



Παρηγορική Φροντίδα



ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ ΤΗΣ
ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΙΑΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΠΟΝΟΥ ΚΑΙ ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Μήνυμα Συντακτικής Επιτροπής

Αγαπητοί φίλοι,

Ευχόμαστε σε όλους και όλες να έχουν υγεία, να είναι ψύχραιμοι και να πιστεύουν σε αυτό που θέλουν να πετύχουν.

Εμείς, οι άνθρωποι της ΠΑΡΗ.Σ.Υ.Α πιστεύουμε ότι η παρηγορική φροντίδα, η ενεργός δηλαδή καθολική φροντίδα ασθενών με χρόνια εξελισσόμενα νοσήματα, είναι δικαίωμα για όποιον την έχει ανάγκη. Για αυτό για δύο και πλέον δεκαετίες, επιμένουμε στην ανάπτυξη και εξάπλωση υπηρεσιών παρηγορικής φροντίδας στον τόπο μας.

Πιστεύουμε ότι το «υποφέρειν» δεν είναι αναπόφευκτο ούτε μη αναστρέψιμο.

Πιστεύουμε ότι το σύγχρονο ιατρικό μοντέλο που εστιάζει κυρίως στη θεραπεία και στην αποκατάσταση της λειτουργικότητας, δεν αρκεί για να καλύψει τις σωματικές, ψυχολογικές και συναισθηματικές ανάγκες ασθενών με χρόνια καταληκτικά νοσήματα.

Για αυτό έχουμε αποδοθεί στην προσπάθεια ενημέρωσης, ευαισθητοποίησης και εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας με σεμινάρια, συνέδρια, εκδηλώσεις.

Πιστεύουμε ότι είναι καιρός πια οι ηγεσίες των Υπουργείων Παιδείας και Υγείας να εντάξουν την παρηγορική φροντίδα στα πανεπιστημιακά προγράμματα εκπαίδευσης.

Πιστεύουμε ότι η πρόσφατα εκλεγμένη κυβέρνηση που προωθεί ένα κοινωνικό πρόσωπο και επαγγέλλε-



ται την πρόσβαση στην υγεία για όλους, πρέπει να υλοποιήσει επιτέλους όλα όσα οι προηγούμενες κυβερνήσεις είχαν κατά καιρούς εξαγγείλει αλλά ποτέ δεν τα έκαναν πράξη. Μερικά από αυτά:

- Δημιουργία υπηρεσιών «κατ' οίκον νοσηλείας». Άρθρο 28 του Ν.2071/1992.
- Ίδρυση και λειτουργία Ξενώνων νοσηλευτικής φροντίδας και Ανακουφιστικής Αγωγής ασθενών τελικού σταδίου (ΔΥ 8/Β οικ.8916, ΦΕΚ Β' 1534/17.08.2007).
- Από το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον καρκίνο 2008 - 2012:
 - Λειτουργία των υφιστάμενων ιατρείων πόνου και επέκταση της λειτουργίας νέων, βάσει της Υ4α/οικ. 1620/2/07, 19-12-2007 Υπουργικής απόφασης.
 - Ίδρυση μονάδων παροχής Ανακουφιστικής Παρηγορικής Φροντίδας χρονίως πασχόντων στα Δημόσια Νοσοκομεία.
 - Πιλοτική λειτουργία 5 μονάδων «κατ' οίκον νοσηλείας» στο πλαίσιο λειτουργίας νοσηλευτικών ιδρυμάτων.

**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΠΟΝΟΥ
ΚΑΙ ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ
(ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.)**

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΑΡC

ΜΕΛΟΣ ΕCΕΡΤ

Σμολένσκυ 5, Αθήνα 114 72

Τηλ. 210 – 6457878

Fax. 210 - 3610488

www.grpalliative.gr

Email: info@grpalliative.gr

Δ.Σ. ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.

Πρόεδρος: Αθηνά Βαδαλούκα
Αντιπρόεδρος: Ιωάννα Σιαφάκα
Γραμματέας: Ευνομία Αλεξοπούλου - Βραχνού

Ταμίας: Μαρία Κοκολάκη
Μέλη: Γεωργία Βασιλοπούλου
Χρυσούλα Καραναστάση
Φανή Κρεμαστινού
Νικολίτσα Μπερναλή
Σοφία Πουλοπούλου

Επίτ. Πρόεδρος: Βασιλική Χειμωνίτση - Κυπρίου

ΣΥΝΤΑΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Υπεύθυνη έκδοσης: Ασπασία Οικονόμου

Μέλη: Γωγώ Βασιλοπούλου
Χρυσούλα Καραναστάση
Φανή Κρεμαστινού
Σοφία Πουλοπούλου
Δημοσθένης Σαληκίδης

Πέρασαν δύο και πλέον δεκαετίες από τότε που ιατρικοί κύκλοι στην Ευρώπη άρχισαν να ασχολούνται με τη βαθύτερη κατανόηση των ψυχολογικών, πνευματικών και συναισθηματικών θεμάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς όταν η ζωή τους τελειώνει. Θέματα όπως η ολιστική φροντίδα, το υποφέρειν, η πολυδιάστατη φύση του πόνου, άρχισαν να εντάσσονται στην γλώσσα της επικοινωνίας τους.

Σήμερα, είκοσι χρόνια μετά, οι Ευρωπαίοι συνάδελφοι αναδημοσιεύουν άρθρα που θεωρήθηκαν σταθμοί στην ανάπτυξη της Παρηγορικής Φροντίδας.

Ένα τέτοιο άρθρο του Ira Byock αναδημοσιεύτηκε στο περιοδικό της ΕΑΡC (European Journal of Palliative Care), για να δείξει πώς εξελίχθηκε η παρηγορική φροντίδα μέσα από οργανωμένες υπηρεσίες και προγράμματα και πώς από φροντίδα στο τέλος της ζωής επεκτάθηκε σε παροχή υπηρεσιών καθ' όλη την πορεία της νόσου.

Η ΠΑΡΗ.Σ.Υ.Α με τους εκπροσώπους και τα μέλη της, ανταποκρίθηκε στις μεγάλες προκλήσεις, επικοινωνήσε την φιλοσοφία προσέγγισης της παρηγορικής φροντίδας με διαλέξεις, σεμινάρια, συνέδρια και την διακονεί μέσα από τα ιατρεία πόνου και παρηγορικής φροντίδας. Στο παρόν τεύχος αναδημοσιεύουμε το άρθρο του Ira Byock για να υπενθυμίσουμε στους επαγγελματίες υγείας, αλλά κυρίως στην Πολιτεία, ότι οι ασθενείς που πάσχουν από νοσήματα απειλητικά για τη ζωή και οι οικογένειές τους, έχουν ανάγκη της φροντίδας εκείνης που, εκτός από τον έλεγχο του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων, διαχειρίζεται τις ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές ανάγκες τους.

**Με φιλικούς χαιρετισμούς
για τη Συντακτική Επιτροπή**



Ασπασία Οικονόμου

Φροντίδα πέρα από τη διαχείριση των συμπτωμάτων Beyond Symptom Management

European Journal of Palliative Care 1996;3(3): 125-130

Ira Byock

Director of Palliative Care Service, Partners in Home Care, and President Elect of the American Academy of Hospice and Palliative Medicine, Missoula, USA

Η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων είναι πρώτη προτεραιότητα για τους γιατρούς που φροντίζουν ασθενείς με προοδευτικά επιδεινούμενα νοσήματα. Η διαχείριση των συμπτωμάτων αποτελεί θεμελιώδες κομμάτι της ιατρικής φροντίδας για τα άτομα που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους, είτε αυτή ασκείται στα πλαίσια εξειδικευμένης παρηγορικής φροντίδας, όπως μέσα από τα προγράμματα ξενώνων, είτε παρέχεται σε μη ειδικούς χώρους, όπως στα γενικά νοσοκομεία.

Από πολλές μελέτες φαίνεται ότι ο πόνος δεν έχει εκτιμηθεί, ούτε έχει αντιμετωπιστεί επαρκώς σε ασθενείς με προχωρημένη νόσο.

Στις ΗΠΑ πρόσφατες εξελίξεις αναφορικά με τη διαχείριση του καρκινικού πόνου, καθώς και η ανάπτυξη οδηγιών από το Agency of Health Care Policy and Research (AHCPR) είναι κατάλληλη και ευπρόσδεκτη απάντηση στις αναγνωρισμένες ανάγκες του ατόμου που πεθαίνει.

Η ανακούφιση του σωματικού πόνου πρέπει ορθά να παραμείνει πρώτη μας προτεραιότητα, αλλά δεν είναι και δεν πρέπει να αφήσουμε να γίνει τελικός στόχος μας.

Οι γιατροί των ξενώνων αναγνωρίζουν ότι η ανακούφιση από τις σωματικές δοκιμασίες είναι μόνο η αρχή αυτού που έχουν να προσφέρουν στους ασθενείς και στις οικογένειές τους.

Χρησιμοποιούμε διάφορους όρους για να εκφράσουμε αυτή την κοινή έννοια των βαθύτερων κλινικών στόχων, τις πτυχές εκείνες της φροντίδας μας που εντοπίζονται πέρα από τη διαχείριση των συμπτωμάτων.

Συχνά οι λέξεις που επιλέγουμε αντανakλούν τα γνωστικά μοντέλα που επιστρατεύουμε για την κατανόηση όσων βιώνουν οι ασθενείς μας και οι οικογένειές τους, και κατ' επέκταση τον τρόπο που θα ανταποκριθούμε ως προς τη φροντίδα που παρέχουμε. Για παράδειγμα, η γλώσσα που επιλέγουμε για να εξηγήσουμε, πρώτα στον εαυτό μας και έπειτα σε συναδέλφους, την έννοια ότι ένας ασθενής "έχει ακόμα δουλειά να κάνει" θα επηρεάσει με την σειρά της την συγκεκριμένη επιλογή κλινικών υπηρεσιών που θα χρησιμοποιήσουμε στο πεδίο της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης.

Παρά το γεγονός ότι λίγοι γιατροί σε ενεργό δράση μπορούν πραγματικά να πουν πως είναι να βαδίζει κανείς προς το θάνατο, έχοντας οι ίδιοι προσωπικά βιώσει μια προχωρημένη, καταληκτική ασθένεια, ορισμένα βασικά στοιχεία της προσωπικής εμπειρίας του θνήσκουν αποκτώνται από την κλινική εμπειρία και από τις ιστορίες των ασθενών μας.

Μέσα από διηγήσεις γίνεται ξεκάθαρο ότι ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά της διάκρισης του θνήσκουν από εμπειρίες άλλων νόσων είναι ότι αντίθετα από τη γρίπη, το κάταγμα, την εκλεκτική χειρουργική ή ακόμη και σοβαρές επείγουσες καταστάσεις, όπως το έμφραγμα του μυοκαρδίου που απαιτεί θρομβόλυση και παρατεταμένη εντατική φροντίδα, ο ασθενής με νόσο τελικού σταδίου δεν μπορεί να βάλει την ζωή του σε αναμονή ενόσω υπομένει.

Το επικρατούν ιατρικό μοντέλο

Η εννοιολογική διάσταση του επικρατούντος ιατρικού μοντέλου κινείται γύρω από την αρρώστια και το τραύμα, και έχει σαν στόχους την θεραπεία, τη μακροβιότητα, την αποκατάσταση και την ανακούφιση από την φυσική ταλαιπωρία. Για κάθε μια από αυτές τις καταστάσεις, η συνειδητή αντίληψη καθώς και η σύγχρονη ιατρική ορολογία εφαρμόζονται αναλόγως. Αντιθέτως, με τον ασθενή που βιώνει μια προχωρημένη και ανελέητα εξελισσόμενη νόσο, η φροντίδα στα πλαίσια του ιατρικού μοντέλου περιορίζεται σε ένα μόνο στόχο, την ανακούφιση από τα συμπτώματα. Με αυτήν την προσέγγιση, η ιατρική απογοητεύει όχι μόνο τον ασθενή που πεθαίνει και την οικογένειά του, αλλά και τους ίδιους της τους λειτουργούς.

Στην πραγματικότητα, η δομή του ιατρικού μοντέλου το κάνει ακατάλληλο για την ουσιαστική κατανόηση της φύσης της διαδικασίας του θανάτου από την θέση του ασθενούς. Για τον άνθρωπο (αλλά και για την οικογένειά του) η διαδικασία αυτή είναι θεμελιωδώς προσωπική. Αυτό το βασικό δόγμα μπορεί να ακούγεται αυτονόητο στη διατύπωσή του, όμως ο προσανατολισμός της ιατρικής εκπαίδευσης, τα πρωτόκολλα, τα αρχεία και η αναμενόμενη απολαβή περιορίζουν τους λειτουργούς της υγείας στο να προσεγγίζουν το θάνατο σαν να ήταν μια σειρά από ιατρικά προβλήματα που απαιτούν επίλυση.

Τα διάφορα ιατρικά συστήματα ενδογενώς ενθαρρύνουν αυτού του τύπου την προσέγγιση για τους ασθενείς που πλησιάζουν το θάνατο. Οι ασθενείς έρχονται στο γιατρό με προβλήματα. Ο φάκελος του ασθενούς είναι οργανωμένος με βάση την κατηγοριοποίηση των προβλημάτων του, ενώ η κλινική παρέμβαση γίνεται μέσω της δομημένης αξιολόγησης αυτών, και η θεραπεία στοχεύει σε κάθε αναγνωρισμένο σωματικό ή ψυχοκοινωνικό πρόβλημα.

Η πορεία του ασθενούς καταγράφεται με το μοντέλο **SOAP** για κάθε πρόβλημα στη λίστα: καταγραφή των υποκειμενικών και αντικειμενικών ευρημάτων (**S**ubjective and **O**bjective data), εκτίμηση (**A**ssessment) και οργάνωση πλάνου (formulation of **P**lan). Η διαδικασία του θανάτου από μια εξελισσόμενη νόσο, πράγματι περιλαμβάνει μια σειρά προβλημάτων που πρέπει να αναγνωρισθούν και να αντιμετωπισθούν. Επιπλέον, ασθενείς τελικού σταδίου απαντώνται συχνά σε ιατρικά περιβάλλοντα, όπως τα νοσοκομεία

και τα αναρρωτήρια. Ακόμα και όσοι πεθαίνουν στο σπίτι μπορεί να έχουν ανάγκη από εντατικές ιατρικές και νοσηλευτικές παρεμβάσεις. Οι ασθενείς αυτοί είναι εξ' ορισμού οι πλέον βαρέως πάσχοντες στο σύστημα υγείας, και οι οποίοι αξίζουν την καλύτερη φροντίδα, σύμφωνη με την γενική κατάσταση, αλλά και τις προτιμήσεις τους.

Οι σύγχρονοι κλινικοί δεν είναι αδιάφοροι απέναντι στους ανθρώπους που φροντίζουν, αλλά το ιατρικό μοντέλο μέσα στο οποίο λειτουργούν οι γιατροί και οι νοσηλευτές δεν περιλαμβάνει τα όνειρα του ασθενούς, εκτός εάν υπάρχουν προβλήματα που αγγίζουν ακραίες (δηλαδή ψυχιατρικές) καταστάσεις. Η πρόκληση για τους ειδικούς της παρηγορικής φροντίδας είναι να ανταποκρίνονται κατάλληλα στα συμπτώματα αλλά και την απορύθμιση των φυσιολογικών λειτουργιών κατά την διάρκεια της διαδικασίας θανάτου, χωρίς να επιτρέπουν στα ιατρικά ευρήματα της κατάστασης του ασθενούς να επισκιάζουν τη θεμελιώδη, βαθύτατα προσωπική φύση της εμπειρίας για εκείνους που την βιώνουν.

Ταυτότητα εαυτού και διαδικασία θανάτου

Η αντίληψη της ταυτότητας του εαυτού είναι σημαντική, εάν θέλουμε να εμβαθύνουμε στην κατανόηση της ανθρώπινης εμπειρίας κατά τη διαδικασία του θανάτου. Ο Cassell εφοδίασε όσους εργάζονται στο χώρο αυτό με ένα σημαντικό μοντέλο αντίληψης της έκτασης και του πλούτου της προσωπικής εμπειρίας ορίζοντας με ακρίβεια τις ενδογενείς διαστάσεις ή τις σφαίρες του εαυτού. Ο ερευνητής συνέλαβε την εικόνα ότι οι άνθρωποι αποτελούνται από μια μήτρα διαστάσεων: είμαστε σώματα και σκεπτόμενοι εγκέφαλοι, αλλά ο καθένας από εμάς, έχει ταυτόχρονα μια ασυνείδητη διάσταση μυαλού, την οποία προσεγγίζουμε κυρίως μέσω των ονείρων. Το ασυνείδητο μπορεί να αποτελεί ολοένα και πιο προφανές κομμάτι του εαυτού μας καθώς πεθαίνουμε. Αυτό που για πολλά χρόνια θεωρούταν ως τα συγκεχυμένα προθανάτια ψελλίσματα της άνοιας ή του παραληρήματος, αυτή η “ενσυνείδηση της έλευσης του θανάτου”, καταδεικνύεται ως μία μοναδικής σημασίας αντιλήψιμη προσωπική εμπειρία των ασθενών μας.

Άλλες διαστάσεις της δομής του εαυτού εκτείνονται πέρα από την ατομικότητα και το παρόν. Πτυχές του εαυτού μας πηγάζουν από το παρελθόν -οι εμπειρίες μας, οι αναμνήσεις μας, αυτό που “έχουμε υπάρξει”. Επιπλέον, κάθε ένας από εμάς έχει μια αίσθηση για το μέλλον, η οποία για τους ασθενείς της παρηγορικής φροντίδας απειλείται από παντού. Ένα κομμάτι της αίσθησης του εαυτού μας προέρχεται από την παιδική μας ηλικία και τις σχέσεις μας με την οικογένεια και την κουλτούρα μας, ένα άλλο από τις εξελισσόμενες σχέσεις μας με τους αγαπημένους μας και τους στενούς μας φίλους. Μέρη του ποιοί είμαστε να κάνουν με το τί μας αρέσει ή τί όχι, ακόμα και με τις πολιτικές μας πεποιθήσεις.

Ο Cassell δηλώνει επίσης ότι όλοι έχουμε μια αίσθηση σύνδεσης με μία ανθεκτική δομή, που αντιπροσωπεύει τη “μεταβάσιμη” διάσταση του εαυτού. Κάτι τέτοιο μπορεί να μην γίνεται κατανοητό με θρησκευτικούς ή ξεκάθαρα πνευματικούς όρους. Για ορισμένους ανθρώπους η μεταβάσιμη διάσταση μπορεί να αφορά μια αίσθηση σύνδεσης με τη φύση ή την άγρια ζωή. Για τους στρατιώτες στη μάχη η διάσταση αυτή μπορεί να προκύπτει από την σύνδεση που αισθάνονται για τη χώρα που θα συνεχίσει πέρα από αυτούς, εν μέρει μέσω της θυσίας τους. Άλλοι άνθρωποι κατά τη διαδικασία του θανάτου

τους αισθάνονται σύνδεση με την οικογένεια, που θα συνεχίσει να ζει για πολλές ακόμα γενεές.

Ενώ μία τέτοια ανάλυση μοιάζει αναγωγική, η προσέγγιση του Cassell είναι στην πραγματικότητα ενοποιητική. Αυτό το πολυδιάστατο μοντέλο του εαυτού είναι χρήσιμο ώστε να συλλάβουμε το υποφέρειν σαν συνέπεια των γεγονότων που γίνονται αντιληπτά ως απειλητικά για το “άθικτο” του ατόμου. Ο Cassell λέει ότι «το υποφέρειν προκύπτει όταν το άτομο αντιλαμβάνεται την επικείμενη καταστροφή του. Συνεχίζει μέχρι την άρση της απειλής, ή μέχρι το άτομο να αποκαταστήσει την ακεραιότητά του με κάποιο άλλο τρόπο».

Ο άνθρωπος που πεθαίνει μπορεί σαφώς να αισθάνεται την επικείμενη αποδόμηση. Το συνεχιζόμενο παρόν διαρκώς αλλάζει για εκείνον -κάθε μέρα, απομένει όλο και λιγότερο από τον εαυτό του πριν τη νόσο. Κατά την διαδικασία του θανάτου, κάθε άνθρωπος χάνει μία μία τις σχέσεις τους. Πολύ συχνά, οι άνθρωποι στη ζωή του θνήσκοντα αρχίζουν να του συμπεριφέρονται με ασυνήθιστο τρόπο, γεγονός που μπορεί να μεγαλώσει την συναισθηματική απόσταση ανάμεσά τους. Κάποιος βαθμός χάους φαίνεται πως είναι αναπόσπαστο κομμάτι της εμπειρίας της πορείας προς το θάνατο. Κάθε μέρα μπορεί να είναι ένα διαφορετικό συνονθύλευμα συμπτωμάτων και επιπέδου ενέργειας, διαφορετικών άμεσων προσωπικών αναγκών και επιθυμιών.

Υποφέρειν και ευεξία

Κάποιος μπορεί να πιστεύει ότι το υποφέρειν σε ετοιμοθάνατους ασθενείς θα ήταν αναπόφευκτο και μη αναστρέψιμο. Ωστόσο από την εμπειρία στους ξενώνες αυτό δεν ισχύει.

Με προσεκτική διαχείριση των συμπτωμάτων και επαρκή υποστήριξη, η μεγάλη πλειονότητα των ανθρώπων νοιώθουν σχετικά ήρεμοι καθώς πεθαίνουν και πολλοί, αν όχι οι περισσότεροι, επιτυγχάνουν μια αίσθηση γαλήνης μέχρι τη στιγμή που το αισθητηριακό τους σύστημα θα λειτουργήσει για τελευταία φορά. Ακόμα πιο ενδιαφέρον είναι ότι οι άνθρωποι ορισμένες φορές βιώνουν μια εντονότερη αίσθηση ευεξίας, παρά την προοδευτική έκπτωση της λειτουργικότητας, την απώλεια των ρόλων τους και την απώλεια των σχέσεων. Κάτω από την επίδραση του επικρατούντος ιατρικού μοντέλου, οι σύγχρονοι γιατροί στην καθημερινότητά τους υποβαθμίζουν ή αγνοούν την σημασία αυτών των εμπειριών. Κι όμως, βιώματα εν μέσω σωματικής και λειτουργικής αποδόμησης είναι εξαιρετικά σημαντικά για τους ασθενείς μας και τις οικογένειές τους, και τέτοια βιώματα δεν είναι καθόλου σπάνια σε όλο και περισσότερους ξενώνες.

Θα θυμάμαι πάντα τον νεαρό ασθενή, ο οποίος πεθαίνοντας σχολίασε ότι οι τελευταίοι μήνες -που χαρακτηρίζονταν από αμείλικτη σωματική επιδείνωση και σημαντική ταλαιπωρία- ήταν «η καλύτερη περίοδος της ζωής μου». Την ημέρα που έκανε το σχόλιο ο νεαρός αθλητής, επιστήμονας και στέλεχος εταιριών είχε δείκτη ποιότητας ζωής (QL) 2/10 -σύμφωνα με την κλίμακα αξιολόγησης κατά Spitzel-, ενώ σε όλη τη διάρκεια της ζωής του είχε 10/10. Σαφώς αναφερόταν σε κάτι που οι κλίμακες αξιολόγησης των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής (όπως η κλίμακα κατά Spitzel) αδυνατούν να αποτυπώσουν.

Το 1983, οι Mount και Scott, γιατροί εξειδικευμένοι στην παρηγορική φροντίδα, προκάλεσαν την κοινότητα των ξενώνων να ορίσει τί είναι αυτό που κάνει, με συγκεκριμένους όρους που περικλείουν και άρα επιτρέπουν την ουσιώδη μέτρηση των υποκειμενικών θετικών εμπειριών των ασθενών.

Σήμερα μέσα στα προγράμματα των ξενώνων και της παρηγορικής φροντίδας που εξασφαλίζουν αποτελεσματική διαχείριση και εξειδικευμένες συμβουλές για την προσωπική διαδικασία του θανάτου παρόμοια αισθήματα εκφράζονται από ασθενείς με εντυπωσιακή συχνότητα. Ωστόσο, δεν έχουμε ακόμη τα εργαλεία για να μετρήσουμε επαρκώς, ούτε τις λέξεις να περιγράψουμε ικανοποιητικά αυτές τις εμπειρίες.

Ποιότητα ζωής και νόσος τελικού σταδίου

Ο όρος «ποιότητα ζωής» χρησιμοποιείται πλέον αλόγιστα, σχεδόν αυτόματα, σε συζητήσεις για ποιότητα στους δείκτες παροχής φροντίδας και στις μετρήσεις της έκβασης, και για να θεωρείται έγκυρη οποιαδήποτε συζήτηση θα πρέπει πρώτα να περιλαμβάνει αυτή τη φράση.

Τί σημαίνει «ποιότητα ζωής» στο πλαίσιο μιας καταληκτικής νόσου; Σε κάθε άλλο θεραπευτικό πεδίο η ποιότητα ζωής είναι στενά συνδεδεμένη με την λειτουργική κατάσταση του ατόμου. Πολλές από τις κλίμακες εκτίμησης του πόνου και πολλά από τα εργαλεία αξιολόγησης της λειτουργικότητας που χρησιμοποιούμε στη θεραπεία του καρκίνου ή στους χώρους αποκατάστασης δεν εμβαθύνουν στις σημαντικές διαστάσεις της προσωπικότητας του θνήσκοντος ασθενούς.

Οι Βρετανοί γιατροί έχουν αναπτύξει ένα χρήσιμο, απλό τρόπο προκειμένου να εκτιμήσουν την αίσθηση ευεξίας ή του “α-σθένους”. Ύστερα από την αναζήτηση πληροφοριών σχετικών με το επίπεδο του πόνου και άλλων συμπτωμάτων, και μετά από την εκτίμηση της λειτουργικής κατάστασης του ασθενούς, ο κλινικός γιατρός καλείται να γύρει μπροστά και κοιτάζοντας στα μάτια τον ασθενή να ρωτήσει «και πως είσαι με τον εαυτό σου;». Η ποικιλία των απαντήσεων που προκύπτει μετά από μια τέτοια ερώτηση μπορεί να εξασφαλίσει την κατανόηση των εσωτερικών και διαπροσωπικών πτυχών του ασθενούς. Ένας στωικός ασθενής μπορεί να απαντήσει με δάκρυα, ομολογώντας ότι αισθάνεται κενός και με ζοφερό μέλλον. Ο κόσμος φαίνεται να καταρρέει και να φτάνει στο τέλος. Άλλες φορές η απάντηση μπορεί να είναι αφοπλιστικά καθησυχαστική. «Ω, είναι δύσκολο, αλλά εμείς κάνουμε το καλύτερο που μπορούμε αυτή τη στιγμή και αισθάνομαι καλά με τον εαυτό μου».

Συχνά έχω ακούσει παρόμοιες απαντήσεις όταν ζητάω να πληροφορηθώ πως αισθάνεται ένας ασθενής “με τον εαυτό του”- εκφραστική παραίτηση που ισορροπεί με αίσθηση γαλήνης και συνοχής.

Θέτοντας τέτοιου είδους ερωτήσεις μερικές φορές μας εκπλήσσουν οι απαντήσεις.

Την επόμενη ημέρα από το θάνατο του Anthony Perkins, το Associated Press δημοσίευσε απόσπασμα από ένα κείμενο του ηθοποιού: «Υπάρχουν πολλοί που πιστεύουν πως αυτή η νόσος είναι η εκδίκηση του Θεού, αλλά εγώ πιστεύω πως στάλθηκε για να διδάξει στους ανθρώπους να αγαπούν, να καταλαβαίνουν

και να συμπονούν ο ένας τον άλλον. Έμαθα πολλά περισσότερα για την αγάπη, την ανιδιοτέλεια και την ανθρώπινη κατανόηση από ανθρώπους που συνάντησα σε αυτήν την μεγάλη περιπέτεια στον κόσμο του AIDS από ότι έμαθα ποτέ σε αυτόν τον ανηλεή ανταγωνιστικό κόσμο στον οποίο ξόδεψα τη ζωή μου».

Τί είναι να πεθαίνεις καλά

Το ότι οι άνθρωποι των οποίων τα συμπτώματα αντιμετωπίζονται επαρκώς και στους οποίους παρέχεται υποστηρικτική φροντίδα έχουν την ευκαιρία να βιώσουν μια βελτιωμένη ποιότητα ζωής, φαντάζει παράδοξο δεδομένου του επικρατούντος προσανατολισμού του γενικού πληθυσμού και των επαγγελματιών υγείας απέναντι στο θάνατο.

Στην πραγματικότητα, εάν οι γιατροί είναι προσεκτικοί και δεν περιορίζονται από τις παρωπίδες του ιατρικού μοντέλου, αρκετά συχνά μπορούν να προκύψουν πολύτιμες προσωπικές εμπειρίες μέσα από τη διαδικασία του θνήσκουν.

Πριν από λίγο καιρό δέχτηκα ένα γράμμα από καλούς φίλους, την οικογένεια Bluestein από την κεντρική κοιλάδα της Καλιφόρνιας, γνωστούς καλλιτέχνες της παραδοσιακής μουσικής. Το γράμμα που εστάλλει σε όλους τους γνωστούς περιελάμβανε το παρακάτω απόσπασμα:

Στις αρχές του προηγούμενου χρόνου ο Jeremy και η Cordia κατευδόσαν τον αγαπημένο φίλο και μέντορά τους Virgil Byxbe, ιδιοκτήτη του φημισμένου Sweetmill Folk Music camp, που αποτελεί κομμάτι της ενηλικίωσης και της ωρίμανσης των παιδιών μας στο Fresno. Όταν αρρώστησε σοβαρά και δεν υπήρχε κανείς να αναλάβει τη φροντίδα του, εκείνοι τον πήγαν σε έναν αξιόπιστο γιατρό. Όταν διαπιστώθηκε ότι δεν υπήρχε θεραπεία θέλησε να πάει σπίτι. Έτσι τον μετέφεραν σπίτι, εξασφάλισαν νοσηλευτική φροντίδα, προσκάλεσαν όλους τους ανά τον κόσμο φίλους του που επιθυμούσαν να τον χαιρετίσουν και αυτοί ήρθαν. Έμειναν μαζί του, του έκαναν μασάζ, κάθισαν στο πλευρό του και κυρίως τραγούδησαν και έπαιξαν μουσική για αυτόν.

Ήταν ένα απίστευτο ταξίδι για εκείνον, και για όλους όσους συμμετείχαν. Κατέγραψαν τα συναισθήματά τους σε ένα ημερολόγιο και τον Ιούλιο τέλεσαν επιμνημόσυνη δέηση στο Sweetmill όπου σε εθιμοτυπική τελετή έθαψαν τις στάχτες.

Αποπειρόμενοι να συλλάβουμε την πεμπουσία του εύρους των θετικών εμπειριών που μπορεί να έχουν οι ασθενείς καθώς πεθαίνουν, πρέπει να επιλέγουμε προσεκτικά την ορολογία που χρησιμοποιούμε. Μολονότι η φράση «καλός θάνατος» συχνά υπαινίσσεται τον ύστατο στόχο του τέλους της ζωής, την ίδια στιγμή η φράση υποδηλώνει μια στερεότυπη ή προκαθορισμένη προσέγγιση ως εάν κάποιος να μπορούσε να καταρτίσει μια λίστα κριτηρίων προς εφαρμογή, που θα εγγυάται ένα θετικό αποτέλεσμα. Επιπρόσθετα, ενώ το θνήσκουν είναι μέρος της ζωής, ο θάνατος είναι εξ' ορισμού πέραν της ζωής και πέραν της ικανότητάς μας να γνωρίζουμε για αυτόν.

Επιχειρώντας να επεξεργαστώ χρήσιμους και εφικτούς στόχους που αφορούν στη διαδικασία της σω-

ματικής παρακμής και του θανάτου, έχω επιλέξει να χρησιμοποιώ τη φράση «πεθαίνοντας καλά». Αντίθετα με τον «καλό θάνατο», η έννοια του «πεθαίνοντας καλά» και η σχετική ιδέα του «να είσαι καλά πεθαίνοντας», διατηρεί την υποκειμενικότητα της προσωπικής εμπειρίας.

Αυτές οι έννοιες διευκολύνουν τους θεωρητικούς κλινικούς να επεκτείνουν τα υπάρχοντα ψυχοκοινωνικά μοντέλα και στο τέλος της ζωής, τα οποία με τη σειρά τους θα υποστηρίξουν την υψηλή εξειδίκευση και την κριτική ανάλυση, που αποτελούν τη βάση για ουσιώδη έρευνα.

Το εννοιολογικό μοντέλο της δια βίου ανθρώπινης εξέλιξης μας επιτρέπει να κατανοήσουμε το «πεθαίνοντας καλά» ως μια υποκειμενική εμπειρία προσωπικής ωρίμανσης.

Χαρακτηριστικά της ωρίμανσης στο τέλος της ζωής συχνά περιλαμβάνουν μια ανανεωμένη -ή αυξημένη- αίσθηση του νοήματος και του σκοπού της ζωής και μια αίσθηση ολοκλήρωσης, μερικές φορές ακόμα και πληρότητας. Τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά ποικίλουν από άνθρωπο σε άνθρωπο. Η έννοια «πεθαίνοντας καλά» είναι εξ' ολοκλήρου υποκειμενική, όπως υποκειμενική είναι και η έννοια της ποιότητας ζωής.

Το εύρος της ανθρώπινης εμπειρίας που καλύπτεται από τον όρο είναι τεράστιο και κατ' επέκταση η γλώσσα για τη δια βίου ωρίμανση και εξέλιξη καλύπτει τον μεγάλο αριθμό βιωμάτων που παρατηρούνται στην κλινική πρακτική των ξενώνων. Η αναγνώριση βασικών χαρακτηριστικών της κατάστασης του ανθρώπου, καθώς η ζωή τελειώνει, δεν περιορίζει την ατομικότητά του. Εστιάζοντας σε ομοιότητες των εμπειριών των ασθενών με εξελισσόμενη, προχωρημένη νόσο, μας δίνεται η δυνατότητα να επεξεργαστούμε ένα «σύνολο εργαλείων» για την ανάπτυξη στόχων σχετικών με το τέλος της ζωής, που αντιπροσωπεύουν καθολικές ανάγκες και ευκαιρίες καθώς ο άνθρωπος πεθαίνει και που μπορούν να βοηθήσουν τους κλινικούς να κατανοήσουν τα βιώματα των ασθενών και των οικογενειών τους και έτσι να διευκολύνουν την παρέμβαση.

Σε αυτό το μοντέλο δε χρειάζεται κανείς ούτε να αγιοποιήσει ούτε να δοξάσει το βίωμα του τέλους της ζωής για να πιστέψει ότι ένα άτομο έχει πεθάνει καλά ή παρόμοια ότι έχει φθάσει σε ένα βαθμό να είναι καλά πεθαίνοντας.

Η προσωπική ωρίμανση σπάνια είναι εύκολη, και το να πεθαίνεις έχοντας «πλήρως ωριμάσει» μπορεί πραγματικά να είναι δύσκολο, κοπιαστικό και δυσάρεστο.

Η λυδία λίθος του να πεθαίνεις καλά -η αίσθηση του να ωριμάζεις ενόσω πεθαίνεις- είναι η εμπειρία να έχει αξία και νόημα για το άτομο και την οικογένειά του.

Ωρίμανση κατά την Πορεία στο θάνατο: η διαδικασία

Στους ξενώνες αναγνωρίζεται ότι η πορεία στο θάνατο είναι κάτι περισσότερο από μια σειρά προβλη-

μάτων που συναντάει κανείς. Πέρα από τη διαχείριση των συμπτωμάτων της τελικής νόσου υπάρχει δυνατότητα για ωρίμανση σε πολλές πτυχές της προσωπικότητας.

Η ωρίμανση μπορεί να ξεκινήσει με τη ρύθμιση βασικών προβλημάτων όπως το να βάλει σε τάξη κανείς τις νομικές και φορολογικές του υποχρεώσεις. Αυτή η διαδικασία αναπόφευκτα περιλαμβάνει το να κλείσει κανείς τις σχέσεις του με τους συναδέλφους, τους συνεργάτες και τους φίλους, είτε αναφορικά με τις καθημερινές δραστηριότητες είτε με το κράτος και την εκκλησία. Η ωρίμανση μπορεί να επέλθει όταν μοιράζεται κανείς μια θλιβερή είδηση με τους δικούς του και έρχεται αντιμέτωπος με την προοπτική του να χάσει ο ένας τον άλλο λόγω του θανάτου.

Στο πλαίσιο της εξέλιξης της νόσου ο θρήνος συχνά ξεκινάει πολύ πριν το θάνατο του προσώπου. Είναι μια διαδικασία που πρέπει να περάσουν τόσο ο ετοιμοθάνατος ασθενής όσο και η οικογένειά του. Η θλίψη είναι παρεξηγημένη όταν τη βλέπει κανείς μόνο σαν εμπειρία που πρέπει να υπομείνει και να ζησει με αυτήν. Σύμφωνα με τον Gerald May «η θλίψη δεν είναι ούτε νόσος ούτε διαδικασία επούλωσης, από μόνη της είναι σημάδι υγείας, μια ολοκληρωτική και έμφυτη χειρονομία αγάπης».

Η σχέση με τα αγαπημένα πρόσωπα δεν πρέπει να διακοπεί ενώ ολοκληρώνεται. Χρόνια πριν μια νοσηλεύτρια ξενώνα μου δίδαξε ότι πριν ολοκληρωθεί οποιαδήποτε σημαντική σχέση οι άνθρωποι πρέπει να συζητήσουν μεταξύ τους τα «πέντε πράγματα»:

- Συγχώρεσε με. Σε συγχωρώ (Αν η σχέση είναι σημαντική πάντα θα υπάρχουν κάποια πράγματα που μας έχουν πληγώσει στο παρελθόν).
- Σε ευχαριστώ - Σε αγαπώ
- Σε αποχαιρετώ

Μια ιδιαίτερα πολύτιμη ευκαιρία που παρουσιάζεται λόγω της τελικής νόσου σε αντίθεση με ένα αιφνίδιο «εύκολο» θάνατο, είναι η ευκαιρία να επαναπροσδιοριστούν προηγούμενες διαταραγμένες σχέσεις, πιθανώς μεταξύ πρώην συζύγων ή μεταξύ γονέως και αποξενωμένου παιδιού.

Επιπλέον οι άνθρωποι μπορούν να ωριμάσουν εσωτερικά, καθώς η προσοχή τους εστιάζει αλλού, και έτσι έχουν την ευκαιρία να αφιερώσουν χρόνο για να αναπολήσουν, να επανεξετάσουν τη ζωή τους, να μοιραστούν ιστορίες και να κατανοήσουν την σημασία της ζωής. Με βασική υποστηρικτική -συμβουλευτική βοήθεια που συχνά περιλαμβάνει απλώς το να ακούμε κάποιον με ενδιαφέρον και στοργή, οι άνθρωποι συχνά αναπτύσσουν μια βαθιά αίσθηση αυτοσεβασμού. Συχνά ένας άνθρωπος κοντά στο θάνατο μπορεί για πρώτη φορά στη ζωή του να καταφέρει να αγαπήσει τον εαυτό του, και έτσι να δεχθεί και να αισθανθεί την αγάπη των άλλων.

Υπέρβαση στην προσωπικότητα

Η υπερβατική διάσταση του εαυτού συχνά αποκτά μεγαλύτερη σημασία καθώς κάποιος πλησιάζει προς το τέλος της ζωής του. Αυτό πιθανώς συμβαίνει γιατί η σκέψη του ατόμου διευρύνεται και η προσοχή του αποσπάται ελάχιστα από τις απαιτήσεις και τις προτεραιότητες μιας γεμάτης και πολύ απασχολημένης ζωής.

Καθώς το άτομο ανακαλύπτει ότι αυτός που αντιπροσωπεύει σήμερα δεν είναι πια το πρόσωπο με τους πολλαπλούς ρόλους, τις ευθύνες, τις συνήθειες, τις προτιμήσεις ακόμα και τις σχέσεις, αρχίζει να αναρωτιέται, τι απομένει και ποιο είναι το νόημα της ζωής τελικά. Ενώ οι αλλαγές στο κρεβάτι του θανάτου είναι σε μεγάλο βαθμό προϊόν μυθοπλασίας, είναι αρκετά συχνό για τους ανθρώπους να εκφράζουν μια βαθύτερη αίσθηση για επαφή με τη φύση ή την έννοια του θεού μέσω των δικών τους πολιτισμικών ή θρησκευτικών παραδόσεων.

Το κλειδί στη λύση του αινίγματος για το πως το φαινομενικά αναπόφευκτο «υποφέρειν», όχι μόνο μπορεί να αποφευχθεί αλλά στην πράξη μπορεί να δώσει τη θέση του σε θετικές «καλές» εμπειρίες και εμπειρίες ωρίμανσης, είναι το γεγονός ότι η πεποίθηση των ανθρώπων για το ποιοι πραγματικά είναι, αλλάζει κατά την διάρκεια της πορείας τους προς το θάνατο.

Η παρέμβαση των ξενώνων στοχεύει στο να βοηθήσουν το άτομο να πετύχει μια αίσθηση ολοκλήρωσης σε κάθε πεδίο της ζωής του και επομένως να το καταστήσουν ικανό να την «απελευθερώσει». Αυτό διευκολύνει μια επιτυχημένη απομάκρυνση από την προηγούμενη ζωή και αποδοχή της αλλαγής της ταυτότητάς του. Η ταυτότητα ενός ατόμου ή η αίσθηση του εαυτού του συχνά γίνεται ρευστή στο τέλος της ζωής, αλλάζοντας σχήμα, τόνο και υφή.

Η προσωπικότητα του ατόμου γίνεται λιγότερο σύνθετη αλλά όχι και λιγότερο ολοκληρωμένη. Θα μπορούσαμε να αντιληφθούμε τον άνθρωπο που πεθαίνει, σαν μια ύπαρξη που γίνεται λιγότερο υλική - ή περισσότερο αιθέρια- αλλά όχι λιγότερο ολοκληρωμένη καθώς ο θάνατος πλησιάζει. Υπό αυτή την έννοια το πρότυπο της ισόβιας ανθρώπινης ανάπτυξης μπορεί να εκτείνεται από τη βρεφική ηλικία μέχρι την παρακμή της προχωρημένης ηλικίας ή της προχωρημένης νόσου, από την ενηλικίωση μέχρι την γήρανση και την ολοκλήρωση.

Η εμπειρία των ξενώνων αποδεικνύει ότι όταν τα συμπτώματα της προχωρημένης νόσου τίθενται υπό έλεγχο είναι δυνατόν το άτομο να εστιάσει την προσοχή του στο άμεσο παρόν και να συνειδητοποιήσει την εκπληκτική αξία της ζωής που του απομένει.

Η δυνατότητα να βιώνει μια ικανοποιητική ή ακόμη και αυξημένη αίσθηση του ευ ζειν, παρά την απώλεια των κοινωνικών αρμοδιοτήτων, των στενών διαπροσωπικών σχέσεων και των στόχων της ζωής μπορεί να φαντάζει εξωπραγματική αλλά με επαρκή υποστήριξη -ειδικά με τη συμβολή εξειδικευμένων κλινικών που προσφέρουν αγάπη και φροντίδα- έχει γίνει συνήθης σε πολλά προγράμματα ξενώνων και κέντρων

παρηγορικής φροντίδας.

Απλά κάνοντας αυτό που κάνουμε καλύτερα -παρέχοντας φροντίδα στους ασθενείς- και κάνοντάς το χωρίς αμηχανία για το αναπόφευκτο του θανάτου, κρατώντας τη δέσμευσή μας και αυτή της ομάδας ισχυρή, με προετοιμασία και εκπαίδευση και αναγνωρίζοντας όχι μόνο τη δυνατότητα ανοχής και αντοχής στο «υποφέρειν» αλλά και την δια βίου ανθρώπινη ικανότητα για ωρίμανση και εξέλιξη που υπάρχει σε κάθε έναν από τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, μπορεί να συμβάλουμε σε μια υγιή επανένταξη της αξίας του «θνήσκειν» μέσα στο μυστήριο της ζωής.

1. Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK et al. Pain and its treatment in out-patients with metastatic cancer. *N Engl J Med* 1994; **330**(9): 592-596.
2. Von Roenn JH, Cleeland CS, Gonin R. Physician attitudes and practice in cancer pain management: a survey from the Eastern Co-operative Oncology Group. *Ann Intern Med* 1993; **119**: 121-126.
3. Marks FM, Sachar EJ. Undertreatment of medical inpatients with narcotic analgesics. *Ann Intern Med* 1973; **78**: 173-181.
4. Wallace KG, Reed B, Pasero C, Olsson GL. Staff nurses' perceptions of barriers to effective pain management. *J Pain Symptom Manage* 1995; **10**(3): 204-213.
5. Jacox A, Carr DB, Payne R. *Management of Cancer Pain: Clinical Practice Guideline No.9* Rockville, MD: Agency for Health Care Policy and Research (AHCPR publication no 94-0592), 1994.
6. McCormack J, Li R, Zarowny D, Singer J. Inadequate treatment of pain in ambulatory HIV patients. *Clin J Pain* 1993; **9**(4): 279-283
7. Nelson GE, Graves SM, Holland RR et al. A performance-based method of student evaluation. *Med Educ* 1976; **10**:33-42.
8. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; **306**(11): 639-645.
9. Callanan M, Kelley P. *Final Gifts*. New York: Poseidon Press, 1992.
10. Mount B, Scott J. Whither hospice evaluation? *J Chron Dis* 1983; **36**(11):731-736.
11. Associated Press, 13 September 1992.
12. Byock I. Growth:the essence of hospice. *Am J Hospice Care* 1986; **3**(6): 16-21.
13. Byock I. Growth: a paradigm for hospice care. Workshop Presentation ar Ninth International Congress on Care of the Terminally Ill, Montreal, Nov, 1992.
14. Byock I. The nature of suffering and the nature of opportunity at the end of life. *Clin Geriatr Med* 1996; **12**:2.
15. May G. For they shall be comforted. *Shalem News* 1992; **XVI**(2): June.
16. Levine S. *Meeitings at the Edge*. New York: Anchor Books, Doubleday, 1984.