

ΑΛΕΞΑΝΔΡΕΙΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΠΡΙΝ ΤΟ ΘΑΝΑΤΟ

ΣΕΪΡΑΝΙΔΟΥ ΕΛΕΝΗ

ΣΠΥΡΟΛΑΡΗ ΜΑΡΙΑ

ΕΠΙΒΛ. ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

ΜΕΛΙΣΣΑ ΧΑΛΙΚΙΟΠΟΥΛΟΥ ΧΡΥΣΟΥΛΑ

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 2007

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ	3
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	6
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο : Ο ΘΑΝΑΤΟΣ ΔΙΑ ΜΕΣΩ ΤΩΝ ΑΙΩΝΩΝ	9
1.1. Ορισμοί του θανάτου.....	10
1.2. Αναδρομή στην αρχαιότητα.....	11
1.3. Μυθολογία και Κάτω Κόσμος.....	12
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ	15
2.1. Τα στάδια που διέρχεται.....	16
2.2. Συναισθήματα γύρω από το θάνατο.....	22
2.3. Το παιδί και ο έφηβος που πεθαίνουν.....	30
2.4. Ο υπερήλικας μπροστά στο επικείμενο τέλος	31
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ.....	34
3.1. Συζήτηση με τον ασθενή γύρω από το θάνατο	35
3.2. Ξενώνες.....	37
3.3. Αποδοχή θανάτου	39
3.4. Ποιότητα φροντίδας στον άρρωστο που πεθαίνει	42
3.4.1. Ανακουφιστική φροντίδα	43
3.5. Φροντίδα στο κοινωνικό επίπεδο	45

3.6. Φροντίδα στο πνευματικό επίπεδο.....	47
3.7. Το παιδί και ο θάνατος.....	50
3.7.1. Ο θρήνος των παιδιών για το θάνατο αγαπημένων τους.....	52
3.8. Τα δικαιώματα του ατόμου που πεθαίνει.....	54
3.9. Το δικαίωμα στον θάνατο.....	56
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ.....	57
4.1. Φροντίδα στο ψυχολογικό επίπεδο.....	58
4.2. Η ψυχολογική δύναμη εναντίον του καρκίνου.....	60
4.3. Οι συγγενείς του αρρώστου που πεθαίνει.....	62
4.4. Ο θρήνος των επαγγελματιών υγείας.....	66
ΕΠΙΛΟΓΟΣ.....	69
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	70
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	80

**Αφιερώνεται στην
Σωτηριάδου Φωτεινή**

Καλά, ο Νικολαΐ, πεθαίνει. Το ξέρουμε. Θα πεθάνει κατά την άνοιξη. Εγώ πώς να τον βοηθήσω; Τι μπορώ να του πω; Τι ξέρω για το θάνατο εγώ, που είχα ξεχάσει ότι υπάρχει;

Λ. ΤΟΛΣΤΟΪ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Όλος ο σύγχρονος Δυτικός πολιτισμός αρνείται να συμβιβαστεί με την ύπαρξη του θανάτου, καθώς αυτός αντιπαλεύει με τρόπο άγριο κατά της δυναμικής και αποτελεσματικής ιδέας ενός σύγχρονου κόσμου, ο οποίος δίνει λύσεις σε κάθε πρόβλημα. Ακόμη και επαγγελματίες υγείας συχνά θεωρούν τον θάνατο ως αποτυχία του συστήματος υγείας και όχι ως ένα φυσιολογικό στάδιο της ζωής. Για το λόγο αυτό ο θάνατος, φαινόμενο οικείο κάποτε σε όλους, συχνά αντικείμενο θρησκευτικών και κοινωνικών εκδηλώσεων μεγάλης σπουδαιότητας, σήμερα παραμένει κρυμμένος καθώς δεν θέτει πια τα αγωνιώδη ερωτήματα που ως τώρα έθετε στον άνθρωπο.

Για να εμβαθύνουμε καλύτερα στο αιώνιο αυτό πρόβλημα του ανθρώπου επιλέξαμε ως θέμα πτυχιακής εργασίας το θέμα «Φροντίδα ασθενή πριν τον θάνατο». Ο θάνατος είναι μια σκέψη που κάθε ανθρώπινο ον απωθεί, ζώντας με την απατηλή πεποίθηση ότι είναι αθάνατο. Όταν όμως ένα άτομο γνωρίζει το πεπρωμένο του, δυσκολεύεται να αντεπεξέλθει στον δύσκολο αγώνα του. Ακριβώς με αυτή την έννοια της απελπισμένης μοναξιάς που η αλληλεγγύη οφείλει να νικήσει αντιμετωπίζει ο ασθενής την μοίρα του, η οποία τον γεμίζει αγωνία, που είναι βαθιά ανθρώπινη, βαθιά οδυνηρή, μα οπωσδήποτε κοινή

Στην συνέχεια θα θέλαμε να εκφράσουμε τις θερμές μας ευχαριστίες στην καθηγήτριά μας κ. Μελισσά - Χαλικιοπούλου Χρυσούλα για τις επισημάνσεις της σε όλα τα στάδια της συλλογής στοιχείων για την εργασία καθώς καταβλήθηκε κάθε δυνατή προσπάθεια έτσι ώστε να ανταποκριθούμε με συνέπεια στις απαιτήσεις

αυτές. Επίσης και τον Τζεναλή Αναστάσιο για την βοήθεια που μας πρόσφερε στη συλλογή υλικού.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Πριν από την ανάπτυξη των σύγχρονων νοσοκομείων, των αντιβιοτικών, των εμβολίων και της τεχνολογίας για μηχανική υποστήριξη, ο θάνατος επερχόταν γρήγορα μετά από κάποιο ατύχημα ή μια σοβαρή ασθένεια. Οι οικογένειες φρόντιζαν τον άνθρωπό τους που πέθαινε στο σπίτι, συμπεριλαμβανομένου και των ετοιμασιών του σώματος για ταφή, διαδικασία η οποία τώρα εκτελείται από τα γραφεία κηδειών. Ψυχολόγοι και κοινωνιολόγοι διαπιστώνουν ότι σήμερα, πεθαίνουμε κατά διαφορετικό τρόπο, όχι μόνο όσον αφορά στις κοινωνικές και μαζικές απόψεις γύρω από το θάνατο, αλλά και επειδή η διαθεσιμότητα μιας καλύτερης ιατρικής βοήθειας επιτρέπει την επιβίωση, αν και περιορισμένη, των ασθενών που κάποτε θα είχαν σβήσει την ύπαρξή τους μέσα σε λίγες ώρες.

Η βοήθεια στον θάνατο αποτελεί καθήκον όλων μας, μιας και όλοι θα την ζητήσουμε κάποτε, παρ' ότι, σε σχετικά σύντομο χρόνο, ακόμη και οι πιο σοβαρές αρρώστιες θα τύχουν μίας θεραπείας που θα είναι σε θέση να επιμηκύνει τη διάρκεια της ζωής, χωρίς όμως να μας παρέχει την αθανασία. Στα πιο προηγμένα, από το δικό μας, κράτη, η ψυχολογική και η ηθική βοήθεια στους ασθενείς, που έχουν προσβληθεί από αρρώστιες με μοιραίο τέλος, παρέχεται όπως και οποιαδήποτε άλλη βοήθεια. Οι συγγενείς και οι φίλοι παίρνουν συμβουλές για τον τρόπο που θα πλησιάσουν τον ασθενή και για το πώς θα του δείξουν την συμμετοχή τους στον τελευταίο αυτό σκληρό αγώνα του. Συχνά τέτοιου είδους συμβουλές και βοήθεια προσφέρονται από «ειδικούς ξενώνες».

Οι πρώτοι σύγχρονοι ξενώνες άνοιξαν στην Αγγλία το 1967 και στη συνέχεια το παράδειγμά τους ακολούθησε η Αμερική. Παρά τις προσπάθειες που είχαν γίνει ώστε να βελτιωθεί η φροντίδα πριν τον θάνατο, η έρευνα που έγινε από το Wood Johnson Foundation (RAJA), έδειξε ότι το θέμα αυτό δεν έχει διδαχθεί αποτελεσματικά στο μεγαλύτερο ποσοστό των επαγγελματιών υγείας. Έτσι στα τέλη του 1990 η ίδια οργάνωση έκανε τεράστια προσπάθεια να προωθήσει στο μέγιστο ικανοποιητικό επίπεδο την φροντίδα πριν τον θάνατο διερευνώντας την διδασκαλία σ' αυτόν το ζωτικό τομέα της φροντίδας σε χιλιάδες επαγγελματίες της υγείας¹⁶.

Στην Ελλάδα η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. (Ελληνική Εταιρεία Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών) με ενημερωτική καμπάνια ευαισθητοποίησης προσπαθεί να φέρει στο προσκήνιο την επιτακτική ανάγκη αναβάθμισης της παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα. Τον αγώνα της υποστηρίζουν μέχρι στιγμής 500 πολίτες μεταξύ των οποίων, πρυτάνεις, καλλιτέχνες, λογοτέχνες, επιστήμονες και πολιτικοί. Η παρηγορητική φροντίδα, δηλαδή οι επιστημονικές πράξεις που στοχεύουν στην αντιμετώπιση του πόνου και των συνοδών συμπτωμάτων στην Ελλάδα είναι απογοητευτική. Ενδεικτικά αναφέρουμε ότι: 1) Δεν υπάρχουν αρκετά Κέντρα Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας (πλην τριών ή τεσσάρων Πανελλαδικά) και μόνον εθελοντικά άσυλα προσφέρουν παρηγορητική φροντίδα. 2) Η νομοθεσία διάθεσης οπιοειδών είναι αναχρονιστική. Η κατανάλωση μορφίνης για την διαχείριση του πόνου είναι δείκτης πολιτισμού ενός λαού. Στην Ελλάδα καταναλώνονται 4 mg ανά ασθενή έναντι 90 mg που καταναλώνονται στα άλλα Ευρωπαϊκά κράτη. Επιπλέον στην Ελλάδα δεν κυκλοφορούν όλα τα διαθέσιμα σκευάσματα οπιοειδών ώστε να καλύπτονται οι ανάγκες των ασθενών. 3) Δεν υπάρχουν κέντρα φροντίδας ασθενών τελικού

σταδίου. 4) Η απουσία των εκπροσώπων των επιστημονικών εταιριών που είναι υπεύθυνες για διανομή σκευασμάτων για ανακούφιση του πόνου και την παρηγορητική φροντίδα από συμβουλευτικές επιτροπές του Υπουργείου Υγείας είναι ενδεικτική του τρόπου με τον οποίο αντιμετωπίζεται η παρηγορητική φροντίδα στη χώρα μας¹⁶.

Δυστυχώς, το σύστημα υγείας και η σύγχρονη κοινωνία συχνά αντιμετωπίζουν τον άρρωστο που πεθαίνει με φόβο, αποστροφή, περιθωριοποιώντας τον μέσα στον ίδιο το χώρο που τον νοσηλεύει. Οι πόρτες των Μονάδων Εντατικής Νοσηλείας παραμένουν τις περισσότερες φορές κλειστές στους συγγενείς, με αποτέλεσμα ο άρρωστος να νιώθει ότι εγκαταλείπεται τις τελευταίες μέρες ή ώρες της ζωής του στα χέρια εξειδικευμένου προσωπικού που τον γνωρίζει ελάχιστα ή καθόλου.

Άλλες βασικές κοινωνικές ανάγκες του ασθενή που πεθαίνει περιλαμβάνουν τη διευθέτηση εκκρεμών υποθέσεων οι οποίες πηγάζουν από το ρόλο και τη θέση του στην οικογένεια, στο χώρο εργασίας και στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Τα μέλη του προσωπικού υγείας μπορούν να διαμορφώσουν το κατάλληλο κλίμα που θα επιτρέψει στον άρρωστο να εκφράσει τις αγωνίες του, ενώ ταυτόχρονα μεσολαβούν ή λειτουργούν εκ μέρους του, ώστε να καλυφθούν μερικές από τις κοινωνικές του ανάγκες.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο:
Ο ΘΑΝΑΤΟΣ ΣΤΟ ΠΕΡΑΣΜΑ ΤΩΝ ΑΙΩΝΩΝ

1.1. Ορισμοί του θανάτου

Κατά τον Πλάτωνα, ο θάνατος είναι ο χωρισμός της ψυχής από το σώμα. Δεδομένου ότι το σώμα είναι για την ψυχή πηγή ταλαιπωρίας και περισπασμού από τα ηθικά και πνευματικά έργα της, ο σοφός πρέπει να «μελετά» και η εύχεται το θάνατο, βέβαιος ότι χάρη σ' αυτόν η ψυχή θα λυτρωθεί από την τυραννία του σώματος⁴

Η ιουδαιοχριστιανική αντίληψη θεωρεί τον θάνατο αποτέλεσμα του προπατορικού αμαρτήματος και δέχεται ότι το αμάρτημα αυτό θα αρθεί με την ανάσταση των σωμάτων κατά τη Δευτέρα Παρουσία, οπότε οι άνθρωποι θα κριθούν σύμφωνα με τα επίγεια έργα τους⁴.

Η βιολογία ορίζει το θάνατο ως την οριστική παύση όλων των λειτουργιών που χαρακτηρίζουν τη ζωή σε ένα ολοκληρωμένο ζωϊκό ή φυσικό κόσμο. Είναι η μη ανατάξιμη παύση σε έναν οργανισμό των λειτουργιών οργάνωσης και συντονισμού, οι οποίες χαρακτηρίζουν τη βιολογική του ατομικότητα. Ο θάνατος συνεπάγεται τη σύνδεσή του με τρεις βασικές έννοιες: με το μη ανατάξιμο των βλαβών, με την απώλεια των λειτουργιών οργάνωσης και συντονισμού και με την παρουσία ενός πτώματος. Ανάλογα με τις αιτίες του διακρίνεται σε φυσιολογικό ή φυσικό (φυσιολογικό γήρας) και σε παθολογικό ή πρόωρο (νοσηρές καταστάσεις, φθορά οργάνων ζωτικής σημασίας)⁴.

Σύμφωνα με τον ορισμό της Ιατρικής Σχολής του Harvard, θάνατος είναι η ανεπανόρθωτη και πλήρης παύση της λειτουργίας ολόκληρου του εγκεφάλου. Αυτός είναι ο πλήρης εγκεφαλικός θάνατος. Υπάρχει όμως και ο θάνατος του εγκεφαλικού φλοιού. Εγκεφαλικός φλοιός είναι η έδρα της προσωπικότητας αυτό που λέμε άνθρωπος. Και στις δύο περιπτώσεις, η γνώμη των περισσότερων

θησκευόμενων ιατρών και μάλιστα των ειδικών στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας, είναι ότι δεν μπορούμε να μιλάμε για την ύπαρξη ψυχής σ' αυτή τη φάση και δεν δικαιολογείται η διατήρηση με τεχνητά μέσα¹⁶.

1.2. Αναδρομή στην αρχαιότητα

Ο άνθρωπος είναι το μόνο γνωστό πλάσμα που ενταφιάζει τους νεκρούς του. Το γεγονός αυτό είναι βασικής σημασίας, γιατί η συνήθεια της ταφής δεν υπαγορεύθηκε αρχικά από παράγοντες υγιεινής, αλλά από τις ιδέες που έτρεφαν οι πρωτόγονοι λαοί σχετικά με την ανθρώπινη φύση και το πεπρωμένο. Το συμπέρασμα αυτό είναι ολοφάνερο από το γεγονός ότι η μεταχείριση των νεκρών από τους παλαιότερους χρόνους είχε τελετουργικό χαρακτήρα. Η μαρτυρία των παλαιολιθικών ταφών δείχνει ότι ήδη, κατά τη μακρινή εκείνη εποχή, υπήρχαν διάφορες αντιλήψεις σχετικά με το θάνατο και με το καθεστώς των νεκρών. Η προμήθεια τροφής, κοσμημάτων και εργαλείων στους τάφους υποδηλώνει τη γενική πίστη ότι ο νεκρός εξακολουθούσε να ζει, με τις ίδιες ανάγκες όπως στην επίγεια ζωή⁴.

Το γεγονός ότι σε παλαιολιθικές ταφές ο σκελετός έχει βρεθεί συχνά τοποθετημένος στο πλάι με συνεσταλμένα τα σκέλη, ερμηνεύθηκε από μερικούς προϊστορικόλογους ως απόδειξη της πίστης στην αναγέννηση, επειδή η στάση του πτώματος μιμούταν τη στάση του εμβρύου στη μήτρα. Σε μερικές όμως ταφές αυτού του είδους υπάρχουν λόγοι να υποτεθεί ένα πιο δυσοίωνο κίνητρο, γιατί, τα άκρα του σώματος είναι τόσο σφιχτά συνεπτυγμένα, ώστε τα σώματα θα πρέπει να είχαν δεθεί στη στάση αυτή πριν εμφανιστεί η μεταθανάτια ακαμψία. Η μεταχείριση αυτή του πτώματος υπαγορευόταν αναμφίβολα από το δέος που προκαλούσε ο

νεκρός, γιατί παρόμοια έθιμα διαπιστώθηκαν και σε μεταγενέστερες εποχές. Μια τέτοια προληπτική πράξη έχει απώτερη σημασία γιατί υποδηλώνει την πίστη ότι ο νεκρός μπορούσε να είναι κακόβουλος και ότι είχε τη δύναμη να βλάψει τους ζωντανούς⁴.

Το ότι ο θάνατος θεωρούνταν μερικές φορές ότι μεταμόρφωνε όσους τον υφίσταντο σε όντα κακόβουλα και διαφορετικά από τους ζώντες στον κόσμο, αυτό είναι φανερό σε μεταγενέστερες νεκρικές τελετουργίες και σε μεταγενέστερα έθιμα. Πραγματικά, η σωστή τέλεση των νεκρικών τελετουργιών θεωρούνταν ουσιαστική από πολλούς λαούς, για να μπορέσουν οι νεκροί να απέλθουν στον τόπο και στη θέση όπου ακριβώς ανήκουν. Αποτυχία στη διεκπεραίωση της αναχώρησής τους θα μπορούσε να έχει επικίνδυνες συνέπειες. Πολλά αρχαία μαντικά κείμενα, της Μεσοποταμίας αποκαλύπτουν την πίστη ότι ασθένειες και άλλες κακοτυχίες μπορούσαν να προκληθούν από νεκρούς που στερήθηκαν την πρέπουσα ταφή.

Η τελετουργική ταφή των νεκρών, που μαρτυρείτε κατ' αυτόν τον τρόπο από τη χαραυγή του ανθρώπινου πολιτισμού και η οποία εφαρμόστηκε στα περισσότερα μέρη του κόσμου, πηγάζει από μια ενστικτώδη αδυναμία ή άρνηση εκ μέρους του ανθρώπου να δεχτεί το θάνατο ως οριστικό τέρμα της ανθρώπινης ζωής⁴

1.3. Μυθολογία και Κάτω Κόσμος

Στη μυθολογία διαφόρων πολιτισμών, ο θάνατος και κατ' επέκταση ο τάφος, θεωρούνταν ως είσοδος σε μια απέραντη, υπόγεια κατοικία των νεκρών. Σε μερικές θρησκείες, αυτός ο Κάτω Κόσμος θεωρείται ως ένα τεράστιο κοίλωμα ή σπήλαιο, σκοτεινό και αποτρόπαιο [λ.χ. το kurnugia (τόπος από όπου δεν υπάρχει

επιστροφή), της Μεσοποταμίας, ο ελληνικός Άδης και το σκανδιναβικό Χελ (Hell)], που κυβερνιέται συνήθως από έναν τρομερό μονάρχη, όπως ο θεός της Μεσοποταμίας (Νέργκα) ή ο ελληνικός θεός Άδης ή Πλούτων ή ο Γιάμα της ινδουιστικής και της βουδιστικής εσχατολογίας. Ανάλογα με την άποψη για τη φύση και τη μοίρα του ανθρώπου που υποστηρίζει η κάθε θρησκεία, αυτός ο Κάτω Κόσμος μπορεί να είναι ένας ζοφερός, θλιβερός τόπος, όπου οι σκιές όλων των νεκρών απλώς ζουν, ή μπορεί να απεικονίζεται ως ένας τόπος φοβερών μαρτυριών, όπου οι καταδικασμένοι υποφέρουν για τα παραπτώματά τους. Στις θρησκείες εκείνες όπου ο Κάτω Κόσμος θεωρούνταν ως ο τόπος της μετά θάνατον κρίσης, ήταν αναγκαία η ιδέα ενός χωριστού κόσμου των μακάριων νεκρών, που τοποθετούνταν σε διάφορα μέρη⁴.

Πολλές μυθολογίες περιγράφουν ταξίδια στον άλλο κόσμο, που αντικατοπτρίζουν πάντα το φόβο που ένιωθαν οι άνθρωποι για τη ζοφερή εμπειρία που πίστευαν ότι ανέμενε τους νεκρούς. Τα αρχαία μεσοποταμιακά κείμενα εξιστορούν την επίσκεψη της θεάς Ιστάρ στο βασίλειο των νεκρών, μέσα από έναν δρόμο που φρασσόταν από πύλες. Σε κάθε πύλη, η θεά αφαιρούσε και κάποιο εξάρτημα από την αμφίεσή της, έτσι ώστε ήταν γυμνή όταν τελικά έφθανε μπροστά στην Ερεσκιγκαλ, τη βασίλισσα του Κάτω Κόσμου. Είναι πιθανό ότι η διαδοχική αυτή απογύμνωση της ουράνιας θεότητας ήθελε να συμβολίσει την αποστέρηση των ιδιοτήτων της ζωής που υφίσταντο οι νεκροί καθώς κατέβαιναν στον «τόπο απ' όπου δεν υπάρχει επιστροφή».

Στον Όμηρο (Οδύσσεια), βλέπουμε τις αντιλήψεις των αρχαίων Ελλήνων για τον Άδη, την τοπογραφία του και την κατάσταση των νεκρών, που ζούσαν στα σκοτεινά Τάρταρα σαν σκιές, φαντάσματα με τη μορφή του ζωντανού ανθρώπου, αλλά χωρίς κόκαλα, σάρκα και αίμα. Εκεί εμφανίζονται και οι ελληνικές δοξασίες για

τον τρόπο προσέγγισης στο βασίλειο των νεκρών καθώς και η αντίληψη πως οι ψυχές πίνανε αίμα και απ' αυτό παίρνανε δύναμη πνευματική, θυμούνται, αναγνωρίζουν, προβλέπουν⁴.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο:

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ

2.1. Τα στάδια που διέρχεται

Σύμφωνα με την Elizabeth Kubler - Ross, η ψυχική διεργασία που βιώνει το άτομο, καθώς πορεύεται προς τον θάνατο, χαρακτηρίζεται από πέντε στάδια: (1) το στάδιο της άρνησης, (2) το στάδιο του θυμού, (3) το στάδιο της διαπραγμάτευσης ή του παζαρέματος, (4) το στάδιο της κατάθλιψης και (5) το στάδιο της αποδοχής. Η Kubler - Ross ισχυρίζεται ότι στην πορεία αυτή ο άρρωστος διατηρεί κάποια ελπίδα, η φύση της οποίας μεταβάλλεται καθώς τροποποιούνται οι συνθήκες και εμπειρίες που βιώνει με την εξέλιξη της υγείας του.

Ο διαχωρισμός αυτός είναι πολύ σχετικός και εξατομικευμένος καθώς εξαρτάται από τον χαρακτήρα, τη μόρφωση, την ηλικία, την επάρκεια της ιατρικής υποστήριξης και τις θρησκευτικές και μεταφυσικές αντιλήψεις του ασθενούς. Πολλά από τα στάδια αυτά μπορεί να παραληφθούν, να αναμιχθούν ή να εμφανισθούν με διαφορετική σειρά. Παρά το γεγονός ότι η χριστιανική εκκλησία, σαν πνευματικός οδηγητής του δυτικού κόσμου, δεν κατόρθωσε να περιορίσει το φόβο και την απόγνωση που βιώνει ο άνθρωπος που βαδίζει προς το θάνατο, είναι δεδομένο ότι οι άνθρωποι με βαθιά πίστη στη θρησκεία και στη μεταθανάτια ζωή φθάνουν το στάδιο της αποδοχής του θανάτου με λιγότερη ψυχική οδύνη. Το ίδιο συμβαίνει και με τους ανθρώπους που αποδέχθηκαν τη φυσικότητα του θανάτου, καλλιέργησαν το πνεύμα τους και έζησαν με όραμα και αυθεντικότητα^{2,5}.

A. Το στάδιο της άρνησης

«Όχι! Αυτό δεν μπορεί να συμβαίνει σε μένα
κάποιο λάθος θα έγινε στη διάγνωση...»

Στην αρχική αυτή φάση, η άρνηση αποτελεί ένα φυσιολογικό μηχανισμό άμυνας που λειτουργεί ως ασπίδα αυτοπροστασίας για το άτομο το οποίο αντιλαμβάνεται την απροσδόκητη πραγματικότητα ως απειλητική ή οδυνηρή. Έτσι, λοιπόν, αρνείται το γεγονός της αρρώστιας ή και των επιπτώσεών της, διαστρεβλώνοντας την αντίληψη που έχει από την πραγματικότητα.

Σύμφωνα με τον Weisman αλλά και τον Lazarus, υπάρχουν διάφορα επίπεδα άρνησης. Σε ένα πρώτο επίπεδο η άρνηση αφορά τα γεγονότα. Για παράδειγμα, στην προδιαγνωστική φάση, το άτομο αρνείται τα συμπτώματά του, με αποτέλεσμα να καθυστερεί να αναζητήσει ιατρική βοήθεια. Άλλες φορές αρνείται τη διάγνωση, ενώ αργότερα μπορεί να αρνείται τις ενδείξεις πιθανής υποτροπής ή αναπηρίας.

Σε ένα δεύτερο επίπεδο, η άρνηση αφορά τις επιπτώσεις της αρρώστιας. Ο άρρωστος αναγνωρίζει τη διάγνωση αλλά αρνείται τις επιπτώσεις. Για παράδειγμα, επικεντρώνεται στην προτεινόμενη αγωγή και αρνείται τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις που μπορεί να έχει η αρρώστια και η θεραπεία της στη ζωή του.

Σε ένα τρίτο επίπεδο, η άρνηση αφορά την πιθανότητα του θανάτου. Ενώ το άτομο συνειδητοποιεί ότι πάσχει από μία ανίατη ασθένεια, αρνείται ότι η ζωή του απειλείται και φαντασιώνει ότι θα ζήσει μέχρι τα βαθιά γηρατειά.

Στις αρχικές φάσεις της αρρώστιας, η άρνηση αποτελεί μια συχνή και φυσιολογική αντίδραση. Μερικές φορές η άρνηση των επιπτώσεων και της πιθανότητας του θανάτου μπορεί να έχει ευεργετικά αποτελέσματα στην

προσαρμογή του αρρώστου, καθώς του επιτρέπει, παρ' όλη την αβεβαιότητα που χαρακτηρίζει την εξέλιξή του, να θέτει μακροπρόθεσμους στόχους, να προγραμματίζει τη ζωή του, να διατηρεί τις σχέσεις με το περιβάλλον του και να αντιλαμβάνεται την πραγματικότητα ως λιγότερο απειλητική. Όταν όμως η άρνηση αφορά τα ίδια τα γεγονότα και παρατείνεται μέσα στο χρόνο, τότε μπορεί να έχει σοβαρές αρνητικές συνέπειες για την υγεία του ατόμου, αφού αυτό δεν τηρεί τις ιατρικές συμβουλές ή περιφέρεται από τον έναν γιατρό στον άλλο, αποφεύγοντας να δεχθεί τη διάγνωση της αρρώστιας, της ενδεχόμενης αναπηρίας ή της επιδείνωσης της υγείας του².

B. Το στάδιο του θυμού

«Γιατί; Γιατί να τύχει σε μένα αυτό το κακό;»

Αυτή η έκφραση συνοδεύεται από θυμό και πικρία που πηγάζουν από μια βαθύτερη αίσθηση αδικίας, αδυναμίας και έλλειψης ελέγχου. Αποτελεί μια φυσιολογική αντίδραση ενός ατόμου το οποίο είναι υποχρεωμένο να δεχθεί ότι ξαφνικά η ζωή του αλλάζει ριζικά και το μέλλον του χαρακτηρίζεται από αβεβαιότητα.

Κάθε «γιατί» κρύβει πίκρα και θυμό. Πολλοί άρρωστοι νιώθουν ότι «προδόθηκαν» από το ίδιο τους το σώμα και δυσκολεύονται να αποδεχθούν ότι ο οργανισμός τους είναι τρωτός, ευάλωτος και αδύναμος.

Κι ενώ θυμώνουν με το γεγονός της αρρώστιας, συχνά μεταθέτουν το θυμό τους προς άλλες κατευθύνσεις: προς τους οικείους, τους συγγενείς και φίλους ή και

προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Έτσι αποδίδουν σε μερικούς επαγγελματίες το ρόλο του «καλού» γιατρού, νοσηλεύτη κλπ, ενώ σε άλλους το ρόλο του «κακού», προβάλλοντας με αυτό τον τρόπο τα συναισθήματά τους. Άλλες φορές πάλι στρέφουν το θυμό τους ενάντια στον Θεό αναθεωρώντας τις θρησκευτικές τους πεποιθήσεις.

Όταν διοχετεύουν το θυμό προς τον ίδιο τους τον εαυτό, βιώνουν έντονες ενοχές. Ο Doka διακρίνει τρεις μορφές ενοχών:

α) Το άτομο νιώθει ένοχο όταν ερμηνεύει την αρρώστια του ως «τιμωρία» για συγκεκριμένες μη αποδεκτές ή και μη ηθικές πράξεις του, τις οποίες αξιολογεί αρνητικά.

β) Το άτομο αισθάνεται ενοχή επειδή με τη συμπεριφορά και τον τρόπο ζωής του προκάλεσε την αρρώστια ή την επιδείνωση της υγείας του.

γ) Επίσης, μπορεί να βιώνει ενοχές για τις ευκαιρίες που έχασε στη ζωή του και για στόχους που δε θα προλάβει να ολοκληρώσει στον περιορισμένο χρόνο που του απομένει. Συχνά οι ενοχές του συνδέονται με το γεγονός ότι αρρώστησε, ότι αποτελεί «βάρος» για την οικογένεια και ότι προκαλεί πόνο και θλίψη στα αγαπημένα του άτομα⁵.

Παρ' όλο που ο θυμός είναι ένα φυσιολογικό συναίσθημα, ταυτόχρονα δημιουργεί εντάσεις στις διαπροσωπικές σχέσεις, με αποτέλεσμα να αποξενώνει τον άρρωστο σε μια περίοδο κατά την οποία έχει ανάγκη της υποστήριξης του περιβάλλοντος.

Όταν δεν αναγνωρίζονται οι βαθύτερες αιτίες του θυμού, τα μέλη του προσωπικού υγείας, οι συγγενείς και φίλοι εμπλέκονται σε μια προσωπική διαμάχη με τον άρρωστο που σε καμία περίπτωση δε συμβάλλει στην αποτελεσματική αντιμετώπιση της πραγματικότητας. Μερικές φορές, όμως, ο θυμός χρησιμοποιείται

επικοινωνητικά από τον άρρωστο, ο πάσχων είτε διεκδικεί ενημέρωση, καλύτερη φροντίδα, ενεργό συμμετοχή στη θεραπεία του ή κινητοποιείται σε κοινωνικές δραστηριότητες που ευαισθητοποιούν το κοινό και προωθούν τα συμφέροντα των ομοιοπαθώντων.

Γ. Το στάδιο της διαπραγμάτευσης

«Ναι μεν... αλλά...»

Η διαπραγμάτευση ή το «παζάρεμα» παρέχει στο άτομο την ψευδαίσθηση ότι αποφεύγοντας ή επιδιώκοντας ορισμένες πράξεις, μπορεί να καθυστερήσει ή να αποτρέψει την αρνητική εξέλιξη της αρρώστιας ή και το θάνατο. Οι διαπραγματεύσεις συνήθως γίνονται με κάποιο άτομο κύρους ή με το Θεό. Για παράδειγμα, μπορεί ο άρρωστος να υπόσχεται στο γιατρό απόλυτη συμμόρφωση με τις οδηγίες ή και πλήρη αποχή από συνήθειες που συνέβαλαν στο πρόβλημα της υγείας του, για να εξασφαλίσει την πολυπόθητη ίαση ή την αποφυγή αναπηρίας. Μπορεί επίσης να κάνει «τάματα», να ντύνεται στα μαύρα και να υπόσχεται στο Θεό πλήρη αφοσίωση, με την ελπίδα να εισακουστεί. Στα αρχικά στάδια της αρρώστιας, οι διαπραγματεύσεις αποβλέπουν στην αποθεραπεία του αρρώστου, ενώ όταν η υγεία του επιδεινώνεται, οι διαπραγματεύσεις αφορούν την παράταση της ζωής, την ποιότητά της ή και την εξασφάλιση ενός «καλού» θανάτου.

Η διαπραγμάτευση μπορεί να έχει θετικές αλλά και αρνητικές επιπτώσεις. Από τη μια πλευρά μπορεί να διευκολύνει την υιοθέτηση συμπεριφορών που

προωθούν την υγεία και τη συμμόρφωση του ατόμου στη θεραπεία. Παράλληλα η πίστη του ατόμου στο Θεό μπορεί να αποτελέσει σημαντική πηγή στήριξης, από την οποία αντλεί δύναμη και κουράγιο. Από την άλλη πλευρά όμως αυξάνονται οι πιθανότητες να βιώσει συναισθήματα προδοσίας, απογοήτευσης και θυμού, όταν ο γιατρός ή ο Θεός ή οποιοσδήποτε άλλος, με τον οποίο διαπραγματεύεται, δεν ανταποκρίνονται στις προσδοκίες του και εγκαταλείπουν τον άρρωστο σε μια φθίνουσα πορεία που οδηγεί στον θάνατο. Ο αγώνας του παύει να έχει νόημα και συχνά σταματά να συμμορφώνεται με τις οδηγίες ή βιώνει έντονο άγχος και κατάθλιψη⁵.

Δ. Το στάδιο της κατάθλιψης

«Ναι... η ζωή μου απειλείται, μπορεί να πεθάνω»

Ο άρρωστο αρχίζει πλέον να δέχεται ότι πρόκειται να πεθάνει και θρηνεί. Η κατάθλιψή του μπορεί να είναι «αντιδραστική», και οφείλεται σε απώλειες που βιώνει μέσα στο παρόν, καθώς συγκρίνει πώς ήταν στο παρελθόν και πώς έχει αλλάξει όσον αφορά την εμφάνισή του, την ενεργητικότητά του, ορισμένα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς του κλπ. Μπορεί όμως η κατάθλιψή του να είναι και «προπαρασκευαστική», όταν αναλογίζεται τις επικείμενες απώλειες ενόψει της πιθανότητας του θανάτου².

Ε. Το στάδιο της αποδοχής

Στο στάδιο αυτό ο άρρωστος διακρίνεται από μια εσωτερική ηρεμία. Παύει να αγωνίζεται για να σωθεί και προοδευτικά συμφιλιώνεται με την ιδέα του θανάτου, χωρίς να παραιτείται από την επιδίωξη συνθηκών που του εξασφαλίζουν

αξιοπρέπεια και ποιότητα στις τελευταίες μέρες της ζωής του. Έχοντας τακτοποιήσει εκκρεμείς υποθέσεις, νιώθει ψυχολογικά ήρεμος και έτοιμος να πεθάνει. Η λεκτική επικοινωνία με το περιβάλλον είναι συνήθως περιορισμένη, ενώ το βλέμμα και η συμπεριφορά του εκφράζουν την αποδοχή της κατάστασής του².

2.2. Συναισθήματα γύρω από το θάνατο

Η αποδοχή της θνητότητας γίνεται από κάθε άνθρωπο διαφορετικά και σχετίζεται με τον τρόπο που αυτός χειρίζεται άλλες καταστάσεις της ζωής.

Ο άνθρωπος στον οποίο έχει διαγνωστεί μια ανίατη αρρώστια βιώνει πλήθος συναισθημάτων όπως: κατάθλιψη, άγχος, φόβος, θυμός και αισθήματα απώλειας και θλίψης. Όλα αυτά είναι φυσιολογικές αντιδράσεις και χρήζουν ισάξιας φροντίδας με την σωματική φροντίδα στο τέλος της ζωής. Η αποτελεσματική αντιμετώπιση αυτών των αντιδράσεων μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής που του απομένει και να βοηθήσει τον ασθενή να λύσει σημαντικά θέματα της ζωής του με τη συμπαράσταση της οικογένειας και των φίλων του¹⁶.

A. Κατάθλιψη

Είναι πλέον ξεκάθαρο ότι η κατάθλιψη στο τέλος της ζωής είναι κοινό φαινόμενο το οποίο παραμένει μη διαγνωσμένο και συνεπώς υποθεραπευόμενο. Η θλίψη και η ψυχική οδύνη, είναι φυσιολογικές αντιδράσεις όταν μαθαίνει κανείς ότι έχει μια ανίατη αρρώστια, όμως δεν βιώνουν όλοι οι ασθενείς κατάθλιψη. Για παράδειγμα οι έρευνες δείχνουν ότι τουλάχιστον οι μισοί ασθενείς με καρκίνο προσαρμόζονται επιτυχώς στην κατάστασή τους. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι ικανοί να διαχωρίσουν μια απλή θλίψη από μια μη διαγνωσμένη

κατάθλιψη. Επίσης επειδή η κατάθλιψη συχνά παραμένει αδιάγνωστη στον περισσότερο γενικό πληθυσμό μπορεί να προϋπήρχε σ' έναν ασθενή. Παράγοντες που ακολουθούν δείχνουν ποιοι ασθενείς είναι ιδιαίτερα ευαίσθητοι στην κατάθλιψη.

- Ιστορικό προϋπάρχουσας κατάθλιψης
- Αδύναμο υποστηρικτικό σύστημα (άγαμος, με ελάχιστους φίλους κτλ)
- Στοιχεία παράλογων ή αρνητικών «πιστεύω» σχετικά με την διάγνωση
- Μεγάλες δυσλειτουργίες οι οποίες σχετίζονται με την ασθένεια

Στον ασθενή με κατάθλιψη πρέπει πρώτα να δοθεί βοήθεια για την μείωση του πόνου του. Μη θεραπευόμενος ή υποθεραπευόμενος πόνος μπορεί να προκαλέσει κατάθλιψη και άλλα ψυχικά συμπτώματα.

Συμπτώματα της κατάθλιψης περιλαμβάνουν:

- Αισθήματα άγχους, στεναχώριας ή ματαιότητας τις περισσότερες μέρες (σχεδόν κάθε μέρα)
- Μείωση ενδιαφέροντος ή ευχαρίστησης σχεδόν σε όλες τις δραστηριότητες, συμπεριλαμβανομένου και του σεξ.
- Μειωμένη ή αυξημένη όρεξη και / ή αλλαγές στο βάρος
- Διαταραγμένος ύπνος (ο ασθενής κοιμάται λιγότερο ή περισσότερο από το φυσιολογικό)
- Εξάντληση ή διέγερση
- Αισθήματα αναξιότητας ή υπερβολικής ενοχής
- Ανικανότητα να συγκεντρωθεί να πάρει αποφάσεις
- Σκέψεις θανάτου ή αυτοκτονίας ή απόπειρες αυτοκτονίας

Η κατάθλιψη ωστόσο είναι ιάσιμη. Θεραπεύεται με αντικαταθλιπτικά φάρμακα και ψυχοθεραπεία. Σύμφωνα με το Oncology Nursing Society: «Η

κατάθλιψη είναι κατάσταση σε μέγιστο βαθμό θεραπεύσιμη, η οποία τις περισσότερες φορές (πάνω από 70%) ανταποκρίνεται σε φαρμακευτική και μη φαρμακευτική αγωγή. Η αναγνώριση των συμπτωμάτων σε άτομα με ανίατη ασθένεια και η αναφορά τους ώστε να δοθεί κατάλληλη θεραπεία, μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής τους».

Παρ' όλο που η κατάθλιψη σε ασθενείς που πεθαίνουν δεν είναι αξιόλογα διαφορετική από την κατάθλιψη σε άλλες κλινικές καταστάσεις, η θεραπεία μπορεί να χρειαστεί τροποποίηση λόγω ύπαρξης άλλων φαρμακευτικών αγωγών. Ασθενείς με ήπια κατάθλιψη μπορούν να βοηθηθούν με ατομική ή ομαδική ψυχοθεραπεία. Μεγαλύτερου βαθμού κατάθλιψη πιθανότατα να χρήζει φαρμακευτικής αγωγής σε συνδυασμό με γνωστική ή άλλου τύπου ψυχοθεραπεία.

B. Θυμός

Ο θυμός είναι συνηθισμένος όταν διαγνωστεί μια ανίατη αρρώστια. Ο θυμός μπορεί να είναι για την ασθένεια, για τις παρενέργειες των φαρμάκων και άλλων θεραπευτικών μέσων ή για την αποτυχία τους, θυμός για την διαταραχή στα σχέδια της ζωής, για τις αλλαγές στον κοινωνικό τους ρόλο, τον τρόπο ζωής και θυμός με την προοπτική του θανάτου. Η αποδοχή του γεγονότος ότι ο θυμός είναι μια φυσιολογική αντίδραση σε μια ανίατη αρρώστια μπορεί να ανοίξει την συζήτηση για το πώς να χειριστεί κάποιος τον θυμό και να σχεδιάσει την ζωή του στον απομένοντα χρόνο.

Γ. Απώλεια, θλίψη και θρήνος

Η ζωή είναι γεμάτη με απώλειες, μερικές μικρές (απώλεια κλειδιών), μερικές μεγάλες (απώλεια δουλειάς), μερικές σωματικές (αλωπεκία κατά την διάρκεια

χημειοθεραπείας), άλλες ψυχολογικές (απώλεια κοινωνικών επαφών). Η απώλεια μπορεί να είναι ξαφνική και απροσδόκητη ή αναμενόμενη και προβλέψιμη. Η σημασία ή η αξία αυτού που έχει χαθεί καθορίζει στο άτομο τα αισθήματα που νιώθει. Τα γερατειά και το τέλος της ζωής περιλαμβάνουν διαδοχικές απώλειες συμπεριλαμβανομένου και της απόλυτης απώλειας: της απώλειας του εαυτού. Αυτές μπορεί να περιλαμβάνουν:

- Απώλεια της σωματικής δύναμης και άλλων ικανοτήτων
- Απώλεια διανοητικών ικανοτήτων (σύγχυση, άνοια)
- Απώλεια σχέσεων
- Απώλεια του αυτοσεβασμού
- Διαταραχή του σωματικού ειδώλου
- Απώλεια της ανεξαρτησίας
- Απώλεια στον έλεγχο των σχεδίων για την ζωή και του τρόπου ζωής

Το βίωμα πολλαπλών απωλειών συχνά οδηγεί σε ανεπάρκεια χρόνου που χρειάζεται για να θρηνησει κανείς τις απώλειες αυτές και δημιουργεί αισθήματα όπως απελπισία, απόσυρση, απομόνωση και θυμού. Η σωματική αδυναμία και / ή ο πόνος μπορούν επίσης να μειώσουν την ικανότητα κάποιου να αντεπεξέλθει στο ψυχολογικό στρες της νόσου και του επικείμενου θανάτου.

Η θλίψη είναι μια φυσιολογική ανθρώπινη απάντηση σε μια απώλεια και είναι γενική, ατομική και απρόβλεπτη. Ο ασθενής που πεθαίνει και η οικογένειά του βιώνουν μια «προκαταβολική θλίψη» δηλ. μια διαδικασία κατά την οποία επεξεργάζονται τις συναισθηματικές, συμπεριφοριστικές εσωτερικές απαντήσεις για το τι θα σημαίνει ο θάνατος για αυτούς όταν συμβεί. Στην διαδικασία αυτή οι οικογένειες προσπαθούν να λύσουν τις προσωπικές και οικογενειακές διαφορές, προσφέρουν αγάπη και υποστήριξη, αποδέχονται την γνώμη του ασθενή για την

επιτάφια τελετή και διαπιστώνουν τυχόν τελευταίες του επιθυμίες, οι οποίες μπορούν και να συνταχθούν σε νομικό έγγραφο.

Δ. Ανησυχία

Η ανησυχία προκαλείται συχνά από την απειλή του θανάτου. Αν ένα άτομο δεν αναφέρει φόβο για το θάνατο, καλό θα είναι να ερωτηθεί μάλλον έμμεσα (π.χ. «φαίνεστε φοβισμένος. Πώς τα πάτε;») ή ευθέως (π.χ. «Ανησυχείτε ότι θα πεθάνετε;»). Εάν ο ασθενής πιστεύει ότι πεθαίνει, η απάντηση εξαρτάται από την πραγματικότητα της κατάστασης. Εάν ο φόβος του θανάτου είναι μη ρεαλιστικός η διαβεβαίωση και η εξήγηση της παρούσας κατάστασης θα αυξήσει σημαντικά την ανησυχία και το φόβο. Εάν ο θάνατος είναι επικείμενος, η ερώτηση θα πρέπει να διατυπωθεί ως εξής: «Τι σας φοβίζει περισσότερο σχετικά με το θάνατο;».

Ο νοσηλευόμενος επίσης μπορεί να ρωτήσει αυθόρμητα εάν πεθαίνει. Εάν αυτή η άμεση ερώτηση γίνει χωρίς ανησυχία, συνήθως αυτό σημαίνει ότι θέλει να του πουν την αλήθεια. Μια γρήγορη άρνηση (π.χ. θα είστε μια χαρά) θα τον απογοητεύσει και θα μειώσει την πιθανότητα κάποιας μελλοντικής επαφής. Εάν ο ασθενής ρωτήσει για το θάνατο με μεγάλη ανησυχία ή πανικό, πιθανώς ψάχνει για επιβεβαίωση. Εάν το αποτέλεσμα είναι αμφίβολο, μπορεί ο ειδικός υγείας να του πει: «Δεν μπορώ να προβλέψω εάν αυτό θα συμβεί. Φαίνεστε ταραγμένος. Γιατί είστε τόσο ταραγμένος;» για να του δοθεί η ευκαιρία να διευκρινίσει την αιτία της ερώτησής του.

Ε. Άγχος και φόβοι θανάτου

Οι περισσότεροι θανατολόγοι ισχυρίζονται ότι οι φόβοι θανάτου δεν είναι ενστικτώδεις. Υπάρχουν σαν αποτέλεσμα κάποιας μάθησης, μια και ο κοινωνικός

πολιτισμός μιας χώρας δημιουργεί, καλλιεργεί και διαιωνίζει ερμηνείες και μηνύματα που συνοδεύουν τον θάνατο με φόβο. Μέσα από την διαπαιδαγώγησή μας, τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, τον κινηματογράφο, τη λογοτεχνία, ίσως και μέσα από ενδεχόμενες τραυματικές προσωπικές εμπειρίες, έχουμε μάθει να φοβόμαστε, να αποστρεφόμαστε, να αρνούμαστε το θάνατο, καθώς αυτός αναμφισβήτητα ανατρέπει την τάξη και το φυσιολογικό ρυθμό της καθημερινής ζωής.

Ο Leming περιγράφει 8 μορφές φόβων που αντιμετωπίζει οποιοδήποτε άτομο προβληματίζεται με το θάνατό του. Αυτούς τους διακρίνει σε δύο κυρίως κατηγορίες: στη μια συμπεριλαμβάνονται οι φόβοι που είναι άμεσα συνδεδεμένοι με την περίοδο που οδηγεί στο θάνατο, ενώ στην δεύτερη, οι φόβοι περιστρέφονται γύρω από το ίδιο το γεγονός του θανάτου και την κατάσταση του πεθαμένου.

Φόβοι σχετικά με την περίοδο που οδηγεί στο θάνατο	Φόβοι σχετικά με το γεγονός του θανάτου και την κατάσταση του νεκρού
<ul style="list-style-type: none"> • Φόβος ταπείνωσης • Φόβος εξάρτησης • Φόβος πόνου • Φόβος απομόνωσης απόρριψης και μοναξιάς • Φόβος αποχωρισμού από αγαπημένα άτομα 	<ul style="list-style-type: none"> • Φόβος οριστικότητας του θανάτου του • Φόβος για την τύχη του σώματος μετά τον θάνατο • Φόβος για τη μεταθανάτια ζωή ή άλλη κατάσταση

α) Φόβος εξάρτησης

Ο άρρωστος φοβάται περισσότερο μην χάσει τον αυτοέλεγχό του, μην περιοριστούν οι ικανότητες και δραστηριότητές του, καθώς και η ανεξαρτησία του. Τον απασχολεί ιδιαίτερα το γεγονός ότι αποτελεί «βάρος» για τους άλλους ή ότι εξαρτάται αποκλειστικά από αυτούς.

β) Φόβος του πόνου

Κάθε άρρωστος ανέχεται καλύτερα τον πόνο όταν μπορεί να τον αιτιολογήσει, ή όταν γνωρίζει ότι στη συνέχεια θ' ανακουφιστεί. Γι' αυτόν όμως που πεθαίνει, ο φόβος του πόνου ή της δύσπνοιας ή της οποιασδήποτε δυσλειτουργίας εντείνεται όταν πιστεύει ότι δεν υπάρχουν τα μέσα ή τα χρονικά περιθώρια για να νιώσει και πάλι καλύτερα. Φοβάται συχνά έναν επώδυνο, αργό ή μακρύ θάνατο χωρίς να μπορεί να καταλάβει το «γιατί»;

γ) Φόβος της ταπείνωσης

Ο άρρωστος που πλησιάζει στον θάνατο μπορεί να φοβάται μήπως παραμορφωθεί ή μήπως υποστεί νέες αναπηρίες που δεν αποτελούν μονάχα απώλειες στο επίπεδο της λειτουργικότητάς του, αλλά κυρίως στο επίπεδο της αυτοεκτίμησης και ακεραιότητάς του. Κατά τον ίδιο τρόπο, όταν νιώθει αδύναμος κι ανήμπορος μπρος στην απειλή του θανάτου φοβάται κυρίως ότι θα χάσει την αξιοπρέπεια και τον αυτοσεβασμό του. Σαν συνέπεια αυτής της ταπείνωσης και υποτίμησης, νιώθει ντροπή, ενοχές και φοβάται ότι δεν είναι αποδεκτός ή αγαπητός από τα συγγενικά του πρόσωπα.

δ) Φόβος της απομόνωσης, απόρριψης και μοναξιάς

Από τους συνηθέστερους και εντονότερους φόβους του αρρώστου είναι ο φόβος της εγκατάλειψης από το περιβάλλον του. Συχνά συγγενείς που υποφέρουν να τον βλέπουν να πεθαίνει απομακρύνονται από αυτόν ή τον «ξεγράφουν» πρόωρα.

ε) Ο φόβος του αποχωρισμού

Κάθε άρρωστος που πεθαίνει είναι φυσικό να «θρηνεί» για τον αποχωρισμό που επίκειται από την οικογένεια και τους φίλους του. Τον προβληματίζει πώς θα αντιμετωπίσουν οι συγγενείς του το θάνατό του, τι θ' απογίνουν οι δικοί του χωρίς αυτόν, ιδιαίτερα μάλιστα αν αποτελούσε σημαντικό συναισθηματικό και οικονομικό στήριγμα για τα μέλη της οικογένειάς του.

στ) Φόβος μπρος σε κάποια μεταθανάτια ζωή ή κατάσταση

Για πολλούς άρρωστους το «άγνωστο» είναι εκείνο που τους απασχολεί και τους τρομάζει περισσότερο από κάθε τι άλλο, ενώ μερικοί φοβούνται τη «Θεία Δίκη» που μπορεί να τους τιμωρήσει στη μετέπειτα ζωή τους. Άλλοι πάλι, τρομάζουν με τη σκέψη ότι μπορεί να υπάρχουν πνεύματα, ή μεταφυσικές δυνάμεις, ενώ μερικοί πανικοβάλλονται με την ιδέα ότι μετά το θάνατο δεν υπάρχει τίποτα.

ζ) Ο φόβος μπρος στην οριστικότητα του θανάτου

«Τι θα απογίνουν όλα τ' ανεκπλήρωτα σχέδια και στόχοι που έχω στη ζωή μου;», «Θα χάσω την ταυτότητά μου;», «Θα μπορώ να σκέφτομαι... Θα υπάρχω όταν πεθάνω;», «κι όλα τα αγαπημένα μου πρόσωπα δε θα τα ξαναδώ ποτέ;». Όλ'

αυτά είναι ερωτήματα που δημιουργούνται σε κάθε άρρωστο και ιδιαίτερα σ' εκείνον που φοβάται έντονα την οριστικότητα και το «αμετάκλητο» του θανάτου.

η) Ο φόβος για την τύχη του σώματος

Η αποσύνθεση του σώματος, η σκέψη της ταφής, το φέρετρο κάτω από το χώμα, αποτελούν για μερικά άτομα έγνοιες που δημιουργούν έντονο άγχος.

Βέβαια κάθε άτομο μπορεί να βιώνει έναν ή περισσότερους από αυτούς τους φόβους σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό και ένταση. Οι ερευνητές συμφωνούν ότι το άγχος που έχουν υγιή άτομα σχετικά με το θάνατό τους, είναι περισσότερο συνδεδεμένο με φόβους που αφορούν στην περίοδο που οδηγεί προς το θάνατο, παρά με το γεγονός του ίδιου του θανάτου.

2.3. Το παιδί και ο έφηβος που πεθαίνουν

Όταν το παιδί ή ο έφηβος μπαίνει στο τελικό στάδιο της ζωής του, εκφράζει άμεσα, έμμεσα ή συμβολικά τη γνώση ή διαίσθησή του ότι πεθαίνει και αποχαιρετά τα αγαπημένα του πρόσωπα. Στην πραγματικότητα, «γνωρίζει» ότι δεν γνωρίζει τι είναι ο θάνατος, πράγμα που κανείς άλλωστε δεν ξέρει, αλλά βιώνει ορισμένα συναισθήματα, φαντασιώσεις και πεποιθήσεις που εκδηλώνει μέσα στις ζωγραφιές, το παιχνίδι και την επικοινωνία του με τους άλλους.

Συχνά σ' αυτό το τελικό στάδιο, το παιδί ή ο έφηβος βιώνει προοδευτική απόσυρση και συναισθηματική αποεπένδυση από τις σχέσεις του με αγαπημένα άτομα, που όμως δεν είναι ολική. Τις περισσότερες φορές διατηρεί ή αναπτύσσει ένα στενό δεσμό με κάποιο άτομο που εμπιστεύεται και πιστεύει ότι θα το συνοδεύσει στην πορεία του προς το θάνατο. Η ανάγκη του να αποσυρθεί δεν

παύει να συνυπάρχει με την ανάγκη του να ανήκει στο οικογενειακό σύστημα και να αναγνωρίζεται ως μέλος του. Ένας σημαντικός αριθμός παιδιών και εφήβων ολοκληρώνουν κάποιο έργο, στόχο, αφήνουν κάποιο μήνυμα ή δίνουν συμβουλές σε αγαπημένα του άτομα και ταυτόχρονα νόημα στην ύπαρξη του⁷.

Μέσα από μια δυναμική διαδικασία αλληλεπίδρασης, το παιδί ή ο έφηβος επηρεάζεται από το άμεσο περιβάλλον του (συγγενείς, προσωπικό, άλλους αρρώστους), ενώ συγχρόνως το επηρεάζει, και συχνά επιλέγει συνειδητά ή ασυνείδητα, τη στιγμή και τις συνθήκες μέσα στις οποίες πεθαίνει.

2.4. Ο υπερήλικας μπροστά στο επικείμενο τέλος

Οι υπερήλικες, συγκριτικά με τις νεότερες ομάδες ηλικιών, φαίνεται, ότι αποδέχονται το επικείμενο τέλος με περισσότερη ωριμότητα. Στο γεγονός αυτό συνεισφέρει η γενικότερη εξοικείωσή τους με το θάνατο, την οποία έχουν βιώσει σε περιπτώσεις συγγενικών και φιλικών τους προσώπων.

Οι υπερήλικες ασθενείς δείχνουν μια σχετική άνεση για συζητήσεις περί θανάτου. Οι έρευνες ανέδειξαν ως κυριότερο σημείο άγχους το φόβο της εξάρτησής τους από τρίτα πρόσωπα, στα οποία μπορεί να γίνουν βάρος στην τελική φάση της ζωής τους.

Η όγδοη δεκαετία του κύκλου της ζωής προσφέρει είτε ένα αίσθημα ολοκλήρωσης και ηρεμίας, είτε οδηγεί σε απόγνωση. Σε κάθε περίπτωση βιώνουν μια περίοδο περισυλλογής για τα χρόνια που έζησαν. Ο υπερήλικας που βιώνει καθημερινά το αίσθημα του θανάτου, είναι εύλογο να φορτίζεται περισσότερο συναισθηματικά και να κυριεύεται από ποικίλους φόβους. Μια χαρακτηριστική περίπτωση αισθήματος φόβου είναι το άγνωστο, προς το οποίο πορεύεται και το

γεγονός πως την αποχώρησή του από τα εγκόσμια και από ότι αγαπάει, θα την κάνει μόνος του, με αποτέλεσμα να διακατέχεται από ένα αβάσταχτο αίσθημα μοναξιάς.

Οι ασθενείς υπερήλικες, που είναι κοντά στο θάνατο, εκφράζουν φόβο για περιορισμό των σωματικών τους ικανοτήτων και απώλεια της αυτονομίας τους, τα οποία μαζί με την κατάθλιψη, αποτελούν τους σημαντικότερους λόγους επιθυμίας για ευθανασία. Ειδικότερα, το ποσοστό των ετοιμοθάνατων ασθενών, που πάσχει από κατάθλιψη, αγγίζει το 25%, ενώ η εκδήλωσή της αυξάνει την επιθυμία για ευθανασία κατά τέσσερις φορές^{3,9}.

Έρευνες σε υπερήλικες καρκινοπαθείς τελικού σταδίου, έδειξαν, ότι οι ασθενείς ανησυχούν περισσότερο από οτιδήποτε μήπως πεθάνουν βιώνοντας φοβερούς πόνους και αγωνία, δύσπνοια ή δυσφαγία και μήπως εγκαταλειφθούν από τους οικείους τους στο τέλος της ζωής τους. Οι έρευνες ανέδειξαν την αντιμετώπιση του πόνου ως το σημαντικότερο στοιχείο ενός ήρεμου θανάτου. Τα προγράμματα περίθαλψης ασθενών της συγκεκριμένης κατηγορίας οφείλουν να είναι προσανατολισμένα στην αντιμετώπιση των συγκεκριμένων φοβιών και να προσφέρουν επιχειρήματα διαβεβαίωσης στους ασθενείς, ότι είναι εφικτή η αντιμετώπιση κάθε είδους πόνου και ότι σε καμία περίπτωση δεν θα επιτραπεί να εγκαταλειφθούν μόνοι.

Η γενική τοποθέτηση απέναντι στον θάνατο και τη θανατηφόρα ασθένεια, εξαρτάται από το χαρακτήρα του ασθενή, από τα στρεσογόνα γεγονότα, που μπορεί να συνυπάρχουν κατά την εποχή της νόσησης, καθώς και από τα επαγγελματικά και οικογενειακά προβλήματα της περιόδου εκείνης. Ένας υπερήλικας που νεάνιζε συναισθανόμενος ότι «έρχεται το τέλος», πανικοβάλλεται,

ενώ ένας άλλος που είχε αποδεχθεί με ωριμότητα το επικείμενο τέλος κατά τα τελευταία χρόνια, οδεύει προς το θάνατο με αξιοπρέπεια.

Πρέπει, τέλος, να επισημανθεί, ότι η θρησκευτική πίστη των ηλικιωμένων ατόμων φαίνεται, ότι προσφέρει βοήθεια, γαλήνη και καρτερία, καθώς πιστεύουν ότι ο ελεήμων Θεός συγχωρεί τις αμαρτίες, «παιδεύει» όποιον αγαπά, ενώ ανοίγει με το θάνατο τις πύλες της ματαθανάτιας ζωής, της αιωνιότητας της ψυχής και τη δυνατότητα συνάντησης με αγαπημένα πρόσωπα, διαλύοντας τα αισθήματα μοναξιάς των τελευταίων ημερών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο:
ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ

3.1. Συζήτηση με τον ασθενή γύρω από το θάνατο

Η συζήτηση για την ασθένεια και τον θάνατο είναι δύσκολη και για τους επαγγελματίες υγείας και για τους ασθενείς, όμως οι μελέτες δείχνουν ότι οι ασθενείς θέλουν να κάνουν αυτή την συζήτηση. Το να μοιράζεται κανείς μια άσχημη είδηση και ταυτόχρονα να διατηρεί την ελπίδα είναι μια υπόθεση που επιτυγχάνετε με λεπτές δεξιότητες μέσω πρακτικής άσκησης. Οι επαγγελματίες υγείας βοηθούν την οικογένεια και τον ασθενή να διατηρήσουν τις ελπίδες τους για παράταση ζωής καθώς και τις ελπίδες τους για γαλήνη και διατήρηση αξιοπρέπειας κατά την διάρκεια της ασθένειας, πριν τον θάνατο και στον θάνατο. Γι' αυτό και αποφεύγονται σχόλια όπως: «Δεν μπορούμε να κάνουμε τίποτα περισσότερο για σας», επειδή υπάρχει πάντα κάτι που θα μπορούσε να γίνει για να βελτιωθεί η ποιότητα της απομένουσας ζωής. Αποτελεσματικοί τρόποι διαχείρισης του πόνου ή άλλων συμπτωμάτων καθώς και συστηματική συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη του ασθενή και της οικογένειας είναι πάντα εφικτή.

Υπάρχουν μερικές ενέργειες οι οποίες λειτουργούν ως οδηγοί στην επικοινωνία για την ασθένεια και θάνατο. Μερικές από αυτές είναι:

- α. Να ακούει ο ειδικός τον ασθενή και την οικογένεια
- β. Να κάνει emphatic προτάσεις
- γ. Να δίνει κάποιες πληροφορίες για την πρόγνωση της ασθένειας
- δ. Να διατηρεί πολιτιστική ευαισθησία
- ε. Να εκμαιεύουμε τις προσδοκίες και τις αξίες του ασθενή¹⁵

Το να ακούς τον ασθενή είναι το ίδιο σημαντικό αν όχι πιο σημαντικό από το να μιλάς στον ασθενή. Οι ερωτήσεις με τις οποίες μπορούμε να αποσπάσουμε σημαντικές πληροφορίες για τις προσδοκίες του ασθενή είναι:

- Ποιες είναι οι ελπίδες σου καθώς ζεις αυτήν την κατάσταση;
- Τι φοβάσαι;
- Συνήθως είναι δύσκολο να ξέρεις πότε ο θάνατος είναι κοντά. Εάν ήταν να πεθάνεις σύντομα, τι θα έμενε απραγματοποίητο και μη ολοκληρωμένο στη ζωή σου;
- Πώς είναι τα πράγματα αυτήν την περίοδο για σένα και την οικογένειά σου;

Ένας άλλος τρόπος για να ανοίξει ο ειδικός συζήτηση με τον ασθενή είναι ο εξής: «Πολλοί ασθενείς σε παρόμοια κατάσταση μου λένε ότι σκέφτονται τον θάνατο. Έχουν ερωτήσεις για αυτό το θέμα. Πώς αισθάνεσαι εσύ; Έχεις κάποιες ερωτήσεις;». Με τις emphatic προτάσεις δίνετε η ευκαιρία στον ασθενή να εκφράσει και τις ανάγκες και τις ανησυχίες του καθώς ο επαγγελματίας υγείας δείχνει το ενδιαφέρον του για τον άρρωστο άνθρωπο.

Πολλοί είναι οι ασθενείς που χρειάζονται άδεια ή πρόσκληση ώστε να εκφράσουν τις αξίες και τις προτιμήσεις για τις φροντίδες πριν τον θάνατο. Ένας τρόπος προσέγγισης αυτού του θέματος είναι: «Όταν σκέφτεσαι ότι θα αρρωστήσεις πολύ βαριά, τι σε ανησυχεί πιο πολύ;». Μια άλλη ερώτηση είναι: «Τι κάνει την ζωή σημαντική ώστε να αξίζει να την ζεις;»

Ο ασθενής και η οικογένεια έχουν ανάγκη από έγκαιρη και ακριβή ενημέρωση γύρω από την πρόγνωση της ασθένειας. Είναι δύσκολο και συχνά αδύνατο για τους γιατρούς να απαντήσουν στην ερώτηση «Πόσος καιρός μου μένει;» αλλά είναι πιθανό να προβλέψει την πιθανή πορεία μιας συγκεκριμένης αρρώστιας και να την περιγράψει με κατανοητούς όρους. Αυτό βοηθάει τους ασθενείς να κάνουν ότι είναι σημαντικό για τους ίδιους, όπως είναι η σύνταξη μιας διαθήκης, να περάσουν περισσότερο καιρό με την οικογένεια και τους φίλους. Οι γιατροί τείνουν να είναι υπερβολικά αισιόδοξοι όταν συζητούν τις προγνώσεις οι

οποίες μπορούν να συμβάλλουν στην καθυστερημένη αναζήτηση των ξενώνων με συνέπεια να μην διαχειριστή κανείς εγκαίρως τον πόνο της νόσου του ή άλλων ταλαιπωριών που θα μπορούσαν να αποφευχθούν. Μια διεξοδική συζήτηση για τον θάνατο βοηθάει τον ασθενή να εκφράσει τους φόβους και τις ανησυχίες του σχετικά με την διαδικασία του θανάτου και επιτρέπει στους επαγγελματίες υγείας να απευθύνονται στους ασθενείς αυτοπροσώπως. Για παράδειγμα ο ασθενής μπορεί να πει «Δεν θέλω να πεθάνω συνδεδεμένος με διάφορα μηχανήματα» ή «Δεν θέλω οπιοειδή». Αυτή είναι η ευκαιρία να ανακουφίσουμε αυτήν την ανησυχία με το να μιλήσουμε για την φροντίδα που παρέχετε από τους ξενώνες.

3.2 Ξενώνες (Hospices)

Ξενώνας είναι σύνολο υπηρεσιών για τους ασθενείς και τις οικογένειες. Ο ξενώνας θεωρείται ως πρότυπο για την φροντίδα πριν τον θάνατο. Η κεντρική ιδέα ενός τέτοιου προγράμματος είναι ότι ο κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα ενός θανάτου απαλλαγμένου από πόνο, ενός θανάτου με αξιοπρέπεια και ότι οι οικογένειες έχουν δικαίωμα να λάβουν την απαραίτητη υποστήριξη ώστε να επιτρέψουν να συμβεί αυτό.

Κοινή εσφαλμένη αντίληψη για τους ξενώνες είναι ότι ξενώνας είναι ένα μέρος (κτίριο). Αν και υπάρχουν μερικοί ξενώνες με εγκαταστάσεις που μπορεί κανείς να διαμένει, η περισσότερη φροντίδα προσφέρετε στο σπίτι του ασθενή ή των οικείων του. Αυτού του είδους φροντίδα μπορεί να λάβει μέρος και στα νοσηλευτικά ιδρύματα. Ο ξενώνας δεν είναι μόνο για ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο. Οποιοσδήποτε στον οποίο έχει διαγνωστεί μια προοδευτική ή ανίατη ασθένεια είναι κατάλληλος για να λάβει φροντίδα τύπου ξενώνα. Οι ασθένειες αυτές μπορεί να είναι AIDS, εμφύσημα, Alzheimer ή οποιαδήποτε άλλη ασθένεια που

αναπόφευκτα οδηγεί στον θάνατο. Ενώ το μεγαλύτερο μέρος των ασθενών είναι ενήλικοι άνθρωποι, κάποιοι ξενώνες έχουν προσωπικό ειδικευμένο για την φροντίδα παιδιατρικών ασθενών¹⁶.

Σε όλους τους ξενώνες είναι απαραίτητο να εργάζονται πεπειραμένοι γιατροί και νοσηλεύτες με ειδίκευση στην διαχείριση του πόνου και ανακούφιση των συμπτωμάτων. Τα συμπτώματα αυτά περιλαμβάνουν δύσπνοια, ναυτία, εμετούς και στεγνό στόμα.

Επειδή στους ξενώνες χρησιμοποιείται μια ομαδική προσέγγιση υπάρχουν διαθέσιμοι σύμβουλοι να βοηθήσουν τον ασθενή και την οικογένεια του ώστε να εξερευνήσουν και να ανακαλύψουν τις ανάγκες και τις προτιμήσεις τους και να αποδεχτούν τον θάνατο.

Η ομάδα του ξενώνα περιλαμβάνει:

- Την οικογένεια
- Τον γιατρό και τη νοσηλεύτρια
- Τους συμβούλους, όπως ψυχίατρο, ψυχολόγο ή και κληρικό
- Κοινωνικό λειτουργό
- Εκπαιδευμένοι εθελοντές

Επίσης η φροντίδα που παρέχει ο ξενώνας είναι πολύ πιο οικονομική από άλλους τρόπους φροντίδας όπως για παράδειγμα η χημειοθεραπεία. Οι ασθενείς που δέχονται τις φροντίδες του ξενώνα έχουν τις περισσότερες φορές ευκαιρία να πεθάνουν στο σπίτι.

Η αποδοχή στο πρόγραμμα των ξενώνων γίνεται αδιαφορώντας για την ηλικία, το φύλο, τη φυλή, την θρησκεία, την ανικανότητα, το σεξουαλικό προσανατολισμό, τη διάγνωση ή την δυνατότητα να πληρώσει για τις υπηρεσίες.

Εντούτοις, ορισμένα κριτήρια πρέπει να ικανοποιηθούν πριν από την λήψη των υπηρεσιών.

- Ο ασθενής να έχει μια προοδευτική ή ανίατη ασθένεια και μια περιορισμένη υπολογιζόμενη διάρκεια ζωής.
- Ο ασθενής με χρόνια νοσήματα (π.χ. καρκίνος) είναι κατάλληλοι.
- Ο παθολόγος πρέπει να πιστοποιήσει ότι η τελική ασθένεια του ασθενή φέρνει μια υπολογιζόμενη διάρκεια ζωής έξι μηνών ή λιγότεροι εάν η ασθένεια συνεχίζει την κανονική πορεία της¹⁶.

3.3 Αποδοχή θανάτου

Σπάνια ο άρρωστος φθάνει σε μια πλήρη αποδοχή. Τις περισσότερες φορές συνειδητοποιεί το αναπόφευκτο του θανάτου χωρίς αυτό να σημαίνει ότι έχει συμφιλιωθεί ή θέλει να πεθάνει. Απλά, αντιλαμβάνεται ότι «ήρθε ο καιρός πια...», «ήταν μοιραίο να γίνει...», κι ότι ο θάνατος αποτελεί ένα φυσικό επακόλουθο καθώς συμπληρώνεται ο κύκλος ζωής. Παρ' όλο που ενδεχόμενα υποφέρει ή θυμώνει με τη σκέψη ότι θα χάσει ό,τι αγάπησε περισσότερο στη ζωή, δεν αρνείται ότι αυτός ο αποχωρισμός είναι αναπόφευκτος. Υπάρχουν βέβαια και άρρωστοι που αρνούνται να συνειδητοποιήσουν ότι πεθαίνουν. Σ' αυτή την περίπτωση είναι σημαντικό να διακρίνει κανείς αν αυτή η άρνηση αποτελεί έναν μηχανισμό αυτοπροστασίας μπροστά στην απειλή του θανάτου ή αν αποτελεί μια προσποίηση που χρησιμοποιεί το άτομο για να προστατεύσει αγαπημένα του πρόσωπα από τον ψυχικό πόνο που θα τους προκαλούσε η γνώση ότι ο ίδιος ξέρει τη σοβαρότητα της κατάστασής τους.

Όταν προσποιείται, αναπόφευκτα οδηγείται σε μια συναισθηματική απομόνωση χωρίς ουσιαστική υποστήριξη από το περιβάλλον του και μάλιστα σε στιγμές που τη χρειάζεται περισσότερο. Γι' αυτό είναι πολύ σημαντικό να διατηρήσουμε μια ανοιχτή επικοινωνία με τον άρρωστο χωρίς να του κρύβουμε τα γεγονότα αλλά ούτε και να του επιβάλουμε την πληροφόρηση που αφορά την κατάστασή του.

Στην ουσία οι περισσότεροι ασθενείς γνωρίζουν την αλήθεια αλλά αρνούνται την αποδοχή της σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό. Καθένας τους έχει τον δικό του ρυθμό που αφομοιώνει και συνειδητοποιεί την πραγματικότητα, κι είναι σημαντικό να σεβόμαστε τον τρόπο που διαλέγει κάθε άτομο για να αντιμετωπίσει το θάνατό του.

Σ' αυτήν την τελική φάση της ζωής πρέπει να αφήνουμε τον άρρωστο να μας καθοδηγεί και να είμαστε έτοιμοι να ανταποκριθούμε στις ανάγκες του, ενθαρρύνοντας έναν ανοιχτό διάλογο μαζί του. Αυτός ο διάλογος προϋποθέτει ότι είμαστε σε θέση να συζητήσουμε θέματα σχετικά με το θάνατό του όταν το άτομο αναζητήσει κάποιον που είναι πρόθυμος ν' ακούσει τις σκέψεις ή τους φόβους του, χωρίς να του προσφέρει συμβουλές και λύσεις, αλλά που με το ενδιαφέρον και την κατανόησή του, του παρέχει μια συναισθηματική στήριξη. Μέσα στα πλαίσια μιας ανοιχτής επικοινωνίας ο άρρωστος διευκολύνεται στην ολοκλήρωση των στόχων του, στην τακτοποίηση εκκρεμών υποθέσεων και στην ανάπαυση μιας βαθιάς συναισθηματικής και ουσιαστικής επαφής με αγαπημένα του πρόσωπα, ανάμεσα στα οποία συχνά συμπεριλαμβάνονται και μέλη του προσωπικού.

Η τελική φάση της ζωής του μπορεί ν' αποτελέσει μια εμπειρία ολοκλήρωσης και αποδοχής τόσο για τον άρρωστο όσο και για το περιβάλλον του που παρ' όλο τον ψυχικό πόνο αποχωρίζονται σ' ένα κλίμα σεβασμού και

αξιοπρέπειας. Μέσα σ' αυτό το κλίμα δίνεται έμμεσα στον ασθενή το μήνυμα ότι «μπορεί... είναι φυσικό πια να πεθάνει» χωρίς να παραμένει στη ζωή μόνο και μόνο επειδή το περιβάλλον του δυσκολεύεται να τον αποχωριστεί ή αρνείται το θάνατό του. Δυστυχώς όμως κάθε θάνατος δεν ολοκληρώνεται μέσα σε παρόμοιες συνθήκες. Μπορεί μάλιστα να είναι δύσκολος, επίπονος, άσχημος ο αποχωρισμός όταν ο άρρωστος υποφέρει οργανικά και ψυχικά, ή όταν βρίσκεται φοβισμένος, εγκαταλειμμένος και συναισθηματικά απομονωμένος μέσα σ' ένα εξίσου τρομαγμένο ή πανικόβλητο περιβάλλον⁵.

Βασικά η σημαντικότερη προσφορά που μπορούμε να προσφέρουμε στον άρρωστο στηρίζεται στην αποδοχή της κατάστασής του και στη συμφιλίωσή μας με την ιδέα του θανάτου. Η δική μας αποδοχή τον διευκολύνει να δεχθεί τον εαυτό του και το θάνατο. Κι αυτή δεν εκφράζεται τόσο με λόγια όσο με πράξεις. Για παράδειγμα μπορεί να βασίζεται στη συμπαράσταση και διακριτική μας παρουσία κοντά του μέχρι την τελευταία στιγμή. Μερικές φορές ένα χέδι, μια σιωπηλή ματιά, ένας φιλικός λόγος αρκούν για να στηρίζουν ακόμα και τον άρρωστο που βρίσκεται σε κώμα, που όπως πιστεύεται διατηρεί επαφή μαζί μας, ίσως μέσω της ακοής που είναι η τελευταία απ' όλες τις αισθήσεις που χάνει ο άνθρωπος. Η αποδοχή εκφράζεται επίσης με την διαβεβαίωση ότι δεν θα τον εγκαταλείψουμε, και με την αναγνώριση ότι δεν αποτελεί για εμάς απλά ένα σώμα που καταρρέει και καθημερινά αλλάζει, αλλά κάτι πολύ περισσότερο από αυτό. Πράγματι υπάρχουν ασθενείς που δεν ταυτίζουν το «εγώ» τους με την οργανική τους κατάσταση, τους ρόλους που απέκτησαν στη ζωή, τα έργα και τις πράξεις τους. Αντιμετωπίζουν την αρρώστια τους σαν μια ευκαιρία για μια πνευματική εξέλιξη που τους βοηθά να ζήσουν ίσως περισσότερο από ποτέ «συνειδητά» και «ολοκληρωτικά» το χρονικό διάστημα που τους απομένει.

3.4. Ποιότητα φροντίδας στον άρρωστο που πεθαίνει

Η παρεχόμενη φροντίδα σε έναν άρρωστο που ευρίσκεται προς το τέλος της ζωής του αποτελεί σήμερα ένα ειδικό κεφάλαιο στο πεδίο της καθημερινής ιατρικής πρακτικής και παρουσιάζει ένα ιδιαίτερο ενδιαφέρον στην ηθική του διάσταση. Σε γενικές γραμμές, η φροντίδα ενός αρρώστου πριν από το τέλος της ζωής του επικεντρώνεται στα εξής μέρη:

- Στην ανακούφιση από τον πόνο
- Στη διατήρηση στη ζωή με τη χρήση ειδικών θεραπευτικών μέτρων
- Στη ψυχολογική υποστήριξη του ιδίου και της οικογένειάς του

Ειδικότερα η ποιότητα της φροντίδας του περιλαμβάνει την προσέγγιση των εξής θεμάτων:

- Αντιμετώπιση των σωματικών και ψυχοσυναισθηματικών συμπτωμάτων
- Διατήρηση της σωματικής λειτουργικότητάς του
- Διατήρηση της ψυχο-κοινωνικής λειτουργικότητάς του
- Διατήρηση της πνευματικής του κατάστασης και αυτονομίας
- Ικανοποίηση του ασθενή και της οικογένειάς του
- Ποιότητα της ζωής του¹¹

Ως προς την ηθική της διάσταση, η φροντίδα ενός αρρώστου που ευρίσκεται προς το τέλος της ζωής του απαιτεί, σύμφωνα με την αρχή της ωφελιμότητας, την ανακούφιση του αρρώστου από τον πόνο ή άλλα συμπτώματα. Παράλληλα, η υποβολή του σε θεραπεία διατήρησης στη ζωή, λαμβάνοντας υπόψη το δικαίωμα της λήψης αποφάσεων περί αποδοχής ή άρνησης της προτεινόμενης θεραπείας, στηρίζεται στην αρχή του σεβασμού της αυτονομίας του ατόμου και στην απαιτούμενη πληροφορημένη συναίνεση.

Ο έλεγχος του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων αποκτά μια βαρύνουσα σημασία από ηθικής πλευράς καθώς κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα να πεθάνει χωρίς πόνο ή άλλα σωματικά συμπτώματα, έχοντας ένα αξιοπρεπές τέλος ζωής. Ο έλεγχος του πόνου, ως κατεξοχήν υποκείμενη εμπειρία, προαπαιτείται προκειμένου εν συνεχεία να αντιμετωπισθούν κατάλληλα τα ψυχο-κοινωνικά προβλήματα του αρρώστου. Όμως ενυπάρχει ο κίνδυνος στην προσπάθεια ελέγχου του πόνου μήπως επιταχυνθεί ο θάνατος¹¹.

3.4.1. Ανακουφιστική φροντίδα

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την ανακουφιστική φροντίδα ως εξής:

«Ανακουφιστική φροντίδα είναι μια προσέγγιση η οποία βελτιώνει την ποιότητα της ζωής του πελάτη και των οικογενειών, οι οποίες αντιμετωπίζουν προβλήματα σχετιζόμενα με απειλητικές για την ζωή ασθένειες, μέσω αποτροπής και ανακούφισης του πόνου με μέσα όπως έγκαιρη διάγνωση, βοήθεια και θεραπεία του πόνου και άλλων προβλημάτων, σωματικών, ψυχολογικών και πνευματικών. Ανακουφιστική φροντίδα:

- Παρέχει ανακούφιση από τον πόνο και άλλων συνοδών συμπτωμάτων.
- Επιβεβαιώνει την ζωή και θεωρεί τον θάνατο ως μια φυσιολογική διαδικασία.
- Δεν έχει σκοπό να αναβάλλει τον θάνατο.
- Συνενώνει την σωματική και πνευματική φροντίδα του ασθενή.
- Προσφέρουν υποστηρικτικό σύστημα για να βοηθήσει τους πελάτες να ζήσουν όσο το δυνατόν ενεργητικά μέχρι τον θάνατο.

- Προσφέρει υποστηρικτικό σύστημα για να βοηθήσει την οικογένεια να αντεπεξέλθει στις δυσκολίες κατά την ασθένεια του πελάτη και να τα καταφέρει όσον αφορά την διαδικασία του θρήνου.
- Χρησιμοποιεί την ομαδική προσέγγιση για να διευθύνει τις ανάγκες του πελάτη και των οικογενειών τους, συμπεριλαμβανομένου και της συμβουλευτικής για την διαδικασία του θρήνου εάν χρειάζεται.
- Θα ενισχύσει την ποιότητα ζωής και μπορεί επίσης να επηρεάσει θετικά την πορεία της νόσου.
- Είναι εφαρμόσιμη στα αρχικά στάδια της ασθένειας σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες οι οποίες σκοπεύουν να επιτείνουν την ζωή όπως η χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία και περιλαμβάνει εκείνες τις έρευνες που χρειάζεται να γίνουν για την καλύτερη κατανόηση και διαχείριση κλινικών επιπλοκών».

Η ανακουφιστική φροντίδα επικεντρώνεται στο να ενισχύσει την ποιότητα ζωής κατά τον υπόλοιπο χρόνο που απομένει και στις ιδανικές περιπτώσεις ξεκινά όταν η απειλητική για την ζωή ασθένεια έχει διαγνωστεί. Πολλοί είναι οι άνθρωποι που δεν φοβούνται τον θάνατο όμως φοβούνται την διαδικασία του θανάτου, την προοπτική του πόνου, των ταλαιπωριών και πάνω απ' όλα φοβούνται να γίνουν βάρος στις οικογένειές τους. Οι έρευνες του National Hospice Foundation δείχνουν ότι οι προτεραιότητες για τους οικείους με ανίατη ασθένεια είναι:

- Κάποιος να εξασφαλίσει ώστε οι επιθυμίες του «πελάτη» να είναι σεβαστές.
- Επιλογή ανάμεσα σε τύπους υπηρεσιών που ο ασθενής μπορεί να λάβει.
- Τρόποι ανακούφισης πόνου κατάλληλη για τις επιθυμίες του ασθενή.
- Συναισθηματική υποστήριξη για τον ασθενή και την οικογένεια¹⁶.

3.5. Φροντίδα στο κοινωνικό επίπεδο

Έχει παρατηρηθεί ότι όταν το άτομο πλησιάζει προς τον θάνατο, αρχίζει να αποσύρεται συναισθηματικά και να αποδεσμεύεται σταδιακά από τις σχέσεις του με αγαπημένα πρόσωπα. Και ενώ έχει ανάγκη να νιώθει τους άλλους γύρω του, μειώνει την επικοινωνία μαζί τους, κοιμάται περισσότερο, δεν μιλάει πολύ και περιορίζει την επαφή του διατηρώντας μονάχα ελάχιστες στενές σχέσεις. Συχνά οι συγγενείς παρερμηνεύουν αυτή την εσωστρέφεια και νομίζουν ότι δεν τους θέλει, δεν τους αγαπά πλέον ή τους απορρίπτει. Η προοδευτική συναισθηματική και κοινωνική απόσυρση αποτελεί φυσιολογική αντίδραση του αρρώστου που συνειδητοποιεί το γεγονός ότι πρόκειται να πεθάνει και προετοιμάζεται γι' αυτό, ενώ ταυτόχρονα μειώνει τον ψυχικό πόνο που του προκαλεί ο επικείμενος αποχωρισμός από πολλά πρόσωπα που έπαιξαν σημαντικό ρόλο στη ζωή του. Αυτή η απόσυρση όμως δεν φτάνει απαραίτητα στην πλήρη διακοπή της επικοινωνίας του αρρώστου με το περιβάλλον. Τα άτομα που πραγματικά αποδέχονται το θάνατό τους περιορίζουν μεν τις σχέσεις τους, αλλά επιδιώκουν παράλληλα μια βαθιά επικοινωνία με λίγα αγαπημένα πρόσωπα. Συγχρόνως εκπέμπουν μια εσωτερική ηρεμία, δεν διατηρούν ψεύτικες ελπίδες και επικεντρώνονται στο παρόν, αντί να τους απασχολεί το μέλλον. Η ανάγκη της συναισθηματικής απόσυρσης συνυπάρχει με την ανάγκη κάθε αρρώστου να ανήκει σ' ένα περιβάλλον που τον αποδέχεται μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του⁷.

Παρ' όλα αυτά, μερικές φορές ο άρρωστος ωθείται σε κοινωνική απομόνωση, καθώς δεν υπάρχει κανείς στο περιβάλλον πρόθυμος να τον ακούσει ή να επικοινωνήσει μαζί του με ειλικρίνεια, ή όλοι προσποιούνται ότι το πρόβλημα της υγείας του δεν είναι σοβαρό. Σ' αυτήν την περίπτωση νιώθει εγκαταλελειμμένος

από τους συγγενείς και τα μέλη του προσωπικού υγείας που αποσύρονται επειδή η κατάσταση του αρρώστου τους δημιουργεί έντονο άγχος. Μέσα σ' αυτές τις συνθήκες ο ασθενής που πεθαίνει βιώνει έναν «κοινωνικό θάνατο» ο οποίος μερικές φορές είναι οδυνηρότερος από τον επικείμενο βιολογικό.

Δυστυχώς, το σύστημα υγείας και η σύγχρονη κοινωνία συχνά αντιμετωπίζουν τον άρρωστο που πεθαίνει με φόβο, αποστροφή, περιθωριοποιώντας τον μέσα στον ίδιο το χώρο που τον νοσηλεύει. Οι πόρτες των Μονάδων Εντατικής Νοσηλείας παραμένουν τις περισσότερες φορές κλειστές στους συγγενείς, με αποτέλεσμα ο άρρωστος να νιώθει ότι εγκαταλείπεται τις τελευταίες μέρες ή ώρες της ζωής του στα χέρια εξειδικευμένου προσωπικού που τον γνωρίζει ελάχιστα ή καθόλου¹¹.

Άλλες βασικές κοινωνικές ανάγκες του ασθενή που πεθαίνει περιλαμβάνουν τη διευθέτηση εκκρεμών υποθέσεων οι οποίες πηγάζουν από το ρόλο και τη θέση του στην οικογένεια, στο χώρο εργασίας και στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Τα μέλη του προσωπικού υγείας μπορούν να διαμορφώσουν το κατάλληλο κλίμα που θα επιτρέψει στον άρρωστο να εκφράσει τις αγωνίες του, ενώ ταυτόχρονα μεσολαβούν ή λειτουργούν εκ μέρους του, ώστε να καλυφθούν μερικές από τις κοινωνικές του ανάγκες.

Η φροντίδα και ο σεβασμός απέναντι στον ασθενή να συνεχιστεί και μετά το θάνατο με την αρμόζουσα περιποίηση του νεκρού του σώματος και πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τυχόν ιδιαιτερότητες στη διαδικασία αυτή που επιβάλλουν τα ήθη και τα έθιμα της θρησκείας ή του πολιτισμού του αποθανόντος και των συγγενών του. Εάν τα μέλη της οικογένειας επιθυμούν να βοηθήσουν στο πλύσιμο και το ντύσιμο του σώματος, σ' αυτή την περίπτωση, θα πρέπει να ενθαρρύνονται να το κάνουν.

Η κοινοποίηση του θανάτου στους άλλους συγγενείς και ασθενείς, θα πρέπει να γίνεται με συμπόνια και λεπτότητα. Όταν οι υπόλοιποι ασθενείς δουν, ότι ο θάνατος ήταν γαλήνιος και ότι οι νεκροί αντιμετωπίζονται με αξιοπρέπεια και η οικογένειά τους με κατανόηση, κάλλιστα μπορεί ν' αντλήσουν κάποια δύναμη ή και ανακούφιση.

3.6. Φροντίδα στο πνευματικό επίπεδο

Όταν ο άρρωστος συνειδητοποιεί ότι πεθαίνει, συχνά βιώνει μια βαθιά υπαρξιακή κρίση. Στην προσπάθειά του να επιλύσει την κρίση και να μειώσει το έντονο άγχος που τον προκαλεί, επιδιώκει να δώσει νόημα στη ζωή και στο θάνατό του. Αντιμέτωπος με μια πραγματικότητα που μοιάζει παράλογη, άδικη ή δύσκολη, αναρωτιέται διαρκώς «γιατί». Κάθε «γιατί» αποτελεί έκφραση ενός βαθύτερου εσωτερικού τραύματος, καθώς θέτει σε αμφισβήτηση ολόκληρο το σύστημα των πεποιθήσεων του ατόμου και το νόημα της ύπαρξής του. Ανακινεί μια ψυχική διεργασία θρήνου, παρόμοια με εκείνη που βιώνει κανείς όταν χάνει κάποιο αγαπημένο του πρόσωπο. Όμως στην προκειμένη περίπτωση ο άρρωστος θρηνεί διότι νιώθει ότι χάνει τον ίδιο του τον εαυτό, το σκοπό και το νόημα της ζωής του. Ταυτόχρονα όμως, με τη συνειδητοποίηση ότι η ζωή του φθάνει σε ένα τέλος, αναζητά τρόπους για να υπερβεί αυτό το τέλος. Αυτή την υπέρβαση επιδιώκει μέσα από την ικανοποίηση τριών βασικών πνευματικών αναγκών που βιώνει στο τελικό στάδιο της ζωής του. Αυτές είναι οι ακόλουθες²:

α) Ανάγκη να δώσει νόημα στη ζωή του

Στην ανάγκη αυτή το άτομο ανταποκρίνεται ολοκληρώνοντας την ανασκόπηση της ζωής του. Σ' ένα συμβολικό επίπεδο «ξαναγράφει» την ιστορία της ζωής του, ερμηνεύοντας το παρελθόν υπό το πρίσμα μιας νέας οπτικής, όπου θετικές και ιδιαίτερα αρνητικές εμπειρίες αποκτούν νέο νόημα. Η ανασκόπηση ζωής τον επιτρέπει να νιώσει ότι ήταν «σημαντικός», ότι η ζωή του είχε «αξία» και ότι συνέβαλε σε ένα ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, υπερβαίνοντας τα όρια της ατομικής του ύπαρξης. Ταυτόχρονα του επιτρέπει να αντλήσει δύναμη από μια προσωπική κοσμοθεωρία, από την πίστη του στη θρησκεία, από κοινωνικοπολιτισμικές επιρροές. Είναι λοιπόν ιδιαίτερα σημαντικό το προσωπικό υγείας να στηρίζει τον άρρωστο στην πνευματική αυτή διεργασία, χωρίς να του επιβάλλει θεωρίες, απόψεις ή προσωπικές πεποιθήσεις.

β) Ανάγκη να έχει έναν «καλό» θάνατο

«Καλός» είναι εκείνος ο θάνατος τον οποίο ορίζει ο ίδιος ο ασθενής θεωρεί «καλό» ή «κατάλληλο» το θάνατο, όταν μπορεί να ζήσει τις τελευταίες μέρες της ζωής του μέσα σε συνθήκες που είναι σύμφωνες με τις αξίες, πεποιθήσεις και τον τρόπο που πάντα αντιμετώπιζε τις προκλήσεις της ζωής. Για μερικούς αρρώστους ο θάνατος είναι «αξιοπρεπής», όταν επέρχεται στο χώρο του σπιτιού, για άλλους όταν συμβαίνει στο χώρο του Νοσοκομείου, για ορισμένους όταν περιβάλλονται από συγκεκριμένα αγαπημένα πρόσωπα. Και ενώ πολλοί επιστήμονες επισημαίνουν πόσο σημαντικό είναι το κάθε άτομο να επιλέγει πώς θα ζήσει τις τελευταίες ημέρες της ζωής του, άλλοι υποστηρίζουν ότι, πολλές φορές, οι επιλογές και αποφάσεις του αρρώστου μπορεί να είναι περιορισμένες, ανάλογα με την

κλινική και βιολογική πραγματικότητα που διακρίνει την πορεία της συγκεκριμένης ασθένειας από την οποία πεθαίνει.

γ) Ανάγκη για ελπίδα... πέρα από το θάνατο

Σημαντική πνευματική ανάγκη κάθε αρρώστου που βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής του είναι να βρει ή να διατηρήσει ζωντανή την ελπίδα ότι υπάρχει ζωή μετά το θάνατο ή, ακόμα και όταν δεν πιστεύει στη μετά θάνατο ζωή, ότι αφήνει κάτι πίσω του που θα εξακολουθεί να υπάρχει όταν εκείνος δεν θα ζει. Για πολλούς ασθενείς η πίστη στο Θεό και στη μετά θάνατο ζωή αποτελεί πηγή ανακούφισης, καθώς μειώνει το άγχος τους σχετικά με το θάνατο και παρέχει μια αίσθηση ασφάλειας μπροστά στο μεγάλο «άγνωστο» που είναι ο θάνατος. Η ανάγκη όμως για ελπίδα είναι εξίσου έντονη και στους ασθενείς που δεν πιστεύουν στη μετά θάνατο ζωή. Την ελπίδα αυτή αντλούν από την ίδια τη ζωή τους, από τα έργα και τις πράξεις τους. Έτσι διατηρούν ένα αίσθημα «κοινωνικής αθανασίας». Για άλλους πάλι ασθενείς, η συμμετοχή σε πειραματικά θεραπευτικά πρωτόκολλα συμβολίζει ένα είδος «ιατρικής αθανασίας», καθώς συμβάλλει στην προώθηση της κτηρικής γνώσης και προσφοράς στους συνανθρώπους τους.

Είναι πολύ σημαντικό να αντιμετωπίζεται κάθε άρρωστος μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του ως άτομο που ΖΕΙ... ένα άτομο που σε καμιά περίπτωση δεν βρίσκεται στο περιθώριο της ζωής επειδή πεθαίνει, ένα άτομο που έχει ανάγκες, ελπίδες και δεν παύει ποτέ να επιδιώκει να δώσει νόημα στις εμπειρίες και στη ζωή του.

3.7. Το παιδί και ο θάνατος

Συνήθως τα παιδιά έχουν μεγαλύτερη εξοικείωση με την έννοια του θανάτου. Ο θάνατος υπάρχει μέσα στα παραμύθια και στα παιχνίδια τους. Τα παιδιά σχολικής ηλικίας κατανοούν ότι ο θάνατος είναι ένα μη αναστρέψιμο γεγονός και πιστεύουν ότι συμβαίνει μόνο στους άλλους. Οι έφηβοι συνειδητοποιούν ότι όλοι οι άνθρωποι, όπως και οι ίδιοι, είναι θνητοί. Ωστόσο θα πρέπει να τονίσουμε ότι εκτός από την ηλικία, σημαντικό ρόλο στην κατανόηση της έννοιας του θανάτου παίζει η νοητική και συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού, το περιβάλλον όπου ζει καθώς και οι προσωπικές του εμπειρίες.

Αναμφισβήτητα η φροντίδα του παιδιού με χρόνια ασθένεια στο τελικό στάδιο είναι το πιο δύσκολο έργο για ολόκληρη την υγειονομική ομάδα. Στη φάση αυτή οι στόχοι, η κατεύθυνση, και ο τρόπος παροχής της φροντίδας αλλάζει. Τη θέση της ύφεσης και ίασης σαν κύριου στόχου παίρνει η ανακούφιση και υποστήριξη.

Για να μπορεί ο νοσηλευτής να ανταποκριθεί στις σύνθετες ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειάς του πρέπει να γνωρίζει¹⁴:

- Τις αντιλήψεις και τους φόβους που έχουν τα παιδιά γύρω από το θάνατο καθώς και τους παράγοντες που τους καθορίζουν (ηλικία, οικογενειακές και θρησκευτικές επιδράσεις, εκπαίδευση, επίδραση των μέσων μαζικής ενημέρωσης). Το παιδί που πεθαίνει έχει ανάγκη να πάρει ειλικρινείς απαντήσεις ακόμα και στις πιο δύσκολες ερωτήσεις.
- Την πορεία της κάθε ασθένειας στο τελικό στάδιο και τα πιθανά προβλήματα. Θα βοηθήσει στην πρόβλεψη των κύριων προβλημάτων και το σχεδιασμό της νοσηλευτικής φροντίδας με βάση πάντα τους νέους στόχους.

- Τα συναισθήματα που νοιώθει το παιδί, τα μέλη της οικογένειας, οι νοσηλευτές, και τα υπόλοιπα μέλη της θεραπευτικής ομάδας. Όλοι όσοι εμπλέκονται στη φροντίδα του παιδιού που πεθαίνει νοιώθουν περίπου τα ίδια συναισθήματα θυμού, κατάθλιψης, ενοχής, ματαίωσης και ανεπάρκειας. Η αναγνώριση και η παραδοχή τους σαν φυσιολογικά θα βοηθήσει στην επικοινωνία μεταξύ τους και στην επικοινωνία με το παιδί που σ' αυτό το στάδιο έχει ιδιαίτερη αξία. Οι γονείς νοιώθουν πολύ έντονα τα συναισθήματα ενοχής και ανεπάρκειας και χρειάζεται πάντα η δική μας επιβεβαίωση ότι έχουν κάνει όλα όσα θα μπορούσαν να βοηθήσουν το παιδί τους.

Η σοβαρή ασθένεια και πολύ περισσότερο ο θάνατος είναι γεγονότα που παραβιάζουν τους φυσικούς κανόνες όταν αυτά συμβαίνουν στα παιδιά. Η ποιότητα της φροντίδας έχει άμεση σχέση με την φυσική και συναισθηματική υγεία των νοσηλευτών. Το νοσοκομείο πρέπει να στηρίζει το προσωπικό και να παίρνει ανάλογα μέτρα. Τέτοια μέτρα αποτελούν η συνεχής εκπαίδευση, οι ομάδες υποστήριξης, η εκ περιτροπής ενασχόληση των νοσηλευτών με τους ασθενείς της κλινικής αλλά και του τμήματος ημερήσιας θεραπείας. Ανάλογα μέτρα πρέπει να παίρνει ο κάθε νοσηλευτής για τη φροντίδα του εαυτού του.

3.7.1. Ο θρήνος των παιδιών για το θάνατο αγαπημένων τους

Ο θάνατος ενός αγαπημένου προσώπου τα επηρεάζει, χωρίς πολλές φορές οι ενήλικοι να το αντιλαμβάνονται. Αυτό συμβαίνει επειδή τα παιδιά θρηνούν με διαφορετικό τρόπο. Κάθε παιδί έχει το δικό του τρόπο να θρηνεί. Δεν υπάρχει σωστός ή λάθος τρόπος. Ο θρήνος είναι μια απόλυτη φυσιολογική αντίδραση του παιδιού στην προσπάθειά του να αποδεχθεί την πραγματικότητα της απώλειας.

Καθώς δεν μπορούν ν' αντέξουν για μεγάλο χρονικό διάστημα τα οδυνηρά συναισθήματα, θρηνούν με δόσεις. Έτσι, ενώ τη μια στιγμή μπορεί να είναι θλιμμένα, την αμέσως επόμενη να γελούν. Αυτό δε σημαίνει ότι αδιαφορούν ή ότι έχουν «ξεπεράσει» τη θλίψη.

Ο θρήνος είναι μια μακρόχρονη διεργασία η οποία δεν έχει καθορισμένο χρονικό τέλος. Αναβιώνει σε επόμενα στάδια της εξέλιξής του. Σημαντικές αλλαγές συμβαίνουν τη νοητική του ανάπτυξη, στη συναισθηματική και κοινωνική του ζωή. Τα παιδιά εκφράζουν το θρήνο τους με έργα και σπανιότερα με λόγια διότι η ικανότητα του λόγου σε αυτούς δεν είναι τόσο ανεπτυγμένη. Γι' αυτό εκφράζουν τα συναισθήματά τους κυρίως μέσα από το παιχνίδι, τις ζωγραφιές και μέσα από τις αλλαγές στη συμπεριφορά, στον ύπνο, στο φαγητό, στο σχολείο ή στο σπίτι. Πολλές φορές τα παιδιά δυσκολεύονται να ζητήσουν στήριξη. Συνήθως οι στενοί συγγενείς είναι απορροφημένοι από το δικό τους πόνο και είναι λιγότερο διαθέσιμοι. Επίσης τα παιδιά σπάνια αναζητούν στήριξη από τους συγγενείς καθώς φοβούνται μήπως απομονωθούν επειδή διαφέρουν ^{15,16}.

A. Οι ανάγκες ενός παιδιού που θρηνεί

- Να κατανοήσει ακριβώς τι συνέβη στο αγαπημένο του πρόσωπο
- Να μπορέσει να εκφράσει τα συναισθήματα που του προκαλεί η απώλεια
- Να διατηρήσει ζωντανή την ανάμνηση του αγαπημένου του προσώπου
- Να αισθάνεται ότι μπορεί να συνεχίσει τη ζωή του
- Να δέχεται στήριξη από το περιβάλλον του

B. Στήριξη του παιδιού που θρηνεί

- Ενημερώνουμε το παιδί έγκαιρα, αξιόπιστα και με απλά λόγια

- Ενθαρρύνουμε να εκφράσει τα συναισθήματά του
- Διευκολύνουμε να διατηρήσει την ανάμνηση του προσώπου που πέθανε
- Ενισχύουμε την συμμετοχή του στο οικογενειακό πένθος
- Εξασφαλίζουμε την συνέχεια και την σταθερότητα στις συνθήκες ζωής
- Παρέχουμε υποστήριξη σε σταθερή βάση

Γ. Πώς ενημερώνουμε το παιδί;

- Μην αποκρύπτετε το γεγονός
- Ενημερώστε αμέσως μετά το γεγονός
- Χρησιμοποιείτε τις σωστές λέξεις
- Μην ωραιοποιείτε την πραγματικότητα του θανάτου
- Τονίστε στο παιδί ότι δεν έχει ευθύνη γι' αυτό που συνέβη
- Ακούστε προσεκτικά και δώστε απαντήσεις σ' αυτό που σας ρωτά
- Πληροφορείστε το παιδί για το τι θα συμβεί από δω και πέρα
- Επαναλάβετε τις πληροφορίες και εξηγήστε ξανά και ξανά

Δ. Πώς ενθαρρύνουμε την έκφραση συναισθημάτων

- Δώστε στο παιδί τη δυνατότητα να εκφράσει τα συναισθήματά του
- Δείξτε κατανόηση και αποδοχή
- Τονίστε ότι όσα αισθάνεται είναι φυσιολογικά
- Μοιραστείτε μαζί του και τα δικά σας συναισθήματα και σκέψεις

Ε. Πώς διατηρούμε την ανάμνηση του αγαπημένου προσώπου;

- Αναφερθείτε στο πρόσωπο που πέθανε
- Μοιραστείτε τις αναμνήσεις σας από το πρόσωπο που πέθανε

- Βοηθήστε το παιδί να βρει τρόπους για να διατηρήσει ζωντανή τη μορφή του αγαπημένου του προσώπου
- Επιτρέψτε στο παιδί να συμμετέχει σε οικογενειακές εκδηλώσεις εάν το επιθυμεί
- Θυμηθείτε τις επετείους και τις γιορτές

ΣΤ. Μερικές ανησυχητικές αντιδράσεις σε ένα παιδί που θρηνεί είναι:

- Η παρατεταμένη απουσία οποιασδήποτε εκδήλωσης θρήνου
- Η παρατεταμένη αποχή από το παιχνίδι και από τις σχέσεις με τους συγγενείς
- Οι επίμονες κατηγορίες του παιδιού που απευθύνονται προς τον εαυτό του
- Η αυτοκαταστροφική συμπεριφορά (ναρκωτικά, βουλιμία, επίμονες σκέψεις αυτοκτονίας)
- Τα παρατεταμένα, σοβαρά προβλήματα στη σχολική απόδοση ή στη σχέση με τους συμμαθητές και τους δασκάλους
- Η πλήρης ταύτιση με το άτομο που πέθανε και η συστηματική προσπάθεια να καλύψει το κενό που δημιούργησε ο θάνατος στην οικογένεια
- Οι παρατεταμένες διαταραχές στη διατροφή ή / και τον ύπνο
- Οι έντονες και παρατεταμένες σωματικές ενοχλήσεις ή συμπτώματα που παρουσίαζε στο παρελθόν το άτομο που πέθανε

3.8. Τα δικαιώματα του ατόμου που πεθαίνει

- Έχω το δικαίωμα να μου συμπεριφέρονται σαν σε ένα άτομο ζωντανό μέχρι το θάνατό μου

- Έχω το δικαίωμα να με φροντίζουν αυτοί οι οποίοι μπορούν να διατηρούν την αίσθηση της ελπίδας, όσο προκλητικό και δύσκολο μπορεί να είναι
- Έχω το δικαίωμα να εκφράσω τα αισθήματα και τα συναισθήματά μου για τον επικείμενο θάνατο με τον δικό μου τρόπο
- Έχω το δικαίωμα να συμμετέχω στις αποφάσεις όσων αφορά την φροντίδα μου
- Έχω το δικαίωμα για μια συνεχόμενη ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα παρ' όλα που οι στόχοι για θεραπεία πρέπει να μετατρέπουν σε στόχους ανακούφισης
- Έχω το δικαίωμα να μην πεθάνω μόνος
- Έχω το δικαίωμα να απαλλαγώ από τον πόνο
- Έχω το δικαίωμα να λάβω ειλικρινή απαντήσεις στις ερωτήσεις μου
- Έχω το δικαίωμα να μην με εξαπατήσουν¹⁶
- Έχω το δικαίωμα να λάβω βοήθεια από και για την οικογένειά μου στην αποδοχή του επικείμενου θανάτου μου
- Έχω το δικαίωμα να πεθάνω μέσα στην γαλήνη και αξιοπρέπεια
- Έχω το δικαίωμα να διατηρήσω την ατομικότητά μου και να μην κριθώ για τις αποφάσεις μου οι οποίες μπορεί να είναι αντίθετες με τα πιστεύω των άλλων
- Έχω το δικαίωμα να με φροντίζουν άνθρωποι ευαίσθητοι, μορφωμένοι οι οποίοι θα προσπαθήσουν να καταλάβουν τις ανάγκες μου και θα είναι ικανοί να λάβουν κάποια ικανοποίηση από την φροντίδα που μου πρόσφεραν πριν τον θάνατο

3.9. Το δικαίωμα στον θάνατο

Το κίνημα στην Αμερική το οποίο υποστηρίζει το δικαίωμα στον θάνατο, κερδίζει ολοένα και περισσότερους υποστηρικτές, δείχνοντας έτσι την εκτεταμένη δυσαρέσκεια για το θέμα της ποιότητας της φροντίδας πριν τον θάνατο. Η γενική ιδέα στο δικαίωμα στον θάνατο περιλαμβάνει βοήθεια στην αυτοκτονία ή εθελοντική ενεργητική ευθανασία. Στην βοηθούμενη αυτοκτονία αυτός που παρέχει την φροντίδα παρέχει και τα μέσα για τον τερματισμό της ζωής. Αυτά μπορεί να είναι συνταγή με μια θανατηφόρα ποσότητα ναρκωτικών ουσιών ή μπορεί κατευθείαν να παρέχει τα ναρκωτικά. Μπορεί να γίνει και με άλλα μέσα από τα άτομα τα οποία έχουν γνώση της πρόθεσης του ασθενή. Η εθελοντική ενεργητική ευθανασία είναι η σκόπιμη ενέργεια η οποία προκαλεί τον θάνατο μετά από παράκληση του ατόμου ανίκανου να προκαλέσει τον θάνατό του¹⁶.

Νοσηλευτές και γιατροί έχουν έρθει αντιμέτωποι με τις παρακλήσεις για βοήθεια στην πρόκληση του θανάτου. Όμως αυτή η ενέργεια είναι παράνομη. Οι επαγγελματίες υγείας έχουν γνώση το ότι υπάρχουν παράνομες πρακτικές στην βοήθεια αυτοκτονίας. Μερικά περιλαμβάνουν την αρχή της διπλής επίδρασης κάτι το οποίο στην πραγματικότητα σημαίνει υποβοηθούμενη αυτοκτονία. Η αρχή της διπλής παρέμβασης αναφέρει ότι η πιθανότητα να επιταχυνθεί ο αναπόφευκτος θάνατος είναι αποδεκτή εάν είναι μη σκόπιμη συνέπεια της αρχικής πρόθεσης να παρέχετε άνεση και ανακούφιση. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να αναγνωρίζουν το δικαίωμα του ασθενή να σταματήσει την ανεπιθύμητη φαρμακευτική θεραπεία και άλλες διαδικασίες ενώ βρίσκονται σε εφαρμογή. Αυτό περιλαμβάνει και την παρεντερική σίτιση και ενυδάτωση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο:
ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ

4.1. Φροντίδα στο ψυχολογικό επίπεδο

Συχνά ο ψυχικός πόνος του αρρώστου φέρνει σε αμηχανία το προσωπικό υγείας που δεν γνωρίζει πώς να ανταποκριθεί σ' αυτόν. Αισθήματα θυμού, θλίψης, άγχους, κατάθλιψης είναι απόλυτα φυσιολογικά και αποτελούν μέρος μιας ευρύτερης ψυχικής διεργασίας θρήνου που στη βιβλιογραφία αναφέρεται ως «διεργασία προπαρασκευαστικού θρήνου». Ο όρος όμως αυτός έχει συχνά αμφισβητηθεί, καθώς δεν ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα που είναι πολυπλοκότερη. Το άτομο δεν θρηνεί μονάχα «προπαρασκευαστικά» τις απώλειες που επίκεινται στο άμεσο μέλλον, αλλά θρηνεί απώλειες που βιώνει μέσα στο παρόν καθώς και απώλειες που αναφέρονται στο παρελθόν του⁶.

Αυτή η διεργασία θρήνου είναι ιδιαίτερα χρήσιμη και σημαντική, επειδή επιτρέπει στο άτομο να προετοιμαστεί ψυχικά για τον επικείμενο θάνατό του.

Τα μέλη του προσωπικού υγείας παρέχουν ουσιαστική στήριξη στον άρρωστο που πεθαίνει, όταν αναγνωρίζουν τη διεργασία θρήνου και ενθαρρύνουν την έκφραση των συχνά οδυνηρών συναισθημάτων, σκέψεων και προβληματισμών που ενδεχόμενα τη συνοδεύουν, χωρίς να κρίνουν, να συμβουλεύουν ή να επιβάλλουν τις προσωπικές τους απόψεις. Πολλές φορές επικρατεί η εσφαλμένη αντίληψη ότι κάθε συζήτηση η οποία φέρνει στην επιφάνεια το άγχος, την κατάθλιψη, την οργή ή άλλα συναισθήματα είναι ανεπιθύμητη και αρνητική για τον ασθενή. Στην περίπτωση αυτή γίνεται μια συστηματική προσπάθεια να αποφευχθούν παρόμοιες συζητήσεις και να απωθηθούν τα συναισθήματα του αρρώστου. Κάτω από παρόμοιες συνθήκες, το προσωπικό υγείας δεν εξυπηρετεί τον άρρωστο, αλλά προστατεύει τον εαυτό του από την προσωπική δυσφορία που του προκαλεί η ψυχική κατάσταση του ασθενή⁷.

Στην πραγματικότητα ο μόνος τρόπος για να μπορέσει ο άρρωστος να ανακουφιστεί από τον ψυχικό πόνο που βιώνει είναι να αναγνωρίσει και να συμφιλιωθεί με τα συναισθήματά του, εκφράζοντάς τα σε κάποιον που είναι πρόθυμος να τον ακούσει και ενδιαφέρεται να τον καταλάβει.

Η ψυχολογική φροντίδα που παρέχεται στον άρρωστο είναι επίσης σημαντικό να ανταποκρίνεται στις βασικές ανάγκες του για ασφάλεια, αυτονομία και αυτοέλεγχο, μέσα από τις οποίες μπορεί να διατηρήσει μια θετική εικόνα για τον εαυτό του και αξιοπρέπεια εν όψει του επικείμενου θανάτου.

Η αίσθηση ασφάλειας καλλιεργείται όταν το προσωπικό υγείας βρίσκεται στη διάθεση του αρρώστου όχι μόνο με τη φυσική του παρουσία, αλλά και με το ουσιαστικό ενδιαφέρον και την εξατομικευμένη φροντίδα που παρέχει τόσο στον ίδιο, όσο και στο άμεσο περιβάλλον του. Παράλληλα θεωρείται αναγκαίο να προγραμματίζει τις δραστηριότητες της καθημερινής ρουτίνας, έτσι ώστε να υπάρχει μια σταθερότητα στη διαδοχή των γεγονότων. Μ' αυτό τον τρόπο δίνεται στον άρρωστο η δυνατότητα να προβλέψει όσα πρόκειται να συμβούν και να προσαρμοστεί σε συνθήκες που προϋποθέτουν μειωμένες απαιτήσεις.

Η καλλιέργεια της αυτονομίας και του αυτοελέγχου επιτυγχάνεται με πολλαπλούς τρόπους μεταξύ των οποίων είναι⁶:

α) η ενημέρωση του αρρώστου που επιθυμεί να γνωρίζει την κατάσταση και εξέλιξη της υγείας του και την αγωγή που του παρέχεται

β) η προετοιμασία του για ενδεχόμενες σωματικές αλλαγές ή άλλες ιατρονοσηλευτικές διαδικασίες που πρόκειται να υποστεί

γ) η προώθηση της αυτοφροντίδας και της ενασχόλησης του αρρώστου με πράγματα που τον ενδιαφέρουν και

δ) η δυνατότητά του να αποφασίζει για θέματα που αφορούν την υγεία του και η φροντίδα που δέχεται, αλλά και τις συνθήκες μέσα στις οποίες επιθυμεί να ζήσει τις τελευταίες μέρες της ζωής του

4.2. Η ψυχολογική δύναμη εναντίον του καρκίνου

Η ψυχολογική δύναμη μπορεί να βοηθά στη βελτίωση της ποιότητάς της και στην αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης των καρκινοπαθών ασθενών.

Η κατάθλιψη, οι φόβοι, η αύξηση του βάρους, η μοναξιά και η αβεβαιότητα για το μέλλον είναι καταστάσεις που παρατηρούνται συχνά σε καρκινοπαθείς ασθενείς μετά από τις θεραπείες του.

Οι αρνητικές σωματικές και ψυχικές καταστάσεις επηρεάζουν δυσμενώς την εξέλιξη των ασθενών που υποβάλλονται σε θεραπεία ή που παρακολουθούνται για καρκίνο. Είναι λοιπόν πολύ σημαντικό να είμαστε σε θέση να βοηθήσουμε τους ασθενείς αυτούς στο να αυξήσουν και να οργανώσουν τις ψυχικές τους δυνάμεις για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν καλύτερα τις πολλαπλές προκλήσεις που τους θέτει ο καρκίνος.

Η ψυχική δύναμη είναι αναγκαία για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα της ασθένειάς τους και να αντεπεξέλθουν στις αλλαγές της σωματικής εικόνας που ενδεχομένως προκαλούν ο καρκίνος ο ίδιος ή η θεραπεία του. Η εσωτερική ψυχική δύναμη θα τους επιτρέψει να βρουν ξανά το δρόμο τους, να νιώσουν ξανά τους σκοπούς της ζωής τους και να μπορέσουν να ζήσουν πιο ολοκληρωμένα τη ζωή τους. Όμως είναι γεγονός ότι σήμερα δεν δίνεται στο βαθμό που απαιτείται η υποστήριξη στον ψυχικό κόσμο των ασθενών. Η υποστήριξη αυτή είναι απαραίτητη για να επιτευχθούν οι ευεργετικές επιδράσεις που αναφέρουμε

πιο πάνω. Αρχικά είναι αναγκαίο να διερευνάται στον κάθε ασθενή ξεχωριστά, η εξατομικευμένη ψυχική και πνευματική κατάσταση. Χρειάζεται ένα ερωτηματολόγιο που να διευκρινίζει την εσωτερική ψυχική δύναμη του κάθε ασθενούς¹.

Πρόσφατα επιστήμονες από το πανεπιστήμιο της Βιργινίας, έχουν δημιουργήσει ένα τυποποιημένο ερωτηματολόγιο με στόχο την αναγνώριση των ιδιαιτεροτήτων της εσωτερικής ψυχικής δύναμης του κάθε καρκινοπαθούς ασθενούς. Εξετάζονται στο ερωτηματολόγιο αυτό, οι σχέσεις του ασθενούς με τη θρησκεία, οι ικανότητές του στην επίλυση προβλημάτων, η πνευματική του κατάσταση και η συναισθηματική του σταθερότητα. Αφού αναγνωριστούν με βάση το ερωτηματολόγιο αυτό οι βασικοί τομείς του ψυχικού κόσμου του ασθενούς, γίνονται εισηγήσεις για παρεμβάσεις που στόχο έχουν την ενδυνάμωση της ψυχολογικής κατάστασης και καταπολέμησης του άγχους, των φόβων και της κατάθλιψης. Η μέθοδος αυτή κωδικοποιεί την αναγνώριση των ψυχικών αναγκών των καρκινοπαθών ασθενών. Με τον τρόπο αυτό μπορούν να γίνουν ειδικές παρεμβάσεις εκεί που απαιτείται, σε τομείς του ψυχικού κόσμου του καρκινοπαθούς που χρειάζεται βοήθεια και ισχυροποίηση.

Ο καρκίνος δεν επηρεάζει μόνο τη σωματική υγεία. Επηρεάζει τον τρόπο που νιώθουμε, που σκεπτόμαστε και που κάνουμε αυτά που μας αρέσουν. Προκαλεί συναισθηματικές μεταβολές που συχνά εκπλήττουν. Ο τρόπος σκέψης αλλάζει και γενικά δημιουργούνται νέες καταστάσεις στη λειτουργία του πνευματικού μας κόσμου.

Οι εμπειρίες του κάθε ασθενούς με τον καρκίνο είναι ξεχωριστές. Τα αισθήματα, οι φόβοι, οι αβεβαιότητες, το άγχος και η συναισθηματική εμπλοκή ή αστάθεια είναι επίσης ξεχωριστά για τον κάθε ασθενή.

Είναι λοιπόν πολύ σημαντικό να δίνεται προσοχή και φροντίδα στο ψυχικό και συναισθηματικό κόσμο του καρκινοπαθούς ακριβώς όπως δίνεται φροντίδα στη σωματική ασθένεια.

4.3. Οι συγγενείς του αρρώστου που πεθαίνει

Κάθε οικογένεια αποτελεί ένα «σύνολο». Αυτό σημαίνει ότι το κάθε γεγονός ή εμπειρία που επηρεάζει ένα ή περισσότερα μέλη του συνόλου αυτού, έχει αντίκτυπο σε ολόκληρη την οικογένεια. Και αντίστροφα, όταν ένα γεγονός επιδρά στο σύνολο της οικογένειας, όλα τα μέλη της επηρεάζονται από αυτό. Όταν ο άρρωστο πεθαίνει, μαζί του πεθαίνει σ' ένα συμβολικό επίπεδο και η οικογένεια όπως την ήξεραν τα μέλη της στο σύνολό της. Το πένθος είναι διπλό. Απαιτείται μια κατανομή ρόλων και ευθυνών ανάμεσα στα μέλη της «νέας» οικογένειας που σχηματίζεται και που δεν θα είναι ποτέ η ίδια μ' εκείνη που ήταν κάποτε.

Στην τελευταία φάση της ζωής του αρρώστου τα μέλη της οικογένειας βρίσκονται σε «κρίση» καθώς αντιμετωπίζουν τον επικείμενο θάνατο του αγαπημένου τους. Η συμπεριφορά και οι αντιδράσεις των συγγενών που προετοιμάζονται ψυχολογικά να δεχθούν τον αναπόφευκτο θάνατο, αποτελούν μέρος μια ψυχολογικής διεργασίας που ονομάζεται «προπαρασκευαστικός θρήνος». Τα κυριότερα χαρακτηριστικά αυτής της διεργασίας που έχουν συχνά περιγραφεί είναι:

- κατάθλιψη
- ο προβληματισμός και συνεχής απασχόληση με τον άρρωστο που πεθαίνει
- οι σκέψεις και το άγχος που αφορούν γενικότερα το θάνατο

- ο προβληματισμός σχετικά με τη μελλοντική πορεία της οικογένειας και ο προγραμματισμός για την προσαρμογή στις αναμενόμενες νέες συνθήκες που θα προκύψουν αφού πεθάνει το άτομο

Αυτή η διεργασία του προπαρασκευαστικού θρήνου επιτρέπει στα μέλη της οικογένειας να αφομοιώσουν και να αποδεχθούν την πραγματικότητα, ενώ παράλληλα τους δίνεται η ευκαιρία να αποκαταστήσουν μια ουσιαστική σχέση με τον άρρωστο πριν πεθάνει, ολοκληρώνοντας τις συναισθηματικές «εκκρεμότητες» που μπορεί να τους χώριζαν στο παρελθόν.

Καθώς η κατάσταση του αγαπημένου τους χειροτερεύει, οι ελπίδες των συγγενών μειώνονται και παίρνουν μια νέα μορφή. Δεν ελπίζουν πια ότι ο άρρωστος θα σωθεί, αλλά εύχονται να μην υποφέρει τις τελευταίες μέρες της ζωής του. Οι στόχοι τους γίνονται βραχυπρόθεσμοι (π.χ. ελπίζουν να προλάβουν να χαρούν μια οικογενειακή γιορτή, συγκέντρωση, εκδρομή μαζί του), ενώ παράλληλα μαθαίνουν να ζουν «μέρα την μέρα». Στην αρχή της διεργασίας του προπαρασκευαστικού θρήνου, ο πόνος και η θλίψη τους μοιάζουν αβάσταχτοι και μερικές φορές εκδηλώνονται μέσα από σωματικά συμπτώματα όπως π.χ. πόνος στο στήθος, στο στομάχι, ζαλάδες, μούδιασμα κλπ. Σιγά - σιγά όμως ο έντονος αυτός ψυχικός πόνος μετατρέπεται σε μια μελαγχολία και σταδιακή συμφιλίωση με τη σκέψη ότι ο άρρωστος θα πεθάνει. Συχνά απομακρύνονται συναισθηματικά από τον άρρωστο, χωρίς απαραίτητα να στερούν και την παρουσία τους από κοντά του. Ουσιαστικά εγκαταλείπουν τα όνειρα που είχαν για το άτομο και τη ζωή τους μαζί του, ενώ οι σκέψεις τους επικεντρώνονται στον τρόπο με τον οποίο θέλουν να τον θυμούνται όταν δεν θα υπάρχει πια. Φαντάζονται την ζωή τους χωρίς αυτόν και κάνουν σχέδια για την προσαρμογή τους στις νέες συνθήκες διαβίωσης που θ' ακολουθήσουν μετά το θάνατό του.

Αυτές όλες οι σκέψεις και αντιδράσεις των συγγενών συχνά δημιουργούν ενοχές. Γι' αυτό και είναι πολύ σημαντικό να τους ενθαρρύνουμε να εκφράζονται ανοιχτά ώστε να τους καθησυχάζουμε ότι είναι απόλυτα φυσιολογικές αντιδράσεις στην προσπάθειά τους να προετοιμαστούν ψυχολογικά ότι θα τους χάσουν. Κι ενώ μέσα στα πλαίσια της διεργασίας του προπαρασκευαστικού θρήνου τα μέλη της οικογένειας οδηγούνται σε μια συναισθηματική απομάκρυνση από τον άρρωστο, δεν καταλήγουν απαραίτητα και στην εγκατάλειψή του. Για μερικούς μάλιστα συγγενείς η προσέγγιση με τον άρρωστο εντείνεται καθώς συνειδητοποιούν την κρισιμότητα της κατάστασής του.

Ερμηνευτικά συμπεράσματα τονίζουν ότι η διεργασία του προπαρασκευαστικού θρήνου μειώνει την ένταση των συναισθηματικών αντιδράσεων όταν έρχεται η στιγμή που ο άρρωστος πεθαίνει. Πολλοί μάλιστα πιστεύουν ότι αυτή η ψυχολογική διεργασία συμβάλλει θετικά στην μετέπειτα προσαρμογή των ατόμων, ενώ άλλοι ισχυρίζονται ότι η προσαρμογή τους είναι ανεξάρτητη από την παρουσία προπαρασκευαστικού θρήνου.

Υπάρχουν όμως και ορισμένες συνθήκες όπου τα αποτελέσματα της διεργασίας αυτής μπορεί να είναι αρνητικά. Αυτό συμβαίνει όταν ο θρήνος αρχίζει πρώιμα ή όταν εκδηλώνεται με μεγάλη ένταση και φόρτιση. Και στις δύο περιπτώσεις υπάρχει το ενδεχόμενο οι συγγενείς ν' απομακρυνθούν από τον άρρωστο, ή απορροφημένοι από τα δικά τους συναισθήματα να μην είναι σε θέση να ανταποκριθούν στις ανάγκες του.

Υπάρχουν κι εκείνες οι περιπτώσεις, όπου ενώ αναμένεται ο θάνατος του αρρώστου, εκείνος συνέρχεται και συνεχίζει να ζει («Σύνδρομο του Λαζάρου»). Τότε, οι ψυχολογικά προετοιμασμένοι συγγενείς νιώθουν ανίκανοι να επανασυνδεθούν συναισθηματικά μαζί του και συχνά νιώθουν θυμό, απογοήτευση

και ενοχές, που μερικές φορές προσπαθούν να «υπεραναπληρώσουν» ασχολούμενοι υπερβολικά με τη φροντίδα του αρρώστου.

Άλλες πάλι φορές η έλλειψη μιας διεργασίας προπαρασκευαστικού θρήνου μπορεί να δημιουργήσει σοβαρές δυσκολίες προσαρμογής για μερικά άτομα που χάνουν τον αγαπημένο τους. Αυτό συνήθως συμβαίνει όταν, ακόμα και στην τελική φάση της ζωής του αρρώστου, αρνούνται τον επικείμενο θάνατό του και αναζητούν με άσκοπα ταξίδια και μη καθιερωμένες θεραπευτικές μεθόδους «να τον σώσουν». Στην προσπάθειά τους να ξεπεράσουν τη δική τους αίσθηση αδυναμίας ή ενοχών, ανταποκρίνονται μεν στις δικές τους ανάγκες, όμως παράλληλα αγνοούν ή παραβλέπουν τις ανάγκες του αρρώστου.

Άλλοτε πάλι, μερικοί συγγενείς θέλοντας να προστατεύσουν ορισμένα μέλη τη οικογενείας από την πραγματικότητα (και ιδιαίτερα τα παιδιά) δεν ενημερώνουν σχετικά με τον επικείμενο θάνατο. Μ' αυτόν τον τρόπο τα στερούν από τη δυνατότητα μιας ψυχολογικής προετοιμασίας και μιας ευκαιρίας να αποχαιρετήσουν τον αγαπημένο τους ή να νιώσουν ότι συνέβαλαν με οποιονδήποτε τρόπο στη φροντίδα του.

Η ψυχολογική υποστήριξη που παρέχουν συγγενείς και προσωπικό στον άρρωστο είναι ανεκτίμητης αξίας όταν τον ενθαρρύνουν να ζήσει «ολοκληρωμένα» μια ποιότητα στις σχέσεις του με τους ανθρώπους που αγαπά μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του, όταν μάλιστα, παρ' όλο τον ψυχικό τους πόνο, αποδέχονται αυτόν τον οριστικό χωρισμό διευκολύνουν τον άρρωστο να πεθάνει ήρεμα.

4.4. Ο θρήνος των επαγγελματιών υγείας

Οι επαγγελματίες υγείας που φροντίζουν άτομα με ανίατη αρρώστια, είναι δυνατόν να βιώσουν μια διεργασία θρήνου, κυρίως όταν έχουν αναπτύξει στενή σχέση με τον άρρωστο. Η διάγνωση μιας απειλητικής αρρώστιας, είναι δυνατό σε ορισμένες περιπτώσεις να πυροδοτήσει αντιδράσεις στους επαγγελματίες υγείας καθώς έρχονται αντιμέτωποι με¹⁵:

α) την απώλεια των προσδοκιών ως προς το ρόλο τους. Οι επαγγελματίες υγείας μέσα από την εκπαίδευσή τους έχουν διδαχθεί να στοχεύουν στη θεραπεία. Το γεγονός ότι ο άρρωστος πάσχει από μια αρρώστια που πιθανά δεν θα θεραπευθεί, είναι δυνατό να ανατρέψει τις προσδοκίες που έχουν από το ρόλο τους

β) συναισθήματα που πηγάζουν από την ταύτιση με τον ψυχικό πόνο του αρρώστου ή των συγγενών του. Οι επαγγελματίες υγείας που φροντίζουν άτομα με απειλητική αρρώστια έρχονται αναπόφευκτα σε επαφή με τη θνητότητα του ανθρώπου, συνεπώς και με την πιθανότητα του δικού τους θανάτου ή του θανάτου αγαπημένων τους προσώπων⁸.

Είναι πολλοί που όταν βρίσκονται μπροστά στον άρρωστο με ανίατη αρρώστια σκέφτονται ή λένε: «Δεν έχω τίποτα άλλο να του προσφέρω...», «Δεν μπορώ να μπω στο δωμάτιό του, δεν ξέρω τι να πω, τι να κάνω, πώς να φερθώ», «Ίσως είναι καλύτερα να τον αφήσω μόνο του», «Είτε τον επισκεφτώ είτε όχι, το ίδιο κάνει!».

Η φροντίδα ατόμων με απειλητική για τη ζωή αρρώστια είναι έργο δύσκολο και απαιτητικό. Οι επαγγελματίες υγείας καλούνται να στηρίξουν τόσο τον άρρωστο, όσο και το συγγενικό του περιβάλλον και ταυτόχρονα να επεξεργαστούν τα προσωπικά τους συναισθήματα απέναντι στον πόνο, την απώλεια και το

θάνατο. Ο θρήνος των επαγγελματιών, ωστόσο παραγνωρίζεται, τόσο από την κοινωνία, όσο και από τους ίδιους, γιατί κυριαρχεί η λαθεμένη άποψη ότι το να επηρεάζεται κανείς από τον πόνο του αρρώστου υποδηλώνει αδυναμία ή αποτυχία.

Είναι σημαντικό οι επαγγελματίες υγείας να αναγνωρίζουν τα προσωπικά τους συναισθήματα απέναντι στην αρρώστια και το θάνατο και να αποδέχονται το θρήνο τους, καθώς αυτός αποτελεί μέρος του επαγγελματικού τους ρόλου. Για το λόγο αυτό, είναι αναγκαίο να υπάρχει κατάλληλη εκπαίδευση γύρω από θέματα που αφορούν την απειλητική αρρώστια, την πορεία προς το θάνατο και τη φροντίδα του αρρώστου, καθώς και η δυνατότητα κατάλληλης στήριξης για τους επαγγελματίες υγείας στα πλαίσια της εργασίας τους. Όταν υπάρχουν αυτές οι προϋποθέσεις, η φροντίδα ατόμων που πάσχουν από απειλητική αρρώστια ή πεθαίνουν, μπορεί να αποδειχθεί πηγή σημαντικής ικανοποίησης για τον επαγγελματία υγείας.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Στη σύγχρονη ιατρική πράξη, το προσωπικό υγείας έχει συχνά την τάση να ιατρικοποιεί τον πόνο, πιστεύοντας ότι αρκεί να ελέγξει τα συμπτώματα του αρρώστου και να τον ανακουφίζει από την οργανική οδύνη, για να εξασφαλίσει τη μυθοποιημένη έννοια της «αξιοπρέπειας» εν όψει του επικείμενου θανάτου. Οποιαδήποτε φαρμακευτική αγωγή είναι αποτελεσματικότερη όταν συνοδεύεται από ολιστική παρέμβαση, καθώς ορισμένες φορές ο ψυχικός, κοινωνικός και πνευματικός πόνος που βιώνει το άτομο ενόψει του επικείμενου θανάτου μπορεί να είναι ακόμη πιο οδυνηρός από τον οργανικό.

Πεθαίνουμε διαφορετικά από άλλες εποχές και είναι ώρα να συνειδητοποιήσουμε ότι πρέπει να βρούμε κουράγιο να αντιμετωπίσουμε το θάνατο πιο υπεύθυνα. Αντί για τα άχρηστα ψέματα που λέγονται στο κρεβάτι του αρρώστου όταν ο ίδιος θα 'θελε να μιλήσει για το θάνατό του ή την προσποιητή ψυχραιμία τη στιγμή που εκείνος θα ήθελε να αισθανθεί ότι και οι άλλοι φοβούνται, αγωνιούν και τρομάζουν. Ας επιστρατεύσουμε την ανθρωπιά και την ευαισθησία μας για να αντιμετωπίσουμε με κουράγιο την πραγματικότητα, παρ' όλο το παράπονο γιατί δεν μπορέσαμε να ζήσουμε περισσότερο με τον άνθρωπό μας που πεθαίνει.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Φροντίδα στο οργανικό επίπεδο

Η φροντίδα είναι σημαντικό να ανταποκρίνεται στις βιολογικές ανάγκες του αρρώστου, στη μείωση ή τον έλεγχο του πόνου, καθώς και σε οποιαδήποτε κατάσταση του δημιουργεί δυσφορία. Όταν ο ασθενής πονά, κρίνεται απαραίτητη η κατανόηση και αξιολόγηση του πόνου που βιώνει. «Πόνος» είναι οτιδήποτε το άτομο λέει ότι βιώνει και υπάρχει, οπότεδήποτε αναφέρει ότι υπάρχει. Με άλλα λόγια, αποτελεί μια υποκειμενική εμπειρία που επηρεάζεται από ένα σύνολο ψυχολογικών παραγόντων.

Η μελέτη του πόνου έχει απασχολήσει τους επιστήμονες τα τελευταία χρόνια. Διακρίνουν δύο μεγάλες κατηγορίες πόνου: τον οξύ πόνο και το χρόνιο πόνο.

Ο οξύς πόνος είναι συνήθως παροδικός και οφείλεται σε κάποιο συγκεκριμένο τραυματισμό ή οργανική βλάβη. Μπορεί να είναι ιδιαίτερα χρήσιμος, καθώς άλλοτε συμβάλλει στον προσδιορισμό της διάγνωσης και θεραπευτικής παρέμβασης και άλλοτε προστατεύει το άτομο από την έκθεσή του σε κάποιο κίνδυνο ή απειλή. Ακόμα και στα τελικά στάδια ζωής, ένα άτομο μπορεί να βιώσει οξύ πόνο - που είναι ή δεν είναι απαραίτητα συνδεδεμένος με την αρρώστια του και ο οποίος απαιτεί άμεση παρέμβαση. Ένας πονόδοντος, για παράδειγμα, μπορεί να είναι εξίσου οδυνηρός ακόμα και όταν κανείς πεθαίνει.

Σε αντίθεση, ο χρόνιος πόνος δεν εξυπηρετεί τις ίδιες λειτουργίες με τον οξύ. Παρεμβαίνει στην καθημερινή ζωή του ατόμου για μεγάλο χρονικό διάστημα και προκαλεί μια σειρά από ψυχοκοινωνικά προβλήματα που απαιτούν ιδιαίτερη προσοχή και φροντίδα. Συνήθως συνοδεύεται από αυξημένο άγχος και κατάθλιψη που με τη σειρά τους μεγεθύνουν την αίσθηση του πόνου και μειώνουν τα επίπεδα

ανοχής σ' αυτόν. Συχνά, στο τελικό στάδιο, ο χρόνιος πόνος είναι άμεσα συνδεδεμένος με την αρρώστια που οδηγεί στο θάνατο, αλλά εντείνεται και από την ψυχοκοινωνική κατάσταση του ατόμου. Κατά συνέπεια, η αντιμετώπισή του πρέπει να είναι ολιστική. Η σύγχρονη κλινική πράξη επιβεβαιώνει ότι ο χρόνιος πόνος μπορεί, σε μεγάλο βαθμό, να ελεγχθεί και παράλληλα να μειωθεί η δυσφορία που ο άρρωστος βιώνει εξαιτίας του.

Πρόσκληση για το προσωπικό υγείας είναι να γνωρίζει τις πρόσφατες εξελίξεις στο χώρο αυτό και να επιλέγει το κατάλληλο φάρμακο, στην κατάλληλη δόση, ώστε να ανταποκρίνεται στις εξατομικευμένες ανάγκες κάθε αρρώστου, αποφεύγοντας την υπερβολική, άσκοπη ή ανεπαρκή χορήγηση φαρμάκων. Μελέτες αποδεικνύουν ότι άτομα που πεθαίνουν μπορούν να ανεχθούν ισχυρά αναλγητικά, ναρκωτικά. Ο φόβος της εξάρτησής τους από αυτά δεν ισχύει, ενώ ο προγραμματισμός της χορήγησής τους πρέπει να έχει ταυτόχρονα προληπτικό και ανακουφιστικό χαρακτήρα. Στόχος οποιασδήποτε αγωγής δεν πρέπει να είναι η «αναισθησία», αλλά η «αναλγησία» στα πλαίσια της οποίας ο άρρωστος ανακουφίζεται, ενώ ταυτόχρονα διατηρεί επαφή και επικοινωνία με το περιβάλλον.

- **Αντιμετώπιση συνοδών συμπτωμάτων**

Η αντιμετώπιση του πόνου με την αντιμετώπιση της ολιστικής αντίληψης είναι το κύριο μέλημα στη φροντίδα των βιολογικών αναγκών του ασθενούς. Τα συνοδά συμπτώματα θα πρέπει να αντιμετωπίζονται το ίδιο συστηματικά με τον πόνο, ώστε να εξασφαλίζουν την αξιοπρέπεια που απαιτεί ο ασθενής για το τέλος της ζωής του. Κάθε σύμπτωμα θα πρέπει να αντιμετωπίζεται ανάλογα, τόσο με ιατρική όσο και με νοσηλευτική φροντίδα.

- **Κατακλίσεις**

Οι ασθενείς και το συγγενικό περιβάλλον θα πρέπει να διδάσκονται την προσπάθεια αποφυγής της κατάκλισης ή τον τρόπο αντιμετώπισής της. Τα διάφορα σπρέι που κυκλοφορούν θα πρέπει να τονισθεί ότι χρησιμοποιούνται μετά από προσεκτική καθαριότητα με αγνό σαπούνι και πλούσιο νερό. Η έκθεση της κατάκλισης στον ήλιο ή σε οξυγόνο και η συχνή αλλαγή θέσεων του ασθενούς βελτιώνει την κατάκλιση.

- **Ξηρό ή πονεμένο στόμα**

Αυτό μπορεί να οφείλεται σε μυκητησιακή λοίμωξη, σε αφυδάτωση, σε όγκους στο στόμα ή σε ακτινοθεραπεία. Η θεραπεία περιλαμβάνει:

- Καλή υγιεινή στόματος με τακτικές πλύσεις
- Άμεση θεραπεία της μυκητησιακής λοίμωξης με αντιμυκητησιακή θεραπεία

Η ενυδάτωση με ενδοφλέβια χορήγηση υγρών δεν συνίσταται στους καρκινοπαθείς τελικού σταδίου. Ευτυχώς, το μόνο σύμπτωμα της αφυδάτωσης στο στάδιο αυτό είναι η ξηροστομία η οποία αντιμετωπίζεται ικανοποιητικά με τοπική αγωγή.

- **Ναυτία και έμετος**

Υπάρχουν πολλές αιτίες που προκαλούν ναυτία και εμετό στους ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο καρκίνου, οι μισοί περίπου θα παρουσιάσουν τα συμπτώματα αυτά. Οι συχνότερες αιτίες και η συνιστώμενη θεραπεία αναφέρονται ακολούθως:

- Όταν οφείλεται σε φάρμακα: Σταματάμε το φάρμακο, αν γίνεται, και δίνουμε μορφίνη μαζί με ένα αντιεμετικό. Χορηγούμε μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα μαζί με ένα Ηz - ανταγωνιστή.
- Ουραιμία: Η αλοπεριδόλη είναι καμιά φορά αποτελεσματική, συνήθως όμως χορηγείται χλωροπρομαζίνη.
- Υπερασβεστιαμία: Ήπια ή μέτρια υπερασβεστιαμία (λιγότερο από 3,5 mmol) ανταποκρίνεται συνήθως στην από του στόματος ενυδάτωση με χορήγηση φωσφορικών από του στόματος, 500 mg τρεις φορές την ημέρα πρεδνιζόλη 20 mg ημερησίως είναι αποτελεσματική σε ποσοστό 30% περίπου των ασθενών. Σοβαρή υπερασβεστιαμία (περισσότερο από 3,5 mmol) απαιτείται ενδοφλέβια ενυδάτωση (3 λίτρα ημερησίως με προσθήκη καλίου). Τα διφωσφονικά, χορηγούμενα ενδοφλεβίως ή από του στόματος αποτελούν την πλέον αποτελεσματική και τη λιγότερο τοξική φαρμακευτική αγωγή.
- Βραδεία κένωση του στομάχου: Η μετοκλοπραμίδη είναι συνήθως αποτελεσματική.
- Καρκίνος του στόματος: Ο εμετός ελέγχεται δύσκολα, αν και αξίζει να γίνει δοκιμή με μετοκλοπραμίδη ή με κάποιο άλλο αντιεμετικό. Καμιά φορά, παρατηρείται παροδική ανταπόκριση στη χορήγηση δεξαμεθαζόνης 8 mg ημερησίως, ενδομυϊκώς.
- Απόφραξη του εντέρου: Τα φάρμακα χορηγούνται συνήθως με υποδόρια έγχυση, ξεκινώντας με αλοπεριδόλη και αλλάζοντας με μετοκλοπραμίδη, αν είναι αναγκαίο. Το αντιεμετικό χορηγείται συνήθως μαζί με μορφίνη (για τον πόνο) και με κοσκίνη (για τον κωλικό).

- Για τον έλεγχο των εμετών που οφείλονται στη χημειοθεραπεία τελευταία χρησιμοποιούνται με καλά αποτελέσματα φάρμακα που ανήκουν στην κατηγορία των αναστολέων των S-HT₃. Τα μοντέρνα αντιεμετικά ανταγωνίζονται την υδροξυτριταμίνη στους τύπου 3 υποδοχείς της σεροτονίνης. Στην κατηγορία αυτή ανήκουν η οντανσετρόνη, η τροπισετρόνη και η γκρανισετρόνη. Χαρακτηριστικό πλεονέκτημα των φαρμάκων αυτών έναντι της μετοκλοπραμίδης είναι η παντελής απουσία εξωπυραμιδικών εκδηλώσεων.

- **Αϋπνία**

Πριν αναγραφούν υπναγωγά φάρμακα είναι αναγκαίο να αναζητηθούν οι αιτίες που προκαλούν αϋπνία και να συστηθεί η κατάλληλη αγωγή.

Οι σωματικές αιτίες περιλαμβάνουν πόνο, έλλειψη άνεσης, δυσκαμψία, κράμπες, εφίδρωση και ακράτεια.

Επίσης, η ανησυχία και η κατάθλιψη φαίνεται ότι επιδεινώνονται τη νύχτα και μπορούν να εμποδίσουν τον ύπνο. Χρήσιμα, ως υπναγωγά, είναι τα εξής:

- Διαζεπάμη 5-10 mg χρησιμοποιείται μόνο όταν απαιτείται παρατεταμένη αγχολυτική δράση.
- Διμετριπυλίνη 27-75 mg ή άλλο τρικυκλικό αντικαταθλιπτικό.
- Χλωροπρομαζίνη 25-50 mg το βράδυ ενισχύει τη δράση των άλλων υπναγωγών.

- **Δυσκοιλιότητα**

Οι περισσότεροι ασθενείς, στο τελικό στάδιο, υποφέρουν από δυσκοιλιότητα. Αυτή οφείλεται στην έλλειψη δραστηριότητας, στο διαιτολόγιο με

μικρή περιεκτικότητα φυτικών ινών και, συχνά, στη φαρμακευτική αγωγή. Απαιτούνται συνήθως υπακτικά, τα οποία πρέπει να αναγράφονται τακτικά, όταν αρχίζει η χορήγηση ναρκωτικών αναλγητικών.

Συνιστάται συνδυασμός ενός σκευάσματος που μαλακώνει τα κόπρανα με φάρμακο που διεγείρει την περίσταση. Υπόθετα ή υποκλυσμός ή αφαίρεση κοπράνων με το χέρι μπορούν να χρειασθούν εάν η αγωγή με υπακτικά δεν αποδώσει. Ως γενικός κανόνας είναι χρήσιμο να γίνεται εξέταση από τον πρωκτό, εάν ο ασθενής δεν είχε κένωση επί 3 ημέρες, και να χρησιμοποιείται υπόθετο γλυκερίνης σε περίπτωση που το έντερο βρεθεί φορτωμένο. Θα πρέπει να τονίζεται η συστηματική καθημερινή λήψη υπακτικού.

- **Διάρροια**

Συχνές και μαλακές κενώσεις μπορεί να οφείλονται σε:

- Σφηνωμένα κόπρανα με υπερχειλίση: θεραπεία αρχικά με υποκλυσμό και υπόθετα, στη συνέχεια με υπακτικά.
- Στεατόροια οφειλόμενη σε παγκρεατική ανεπάρκεια: θεραπεία με παγκρεατίνη, προσθήκη H₂ - ανταγωνιστή
- Υποξεία απόφραξη
- Καρκίνος του πρωκτού: Ακτινοθεραπεία, ανακουφιστική κολοστομία, ή θεραπεία με Laser μπορεί να αποδειχθούν χρήσιμα. Τοπική εφαρμογή στεροειδών βοηθά καμιά φορά, βελτιώνοντας επίσης τις εκκρίσεις από τον πρωκτό.

- **Δύσπνοια**

Η σοβαρή δύσπνοια τρομάζει τους ασθενείς και την οικογένειά τους, γι' αυτό θα πρέπει να γίνεται προσπάθεια καλής ενημέρωσης και ψυχολογικής υποστήριξης των ασθενών. Εκτός κι αν η κακή γενική κατάσταση του ασθενούς το αποκλείει, η καρδιακή ανεπάρκεια πρέπει να αντιμετωπίζεται με διουρητικά, οι πνευμονικές λοιμώξεις με αντιβιοτικά ή φυσιοθεραπεία και ο βρογχόσπασμος με βρογχοδιασταλτικά, προτιμότερο σε μορφή ψεκασμών.

Εναλλακτικές μορφές αντιμετώπισης της δύσπνοιας περιλαμβάνουν:

- Τα κορτικοστεροειδή: Η απόφραξη της άνω κοίλης φλέβας αντιμετωπίζεται με λεξαμεθαζόνη 12-16 mg ημερησίως και με επείγουσα ακτινοθεραπεία. Η Δεξαμεθαζόνη σε δόση 8 mg ημερησίως μπορεί να βελτιώσει την δύσπνοια που οφείλεται σε απόφραξη των αεραγωγών και σε καρκινωματώδη λεμφαγγειίτιδα.
- Τη μορφίνη: Αυτή μειώνει την κεντρική αντίληψη της δύσπνοιας και περιορίζει την υπερβολική αναπνευστική προσπάθεια. Η καταστολή του αναπνευστικού είναι ασήμαντη αν αρχικά χορηγηθούν χαμηλές δόσεις. Διάλυμα μορφίνης 3,5-5 mg ανά 4ωρο υποδόρια. Η δόση αυτή μπορεί να αυξηθεί, αν χρειάζεται.
- Τη διαζεπάμη: Χορηγείται μόνο του ή μαζί με μορφίνη, συνήθως σε δόση 5-10 mg το βράδυ.
- Το οξυγόνο: Μπορεί να είναι χρήσιμο σε σοβαρή δύσπνοια, αν και επιτυγχάνεται πολύ καλύτερος έλεγχος της κακοήθους δύσπνοιας με τη χρήση διαζεπάμης και μορφίνης.

- **Ανορεξία**

Η ανορεξία είναι ένα συχνό σύμπτωμα στους ασθενείς με ανίατη νόσο. Οι παράγοντες που την προκαλούν, όπως η ναυτία, η δυσκοιλιότητα και η κατάθλιψη, πρέπει να αντιμετωπίζονται με την κατάλληλη αγωγή. Η πιο αποτελεσματική όμως θεραπεία γίνεται με κορτικοστεροειδή: δεξαμεθαζόνη 2-4 mg ημερησίως ή πρεδνηζόνη 15-30 mg ημερησίως.

- **Βήχας**

Ειδική θεραπεία με αντιβηχικά, βρογχοδιασταλτικά πρέπει να συνιστάται όταν χρειάζεται. Είναι λογικό να καταστέλλεται ο ξηρός βήχας, ενώ ο παραγωγικός πρέπει να αφήνεται να συνεχίζει, εκτός και αν παρενοχλεί τον ύπνο ή ο ασθενής είναι πολύ αδύναμος για να βοηθήσει την απόχρεμψη.

Υωδεϊνούχα σκευάσματα, χορηγούμενα 4 φορές την ημέρα καταστέλλουν το βήχα στις περισσότερες περιπτώσεις. Εάν αυτά δεν επαρκούν, γίνεται αλλαγή σε μορφίνη, αυξάνοντας τη δόση όταν απαιτείται.

- **Κνησμός**

- Αντιμετωπίζουμε την τοπική λοίμωξη, αν υπάρχει.
- Αν οφείλεται σε φαρμακευτική αγωγή, διακόψτε το φάρμακο.
- Τοπική εφαρμογή αντικνησμωνδών φαρμάκων, όπως κρέμα υδροκορτιζόνης 1% μπορεί να βοηθήσει.
- Ένα αντιισταμινικό από του στόματος μπορεί να βοηθήσει.

- **Λόξυγκας**

Χλωροπρομαζίνη 25 mg από του στόματος, 3 φορές την ημέρα ή 25 mg ενδομυϊκώς ή ενδοφλεβίως για ταχεία ενέργεια.

- **Μυϊκός σπασμός**

Για τη σπαστικότητα διαζεπάμη 5-10 mg το βράδυ και βακλοφαίνη 5-10 mg ημερησίως.

- **Νυχτερινοί ιδρώτες**

Ναπροξένη 250-500 mg, 2 φορές την ημέρα.

- **Συχνουρία και ακράτεια**

Παρατηρούνται στις ουρολοιμώξεις, σε ασθενείς με πνευλικές ή νευρολογικές διαταραχές και στους πολύ εξασθενημένους ασθενείς. Εάν η αιτία δεν μπορεί να αντιμετωπιστεί πρέπει να ληφθούν υπόψη τα ακόλουθα:

- Καθετήρας: Αυτός είναι ο καλύτερος τρόπος για την αντιμετώπιση της σοβαρής συχνουρίας ή της ακράτειας επειδή οι συνέπειες της παρατεταμένης εφαρμογής καθετήρα δεν έχουν σημασία, ενώ προέχει η ανακούφιση του ασθενούς.
- Διμοτριπυλίνη 25-30 mg το βράδυ μπορεί να βελτιώσει τη σπαστικότητα της κύστης και τη συχνουρία.

- **Οίδημα**

Πολλοί ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο καρκίνου παρουσιάζουν οίδημα στους αστραγάλους. Φάρμακα, ακινησία, καρδιακή ανεπάρκεια και χαμηλό λεύκωμα πλάσματος είναι μερικοί από τους αιτιολογικούς παράγοντες.

Το αποφρακτικό οίδημα που οφείλεται σε απόφραξη λεμφικών αγγείων ή φλεβών, παρουσιάζεται διαφορετικό. Πρήζεται ολόκληρο το μέλος, ενώ το οίδημα δεν είναι συμμετρικό. Η θεραπεία γίνεται με βαθμιαία πιεστική επίδεση και μαλάξεις, και στη συνέχεια ισχυρή υποστήριξη με ειδικό μανίκι ή κάλτσα.

- **Σπασμός**

Μερικοί ασθενείς με όγκο στον εγκέφαλο ή ουραιμία παρουσιάζουν σπασμούς. Αντισπασμωδικά προληπτικώς σπανίως χορηγούνται, όταν όμως εμφανιστούν οι σπασμοί χορηγούνται φαινυντοΐνη σε δόση 300 mg το βράδυ. Εάν η φανυντοΐνη αποδειχθεί μη αποτελεσματική ή δεν είναι καλά ανεκτή, πρέπει να αντικατασταθεί με καρβαμαζεπίνη.

- **Δυσφαγία**

Αυτή μπορεί να οφείλεται σε επώδυνες αλλοιώσεις, μηχανικές αποφράξεις ή νευρωτικές διαταραχές στην περιοχή του στόματος, του φάρυγγα ή του οισοφάγου.

Οι συνήθεις αιτίες περιλαμβάνουν:

- Μυκητιασική λοίμωξη: Θεραπεία μυκοστατίνη
- Όγκους τραχήλου ή μεσοθωρακίου: Ακτινοθεραπεία, ή αν δεν ενδείκνυται, τα κορτικοειδή μπορεί να επιτύχουν παροδική βελτίωση.

Ακόμη κι αν η δυσφαγία δεν μπορεί να ανακουφιστεί τελείως, η κατάσταση μπορεί να βοηθηθεί με κατάλληλη σίτιση.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- 1.Αναγνωστοπούλου Μ., Ζουδιάνου Α., Κατουπόδη Β., *Ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά Ελλήνων ασθενών με καρκίνο*, Διπλωματική Εργασία, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Φιλοσοφική Σχολή, Τμήμα Ψυχολογίας, 1994-1995
2. Βαδαλούκα Α.Μ., Μετεκπαιδευτικά Σεμινάρια Νοσηλευτικής Ογκολογίας και Ψυχο-ογκολογίας, πρόγραμμα Leonardo Da Vinci, εκπαίδευση εκπαιδευτικών, *Ανακουφιστική αγωγή ασθενών τελικού σταδίου*, τόμος β', περίοδος Φεβρουάριος-Ιούνιος 2001, Αθίνα,2002, σελ. 198-203
- 3.Δαρδαβέσης Θ., Φερενίδου Φ., Σπαθαράκης Γ., ΓΑΛΗΝΟΣ, *Ο υπερήλικας μπροστά στο επικείμενο τέλος. Η στάση και ο ρόλος του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού*, τόμος 48^{ος}
- 4.Εγκυκλοπαίδεια Britannica, εκδόσεις Πάπυρους Λαρούς, τόμος 27,σελ. 272,273,277,278, λήμμα <<θάνατος>> τεύχος 6^ο σελ. 578,579, Θεσσαλονίκη, 2006
- 5.Μαρίνος Θ., Ιατρικά Θέματα, *Ο ασθενής απέναντι στο θάνατο*, τεύχος 38^ο, περίοδος Απρίλιος, Μάιος, Θεσσαλονίκη,2005, σελ. 26-29
- 6.Μελισσά- Χαλικοπούλου Χ., *Ψυχολογία της υγείας*, Θεσσαλονίκη, 1998
- 7.Παπαδάτου Δ. και Φ. Αναγνωστόπουλος, *Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*, 2^η έκδοση, εκδόσεις ελληνικά γράμματα, Αθήνα, 1997
- 8.Παπάζογλου Ε., Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία, Μετεκπαιδευτικά Σεμινάρια Νοσηλευτικής Ογκολογίας και Ψυχο-ογκολογίας, *Ο Θρήνος που συνοδεύει τη διάγνωση του καρκίνου για τον άρρωστο, την οικογένεια και τον επαγγελματία υγείας*, περίοδος Απρίλιος-Ιούνιος 2000, Αθήνα 2001, σελ. 126-131
- 9.Πλατή Χ.Δ., *Γεροντολογική νοσηλευτική*, Ζ έκδοση αναθεωρημένη, εκδόσεις Παπανικολάου Α.Β.Ε.Ε, Αθήνα, 2006

- 10.Σαπουντζή-Κρέπια Δ., *Χρόνια ασθένεια και νοσηλευτική φροντίδα- μια ολιστική προσέγγιση*, β' έκδοση, εκδόσεις Έλλην, Θεσσαλονίκη, 2004
- 11.Σαρρής Μ., *Κοινωνιολογία της Υγείας και ποιότητα ζωής*, εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα, 2001
- 12.Τολστοϊ Λ., *Άννα Καρένινα*, εκδόσεις De Agostini Hellas, τόμος Α', 2005, σελ. 545
- 13.ΥΓΕΙΑ, Ιατρικό λεξικό, εκδόσεις <<ΔΟΜΙΚΗ>> Ο.Ε. Γκούμας-Κωτσιόπουλος, Αθήνα, 1996, σελ. 80, λήμμα <<θάνατος>>
- 14.Baker S. R., Utilizing art and imagery in death and dying counseling. Στο D. Papadadou και C. Papadatos (Eds), *Children and Death*, Washington D. C.: Hemisphere Publishing CO
- 15.Wrenn R., Η διεργασία του φυσιολογικού θρήνου. Στο Μ. Νίλσεν και Δ. Παπαδάτου (επιμ), *Το πένθος στη ζωή μας*, εκδόσεις Μέριμνα, Αθήνα, 1998

16. Internet

- <http://www.aarp.org/families/grief-loss/a2004-11-15-reactions-htm/>
- <http://www.olimazi-eu/?articleid=604>
- <http://www.jesuslovesgoy.gr/society/Euthanasia.htm>
- <http://www.Euneral-greece.gr/Symboyles.htm>
- <http://www.medlook.net>
- <http://www.hospicefoundation.org>
- [http://www.cancersympoms.org/sympoms/depression/manage/key_points.php?/.](http://www.cancersympoms.org/sympoms/depression/manage/key_points.php?/)
- <http://www.rwjf.org/news/releaseDetail.jsp?id=1032362708841&liquid&pf>
- <http://www.who.int/cancer/palliative/definition.html>.