ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΝΕΑΠΟΛΙΣ ΠΑΦΟΥ



Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκηση

Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών στη Δημόσια Διοίκηση (MPA)

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ***''Ποιότητα Ζωής Καρκινοπαθών Τελικού Σταδίου και ο Ρόλος του Νοσηλευτή''***

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ: Γιάκουμου Αντρούλα

ΑΡΙΘΜΟΣ ΦΟΙΤΗΤΙΚΗΣ ΤΑΥΤΟΤΗΤΑΣ: 1153301318

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: DR Βλάσσης Ιωάννης

ΚΥΠΡΟΣ

ΠΑΦΟΣ 2017

Περίληψη

Ποιότητα Ζωής Καρκινοπαθών Τελικού Σταδίου και ο Ρόλος του Νοσηλευτή.

Εισαγωγή: Η Ποιότητα Ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια που μπορεί δύσκολα να μετρηθεί εντός του κλινικού πεδίου. Σε κάθε χρόνιο νόσημα η ποιότητα ζωής εξαρτάται από την ιδιαιτερότητα της νόσου και τις θεραπείες. Στον ασθενή με καρκίνο και πόνο την ποιότητα ζωής καθορίζουν πολλοί παράγοντες όπως, προβλήματα ύπνου, αδυναμία εργασίας, λύπη και κατάθλιψη, ελάττωση της όρεξης, έλλειψη από απλές χαρές της ζωής, αδυναμία να κάνει ταξίδια, αίσθημα απομόνωσης, εξάντληση της οικογένειας. Η ποιότητα ζωής στην παρηγορητική φροντίδα δεν είναι διαφορετική από την ποιότητα στη φροντίδα υγείας, αλλά εδώ η ποιότητα ζωής είναι αυτοσκοπός Οι νοσηλευτικές πράξεις και παρεμβάσεις απευθύνονται στο άτομο, την οικογένεια και το κοινωνικό σύνολο, με έκδηλα ή επικείμενα προβλήματα υγείας. Επίσης, έχει την πρωταρχική ευθύνη για την ποιότητα της παρεχόμενης νοσηλευτικής φροντίδας στους πολίτες.

Σκοπός: Να διερευνήσει, την ποιότητα ζωής των καρκινοπαθών τελικού σταδίου και το ρόλο του νοσηλευτή.

Μέθοδος: Η αναζήτηση για την συστηματική ανασκόπηση, έγινε σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων και επιλεγμένους διαδικτυακούς τόπους, από τον Μάρτιο 2017 μέχρι Μάιο 2017. Τελευταία ημερομηνία αναζήτησης 2 Μαΐου 2017. Συγκεκριμένα αναζητηθήκαν δεδομένα σε βάσεις όπως: Pubmed, Embase, Medline, Cochrane Library, CINAHLI, Elvisier,Google scholar,για την ανεύρεση δημοσιευμένων πρωτογενών άρθρων που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου κι ο ρόλος του νοσηλευτή. Οι μελέτες που προέκυψαν στο σύνολο που περιλαμβάνονται στην συστηματική ανασκόπηση αφορούν μια(1) ποιοτική μελέτη, έξι(6) συγχρονικές μελέτες, δύο(2) μελέτες κοορτής, μια(1)μελέτη προοπτικής.

Αποτελέσματα: Η ποιότητα ζωής των ασθενών τελικού στάδιο επηρεάζεται αρνητικά και μειώνεται αφού όπως διαφάνηκε τα άτομα σε τελικό στάδιο εμφανίζουν κάποια μορφή καρκινικού πόνου με τεράστια ποικιλία συμπεριφορών και βιώνουν πληθώρα από βιολογικά και ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Οι επαγγελματίες υγείας αποτελούν ένα αναπόσπαστο κομμάτι της διεπιστημονικής ομάδας αντιμετώπισης καρκινικού πόνου και της ανακούφισης του

Συμπέρασμα: Η νοσηλευτική φροντίδα στους ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου, είναι απόρροια της ανακουφιστικής φροντίδας και πρέπει να ανταποκρίνεται στις ανάγκες του ατόμου που αφορούν το οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο παρέχοντας ποιότητα ζωής

Λέξεις – Κλειδιά: ποιότητα ζωής, σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, καρκίνος τελικού σταδίου, ανακουφιστική φροντίδα, ρόλος νοσηλευτή.

Abstract

Quality of Life of end Stage Cancer Patients and the Role of the Nurse.

Introduction: Quality of Life is a multidimensional concept that can hardly be measured within the clinical field. In any chronic disease the quality of life depends on the specificity of the disease and the treatments. In the patient with cancer and pain the quality of life determine many factors such as sleep problems, work-poorness, depression and depression, decreased appetite, lack of life's simple pleasures, travel, isolation, exhaustion of the family. The quality of life in palliative care is not different from quality in health care, but here the quality of life is an end in itself. Nursing acts and interventions are directed at the individual, the family and the community, with obvious or imminent health problems. It also has primary responsibility for the quality of nursing care provided to citizens.

Aim: To investigate the quality of life of the end-stage cancer patients and the role of the nurse.

Method: The search for the systematic review was made in electronic databases and selected web sites from March 2017 to May 2017. Last search date May 2, 2017. In particular, data were searched for in databases such as: Pubmed, Embase, Medline, Cochrane Library, CINAHLl, Elvisier, Google scholar, to find published primary articles related to the quality of life of patients with end-stage cancer and the role of the nurse. The studies that were included in the systematic review include a (1) qualitative study, six (6) cross-sectional studies, two (2) cohort studies, one (1) prospective study.

Results: End-stage quality of life is adversely affected and reduced as, as it transpired, the individuals in the final stage exhibit some form of cancer pain with a huge variety of behaviors and experience a multitude of biological and

psychosocial problems. Health professionals are an integral part of the multidisciplinary team for treating cancer pain and relieving it

Conclusion: Nursing care for patients with end-stage cancer is a result of relief and must be responsive to the person's needs of the organic, psychological, social and spiritual level, providing quality of life.

Keywords: Quality of life, Health - Related Quality of Life, End - stage cancer, Relief, nurse role.

Περιεχόμενα

Περίληψη.....i-ii

Abstract.....iii-iv

Ευχαριστίες.....vii

1.Εισαγωγή.....1-4

Α. Γενικό Μέρος.....5

Θεωρητική Προσέγγιση 6

2. Καρκίνος 6

2.1. Ορισμός Καρκίνου.....6

2.2 Ιστορική Αναδρομή.....7-8

2.3. Πιθανά αίτια ενοχοποίησης εκδήλωση καρκίνου.....8-9

2.4. Επιδημιολογικά στοιχεία για το καρκίνο.....9-11

2.5.Καρκινοπαθείς τελικού σταδίου.....12

2.5.1. Χαρακτηριστικά καρκινοπαθών.....12

2.5.2.Ψυχολογικό επίπεδο 12-13

2.5.3. Κοινωνικό επίπεδο.....13-14

2.5.4.Πνευματικό επίπεδο.....14-15

3.Ποιότητα Ζωής.....15

3.1.Ορισμός ποιότητα ζωής.....15-18

3.2. Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.....19-20

3.3. Διαστάσεις της ποιότητας ζωής.....20

3.3.1.Φυσικές δραστηριότητες……21

3.3.2.Ψυχολογική ευεξία……22

3.3.3.Κοινωνική ευεξία……22

4.Ποιότητα ζωής καρκινοπαθών τελικού σταδίου……23-24

5 Ο Ρόλος του Νοσηλευτή στην διάγνωση, αντιμετώπιση και διαχείριση ασθενών με καρκίνο για παροχή ποιοτικής φροντίδας……24-29

5.1. Δεξιότητες Επικοινωνίας Νοσηλευτών……29-30

5.2.Νοσηλευτές και Διεπιστημονική Συνεργασία……30-31

Β. **Ειδικό Μέρος**……32

6. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ……33

6.1 Στρατηγική Αναζήτησης……33-35

6.2. Διαδικασία συλλογής δεδομένων……..35-36

6.3.Χαρακτηριστικά μελετών που αναλύθηκαν……38

6.4.Αποτελέσματα……39-48

6.5.Αναλυτική παρουσίαση άρθρων……..49-62

7.Συζήτηση……63-65

8.Συμπεράσματα……66

Εμπειρίες……67

10.Βιβλιογραφία……68-73

Πίνακας 1: Απεικόνιση των βημάτων της συστηματικής ανασκόπησης στις βάσεις δεδομένων ……..37

ΕΥΧΑΡΙΣΤΕΙΕΣ

Με το πέρας των μεταπτυχιακών μου σπουδών θα ήθελα να ευχαριστήσω πολύ τον επιβλέποντα καθηγητή μου κ. Ιωάννη Βλάσση για το συνεχές ενδιαφέρον του, για την πολύτιμη συνεργασία που μου προσέφερε σε όλο το χρονικό διάστημα των σπουδών μου. Επιπρόσθετα, θα ήθελα να ευχαριστήσω το σύνολο των καθηγητών μου , για τη πολύτιμη συμβολή τους καθώς και τις γνώσεις που μου προσέφεραν καθόλη τη διάρκεια της φοίτησής μου. Στο τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένειά μου για την βοήθεια που μου προσέφερε όλο αυτό το χρονικό διάστημα.

1.Εισαγωγή

Η Ποιότητα Ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια που μπορεί δύσκολα να μετρηθεί εντός του κλινικού πεδίου. Η έννοια της ποιότητα ζωής έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον ερευνητών από διάφορους κλάδους επιστημών καθώς και από το χώρο της υγείας, οι οποίοι αναπτύσσουν τεχνικές για την αξιολόγηση της, στηριζόμενοι στην αποτίμηση της φυσικής, της ψυχολογικής και της κοινωνικής διάστασης της υγείας. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής, χρησιμοποιείται όλο και συχνότερα ως δείκτης αξιολόγησης των θεραπευτικών παρεμβάσεων και στρατηγικών που έχουν ως στόχο τη βελτίωση της υγείας (Γκρίλλα, 2012). Για να διαχωριστεί αυτή η γενική τοποθέτηση από τον καθορισμό του όρου σε σχέση με θέματα που αφορούν την υγεία, εισήχθη η έννοια της *σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής* (health-related quality of life (HRQL), δηλαδή, η υγεία συνυφασμένη με ποιότητα ζωής. Τα τελευταία είκοσι χρόνια, επιστήμονες από διαφορετικά επιστημονικά πεδία προσεγγίζουν την έκβαση της υγείας με κοινό παρανομαστή τον όρο: «ποιότητα ζωής».(Παναγιωτάκη-Δαϋίδ,2010)

Για την αποτίμηση της χρησιμοποιούνται διάφορα ψυχομετρικά εργαλεία, κυρίως ερωτηματολόγια, τα οποία εξετάζουν την ποιότητα ζωής σφαιρικά, αξιολογώντας διάφορες πλευρές ή διαστάσεις του άτομου, όπως τη λειτουργικότητα στο κοινωνικό, οικογενειακό, σεξουαλικό, εργασιακό τομέα, και την ψυχολογική ευεξία (Γκριλλα, 2012).

Ο Παπαδάκης (2010) αναφέρει ότι η ύπαρξη μιας χρόνιας ασθένειας επιφέρει αποσταθεροποίηση όχι μόνο των βασικών λειτουργιών του οργανισμού του ατόμου, άλλα και αποσταθεροποίηση στη συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική ζωή του.

Σε κάθε χρόνιο νόσημα η ποιότητα ζωής εξαρτάται από την ιδιαιτερότητα της νόσου και τις θεραπείες. Στον ασθενή με καρκίνο και πόνο την ποιότητα ζωής καθορίζουν πολλοί παράγοντες όπως, προβλήματα ύπνου, αδυναμία εργασίας,

λύπη και κατάθλιψη, ελάττωση της όρεξης, έλλειψη από απλές χαρές της ζωής, αδυναμία να κάνει ταξίδια, αίσθημα απομόνωσης, εξάντληση της οικογένειας (Παναγιωτάκη-Δαϋίδ,2010).

Η ποιότητα ζωής στην παρηγορητική φροντίδα δεν είναι διαφορετική από την ποιότητα στη φροντίδα υγείας, αλλά εδώ η ποιότητα ζωής είναι αυτοσκοπός. Η εφαρμογή μιας διαδικασίας αξιολόγησης απαιτεί πρωταρχικά τον καθορισμό των επιπέδων της ποιότητας και τη χρήση των μεθόδων που ταιριάζουν με την παρηγορητική. Οι κατευθυντήριες αρχές της παρηγορητικής βασίζονται στα ανθρώπινα δικαιώματα, στα δικαιώματα των ασθενών, στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια , στην αλληλεγγύη, στην ελευθερία επιλογής. Η παρηγορητική φροντίδα έχει στόχους όπως ο έλεγχος του πόνου, έλεγχος συμπτωμάτων, ψυχολογική και πνευματική στήριξη, συναισθηματική στήριξη, στήριξη της οικογένειας, στήριξη στο πένθος. Για την επίτευξη των στόχων της παρηγορητικής φροντίδας θα πρέπει να ληφθούν οπωσδήποτε υπ' όψιν η συμμετοχή των ασθενών στις αποφάσεις, η οικογένεια σαν μονάδα φροντίδας, πνευματικά ζητήματα, υπαρξιακά ζητήματα, καθώς και την ανάμειξη νοσηλευτικών λειτουργών και άλλων επαγγελματιών υγείας (Παναγιωτάκη-Δαϋίδ,2010).

Το Διεθνές Συμβούλιο Νοσηλευτικής (International Council of Nurses – ICN) αποδίδει περιεκτικά στον ορισμό της νοσηλευτικής τον πολυδιάστατο ρόλο του νοσηλευτή. «Η Νοσηλευτική είναι επιστήμη υγείας, αναπόσπαστο μέρος του συστήματος υγείας. Ενσωματώνει την προαγωγή της υγείας, την πρόληψη της αρρώστιας και τη νοσηλευτική φροντίδα των αρρώστων, των αναπήρων και των ατόμων στο τελικό στάδιο της ζωής τους ως βιοψυχοκοινωνικών ανθρωπίνων υπάρξεων όλων των ηλικιών, σε όλες τις δομές και τα επίπεδα φροντίδας (πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια, τριτοβάθμια φροντίδα, κέντρο υγείας, κοινότητα, σπίτι, χώρος εργασίας, σχολείο). Οι νοσηλευτικές πράξεις και παρεμβάσεις απευθύνονται στο άτομο, την οικογένεια και το κοινωνικό σύνολο, με έκδηλα ή επικείμενα προβλήματα υγείας. Η νοσηλευτική υπηρεσία εκτείνεται από την

προαγωγή και αποκατάσταση της υγείας μέχρι τη νοσηλευτική φροντίδα του αρρώστου και έως τη συμμετοχή σε προγράμματα βελτίωσης της υγείας του πληθυσμού. Επίσης, έχει την πρωταρχική ευθύνη για την ποιότητα της παρεχόμενης νοσηλευτικής φροντίδας στους πολίτες» (Ραγιά, 1996)

Η νοσηλευτική φροντίδα στους ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου, είναι απόρροια της ανακουφιστικής φροντίδας και πρέπει να ανταποκρίνεται στις ανάγκες του ατόμου που αφορούν το οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο παρέχοντας ποιότητα ζωής (Λαβδανίτη 2000).

Οι σημαντικότεροι στόχοι της αντιμετώπισης του ατόμου που βιώνει μια απειλητική για τη ζωή νόσο ή βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής θεωρούνται η καλύτερη δυνατή αξιοποίηση του εναπομείναντος χρόνου της ζωής του με την εξασφάλιση της μέγιστης δυνατής άνεσης, ανεξαρτησίας και λειτουργικότητας, καθώς και την υποστήριξη, βελτίωση κι ενίσχυση των οικογενειακών και σημαντικών για εκείνο σχέσεων.(Billings,1998, Carron et al.,1999)

Σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης είναι να διερευνήσει, να συνοψίσει και να συγκρίνει τη δημοσιευμένη διεθνή βιβλιογραφία σχετικά με την ποιότητα ζωής των καρκινοπαθών τελικού σταδίου και το ρόλο του νοσηλευτή.

Συγκεκριμένα, επιμέρους στόχοι της μελέτης αποτελούν:

- Ποία η ποιότητα ζωής καρκινοπαθών τελικού σταδίου.
- Διερεύνηση παραγόντων που σχετίζονται με τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής τους
- Ποίος ο ρόλο του νοσηλευτή και πως συμβάλλει στην παροχή ποιότητας ζωής των ατόμων αυτών.

Επίσης στοχεύει στη στρατηγική αναζήτησης των άρθρων σχετικά με το θέμα, στα κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού των άρθρων, στις λέξεις- κλειδιά και στην ανάλυση αποτελεσμάτων.

Επομένως η ανασκόπηση της ερευνητικής βιβλιογραφίας μέχρι σήμερα είναι

απαραίτητη για τη συγκέντρωση ευρημάτων αναφορικά με το ρόλο του νοσηλευτή όσον αφορά στην ποιότητα ζωής των ατόμων με καρκίνο τελικού σταδίου αλλά και την επισήμανση της σημαντικότητας του. Επιπλέον, η ανασκόπηση παράλληλα θα στοχεύει και στον εντοπισμό τυχόν κενών που υπάρχουν στη βιβλιογραφία, με σκοπό την δημιουργία προτάσεων -εισηγήσεων για περαιτέρω έρευνα.

Α. Γενικό Μέρος

2. Καρκίνος

2.1. Ορισμός Καρκίνου

Ο Καρκίνος, επίσης γνωστός ως κακοήθης όγκος ή κακαοήθες νεόπλασμα, είναι μία ομάδα ασθενειών που έχουν σχέση με την αφύσικη κυτταρική ανάπτυξη με πιθανότητα εισβολής ή διάδοσης σε άλλα μέρη του σώματος(W.H.O.,2014, N.C.I.,2008). Δεν είναι όλοι οι όγκοι καρκινικοί. Ο καλοήθης όγκος δεν κάνει μεταστάσεις σε άλλα μέλη του σώματος (N.C.I.,2008). Τα σημάδια και συμπτώματα συνήθως συμπεριλαμβάνουν: ένα νέο εξόγκωμα, αφύσικη αιμορραγία, παρατεταμένο βήχα, ανεξήγητη απώλεια βάρους, και μια αλλαγή στις κενώσεις του εντέρου μεταξύ άλλων. Ενώ αυτά μπορεί να είναι ένδειξη καρκίνου, μπορεί επίσης να οφείλονται σε άλλα ζητήματα *(NHS Choices* 2013). Υπάρχουν πάνω από 100 διαφορετικά γνωστά είδη καρκίνου που επηρεάζουν τους ανθρώπους(N.C.I.,2008).

Ο καρκίνος είναι ένα από τα σοβαρότερα προβλήματα υγείας που παρατηρούνται σήμερα στις αναπτυγμένες χώρες. Οι στατιστικές δείχνουν ότι αποτελεί τη δεύτερη πιο συχνή αιτία θανάτου μετά τις καρδιοπάθειες. Συνήθως προσβάλλει ανθρώπους μεγάλης ηλικίας, υπάρχουν όμως και μορφές καρκίνου που εμφανίζονται σε νεαρής ηλικίας άτομα, ακόμη και σε παιδιά.

Ο όρος «καρκίνος» δεν αποδίδεται σε μία και μόνη ασθένεια, αλλά σε μια ομάδα ασθενειών που χαρακτηρίζονται από τον ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό των κυττάρων. Σε αντίθεση με τα φυσιολογικά κύτταρα στο σώμα μας, τα οποία αυξάνονται, διαιρούνται και πεθαίνουν με έναν αυστηρά ελεγχόμενο τρόπο, τα καρκινικά κύτταρα διαφέρουν διότι συνεχίζουν να διαιρούνται ανεξέλεγκτα. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την ανάπτυξη μιας μάζας κυττάρων, που ονομάζεται όγκος. Οι όγκοι μπορεί να είναι καλοήθεις ή κακοήθεις. (N.C.I.,2008).

2.2 Ιστορική Αναδρομή

Από την αρχαιότητα ακόμη είχαν παρατηρήσει την ανάπτυξη όγκων στο ανθρώπινο σώμα. Οι Μεσοποτάμιοι γνώριζαν τους κακοήθης όγκους τους οποίους διέκριναν από τους φλεγμονώδεις. Οι Αιγύπτιοι (Βρεττου και συν 19990 (πάπυρος Smith 3.000 π.Χ.) αλλά και οι αρχαίοι Ινδοί περιέγραφαν όγκους που υποτροπίαζαν μετά την αφαίρεση τους. Κυρίως όμως οι Αρχαίοι Έλληνες είναι εκείνοι που γνώριζαν λεπτομέρειες για τη συμπεριφορά των κακοηθών όγκων και τις βαριές επιπτώσεις τους στον οργανισμό. Ο Ιπποκράτης (460π.Χ.) διέκρινε τον καρκίνο σε επιπολής και εν τω βάθει και τον θεωρούσε νόσο της γεροντικής ηλικίας, ενώ την εμφάνιση του πριν την ήβη την θεωρούσε κληρονομική. Επίσης η γένεση του καρκίνου στα αρχαιοελληνικά χρόνια, αποδιδόταν στην περίσσεια της μέλαινας χολής(Ρηγάτος και συν., 1985)

Αυτό που θα μπορούσε να συζητηθεί είναι αν η έννοια της μέλαινας χολής και του μελαγχολικού χυμού έχει την έννοια που έχει και σήμερα η μελαγχολία. Φαίνεται λοιπόν πως οι έννοιες αυτές ταυτίζονται. Οι αντιλήψεις αυτές έχουν περάσει στους Έλληνες γιατρούς και όχι μόνο.

Ο Γαληνός (30-200 μ.Χ.) περιγράφει τον καρκίνο σαν κακοήθη νόσο που μπορεί να προσβάλλει όλα τα όργανα και τον διακρίνει σε ελκωτικό και μη ελκωτικό. Ο όρος «καρκίνος» είχε καθιερωθεί από την εποχή εκείνη λόγω της ομοιότητας του μακροσκοπικά και κυρίως του καρκίνου του μαστού με το ζώο καρκίνο (καβούρι).

Προσομοίαζαν τον κυρίως όγκο με το σώμα του ζώου και τις διογκωμένες φλέβες γύρω από αυτόν με τα πόδια του.

Οι αρχαίοι λοιπόν Έλληνες γνώριζαν όχι μόνο την ύπαρξη του καρκίνου, την επέκταση του στους γύρω ιστούς την οποία ονόμαζαν «νομή» αλλά και τη μετάδοσή του που ονόμαζαν «συμπάθεια». Εφάρμοζαν επίσης τη ριζική χειρουργική εξαίρεση του και τον καυτηριασμό των γύρω ιστών με πυρακτωμένο σίδερο(Ρηγάτος και συν., 1985)

Τις αντιλήψεις που συνδέουν τον καρκίνο με τη μελαγχολία διατυπώνει και ο

Ορειβάσιος. (325-403μ.Χ.). Οι αντιλήψεις αυτές πέρασαν χωρίς εξαίρεση σε όλους τους Έλληνες γιατρούς. Σ' αυτό το συμπέρασμα εύκολα μπορεί να φθάσει ο ενδιαφερόμενος αν μελετήσει τα σχετικά αποσπάσματα από έργα αρχαίων Ελλήνων γιατρών που παραθέτει στην ιστορική μονογραφία του ο Κούζης (1902). Βέβαια το έργο αυτό του Κούζη δεν αναζητά τους ψυχοσωματικούς συντελεστές, αλλά αυτοί εύκολα μπορούν να εντοπιστούν ανάμεσα στα άλλα συμφέροντα σαν πιθανά αίτια του καρκίνου (Ρηγάτος και συν., 1985).

Ο Αλέξανδρος ή Τραλλιανός εξακολουθεί να ασπάζεται την ίδια αντίληψη όταν γράφει ότι «ο λεγόμενος μελαγχολικός χυμός και τρυγώδες ρεύμα μόνον και όγκον καρκινώδη».

Ιστορικός συγγραφέας ο Δίων ο Κάσσιος γράφοντας για την Ιουλία, μητέρα του Ταράντου μας διασώζει την πληροφορία ότι η γυναίκα αυτή μαθαίνοντας το θάνατο του γιού της, χτυπά το στήθος της και ο καρκίνος που για καιρό «ησύχαζε» εκεί, ερεθίστηκε και εξελίχθηκε.

Σαν γενικό συμπέρασμα των εργασιών, μπορούμε να θεωρήσουμε την αυξημένη επίπτωση του καρκίνου σε άτομα με έντονη συγκινησιακή φόρτιση. Τέλος ιδιαίτερη είναι και η επίπτωση του καρκίνου σε άτομα με κοινά ψυχολογικά χαρακτηριστικά.

2.3. Πιθανά αίτια ενοχοποίησης εκδήλωση καρκίνου

Το κάπνισμα είναι η αιτία για περίπου 22% των θανάτων από καρκίνο. Ένα άλλο 10% οφείλεται στην παχυσαρκία, μια φτωχή δίαιτα, έλλειψη φυσικής δραστηριότητας, και την κατανάλωση αλκοόλ(W.H.O.,2014) Άλλοι παράγοντες είναι ορισμένες μολύνσεις, η έκθεση στην ιονισμένη ακτινοβολία και στις ρυπαντικές ουσίες του περιβάλλοντος(Anand,et al.,2008). Στον αναπτυσσόμενο κόσμο σχεδόν 20% των καρκίνων οφείλονται σε μολύνσεις όπως Ηπατίτιδα Β, ηπατίτιδα C, και τον ιό των ανθρώπινων θηλωμάτων(W.H.O.,2014) Αυτοί οι παράγοντες δρουν, τουλάχιστον εν μέρει, μεταβάλλοντας τα γονίδια ενός κυττάρου(Anand,et al.,2008). Συνήθως, πολλές τέτοιες γενετικές αλλαγές

απαιτούνται πριν την ανάπτυξη του καρκίνου. Σχεδόν 5–10% των καρκίνων οφείλονται σε γενετικά ελαττώματα που κληρονομούνται από τους γονείς. Ο καρκίνος μπορεί να εντοπιστεί από ορισμένα σημάδια και συμπτώματα ή εξετάσεις. Τότε, συνήθως, ερευνάται περαιτέρω από μαγνητική τομογραφία και επιβεβαιώνεται με βιοψία(A.C.S.,2013).

2.4. Επιδημιολογικά στοιχεία για το καρκίνο

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, το 2012, περίπου 14,1 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις καρκίνου έλαβαν χώρα παγκοσμίως(Anand,et al.,2008). ο αριθμός των θανάτων από καρκίνο αναμένεται να ξεπεράσει τα 10 εκατομμύρια το 2020 και οι νέες περιπτώσεις της νόσου να αυξηθούν στα 16 εκατομμύρια(W.H.O.,2007).

Για το 2007 σύμφωνα με την Αμερικανική Εταιρεία Καρκίνου στην ετήσια έκθεση που παρουσίασε, ανακοίνωσε ότι κάθε μέρα πέθαιναν από καρκίνο σε όλο τον κόσμο 20.000 άνθρωποι δηλ. 7,6 εκατομμύρια περίπου θάνατοι.

Επίσης, κατά το ίδιο έτος, τουλάχιστον 12,3 εκατομμύρια νέα κρούσματα καρκίνου έχουν διαγνωστεί. Η πλειονότητα των νέων κρουσμάτων, 6,7 εκατ. και 4,7 εκατ. των θανάτων έχουν σημειωθεί στις αναπτυσσόμενες χώρες, ενώ 5,4 εκατ. κρούσματα και 2,9 εκατ. θάνατοι έχουν σημειωθεί στις οικονομικά ανεπτυγμένες χώρες(American cancer society, 2007).

Το 15% όλων των καρκίνων συνδέονται με τη μόλυνση σύμφωνα με την έκθεση Global Cancer Facts & Figures για το 2007. Η έκθεση αποκαλύπτει επίσης, ότι στις ανεπτυγμένες χώρες οι τρεις πιο κοινοί τύποι καρκίνου στους άντρες είναι του προστάτη, των πνευμόνων και του παχέος εντέρου, ενώ στις γυναίκες του μαστού, του παχέος εντέρου και του πνεύμονα.

Στις αναπτυσσόμενες χώρες όμως, οι πιο κοινές μορφές καρκίνου είναι των

πνευμόνων, του στομάχου, του ήπατος για τους άνδρες και του μαστού, του τράχηλου της μήτρας, του στόμαχου για τις γυναίκες.

Η έκθεση περιέχει επίσης ένα τμήμα αφιερωμένο στα προϊόντα καπνού, η οποία εκτιμάται ότι προκάλεσε το θάνατο πέντε εκατομμυρίων ατόμων το 2000. Σχεδόν το 1/3 από αυτούς πέθαναν από καρκίνο και περίπου 100 εκατομμύρια άνθρωποι στη διάρκεια του 20ου αιώνα ως σύνολο. Προβλέψεις δείχνουν ότι περισσότερο από ένα δισεκατομμύριο άνθρωποι θα πεθάνουν ως αποτέλεσμα της χρήσης του καπνού, τον 21ου αιώνα (W.H.O,2007).

Ο καρκίνος είναι από τις πρώτες αιτίες θανάτου παγκοσμίως και το 70% αυτών συμβαίνουν στις χώρες με χαμηλό και μεσαίο εισόδημα. Σύμφωνα μα τα στοιχεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας ο καρκίνος ευθύνεται για το 13% των θανάτων στο σύνολο των 58 εκατομμυρίων το 2005. Στις περισσότερες χώρες του κόσμου, όπως και στην Ελλάδα, ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα.

Οι πιο γνωστές αιτίες θανάτου από καρκίνο παγκοσμίως είναι(W.H.O,2007).:

- Ο καρκίνος του πνεύμονα με 1,3 εκατ. θανάτους το χρόνο.
- Ο καρκίνος του στομάχου με σχεδόν 1 εκατ. θανάτους το χρόνο.
- Ο καρκίνος του ήπατος με 662.000 θανάτους το χρόνο.
- Ο καρκίνος του παχέος εντέρου με 665.000 θανάτους το χρόνο.
- Ο καρκίνος του μαστού με 502.000 θανάτους το χρόνο.

Όσον αφορά στους άνδρες οι πιο συχνές αιτίες θανάτου, με βάση τον αριθμό των θανάτων παγκοσμίως είναι:

- ο καρκίνος του πνεύμονα
- του στομάχου
- του ήπατος
- του παχέος εντέρου
- του οισοφάγου
- του προστάτη

Οι πιο συχνές αιτίες θανάτου στις γυναίκες είναι:

- ο καρκίνος του μαστού
- του πνεύμονα
- του στομάχου
- του παχέος εντέρου
- της μήτρας

Τα τελευταία χρόνια το ποσοστό επιβίωσης έχει αυξηθεί σημαντικά για όλα τα είδη καρκίνου εκτός από τους καρκίνους του πνεύμονα, του παγκρέατος και του ήπατος.

Παρ' όλα αυτά, το ποσοστό επιβίωσης διαφέρει σημαντικά όχι μόνο από χώρα σε χώρα και από πόλη σε πόλη, αλλά και από νοσοκομείο σε νοσοκομείο μέσα στην ίδια πόλη.

Συνολικά η 5ετής επιβίωση υπολογίζεται ότι κυμαίνεται μεταξύ 30 και 60%(W.H.O,2007).

2.5.Καρκινοπαθείς τελικού σταδίου

2.5.1. Χαρακτηριστικά καρκινοπαθών

Ο καρκίνος είναι μια αρρώστια που αποτελεί μια από τις πρώτες αιτίες θανάτου. Ο καρκίνος και η θεραπεία του είναι δύσκολη και σε αρκετές περιπτώσεις χρόνια. Η αντιμετώπιση της ασθένειας σε όλη τη φάση της δημιουργεί μεγάλα οικονομικά προβλήματα στον ασθενή, την οικογένεια και το κράτος και συνοδεύει όσους αγγίξει και με αλλά επιπλέον προβλήματα με κοινωνικές προεκτάσεις.

Η νόσος αυτή επηρεάζει τόσο το σωματικό όσο και τον ψυχικό κόσμο του ασθενούς. Επίσης ο κοινωνικός αντίκτυπος στο περιβάλλον και γενικότερα στο σύνολο είναι σοβαρός. Οι μεταβολές του ψυχισμού στον καρκινοπαθή είναι σημαντικές και επηρεάζονται άμεσα από το περιβάλλον του.

Οι αντιδράσεις από τις οποίες διέρχεται ο καρκινοπαθής όταν μάθει ότι πάσχει από καρκίνο είναι έντονες και εκδηλωτικές. Τον καρκινοπαθή τον διακατέχει η ανησυχία, ο φόβος, η απελπισία, η κατάθλιψη και το συναίσθημα ότι είναι αβοήθητος. Το συναίσθημα του αβοήθητου είναι εντονότερο γιατί ο άρρωστος πιστεύει ότι η διάγνωση του καρκίνου συνεπάγεται πάντα με το θάνατο. Έτσι, για την αντιμετώπιση αυτού του συναισθήματος χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή από μέρος των επαγγελματιών υγείας και καθοριστικό ρόλο παίζει η σχέση που αναπτύσσετε με τον άρρωστο. Η ενημέρωση του ασθενούς είναι βασική προϋπόθεση για μια άρτια συνεργασία με στόχο την καταπολέμηση της νόσου γιατί χωρίς την εμπιστοσύνη του ασθενή δεν μπορεί να υπάρχει επιτυχία στην θεραπεία (Καλογιαννης ,2004).

2.5.2.Ψυχολογικό επίπεδο

Ο άρρωστος αρχίζει να θρηνεί και συχνά τον πνίγουν αισθήματα θυμού, θλίψης, άγχους, κατάθλιψης τα οποία είναι απόλυτα φυσιολογικά αφού ο ασθενής έχει μπει πλέον σε μια διαδικασία θρήνου, ο οποίος δεν επίκειται μόνο στο άμεσο

μέλλον (π.χ επιδείνωση της υγείας του , τον αποχωρισμό του από αγαπημένα του πρόσωπα) αλλά και στο παρόν (π.χ την αδυναμία του, την απομάκρυνση ατόμων) καθώς και του παρελθόντος (π.χ ένα Όνειρο που δεν υλοποίησε).

Ο ασθενής όταν φθάνει στο τελικό στάδιο, το άγχος του και οι φόβοι του αυξάνονται αφού αντιλαμβάνεται το θάνατο Το αίσθημα του άγχους συχνά κρύβει ένα σύνολο συγκεκριμένων φόβων που συνδέονται με το θάνατο και διαφέρουν από άτομο σε άτομο. Ο Lemming και ο Dickinson διακρίνουν δυο κατηγόριες φόβων. Στην πρώτη κατηγόρια περιλαμβάνονται φόβοι που είναι άμεσα συνδεδεμένοι με τη περίοδο που οδηγεί στο θάνατο ενώ στη δεύτερη κατηγόρια οι φόβοι αφορούν κυρίως το γεγονός του θανάτου και τη κατάσταση του νεκρού(Αναγνωστόπουλος,και συν., 1999).

2.5.3Κοινωνικό επίπεδο

Ο άρρωστος όταν ο θάνατος είναι κοντά αρχίζει να αποσύρεται από τους γύρους του, να απομακρύνεται σαν να θέλει να διακόψει τις σχέσεις του με αγαπημένα πρόσωπα. Διακόπτει την επικοινωνία μαζί τους, δεν τους μιλάει, κοιμάται πολλές ώρες για να αποφεύγει συζήτηση και επαφές. Οι σχέσεις που διατηρεί είναι μόνο με τους πολύ στενούς συγγενείς από το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον, όμως και πάλι η επικοινωνία είναι μηδαμινή. Οι συγγενείς το παρερμηνεύουν αυτό και νομίζουν ότι δεν τους θέλει ή δεν τους αγαπά. Ο άρρωστος όμως κρατάει αυτή τη στάση διότι συνειδητοποιεί το γεγονός ότι πρόκειται να πεθάνει και προετοιμάζεται για αυτό, ενώ για τον ίδιο είναι άμυνα αυτή η απόσυρση διότι προετοιμάζει τον εαυτό του για το επικείμενο τέλος και την τελική συναισθηματική διακοπή με τα αγαπημένα του πρόσωπα. Προσπαθούν να προετοιμάσουν τον εαυτό τους για αυτό που θα συμβεί και δεν κρύβουν ψευδαισθήσεις, το μόνο που τους απασχολεί είναι το παρόν και επικεντρώνονται σε αυτό.
Πολλές φορές ο άρρωστος ωθείται στην κοινωνική απομόνωση αφού

καταλαβαίνει ότι και οι γύρω του αισθάνονται άβολα με αυτή τη κατάσταση και πολλές φορές προσποιούνται ή ότι δεν συμβαίνει τίποτα ή πως όλα θα πάνε καλά και δεν βρίσκονται σε τόσο άσχημη κατάσταση.

Ο ασθενής στο τελικό στάδιο νιώθει ότι δεν μπορεί να ανταποκριθεί στις κοινωνικές του υποχρεώσεις και κυρίως όταν ο ρόλος του και η θέση του μέσα στην οικογένεια ή στον εργασιακό χώρο είναι σημαντική. Ο ασθενής προβληματίζεται για το πώς θα αντεπεξέλθει η οικογένεια του, ποιος θα αναλάβει την επιχείρηση(εάν υπάρχει) και γενικότερα ποιος θα εκπληρώσει τις υποχρεώσεις , τις δουλειές και τους στόχους που είχε θέσει. Πολλές φορές ο ασθενής αγχώνεται και προβληματίζεται περισσότερο για αυτές τις καταστάσεις παρά για τον επικείμενο θάνατο του(Αναγνωστόπουλος,και συν., 1999).

2.5.4.Πνευματικό επίπεδο

Όταν ο άρρωστος συνειδητοποιεί ότι πεθαίνει συχνά βιώνει μια βαθιά υπαρξιακή κρίση. Στην προσπάθεια του να επιλύσει την κρίση και να μειώσει το έντονο άγχος που του προκαλεί αυτή η κατάσταση, επιδιώκει να δώσει νόημα στη ζωή και στο θάνατο του. Αντιμέτωπος με μια πραγματικότητα που μοιάζει παράλογη, άδικη ή δύσκολη, αναρωτιέται διαρκώς γιατί αυτός, γιατί τώρα, γιατί να υποφέρει, γιατί να γεννηθεί.

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 στη προκειμένη περίπτωση ο άρρωστος θρηνεί διότι νιώθει ότι χάνει τον ίδιο του τον εαυτό, το σκοπό και το νόημα της ζωής του. Ο Stephenson ονομάζει αυτό το θρήνο.’’ υπαρξιακό θρήνο’’ που πηγάζει από την αναγνώριση του ατόμου ότι είναι ευάλωτο και θνητό. 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, την ανάγκη να δώσει νόημα στη ζωή του, την ανάγκη να έχει ένα κάλο θάνατο και την ανάγκη για ελπίδα πέρα από το θάνατο.

Είναι πολύ σημαντικό να αντιμετωπίζεται κάθε ασθενής μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του ως άτομο που ζει, ως άτομο που δεν βρίσκεται στο περιθώριο της ζωής επειδή πεθαίνει, ως άτομο που έχει ανάγκες, ελπίδες και δεν παύει ποτέ να επιδιώκει να δώσει νόημα στις εμπειρίες και στη ζωή του(Αναγνωστόπουλος και συν., 1999).

3.Ποιότητα Ζωής

3.1.Ορισμός Ποιότητας Ζωής

Ο όρος *ποιότητα ζωής* είναι αρκετά ευρύς και αφηρημένος χωρίς σαφή ορισμό επειδή βασίζεται σε πολλούς παράγοντες ταυτόχρονα, γεγονός που καθιστά τον προσδιορισμό του δύσκολο, λόγω της αδυναμίας να προσδιοριστούν αυτοί οι παράγοντες. Η ποιότητα ζωής εξαρτάται από συνθήκες όπως, υποστήριξη από συγγενείς και φίλους, την κοινωνία, την ικανότητα εργασίας, τις συνθήκες διαβίωσης, την ύπαρξη ασθένειας ή ανικανότητας, καθώς και από παράγοντες που ο κάθε άνθρωπος ή η κοινωνία χωριστά αξιολογούν ως σημαντικούς. Για να υπάρξει ένας ενιαίος και παγκόσμιος ορισμός της έννοιας, πρέπει να υπολογιστούν γενικότερα αντιλήψεις κάθε κοινωνίας, κουλτούρας, λαού καθώς και τα πλαίσια διαβίωσης τους (Λιθοξοπούλου, 2013).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ) είναι ίσως ο καταλληλότερος θεσμός, για να προσδιορίσει μια τόσο πολυπαραγοντική έννοια. Σε μια πρώτη προσπάθεια προσδιορισμού εννοιών το 1948 ο Π.Ο.Υ, όρισε ως *υγεία* την κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς

την απουσία ασθένειας (W.H.O, 1948). Δόθηκε έμφαση στην ποιότητα της υγείας υπογραμμίζοντας την ανάγκη τόσο της ψυχικής όσο και της κοινωνικής πτυχής της, σε συνδυασμό με τη σωματική κατάσταση κάθε ανθρώπου (Γείτονα και συν, 2004).

Στον προσδιορισμό του όρου *ποιότητα ζωής* συμπεριλήφθηκαν και άλλες έννοιες, όπως το επίπεδο ανεξαρτησίας του ατόμου, τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος στο οποίο ζει όπως ήθη, αξίες, συνήθειες, φιλοσοφικές, πολιτιστικές, οικονομικές, πνευματικές, ψυχολογικές και διαπροσωπικές διαστάσεις της καθημερινής ζωής, τα πνευματικά ενδιαφέροντα του, οι προτιμήσεις του, οι εμπειρίες του, οι αντίληψης και οι στάσεις του (Υφαντόπουλος, 2001).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (1995) ορίζει ως ποιότητα ζωής την άποψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, μέσα στα πλαίσια του πολιτισμού και του συστήματος αξιών στο οποίο ζει και συμφωνεί με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα, και τις ανησυχίες του (WHOQOL,1995).

Πρόκειται για μια υποκειμενική έννοια, που το νόημα της διαφέρει από άνθρωπο σε άνθρωπο.

Ο Υφαντόπουλλος (2001) αναφέρει ότι η ποιότητα ζωής είναι μια έννοια με ευρύ περιεχόμενο και περιλαμβάνει επιδημιολογικές, βιοϊατρικές, λειτουργικές, οικονομικές και πολιτισμικές προσεγγίσεις, καθώς και προσωπικές προτιμήσεις, αντιλήψεις και εμπειρίες.

Σύμφωνα με το διεθνές συμβούλιο Γαλλικής γλώσσας, η ποιότητα ζωής ορίζεται ως η σωματική και ψυχολογική κατάσταση του ανθρώπου που του δίνει την αίσθηση της ικανοποίησης σε ένα συγκεκριμένο περιβάλλον. Κατά μια έννοια η ποιότητα ζωής μπορεί να οριστεί ως ο βαθμός στον οποίο επικρατούν σε ένα δεδομένο περιβάλλον οι κατάλληλες συνθήκες που προσφέρουν ικανοποίηση στα άτομα (Παπάνης, 2007).

Η ποιότητα ζωής έχει απασχολήσει από αρχαιότατους χρόνους τους έλληνες φιλοσόφους. Ο Αριστοτέλης, στο σύγγραμμα του *Ηθικά Νικομάχεια* απέδιδε τους όρους ποιότητα ζωής, *ευ ζην* και ευημερία, *ευ πράττει* ,δηλαδή το τέλειο και αυτάρκες αγαθό, που αποτελεί τον τελικό σκοπό των πράξεων του ανθρώπου (Αριστοτέλης Άπαντα,1993). Αργότερα ο Bernard Shaw, διαχώρισε την ευτυχία από τη ποιότητα ζωής, αναφέροντας ότι η ευτυχία δεν είναι ο αντικειμενικός σκοπός της ζωής, είναι η ίδια αυτοσκοπός και η γενναιότητα συνίσταται στη διάθεση που έχει κάποιος, να θυσιάσει την ευτυχία για μια πιο ουσιαστική ποιότητα ζωής (Fayerw & Machin, 2000).

Το 1960-1970, η πολιτική και κοινωνική αναταραχή οδήγησε σε μια πιο υλιστική θεώρηση της ποιότητα ζωής, με εμφάνιση στην ατομική ελευθερία, τη διασκέδαση, την άνεση και τη δράση. Παράλληλα, η καλή κατάσταση της υγείας ήταν πρώτο μέλημα, όσων ήθελαν υψηλή ποιότητα ζωής (Meeberg, 1993, Μηνασίδου και Λεμονίδου, 2005).

Στη δεκαετία 1980, ο όρος ποιότητα ζωής, αρχίζει να εμφανίζεται συχνότερα ως δείκτης σε κοινωνικές έρευνες που είχαν ως στόχο την προαγωγή του κράτους προνοίας, την εξάλειψη των ανισοτήτων και τη δίκαιη κατανομή πόρων (Οικονόμου και Κοκκώδη, 2001).

Σήμερα, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιείται, στη διαμόρφωση κοινωνικής πολιτικής και πολιτιστικής σε θέματα υγείας και στη κλινική ιατρική (Νιάκου, 2001).

Στην ιατρική, ο όρος ποιότητα ζωής απευθύνεται σε όλες εκείνες τις ανθρώπινες ανάγκες που συχνά έχουν παραμεληθεί από το σύστημα υγείας και κοινωνικής πρόνοιας (Οικονόμου και Κοκκώδη, 2001).

Η διασφάλιση της ποιότητας ζωής αποκτά διαφορετικές προτεραιότητες όταν πρόκειται για άτομα με χρόνιες ασθένειες, όπου το επιθυμητό και πραγματοποιήσιμο έχουν ως εμπόδιο την ύπαρξη της νόσου. Η ποιότητα ζωής

φαίνεται να είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την υγεία και επηρεάζεται από την παρουσία ασθένειας, τόσο από τα άμεσα σωματικά συμπτώματα, όσο και από τις έμμεσες συνέπειες της νόσου όπως αδυναμία του ατόμου να εργαστεί ή να ψυχαγωγηθεί λόγω των συμπτωμάτων, πιθανή κοινωνική απομόνωση, ψυχολογική κατάσταση, καθώς τα συμπτώματα μπορεί να επιδεινώνονται και να αυξάνουν τον φόβο που προκαλείται από την απειλή θανάτου (Λιθοξόπουλου, 2013).

Η έννοια της ποιότητας ζωής πρωτοεμφανίστηκε στο χώρο της ιατρικής θεραπευτικής και γενικότερα της φροντίδας των ασθενών που, έπασχαν από χρόνιες ή οξείες παθήσεις. Περιλαμβάνει διαστάσεις, στο πλαίσιο μιας προσπάθειας σύνθεσης και ολοκλήρωσης των διάφορων σημαντικών παραμέτρων της νόσου, στις οποίες περιλαμβάνονται (Λαυρεντιάδης, 1997):

- Τα σωματικά προβλήματα και οι παρενοχλήσεις της θεραπείας
- Η σωματική και λειτουργική κατάσταση του ατόμου
- Η καλή ψυχολογική κατάσταση του
- Η κοινωνική αντίδραση του
- Το οικονομικό κόστος

Μελέτες έδειξαν ότι μια επιτυχής θεραπεία της νόσου μπορεί να επηρεάσει την αντίληψη του ασθενή σχετικά με τη ποιότητα ζωής του. Συνεπώς το είδος της ασθένειας μπορεί να επηρεάσει την έννοια της ποιότητας ζωής (Jones, 1991).

Ο προσδιορισμός της ποιότητας ζωής για ένα ασθενή επηρεάζεται από όλες τις παραμέτρους που ισχύουν και για τους υγιείς και επομένως τις ιδιαιτερότητες του ατόμου και του περιβάλλοντος του (Κάβουρα και συν, 2003).

Όλα αυτά συνοψίζονται στον ορισμό της ποιότητας ζωής ως τον τρόπο, με τον οποίο οι ασθενείς αντιλαμβάνονται και αντιδρούν στην κατάσταση της υγείας τους και στις άλλες, μη ιατρικές πλευρές της ζωής τους (Gill et al, 1994).

3.2. Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής

Ο ορισμός της υγείας, όπως διατυπώθηκε από το Π.Ο.Υ (2000) ως η πλήρη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία του άνθρωπου και όχι η απουσία της νόσου ή αναπηρία (Π.Ο.Υ, 2000) τονίζει ιδιαίτερα, τον πολυπαραγοντικό και πολυδιάστατο χαρακτήρα της υγείας.

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών στην κλινική πράξη προέκυψε ως ανάγκη τις τελευταίες δεκαετίες, μετά την αλματώδης εξέλιξη της Ιατρικής επιστήμης. Σήμερα πλέον η ευστοχία και η επιτυχία μιας νόσου καθώς και οι πολύπλοκες θεραπευτικές παρεμβάσεις έγκειται στο πόσο επηρεάζουν τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής και αν ο ασθενής είναι ικανοποιημένος από την ιατρική πράξη (Δημητρόπουλος και συν, 2008).

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας είναι επιβεβλημένη, αφού είναι απαραίτητη για την επιδημιολογική παρακολούθηση των νόσων, για την αποτίμηση της διαχείρισης τους και της αποτελεσματικότητας σε σχέση με το κόστος τους. Επίσης η αντίληψη των ασθενών για την κατάσταση της υγείας τους προστέθηκε ως εργαλείο για την μέτρηση της ποιότητας ζωής τους (Δημητρόπουλος και συν, 2008).

Έτσι εισήχθηκε ο νέος όρος *σχετιζόμενος με τη υγεία ποιότητα ζωής*, ο όποιος εξετάζει, εκτός από τη σωματική ευημερία, και τις δυσκολίες στις καθημερινές δραστηριότητες, τον αυτοσεβασμό, την ευτυχία, την ικανοποίηση του ασθενή, καθώς και τη συζυγική, κοινωνική και επαγγελματική του ευεξία. (Υφαντόπουλος, 2001)

Ο Patrick et al. (1996) ορίζει τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής ως την αξία που σχετίζεται με τη διάρκεια ζωής, όπως αυτή διαμορφώνεται από τη λειτουργική κατάσταση, τις αντιλήψεις και τις κοινωνικές ευκαιρίες που επηρεάζονται από την ασθένεια, τον τραυματισμό, τη θεραπεία και την πολιτική υγείας, ή κατά τον Schipper et al. (1996) ως το λειτουργικό αποτέλεσμα μιας

ασθένειας και η θεραπεία που συνεπάγεται σε ένα ασθενή, όπως την αντιλαμβάνεται ο ίδιος ασθενής. Άρα η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής εκτός από πολυπαραγοντική είναι και συνεχώς μεταβαλλόμενη ανάλογα με τις στάσεις, περιστάσεις και βιώματα των ασθενών (Γείτονα και συν, 2004). Στόχος, είναι η έμφαση στην προσωπική ευεξία και ικανοποίηση των ασθενών με τις διάφορες θεραπευτικές παρεμβάσεις και όχι μόνο η επικέντρωση στη βελτίωση της φυσικής κατάστασης τους (Cocco et al, 1993).

3.3. Διαστάσεις της ποιότητας ζωής

Τα χρόνια νοσήματα φέρνουν τους ασθενείς αντιμέτωπους με μακροχρόνιες θεραπείες και προκλήσεις, όπως, η διατήρηση ικανοποιητικής συναισθηματικής ισορροπίας και αυτοεκτίμησης, ο αυτοέλεγχος, η ενίσχυση των σχέσεων με την οικογένεια και τους φίλους και ο συμβιβασμός με ένα αβέβαιο μέλλον (Μηνασίδου και Λεμονίδου, 2005). Επιπλέον, οι διαγνωστικές ασάφειες, η ανικανότητα, η εξάρτηση, το κοινωνικό στίγμα και οι αλλαγές στον τρόπο ζωής, αποτελούν χαρακτηριστικά των χρόνιων νοσημάτων και έχουν δυσμενή επίδραση στη ποιότητα ζωή του ατόμου, η οποία επηρεάζεται σε τρία βασικά πεδία (Σαρρής, 2001):

- Φυσικές δραστηριότητες: σωματική ευεξία, ικανότητα εργασίας κ.α
- Ψυχολογική ευεξία: ικανοποίηση, ευχαρίστηση, ευημερία, αυτοεκτίμηση, άγχος ,ανησυχία, κατάθλιψη
- Κοινωνική ευεξία: αποκατάσταση στην εργασία, διασκέδαση, οικογενειακές και κοινωνικές αντιδράσεις.

3.3.1.Φυσικές δραστηριότητες

Η εργασία αποτελεί ένα από τα βασικά γνωρίσματα του άνθρωπου. Το άτομο μέσω της εργασίας μπορεί να επιτύχει την κοινωνική και οικονομική καταξιώση. Για τα άτομα με χρόνια νοσήματα, η μακροχρόνια απόχη από την εργασία επιτείνει την εξάρτηση και την χαμηλή αυτοεκτίμηση (Μηνασίδου και Λεμονίδου, 2005).

Η καλή σωματική κατάσταση αναφέρεται στην σωματική λειτουργία και περιλαμβάνει εκδηλώσεις, όπως, ο πόνος, η ναυτία και η κόπωση. Αντιπροσωπεύει μια ποικιλία παραγόντων που εκδηλώνονται από συμπτώματα της νόσου, την αντιμετώπιση τους και τη γενική καλή κατάσταση, όπως την ορίζει ο ασθενής (Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος, 1999 ; Μηνασίδου και Λεμονίδου, 2005).

Ο χρόνιος πόνος περιορίζει αυστηρά τη δυνατότητα του ατόμου να λειτουργήσει και να δημιουργήσει μια καλή ποιότητα ζωής, προκαλώντας ταυτόχρονα σημαντικά ψυχολογικά, κοινωνικά, και οικονομικά προβλήματα (Θεοδωρου και συν, 2001).

3.3.2.Ψυχολογική ευεξία

Ο Πλάτωνας ήταν ο πρώτος που μίλησε για τη σπουδαιότητα της ολιστικής φροντίδας, *όπως δεν προσπαθούμε να φροντίσουμε τα μάτια αγνοώντας το κεφάλι ή το κεφάλι αγνοώντας το υπόλοιπο σώμα, ομοίως πρέπει να φροντίσουμε να συμβαίνει και με την ψυχή.* Επομένως είναι πολύ σημαντική η ανίχνευση των ψυχολογικών προβλημάτων και η άμεση θεραπεία τους. Η θεραπεία συμπεριφοράς βοηθά τα άτομα, να αλλάξουν τρόπο σκέψης και αντιμετώπισης του άγχους και της κατάθλιψης (Μηνασίδου και Λεμονίδου, 2005).

Είναι γνωστό ότι οι ασθενείς που υποφέρουν από κατάθλιψη και άγχος, είναι ανήμποροι να αντιληφθούν και να ευχαριστηθούν όποια άλλη πλευρά συμβάλλει στην ποιότητα ζωής τους (Θεοδωρου και συν, 2001). Επίσης η υγιής ψυχολογική λειτουργία και η ικανότητα προσαρμογής σε διάφορες καταστάσεις ασθενείας, είναι το κομβικό σημείο για τη διατήρηση καλής ποιότητας ζωής.

3.3.3.Κοινωνική ευεξία

Σε ασθενείς με χρόνιες παθήσεις και μακροχρόνια νόσηση παρατηρείται κατάθλιψη, που οφείλεται στο φόβο, ότι οι φίλοι και τα αγαπημένα πρόσωπα θα τα εγκαταλείψουν. Υπάρχουν περιπτώσεις, που η υποστήριξη της οικογένειας είναι πολύ σημαντική. Όταν η νόσος συνοδεύεται από κοινωνικό στίγμα, ο φόβος μετατρέπεται σε τρόμο περιθωριοποίησης, που δυσκολεύει την επικοινωνία με τους υπόλοιπους ανθρώπους (Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος, 1999).

Στην κοινωνική διάσταση υπάγεται μια σειρά σημαντικών λειτουργιών, όπως η κοινωνική υποστήριξη, η διατήρηση ψυχαγωγίας, η συνοχή της οικογένειας και η σεξουαλικότητα. Για ασθενείς που πάσχουν από χρόνια νοσήματα, η διατήρηση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής και η κοινωνική υποστήριξη είναι μείζονος σημασίας για τη διατήρηση ενός ικανοποιητικού επιπέδου ποιότητας ζωής (Μηνασίδου και Λεμονίδου, 2005).

4.Ποιότητα ζωής καρκινοπαθών τελικού σταδίου

Η ανακουφιστική φροντίδα ξεκινά με τη διάγνωση της νόσου και την έναρξη της θεραπευτικής αγωγής. Όταν η νόσος επιδεινώνεται και οι βασικές θεραπευτικές επιλογές μειώνονται, η ανακουφιστική φροντίδα αυξάνεται και σταδιακά επικεντρώνεται στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και στην ομαλή πορεία προς το τέλος της ζωής τους. Η αντίδραση στην ασθένεια είναι μια δυναμική εξελισσόμενη διεργασία και απαιτεί συνεχιζόμενη υποστήριξη των ασθενών, προκειμένου να αναπτύξουν ατομικές στρατηγικές προσαρμογής, αν και τα ζητήματα που αντιμετωπίζουν κοντά στο τέλος της ζωής τους είναι παρόμοια, ανεξάρτητα από τον αρχικό τύπο του καρκίνου. Παρά την πρόοδο στη θεραπεία του καρκίνου, ένα μεγάλο ποσοστό τελικά πεθαίνουν και η γνώση ότι δεν υπάρχει θεραπεία αποτελεί δυσβάστακτο φορτίο, που επηρεάζει όλες τις διαστάσεις της ζωής των ογκολογικών ασθενών και των συγγενών τους (Παπαγόρας και συν.,2013).

Η διάθεση ικανοποιητικού χρόνου και ο εποικοδομητικός διάλογος συμβάλλουν στην κάλυψη των πληροφοριακών αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους, κατευθύνει την ενέργεια τους σε ρεαλιστικούς στόχους επαναπροσδιορίζοντας τις προτεραιότητες τους και αποτελεί τη βάση για τη λήψη σημαντικών αποφάσεων. Δίνεται επίσης ο αναγκαίος χρόνος να εκφράσουν συναισθήματα όπως θυμό, λύπη, ενοχή, αίσθημα αδυναμίας να κάνουν κάτι για να σωθούν και φόβο για τον επικείμενο θάνατο.

Η συζήτηση θεμάτων τελικού σταδίου πρέπει να πραγματοποιείται από εκπαιδευμένο προσωπικό και να είναι προσαρμοσμένη στις ιδιαιτερότητες κάθε ασθενή, ειδικά όταν αφορά στην ανακοίνωση δυσάρεστων νέων. Επιπλέον στους ασθενών πρέπει να δίνεται η δυνατότητα να μιλήσουν και για θέματα πνευματικότητας και να προσευχηθούν εφόσον το επιθυμούν. Η αξιολόγηση των θρησκευτικών αντιλήψεων τους μπορεί να συμβάλλει σε μια πιο εσωτερική ματιά στην επίδραση του βιώματος του καρκίνου, στην ικανότητα τους να βρίσκουν νόημα και να αναγνωρίζουν πηγές δύναμης, που να αποτελούν αποτελεσματικές στρατηγικές προσαρμογής στη νόσο(Παπαγόρας και συν.,2013).

Τα πιστεύω των ασθενών σε ανώτερη δύναμη φαίνεται ότι προκαλούν αντικρουόμενα αποτελέσματα στη λήψη αποφάσεων που αφορούν θεραπευτικές επιλογές. Κυρίως όμως οδηγούν στην αναζήτηση πιο επιθετικών χημειοθεραπειών και άλλων παρεμβάσεων, παρά στη βίωση ήρεμου θανάτου χωρίς σημαντικά προβλήματα που να τους ταλαιπωρούν (Ρηγάτος,2000).

Γενικά, η ποιοτική φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου και η προαγωγή της αυτοφροντίδας και του αισθήματος έλεγχου, βελτιώνει την ποιότητα ζωής, τη διαχείριση των συμπτωμάτων και την ικανοποίηση του ασθενή, ενώ μειώνει την κατάθλιψη, το συνολικό κόστος φροντίδας και πιθανότατα το αυξημένο ποσοστό αυτοκτονιών που παρατηρείται σε ηλικιωμένους με μεταστατική νόσο ασθενείς. Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής με τη χρήση προτυπωμένων εργαλείων ή με την καθημερινή επαφή βοηθάει στην εξειδίκευση των μέτρων που μπορεί να ληφθούν, ώστε οι ασθενείς να νιώθουν καλυτέρα (Ρηγάτος,2000).

Οι νοσηλευτές αξιολογούν το επίπεδο γνώσεων και την επίδραση της νόσου στην καθημερινότητα των ασθενών και παράλληλα με την εκπαίδευση για την άμεση αναγνώριση και διαχείριση σοβαρών συμπτωμάτων, τους ενημερώνουν για τις διαθέσιμες κοινοτικές πηγές, τις δυνατότητες κοινωνικής υποστήριξης, για τη χρήση εναλλακτικών και συμπληρωματικών θεραπειών

κ.ά. Η νοσηλευτική φροντίδα είναι αποτελεσματικότερη όταν υπάρχει αρραγής συνεργασία του ασθενή και της οικογενείας του, με τους κλινικούς και κοινοτικούς νοσηλευτές καθώς και την υπόλοιπη θεραπευτική ομάδα (Παπαγόρας και συν.,2013, Γκμπάντι,2006)

5 Ο Ρόλος του Νοσηλευτή στην διάγνωση, αντιμετώπιση και διαχείριση ασθενών με καρκίνο για παροχή ποιοτικής φροντίδας

Ο καρκίνος είναι αντικείμενο ομαδικής εργασίας. Ζωτική σημασίας όμως είναι η θέση των νοσηλευτών στις πολύπλευρες προσπάθειες που γίνονται προς αντιμετώπιση του σε όλα τα επίπεδα: Πρόληψη, Διάγνωση, Θεραπεία, Ερευνά, Παροχή ψηλής ποιοτικής φροντίδας, υποστήριξη ασθενών και οικογενειών τους (Μπανκουσλι ,2008,Τσούσκας, 2004).

Οι νοσηλευτές σε όλο το φάσμα διάγνωση - θεραπεία - αποκατάσταση - τελικό στάδιο είναι ο συνδετικός κρίκος ανάμεσα στον γιατρό - θεραπευτική ομάδα και ασθενή οφείλει όμως να έχει σωστή εκπαίδευση και πλήρη ενημέρωση στις καθημερινές εξελίξεις για να ανταπεξέλθει στο ρόλο του κάτι που θα επιτευχθεί με τη συνεχιζόμενη εκπαίδευση και τη συμμετοχή στην έρευνα.

Το κοινωνικό έργο που καλούνται να επιτελέσουν οι νοσηλευτές στο δύσκολο δρόμο που καλείται να διανύσει κάθε άνθρωπος αντιμέτωπος με τον καρκίνο σε όλα τα βήματα της πορείας του(Μπαλτόπουλος,2013):

- *Εισαγωγή στο νοσοκομείο*.

Η εκπαίδευση του καρκινοπαθούς στο νοσοκομείο είναι από τα σημεία όπου οι νοσηλευτές έχουν καθοριστικό ρόλο.

Από αυτούς απαιτείται δημιουργία κατάλληλης ατμοσφαίρας, ζεστασιάς, άνεσης, ειλικρινούς επαφής. Ανεξάρτητα με αυτό, σκοπός του νοσηλευτή είναι η δημιουργία κλίματος τέτοιου ώστε ο ασθενής να αντλήσει ψυχικές δυνάμεις για να δώσει την μάχη του με τον καρκίνο(Γουλια,1998)

- *Θεραπεία*

Η αντιμετώπιση της νόσου γίνεται με χημειοθεραπεία μονή ή σε συνδυασμό με χειρουργική θεραπεία ή/και ακτινοθεραπεία (Μπαλτόπουλος,2013).

Ενημέρωση, για την αναγκαιότητα της θεραπείας, για τα φάρμακα και τον τρόπο δράσης τους, για τις παρενέργειες, για την διάρκεια χημειοθεραπείας και κάθε πόσο πρέπει να επαναλαμβάνεται.

- Ασφαλής χορήγηση των χημειοθεραπευτικών προφύλαξη από την εξαγγείωση των φαρμάκων.
- Παρακολούθηση για έγκαιρη ανακάλυψη των πιθανών επιπτώσεων της θεραπείας
- Παρότρυνση για καλή συνεργασία στην εφαρμογή δύσκολα αποδεκτών αντικαρκινικών θεραπειών.
- Ενημέρωση για εισαγωγή ασθενών σε κλινικές μελέτες.
- Υποστήριξη των ασθενών και συγγενών με συνομιλία για καθημερινά θέματα.

- Παρότρυνση συγγενών και άλλων ατόμων του υποστηρικτικού περιβάλλοντος του ασθενούς για συμμετοχή σε προγράμματα πρωτογενούς ή δευτερογενούς πρόληψης.
- Ενημέρωση για το τι πρόκειται να συμβεί προεγχειρητικά - διεγχειρητικά και μετεγχειρητικά έτσι ώστε να έχει ο ασθενής υψηλό ηθικό και να προληφθούν μετεγχειρητικές επιπλοκές.
- Εκπαίδευση του ασθενούς ώστε να αναγνωρίζει και να αξιολογεί διάφορα συμπτώματα π.χ. τάση προς εμετό, δυσκολία κίνησης κάποιου μέλους.
- Εκμάθηση για χρησιμότητα και αναγκαιότητα παροχετευτικών σωλήνων.
- Τη σημασία της σωστής θέσης του ασθενή στην θεραπευτική κλίνη κατά την διάρκεια της ακτινοθεραπείας.
- Την παραμονή στο χώρο εκπομπής ακτινοβολίας μόνο του ασθενή.
- Την παραμονή του στο περιβάλλον του. Οι θεραπευτικές δόσεις που δέχεται δεν είναι επικίνδυνες για τους γύρω (Μπαλτόπουλος,2013, Cohen,et all.,2010)

- *Ψυχολογική στήριξη προ και μετά της θεραπείας*

- Μεγάλη σημασία έχει η νοσηλευτική παρέμβαση και στον τομέα: αποκατάσταση του καρκινοπαθούς, την επαναφορά δηλαδή του ασθενούς στην πριν τη διάγνωση του νεοπλάσματος κατάσταση σωματικής - ψυχικής - κοινωνικής υγείας. Μια αναγκαιότητα που προέκυψε μετά την επίτευξη υψηλών ποσοστών υφέσεων και μεγάλων μεσοδιαστημάτων ελεύθερα νόσου. Αντικείμενο μεγάλου ενδιαφέροντος για τον νοσηλευτή/τριας είναι η αναζήτηση και βελτίωση της ποιότητας ζωής, η έννοια της οποίας σχεδόν ταυτίζεται με το σκοπό της Νοσηλευτικής που είναι η ολιστική ευεξία του ατόμου. Αναφέρεται σε όλα τα σταδία της νόσου από τη διάγνωση, τη θεραπεία ως τις διαδικασίες αποκατάστασης και την κοινωνική επανένταξη αλλά και στα τελικά σταδία της νόσου. (Μπαλτόπουλος,2013, Cohen,et all.,2010)

Τα επιμέρους προβλήματα που πρέπει όμως να αντιμετωπιστούν για να επιτευχθεί όσο είναι εφικτό καλύτερη ποιότητα ζωής είναι(Ρηγάτος,2000):

- Χειρισμός/ διαχείριση καρκινικού πόνου.
- Αντιμετώπιση ψυχολογικών - κοινωνικών ηθικών προβλημάτων.
- Αντιμετώπιση σεξουαλικών προβλημάτων.
- Διατροφική υποστήριξη, αντιμετώπιση καχεξίας.
- Φροντίδα τελικού σταδίου.

Οι νοσηλευτές οφείλουν να είναι ικανοί να συμβάλουν στην ανακούφιση από τον καρκινικό πόνο με το(Ρηγάτος,2000, Kayser,et all.,2010):

- Να εκτιμούν και αξιολογούν την ένταση του, το είδος του ώστε να αντιμετωπίζεται το πρόβλημα υποεκτίμησης και υποθεραπείας του πόνου.
- Να γνωρίζουν άριστα τη φαρμακοκινητικη, τρόπο χορήγησης, δράση, παρενέργειες και αντιμετώπιση των οπιοειδών, φάρμακο εκλογής για τον πόνο στον καρκινοπαθή.
- Να ενημερώνουν τον ασθενή και την οικογένεια του ώστε να ελαττωθεί ο φόβος εξάρτησης, ένας φραγμός ανακούφισης του πόνου.

Η παροχή ποιοτικής φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου είναι η ύστατη συμβολή προς εξασφάλιση του στοιχειώδους δικαιώματος του ανθρώπου σε αξιοπρέπεια και ανθρωπιστική αντιμετώπιση της πιο δύσκολης στιγμής της ζωής του. Η φιλοσοφία αυτή απέναντι στον άρρωστο τελικού σταδίου εκφράζεται με τον όρο "palliative care" - "ανακουφιστική φροντίδα", έχει δε καθιερωθεί το 1987 ειδικότητα ιατρικής και νοσηλευτικής ανακουφιστικής φροντίδας (Kayser,et all.,2010).

Η αποτελεσματική ανταπόκριση στις αυξημένες απαιτήσεις διαχείρισης των ασθενών με προχωρημένη νόσο και η παροχή ποιοτικής φροντίδας, προϋποθέτουν νοσηλευτές με εξειδικευμένες γνώσεις και δεξιότητες στην

ογκολογική νοσηλευτική, δεξιότητες αποτελεσματικής επικοινωνίας, συνεργατικότητα με άλλους επαγγελματίες υγείας, ικανότητα προσαρμογής στο στρεσογόνο ογκολογικό περιβάλλον και διαχείρισης θεμάτων υγιεινής και ασφάλειας. Επίσης απαιτούνται εκπαιδευτικές και ερευνητικές δεξιότητες.

Οι νοσηλευτές αξιολογούν ολιστικά τον ασθενή και την οικογένεια του, τους εκπαιδεύουν και τους υποστηρίζουν ψυχολογικά, παρέχουν σωματική φροντίδα και διαχειρίζονται ικανοποιητικά τα συμπτώματα τους. Λειτουργούν ως συνήγοροι των ασθενών, είναι σύμβουλοι, συντονιστές φροντίδας, μάνατζερ, μέντορες νέων νοσηλευτών. Εργάζονται ομαδικά ως μέλητης διεπιστημονικής ομάδας υγείας και έχουν διοικητικές αρμοδιότητες. Ο πολυδιάστατος ρόλος τους επηρεάζεται από τον τύπο και τη βαρύτητα του καρκίνου, την ηλικία των ογκολογικών ασθενών, τον χώρο εργασίας και τη βασική θεραπευτική αγωγή που παρέχεται (Τσούσκας,2014,Kayser,et all.,2010).

Επίσης ποικίλει ανάλογα με την εξειδίκευση τους στο χώρο εργασίας. Συμφώνα με αυτή, οι νοσηλευτές ταξινομούνται σε τρεις μεγάλες κατηγορίες:

- Κλινικοί Νοσηλευτές, η πλειοψηφία των οποίων εργάζεται στα νοσηλευτικά τμήματα σε 24ωρη βάση, προσφέροντας βασική ογκολογική φροντίδα, χωρίς να έχουν λάβει απαραίτητα εξειδικευμένη ογκολογική εκπαίδευση
- Εξειδικευμένοι κλινικοί ογκολογικοί νοσηλευτές, η εργασία των οποίων είναι συνήθως συνδυασμός τεσσάρων στοιχείων: κλινικής πρακτικής, συμβουλευτικής, εκπαίδευσης και έρευνας. Μπορεί να είναι εξειδικευμένοι στη φροντίδα και την υποστήριξη ασθενών με συχνά συμπτώματα, όπως ο πόνος και η ναυτία -έμετος, σε ειδικές καταστάσεις, όπως είναι η φροντίδα κολοστομιών και η χορήγηση φαρμάκων με φορητές αντλίες ή σε συγκεκριμένους καρκίνους, όπως είναι ο καρκίνος μαστού και προστάτη(Γουλια,1998)
- Νοσηλευτές-ερευνητές που ασχολούνται με τη διεξαγωγή κλινικών ερευνών και τη βελτίωση της φροντίδας μέσω της έρευνας.

Γενικά, η παροχή ποιοτικής φροντίδας προϋποθέτει ογκολογικούς νοσηλευτές με καλή εκπαίδευση και εξειδίκευση μέσω προγραμμάτων συνεχιζόμενης εκπαίδευσης. Επίσης απαιτείται μεγαλύτερη αυτονομία, ακριβής προσδιορισμός των αρμοδιοτήτων, δυνατότητα συνταγογράφησης, γραμματειακή υποστήριξη, ενώ τέλος η διάθεση οικονομικών πόρων για την υλοποίηση ερευνητικών προτάσεων, εκπαιδευτικών προγραμμάτων και διάθεση έντυπου πληροφοριακού υλικού θα μεγιστοποιήσει το αποτέλεσμα.(Μπαλτόπουλος, 2013).

5.1. Δεξιότητες Επικοινωνίας Νοσηλευτών

Για να διαχειριστούν τη νόσο και τα συνωδά προβλήματα που προκαλεί, οι ασθενείς με προχωρημένη νόσο απαιτείται να έχουν ακριβείς πληροφορίες που σχετίζονται με την κατάσταση τους και τις οποίες κρίνουν ως σημαντικές κατά το χρόνο αναφοράς.
Στη συντριπτική τους πλειοψηφία επιθυμούν να γνωρίζουν όλη την αλήθεια για τη νόσο, αλλά οι νοσηλευτές πρέπει να αναγνωρίζουν και να σέβονται τυχόν επιθυμία τους να διατηρηθεί κάποια ασάφεια σχετικά με το μέλλον, ειδικά για λεπτομέρειες που αφορούν την τελική πρόγνωση(Zhou, et all.,2010)

Στη διαδικασία αυτή, το νοσηλευτικό προσωπικό διαδραματίζει κεντρικό ρόλο, λόγω της συνεχούς και άμεσης επαφής με τους ασθενείς σε σύγκριση με άλλους επαγγελματίες υγείας.
Δημιουργεί την κατάλληλη υποδομή για την ανάπτυξη συναισθηματικής επαφής και θεραπευτικής σχέσης και εστιάζει καλύτερα σε ανάγκες και επιθυμίες, στα ογκολογικά τμήματα(Zhou, et all.,2010).
Οι ασθενείς συνήθως αναζητούν πληροφορίες μέσω της συζήτησης και οι νοσηλευτές κατά την εξατομικευμένη αξιολόγηση και πριν την ενημέρωση τους, πρέπει να εκτιμούν τους παράγοντες που μπορεί να την επηρεάζουν.

Τέτοιοι παράγοντες είναι η ένταση της θεραπείας, η ηλικία του ατόμου, οι προηγούμενες εμπειρίες του, το είδος του καρκίνου, ο βαθμός της ανικανότητας που προκαλεί, η παρουσία φροντιστών, η κοινωνική τους υποστήριξη, κ.ά.

Η αποτελεσματική αλληλεπίδραση και η πληροφόρηση που πραγματοποιείται με άμεση επαφή ή και μέσω τηλεφώνου για τους εξωνοσοκομειακούς ασθενείς, απαιτεί δεξιότητες λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας, συχνά αφορά σε θέματα αυτοφροντίδας, διαχείρισης της καθημερινότητας, ερωτήσεις για τις πιθανότητες εξέλιξης της νόσου ή τις διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές, ενώ εκτιμά και το ποσοστό συμμετοχής τους στη λήψη αποφάσεων (Cohen, et al.,2010).

Συμβάλλει στη δημιουργία ρεαλιστικών προσδοκιών, στη συμμόρφωση στη θεραπεία, στη διευθέτηση κοινωνικοοικονομικών θεμάτων, στην έγκαιρη αναγνώριση και αντιμετώπιση συμπτωμάτων και παρενεργειών, διευκολύνει τη συμμετοχή τους σε κλινικές μελέτες και ελαττώνει τις άσκοπες εισαγωγές στα νοσοκομεία και ειδικά σε μονάδες εντατικής θεραπείας. Παρατηρείται μείωση του άγχους και του φόβου για το θάνατο, αναπτύσσεται αίσθημα έλεγχου στην ασθένεια και ενισχύεται η ελπίδα, η οποία αποτελεί το πιο σημαντικό στοιχείο της προσαρμογής τους στη νόσο. Διαπιστώνεται επίσης καλύτερη ανταπόκριση στο θρήνο, στο πένθος καθώς και βελτίωση στην ποιότητα ζωής της οικογενείας του ασθενή (Corner et al., 2009).

5.2. Νοσηλευτές και Διεπιστημονική Συνεργασία

Η διεπιστημονική ομάδα αποτελείται από ένα σύνολο επαγγελματιών υγείας διαφορετικών επιστημονικών πεδίων, που ο καθένας παρέχει εξειδικευμένες υπηρεσίες στους ασθενείς, με σκοπό την εξασφάλιση ποιοτικής φροντίδας και υποστήριξης για την ικανοποίηση των αναγκών υγείας τους. Απαιτεί συνεργασία, συντονισμένη προσπάθεια, αμοιβαία εμπιστοσύνη, αναγνώριση και σεβασμό μεταξύ των μελών της ομάδας, λήψη συλλογικών αποφάσεων και ανοικτό διάλογο με όλους τους συμμετέχοντες στην ομάδα.

Η δυνατότητα των νοσηλευτών να παρέχουν εξειδικευμένη φροντίδα σε ασθενείς με καρκίνο συνάντα συχνά δυσκολίες που σχετίζεται με την αποδοχή τους από το ιατρικό προσωπικό.

Η οικοδόμηση σχέσεων εμπιστοσύνης και η θέσπιση ορίων στο ρόλο κάθε επαγγελματία υγείας, μπορεί να χρησιμοποιηθούν για να ξεπεραστούν αρκετά εμπόδια (Ignatavicius-Workman,2008).

Η αποτελεσματική λειτουργιά της ομάδας υγείας έχει σημαντικά οφέλη για τους ασθενείς, τους νοσηλευτές αλλά και τους υπόλοιπους συμμετέχοντες στην ομάδα.

Β. Ειδικό Μέρος

6. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

6.1 Στρατηγική Αναζήτησης

Η συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας βασίστηκε στο ερευνητικό σκοπό που τέθηκε αρχικά ώστε να διερεύνηση τη δημοσιευμένη διεθνή βιβλιογραφία σχετικά με την ποιότητα ζωής των καρκινοπαθών τελικού σταδίου και το ρόλο του νοσηλευτή.

Η αναζήτηση έγινε σε ηλεκτρονικές βιβλιογραφικές βάσεις δεδομένων και επιλεγμένους διαδικτυακούς τόπους. Πιο συγκεκριμένα αναζητηθήκαν δεδομένα σε βάσεις όπως: Pubmed, Embase, Medline, Cochrane Library, CINAHLI, Elvisier, Google scholar, για την ανεύρεση δημοσιευμένων άρθρων που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής καρκινοπαθών τελικού σταδίου και το ρόλο του νοσηλευτή.

Κριτήρια επιλογής των μελετών τέθηκαν: τα δεδομένα των άρθρων αφορούν πρωτογενή άρθρα, η εργασία να είναι γραμμένη σε ελληνική ή/και στην αγγλική γλώσσα, σε χρονικό πλαίσιο από το 2000 -μέχρι σήμερα. Θεωρείται ότι 17 χρόνια είναι αρκετά για να υπάρξει μια ολοκληρωμένη σχετικά εικόνα όσον αφορά την ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο στο της ζωής τους και τον ρόλο του νοσηλευτή καθώς και πως συμβάλλει στην προαγωγή ποιότητας σε ασθενείς με καρκίνο στο τελικό στάδιο. Τα στοιχεία που καταγράφονται αφορούν πρωτογενείς μελέτες και αναφέρονται σε ασθενείς με καρκίνο στο τελικό στάδιο και το ρόλο του νοσηλευτή.

Κριτήρια αποκλεισμού ήταν άρθρα εκτός χρονικού πλαισίου, άλλης γλωσσικής γραφής, συστηματικές ανασκοπήσεις, άρθρα που αναφέρονταν σε ποιότητα ζωής καρκινοπαθών γενικά και όχι ειδικά σε τελικό στάδιο, ή άρθρα που αναφέροντας σε ποιότητα ζωής τελικού σταδίου έκτος από καρκίνο.

Έγινε προσεχτική και λεπτομερής εξέταση των αποτελεσμάτων της αναζήτησης που προηγήθηκε με σκοπό να κριθεί η αξία τους και ο βαθμός που επιτρέπει ποιοτικά αποτελέσματα καθώς και η σχετικότητα με το αντικείμενο της μελέτης.

Η αναζήτηση έγινε με τις λέξεις – κλειδιά: ποιότητα ζωής, σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, καρκίνος τελικού σταδίου, ανακουφιστική φροντίδα, ρόλος νοσηλευτή.

Ακολουθεί η διαδικασία συλλογής δεδομένων, αφού παρατίθενται ο ακριβής αριθμός των ανακτηθέντων άρθρων που προέκυψαν από τη συστηματική ανασκόπηση, ο αριθμός και οι αίτιες αποκλεισμού από τον έλεγχο του τίτλου ή της περίληψης, καθώς και εκείνων που αποκλείστηκαν από την πλήρη μελέτη.

Στη συνέχεια αναφέρεται η καταγραφή των δεδομένων και παρουσίαση των βασικών χαρακτηριστικών σε πίνακες οι οποίοι παρουσιάζουν τους ερευνητές, με τη χρονική περίοδο της μελέτης, την χώρα διεξαγωγής της έρευνας.

Στο είδος μελέτης αναφέρεται η ιδιαιτερότητα τρόπου διερεύνησης, (συγχρονικές μελέτες, ποιοτική μελέτη) της κάθε έρευνας καθώς και η χρονική περίοδος διεξαγωγής της έρευνας. Επίσης αναφέρονται τα εργαλεία αξιολόγησης/μέτρησεις που χρησιμοποιήθηκαν.

Στα χαρακτηριστικά συμμετεχόντων, αναφέρετε ο αριθμός ατόμων που έλαβαν μέρος, δημογραφικά χαρακτηρίστηκα, σωματικά και ψυχικά συμπτώματα, είδος καρκίνου, χρήση χημειοθεραπείας ή ακτινοθεραπείας σαν ανακουφιστική φροντίδα.

Έπειτα γίνεται αναφορά στο σκοπό της έρευνας.

Στα αποτελέσματα γίνεται αναφορά στην αναλυτική περιγραφή αποτελεσμάτων, με συγκρίσεις και παρουσίαση των συμπερασμάτων που προκύπτουν από τις εργασίες.

Το τελευταίο βήμα της όλης προσπάθειας αποτελεί η ερμηνεία των αποτελεσμάτων, όπου γίνεται συζήτηση για τη σύνοψη και ερμηνεία των κυριότερων ευρημάτων, συζήτηση πιθανών σφαλμάτων, συγκρίσεις με παρόμοιες μελέτες και προτάσεις για μελλοντική δραστηριότητα στο συγκεκριμένο πεδίο.

6.2 Διαδικασία Συλλογής Δεδομένων

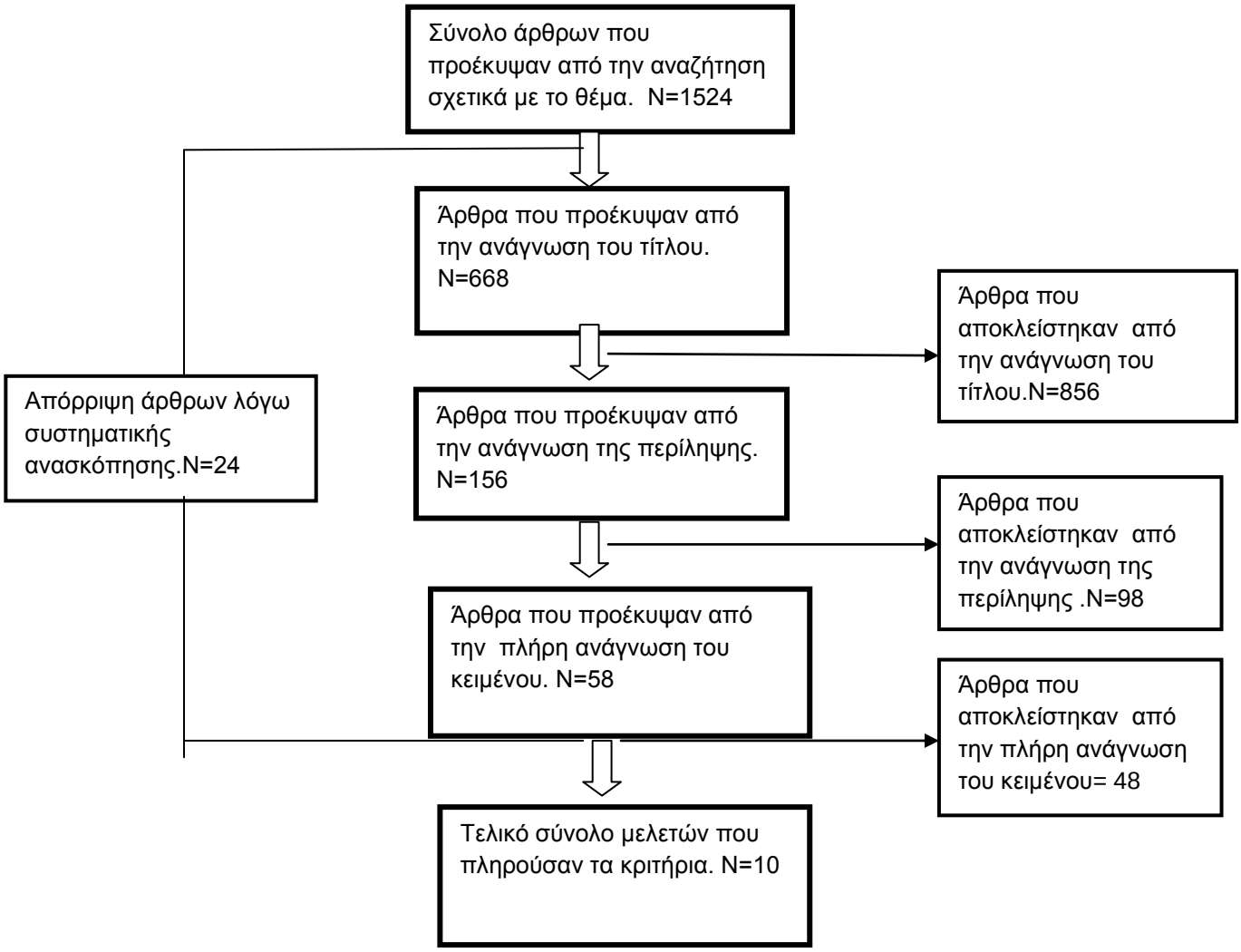
Πραγματοποιήθηκε μια συστηματική ανασκόπηση δημοσιευμένων ερευνών, που αξιολογεί τη ποιότητα ζωής των καρκινοπαθών τελικού σταδίου το ρόλο του νοσηλευτή στην παροχή φροντίδας και στήριξης τόσο των ασθενών όσο και του οικογενειακού περιβάλλοντος του.

Η αναζήτηση έγινε σε ηλεκτρονικές βιβλιογραφικές βάσεις δεδομένων και επιλεγμένους διαδικτυακούς τόπους, από τον Μάρτιο 2017 μέχρι τον Μάιο 2017. Τελευταία ημερομηνία αναζήτησης 2 Μαΐου 2017. Συγκεκριμένα αναζητηθήκαν δεδομένα σε βάσεις όπως: Pubmed, Embase, Medline, Cochrane Library, CINAHLI, Elvisier, Google scholar, από το 2000 έως σήμερα.

Χρησιμοποιήθηκαν συνδυασμοί λέξεις - κλειδιά που περιλαμβάνει ποιότητα ζωής(πλέγμα), ποιότητα ζωής (τίτλος/περίληψης), σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής(πλέγμα), σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής(τίτλος/περίληψης), καρκίνος τελικού σταδίου (πλέγμα), καρκίνος τελικού σταδίου ρόλος (τίτλος/περίληψης), ανακουφιστική φροντίδα (πλέγμα), ανακουφιστική φροντίδα (τίτλος/περίληψης), ρόλος νοσηλευτή (πλέγμα),ρόλος νοσηλευτή (τίτλος/περίληψης).

Το σύνολο των άρθρων που προέκυψαν από την αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων από το 2000 έως το 2017 ήταν 1524 άρθρα, από αυτά αποκλείστηκαν 24 άρθρα που ήταν συστηματικές ανασκοπήσεις. Από την μελέτη των τίτλων προέκυψαν 668 άρθρα, σε περαιτέρω μελέτη των περιλήψεων

προέκυψαν 156 άρθρα, από την πλήρη ανάγνωση όλου του κειμένου, προέκυψαν 58 άρθρα. Από τα 80 άρθρα αποκλείστηκαν άρθρα λόγω: 30 άρθρα ήταν έρευνες που αφορούσαν ποιότητα ζωής καρκινοπαθών γενικά, και όχι ειδικά σε τελικό στάδιο, 20 άρθρα αφορούσαν ποιότητα ζωής τελικού σταδίου άλλων παθήσεών, 8 άρθρα έκτος γλωσσικής γραφής σε ελληνική ή αγγλική γλώσσα, 12 άρθρα δεν πληρούσαν τα κριτήρια αξιοπιστίας και είχαν ελλιπείς αναφορές. Τέλος σύνολο μελετών που πληρούσαν τα κριτήρια, αναλύθηκαν και αξιολογήθηκαν ήταν 10 άρθρα.



Πίνακας 1: Απεικόνιση των βημάτων της συστηματικής ανασκόπησης στις βάσεις δεδομένων

6.3 Χαρακτηριστικά μελετών που αναλύθηκαν

Οι μελέτες που περιλαμβάνονται στην συστηματική ανασκόπηση αφορούν μια(1) ποιοτική μελέτη, έξι(6) συγχρονικές μελέτες, δύο(2) μελέτες κοορτής, μια(1)μελέτη προοπτικής. Περιλαμβάνεται η χρονική περίοδος παρακολούθησης καθώς και οι χώρες αναφοράς που έγιναν όπως Ηνωμένο Βασίλειο, Η.Π.Α., Τέξας, Γερμάνια, Σερβία, Νότιος Αφρική, Κορέα, Φιλανδία, Ινδονησία

Αναφέρονται στην ποιότητα ζωής καρκινοπαθών τελικού σταδίου και το ρόλο του νοσηλευτή και άλλων επαγγελματιών υγείας. Περιλαμβάνουν άτομα ηλικίας άνω των 20 ετών, Γίνεται σύγκριση ποιότητα ζωής ατόμων σε τελικό στάδιο καρκίνου του πνεύμονα με άτομα με τελικό στάδιο χρόνιας αναπνευστικής πνευμονοπάθειας. Επίσης εξετάστηκε η χρήση χημειοθεραπείας ή ακτινοθεραπείας σαν παρηγορητική/ανακουφιστική φροντίδα, καθώς και το είδος του καρκίνου που νοσούν. Αξιολογήθηκε ο ρόλος του νοσηλευτή.

Χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια τα οποία μετρούν την ποιότητα ζωής σε χρόνια νοσήματα και είναι σταθμισμένα στη γλώσσα της κάθε χώρας καθώς αναφέρεται η εγκυρότητα τους και η αξιοπιστία τους, καθώς και σταθμισμένα ερωτηματολόγια σχετικά με την κλίμακα ανθεκτικότητας και κλίμακα υγείας χρησιμοποιήθηκαν. Επίσης σε όλες τις έρευνες χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια για αξιολόγηση ποιότητας ζωής ειδικά για καρκινοπαθείς, παράλληλα χρησιμοποιήθηκαν διαφορές κλίμακες καταγραφής παραγόντων επηρεασμού της ποιότητας ζωής, όπως κατάθλιψης, διατροφής, άγχους και άλλα. Σε μερικές μελέτες τα στοιχεία ήταν από ηλεκτρονικά ιατρικά αρχεία καταγραφής ιστορικού της κάθε χώρας, και σε όλες τις μελέτες υπάρχει το στοιχείο της αυτό-αναφοράς.

Σε όλες τις μελέτες αναφέρονται τα κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού του δείγματος, καθώς και οι προσδιοριστικοί παράγοντες για προσαρμόσεις για το τελικό αποτέλεσμα της έρευνας.

6.4 Αποτελέσματα

Οι Balboni, M. J., et all., το 2012, στην Βοστόνη διενέργησαν μια ποιοτική μελέτη σε ασθενείς με ανίατη ασθένεια καρκίνου και χρήση παρηγορητικής ακτινοθεραπείας, για να προσδιορίσει τους παράγοντες που συμβάλλουν στη σπάνια παροχή πνευματικής περίθαλψης (SC) από νοσηλευτές και γιατρούς που φροντίζουν τους ασθενείς στο τέλος της ζωής τους (EOL). Η μελέτη περιλάμβανε 45' προσωπικές συνεντεύξεις από νοσηλευτές, ογκολόγους γιατρούς και ασθενείς με ανίατη ασθένεια καρκίνου άνω των 21 ετών. Οι ογκολόγοι γιατροί και οι νοσηλευτές ήταν επιλέξιμοι εάν φροντίζονταν ασθενείς με ανίατο καρκίνο πέραν των 6 μηνών,

Χαρακτηριστικά που αναλύθηκαν και τέθηκαν υπόψην ήταν, οι ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο (n = 68), νοσοκόμοι ογκολογίας (n = 114), και Ογκολόγοι γιατροί (n= 204). Μελετήθηκαν Δημογραφικά χαρακτηριστικά, Φυλή, εθνότητα, Τομέας ογκολογίας, Χρόνια εξάσκησης επαγγέλματος, μορφωτικό επίπεδο, Θρησκευτικότητα, Πνευματικότητα, Θρησκευτική παράδοση.

Οι περισσότεροι ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο δεν είχαν ποτέ λάβει καμία μορφή πνευματικής περίθαλψης από τους νοσηλευτές ογκολογίας ή τους γιατρούς (87% και 94%, P = 0,043). Οι πλειοψηφίες των ασθενών έδειξαν ότι η πνευματική περίθαλψη (SC) είναι σημαντικό συστατικό της φροντίδας του καρκίνου από νοσηλευτές και γιατρούς (86% και 87%, P=0.1). Οι περισσότεροι νοσηλευτές και γιατροί θεωρούν ότι η πνευματική περίθαλψη πρέπει τουλάχιστον να παρέχεται περιστασιακά (87% και 80%, P=0.16). Οι πλειοψηφίες των ασθενών, των νοσοκόμων και των γιατρών ενέκριναν την καταλληλότητα οκτώ παραδειγμάτων πνευματική περίθαλψη (SC)(μέσοι όροι, 78%, 93% και 87% P=0 .01). Ο ισχυρότερος προγνωστικός παράγοντας της πρόβλεψης πνευματικής περίθαλψης από νοσηλευτές και γιατρούς ήταν η λήψη της εκπαίδευσης για πνευματική περίθαλψη SC (αναλογία πιθανότητας [OR] - 11,20, 95% CI, 1,24-101 και OR

7.22, 95% CI, 1.91 έως 27.30, αντίστοιχα). Οι περισσότεροι νοσηλευτές και ιατροί δεν είχαν λάβει εκπαίδευση για τη πνευματική περίθαλψη (88% και 86%, , P=0 .83).

.

Οι Gore, J.M.,et all.,2000 στο Ηνωμένο Βασίλειο, διενέργησαν μια μελέτη για τη σύγκριση της ποιότητας ζωής ασθενών με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια και με μη λειτουργικό μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα. Μελετήθηκαν 50 ασθενείς με σοβαρή ΧΑΠ (Αναγκαστικός εκπνεόμενος όγκος σε ένα δευτερόλεπτο (FEV1) <0,75 l και τουλάχιστον μία εισαγωγή για Υπερκαπνική αναπνευστική ανεπάρκεια) και 50 ασθενείς με μη λειτουργικό μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα (NSCLC). Κανένας από τους ασθενείς με NSCLC δεν έλαβαν ακτινοθεραπεία ή Χημειοθεραπεία κατά τη διάρκεια της συνέντευξης και κανένας δεν είχε σημαντική παρεμπόδιση στη ροή του αέρα.

Δόθηκαν εργαλεία αξιολόγησης για ασθενείς με Χ.Α.Π: St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ). Ασθενείς με καρκίνο: δόθηκε το EORTC Core QoL και το Questionnaire (QLQ-C30) και (QLQ-LC13). Για ποιότητα ζωής, δόθηκε το SF-36 και το Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Ημιδομημένες συνεντεύξεις έγιναν και στις 2 ομάδες.

Οι ασθενείς με ΧΑΠ είχαν σημαντικά χειρότερες δραστηριότητες καθημερινής ζωής και φυσική, κοινωνική και συναισθηματική λειτουργία από τους ασθενείς με μη λειτουργικό μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα (NSCLC) (P <0,05). Το 90% των ασθενών με ΧΑΠ πάσχει από κλινικά σχετική ανησυχία ή κατάθλιψη σε σύγκριση με το 52% των ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα. Οι ασθενείς ήταν γενικά ικανοποιημένοι με την ιατρική φροντίδα που έλαβαν. Όσον αφορά την κοινωνική υποστήριξη, η κύρια διαφορά μεταξύ των ομάδων ήταν ότι, ενώ το 30% των ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα έλαβε βοήθεια από εξειδικευμένες υπηρεσίες παρηγορητικής αγωγής, κανένας από τους ασθενείς με ΧΑΠ δεν είχε πρόσβαση σε ένα παρόμοιο σύστημα εξειδικευμένης περίθαλψης.

Ασθενείς και στις δύο ομάδες ανέφεραν έλλειψη πληροφοριών από τους επαγγελματίες υγείας σχετικά με τη διάγνωση, την πρόγνωση και την κοινωνική υποστήριξη.

Οι Prigerson, H.G.,et all., 2015, στις Η.Π.Α, σε μια μελέτη κοορτής, από 9/2002-2/2008, αξιολόγησαν τη συσχέτιση μεταξύ της χρήσης χημειοθεραπείας και ποιότητας ζωής (QOL)κοντά στον θάνατο (QOD) ως συνάρτηση της κατάστασης της απόδοσης των ασθενών. Οι ασθενείς έπρεπε να έχουν διάγνωση "καρκίνου τελικού σταδίου" (απομακρυσμένες μεταστάσεις, ασθένειες ανθεκτικές σε ≥1 γραμμή χημειοθεραπείας), προσδοκώμενος χρόνος ζωής κατά τους γιατρούς μικρότερης ή ίσης με 6 μήνες και να είναι πάνω από 20 ετών Οι πληροφορίες ασθενειών ελήφθησαν από ιατρικούς πίνακες. Οι πληροφορίες σχετικά με τον αριθμό και τη σοβαρότητα των συμπτωματικών ασθενειών των ασθενών κατά τη στιγμή της εγγραφής αξιολογήθηκαν με τη χρήση του Charlson Comorbidity Index (CCI). Στην μελέτη έλαβαν μέρος 661 ασθενείς με τελικό στάδιο καρκίνου, οι 384 [58,1%]) από τους συμμετέχοντες αρχικά πέθανε κατά τη διάρκεια της περιόδου παρατήρησης της μελέτης. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά και χαρακτηριστικά κατάστασης της υγείας λήφθηκαν υπόψην. Οι ασθενείς κλήθηκαν να αναφέρουν την ηλικία, το φύλο, τη φυλή / εθνικότητα, τα έτη εκπαίδευσής τους, την οικογενειακή κατάσταση και την κατάσταση ασφάλισης υγείας κατά τη διάρκεια συνεντεύξεων βάσης σε διάστημα 3,8 μηνών πριν τον θάνατο Και λήφθηκε υπόψη η Χρήση χημειοθεραπείας ή όχι στην αντιμετώπιση του καρκίνου σαν αρχική φάση ή σαν παρηγορητική θεραπεία.

Από τα αποτελέσματα διαφάνηκε ότι η χρήση χημειοθεραπείας δεν συσχετίστηκε με τον έλεγχο της επιβίωσης των ασθενών για κλινική ρύθμιση και την κατάσταση απόδοσης των ασθενών. Μεταξύ των ασθενών με καλή επίδοση κατά την έναρξη της θεραπείας (ECOG = 1), η χρήση χημειοθεραπείας σε σύγκριση με τη μη χρήση συσχετίστηκε με χειρότερη QOD (λόγος πιθανότητας [OR], 0,35, 95% CI, 0,17-0,75, P = 0,01).

Η βασική χημειοθεραπεία δεν συσχετίστηκε με QOD μεταξύ των ασθενών με μέτρια βαθμολογία ECOG score = 2 (OR, 1,06, 95% CI, 0,51-2,21, P = .87) ή χαμηλή (ECOG βαθμολογία = 3) (OR, 1.34, 95% CI, 0.46-3.89, P = .59).

Οι Effendy, C., et all., 2015, στην Ινδονησία μέσα από μια συγχρονική μελέτη, προσπάθησαν να μελετήσουν τα συμπτώματα και τα προβλήματα των νοσηλευόμενων ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου στην Ινδονησία, μιας χώρας με ισχυρούς οικογενειακούς δεσμούς, και τον τρόπο αντιμετώπισης από τα μελή της οικογένειάς , των νοσηλευτών και των γιατρών. Χρησιμοποίησαν το εργαλείο αξιολόγησης *Προβλήματα και Ανάγκες Αναπληρωτής Φροντίδας* (*Problems and Needs of Palliative Care (short version) questionnaire).* Το δείγμα αποτελούσαν 150 νοσηλευόμενοι ασθενείς με τελικό στάδιο καρκίνου από 3 γενικά νοσοκομεία στην Ινδονησία. Εξετάστηκαν δημογραφικά χαρακτηριστικά, σωματικά, ψυχολογικά, κοινωνικά, πνευματικά και συναισθηματικά συμπτώματα. Από τα αποτελέσματα διαφάνηκε ότι το 85% των ασθενών δήλωσε ότι αντιμετωπίστηκαν τα συμπτώματα και τα προβλήματά τους. Σύμφωνα με αυτούς τους ασθενείς, τα οικονομικά (56%), η αυτονομία (36%) και τα ψυχοκοινωνικά (34%) ζητήματα αφορούσαν/επηρέαζαν συχνά την οικογένεια μόνο. Τα φυσικά συμπτώματα (52%) και τα πνευματικά ζητήματα (33%) αντιμετωπίστηκαν κυρίως από έναν συνδυασμό οικογένειας, νοσηλευτών και ιατρών.

Οι Färkkilä, N., et all., 2014, στη Φιλανδία, μέσα από μια συγχρονική μελέτη με 114 ασθενείς τελικού σταδίου προσπάθησαν να διερευνήσουν την ποιότητα ζωής ασθενών με τελικό στάδιο καρκίνου του μαστού, του προστάτη και του του παχέος εντέρου (HRQoL), επίσης να συγκρινούν τα αποτελέσματα και να εξερευνήσουν παράγοντες που σχετίζονται με την εξασθενημένη ποιότητα ζωής τους. Χρησιμοποίησαν γενικά όργανα αξιολόγησης για τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής : το 15D και το EQ-5D, και ενα όργανο ειδικά για τον καρκίνο, το EORTC QLQ-C30. Το EQ-5D μετρά την κινητικότητα, την αυτόφροντίδα, τις συνήθεις δραστηριότητες, τον πόνο / δυσφορία και την ανησυχία / κατάθλιψη.

Το 15D μετρά διαστάσεις (κινητικότητα, όραση, ακοή, αναπνοή, ύπνο, φαγητό, ομιλία, απέκκριση, συνήθεις δραστηριότητες, ψυχική
λειτουργία, δυσφορία και συμπτώματα, κατάθλιψη, αγωνία, ζωτικότητα και σεξουαλική δραστηριότητα. Το QLQ-C30 ενσωματώνει πέντε λειτουργικές κλίμακες τη φυσική,
γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές, τρεις κλίμακες συμπτωμάτων (κόπωση, πόνος, ναυτία και έμετος),
Το δείγμα ήταν ασθενείς από το Τομέα Ογκολογίας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου του Ελσίνκι και από ένα τοπικό ξενώνα, 27 είχαν καρκίνο του μαστού, 30 είχαν καρκίνο του προστάτη και 57 είχαν καρκίνο του παχέος εντέρου. Το 28% πέθανε εντός 3 μηνών από την απάντησή τους, ενώ το 32% πέθανε εντός τριών έως 6 μηνών και το 39% πέθανε περισσότερο από 6 μήνες μετά.

Διαφάνηκε ότι οι τιμές χρησιμότητας διέφεραν ευρέως κατά μέσο: το 15D έδωσε τις υψηλότερες τιμές χρησιμότητας και το EORTC το χαμηλότερο (15D: 0,74, EQ-5D: 0,59 και EORTC : 55). Οι ασθενείς κοντά στο θάνατο είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες με την σχετιζόμενη υγεία ποιότητα ζωής (HRQoL), ανεξάρτητα από το χρησιμοποιούμενο όργανο. Το EQ-5D έδειξε έντονο φαινόμενο ανώτατου ορίου, ενώ το 13% των ασθενών ανέφερε πλήρη υγεία, ενώ τα αντίστοιχα στοιχεία για το 15D και το EORTC ήταν 1 και 0% αντίστοιχα. Η κόπωση ήταν το πιο συνηθισμένο σύμπτωμα και επίσης προέβλεπε μειωμένη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.(HRQoL).

Οι Maric, D., et all., 2016, στην Σερβία, διενέργησαν μια συγχρονική μελέτη με 100 ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα (NSCLC)(στάδια IIIb και IV) και 100 ασθενείς με ΧΑΠ στάδιο IV. Ο σκοπός της μελέτης ήταν να συγκρίνει τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε ασθενείς με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (COPD) σε τελικό στάδιο και ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα

μη μικροκυτταρικού καρκίνου (NSCLC) στο Βελιγράδι της Σερβίας. Εξετάστηκαν δημογραφικά, κοινωνικοοικονομικά και κλινικοί παράγοντες και για τις δύο ομάδες ασθενών. Χρησιμοποιήθηκαν δύο γενικά όργανα αξιολόγησης για τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής : το 15D και το EQ-5D, ενα όργανο ειδικά για τον καρκίνο, το EORTC QLQ-C3,. το St. George's Respiratory, για αναπνευστική λειτουργία, το Beck Depression Inventory (BDI), για κατάθλιψη.

Το δείγμα ήταν ασθενείς από το Τομέα Ογκολογίας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου του Ελσίνκι και από ένα τοπικό ξενώνα. Εξετάστηκαν δημογραφικά, κοινωνικοοικονομικά και κλινικοί παράγοντες και για τις δύο ομάδες ασθενών.

Διαφάνηκε ότι η ομάδα με Χ.Α.Π., πέτυχε σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία σε σύγκριση με ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα, σε όλους τους τομείς του SF-36 εκτός από σωματικό πόνο. Επιπλέον, παρατηρήθηκε σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στο επίπεδο καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε ασθενείς με ΧΑΠ. Το χειρότερο *φυσική για ποιότητα ζωής* για τους ασθενείς με ΧΑΠ ήταν ανεξάρτητα συνδεδεμένο με μεγαλύτερη διάρκεια ανεργίας, έλλειψη αποδοχών, χαμηλότερες βαθμολογίες Karnofsky Performance Status (KPS) και υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης. Ένα χειρότερο διανοητικό για τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής για τους ασθενείς με ΧΑΠ ήταν σχετιζόμενο με μεγαλύτερη διάρκεια ασθένειας, υψηλότερες βαθμολογίες κατάθλιψης (BDI). Οι ανεξάρτητες μεταβλητές που σχετίζονταν σημαντικά με την χειρότερη σωματική και διανοητική ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα ήταν χαμηλότερες βαθμολογίες για κατάθλιψη(BDI).

Ο Kim, K. U., 2014, στη Κορέα, διενέργησε μια μελέτη για την μέτρηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με καρκίνο σε τελικό στάδιο χρησιμοποιώντας την κορεατική έκδοση της ποιότητας ζωής McMaster (K-MQOL). Το εργαλείο αξιολόγησης δόθηκε σε ενήλικες ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου από 4 πανεπιστημιακά νοσοκομεία της Κορέας. Το δείγμα αποτελείται από 180 ασθενείς τελικού σταδίου καρκίνου.

Η μέση ηλικία των συμμετεχόντων ήταν 49,2 έτη και το 74,5% ήταν άνδρες. Αξιολογήθηκε το καθημερινό επίπεδο δραστηριότητας, ο αριθμός συμπτωμάτων και η κατάσταση συμμετεχόντων (ζώντας ή μη) στο τέλος της μελέτης. Από τα αποτελέσματα Διαφάνηκε ότι ο συντελεστής συσχέτισης Pearson μεταξύ των K-MQOL ήταν λιγότερο από 0.4, με τις εξαιρέσεις των συναισθημάτων (0,25 έως 0,52) και της γνωστικής λειτουργίας (0,33 έως 0,51). Αυτό αποδεικνύει τη χαμηλή ποιότητα ζωής σε καθημερινές δραστηριότητες. Το υψηλότερο ποσοστό αξιολόγησης της ογκολογικής ομάδας βαθμολογήθηκαν σημαντικά με χαμηλότερη ποιότητα ζωής (F = 2.840, P = 0.034) σε όλους τους τομείς αξιολόγησης. Η μέση βαθμολογία αυτών σε διάστημα 21 ημερών από το θάνατο ήταν σημαντικά χαμηλότερη από αυτή των ασθενών που ζούσαν στο τέλος της μελέτης (t = -2.48, P = .04).

Οι ασθενείς με μικρότερο αριθμό συμπτωμάτων εκτός από τον πόνο είχαν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες ποιότητας ζωής από εκείνες με περισσότερα συμπτώματα (F = 5.059, P = .004).

Οι Du Toit, G. C., & Kidd, M., 2015, στη Νότια Αφρική, σε μια μελέτη προοπτικής, συγκρίνει την ποιότητα ζωής των γυναικών με καρκίνο του τραχήλου της μήτρας αντιμετωπίζεται με ακτινοθεραπεία ή χημειοθεραπεία. Χρησιμοποιήθηκαν τα εργαλεία αξιολόγησης *the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Core* και *το the Cervix Cancer Module, και* οι μετρήσεις ποιότητας ζωής έγιναν κατά την προεπεξεργασία, τη μετα-θεραπεία και την παρακολούθηση. Το δείγμα αποτελούσαν 219 γυναίκες. Συνολικά 102 γυναίκες ολοκλήρωσαν την πρωτοβάθμια ακτινοθεραπεία και 73 γυναίκες ολοκλήρωσαν την αρχική χημειοθεραπεία. Δημογραφικά στοιχεία λήφθηκαν υπόψη. μορφωτικό επίπεδο, οικογενειακή κατάσταση, επαγγελματική κατάσταση, σωματικά και ψυχικά συμπτώματα μελετήθηκαν μέσα από τα ερωτηματολόγια.

Παρόλο που τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των δύο ομάδων θεραπείας ήταν διαφορετικά. Οι γυναίκες που έλαβαν χημειοθεραπεία είχαν υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο (P <0,01) και είχαν λιγότερο προηγμένο στάδιο (III ή IV) καρκίνου του τραχήλου της μήτρας (P <0,01). Η ακτινοθεραπεία χρησιμοποιήθηκε σημαντικά περισσότερο σε HIV-θετικές γυναίκες. Οι προεδρεύοντες κλινικοί γιατροί επέλεξαν θεραπευτικές επιλογές βάσει κλινικών παραγόντων άσχετων με την ποιότητα ζωής.

Η θεραπεία χημειοθεραπείας είχε ως αποτέλεσμα στατιστικά μεγαλύτερη βελτίωση στον πόνο (P <0,05), κόπωση (P <0,05), απώλεια όρεξης (P <0,01), και ναυτία και εμετό (P <0,05). Σε αυτούς τους τομείς, οι βαθμολογίες ποιότητας ζωής πριν από τη θεραπεία ήταν σημαντικά υψηλότερες στην ομάδα ακτινοθεραπείας, γεγονός που υποδήλωνε μια χειρότερη κατάσταση ποιότητας ζωής κατά την έναρξη της θεραπείας. Στην μετα-θεραπεία ανάλυση, ο τομέας της γενικής υγείας ήταν σημαντικά βελτιωμένος (P = 0,03) με χημειοθεραπεία . Η περιφερική νευροπάθεια δεν αυξήθηκε με χημειοθεραπεία

Η θεραπεία με χημειοθεραπεία βελτίωσε την ποιότητα ζωής περισσότερο από την ακτινοθεραπεία σε ορισμένους τομείς. Αυτό επιτρέπει την επιλογή της χημειοθεραπείας ως επιλογή θεραπείας σε καταστάσεις όπου η ποιότητα ζωής είναι το τελικό σημείο της θεραπείας

Οι Odendahl, K., et all., 2015, στη Γερμανία, προσπάθησαν να Να αξιολογήσουν αν η πιεζομένη ενδοπεριτοναϊκή χημειοθεραπεία αερολύματος (PIPAC) είναι μια καινοτόμος παρηγορητική θεραπεία της περιτοναϊκής μετάστασης και βελτίωσης της ποιότητας ζωής του πάσχοντος, μέσα από μια αναδρομική μελέτη κοορτής . Έγινε ανάλυση των αποτελεσμάτων ερωτηματολογίου QLQ 30 κατά τη διάρκεια επαναλαμβανόμενων κύκλων εφαρμογών PIPAC σε παρηγορητικούς ασθενείς με προ επεξεργασμένη περιτοναϊκή μετάσταση. Το δείγμα ήταν 91 ασθενείς (ανδρες :40 Γυναίκες :51, Μέση ηλικία ±64 (34-77) ετών) με 158 εφαρμογές PIPAC.

Το 86% των ασθενών είχε προηγουμένως λάβει συστηματική χημειοθεραπεία. Σωματικά και ψυχικά συμπτώματα συμπεριλήφθηκαν. Διαφάνηκε ότι η μετάσταση των περιτοναίων προχώρησε (δείκτης Περιτοναϊκής Καρκινομάτωσης I = 16 ± 10). Κατά την εισαγωγή, παρατηρήθηκε μόνο μέτρια εξασθένηση της εντερικής λειτουργίας (62-83%) και βαθμολογία των συμπτωμάτων (17-47%). 48 ασθενείς έλαβαν τουλάχιστον 2 PIPAC κάθε 6 εβδομάδες. Μετά το 1^{ov} PIPAC η γενική φυσική βαθμολογία υποχώρησε ελαφρά (από 82% σε 75%), αλλά βελτιώθηκε μετά από το 2^{ov} PIPAC (έως και 89%). Τα συμπτώματα του γαστρεντερικού συστήματος (ναυτία / έμετος, δυσκοιλιότητα, διάρροια, ανορεξία) παρέμειναν σταθερά υπό θεραπεία με PIPAC. Η ποιότητα ζωής ήταν σχετικά υψηλή σε αυτή την ομάδα ασθενών με προχωρημένη περιτοναϊκή μετάσταση, η οποία επεξηγούσε την επιθυμία τους για περαιτέρω θεραπεία. Εκτός από μια παροδική μέτρια αύξηση των βαθμολογιών του πόνου, το PIPAC δεν προκάλεσε χειροτέρευση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με τη θεραπεία, ιδιαίτερα δε γαστρεντερικά συμπτώματα. Οι βαθμολογίες λειτουργίας και τα συμπτώματα που σχετίζονται με τη νόσο δεν τροποποιήθηκαν για τουλάχιστον 3 μήνες στους ασθενείς που μπορούν να λάβουν επανειλημμένα PIPAC.

Οι Adorno, G., & Wallace, C. 2017, στο Τέξας, επιχείρησαν να διερευνήσουν τη προετοιμασία για το τέλος της ζωής (EoL) και το κλείσιμο της ζωής μεταξύ ατόμων με προχωρημένο μεταστατικό καρκίνο του πνεύμονα. Σε μια συγχρονική μελέτη, χρησιμοποιήθηκαν οι όροι "τελικού κύκλου ζωής" και "ολοκλήρωσης της ζωής" της Ποιότητας Ζωής και επίσης χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο για το τέλος της ζωής (QUAL-E). Χρησιμοποιήθηκαν μη παραμετρικές μέθοδοι για να αναλυθεί η προετοιμασία, η ολοκλήρωση, η συνολική ποιότητα ζωής (QoL) και οι συσχετισμοί μεταξύ των καταθλιπτικών συμπτωμάτων, της προετοιμασίας, της ολοκλήρωσης και βέλτιστης ποιότητας ζωής. Το δείγμα αποτελούσαν 30 ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο του πνεύμονα. Εξετάστηκαν δημογραφικά χαρακτηριστικά ψυχοκοινωνικές και υπαρξιακές ανησυχίες.

Διαφάνηκε ότι οι υψηλότερες βαθμολογίες στην ολοκλήρωση της ζωής συνδέονταν με την βελτίωση της ποιότητας ζωής , και με αντικείμενα που σχετίζονταν με την

υπέρβαση, τις επικοινωνιακές πράξεις και τις διαπροσωπικές σχέσεις που έδειχναν σημαντικές συνεισφορές. Επίσης η αντίληψη ότι είναι ένα μελλοντικό βάρος για τα μέλη της οικογένειας ήταν η μεγαλύτερη ανησυχία στο πλαίσιο της προετοιμασίας στο τομέα για το τέλος της ζωής. Τα συμπτώματα κατάθλιψης δεν συσχετίστηκαν με την προετοιμασία, την ολοκλήρωση ή την βελτίωση της ποιότητας ζωής.

6.5 Πίνακας 2 :Αναλυτική Παρουσίαση Άρθρων

Ερευνητές /Χώρα/ Χρονολογία	**Είδος Μελέτης/ Εργαλείο μέτρησης**	**Χαρακτηριστικά Συμμετεχόντων**	**Σκοπός Εργασίας**	**Αποτελέσματα**
Adorno, G., & Wallace, C. 2017, Τέξας	Συγχρονική μελέτη Χρησιμοποιήθηκαν οι όροι "τελικού κύκλου ζωής" και "ολοκλήρωσης της ζωής" της Ποιότητας Ζωής Το ερωτηματολόγιο για το τέλος της ζωής (QUAL-E). Χρησιμοποιήθηκαν μη παραμετρικές μέθοδοι για να αναλυθεί η προετοιμασία, η ολοκλήρωση, η συνολική ποιότητα ζωής (QoL) και οι συσχετισμοί μεταξύ των καταθλιπτικών συμπτωμάτων, της προετοιμασίας, της ολοκλήρωσης και βέλτιστης ποιότητας ζωής	N=30 ασθενών με προχωρημένο καρκίνο του πνεύμονα, Εξετάστηκαν δημογραφικά χαρακτηριστικά ψυχοκοινωνικές και υπαρξιακές ανησυχίες	Να διερευνηθεί η προετοιμασία για το τέλος της ζωής (EoL) και το κλείσιμο της ζωής μεταξύ ατόμων με προχωρημένο μεταστατικό καρκίνο του πνεύμονα.	Διαφάνηκε ότι οι υψηλότερες βαθμολογίες στην ολοκλήρωση της ζωής συνδέονταν με την βελτίωση της ποιότητας ζωής , και με αντικείμενα που σχετίζονταν με την υπέρβαση, τις επικοινωνιακές πράξεις και τις διαπροσωπικές σχέσεις που έδειχναν σημαντικές συνεισφορές. Επίσης η αντίληψη ότι είναι ένα μελλοντικό βάρος για τα μέλη της οικογένειας ήταν η μεγαλύτερη ανησυχία στο πλαίσιο της προετοιμασίας στο τομέα για το τέλος της ζωής. Τα συμπτώματα κατάθλιψης δεν συσχετίστηκαν με την προετοιμασία, την ολοκλήρωση ή την βελτίωση

				της ποιότητας ζωής .
Prigerson, H.G.,et all., 2015, Η.Π.Α	Μελέτη κοορτής 9/2002-2/2008 Οι ασθενείς έπρεπε να έχουν διάγνωση "καρκίνου τελικού σταδίου" (απομακρυσμένες μεταστάσεις, ασθένειες ανθεκτικές σε ≥1 γραμμή χημειοθεραπείας), προσδοκώμενος χρόνος ζωής γιατρούς μικρότερης ή ίσης με 6 μήνες και > 20 ετών Οι πληροφορίες ασθενειών ελήφθησαν από ιατρικούς πίνακες. Οι πληροφορίες σχετικά με τον αριθμό και τη σοβαρότητα των συμπτωματικών ασθενειών των ασθενών κατά τη στιγμή της εγγραφής αξιολογήθηκαν με τη χρήση του Charlson Comorbidity Index (CCI)	N=661, (384 [58,1%]) πέθανε κατά τη διάρκεια της περιόδου παρατήρησης της μελέτης. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά και χαρακτηριστικά κατάστασης της υγείας - Οι ασθενείς κλήθηκαν να αναφέρουν την ηλικία, το φύλο, τη φυλή / εθνικότητα, τα έτη εκπαίδευσής τους, την οικογενειακή κατάσταση και την κατάσταση ασφάλισης υγείας κατά τη διάρκεια συνεντεύξεων βάσης σε διάστημα 3,8 μηνών πριν τον θάνατο. Χρήση χημειοθεραπείας	Να αξιολόγηση τη συσχέτιση μεταξύ της χρήσης χημειοθεραπείας και ποιότητας ζωής (QOL)κοντά στον θάνατο (QOD) ως συνάρτηση της κατάστασης της απόδοσης των ασθενών.	Η χρήση χημειοθεραπείας δεν συσχετίστηκε με τον έλεγχο της επιβίωσης των ασθενών για κλινική ρύθμιση και την κατάσταση απόδοσης των ασθενών. Μεταξύ των ασθενών με καλή επίδοση κατά την έναρξη της θεραπείας (ECOG = 1), η χρήση χημειοθεραπείας σε σύγκριση με τη μη χρήση συσχετίστηκε με χειρότερη QOD (λόγος πιθανότητας [OR], 0,35, 95% CI, 0,17-0,75, P = 0,01). Η βασική χημειοθεραπεία δεν συσχετίστηκε με QOD μεταξύ των ασθενών με μέτρια βαθμολογία ECOG score = 2 (OR, 1,06, 95% CI, 0,51-2,21, P = .87) ή χαμηλή (ECOG

				βαθμολογία = 3) (OR, 1.34, 95% CI, 0.46-3.89, P = .59).
Effendy, C., et all., 2015 Ινδονησία	Συγχρονική μελέτη 2011 Ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε ήταν:*Προβλήματα και Ανάγκες Αναπληρωτής Φροντίδας* (Problems and Needs of Palliative Care (short version) questionnaire.	N=150 νοσηλευόμενοι ασθενείς με τελικό στάδιο καρκίνου από 3 γενικά νοσοκομεία. Εξετάστηκαν Δημογραφικά χαρακτηριστικά, Σωματικά, ψυχολογικά, κοινωνικά, πνευματικά και συναισθηματικά συμπτώματα.	Να μελετηθούν τα συμπτώματα και τα προβλήματα των νοσηλευόμενων ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου στην Ινδονησία, (μιας χώρας με ισχυρούς οικογενειακούς δεσμούς)και τον τρόπο αντιμετώπισης από τα μελή της οικογένειάς , των νοσηλευτών και των γιατρών.	Διαφάνηκε ότι το 85% των ασθενών δήλωσε ότι αντιμετωπίστηκαν τα συμπτώματα και τα προβλήματά τους. Σύμφωνα με αυτούς τους ασθενείς, τα οικονομικά (56%), η αυτονομία (36%) και τα ψυχοκοινωνικά (34%) ζητήματα αφορούσαν/επηρέαζαν συχνά την οικογένεια μόνο. Τα φυσικά συμπτώματα (52%) και τα πνευματικά ζητήματα (33%) αντιμετωπίστηκαν κυρίως από έναν συνδυασμό οικογένειας, νοσηλευτών και ιατρών.
Färkkilä, N., et all., 2014, Φιλανδία	Συγχρονική μελέτη Δύο γενικά όργανα αξιολόγησης για τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής :	N=114 ασθενείς τελικού σταδίου 27 είχαν καρκίνο του μαστού, 30 είχαν καρκίνο του προστάτη και 57 είχαν καρκίνο του παχέος εντέρου.	Να διερευνήσουν την ποιότητα ζωής ασθενών με τελικό στάδιο καρκίνου του μαστού, του προστάτη και του του παχέος	Διαφάνηκε ότι οι τιμές χρησιμότητας διέφεραν ευρέως κατά μέσο: το 15D έδωσε τις υψηλότερες

	το 15D και το EQ-5D. Ενα όργανο ειδικά για τον καρκίνο, το EORTC QLQ-C30 Το δείγμα ήταν ασθενείς από το Τομέα Ογκολογίας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου του Ελσίνκι και από ένα τοπικό ξενώνα.	Το 28% πέθανε εντός 3 μηνών από την απάντησή τους, ενώ το 32% πέθανε εντός τριών έως 6 μηνών και το 39% πέθανε περισσότερο από 6 μήνες μετά. Αξιολογήθηκαν δημογραφικά χαρακτηριστηκά Το EQ-5D μετρά την κινητικότητα, την αυτό φροντίδα, τις συνήθεις δραστηριότητες, τον πόνο / δυσφορία και την ανησυχία / κατάθλιψη. Το 15D μετρά διαστάσεις (κινητικότητα, όραση, ακοή, αναπνοή, ύπνο, φαγητό, ομιλία, απέκκριση, συνήθεις δραστηριότητες, ψυχική λειτουργία, δυσφορία και συμπτώματα, κατάθλιψη, αγωνία, ζωτικότητα και σεξουαλική δραστηριότητα). Το QLQ-C30 ενσωματώνει πέντε λειτουργικές κλίμακες (φυσική, Γνωστικές,	εντέρου (HRQoL). Να συγκριθούν τα αποτελέσματα και να εξερευνήσουν παράγοντες που σχετίζονται με την εξασθενημένη ποιότητα ζωής .	τιμές χρησιμότητας και το EORTC το χαμηλότερο (15D: 0,74, EQ-5D: 0,59 και EORTC : 55). Οι ασθενείς κοντά στο θάνατο είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες με την σχετιζόμενη υγεία ποιότητα ζωής (HRQoL) ανεξάρτητα από το χρησιμοποιούμενο όργανο. Το EQ-5D έδειξε έντονο φαινόμενο ανώτατου ορίου, ενώ το 13% των ασθενών ανέφερε πλήρη υγεία, ενώ τα αντίστοιχα στοιχεία για το 15D και το EORTC ήταν 1 και 0% αντίστοιχα. Η κόπωση ήταν το πιο συνηθισμένο σύμπτωμα και επίσης προέβλεπε μειωμένη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.(HRQoL).

		συναισθηματικές και κοινωνικές), τρεις κλίμακες συμπτωμάτων (κόπωση, πόνος, ναυτία και έμετος),		
Maric, D., et all., 2016, Σερβία	Συγχρονική μελέτη Εργαλεία αξιολόγησης, το SF-36, για ποιότητα ζωής, το EORTC QLQ-C30, για καρκίνο, το St. George's Respiratory, για αναπνευστική λειτουργία, το Beck Depression Inventory (BDI), για κατάθλιψη	N= 100 ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα (NSCLC)(στάδια IIIb και IV) και 100 ασθενείς με ΧΑΠ στάδιο IV. Εξετάστηκαν δημογραφικά, κοινωνικοοικονομικά και κλινικοί παράγοντες και για τις δύο ομάδες ασθενών	Να συγκρίνει τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε ασθενείς με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (COPD) σε τελικό στάδιο και ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα μη μικροκυτταρικού καρκίνου (NSCLC) στο Βελιγράδι της Σερβίας.	Η ομάδα Χ.Α.Π., πέτυχε σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία σε σύγκριση με ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα, σε όλους τους τομείς του SF-36 εκτός από σωματικό πόνο. Επιπλέον, παρατηρήθηκε σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στο επίπεδο καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε ασθενείς με ΧΑΠ. Το χειρότερο *φυσική για ποιότητα ζωής* για τους ασθενείς με ΧΑΠ ήταν ανεξάρτητα συνδεδεμένο με μεγαλύτερη διάρκεια ανεργίας, έλλειψη αποδοχών, χαμηλότερες βαθμολογίες Karnofsky Performance

				Status (KPS) και υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης. Ένα χειρότερο διανοητικό για τη σχετιζόμενη με την ποιότητα ζωής για τους ασθενείς με ΧΑΠ ήταν σχετιζόμενο με μεγαλύτερη διάρκεια ασθένειας, υψηλότερες βαθμολογίες κατάθλιψης (BDI). Οι ανεξάρτητες μεταβλητές που σχετίζονταν σημαντικά με την χειρότερη σωματική και διανοητική ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα ήταν χαμηλότερες βαθμολογίες για κατάθλιψη (BDI).
Kim, K. U., 2014, Κορέα	Συγχρονική μελέτη Χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο αξιολόγησης McMaster(K-MQOL). Δόθηκε σε ενήλικες ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου από 4 πανεπιστημιακά νοσοκομεία της Κορέας.	N=180 ασθενείς τελικού σταδίου καρκίνου. Η μέση ηλικία των συμμετεχόντων ήταν 49,2 έτη και το 74,5% ήταν άνδρες. Αξιολογήθηκε το καθημερινό επίπεδο δραστηριότητας, ο αριθμός	Η μέτρηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με καρκίνο σε τελικό στάδιο χρησιμοποιώντας την κορεατική έκδοση της ποιότητας ζωής McMaster (K-MQOL).	Διαφάνηκε ότι ο συντελεστής συσχέτισης Pearson μεταξύ των K-MQOL ήταν λιγότερο από 0.4, με τις εξαιρέσεις των συναισθημάτων (0,25 έως 0,52) και της γνωστικής λειτουργίας (0,33 έως 0,51).

		συμπτωμάτων και η κατάσταση συμμετεχόντων (ζώντας ή μη) στο τέλος της μελέτης.		Το υψηλότερο ποσοστό αξιολόγησης της ογκολογικής ομάδας βαθμολογήθηκαν σημαντικά με χαμηλότερη ποιότητα ζωής (F = 2.840, P = 0.034). Η μέση βαθμολογία αυτών σε διάστημα 21 ημερών από το θάνατο ήταν σημαντικά χαμηλότερη από αυτή των ασθενών που ζούσαν στο τέλος της μελέτης (t = -2.48, P = .04). Οι ασθενείς με μικρότερο αριθμό συμπτωμάτων εκτός από τον πόνο είχαν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες ποιότητας ζωής από εκείνες με περισσότερα συμπτώματα (F = 5.059, P = .004).
Du Toit, G. C., & Kidd, M., 2015,Νότια Αφρική	Μελέτη προοπτικής οι μετρήσεις ποιότητας ζωής έγιναν κατά την προεπεξεργασία, τη μετα-	N= 219 γυναίκες Συνολικά 102 γυναίκες ολοκλήρωσαν την πρωτοβάθμια ακτινοθεραπεία και 73 γυναίκες	Να συγκρίνει την ποιότητα ζωής των γυναικών με καρκίνο του τραχήλου της μήτρας που αντιμετωπίζεται με	Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των δύο ομάδων θεραπείας ήταν διαφορετικά. Οι γυναίκες που

	θεραπεία και την παρακολούθηση. Χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο *the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Core* και *το the Cervix Cancer Module* στο Νοσοκομείο Tygerberg της Νότιας Αφρικής	ολοκλήρωσαν την αρχική χημειοθεραπεία. Δημογραφικά στοιχεία λήφθηκαν υπόψη. Μορφωτικό επίπεδο Οικογενειακή κατάσταση. Επαγγελματική κατάσταση Σωματικά και ψυχικά συμπτώματα	ακτινοθεραπεία ή χημειοθεραπεία.	έλαβαν χημειοθεραπεία είχαν υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο (P <0,01) και είχαν λιγότερο προηγμένο στάδιο (III ή IV) καρκίνου του τραχήλου της μήτρας (P <0,01). Η ακτινοθεραπεία χρησιμοποιήθηκε σημαντικά περισσότερο σε HIV-θετικές γυναίκες. Οι προεδρεύοντες κλινικοί γιατροί επέλεξαν θεραπευτικές επιλογές βάσει κλινικών παραγόντων άσχετων με την ποιότητα ζωής. Η θεραπεία χημειοθεραπείας είχε ως αποτέλεσμα στατιστικά μεγαλύτερη βελτίωση στον πόνο (P <0,05), κόπωση (P <0,05), απώλεια όρεξης (P <0,01), και ναυτία και εμετό (P <0,05). Σε αυτούς τους τομείς, οι βαθμολογίες ποιότητας ζωής πριν από τη

				θεραπεία ήταν σημαντικά υψηλότερες στην ομάδα ακτινοθεραπείας , γεγονός που υποδήλωνε μια χειρότερη κατάσταση ποιότητας ζωής κατά την έναρξη της θεραπείας. Στην μετα-θεραπεία ανάλυση, ο τομέας της γενικής υγείας ήταν σημαντικά βελτιωμένος (P = 0,03) με χημειοθεραπεία . Η περιφερική νευροπάθεια δεν αυξήθηκε με χημειοθεραπεία Η θεραπεία με χημειοθεραπεία βελτίωσε την ποιότητα ζωής περισσότερο από την ακτινοθεραπεία σε ορισμένους τομείς. Αυτό επιτρέπει την επιλογή της χημειοθεραπείας ως επιλογή θεραπείας σε καταστάσεις όπου η ποιότητα ζωής είναι το τελικό σημείο της θεραπείας.
Odendahl, K., et all., 2015 Γερμανία	Αναδρομική μελέτη κοορτής Ανάλυση των	N= 91 ασθενείς (ανδρες :40 Γυναίκες :51,	Να αξιολογήση αν η πιεζομένη ενδοπεριτοναϊκή	Διαφάνηκε ότι η μετάσταση των περιτοναίων

	αποτελεσμάτων ερωτηματολογίου QLQ 30 κατά τη διάρκεια επαναλαμβανόμενων κύκλων εφαρμογών PIPAC σε παρηγορητικούς ασθενείς με προεπεξεργασμένη περιτοναϊκή μετάσταση.	Μέση ηλικία ±64 (34-77) ετών) με 158 εφαρμογές PIPAC. Το 86% των ασθενών είχε προηγουμένως λάβει συστηματική χημειοθεραπεία.Σωματικά και ψυχικά συμπτώματα συμπεριλήφθηκαν	χημειοθεραπεία αερολύματος (PIPAC) είναι μια καινοτόμος παρηγορητική θεραπεία της περιτοναϊκής μετάστασης και βελτίωσης της ποιότητας ζωής του πάσχοντος	προχώρησε (δείκτης Περιτοναϊκής Καρκινομάτωσης I = 16 ± 10). Κατά την εισαγωγή, παρατηρήθηκε μόνο μέτρια εξασθένηση της εντερικής λειτουργίας (62-83%) και βαθμολογία των συμπτωμάτων (17-47%). 48 ασθενείς έλαβαν τουλάχιστον 2 PIPAC κάθε 6 εβδομάδες. Μετά το 1^{ov} PIPAC η γενική φυσική βαθμολογία υποχώρησε ελαφρά (από 82% σε 75%), αλλά βελτιώθηκε μετά από το 2^{ov} PIPAC (έως και 89%). Τα συμπτώματα του γαστρεντερικού συστήματος (ναυτία / έμετος, δυσκοιλιότητα, διάρροια, ανορεξία) παρέμειναν σταθερά υπό θεραπεία με PIPAC. Η ποιότητα ζωής ήταν σχετικά υψηλή σε αυτή

				την ομάδα ασθενών με προχωρημένη περιτοναϊκή μετάσταση, η οποία επεξηγούσε την επιθυμία τους για περαιτέρω θεραπεία. Εκτός από μια παροδική μέτρια αύξηση των βαθμολογιών του πόνου, το PIPAC δεν προκάλεσε χειροτέρευση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με τη θεραπεία, ιδιαίτερα δε γαστρεντερικά συμπτώματα.
Balboni, M. J., et all., 2012, Βοστόνη,Η.Π.Α	Ποιοτική μελέτη 45' προσωπική συνέντευξη Από 3/ 2006 - 4/ 2008 : ασθενείς Από 10/2008-1/2009: επαγγελματίες υγείας Κριτήρια επιλεξιμότητας για τους ασθενείς: ανίατη ασθένεια καρκίνου Παρηγορητική χρήση ακτινοθεραπείας , > 21 ετών. Οι ογκολόγοι γιατροί και οι	Οι ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο (n = 68), νοσοκόμοι ογκολογίας (n = 114), και Ογκολόγοι γιατροι (n= 204) Μελετήθηκαν Δημογραφικά χαρακτηριστικά, Φυλή / εθνότητα, Τομέας ογκολογίας, Χρόνια εξάσκησης επαγγέλματος , μορφωτικό επίπεδο, Θρησκευτικότητα Πνευματικότητα, Θρησκευτική	Να προσδιορίσει τους παράγοντες που συμβάλλουν στη σπάνια παροχή πνευματικής περίθαλψης (SC) από νοσηλευτές και γιατρούς που φροντίζουν τους ασθενείς στο τέλος της ζωής τους (EOL).	Οι περισσότεροι ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο δεν είχαν ποτέ λάβει καμία μορφή πνευματικής περίθαλψης από τους νοσηλευτές ογκολόγων ή τους γιατρούς (87% και 94%, P = 0,043). Οι πλειοψηφίες των ασθενών έδειξαν ότι η πνευματική περίθαλψη (SC) είναι σημαντικό συστατικό της φροντίδας του

	νοσηλευτές ήταν επιλέξιμοι εάν Φροντίζονταν ασθενείς με ανίατο καρκίνο.	παράδοση.		καρκίνου από νοσηλευτές και γιατρούς (86% και 87%, P=0.1). Οι περισσότεροι νοσηλευτές και γιατροί θεωρούν ότι η S. C πρέπει τουλάχιστον να παρέχεται περιστασιακά (87% και 80%, P=0.16). Οι πλειοψηφίες των ασθενών, των νοσοκόμων και των γιατρών ενέκριναν την καταλληλότητα οκτώ παραδειγμάτων SC (μέσοι όροι, 78%, 93% και 87% P=0 .01). ο ισχυρότερος προγνωστικός παράγοντας της πρόβλεψης SC από νοσηλευτές και γιατρούς ήταν η λήψη της εκπαίδευσης SC (αναλογία πιθανότητας [OR] - 11,20, 95% CI, 1,24-101 και OR - 7.22, 95% CI, 1.91 έως 27.30, αντίστοιχα). Οι περισσότεροι νοσηλευτές και ιατροί δεν είχαν λάβει

				εκπαίδευση για τη πνευματική περίθαλψη (88% και 86%, , P=0 .83).
Gore, J.M., et all.,2000 Ηνωμένο Βασίλειο	Συγχρονική μελέτη Εργαλεία: ασθενείς με Χ.Α.Π: St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) Ασθενείς με καρκίνο: EORTC Core QoL Questionnaire (QLQ-C30) και (QLQ-LC13) Για ποιότητας ζωής, SF-36 και το Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Ημιδομημένες συνεντεύξεις δόθηκαν και στις 2 ομάδες	Μελετήθηκαν 50 ασθενείς με σοβαρή ΧΑΠ (Αναγκαστικός εκπνεόμενος όγκος σε ένα δευτερόλεπτο (FEV1) <0,75 l και τουλάχιστον μία εισαγωγή για Υπερκαπνική αναπνευστική ανεπάρκεια) και 50 ασθενείς με μη λειτουργικό μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα (NSCLC). Κανένας από τους ασθενείς με NSCLC δεν έλαβαν ακτινοθεραπεία ή Χημειοθεραπεία κατά τη διάρκεια της συνέντευξης και Κανένας δεν είχε σημαντική παρεμπόδιση στη ροή του αέρα	Να συγκρίνει την ποιότητα ζωής ασθενών με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια και με μη λειτουργικό καρκίνο του πνεύμονα.	Οι ασθενείς με ΧΑΠ είχαν σημαντικά χειρότερες δραστηριότητες καθημερινής ζωής και φυσική, κοινωνική και συναισθηματική λειτουργία από τους ασθενείς με μη λειτουργικό μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα (NSCLC) (P <0,05). το 90% των ασθενών με ΧΑΠ πάσχει από κλινικά σχετική ανησυχία ή κατάθλιψη σε σύγκριση με το 52% των ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα. Οι ασθενείς ήταν γενικά ικανοποιημένοι με την ιατρική φροντίδα που έλαβαν. Όσον αφορά την κοινωνική υποστήριξη, η κύρια διαφορά μεταξύ των

				ομάδων ήταν ότι, ενώ το 30% των ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα έλαβε βοήθεια από εξειδικευμένες υπηρεσίες παρηγορητικής αγωγής, κανένας από τους ασθενείς με ΧΑΠ δεν είχε πρόσβαση σε ένα παρόμοιο σύστημα εξειδικευμένης περίθαλψης. Ασθενείς και στις δύο ομάδες ανέφεραν έλλειψη πληροφοριών από τους επαγγελματίες σχετικά με τη διάγνωση, την πρόγνωση και την κοινωνική υποστήριξη,

7.Συζήτηση

Ο καρκίνος προσβάλλει άτομα όλων ηλικιών και για την αντιμετώπιση του απαιτούνται συνδυασμοί θεραπειών, μακροχρόνια παραμονής στο νοσοκομείο, αλλαγή σωματικού ειδώλου καθώς και αλλαγή ρόλου σε πολλές περιπτώσεις. Ο νοσηλευτής αναγνωρίζεται ως ένα σημαντικό μέλος της ομάδας υγείας και οι περισσότεροι ασθενείς δίνουν υψηλή βαθμολογία στην επικοινωνία, την συνεργασία, τη σωστή ενημέρωση και την ψυχολογική υποστήριξη που τους παρέχονται.

Η ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών μεταβάλλεται από το κακό στο χειρότερο και με κατάληξη στο θάνατο. Κατά τους Balboni, M. J., et all.,(2012) οι ασθενείς, οι νοσηλευτές και οι γιατροί θεωρούν την πνευματική περίθαλψη ως ένα σημαντικό, κατάλληλο και ευεργετικό στοιχείο της ποιότητας φροντίδας στο τέλος της ζωής τους. Η σπανιότητα της πνευματικής περίθαλψης μπορεί να οφείλεται κυρίως στην έλλειψη κατάρτισης, γεγονός που υποδηλώνει ότι η εκπαίδευση για πνευματική περίθαλψη είναι ζωτικής σημασίας για την εκπλήρωση των εθνικών κατευθυντήριων γραμμών για την παροχή ποιότητας φροντίδας στο τέλος της ζωής του καρκινοπαθούς και ο νοσηλευτές και οι άλλοι επαγγελματίες υγείας είναι τα αρμόδια άτομα να παρέχουν την περίθαλψη αυτή.

Σε σύγκριση που έγινε από τους Gore, J.M.,et all.,(2000), μεταξύ ατόμων με τελικό στάδιο καρκίνου και χρόνιας αναπνευστικής πνευμονοπάθειας φάνηκε ότι οι ασθενείς με τελικό στάδιο Χ.Α.Π., έχουν σημαντικά μειωμένη ποιότητα ζωής και συναισθηματική ευημερία δεν είναι τόσο ικανοποιημένη όσο εκείνη των ασθενών με καρκίνου του πνεύμονα, ούτε λαμβάνουν ολιστική φροντίδα κατάλληλες για τις ανάγκες τους. Και στις δυο ομάδες ο ρόλος του νοσηλευτή κρίνεται απαραίτητος αφού διαφάνηκε ότι ήταν ικανοποιημένοι από την νοσηλευτική και ιατρική φροντίδα, άλλα δυσαρεστημένοι από την πληροφόρηση και στις δύο ομάδες ασθενών. Την ίδια άποψη αναφέρουν και οι Maric, D., et all., (2016), όπου διαφάνηκε σημαντικά υψηλότερο επίπεδο καταθλιπτικών συμπτωμάτων και αρνητική κοινωνικοοικονομική κατάσταση στην ομάδα της ΧΑΠ, επιβάλλει την ανάπτυξη πιο εντατικής ψυχοκοινωνικής και κοινοτικής

στήριξης για τους ασθενείς με ΧΑΠ και καρκίνο του πνεύμονα κατά την εφαρμογή της παρηγορητικής αγωγής.

Επίσης οι Effendy, C., et all.(, 2015), αναφέρουν ότι οι νοσηλευόμενοι ασθενείς με καρκίνο στην Ινδονησία θεώρησαν ότι τα περισσότερα από τα συμπτώματα και τα προβλήματά τους είχαν αντιμετωπιστεί και η οικογένεια συμμετείχε σε μεγάλο βαθμό. Οι ισχυροί οικογενειακοί δεσμοί με τον ινδονησιακό πολιτισμό μπορεί να συνέβαλαν σε αυτόν τον οικογενειακό ρόλο. Παρόλα αυτά απαιτείται περισσότερη έρευνα για να διευκρινιστεί ο τρόπος με τον οποίο επηρεάζεται η έκβαση του ασθενούς, η ποιότητα της περίθαλψης και η ποιότητα ζωής τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους, καθώς και ο βαθμός συνεργασίας μεταξύ οικογενειών και επαγγελματιών υγείας.

Οι Prigerson, H.G.,et all., (2015), ισχυρίζονται ότι παρόλο που η παρηγορητική χημειοθεραπεία χρησιμοποιείται για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής (QOL) για ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου, η χρήση της δεν βελτίωσε τη ποιότητα ζωής προ θανάτου(QOD) για ασθενείς με μέτρια ή κακή κατάσταση απόδοσης και επιδείνωσε τη ποιότητα ζωής προ θανάτου 9QOD) για ασθενείς με καλή κατάσταση απόδοσης. Η ποιότητα ζωής προ θανάτου (QOD) σε ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου δεν βελτιώνεται και μπορεί να προκληθεί βλάβη από τη χρήση χημειοθεραπείας κοντά στον θάνατο, ακόμα και σε ασθενείς με καλή κατάσταση. Παράλληλα οι Färkkilä, N., et all., (2014), αναφέρουν ότι η κόπωση ήταν το πιο συνηθισμένο σύμπτωμα και επίσης προέβλεπε μειωμένη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.(HRQoL). Όλα τα όργανα ήταν εφαρμόσιμα για την αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής (HRQoL) μεταξύ ασθενών με καρκίνο σε τελικό στάδιο. Η κόπωση φάνηκε να είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας επιδείνωσης, ενώ οι κλινικοί και δημογραφικοί παράγοντες είχαν λιγότερη επίδραση στην σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών σε τελικό στάδιο καρκίνου συμβάλλει στον εντοπισμό της κατάστασης και των πτυχών κάθε ασθενούς που θα μπορούσαν να επωφεληθούν από τη νοσηλευτική φροντίδα (Kim, K. U., 2014). Παρόλα αυτά η ποιότητα ζωής (QoL) διαδραματίζει σημαντικό ρόλο σε ασθενείς με μεταστάσεις και επιδεινώνεται συνεχώς μέχρι το θάνατο. (Odendahl, K., et all., 2015).

Τα ψυχοκοινωνικά και υπαρξιακά ζητήματα συμβάλλουν στην ποιότητα ζωής του στους η ενήλικες με καρκίνο του πνεύμονα σε καθυστερημένο στάδιο κατά τη διάρκεια της θεραπείας που κατευθύνεται από τον καρκίνο, της ταυτόχρονης φροντίδας και του νοσοκομείου. Ο ρόλος της προετοιμασίας, ιδιαίτερα του αυτοσεβασμού, απαιτεί περαιτέρω έρευνα στο ογκολογικό περιβάλλον. Οι επιμέρους βαθμίδες προετοιμασίας και ολοκλήρωσης της ζωής του QUAL-E είναι εφικτά κλινικά εργαλεία για τη διευκόλυνση της επικοινωνίας των δυάδων σχετικά με ευαίσθητα θέματα στο πλαίσιο της Παρηγορητικής Αγωγής (Adorno, G., & Wallace, C. 2017).

8. Συμπεράσματα

Ο ρόλος του νοσηλευτή είναι ζωτικής σημασίας δεδομένου ότι πρέπει να αποφασίζει , να συντονίζει, και να διευκολύνει όλες τις νοσηλευτικές και τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις με στόχο την όσο το δυνατό ανώδυνη και αξιοπρεπή διέλευση του ασθενή από την ζωή στο θάνατο. Συγχρόνως πρέπει να ενημερώνει το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον προετοιμάζοντας τα μέλη της οικογένειας για το επερχόμενο γεγονός.

Οι ιατρικές και νοσηλευτικές παρεμβάσεις επιβάλλεται να αφορούν την αντιμετώπιση του καρκινικού πόνου και γενικότερα την συμπωματική αντιμετώπιση τυχόν λοιμώξεων, αιμορραγιών, γαστρεντερικών διαταραχών και άλλων σοβαρών προβλημάτων που πιθανόν να εμφανίσει ο ασθενής σε τελικό στάδιο.

Η ποιότητα ζωής των ασθενών τελικού στάδιο επηρεάζεται αρνητικά και μειώνεται αφού όπως διαφάνηκε τα άτομα σε τελικό στάδιο εμφανίζουν κάποια μορφή καρκινικού πόνου με τεράστια ποικιλία συμπεριφορών και βιώνουν πληθώρα από βιολογικά και ψυχοκοινωνικά προβλήματα.

Επίσης η κόπωση είναι ένα σοβαρό σύμπτωμα μη ανατρέψιμο σε τελικό στάδιο καθώς και η παραίτηση για ζωή.

Οι επαγγελματίες υγείας αποτελούν ένα αναπόσπαστο κομμάτι της διεπιστημονικής ομάδας αντιμετώπισης καρκινικού πόνου και της ανακούφισης του.

Ειδικότερα ο νοσηλευτής μέσα στην ομάδα αποτελεί ξεχωριστή αυτοδύναμη επαγγελματική μονάδα ο οποίος έχει μοναδικότητα στην αντίληψη και στην ικανότητα να επικοινωνεί με τον ασθενή αλλά και με τους άλλους επαγγελματίες υγείας.

9. Προσωπικές Εμπειρίες

Τα τελευταία 13 χρόνια εργάζομαι ως νοσηλεύτρια στο χώρο της ογκολογίας. Δούλεψα για 10 χρόνια στο Ογκολογικό Τμήμα, όπου καταπιάστηκα με τη χορήγηση χημειοθεραπειών, τις παρενέργειες και την αντιμετώπισή τους καθώς και με την αντιμετώπιση των παρενεργειών του καρκίνου μέχρι το θάνατο. Τα 3 τελευταία χρόνια εξειδικεύομαι στην κατ' οίκον φροντίδα καρκινοπαθών. Σίγουρα και εδώ απασχολούμαι με την αντιμετώπιση των παρενεργειών από τις χημειοθεραπείες, αλλά κυρίως με την παροχή υποστηρικτικής θεραπείας (palliative care) σε άτομα με καρκίνο κυρίως τελικού σταδίου. Τα κυριότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν αυτά τα άτομα είναι:

α) ο πόνος, όπου με την κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή και καθοδήγηση τόσο στους ασθενείς όσο και στους συγγενείς, ο πόνος καταλαγιάζει. Υπάρχουν διάφορα σκευάσματα, όπως χάπια, υγρή μορφή που χορηγείται από το στόμα, ενέσιμη μορφή, υπόθετα κ.α, που βοηθούν ώστε ο πόνος να απαλαίνει.

β) η δύσπνοια, όπου και εδώ με την παροχή ειδικής φαρμακευτικής αγωγής, χορήγηση οξυγόνων-μηχανημάτων (concentrator ή μποτήλιες O2), χορήγηση μηχανημάτων νεφελοποιητών (nebulisers), υποχωρεί και ανακουφίζονται κάπως οι καρκινοπαθείς,

γ) Παροχή ψυχολογικής στήριξης κυρίως σε συγγενείς ασθενών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο και οδεύουν στο θάνατο. Γίνεται η κατάλληλη προετοιμασία σε όλους κυρίως σε συνεργασία με την ψυχοκοινωνική ομάδα (ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς).

10. Βιβλιογραφία

Ελληνική βιβλιογραφία.

- Αναγνωστόπουλος Φ. – Παπαδάτου Δ., *Η Ψυχολογία στο χώρο της υγείας*, γ΄ έκδοση Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1999.
  ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου. Νοσηλευτική, 39(3), 225-228.
- Βρεττού Ε.- Ζαραμπούκας Θ. -Νενοπούλου Ε., 1999.,*Στοιχεία Γενικής Παθολογίας και Παθολογικής Ανατομικής*, ο.π., σελ. 40.
- Γκμπάντι Ρ.Ο : Αντιμετώπιση του Πόνου και άλλων Συνοδών Συμπτωμάτων του Καρκίνου, επίτομος, έκδοση 1η, εκδόσεις University Studio Press , Αθήνα 2006, σ. 25-53
- Γκρίλλα Ε.,2012.,*Εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο. Η περίπτωση ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση.* Σχολή οικονομικών επιστημών και διοίκησης.Λευκώσια
- Γουλια Ειρήνη: Εφαρμοσμένη νοσηλευτική, επίτομος, έκδοση 2η, εκδόσεις «Η. ΤΑ- ΒΙΘΑ», Αθήνα 1998, σ. 76-110
- Δημήτρης Παπαγόρας , Χριστίνα Κοντογεώργου , Παναγιώτα Φιλίππου , Γεώρ- γιος Ιωάννης Τσιάνος , Μαρία Καναρά: Μελέτη Καταγραφής της Συχνότητας Χο- ρήγησης Μορφίνης σε Ασθενείς με Κακοήθη Νόσο Τελικού Σταδίου στα Ελληνικά Δημόσια Νοσοκομεία, τόμος 52, Τεύχος 2, Νοσηλευτικη , Αθήνα 2013, σ. 14-16
- Θεοδώρου Μ, Σαρρής Μ, Σούλης Σ., (2001), *Συστήματα υγείας* Εκδ.οίκος Παπαζήση, Αθήνα.
- Κάβουρα Μ, Κυριόπουλος Γ, Γείτονα Μ.,(2003). *Ποιότητα Ζωής*. Εκδ. JANSSEN- CILAC, Αθήνα.
- Λαβδανίτη Μαρία, 2000. Νοσηλευτική προσέγγιση στα προβλήματα
- Λαυρεντιάδης ΓΚ., (1997),*Τα ψυχοφάρμακα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών.* Ψυχιατρική, 8:283-291.

- Λιθοξοπούλου Ε.,(2013),*Η χρήση ειδικών ερωτηματολογίων στην παρακολούθηση της μεταβολής της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα.* Διδακτορική Διατριβή, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης ,Ιατρική Σχόλη.

- Μηνασίδου, Ε., Λεμονίδου, Χ. (2005), *Ποιότητα ζωής ατόμων με χρόνια νοσήματα και η θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργών*. Νοσηλευτική, 44(2): 202-211
- Μπαλτόπουλος Γ: Βασικές, Ανώτερες και εξειδικευμένες νοσηλευτικές δεξιότητες, επίτομος, έκδοση 1η, εκδόσεις Βήτα, Αθήνα 2013,σ.674-733
- Μπανκουσλι Ι. : Πρακτική Προσέγγιση στην Κλινική Ογκολογία, επίτομος, έκδοση 1η, εκδόσεις Παρισιανου, Αθήνα 2008, σ. 16-34, 59- 112
- Οικονόμου Μ, Κοκκώδη Μ., (2001), *Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία-εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση*. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 18:239-53
- Παπαδάκης, Ε. (2010), *Προσέγγιση των αιμοκαθαιρόμενων νεφροπαθών και των πασχόντων με β-μεσογειακή αναιμία, σε ένα γενικό νοσοκομείο της Κρήτης και διερεύνηση της ποιότητας ζωής τους.* Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ηράκλειο, Μεταπτυχιακή εργασία
- Παπανής Ε, Ρουμελιώτου (2007) *Ποιότητα ζωής,* Ελληνική κοινωνική έρευνα. Πρόσβαση 20/4/2017
- Ραγιά, Α. (1996). *Βασική Νοσηλευτική: θεωρητικές και δεοντολογικές αρχές*. Αθήνα: εκδότης η συγγραφέας

- Ρηγάτος Α. Γεράσιμος. *Εισαγωγή στη ψυχοκοινωνική ογκολογία*, Ιατρικές Εκδόσεις Ζήτα, Αθήνα 1985, σελ. 17.
- Ρηγάτος Γ.Α: Η ανακούφιση του καρκινικού πόνου, , επίτομος, έκδοση 2η, εκδόσεις Βήτα, Αθήνα 2000, σ. 16-18
- Ρηγάτος Γεράσιμος: Ψυχοκοινωνική ογκολογία, , τόμος 1ος , έκδοση 1η , εκδόσεις ascent, Αθήνα 2000, σ. 57, 75-134

- Σαρρής Μ.,(2001), *Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής, εκδόσεις* Παπαζήση, Αθήνα
- Τσούσκας Λάζαρος: Κλινική ογκολογία-Αρχές ογκολογικής νοσηλευτικής φροντίδας , επίτομος, έκδοση 1η, εκδόσεις University Studio Press, Αθήνα 2014, σ. 33-59, 102- 165
- Υφαντόπουλος Γ, Σαρρής Μ., (2001),*Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης*, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 18 (3):225-228.

Διεθνείς βιβλιογραφία

- Adorno, G., & Wallace, C. (2017). Preparation for the end of life and life completion during late-stage lung cancer: An exploratory analysis. *Palliative & supportive care*, 1-11.
- Anand P, Kunnumakkara AB, Kunnumakara AB, Sundaram C, Harikumar KB, Tharakan ST, Lai OS, Sung B, Aggarwal BB (September 2008). *Cancer is a preventable disease that requires major lifestyle changes*. **25**, 2097–116.
- Balboni, M. J., Sullivan, A., Amobi, A., Phelps, A. C., Gorman, D. P., Zollfrank, A., ... & Balboni, T. A. (2012). Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *Journal of Clinical Oncology*, *31*(4), 461-467.
- Billings JA. What is palliative care? J Palliat Med, 1998; 1(1):73-81.
- Carron A, Lynn J, Kearney P. End-of-life care in medical textbooks. Ann Intern Med, 1999; 130(1): 82-86
- Cocco G, D'Agostino F, Piotti L et al.(1993), *Evaluation of Quality of Life in asthma.* European Respiratory Review ; 3(14): 369-372
- Cohen MZ, Ferrell BR, Vrabel M, Visovsky C, Schaefer B. : What does it mean to be an oncology nurse? Reexamining the life cycle concepts, τόμος 37ος, τεύχος 5ο, Oncol Nurs Forum, 2010, σ. 561-570.

- Dendon Sylvia: Cancer Nursing, επίτομος, έκδοση 1η, εκδόσεις Chapman, London 2002, σ. 54-66
- du Toit, G. C., & Kidd, M. (2015). Prospective quality of life study of south african women undergoing treatment for advanced-stage cervical cancer. *Clinical therapeutics*, *37*(10), 2324-2331.
- Effendy, C., Vissers, K., Tejawinata, S., Vernooij-Dassen, M., & Engels, Y. (2015). Dealing with symptoms and issues of hospitalized patients with cancer in Indonesia: the role of families, nurses, and physicians. *Pain Practice*, *15*(5), 441-446.
- Färkkilä, N., Torvinen, S., Roine, R. P., Sintonen, H., Hänninen, J., Taari, K., & Saarto, T. (2014). Health-related quality of life among breast, prostate, and colorectal cancer patients with end-stage disease. *Quality of Life Research*, *23*(4), 1387-1394.
- Fayers PM, Machin D, (2000). *Quality of life –Assessment, Analysis and interpretation*. John Wiley and Sons, Sussex England 3-5.
- Gill TM, Feinstein AR.,(1994), *A critical appraisal of the quality of life measurements.* J Am Med Ass., 272: 619-626
- Gore, J.M., Brophy, C.J. and Greenstone, M.A., 2000. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*, *55*(12), pp.1000-1006.
- Ignatavicius-Workman: Παθολογική-Χειρουργική Νοσηλευτική: Κριτική Σκέψη για συνεργατική Φροντίδα, επιμέλεια Βασιλειάδου Ασπασία, τόμος 1ος ,έκδοση 5η , εκ- δόσεις Βήτα, Αθήνα 2008, σ.545-569
- Jessica Corner, Christopher Bailey: Νοσηλευτική ογκολογία: το πλαίσιο Φροντίδας, επιμέλεια Πατράκη –Κουρμπάνη Ελισάβετ, επίτομος, έκδοση 1η ,εκδόσεις Πα- σχαλίδης, Αθήνα 2009, σ. 159-180,184-224,247-286
- Jones PW. ,(1991*),Quality of life measurement for patients with diseases of the airways.* Thorax ; 46: 676-82

- Kayser Karen, Scott Jennifer L. : Ψυχολογική υποστήριξη του ζευγαριού με καρκίνο, επιμέλεια Αναγνωστόπουλος Φώτιος, τόμος 1ος , έκδοση 1η , εκδόσεις Πεδιο, Α- θήνα 2010, σ. 51-82
- Kim, K. U. (2014). Measurement of quality of life in patients with end-stage cancer. *Cancer nursing*, *37*(1), 44-49.
- Maric, D., Jovanovic, D., Nagorni-Obradovic, L., Stjepanovic, M., Kisic-Tepavcevic, D., & Pekmezovic, T. (2016). Assessment of health-related quality of life in end-stage chronic obstructive pulmonary disease and non-small-cell lung cancer patients in Serbia. *Palliative and Supportive Care*, *14*(01), 60-68.
- Meeberg G, (1993). *Quality of life: a concept analysis*. J Adv Nurs 18:32-8
- Odendahl, K., Solass, W., Demtröder, C., Giger-Pabst, U., Zieren, J., Tempfer, C., & Reymond, M. A. (2015). Quality of life of patients with end-stage peritoneal metastasis treated with Pressurized IntraPeritoneal Aerosol Chemotherapy (PIPAC). *European Journal of Surgical Oncology (EJSO)*, *41*(10), 1379-1385.
- Prigerson, H.G., Bao, Y., Shah, M.A., Paulk, M.E., LeBlanc, T.W., Schneider, B.J., Garrido, M.M., Reid, M.C., Berlin, D.A., Adelson, K.B. and Neugut, A.I., 2015. Chemotherapy use, performance status, and quality of life at the end of life. *JAMA oncology*, *1*(6), pp.778-784.
- WHOQOL Group: (1995), *the World Health Organisation Quality of Life assessment. Position paper from the World Health Organization.* Social Science and Medicine ; 41: 1403-1409
- Word Health Organization (WHO).,(2000). *Introduction the WHO quality of life instruments.* Διαδίκτυο http://www. who-int/inhh/mhp/qiz. htm.
- World Health Organization. (1948)*WHO Constitution. In Basic Documents*: WHO, 1948
- World Health Organization’s fight against cancer, Strategies(2008)
- «"About the WHO Framework Convention on Tobacco Control". WHO..» «Cancer Fact sheet N°297». *World Health Organization*.

- «Heredity and Cancer». American Cancer Society. http://www.cancer.org/cancer/cancercauses/geneticsandcancer/heredity-and-cancer.
- «Targeted Cancer Therapies». *NCI*. 2014-04-25. http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Therapy/targeted
- Zhou G, Stoltzfus JC, Houldin AD, Parks SM, Swan BA. Knowledge: attitudes, and practice behaviors of oncology advanced practice nurses regarding advanced care planning for patients with cancer., τόμος 37ος, Oncol Nurs Forum , 2010, σ. 400-410.