναν καλό θάνατο περιλάμβαναν την αποτελεσματική διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων, τη λήψη αποφάσεων, την αναγνώριση και την εκτίμηση ως άτομο, την προετοιμασία για το θάνατο.</li> </ul>



Kuczarski & Odejide (2021)	Συστηματική ανασκόπηση	Μελέτες σε ασθενείς με αιματολογικές νεοπλασίες	Καθορισμός απόστασης από την επίτευξη του στόχου μιας θετικής εμπειρίας στο τέλος της ζωής	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ομάδες ασθενών με αιματολογικές νεοπλασίες δείχνουν ότι συχνά δεν είναι καλά προετοιμασμένοι για τη διαδικασία του θανάτου.</li> <li>- Βελτιωτική πορεία στην παρηγορική φροντίδα.</li> </ul>
Namagatsu et al. (2022)	Διατομεακή έρευνα	72 μέλη οικογένειας που είχαν χάσει ένα αγαπημένο τους πρόσωπο στην Ιαπωνία	Good Death Inventory (GDI) και η Care Evaluation Scale (CES)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Οι ασθενείς δεν πέτυχαν ικανοποιητικό θάνατο, μόνο το 12,5% δεν βίωσε σωματικό πόνο.</li> <li>- Οι GDI ήταν σημαντικά χαμηλότερες από εκείνες του ευρύτερου πληθυσμού με καρκίνο.</li> <li>- Οι CES έδειξαν ότι η ποιότητα της φροντίδας ήταν σημαντικά χαμηλότερη, σε σύγκριση με τους άλλους καρκινοπαθείς.</li> <li>- Συσχέτιση μεταξύ GDI και CES (<math>r = 0,55</math>).</li> </ul>

Στην μελέτη των Kastbom et al. (2017), εντοπίστηκε ότι, υπάρχει έλλειψη ερευνών από τις σκανδιναβικές χώρες σε σχέση με την αντίληψη ενός καλού θανάτου από τους ασθενείς. Στόχος της έρευνας ήταν να εξετάσει πώς αντιλαμβάνονται οι ετοιμοθάνατοι ασθενείς με καρκίνο στη Σουηδία έναν «καλό θάνατο». Πραγματοποιήθηκε σειρά συνεντεύξεων με 66 ενήλικες ασθενείς με καρκίνο, σε παρηγορική φάση, από κατ' οίκον περίθαλψη και από το νοσοκομείο. Από τα αποτελέσματα φαίνεται πως οι συμμετέχοντες θεωρούσαν τον θάνατο ως μια σταδιακή διαδικασία και συνδύαζαν τον καλό θάνατο, με την ικανότητα να ζουν με την επίγνωση ότι πλησιάζει ο θάνατος και να βιώνουν μια άνετη διαδικασία θανάτου, η οποία περιελάμβανε παράγοντες όπως ο γρήγορος και ανεξάρτητος θάνατος, η ελάχιστη ταλαιπωρία και η διατήρηση των κοινωνικών τους σχέσεων. Ορισμένα άτομα βρήκαν παρηγοριά στην πεποίθηση ότι ο θάνατος είναι προκαθορισμένος, ενώ άλλα ένιωθαν άβολα, θεωρώντας τον θάνατο ως το τέλος της ύπαρξης. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα πως με τη διερεύνηση των προσωπικών εμπειριών και ανησυχιών των ασθενών σχετικά με τον θάνατο, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης μπορούν να αντιμετωπίσουν καλύτερα τους φόβους τους καθώς πλησιάζει το τέλος (Kastbom, et al., 2017).

Στην έρευνα των Yun et al (2018), ο στόχος ήταν η διερεύνηση των σημαντικών στοιχείων του καλού θανάτου για τον γενικό πληθυσμό, τους καρκινοπαθείς, τις οικογένειες τους και τους γιατρούς, μέσω διατομεακής έρευνας, ανά ομάδα, στην οποία συμμετείχαν καρκινοπαθείς και οι οικογένειες τους από 12 νοσοκομεία, γιατροί από 12 νοσοκομεία και τον Ιατρικό Σύλλογο της Κορέας, καθώς και ο γενικός πληθυσμός. Τα ευρήματα αποκάλυψαν ότι 3 παράγοντες - το να μην είναι βάρος για την οικογένεια, η παρουσία της οικογένειας και η επίλυση των εκκρεμοτήτων – ήταν οι σημαντικότεροι για τα 2/3 των συμμετεχόντων. Επιπλέον, τρία ακόμη στοιχεία -η απαλλαγή από τον πόνο, η αίσθηση ότι η ζωή είχε νόημα και η ειρήνη με τον Θεό- θεωρήθηκαν σημαντικά από όλες τις ομάδες εκτός από τους γιατρούς. Για τους γιατρούς, τα βασικά στοιχεία ενός καλού θανάτου ήταν η αίσθηση ότι η ζωή είχε νόημα, η παρουσία της οικογένειας και το να μην αποτελεί βάρος για την οικογένεια, ενώ η απαλλαγή από τον πόνο ήταν ένα πρόσθετο στοιχείο. Οι συνιστώσες που κατατάχθηκαν ως λιγότερο σημαντικές και στις τέσσερις ομάδες ήταν οι επιλογές θεραπείας, η τακτοποίηση των οικονομικών ζητημάτων, η πνευματική επίγνωση και ο θάνατος στο σπίτι (Yun, et al., 2018).

Η έρευνα των Chindaprasirt et al. (2019), είχε ως σκοπό να διερευνήσει και να συγκρίνει τις προτιμήσεις των ασθενών με καρκίνο και τις αντιλήψεις των συγγενών τους, σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής, καθώς και να εντοπίσει τους παράγοντες που σχετίζονται με τις προτιμήσεις των ασθενών, όσον αφορά τον τόπο θανάτου. 180 ζεύγη καρκινοπαθών και

των συγγενών τους, οι οποίοι επισκέφθηκαν την ογκολογική κλινική του νοσοκομείου Srinagarind ή έλαβαν χημειοθεραπεία στην Ταϊλάνδη, συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη από τον Σεπτέμβριο του 2017 έως τον Αύγουστο του 2018. Στους συμμετέχοντες χορηγήθηκαν ερωτηματολόγια, με τους ασθενείς να απαντούν με βάση τις δικές τους προτιμήσεις για το τέλος της ζωής τους, ενώ οι συγγενείς φαντάζονταν πώς θα απαντούσαν οι ασθενείς. Και οι δύο ομάδες τόνισαν τη σημασία του τόπου θανάτου, των οικογενειακών σχέσεων, της σωματικής και ψυχολογικής άνεσης και της σχέσης με το ιατρικό προσωπικό. Σε γενικές γραμμές, οι ομάδες συμφώνησαν, ωστόσο οι συγγενείς υποτίμησαν τις προτιμήσεις των ασθενών στο «να μην είναι βάρος για τους άλλους», στην «προετοιμασία για το θάνατο» και στη «σωματική άνεση». Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα πως οι ασθενείς με καρκίνο στην Ταϊλάνδη και οι συγγενείς τους, μοιράστηκαν παρόμοιες προτιμήσεις όσον αφορά την εμπειρία καλού θανάτου και τις επιθυμίες των ασθενών για το τέλος της ζωής τους και εντοπίστηκαν παράγοντες που επηρεάζουν την προτίμηση για θάνατο στο σπίτι (Chindaprasirt, et al., 2019).

Στην έρευνα των Gonella et al. (2019), σκοπός ήταν να προσδιοριστούν οι παράγοντες που οι οικογενειακοί φροντιστές των ασθενών σε γηροκομεία, αντιλαμβάνονται ως δείκτες καλής φροντίδας στο τέλος της ζωής και να αναπτυχθεί ένα εννοιολογικό μοντέλο καλής φροντίδας, με βάση την οικογενειακή οπτική. Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση και συμπεριλήφθηκαν δημοσιευμένες ποιοτικές μελέτες, που διερευνούσαν τις εμπειρίες φροντίδας στο τέλος της ζωής των οικογενειακών φροντιστών σε οίκους ευγηρίας. Οι οικογενειακοί φροντιστές περιέγραψαν την ποιοτική φροντίδα στο τέλος της ζωής, ως παροχή πνευματικής υποστήριξης στους ασθενείς, αναγνώριση και διαχείριση των συμπτωμάτων, εξασφάλιση της φροντίδας, σεβασμός των επιθυμιών τους, προσφορά συναισθηματικής και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, προώθηση της κατανόησης της οικογένειας μέσω της συμμετοχής και καθοδήγησης τους στην από κοινού λήψη αποφάσεων. Τα στοιχεία αυτά συνέβαλαν στη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας, αναδεικνύοντας την αλληλεπικάλυψη μεταξύ της ποιοτικής φροντίδας και της παρηγορικής φροντίδας. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα πως δημιουργείται ένα πλαίσιο που καθοδηγείται από τις προοπτικές της οικογένειας, το οποίο μπορεί να καθοδηγήσει μια συμπονετική μετάβαση στην παρηγορική φροντίδα στα γηροκομεία (Gonella, et al., 2019).

Οι Unesoko et al. (2019), προκειμένου να εξετάσουν τις απόψεις των μελών της οικογένειας που πενθούν σχετικά με την ποιότητα της παρηγορικής φροντίδας και να συγκριθούν οι εμπειρίες των ασθενών με και χωρίς καρκίνο, διεξήγαγαν διαδικτυακή έρευνα, χρησιμοποιώντας ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς για τα μέλη της οικογένειας που

πενθούν. Η αξιολόγηση της φροντίδας βασίστηκε σε συνολικές βαθμολογίες ικανοποίησης και στην κλίμακα αξιολόγησης της φροντίδας (Care Evaluation Scale - CES), ενώ τα αποτελέσματα αξιολογήθηκαν με τη χρήση του Good Death Inventory (GDI). Η μελέτη περιελάμβανε δεδομένα από 118 ασθενείς με καρκίνο και 299 ασθενείς χωρίς καρκίνο, οι οποίοι κατηγοριοποιήθηκαν ως εξής: 103 με καρδιακή ανεπάρκεια, 71 με εγκεφαλικό επεισόδιο και 125 με πνευμονία. Η συνολική βαθμολογία ικανοποίησης δεν παρουσίασε σημαντικές διαφορές μεταξύ των ασθενών. Ωστόσο, η βαθμολογία στο CES και η βαθμολογία αυτονομίας στο GDI ήταν σημαντικά χαμηλότερες για τους ασθενείς χωρίς καρκίνο, σε σύγκριση με εκείνους με καρκίνο ( $p < 0,05$ ). Η ικανοποίηση από τη φροντίδα στο τέλος της ζωής που ανέφεραν τα μέλη της οικογένειας που πενθούν ήταν παρόμοια για τους ασθενείς με και χωρίς καρκίνο (Unesoko, et al., 2019).

Η μελέτη των Krikorian et al. (2020) αποσκοπούσε στη διερεύνηση της κατανόησης του καλού θανάτου από την οπτική γωνία των ασθενών, μέσω συστηματικής βιβλιογραφικής ανασκόπησης έως τον Νοέμβριο του 2017, αξιοποιώντας βάσεις δεδομένων όπως οι CINAHL, MEDLINE, EMBASE και PsycINFO. Το δείγμα αποτελούνταν από ασθενείς με ανίατες ασθένειες όπως το AIDS, οι καρδιαγγειακές παθήσεις και ο καρκίνος. Τα βασικά στοιχεία που σχετίζονται με έναν καλό θάνατο περιλάμβαναν την αποτελεσματική διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων, τη λήψη αποφάσεων, την αναγνώριση και την εκτίμηση ως άτομο, την προετοιμασία για το θάνατο και την ικανότητα συνεισφοράς στους άλλους. Διαπιστώθηκε ότι και άλλοι παράγοντες, όπως η κουλτούρα, τα οικονομικά ζητήματα, η θρησκεία, η ασθένεια, η ηλικία και οι συνθήκες ζωής, επηρεάζουν την έννοια του καλού θανάτου σε διάφορες ομάδες. Αν και υπάρχουν κοινά βασικά στοιχεία, οι αντιλήψεις των ασθενών για έναν καλό θάνατο είναι ατομικές και μοναδικές. Αυτές οι αντιλήψεις είναι δυναμικές και μπορούν να αυξομειώνονται εντός συγκεκριμένων ομάδων και κατά τη διάρκεια της διαδικασίας θανάτου. Οι φροντιστές θα πρέπει να εξετάζουν προσεκτικά και να σέβονται τις ατομικές αντιλήψεις και προτιμήσεις των ασθενών σχετικά με το θάνατο, ενώ παράλληλα θα πρέπει να αντιμετωπίζουν τα κοινά βασικά στοιχεία, για να βελτιώσουν τη λήψη κλινικών αποφάσεων και τη φροντίδα (Krikorian, et al., 2020).

Η ανασκόπηση των Kuczarski & Odejide (2021), εξέτασε τις τάσεις στη φροντίδα στο τέλος της ζωής για τους ασθενείς με αιματολογικές νεοπλασίες, για να καθορίσει την απόσταση από την επίτευξη του στόχου μιας θετικής εμπειρίας στο τέλος της ζωής. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, αρκετές μελέτες που αφορούν ομάδες ασθενών αιματολογικές νεοπλασίες δείχνουν ότι συχνά δεν είναι καλά προετοιμασμένοι για τη διαδικασία του θανάτου, λόγω καθυστερημένων συζητήσεων σχετικά με τους στόχους της φροντίδας τους και ότι

λαμβάνουν ανεπαρκή παρηγορική φροντίδα. Ωστόσο, πιο πρόσφατες αναλύσεις δεδομένων που συλλέχθηκαν από έναν ευρύτερο πληθυσμό δείχνουν κάποιες βελτιώσεις με την πάροδο του χρόνου. Υπήρξε σημαντική αύξηση του αριθμού των ασθενών που λαμβάνουν παρηγορική φροντίδα, εγγράφονται σε προγράμματα ξενώνα και μπορούν να αποβιώσουν στο σπίτι, σε σύγκριση με πριν από μια δεκαετία. Για να γεφυρωθεί το χάσμα μεταξύ της σημερινής κατάστασης της περίθαλψης και του επιθυμητού στόχου ενός καλού θανάτου, είναι απαραίτητη η διεξαγωγή έρευνας που να εμπλέκει ενεργά τους ασθενείς, τους φροντιστές, τους ογκολόγους και τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής. (Kuczmarski & Odejide, 2021).

Η έρευνα των Nagamatsu et al. (2022) αποσκοπούσε στη διερεύνηση του κατά πόσον οι ασθενείς με κακοήθες μεσοθηλίωμα του υπεζωκότα, στην Ιαπωνία, βίωσαν ικανοποιητικές εμπειρίες στο τέλος της ζωής τους και έλαβαν φροντίδα υψηλής ποιότητας σε σύγκριση με άλλους καρκινοπαθείς, όπως αναφέρουν τα μέλη των οικογενειών τους. Η μελέτη διεξήχθη ως διατομεακή έρευνα, στο πλαίσιο ενός ευρύτερου ερευνητικού προγράμματος και συμμετείχαν 72 μέλη οικογένειας που είχαν χάσει ένα αγαπημένο τους πρόσωπο. Για την αξιολόγηση της επίτευξης ενός ικανοποιητικού θανάτου, χρησιμοποιήθηκε το Good Death Inventory (GDI) και για την αξιολόγηση της ποιότητας της φροντίδας, χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα Αξιολόγηση Φροντίδας CES. Τα ευρήματα αποκάλυψαν ότι οι ασθενείς δεν πέτυχαν «καλό θάνατο», με μόνο το 12,5% να βιώνει απαλλαγή από τον σωματικό πόνο. Οι βαθμολογίες GDI για την πλειονότητα των ασθενών ήταν σημαντικά χαμηλότερες από εκείνες του ευρύτερου ιαπωνικού πληθυσμού με καρκίνο. Επιπλέον, οι βαθμολογίες CES έδειξαν ότι η ποιότητα της φροντίδας ήταν σημαντικά χαμηλότερη, σε σύγκριση με τους άλλους καρκινοπαθείς και υπήρξε συσχέτιση μεταξύ των συνολικών βαθμολογιών GDI και CES ( $r = 0,55$ ). Η έρευνα αναδεικνύει την ανεπαρκή ποιότητα της φροντίδας στο τέλος της ζωής των ασθενών και δείχνει ότι δεν επιτυγχάνεται καλός θάνατος σύμφωνα με τις αντιλήψεις της οικογένειας (Nagamatsu, et al., 2022).

### 3.3 Οι στόχοι των επαγγελματιών υγείας

ΜΕΛΕΤΗ	ΕΙΔΟΣ	ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ	ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ	ΚΥΡΙΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
Nedjat-Haiem et al. (2017)	Διατομεακή μελέτη	Συλλογή δεδομένων από 79 παρόχους που ασκούν το επάγγελμα σε δύο ιατρικά κέντρα στο κεντρικό Λος Άντζελες.	Διερεύνηση των απόψεων των ιατρών, των νοσηλευτών, των κοινωνικών λειτουργών και των ιερέων σχετικά με την επικοινωνία για την EOL	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Οι ρόλοι των παρόχων στις συζητήσεις για την φροντίδα κοντά στο τέλος της ζωής, η ευθύνη των ιατρών για την έναρξη και την καθοδήγηση των συζητήσεων και η ανάγκη για διεπιστημονική ομαδική διαχείριση της φροντίδας των ασθενών.</li> </ul>
Hold (2017)	Συνέντευξη	Έξι έμπειροι νοσηλευτές από ξενώνες φροντίδας	Αντιμετώπιση ηθικών διλημμάτων στη φροντίδα κοντά στο τέλος της ζωής από έμπειρους νοσηλευτές	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Με την κατανόηση των προσεγγίσεων και των διαδικασιών λήψης αποφάσεων, οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να ενισχύσουν την ικανότητα τους να αντιμετωπίζουν ηθικές προκλήσεις σε περιβάλλοντα φροντίδας στο τέλος της ζωής</li> </ul>
Jonhson et al. (2018)	Συνέντευξη	Ογκολόγοι και ιατροί παρηγορικής ιατρικής στην Αυστραλία	Διερεύνηση της αυτονομίας των ασθενών μεταξύ των ογκολόγων και των ιατρών παρηγορικής φροντίδας, του τρόπου με τον οποίο επηρεάζει τη λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής και τον ρόλο του εκ	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Αποσύνδεση μεταξύ της εννοιολόγησης της αυτονομίας από τους γιατρούς.</li> <li>- Οι κλινικοί γιατροί έδιναν προτεραιότητα στη φροντίδα, στις σχέσεις και σε έναν «καλό θάνατο» έναντι της αυτονομίας των ασθενών, διστάζοντας να εγκαταλείψουν πλήρως τον έλεγχο της λήψης αποφάσεων</li> </ul>

			των προτέρων σχεδιασμού φροντίδας	
Limpawattana et al. (2019)	Διατομεακή μελέτη	Ασθενείς και ιατροί	Σύγκριση προτιμήσεων και αντιλήψεων των ηλικιωμένων ασθενών και των ιατρών σχετικά με το τι συνιστά έναν καλό θάνατο	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Το μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών εξέφρασε την επιθυμία να έχει τις αισθήσεις του την τελευταία ώρα της ζωής και να αποβιώσει στο σπίτι. Ανάγκη βελτίωσης της επικοινωνίας μεταξύ ασθενών και ιατρών για τη γεφύρωση του χάσματος στις προτιμήσεις για τη φροντίδα κοντά στο τέλος της ζωής.</li> </ul>
Anderson et al. (2019)	Συστηματική ανασκόπηση	31 σχετικές έρευνες	Προσδιορισμός των χαρακτηριστικών επικοινωνίας μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των συγγενών των ασθενών που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Η κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας και οι παρεμβάσεις θα μπορούσαν να βελτιώσουν την επικοινωνία και να ενισχύσουν τη συμμετοχή της οικογένειας στη λήψη αποφάσεων.</li> </ul>
Gafaar et al. (2020)	Δια ζώσης συνέντευξη	13 συζητήσεις σε ομάδες εστίασης, με ασθενείς, συγγενείς/φίλους τους, επαγγελματίες του τομέα της υγείας	Αξιολόγηση των αντιλήψεων σχετικά με την ποιότητα του θανάτου και την εκ των προτέρων προετοιμασία για το τέλος της ζωής στην περιοχή Moshi της Τανζανίας	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Κοινά θέματα η θρησκευτική και πνευματική ευεξία, η οικογενειακή και διαπροσωπική ευεξία, η αντιμετώπιση του πένθους, η ελάχιστη ταλαιπωρία και επιβάρυνση, η ποιότητα της φροντίδας από τους φροντιστές</li> </ul>

Chen et al. (2021)	Δια ζώσης συνέντευξη	16 ιατρούς και 13 νοσηλευτές που είχαν εμπειρία στη φροντίδα ασθενών στο στάδιο του τέλους της ζωής σε νοσοκομείο της Σαγκάης	Διερεύνηση των αντιλήψεων των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης	- Η έγκαιρη συμμετοχή των μελών της οικογένειας στη φροντίδα των ασθενών συμβάλλει στην επίτευξη ενός καλού θανάτου
Aksoy & Kasikci (2023)	Διατομεακή μελέτη μέσω ερωτηματολογίου	369 νοσηλευτές που φροντίζουν ασθενείς με COVID-19 στη ΜΕΘ	Διερεύνηση της αντίληψης του καλού θανάτου και των παραγόντων που επηρεάζουν αυτόν	- Η μελέτη διαπίστωσε ότι το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση και το αίσθημα θλίψης κατά τη φροντίδα ενός ετοιμοθάνατου ασθενούς ήταν παράγοντες που συνέβαλαν στην αντίληψη ενός καλού θανάτου μεταξύ των νοσηλευτών ( $p < 0,05$ ).



Η μελέτη των Nedjat-Haiem et al., (2017) είχε ως στόχο να διερευνήσει τις απόψεις των ιατρών, των νοσηλευτών, των κοινωνικών λειτουργών και των ιερέων σχετικά με την επικοινωνία για τη φροντίδα κοντά στο τέλος της ζωής. Συλλέχθηκαν ποιοτικά δεδομένα από 79 παρόχους που ασκούν το επάγγελμα σε δύο ιατρικά κέντρα στο κεντρικό Λος Άντζελες. Από την ανάλυση προέκυψαν τρία θέματα: οι ρόλοι των παρόχων στις συζητήσεις για την φροντίδα κοντά στο τέλος της ζωής, η ευθύνη των ιατρών για την έναρξη και την καθοδήγηση των συζητήσεων και η ανάγκη για διεπιστημονική ομαδική διαχείριση της φροντίδας των ασθενών. Οι πάροχοι τόνισαν τη σημασία των πρώιμων συζητήσεων υπό την καθοδήγηση των ιατρών, δεδομένης της ιατρικής τους κατάρτισης και της ικανότητας τους να παρέχουν σαφείς πληροφορίες σχετικά με την πρόγνωση των ασθενών. Ενώ οι ιατροί διαδραματίζουν κεντρικό ρόλο στην επικοινωνία, η μελέτη υπογραμμίζει τη σημασία μιας διεπιστημονικής προσέγγισης με τη συμμετοχή νοσηλευτών, κοινωνικών λειτουργών και ιερέων για την ενίσχυση της φροντίδας των ασθενών. Με τη συμμετοχή πολλαπλών παρόχων υγειονομικής περίθαλψης η επικοινωνία μπορεί να βελτιωθεί, διασφαλίζοντας ότι οι ασθενείς και οι οικογένειες τους λαμβάνουν ολοκληρωμένη υποστήριξη και έγκαιρες συζητήσεις σχετικά με τις προτιμήσεις και τους στόχους της φροντίδας τους (Nedjat-Haiem, et al., 2017).

Η μελέτη της Hold (2017) είχε ως στόχο να διερευνήσει τον τρόπο με τον οποίο έμπειροι νοσηλευτές ξενώνων φροντίδας αντιμετωπίζουν ηθικά διλήμματα στη φροντίδα κοντά στο τέλος της ζωής. Χρησιμοποιώντας μια ποιοτική αφηγηματική προσέγγιση, έξι έμπειροι νοσηλευτές ξενώνα φροντίδας συμμετείχαν στη μελέτη, μέσω σκόπιμης δειγματοληψίας. Μέσω της δημιουργίας κεντρικών ιστοριών και της θεματικής ανάλυσης, εντοπίστηκαν διάφορα ηθικά διλήμματα, αναδεικνύοντας τους αγώνες με τα μέλη της οικογένειας και άλλους παρόχους. Η ανάλυση αποκάλυψε τρία κύρια θέματα: Η ηθική εντός της πρακτικής, η ηθική γνώση και οι ηθικές λύσεις. Οι ιστορίες των νοσηλευτών αντανάκλασαν την επίγνωση των ηθικών συγκρούσεων που επηρεάζονταν από παράγοντες του πλαισίου, όπως κοινωνικά, πολιτικά και προσωπικά ζητήματα. Η διαδικασία λήψης αποφάσεων καθοδηγήθηκε από την επίσημη, τη βιωματική και τη διαισθητική γνώση. Οι ηθικές δυσχέρειες επιλύονταν είτε με την τήρηση των καθιερωμένων κανόνων είτε με την επιλογή πράξεων αντίστασης. Με την κατανόηση των προσεγγίσεων και των διαδικασιών λήψης αποφάσεων, οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να ενισχύσουν την ικανότητα τους να αντιμετωπίζουν ηθικές προκλήσεις σε περιβάλλοντα φροντίδας στο τέλος της ζωής (Hold, 2017).

Η μελέτη των Jonhson et al. (2018), είχε ως στόχο να διερευνήσει την κατανόηση της αυτονομίας των ασθενών μεταξύ των ογκολόγων και των ιατρών παρηγορικής φροντίδας,

τον τρόπο με τον οποίο επηρεάζει τη λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής και τον ρόλο του εκ των προτέρων σχεδιασμού φροντίδας. Διεξήχθησαν ημιδομημένες συνεντεύξεις με ογκολόγους και γιατρούς παρηγορικής ιατρικής στην Αυστραλία. Τα ευρήματα αποκάλυψαν μια αποσύνδεση μεταξύ της εννοιολόγησης της αυτονομίας από τους γιατρούς, ως ελευθερία από παρεμβάσεις και της εφαρμογής της στη λήψη αποφάσεων για την EOL. Οι κλινικοί γιατροί έδιναν προτεραιότητα στη φροντίδα, στις σχέσεις και σε έναν «καλό θάνατο» έναντι της αυτονομίας των ασθενών, διστάζοντας να εγκαταλείψουν πλήρως τον έλεγχο της λήψης αποφάσεων. Η μελέτη ανέδειξε επίσης την επίδραση των ιατρικών κανόνων, της ποιότητας της περίθαλψης, της διαθεσιμότητας υπηρεσιών και των οικογενειακών σχέσεων στη διαμόρφωση της ικανότητας των ασθενών να ασκούν τις προτιμήσεις τους. Η μελέτη κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι ηθικές παραδοχές σχετικά με την αυτονομία των ασθενών στην ακαδημαϊκή βιβλιογραφία και τα έγγραφα πολιτικής δεν ευθυγραμμίζονται με την πραγματικότητα της κλινικής περίθαλψης (Johnson, et al., 2018).

Η διατομεακή μελέτη Limprawattana et al. (2019), είχε ως στόχο να συγκρίνει τις προτιμήσεις και τις αντιλήψεις των ηλικιωμένων ασθενών και των ιατρών σχετικά με το τι συνιστά έναν καλό θάνατο, με στόχο την ενίσχυση της κατανόησης από τους ιατρούς των επιθυμιών των ασθενών στο τέλος της ζωής και τη βελτίωση του συστήματος παρηγορικής φροντίδας. Οι συμμετέχοντες, συμπεριλαμβανομένων των ασθενών και των ιατρών, ερωτήθηκαν σχετικά με τις προτιμήσεις και τις συστάσεις τους για τη φροντίδα κοντά στο τέλος της ζωής. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών εξέφρασε την επιθυμία να έχει τις αισθήσεις του την τελευταία ώρα της ζωής και να αποβιώσει στο σπίτι σε σύγκριση με τους γιατρούς. Επιπλέον, οι γιατροί έδειξαν μεγαλύτερη συμφωνία με τις δηλώσεις σχετικά με τη δική τους φροντίδα σε σύγκριση με τη φροντίδα που θα συνιστούσαν για τους ασθενείς, ιδίως όσον αφορά τη μη παράταση της ταλαιπωρίας. Η μελέτη υπογραμμίζει την ανάγκη βελτίωσης της επικοινωνίας μεταξύ ασθενών και ιατρών για τη γεφύρωση του χάσματος στις προτιμήσεις για τη φροντίδα κοντά στο τέλος της ζωής (Limprawattana, et al., 2019).

Η ποιοτική συστηματική ανασκόπηση Anderson et al., (2019), είχε ως στόχο να προσδιορίσει τα χαρακτηριστικά της επικοινωνίας μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των συγγενών των ασθενών που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους. Η ανασκόπηση περιελάμβανε 31 σχετικές έρευνες και προσδιόρισε επτά θέματα, μεταξύ των οποίων η ανάδειξη της επιδείνωσης, η συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων, η προσαρμογή των πληροφοριών και οι ρόλοι των διαφόρων επαγγελματιών υγείας. Τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι η κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας και οι παρεμβάσεις θα μπορούσαν να βελτιώσουν την επικοινωνία

και να ενισχύσουν τη συμμετοχή της οικογένειας στη λήψη αποφάσεων. Απαιτείται περαιτέρω έρευνα για τη διερεύνηση της επικοινωνίας σε διαφορετικά περιβάλλοντα και με διαφορετικούς επαγγελματίες υγείας (Anderson, et al., 2019).

Η μελέτη Gafaar et al. (2020), επικεντρώνεται στην αξιολόγηση των αντιλήψεων σχετικά με την ποιότητα του θανάτου και την εκ των προτέρων προετοιμασία για το τέλος της ζωής στην περιοχή Moshi της Τανζανίας, όπου δεν υπάρχουν πρωτόκολλα εκ των προτέρων σχεδιασμού φροντίδας για την τεκμηρίωση των προτιμήσεων των ασθενών για τη φροντίδα κοντά στο τέλος της ζωής. Διεξήχθησαν δεκατρείς συζητήσεις σε ομάδες εστίασης, στις οποίες συμμετείχαν ασθενείς με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, οι συγγενείς/φίλοι τους, επαγγελματίες του τομέα της υγείας. Οι συζητήσεις αποκάλυψαν διάφορα βασικά θέματα που σχετίζονται με τον «καλό θάνατο», όπως η θρησκευτική και πνευματική ευεξία, η οικογενειακή και διαπροσωπική ευεξία, η αντιμετώπιση του πένθους και η συναισθηματική ευεξία, ο βέλτιστος χρόνος, η ελάχιστη ταλαιπωρία και επιβάρυνση, η ποιότητα της φροντίδας από τους φροντιστές. Τα ευρήματα αυτά συμβάλλουν στην καλύτερη κατανόηση της φροντίδας κοντά στο τέλος της ζωής στην περιοχή και μπορούν να ενημερώσουν τις μελλοντικές προσπάθειες για τη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας στο Χριστιανικό Ιατρικό Κέντρο Kilimanjaro και σε παρόμοια περιβάλλοντα υγειονομικής περίθαλψης στη βόρεια Τανζανία (Gafaar, et al., 2020).

Η μελέτη των Chen et al. (2021), αποσκοπούσε στη διερεύνηση των αντιλήψεων των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης που εργάζονται στο τμήμα εσωτερικής ιατρικής στη Σαγκάη σχετικά με την έννοια του καλού θανάτου. Οι ερευνητές διεξήγαγαν συνεντεύξεις με 16 ιατρούς και 13 νοσηλευτές που είχαν εμπειρία στη φροντίδα ασθενών στο στάδιο του τέλους της ζωής. Τα ευρήματα της μελέτης αποκάλυψαν έξι χαρακτηριστικά που σχετίζονται με έναν καλό θάνατο, όπως τα προσδιόρισαν οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης: απουσία πόνου, συντροφικότητα και φροντίδα, απουσία ανησυχιών ή προβληματισμών, θάνατος με αξιοπρέπεια, συμμετοχή και αποδοχή και ελάχιστες επιπτώσεις στην οικογένεια. Η ανάλυση εντόπισε επίσης δεκαοκτώ κατηγορίες που σχετίζονται με έναν καλό θάνατο, συμπεριλαμβανομένων θεμάτων όπως η ανακούφιση από τον σωματικό και ψυχολογικό πόνο, η αποφυγή μάταιης θεραπείας, η υποστήριξη και η φροντίδα της οικογένειας, η λήψη καλής υγειονομικής περίθαλψης, ο θάνατος σε ένα αξιοπρεπές περιβάλλον και ο σεβασμός των επιθυμιών του ασθενούς. Η μελέτη κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η έγκαιρη συμμετοχή των μελών της οικογένειας στη φροντίδα των ασθενών στο στάδιο του τέλους της ζωής, συμβάλλει στην επίτευξη ενός καλού θανάτου (Chen, et al., 2022).

Η διατομεακή μελέτη των Aksoy & Kasikci (2023), είχε στόχο να διερευνήσει την αντίληψη του καλού θανάτου και τους παράγοντες που τον επηρεάζουν μεταξύ των νοσηλευτών που φροντίζουν ασθενείς με COVID-19 στη μονάδα εντατικής θεραπείας. Στη μελέτη συμμετείχαν 369 νοσηλευτές και τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω ενός ερωτηματολογίου και της κλίμακας GDI. Τα ευρήματα αποκάλυψαν ότι οι συμμετέχοντες είχαν μέση βαθμολογία  $56,84 \pm 7,51$  στην GDI. Οι νοσηλευτές προσδιόρισαν αρκετές σημαντικές δηλώσεις για έναν καλό θάνατο, όπως η εξασφάλιση ενός ειρηνικού θανάτου, η παρουσία με τους αγαπημένους τους, η ικανοποίηση των πνευματικών αναγκών και η δυνατότητα αποχαιρετισμού. Η μελέτη διαπίστωσε επίσης ότι το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση και το αίσθημα θλίψης κατά τη φροντίδα ενός ετοιμοθάνατου ασθενούς ήταν παράγοντες που συνέβαλαν στην αντίληψη ενός καλού θανάτου μεταξύ των νοσηλευτών ( $p < 0,05$ ). Τα αποτελέσματα αυτά ρίχνουν φως στις απόψεις των νοσηλευτών σχετικά με το τι συνιστά καλό θάνατο στο πλαίσιο του COVID-19, τονίζοντας τη σημασία της παροχής ουσιαστικών εμπειριών στο τέλος της ζωής για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους (Aksoy & Kasikci, 2023).

### **3.4 Αποτελέσματα**

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας έδειξε ότι η αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών υγείας, μαζί με τον έγκαιρο και συνεργατικό καθορισμό των στόχων φροντίδας από τα αρχικά στάδια μιας ανίατης ασθένειας, μπορεί να μειώσει την ανάγκη για πρόσθετες θεραπείες που διατηρούν τη ζωή, να ελαχιστοποιήσει τις συγκρούσεις εντός της οικογένειας, να αυξήσει την ικανοποίηση των ασθενών και να προετοιμάσει καλύτερα τους οικείους τους για την επικείμενη απώλεια. Ωστόσο, ένα εμπόδιο σε αυτή τη συνεργατική προσέγγιση είναι ότι πολλοί επαγγελματίες υγείας αισθάνονται απροετοίμαστοι να συμμετάσχουν σε συζητήσεις σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής, φοβούμενοι συχνά ότι μπορεί να εξαλείψει την ελπίδα. Στην πραγματικότητα, οι συζητήσεις αυτές παρέχουν την ευκαιρία στα άτομα να εκφράσουν τους προσωπικούς τους στόχους και τις προσδοκίες τους.

Η φροντίδα στο τέλος της ζωής θέτει διάφορες προκλήσεις για τους ασθενείς, τους φροντιστές, τους γιατρούς και τους νοσηλευτές. Οι προκλήσεις αυτές μπορεί να επηρεάσουν την παροχή και τη λήψη υψηλής ποιότητας φροντίδας. Ωστόσο, παρουσιάζουν επίσης ευκαιρίες για βελτίωση και ανάπτυξη στον τομέα. Αναγνωρίζοντας και αντιμετωπίζοντας αυτές τις προκλήσεις, οι ενδιαφερόμενοι μπορούν να εργαστούν προς την κατεύθυνση της βελτίωσης της συνολικής εμπειρίας της παρηγορητικής φροντίδας.

Μια σημαντική πρόκληση που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς είναι η δυσκολία λήψης πολύπλοκων ιατρικών αποφάσεων ενώ παράλληλα αντιμετωπίζουν σωματική και συναισθηματική δυσφορία. Οι ασθενείς συχνά παλεύουν με την εξισορρόπηση της επιθυμίας τους για άνεση και ποιότητα ζωής με πιθανές θεραπείες που παρατείνουν τη ζωή τους. Είναι απαραίτητη η συμμετοχή των ασθενών σε διαδικασίες κοινής λήψης αποφάσεων, διασφαλίζοντας ότι οι αξίες και οι προτιμήσεις τους καθοδηγούν την πορεία της φροντίδας τους.

Γενικότερος στόχος των μελετών ήταν να διερευνηθεί η έννοια του «καλού θανάτου» από τη σκοπιά του ασθενούς, των οικογενειών-φροντιστών τους και των επαγγελματιών υγείας και να εντοπιστούν τα βασικά στοιχεία που συμβάλλουν στην κατανόηση της έννοιας αυτής. Κατά την ανάλυση των αποτελεσμάτων, προέκυψαν δύο επίπεδα κατηγοριών: βασικά στοιχεία για έναν «καλό θάνατο» και κύρια θέματα ή παράγοντες που διαμορφώνουν την έννοια. Το πρώτο επίπεδο περιλαμβάνει επαναλαμβανόμενα θέματα που τα περισσότερα άτομα θεωρούν κρίσιμα για έναν καλό θάνατο, τα οποία περιλαμβάνουν κυρίως προσωπικά χαρακτηριστικά όπως η διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων, η προετοιμασία για το τέλος της ζωής, η λήψη αποφάσεων και η ουσιαστική συνεισφορά στους άλλους. Ωστόσο, οι αντιλήψεις των ασθενών για έναν «καλό θάνατο» επηρεάζονται σημαντικά από παράγοντες όπως η κουλτούρα, η θρησκεία, η ηλικία, οι συνθήκες ζωής, η ασθένεια και η οικονομική κατάσταση, οι οποίοι αποτελούν την κατηγορία δεύτερου επιπέδου που χαρακτηρίζεται ως «παράγοντες που διαμορφώνουν την έννοια».

Ενώ ορισμένα θέματα είναι καθολικά σημαντικά για τα περισσότερα άτομα, διάφοροι παράγοντες τα επηρεάζουν και τα διαμορφώνουν, με τελικό αποτέλεσμα είτε έναν καλό θάνατο είτε μια εμπειρία πόνου κατά την αντιμετώπιση του θανάτου. Για παράδειγμα, ο έλεγχος του πόνου και των σωματικών συμπτωμάτων αναγνωρίζεται παγκοσμίως ότι συμβάλλει σε έναν καλό θάνατο. Ωστόσο, σε πολιτισμικά πλαίσια όπου οι οικονομικοί περιορισμοί περιορίζουν την πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη ή τα φάρμακα, οι ασθενείς τείνουν να δίνουν μεγαλύτερη έμφαση σε αυτό το βασικό στοιχείο και να εκφράζουν σημαντική ανησυχία. Αντίθετα, σε πλαίσια όπου η πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη είναι εξασφαλισμένη, δίνεται μεγαλύτερη σημασία σε πτυχές όπως η συμμετοχή στις αποφάσεις για τη θεραπεία παρά στον έλεγχο του πόνου. Κατά συνέπεια, το τι συνιστά έναν καλό θάνατο για κάθε άτομο είναι άκρως ατομικό, υπόκειται σε αλλαγές με την πάροδο του χρόνου και επηρεάζεται από τις προσωπικές προοπτικές, τα πολιτισμικά πλαίσια και τις εμπειρίες ζωής.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η φροντίδα στο τέλος της ζωής και η έννοια του καλού θανάτου αποτελούν σημαντικά ζητήματα στην υγειονομική περίθαλψη, τα οποία αντικατοπτρίζουν την κοινωνική και πολιτιστική ταυτότητα των ατόμων και των κοινοτήτων. Οι απόψεις των ασθενών για έναν καλό θάνατο υπογραμμίζουν τη σημασία της διατήρησης του ελέγχου και της αυτονομίας στη διαδικασία του θανάτου, καθώς και της παρηγορικής φροντίδας.

Η παρηγορητική φροντίδα διαδραματίζει κρίσιμο ρόλο στην παροχή ολοκληρωμένης υποστήριξης σε ασθενείς που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους, εστιάζοντας στη διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων, στη συναισθηματική υποστήριξη και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Οι απόψεις των γιατρών και των φροντιστών σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής και τον καλό θάνατο μπορεί να ποικίλλουν, επηρεαζόμενες από την εκπαίδευσή τους, τις προσωπικές τους πεποιθήσεις και την ιατρική κουλτούρα στην οποία δραστηριοποιούνται.

Η αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας είναι πολύ σημαντική για τον καθορισμό κοινών στόχων φροντίδας και την παροχή φροντίδας στο τέλος της ζωής με επίκεντρο τον ασθενή. Η συνεργατική λήψη αποφάσεων σε πρώιμο στάδιο της πορείας της νόσου μπορεί να συμβάλει στη μείωση της χρήσης περιττών θεραπειών που διατηρούν τη ζωή, στην ελαχιστοποίηση των συγκρούσεων εντός των οικογενειών, στην αύξηση της ικανοποίησης των ασθενών και στην καλύτερη προετοιμασία των οικείων για το πένθος.

Απαιτείται περισσότερη έρευνα για την καλύτερη κατανόηση των προοπτικών των ασθενών σχετικά με έναν καλό θάνατο, τη βελτίωση της παροχής παρηγορικής φροντίδας και τη γεφύρωση τυχόν κενών στο συντονισμό της φροντίδας μεταξύ ασθενών, γιατρών και φροντιστών.

Η φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή στο τέλος της ζωής πρέπει να αποτελεί προτεραιότητα, διασφαλίζοντας ότι οι προτιμήσεις, οι αξίες και οι στόχοι των ασθενών γίνονται σεβαστές και ενσωματώνονται στα σχέδια φροντίδας τους. Οι συνεχείς προσπάθειες θα πρέπει να επικεντρωθούν στην προώθηση της διεπιστημονικής συνεργασίας, της εκπαίδευσης και των αλλαγών πολιτικής για τη βελτίωση της συνολικής ποιότητας της φροντίδας στο τέλος της ζωής και την υποστήριξη των ασθενών στην επίτευξη ενός καλού θανάτου με βάση τις ατομικές τους επιθυμίες.

Η παρούσα ανασκόπηση υπογραμμίζει τη σημασία της φροντίδας στο τέλος της ζωής και της έννοιας του καλού θανάτου στην υγειονομική περίθαλψη. Οι απόψεις των ασθενών τονίζουν τη σημασία της διατήρησης του ελέγχου και της αυτονομίας στη διαδικασία του θανάτου, καθώς και της λήψης παρηγορικής φροντίδας. Η παρηγορητική φροντίδα διαδραματίζει κρίσιμο ρόλο στην ικανοποίηση αυτών των αναγκών και στη βελτίωση της συνολικής ποιότητας ζωής των ασθενών που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους.

Όσον αφορά τις προτεινόμενες μελλοντικές προτάσεις, η διεξαγωγή διαχρονικών μελετών θα παρείχε πολύτιμες πληροφορίες για την εξέλιξη των προοπτικών των ασθενών και των γιατρών με την πάροδο του χρόνου. Αυτό θα επέτρεπε μια βαθύτερη κατανόηση του τρόπου με τον οποίο οι στάσεις και οι στόχοι της φροντίδας μπορεί να αλλάζουν, καθώς οι ασθενείς εξελίσσονται σε διάφορα στάδια της ασθένειας και της θεραπείας. Η σύγκριση των προοπτικών των ασθενών και των γιατρών από διαφορετικά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης ή χώρες θα μπορούσε να αποκαλύψει διαφορές στους στόχους της περίθαλψης και να αναδείξει πιθανούς τομείς για βελτίωση. Η κατανόηση αυτών των διαφορών θα μπορούσε να οδηγήσει στην ανάπτυξη προσαρμοσμένων παρεμβάσεων και στρατηγικών για την ενίσχυση της παρηγορικής φροντίδας και της λήψης αποφάσεων στο τέλος της ζωής.

Οι μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν επιπλέον να επικεντρωθούν στην εξέταση αποτελεσματικών στρατηγικών επικοινωνίας μεταξύ ασθενών και ιατρών στο πλαίσιο της παρηγορικής φροντίδας και των συζητήσεων για το τέλος της ζωής. Αυτό θα μπορούσε να περιλαμβάνει τη διερεύνηση διαφορετικών προσεγγίσεων, εργαλείων και παρεμβάσεων που προωθούν την από κοινού λήψη αποφάσεων, την ενσυναίσθηση και την κατανόηση. Με τη ραγδαία πρόοδο της τεχνολογίας, οι μελλοντικές βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις θα μπορούσαν να διερευνήσουν τον αντίκτυπο των ψηφιακών εργαλείων, της τηλεϊατρικής και των ηλεκτρονικών φακέλων υγείας στην παρηγορητική φροντίδα και τις συζητήσεις στο τέλος της ζωής. Η διερεύνηση των προοπτικών των ασθενών και των γιατρών σχετικά με τη χρήση της τεχνολογίας σε αυτά τα πλαίσια θα μπορούσε να προσφέρει πολύτιμες πληροφορίες για τη βελτιστοποίηση της παροχής φροντίδας κοντά στο τέλος της ζωής.

## Βιβλιογραφία

Aksoy, B. & Kasikci, E., 2023. The Concept of a Good Death from the Perspectives of Nurses Caring for Patients Diagnosed with COVID-19 in Intensive Care Unit. *Journal of Death and Dying*.

Albers, G. et al., 2010. Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliative Med*, 24(1), pp. 17-37.

ANA, 2016. *Nurses' Roles and Responsibilities in Providing care and support at the end of life*, Silver Spring: American Nurses Association.

Anderson, R. et al., 2019. Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end of life: A systematic review of qualitative evidence. *Palliative Medicine*, 33(8), pp. 926-941.

Anon., n.d. Τι είναι η Ανακουφιστική Φροντίδα στη Νοσηλευτική;. Στο: *Βασικές Έννοιες και εξελίξεις στην φροντίδα του τέλους της ζωής*. s.l.:s.n.

Aziz, N., Miller, J. & Curtis, J., 2012. Palliative and end-of-life care research: embracing new opportunities. *Nurs Outlook*, 60(6), pp. 384-390.

Barbera, I., Taylor, C. & Dudgeon, D., 2010. Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life?. *CMAJ*, 182(6), pp. 563-568.

Buss, M., Rock, L. & McCarthy, E., 2017. Understanding Palliative Care and Hospice. *Mayo Clinic Proceedings*, 92(2), pp. 280-286.

Buzgova, R. & Sikorova, L., 2015. Association between quality of life, demographic characteristics, physical symptoms, and unmet needs in inpatients receiving end-of-life care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 17(4), pp. 325-332.

CAPC, 2011. *Public Opinion Research on palliative Care: A report based on research by public opinion strategies*, New York: Center to Advance Palliative Care.

Chang, T. et al., 2016. Medical care utilization and costs on end-of-life cancer patients. *Medicine (Baltimore)*, 95(44), p. e5216.

Chen, C., Lai, X., Zhao, W. & Chen, M., 2022. A good death from the perspective of healthcare providers from the internal medicine department in Shanghai: A qualitative study. *Int J Nurs Sci*, 9(2), pp. 236-242.



Chindaprasirt, J. et al., 2019. Perception of a “good death” in Thai patients with cancer and their relatives. *Heliyon*, 5(7), p. e02067.

Cintron, A. et al., 2003. Hospitalization of hospice patients with cancer. *J Palliat Med*, 6(5), pp. 757-768.

Cohen-Mansfield, J., Skornick-Bouchbinder, M. & Brill, S., 2018. Trajectories of End of Life: A Systematic Review. *The Journal of Gerontology: Series B*, 73(4), pp. 564-572.

Cohen, R. et al., 1997. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine*, 11(1), pp. 3-20.

Cohen, S. et al., 2019. More comprehensively measuring quality of life in life-threatening illness: the McGill Quality of Life Questionnaire – Expanded. *BMC palliative Care*, 18(92).

Cohen, S. et al., 2017. Measuring the quality of life of people at the end of life: The McGill Quality of Life Questionnaire–Revised. *Palliative Medicine*, 31(2), pp. 120-129.

Cooper, E. et al., 2018. Palliative care in the emergency department: a systematic literature qualitative review and thematic synthesis. *Palliat Med*, Τόμος 32, pp. 1143-1454.

Cordeiro, F. et al., 2020. Definitions for “palliative care”, “end-of-life” and “terminally ill” in oncology: a scoping review. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 9(2).

Delgado-Guay, M. et al., 2016. Frequency, intensity, and correlates of spiritual pain in advanced cancer patients assessed in a supportive/palliative care clinic. *palliative & Supportive Care*, 14(4), pp. 341-348.

Dijkstra, A., Buist, G. & Dassen, T., 1998. Operationalization of the concept of ‘Nursing-Care Dependency’ for use in long-term care facilities. *Australian New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, Τόμος 7, pp. 142-151.

Dijkstra, A. et al., 2012. The Care Dependency Scale for measuring basic human needs: an international comparison. *Journal of Advanced Nursing*, 68(10), pp. 2341-2348.

Fratezi, F. & Gutierrez, B., 2011. Family caregiver of elderly patients in palliative care: the process of dying at home. *Clen Saude Colet*, Τόμος 37, pp. 3241-3248.

Gadow, S., 1999. The postmodern turn in nursing ethics. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, Τόμος 13, pp. 57-70.

- Gafaar, T. et al., 2020. Good death: An exploratory study on perceptions and attitudes of patients, relatives, and healthcare providers, in northern Tanzania. *PLoS One*, 15(7), p. e0233494..
- Gonella, S. et al., 2019. Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. *Palliat Med*, 33(6), pp. 589-606.
- Halpern, S., 2015. Toward evidence-based end-of-life care.. *N Engl J Med*, Τόμος 373, pp. 2001-2003.
- Heintz, A., 2007. Quality of dying. *J Psychosom Obstet Gynaecol*, Τόμος 28, pp. 1-2.
- Heufel, M. et al., 2022. End of life care pathways in the Emergency Department and their effects on patient and health service outcomes: An integrative review. *International emergency Nursing*, Τόμος 61.
- Higginson, I., 2016. Research challenges in palliative and end of life care. *BMJ Supportive & Palliative Care*, Τόμος 6, pp. 2-4.
- Higginson, I., Bausewein, C. & Reilly, C., 2014. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med*, Τόμος 2, pp. 979-987.
- Hold, J., 2017. A good death: Narratives of experiential nursing ethics. *Nuring Ethics*, 24(1), pp. 9-19.
- Huffman, J. & Harmer, B., 2023. Excerpt. Στο: *End of Life Care*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing.
- Hui, D., 2015. Prognostication of survival in patients with advanced Cancer: predicting the unpredictable?. *Cancer Control*, 22(4), pp. 489-497.
- Hui, D. et al., 2012. The Lack of Standard Definitions in the Supportive and Palliative Oncology Literature. *J APin Sympton Manage*, Τόμος 43, pp. 582-592.
- Hui, D. et al., 2014. Concepts and definitions for "Activerly Dying", "End of Life", "Terminally Ill", "Terminal Care" and "Transiiton of Care": A Systematic Review.. *J Pain Symptom Manage*, 47(1), pp. 77-89.
- Jiwon, L. et al., 2019. Care Needs of Patients at the End of Life With a Noncancer Diagnosis Who Live at Home. *Journal of Nursing Research*, 27(2), p. e10.

Johnson, S., Butow, P., Kerridge, I. & Tattersall, M., 2018. Patient autonomy and advance care planning: a qualitative study of oncologist and palliative care physicians' perspectives. *Supportive Care in cancer*, Τόμος 26, pp. 565-574.

Kalbfell, E., Margaret, L. & Schwarze, M., 2021. How to Support Patients Near the End of Life Whose Pain Is Best Treated With Surgery?. *Case and commentary, AMA J Ethics*, 23(10), pp. 772-777.

Kastbom, L., Milberg, A. & Karlsson, M., 2017. A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Support Care Cancer*, 25(3), pp. 933-939.

Kehl, K., 2006. Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death. *Am J Hosp Palliat Care*, Τόμος 23, pp. 277-286.

Krikorian, A., Maldonado, C. & Pastrana, T., 2020. Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A systematic Review of the literature. *Journal of Pain and symptom management*, 59(1), pp. 152-164.

Kuczarski & Odejide, O., 2021. Goal of a "Good Death" in End-of-Life Care for Patients with Hematologic Malignancies-Are We Close?. *Curr Hematol Malig Rep*, 16(2), pp. 117-125.

Kutner, J., Bryant, L., Beaty, B. & Fairclough D., 2007. Time Course and Characteristics of Symptom Distress and Quality of Life at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(3), pp. 227-236.

Lane, H. et al., 2014. Ideal care and the realities of practice: interdisciplinary relationships in the management of advanced cancer patients in Australian emergency departments. *Support care cancer*, 22(4), pp. 1029-1035.

Limpawattana, P., Srinonprasert, V. & Kaiyakit, S., 2019. Comparison of the Perspective of a "Good Death" in Older Adults and Physicians in Training at University Hospitals. *Journal of Applied Gerontology*, 40(1), pp. 47-54.

Mercadante, S. et al., 2016. The characteristics of advanced cancer patients followed at home, but admitted to the hospital for the last days of life. *Intern Emerg Me*, 11(5), pp. 713-718.

Murali, K., 2019. End of Life Decision - Making: Watson's Theory of Human Caring. *Nursing Science Quarterly*, 33(1), pp. 73-78.

Murtagh, F. et al., 2014. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine*, 28(1), pp. 49-58.

Nagamatsu, Y. et al., 2022. Bereaved Family Members' Perspectives of Good Death and Quality of End-of-Life Care for Malignant Pleural Mesothelioma Patients: A Cross-Sectional Study. *J Clin Med*, 11(9), p. 2541.

Nedjat-Haiem, F., Carrion, I. & Mishra, S., 2017. Exploring Health Care Providers' Views About Initiating End-of-Life Care Communication. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(4), pp. 308-317.

Norton, S. & Talerico, K., 2000. Facilitating end-of-life decision-making strategies for communicating and assessing. *Journal of Gerontological Nursing*, Τόμος 26, pp. 6-13.

Nozal, A., 2023. *KEY FINDINGS FROM THE OECD REPORT "TIME FOR BETTER CARE AT THE END OF LIFE"*, s.l.: ECD Virtual Seminar on End-of-life Care, 7 February 2023.

O'Neil, R., 1983. Defining "a good death". *Appl Philos*, Τόμος 1, pp. 9-17.

Payne, S. & Grande, G., 2013. Towards better support for family carers: a richer understanding. *Palliat Med*, Τόμος 27, pp. 579-580.

Pereira, S., Fradique, E. & Hernander-Marrero, P., 2018. End-of-Life Decision Making in Palliative Care and Recommendations of the Council of Europe: Qualitative Secondary Analysis of Interviews and Observation Field Notes. *Journal of Palliative Medicine*, 21(5), pp. 604-615.

Piredda, M., Bambi, S., Biagioli, V. & Marchetti, A., 2019. Cross-validation of the Care Dependency Scale in intensive care unit (ICU-CDS). *Intensive and Critical care Nursing*.

Quinn, J. et al., 2012. Family members informal roles in end of life decision making in adult intensive care units. *Am J Crit Care*, Τόμος 21, pp. 43-51.

Radbruch, L. & et al, 2020. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), pp. 754-764.

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J., Novella, A. & Goncalves, E., 2015. The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. *Health Care Current Reviews*, 3(2).

Sleeman, K. et al., 2019. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Global Health*, 7(7), pp. 883-892.

Smith, A. et al., 2012. Half of older Americans seen in emergency department in last month of life; most admitted to hospital, and many die there. *Health Aff*, 31(6), pp. 1277-1285.

Stabenau, H. et al., 2015. Functional Trajectories in the Year Before Hospice. *Annals of Family Medicine*, 13(1), pp. 33-40.

Steinhauser, K. B. H. et al., 2004. Initial Assessment of a New Instrument to Measure Quality of Life at the End of Life.. *Journal of Palliative Medicine*, 5(6), pp. 829-841.

Stiel, S. et al., 2015. Comparison of terminally ill cancer-vs.noncancer patients in specialized palliative home care in Germany- A single service analysis. *BMC Palliative Care*, 14(34).

Twing, J., 1989. Models of carers: how do social care agencies conceptualize their relationship with informal carers?. *J Soc Policy*, Τόμος 18, pp. 53-66.

Unesoko, A. et al., 2019. End-of-life Care and Good Death of Dying Non-cancer Patients from the Perspective of Bereaved Family Member. *VHL Regional Portal. Information and Knowledge for Health*, pp. 177-185.

Verhoef, M. et al., 2020. Palliative care needs of advanced cancer patients in the emergency department at the end of life: an observational cohort study. *Supportive Care in cancer*, Τόμος 28, pp. 1097-1107.

Wharton, T., Manu, E. & Vitale, C., 2015. Enhancing provider knowledge and patient screening for palliative care needs in chronic multimorbid patients receiving home-based primary care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(1), pp. 78-83.

WHO, 2020. *World health organization. Palliative Care*. [Ηλεκτρονικό] Available at: Key facts [Πρόσβαση 06 05 2023].

Yun, Y. et al., 2018. Priorities of a Good death^ according to cancer patients, their family caregivers, physicians, and the general population: a nationwide survey. *Supportive Care in Cancer*, Τόμος 26, pp. 3479-3488.

Βιβλιογραφία

Καλόφωνος, Χ. & Οικονόμου, Γ., 2014. *ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ*,  
Πάτρα: Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Πατρών.