

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ:
«ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΝΟΣΟΣ ΣΤΟΝ ΑΝΘΡΩΠΟ: ΔΙΑΓΝΩΣΗ, ΣΥΓΧΡΟΝΗ
ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΑ»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ: Νοσηλεία Καρκινοπαθών Ασθενών τελικού σταδίου
με αιματολογικό καρκίνο

Ονοματεπώνυμο Υποψηφίου: Σταυρινού Ευστρατία

Μεταπτυχιακή φοιτήτρια

ΑΘΗΝΑ

ΙΟΥΛΙΟΣ 2018

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των σπουδών για την απόκτηση του Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης στη

**ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΝΟΣΟΣ ΣΤΟΝ ΑΝΘΡΩΠΟ: ΔΙΑΓΝΩΣΗ,
ΣΥΓΧΡΟΝΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΑ**

που απονέμει η Ιατρική Σχολή του Εθνικού & Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.

Η ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ	ΒΑΘΜΙΔΑ	ΥΠΟΓΡΑΦΗ
Α. ΛΑΖΑΡΗΣ (Επιβλέπων)	ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ	
Ε. ΘΥΜΑΡΑ	ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ	
Ν. ΚΑΒΑΝΤΖΑΣ	ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ	

Αφιέρωση

Στον Παναγιώτη και το Μάριο. Δύο αδέρφια 24 και 26 χρονών που
πάσχουν από λέμφωμα Hodgkin.

Περιεχόμενα

1. Εισαγωγή	σελ.6
2. Σκοπός	σελ.7
3. Λευχαιμία.....	σελ. 8-9
4. Λεμφώματα	σελ. 10
4.1. Λέμφωμα Hodgkin	σελ. 10
4.2. Λέμφωμα non- Hodgkin	σελ. 11
5. Πολλαπλό μυέλωμα	σελ. 12
6. Αιτιολογικοί Παράγοντες	σελ. 13
7. Κεντρικοί φλεβικοί καθετήρες	σελ. 14
7.1. Περιφερικά εισαγόμενοι ΚΦΚ	σελ. 14
7.2. Port- a- cath	σελ. 14-15
8. Ανακουφιστική Φροντίδα	σελ. 16-19
9. Αποτελέσματα	σελ. 20-40
10. Συζήτηση	σελ. 41-46
11. Επίλογος	σελ. 47-48
12. Περίληψη Ελληνική	σελ. 49

13. Περίληψη Αγγλική	σελ. 50
14. Βιβλιογραφία	σελ. 51-54
14.1. Ξενόγλωσση.....	σελ. 51-52
14.2. Ελληνική	σελ. 53
14.3. Ιστοσελίδες.....	σελ. 54

Εισαγωγή

Οι αιματολογικές κακοήθειες αποτελούν μια ομάδα νόσων που χαρακτηρίζονται από έντονη ετερογένεια. Όλες προέρχονται από τα κύτταρα του μυελού των οστών και το λεμφικό σύστημα. Υπάρχουν τρεις μεγάλες κατηγορίες: οι λευχαιμίες, τα λεμφώματα και το πολλαπλό μυέλωμα. Γενικά, στις δυτικές χώρες η συνολική επίπτωση των αιματολογικών νεοπλασιών φαίνεται να αυξάνεται, όμως τα Ευρωπαϊκά επιδημιολογικά δεδομένα είναι δύσκολο να περιγραφούν.

Ο αριθμός των νέων ασθενών στην Ευρώπη που διαγνώστηκε το 2005 με αιματολογικό καρκίνο εκτιμάται στους 230.000 ασθενείς. Αυτές οι νέες περιπτώσεις λευχαιμίας, Hodgkin και non- Hodgkin λεμφώματος και πολλαπλού μυελώματος αποτελούν το 8% του συνόλου των καρκινοπαθών ασθενών της Ευρώπης, ενώ το 7% αυτών έχασαν τη ζωή τους το 2005. (Rodriguez, Bordoni και Zucca, 2007)

Τα κακοήγη νεοπλάσματα του αίματος αποτελούν περίπου το 10% όλων των νεοπλασιών και συνιστούν την τέταρτη σε συχνότητα ομάδα κακοήθων νόσων. Υπολογίζεται πως κάθε χρόνο περίπου 1400 νέες περιπτώσεις λευχαιμίας, 2000 περιπτώσεις λεμφωμάτων και 400 περιπτώσεις πολλαπλού μυελώματος διαγιγνώσκονται στην Ελλάδα και εμφανίζονται τόσο σε άνδρες όσο και σε γυναίκες μεγαλύτερης ηλικίας. Παρ' όλα αυτά, η οξεία λεμφογενής λευχαιμία είναι το συχνότερο νεόπλασμα της παιδικής ηλικίας (0 έως 14 χρονών).

Όσον αφορά την αντιμετώπιση των αιματολογικών κακοηθειών, λόγω της ύπαρξης νεότερων αποτελεσματικών θεραπειών και λόγω της τεράστιας προόδου στην κατανόηση της παθογένειας και της διάγνωσης των νοσημάτων αυτών, η συνολική επιβίωση έχει διπλασιαστεί. (Βήχα, 2014)

Σκοπός Συστηματικής Ανασκόπησης

Σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης είναι να αναφερθούν στοιχεία που αφορούν όχι μόνο τα αιματολογικά νεοπλάσματα αλλά κυρίως τη νοσηλεία των ασθενών τελικού σταδίου με τις νεοπλασίες αυτές. Ακόμη, να τονιστεί ο καθοριστικός ρόλος του νοσηλευτή στην ολιστική προσέγγιση, στην αξιολόγηση της κατάστασης και στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας των αιματολογικά πασχόντων.

Λευχαιμία

Παγκοσμίως, περίπου 250.000 ασθενείς διαγιγνώσκονται με λευχαιμία κάθε χρόνο, αριθμός που αντιστοιχεί στο 2,5% του συνόλου των κακοηθειών. (Rodriguez, Bordoni και Zucca, 2007)

Η λευχαιμία είναι ένας τύπος καρκίνου του αίματος ή του μυελού των οστών που χαρακτηρίζεται από τη μη φυσιολογική αύξηση και υπερανάπτυξη ανώριμων και πρόδρομων μορφών των λευκών αιμοσφαιρίων, που ονομάζονται «βλάστες». Η λευχαιμία είναι ένας γενικός όρος που αναφέρεται σε ένα φάσμα ασθενειών. Εναλλακτικά, είναι το σύνολο των ασθενειών που επηρεάζουν το αίμα, το μυελό των οστών και το λεμφικό σύστημα, οι οποίες είναι γνωστές ως νεοπλασίες του αίματος.

Η λευχαιμία μπορεί να ταξινομηθεί ως:

- Οξεία, που χαρακτηρίζεται από ταχεία αύξηση των ανώριμων λευκών αιμοσφαιρίων με αποτέλεσμα την αδυναμία του μυελού των οστών να παράγει φυσιολογικά ερυθρά αιμοσφαίρια. Η εμφάνισή είναι συχνότερη σε μικρά παιδιά.
- Χρόνια, η οποία χαρακτηρίζεται από αυξημένη παραγωγή ώριμων αλλά μη φυσιολογικών λευκών αιμοσφαιρίων και διαγιγνώσκεται συχνότερα σε μεγαλύτερους ενήλικες.

Επιπλέον, πολύ σημαντικό στην ταξινόμηση της λευχαιμίας είναι το είδος των λευκών αιμοσφαιρίων το οποίο επηρεάζεται. Έτσι, διακρίνεται σε λεμφοκυτταρική ή λεμφοβλαστική λευχαιμία και σε μυελοβλαστική ή μυελογενή λευχαιμία.

Επομένως, αναφέρονται η οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία που εμφανίζεται συχνότερα στην παιδική ηλικία, η χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία, η οξεία μυελογενής και η χρόνια μυελογενής λευχαιμία στους ενήλικες καθώς και πιο σπάνιοι τύποι όπως η T-προλεμφοκυτταρική λευχαιμία, η λευχαιμία εκ τριχωτών κυττάρων, η T λευχαιμία των ενηλίκων και διάφοροι υπότυποι των παραπάνω ειδών. (Anon., 2018)

Οι κλινικές εκδηλώσεις της λευχαιμίας, ανεξάρτητα από τον τύπο της, είναι αποτέλεσμα αναιμίας, αιμορραγίας και λοίμωξης. Έτσι, σε αυτές περιλαμβάνονται ωχρότητα, κόπωση, ταχυκαρδία, κακουχία, δύσπνοια στην προσπάθεια, λήθαργος,

πυρετός, νυχτερινές εφιδρώσεις, συχνές υποτροπιάζουσες στοματικές, ουροποιητικές, αναπνευστικές λοιμώξεις. Ακόμη, η αυξημένη αιμορραγική διάθεση λόγω θρομβοπενίας μπορεί να έχει ως συνέπεια τη δημιουργία εκχυμώσεων και αιμορραγίας των ούλων και διάφορων ιστών. Επιπλέον, τα παθολογικά άωρα λευκά αιμοσφαίρια μπορεί να διηθήσουν το ήπαρ, το σπλήνα, τους λεμφαδένες και το μυελό των οστών με αποτέλεσμα την πρόκληση πόνου και ιστικού οιδήματος στις περιοχές που έχουν προσβληθεί. Συμπτώματα όπως η κεφαλαλγία, η ναυτία, ο έμετος και η μεταβολή του επιπέδου συνείδησης είναι πιθανό να εμφανιστούν σε διήθηση των μηνίγγων, ενώ η διήθηση των νεφρών μπορεί να οδηγήσει σε αύξηση της ουρίας και της κρεατινίνης και σε μειωμένη παραγωγή ούρων. (Le Mone, Burke και Bauldoff, 2014)

Όσον αφορά τη θεραπεία, οι περισσότερες μορφές λευχαιμίας θεραπεύονται με συνδυασμό φαρμακευτικής αγωγής και χημειοθεραπείας ή ακτινοθεραπείας και ορισμένες φορές μεταμόσχευσης του μυελού των οστών είτε αλλογενούς είτε αυτόλογης είτε μεταμόσχευσης αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων. (Anon., 2018)

Λεμφώματα

Το λέμφωμα αποτελεί ουσιαστικά κακοήθεια του λεμφικού ιστού. Το λεμφικό σύστημα ανήκει στο ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού και βοηθά στην άμυνα αυτού από λοιμώδεις παράγοντες και μικροοργανισμούς.

Τα λεμφώματα αποτελούν τον πέμπτο πιο συχνό καρκίνο στην Ευρώπη και την έβδομη αιτία θανάτου. Χαρακτηρίζονται από τον πολλαπλασιασμό ή την επιβίωση μεγαλύτερη του φυσιολογικού των λεμφοκυττάρων, των ιστιοκυττάρων και των προγονικών τους κυττάρων ή των παραγώγων τους. Διακρίνονται κυρίως σε Hodgkin's και non Hodgkin's λεμφώματα. Τα δεύτερα αποτελούν το 90% των λεμφωμάτων, περιλαμβάνουν πολλούς διαφορετικούς τύπους και προσβάλλουν κυρίως τη μέση ηλικιακή ομάδα (40 έως 60ετών). Τα Hodgkin λεμφώματα προσβάλλουν κυρίως νεαρές ηλικίες (από 20 έως 40ετών)

Λέμφωμα Hodgkin

Το λέμφωμα Hodgkin χαρακτηρίζεται από κακοήγη πολλαπλασιασμό των λεμφοκυττάρων αρχικά στους λεμφαδένες, στο σπλήνα, στο ήπαρ και στο μυελό των οστών. Η ακριβής αιτία της νόσου είναι άγνωστη αλλά τόσο η λοίμωξη από τον ιό Epstein Barr (EBV) όσο και γενετικοί παράγοντες διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην εμφάνισή του. Η ανάπτυξη της νόσου ξεκινά από έναν μονήρη λεμφαδένα και στη συνέχεια επεκτείνεται στους επιχώριους λεμφαδένες σχηματίζοντας κακοήγη κύτταρα (Reed Sternberg) που μπορεί να διηθήσουν οποιονδήποτε ιστό του σώματος.

Πιθανή συμπτωματολογία μπορεί να αποτελέσουν η ανώδυνη λεμφαδενοπάθεια, πυρετός, κόπωση, νυχτερινή εφίδρωση, ακούσια απώλεια βάρους, σπληνομεγαλία, ηπατομεγαλία και κνησμός. Η διάγνωση βασίζεται στη βιοψία λεμφαδένων ενώ στη θεραπεία συμπεριλαμβάνεται η χημειοθεραπεία σε συνδυασμό ή όχι με ακτινοθεραπεία, το χειρουργείο καθώς και η μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων. Το λέμφωμα Hodgkin είναι θεραπεύσιμο κατά 75% αν και θεραπεία στη συγκεκριμένη περίπτωση θεωρείται η πενταετής επιβίωση απουσία νόσου. (Witzig, 2018)

Λέμφωμα Non- Hodgkin

Τα μη Hodgkin λεμφώματα εμφανίζονται συχνότερα σε σχέση με τα λεμφώματα Hodgkin, προσβάλλουν πληθυσμό περίπου 56.390 ατόμων το χρόνο ενώ προκάλεσαν το θάνατο 19.160 ατόμων το 2008. Τα ηλικιωμένα άτομα προσβάλλονται συχνότερα και ιδιαίτερα οι άντρες σε σχέση με τις γυναίκες. Σε αντίθεση με τα λεμφώματα Hodgkin, αναπτύσσονται αρχικά στους περιφερικούς λεμφαδένες και στη συνέχεια επεκτείνονται πρώιμα στους ιστούς του σώματος. Και σε αυτή την περίπτωση η αιτία εμφάνισης της νόσου είναι άγνωστη αν και ενοχοποιούνται τόσο περιβαλλοντικοί όσο και γενετικοί παράγοντες.

Χαρακτηρίζεται από αύξηση των Β ή Τ λεμφοκυττάρων και συνήθως η αύξησή τους είναι ταχεία ενώ μπορούν να επεκταθούν πολύ γρήγορα σε άλλους λεμφικούς ιστούς και όργανα, όπως στο γαστρεντερικό σωλήνα, στο ΚΝΣ, στα οστά, στο θυρεοειδή, στο ρινοφάρυγγα και στους όρχεις.

Όσον αφορά τις κλινικές εκδηλώσεις είναι παρόμοιες με αυτές της νόσου Hodgkin αλλά η εμφάνισή τους είναι λιγότερο συχνή και μπορεί να συνδυαστεί με εξωλεμφαδενικές εκδηλώσεις όπως το κοιλιακό άλγος, η ναυτία, οι έμετοι, οι πονοκέφαλοι και οι κρίσεις επιληψίας.

Η διάγνωση βασίζεται στις απεικονιστικές εξετάσεις, στις εξετάσεις αίματος, καθώς και στη βιοψία λεμφαδένων ενώ η θεραπεία είναι ίδια με του λεμφώματος Hodgkin. (Le Mone, Burke και Bauldoff, 2014)

Πολλαπλό μυέλωμα

Αποτελεί λιγότερο από το 1% του συνόλου των καρκίνων και περίπου το 10% των αιματολογικών κακοηθειών και προσβάλλει συνήθως ασθενείς μέσης ηλικίας 65 έως 70 ετών. (Rodriguez, Bordoni και Zucca, 2007)

Πρόκειται για μία κακοήθεια στην οποία τα πλασματοκύτταρα πολλαπλασιάζονται ανεξέλεγκτα και διηθούν το μυελό των οστών, τους λεμφαδένες, το σπλήνα αλλά και άλλους ιστούς. Τα πλασματοκύτταρα ανήκουν ουσιαστικά στα B- λεμφοκύτταρα των οποίων η λειτουργία είναι η παραγωγή ανοσοσφαιρινών (δηλαδή αντισωμάτων) με σκοπό την αντιμετώπιση λοιμώξεων.

Όταν τα πλασματοκύτταρα μετατρέπονται σε καρκινικά κύτταρα και πολλαπλασιάζονται, τότε ονομάζονται μυελωματικά κύτταρα. Η συσσώρευση των μυελωματικών κυττάρων μπορεί να ξεπεράσει την παραγωγή υγιών κυττάρων από το μυελό των οστών δημιουργώντας οστική βλάβη, όπως επίσης και χαμηλές τιμές κυττάρων του αίματος.

Τα μυελωματικά κύτταρα παράγουν και αυτά αντισώματα, τις πρωτεΐνες M, οι οποίες συσσωρεύονται στο αίμα, τα ούρα τα όργανα και στο μυελό των οστών και μπορούν να προκαλέσουν προβλήματα στη φυσιολογική λειτουργία των νεφρών, σύνδρομο υπεργλοιοτίας (παρεμπόδιση της φυσιολογικής ροής του αίματος και της μεταφοράς οξυγόνου στους ιστούς), αναιμία, λοιμώξεις και οστικές διαταραχές, όπως διάβρωση της οστικής μάζας, κατάγματα και πίεση στην σπονδυλική στήλη.

Το πιο συχνό σύμπτωμα της νόσου είναι το οστικό άλγος. Με την εξέλιξή της όμως η ένταση του πόνου αυξάνεται ενώ ο πόνος μπορεί να γίνει πιο εντοπισμένος. Τελικά, η καταστροφή των οστών απελευθερώνει μεγάλες ποσότητες ασβεστίου με αποτέλεσμα να προκαλείται υπερασβεστιαμία και εκδηλώσεις νευρολογικής δυσλειτουργίας όπως λήθαργικότητα, αδυναμία και σύγχυση.

Οι διαθέσιμες θεραπείες περιλαμβάνουν τη χημειοθεραπεία, την ακτινοθεραπεία, τη μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων, τη βιολογική θεραπεία με χρήση πρωτεϊνών καθώς και τη χρήση διφωσφονικών για την πρόληψη οστικών βλαβών. (Le Mone, Burke και Bauldoff, 2014; Anon, 2014)

Αιτιολογικοί Παράγοντες

Ο έλεγχος και η αντιμετώπιση των αιματολογικών κακοηθειών μπορεί να επιτευχθεί με την όσο το δυνατό βαθύτερη κατανόηση των παραγόντων που προκαλούν τις νεοπλασίες αυτές.

Μελέτες λοιπόν έχουν αποδείξει ότι μεγαλύτερος κίνδυνος εμφάνισης λευχαιμίας σχετίζεται με την έκθεση σε ιονίζουσα ακτινοβολία, ηλεκτρομαγνητικά πεδία, χημικά όπως το βενζόλιο ή η φορμαλδεΰδη, κάποια είδη χημειοθεραπείας και ακτινοθεραπείας, με γενετικές διαταραχές και λοιμώξεις με κάποια είδη ρετροϊών (HTLV).

Οι κύριοι αιτιολογικοί παράγοντες που αυξάνουν την πιθανότητα εμφάνισης του λεμφώματος Hodgkin είναι κυρίως το οικογενειακό ιστορικό καθώς και προηγούμενη λοίμωξη με τον ιό Epstein Barr (EBV). Μάλιστα, τα αδέρφια με λέμφωμα Hodgkin έχουν παραπάνω από 50% πιθανότητα να εμφανίσουν και τα δύο τη συγκεκριμένη νόσο. Επίσης έχουν αναφερθεί και οι οργανικοί διαλύτες, τα ζιζανιοκτόνα και η σκόνη ξύλου παρ' όλο που δεν έχει επιβεβαιωθεί πλήρως η συσχέτισή τους με την πρόκληση του λεμφώματος Hodgkin.

Από την άλλη πλευρά, ασθενείς με ανοσοανεπάρκεια ή άνθρωποι που λαμβάνουν φάρμακα που καταστέλλουν το ανοσοποιητικό σύστημα καθώς και η ιατρογενής πρόκληση του παραπάνω λόγω κάποιας μεταμόσχευσης ευθύνονται για την πρόκληση του λεμφώματος non- Hodgkin. Ακόμη, ορισμένα αυτοάνοσα νοσήματα όπως η ρευματοειδής αρθρίτιδα, το σύνδρομο Sjogren και ο συστηματικός ερυθηματώδης λύκος ενοχοποιούνται για την εμφάνιση του λεμφώματος αυτού. Η προσβολή με τους ιούς HIV, HBV, HCV αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης NHL πάνω από το 100% σε σχέση με το γενικό πληθυσμό.

Τέλος, η μεγάλη ηλικία των ασθενών, η μονοκλωνική γαμμαπάθεια ακαθόριστης βαρύτητας (MGUS), η έκθεση σε χημικά, ζιζανιοκτόνα, λιπάσματα και σκόνη ξύλου φαίνεται να σχετίζεται με τη συχνότερη εμφάνιση του πολλαπλού μυελώματος. (Rodriguez, Bordoni και Zucca, 2007)

Κεντρικοί Φλεβικοί Καθετήρες

Οι ασθενείς με αιματολογικό καρκίνο συνήθως φέρουν περιφερικά εισαγόμενους κεντρικούς φλεβικούς καθετήρες (picc lines) ή port- a- cath. Αυτό συμβαίνει επειδή τα περισσότερα από τα χημειοθεραπευτικά φάρμακα υπάρχει πιθανότητα να προκαλέσουν μεγάλες ιστικές βλάβες αν χορηγηθούν εξωαγγειακά και από περιφερικό φλεβοκαθετήρα . Ακόμη, η αδυναμία εύρεσης φλέβας για περιφερική φλεβοκέντηση ή για λήψη δειγμάτων αίματος καθώς και το γεγονός ότι τα περισσότερα διαλύματα παρεντερικής διατροφής δεν μπορούν να χορηγηθούν από περιφερικούς φλεβοκαθετήρες αποτελούν πολύ σημαντικούς λόγους τοποθέτησης των προαναφερθέντων κεντρικών γραμμών. (Κωνσταντίνου, 2018)

Περιφερικά Εισαγόμενοι κεντρικοί φλεβικοί καθετήρες

Picc lines (Peripherally Inserted Central Catheters)

Είναι ένας μακρύς, λεπτός καθετήρας από πολυουρεθάνη τρίτης γενιάς που εισάγεται σε μία από τις μεγάλες φλέβες του βραχίονα: βασιλική, βραχιόνιο ή μασχαλιαία φλέβα υπό υπερηχογραφικό έλεγχο. Το άκρο των καθετήρων αυτών καταλήγει στη συμβολή μεταξύ του δεξιού κόλπου της καρδιάς και της άνω κοίλης φλέβας ενώ το μήκος εξαρτάται από το ύψος του ασθενούς (30 έως 50 εκ.) και πάντα δημιουργείται μια μεγάλη υποδόρια πορεία με σκοπό την πρόληψη των λοιμώξεων. Μπορεί να αποτελούνται από έναν, δύο ή τρεις αυλούς ενώ η διάρκεια ζωής τους μπορεί να φτάσει ακόμη και τον ένα χρόνο.

Οι καθετήρες picc χρησιμοποιούνται για την έγχυση ποικίλων φαρμακευτικών θεραπειών όπως αντιβιοτικών, αναλγητικών, χημειοθεραπευτικών, παρεντερικής σίτισης, για απλή αιμοληψία σε περίπτωση παρατεταμένης διάρκειας νοσηλείας ασθενών ή και για ασθενείς που εισάγονται επανειλημμένα στο νοσοκομείο προκειμένου να κάνουν την προκαθορισμένη χημειοθεραπεία τους. (Κωνσταντίνου, 2018; Περδικάκης, 2016)

Port- a- cath

Είναι εμφυτεύσιμοι κεντρικοί φλεβικοί καθετήρες που τοποθετούνται διαδερμικά, συνήθως πάνω από τον μείζονα θωρακικό μυ και ενώνονται μέσω υποδόριου τούνελ με την έσω σφαγίτιδα φλέβα. Τοποθετείται σε ασθενείς που χρίζουν παρατεταμένης

διάρκειας προσπέλαση του αγγειακού δικτύου και νοσηλείας για έγχυση φαρμάκων, ενδοφλέβιων υγρών, διαλυμάτων παρεντερικής διατροφής και προϊόντων του αίματος, για αιμοληψία καθώς και για έγχυση σκιαγραφικών μέσων.

Τα port- a- caths αποτελούνται από δύο εξαρτήματα: το εμφυτεύσιμο τύμπανο, που αποτελεί τον θάλαμο έγχυσης (port) από τιτάνιο ή πλαστικό με αυτοσφραγιζόμενο διάφραγμα σιλικόνης και τον ακτινοσκοπικό καθετήρα πολυουρεθάνης ή σιλικόνης. Το διάφραγμα σιλικόνης μπορεί να δεχτεί 1000-3600 παρακεντήσεις μόνο με 20-22 Gauge Huber βελόνη. Η τοποθέτησή τους γίνεται στην αγγειογραφική σουίτα με άσηπτες συνθήκες και υπό υπερηχογραφικό έλεγχο ενώ η διάρκεια χρήσης του μπορεί να ξεπεράσει τα 5 χρόνια. (Περδικάκης, 2016; Μεσσαριτάκη και Αστρινάκη, 2017)

Ανακουφιστική Φροντίδα

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), «Ανακουφιστική Φροντίδα είναι η προσέγγιση που έχει ως στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής ασθενών με απειλητικό για τη ζωή τους νόσημα και των οικογενειών τους, μέσω της πρόληψης και ανακούφισης από το «υποφέρειν», που επιτυγχάνεται με την έγκαιρη αναγνώριση, την ορθή αξιολόγηση και αντιμετώπιση του πόνου και των λοιπών οργανικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων». Η ανακουφιστική φροντίδα ενσωματώνει στο πεδίο της δράσης της τόσο τον ασθενή με την οικογένειά του όσο και την ίδια την κοινωνία.

Επιπλέον, η Ανακουφιστική Φροντίδα επικυρώνει την αξία της ζωής και θεωρεί την πορεία προς το θάνατο, ως μια φυσιολογική διαδικασία, χωρίς να επιδιώκει να επισπεύσει αλλά ούτε και να αναβάλλει το θάνατο, θέτοντας ως στόχο την εξασφάλιση της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής, μέχρι τη στιγμή του θανάτου.

Οι ρίζες της ανακουφιστικής φροντίδας μπορούν να εντοπιστούν πριν από πολλά χρόνια στο πρόσωπο της Florence Nightingale της οποίας το πάθος για ανακούφιση και θεραπεία των αρρώστων έχει μείνει στην ιστορία. Αυτό που πραγματικά ήθελε ήταν η θεραπεία να λαμβάνει μέρος σε όσο το δυνατό καλύτερες συνθήκες περιβάλλοντος, με φρέσκο αέρα, φως, ηρεμία, ανεξάρτητα από το αν η ανακούφιση αυτή ήταν φυσική ή ψυχολογική. Η επικοινωνία ήταν για εκείνη ένα καθοριστικό χαρακτηριστικό τόσο στην παροχή νοσηλευτικής φροντίδας όσο και στην ανακουφιστική φροντίδα. Κατάφερε να μεταδώσει στους νοσηλευτές της εποχής την αξία της ειλικρίνειας και του σεβασμού προς το συνάνθρωπο, περιορίζοντας ανταγωνιστικές και ρατσιστικές τάσεις και παρακινώντας τους να είναι ευαίσθητοι και καλοπροαίρετοι. Πάνω από όλα, υποστήριζε πως στόχος του νοσηλευτή οφείλει να είναι η ανακούφιση των ασθενών, ενώ συμπεριέλαβε στη φροντίδα και τις οικογένειες αυτών, στέλνοντάς τους γράμματα μετά από το θάνατο κάποιων προκειμένου να «απαλύνει» τον πόνο αυτών που θρηνούσαν. (Brant, 2015)

Εμπνευστής της φιλοσοφίας της ΑΦ ήταν η C. Saunders, νοσηλεύτρια, κοινωνική λειτουργός και γιατρός, αφιέρωσε ολόκληρη τη ζωή της στη βελτίωση της φροντίδας των ανθρώπων που βρίσκονταν στις τελευταίες μέρες της ζωής τους. Μετά από αρκετά χρόνια σκληρής δουλειάς και επιμονής κατάφερε να ανοίξει τον ξενώνα του

Αγίου Χριστοφόρου, το 1967 στην Αγγλία, που αποτελούσε ουσιαστικά την πρώτη σύγχρονη, κλινική, εκπαιδευτική και ερευνητική δομή ανακουφιστικής φροντίδας. (Πατηράκη, 2012)

Τα κέντρα φιλοξενίας (hospice) αποτελούν έναν τύπο ανακουφιστικής φροντίδας και προσφέρονται για περιπτώσεις που ο ασθενής αρνείται οποιαδήποτε επιπλέον θεραπεία, είτε επειδή η θεραπεία δεν μπορεί να βελτιώσει την κατάσταση της υγείας του. Τα κέντρα αυτά επικεντρώνουν το ενδιαφέρον τους στην ανακούφιση και όσο το δυνατό μείωση των συμπτωμάτων των ανθρώπων που πάσχουν από κάποια ανίατη ασθένεια, όπως ο αιματολογικός καρκίνος, καθώς και στην υποστήριξη αυτών και των οικογενειών τους.

Επομένως, σκοπός της ΑΦ είναι όχι μόνο η βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών και του συγγενικού τους περιβάλλοντος αλλά και η αναγνώριση και ο προσδιορισμός των στόχων ώστε η φροντίδα που παρέχεται να είναι ολιστική, εξατομικευμένη και κατάλληλη για τον ασθενή και την εκάστοτε νόσο που αυτός φέρει. Είναι πολύ σημαντικό να αναφερθεί πως η ΑΦ μπορεί να προσφερθεί ανεξάρτητα από το αν μία νόσος είναι ενδεχομένως θεραπεύσιμη, χρόνια ή απειλητική για τη ζωή. (Πατηράκη, 2016)

Σε μία μελέτη που αναφέρθηκε στην ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με αιματολογικά νοσήματα υποστηρίζεται ότι οι περισσότεροι από τους μισούς ενήλικες ασθενείς που πάσχουν από αιματολογικό κακόηθες νόσημα τελικά πεθαίνουν από αυτό. Παρ' όλα αυτά, οι αιματολογικοί ασθενείς, όπως υποστηρίζεται, είναι αυτοί που απευθύνονται λιγότερο στις υπηρεσίες της ανακουφιστικής φροντίδας.

Στην παραπάνω μελέτη οι περισσότεροι ασθενείς έπασχαν από λέμφωμα, λευχαιμία και από πολλαπλό μυέλωμα και το βασικότερο κίνητρο για χρήση της ανακουφιστικής φροντίδας ήταν, έπειτα από την αξιολόγησή τους από το νοσηλευτικό προσωπικό, ψυχοκοινωνικοί παράγοντες και γενικότερα υποστήριξη τόσο του ίδιου του ασθενούς όσο και της οικογένειάς του.

Η Ανακουφιστική φροντίδα λοιπόν περιέλαβε τα εξής:

- συμβουλευτική και φαρμακευτική αγωγή για αντιμετώπιση του πόνου, της δύσπνοιας, της κόπωσης, της ανορεξίας καθώς και μέτρα για τον έλεγχο άλλων συμπτωμάτων,

- εξατομικευμένες θεραπευτικές παρεμβάσεις για τον κάθε ασθενή ξεχωριστά, όπως για παράδειγμα αντινεοπλασματική θεραπεία, μετάγγιση αίματος, θεραπεία κατά των λοιμώξεων με αντιβιοτικά, φροντίδα τυχόν τραυμάτων και αλλαγή στη διατροφή τους η οποία συμφωνούσε με τις επιθυμίες τους,
- ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών και εφαρμογή συγκεκριμένων παρεμβάσεων όσον αφορά τον τρόπο με τον οποίο θα διαχειριστούν την ασθένειά τους,
- προετοιμασία για περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης που συνδέονται με το τέλος της ζωής, όπως η αιμορραγία, η δύσπνοια και ο πόνος, γινόταν με συνεχή συζήτηση αλλά και με οδηγίες και συμβουλευτική για τη συνέχιση της φαρμακευτικής αγωγής και της ολιστικής φροντίδας στο σπίτι ώστε να αποφεύγονται τέτοιου είδους καταστάσεις,
- ενίσχυση της ιατρικής φροντίδας στο σπίτι, εξοπλίζοντάς το με κατάλληλα υλικά, αλλά και εξασφαλίζοντας την κοινωνική υποστήριξη των ασθενών καθώς και μια ευέλικτη πολιτική επανεισαγωγής αυτών στο νοσοκομείο σε περίπτωση αποτυχίας.
- Βασική προϋπόθεση ήταν η συμμετοχή συγγενών, φίλων και άλλων μη ειδικών στην συνέχιση της φροντίδας στο σπίτι.

Στη συγκεκριμένη λοιπόν μελέτη οι κυριότερες θεραπευτικές προκλήσεις συνδέθηκαν με κοινωνικά προβλήματα των πασχόντων (σχεδιασμός εξόδου από το νοσοκομείο, φροντίδα στο σπίτι, υποστήριξη από την οικογένεια) καθώς και ζητήματα όσον αφορά το αιματολογικό τους νόσημα. (Alt- Epping, Wulf, και Friedemann, 2011)

Τόσο η συμβουλευτική όσο και η ψυχολογική υποστήριξη παρείχαν ανακούφιση στους ασθενείς και στις οικογένειές τους και τους έδωσαν τη δυνατότητα να συνειδητοποιήσουν το γεγονός της φτωχής πρόγνωσης της νόσου με ταυτόχρονη διατήρηση της ελπίδας για σταθεροποίηση της ασθένειάς τους ή τη βελτίωση της κλινικής τους κατάστασης.

Ορισμένες μελέτες που αναφέρονται σε ασθενείς που έκαναν αλλογενή μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων υποστηρίζουν ότι η γνώση της ύπαρξης μιας ομάδας ανακουφιστικής φροντίδας στην εξέλιξη της νόσου δεν μείωσε την επιβίωση, ούτε απέσυρε την ελπίδα βελτίωσης. Αντίθετα, βελτίωσε τα

συμπτώματα της νόσου και βοήθησε στον καλύτερο προγραμματισμό προτεραιοτήτων όσον αφορά την ασθένεια.

Από τα παραπάνω λοιπόν γίνεται αντιληπτό ότι η ύπαρξη της ανακουφιστικής φροντίδας είναι απαραίτητη για τους ασθενείς με αιματολογικά νοσήματα. Αυτό γιατί συμβάλλει όχι μόνο στη θεραπεία και αντιμετώπιση του πόνου και άλλων συμπτωμάτων αλλά βοηθά τον ασθενή και το περιβάλλον του σε κοινωνικό, ψυχολογικό, πνευματικό, και ηθικό επίπεδο. Για το λόγο αυτό, οι ιατρικές και οι νοσηλευτικές υπηρεσίες οφείλουν να συνδυαστούν με την ταυτόχρονη παροχή ανακουφιστικής φροντίδας. (Alt- Epping, Wulf, και Friedemann, 2011)

Αποτελέσματα

Μία μελέτη που πραγματοποιήθηκε στη Γαλλία από τους Beaussant, Daguindau, Chauchet και λοιπούς το 2018, περιέλαβε νοσηλευόμενους ασθενείς πάνω από 20 χρονών με αιματολογική κακοήθεια που πέθαναν από 1^η Ιανουαρίου 2010 έως 31 Δεκεμβρίου 2013. Τα αποτελέσματα έδειξαν τη διενέργεια επιθετικών θεραπειών στο τέλος της ζωής και περιορισμένη αναφορά στις υπηρεσίες της ανακουφιστικής φροντίδας.

Πιο συγκεκριμένα, η μελέτη αυτή σύγκρινε τους τρεις τελευταίους μήνες ζωής νοσηλευόμενων ασθενών που πέθαναν από διαφορετικά είδη αιματολογικών καρκίνων, έχοντας ως αρχική υπόθεση ότι η χρήση συγκεκριμένων θεραπειών και ανακουφιστικής φροντίδας ποικίλει από το ένα είδος αιματολογικής κακοήθειας στο άλλο.

Μετρήθηκε ο μέσος αριθμός των εισαγωγών στο νοσοκομείο, ο μέσος αριθμός των ημερών νοσηλείας, η συχνότητα των εισαγωγών στη ΜΕΘ, το σύνολο των ασθενών που νοσηλεύτηκαν για παρατεταμένο χρονικό διάστημα και ο μέσος αριθμός των επισκέψεων στα επείγοντα περιστατικά για το χρονικό διάστημα των 3 μηνών. Επιπλέον, μελετήθηκε η πραγματική αιτία της τελευταίας εισαγωγής στο νοσοκομείο και ο χώρος όπου τελικά έχασαν τη ζωή τους.

Ερευνήθηκε επίσης ο τρόπος με τον οποίο χορηγήθηκε η χημειοθεραπεία στο νοσοκομείο (ενδοφλέβια ή per os) καθώς και η συχνότητα μετάγγισης, τεχνητού αερισμού και αιμοδυναμικής υποστήριξης (χρήση ντοπαμίνης, δοβουταμίνης, επινεφρίνης, νορεπινεφρίνης κ. α.) τους τρεις τελευταίους μήνες ζωής. Η χρήση της ακτινοθεραπείας, παρεντερικής σίτισης, καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης, ενδοτραχειακής διασωλήνωσης και αιμοδιάλυσης ή περιτοναϊκής διάλυσης αποτέλεσαν δευτερεύοντες παρεμβάσεις, αλλά δόθηκε και σε αυτά μεγάλη προσοχή. Ακόμη, παρατηρήθηκε το χρονικό διάστημα κατά το οποίο έγινε γνωστή στους αιματολογικά πάσχοντες η ανακουφιστική φροντίδα καθώς και η στιγμή κατά την οποία αναφέρθηκαν για πρώτη φορά στις υπηρεσίες αυτής.

Η ηλικία, το φύλο και η ύπαρξη επιπρόσθετων χρόνιων νοσημάτων των ασθενών ήταν πληροφορίες που λήφθηκαν από το ηλεκτρονικό σύστημα του νοσοκομείου και δημιουργήθηκαν 10 ηλικιακές ομάδες διατηρώντας την ανωνυμία. Οι αιματολογικές

κακοήθειες κατηγοριοποιήθηκαν ως εξής: οξεία λευχαιμία, χρόνια λεμφογενής λευχαιμία, χρόνια μυελογενής λευχαιμία, λέμφωμα Hodgkin, πολλαπλό μυέλωμα, μυελοδυσπλαστικά σύνδρομα και non Hodgkin's λέμφωμα.

Συνολικά οι ασθενείς με αιματολογικό καρκίνο που νοσηλεύτηκαν ήταν 57.684. Από αυτούς αποκλείστηκαν 6.128 λόγω ταυτόχρονης ύπαρξης συμπαγών καρκίνων και 4.927 ασθενείς με πολλαπλά ή αδιάγνωστα νεοπλάσματα. Έτσι, ο αριθμός των ασθενών που πέθαναν στο νοσοκομείο μεταξύ 2010- 2013 ήταν 46.629. Οι περισσότεροι από αυτούς έπασχαν από non Hodgkin's λέμφωμα (28,4%), οξεία λευχαιμία (24,7%) και πολλαπλό μυέλωμα (18,9%). Το 74,3% των ασθενών ήταν πάνω από 70 χρονών τη στιγμή του θανάτου τους ενώ το 79,5% πέθαναν σε δημόσια νοσοκομεία και το 3,4% πέθαναν σε κέντρα καρκίνου. Το ποσοστό των ασθενών που δεν είχαν κάποιο δευτερεύον χρόνιο νόσημα (τα πιο συχνά από τα οποία ήταν η καρδιακή ανεπάρκεια, η νεφρική ανεπάρκεια και ο διαβήτης) ποίκιλε από 24% σε ασθενείς που έπασχαν από μυελοδυσπλαστικά σύνδρομα μέχρι 52% σε αυτούς που είχαν οξεία λευχαιμία. Το υπόλοιπο 8,9% έπασχε από χρόνια λεμφογενή λευχαιμία, το 2,5% από χρόνια μυελογενή λευχαιμία και το τελευταίο 2,2% από λέμφωμα Hodgkin.

Επιπροσθέτως, τους τελευταίους 3 μήνες ζωής υπολογίστηκε ότι οι ασθενείς είχαν κατά μέσο όρο 2,1 νοσηλείες σε νοσοκομείο ενώ η μέση διάρκεια νοσηλείας τους ήταν 34,9 ημέρες. Το 3,2% του συνόλου των ασθενών (46.629) νοσηλεύονταν συνεχόμενα μέχρι το τέλος της ζωής τους (το 1,8% αυτών είχαν οξεία λευχαιμία και το 5,2% χρόνια μυελογενή λευχαιμία) και το 58,4% αυτών είχαν τουλάχιστον μία επίσκεψη στα επείγοντα περιστατικά του νοσοκομείου (συχνότερη ήταν σε ασθενείς με μυελοδυσπλαστικά σύνδρομα σε σύγκριση με πολλαπλό μυέλωμα, Hodgkin's και non Hodgkin's λέμφωμα). Ο χώρος του θανάτου διέφερε ανάλογα με το είδος της αιματολογικής κακοήθειας κάθε φορά με αποτέλεσμα οι ασθενείς με Hodgkin λέμφωμα να είναι πιο πιθανό να πεθαίνουν στη ΜΕΘ και όχι σε μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας, ενώ πιο πιθανό για τους ασθενείς με χρόνια μυελογενή λευχαιμία ήταν να πεθαίνουν στο χώρο των επειγόντων περιστατικών.

Όσον αφορά το είδος της νοσηλείας, σύμφωνα με τα αποτελέσματα, το 37,9% του συνόλου των ασθενών έλαβαν χημειοθεραπεία τους τελευταίους 3 μήνες της ζωής τους, το 57,3% μεταγγίστηκαν, το 12,8% υποβλήθηκαν σε υποβοηθούμενο αερισμό

και το 15,1% χρειάστηκαν αιμοδυναμική υποστήριξη. Τον τελευταίο μήνα, η χρήση της χημειοθεραπείας κυμάνθηκε από 8,6% σε ασθενείς με χρόνια μυελογενή λευχαιμία μέχρι 30,1% σε ασθενείς με non Hodgkin's λέμφωμα. Από την άλλη τα ποσοστά του υποβοηθούμενου αερισμού κυμάνθηκαν από 10,2% σε ασθενείς με οξεία λευχαιμία έως 19% σε ασθενείς με λέμφωμα Hodgkin's. Τέλος, το 41,7% του συνόλου των ασθενών μεταγγίστηκε τις τελευταίες τρεις εβδομάδες πριν το θάνατο σε ποσοστό 28,3% για ασθενείς με non Hodgkin's λέμφωμα και σε 59% σε ασθενείς με οξεία λευχαιμία.

Παρατηρήθηκε αύξηση στην αναφορά στις υπηρεσίες της ανακουφιστικής φροντίδας τους τελευταίους 3 μήνες ζωής από 14,8% 30 ημέρες πριν το θάνατο σε 46,9% τη στιγμή του θανάτου. Παρ' όλα αυτά, το 53,1% των ασθενών πέθαναν χωρίς να απευθυνθούν καθόλου στις υπηρεσίες αυτές, ιδιαίτερα εκείνοι που έπασχαν από μυελοδυσπλαστικά σύνδρομα, χρόνια λεμφογενή και χρόνια μυελογενή λευχαιμία. Ακόμη, το 6% νοσηλεύτηκε σε μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας το τελευταίο τρίμηνο και το 5,5% τελικά πέθαναν στις μονάδες αυτές. Τελικά, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως οι ασθενείς με λέμφωμα Hodgkin's και με οξεία μυελογενή λευχαιμία πέθαναν σε πολύ μικρότερη ηλικία σε σχέση με τους υπόλοιπους αιματολογικούς ασθενείς.

Η μελέτη των Hui και λοιπών το 2015, κατάφερε να συγκρίνει την ποιότητα στο τέλος της ζωής των ασθενών με αιματολογικές κακοήθειες σε σχέση με αυτούς που έπασχαν από συμπαγείς καρκίνους. Σε αυτή τη μελέτη συμπεριλήφθηκαν καρκινοπαθείς που πέθαναν από την 1/9/2009 μέχρι και τις 28/2/2010 και δόθηκε έμφαση στις τελευταίες 30 μέρες της ζωής τους. Και σε αυτή την περίπτωση η αιματολογική κακοήθεια συνδέθηκε με την επιθετική φροντίδα- θεραπεία στο τέλος της ζωής των ασθενών.

Μελετήθηκαν λοιπόν τα ιατρικά ιστορικά 816 ασθενών που νοσηλεύτηκαν στο νοσοκομείο Anderson cancer center στο Τέξας από τους οποίους κάποιοι έπασχαν από συμπαγή, κάποιοι από αιματολογικά νεοπλάσματα και κάποιοι αρνήθηκαν οποιαδήποτε θεραπευτική παρέμβαση επειδή δεν υπήρχε διαθέσιμη θεραπεία για το είδος του καρκίνου από το οποίο έπασχαν.

Συλλέχθηκαν δεδομένα όπως η ηλικία, το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση, η διάγνωση και η ακριβής ημερομηνία διάγνωσης του καρκίνου τελικού σταδίου.

Μετρήθηκαν επίσης ο αριθμός των επισκέψεων στα επείγοντα περιστατικά τις τελευταίες 30 ημέρες, ο αριθμός των εισαγωγών στο νοσοκομείο ή στη ΜΕΘ, ο θάνατος στο νοσοκομείο ή στη ΜΕΘ, ο αριθμός των ημερών νοσηλείας ενώ μελετήθηκε και η τελευταία ημερομηνία κατά την οποία δόθηκε είτε χημειοθεραπεία είτε στοχευμένη θεραπεία τις τελευταίες 14 με 30 ημέρες της ζωής.

Συγκρίθηκαν λοιπόν όχι μόνο τα χαρακτηριστικά των ασθενών αλλά και οι παράγοντες που αποδείκνυαν την ποιότητα στο τέλος της ζωής μεταξύ αυτών που έπασχαν από συμπαγείς νεοπλασίες και αυτών με αιματολογική κακοήθεια. Η επιθετική θεραπεία- φροντίδα στο τέλος της ζωής βαθμολογήθηκε με βάση έξι σημαντικές παραμέτρους: 2 ή περισσότερες επισκέψεις στο χειρουργείο, 2 ή περισσότερες εισαγωγές σε νοσοκομείο, περισσότερες από 14 ημέρες νοσηλείας, μία εισαγωγή στη ΜΕΘ, θάνατος στο χώρο του νοσοκομείου και χορήγηση χημειοθεραπείας. Η τελική βαθμολογία κυμάνθηκε από 0 έως 6, με το 6 να είναι το υψηλότερο σκορ που ταυτίστηκε με την πιο επιθετική θεραπεία στο τέλος της ζωής των ασθενών.

Από το σύνολο των 816 ασθενών, οι 113 (14%) έπασχαν από αιματολογικές κακοήθειες. Σε αυτές συμπεριλήφθηκαν: 34 ασθενείς (30%) με οξεία μυελογενή λευχαιμία, 28 ασθενείς (25%) με πολλαπλό μυέλωμα, 27 ασθενείς (24%) με B non Hodgkin λέμφωμα, 7 (6%) με T non Hodgkin λέμφωμα, 7 ασθενείς (6%) με οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία, 5 ασθενείς (4%) με χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία, 3 (3%) με χρόνια μυελογενή λευχαιμία και 2 ασθενείς (2%) με λέμφωμα Hodgkin.

Δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές όσον αφορά τα δημογραφικά στοιχεία μεταξύ των ασθενών με αιματολογικές και αυτών με συμπαγείς νεοπλασίες. Αντίθετα, εντοπίστηκαν καθοριστικές διαφορές στην ποιότητα της φροντίδας στο τέλος της ζωής τους. Πιο συγκεκριμένα, τις τελευταίες 30 ημέρες, οι ασθενείς με αιματολογικές κακοήθειες επισκέφτηκαν τα επείγοντα περιστατικά περισσότερες φορές (54% έναντι 43%), είχαν πιο πολλές εισαγωγές στο νοσοκομείο (81% έναντι 47%) ή στη ΜΕΘ (39% έναντι 8%), περισσότερες από 14 ημέρες νοσηλείας (38% έναντι 8%), πιο πολλούς θανάτους στο νοσοκομείο (47% έναντι 16%) ή στη ΜΕΘ (33% έναντι 4%) αλλά και έλαβαν χημειοθεραπεία (43% έναντι 14%) και στοχευμένες θεραπείες (34% έναντι 11%) σε μεγαλύτερο βαθμό από τους ασθενείς που έπασχαν από συμπαγείς νεοπλασίες.

Επιπλέον, οι αιματολογικοί ασθενείς είχαν λιγότερες εισαγωγές σε μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας και απευθύνθηκαν σε αυτές σε μικρότερο βαθμό σε σχέση με τους ασθενείς που υπέφεραν από συμπαγείς καρκίνους.

Τέλος, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως σχεδόν οι μισοί από το σύνολο των αιματολογικών ασθενών πέθαναν στο νοσοκομείο ενώ η πλειονότητα των ασθενών με συμπαγείς καρκίνους έχασαν τη ζωή τους εκτός αυτού. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι οι αιματολογικοί ασθενείς ανέπτυσαν σε μεγαλύτερο βαθμό λοιμώξεις, σήψη, πολυοργανική ανεπάρκεια με αποτέλεσμα να υπάρχει ανάγκη για διασωλήνωση και μηχανική υποστήριξη της αναπνοής.

Η επόμενη μελέτη πραγματοποιήθηκε από τους McGrath και Holewa το 2006 και αναφέρεται στις γνώμες και ιδέες των ίδιων των νοσηλευτών που εργάζονται σε αιματολογικές κλινικές οι οποίες βασίζονται στη μακροχρόνια εμπειρία τους σε αιματολογικά τμήματα.

Παρουσιάζεται λοιπόν μια σφαιρική εικόνα των νοσηλευτικών ευρημάτων όσον αφορά τους αιματολογικά πάσχοντες που οφείλουν να παραπεμφθούν σε μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας. Σκοπός της συγκεκριμένης μελέτης ήταν να αναπτυχθεί το καλύτερο δυνατό πρακτικό μοντέλο που θα είναι κατάλληλο για τη φροντίδα στο τέλος της ζωής των ασθενών αυτών και να αξιολογηθεί η κατάστασή τους και η ύπαρξη ή όχι ανάγκης για ανακουφιστική φροντίδα.

Η έρευνα κράτησε δύο χρόνια και πραγματοποιήθηκε από έναν ψυχοκοινωνικό ερευνητή με γνώσεις στη νοσηλευτική αιματολογία του πανεπιστημίου Central Queensland στην Αυστραλία, σε συνδυασμό με έναν κλινικό ερευνητή από το Sir Charles Gairdner Hospital. Οι πληροφορίες συλλέχθηκαν από συνεντεύξεις επαγγελματιών υγείας και συγκεκριμένα 19 αιματολογικών νοσηλευτών σε στιγμή και τοποθεσία που επέλεξαν οι ίδιοι. Τηρήθηκε αυστηρή εμπιστευτικότητα στα δεδομένα που παρέθεσαν οι συμμετέχοντες καθώς τα θέματα που συζητήθηκαν ήταν ευαίσθητα δεδομένα που θα μπορούσαν να έχουν σημαντικές επιπτώσεις στις σχέσεις μεταξύ των συναδέλφων. Έτσι, ονόματα, τοποθεσίες και νοσοκομεία στα οποία εργάζονταν δεν αναφέρθηκαν.

Οι ερωτηθέντες λοιπόν ενθαρρύνθηκαν να μιλήσουν για μία ώρα για την εμπειρία τους με τους αιματολογικούς ασθενείς και να περιγράψουν καθοριστικούς

παράγοντες που πρέπει να συμπεριληφθούν στη φροντίδα στο τέλος της ζωής των ασθενών αυτών. Χρησιμοποιήθηκαν πολλαπλές δεξιότητες επικοινωνίας από τον ψυχοκοινωνικό ερευνητή ώστε οι νοσηλευτές να «ανοιχτούν» ευκολότερα και στη συνέχεια τα δεδομένα που συλλέχθηκαν μεταφέρθηκαν στον υπολογιστή και επεξεργάστηκαν.

Η πλειονότητα των συμμετεχόντων συμφώνησε στο γεγονός ότι οι περισσότεροι αιματολογικοί ασθενείς πεθαίνουν μέσα στο νοσοκομείο και συνήθως αυτό είναι αποτέλεσμα των επιθετικών θεραπειών που λαμβάνουν τις τελευταίες ημέρες της ζωής τους. Ως επακόλουθο, είναι πολύ μικρή η πιθανότητα οι παραπάνω ασθενείς να αναφερθούν στις υπηρεσίες της ανακουφιστικής φροντίδας. Βέβαια, υπήρξε και μία μικρότερη ομάδα νοσηλευτών που υποστήριξε το αντίθετο για το νοσοκομείο στο οποίο εργάζονταν, ότι δηλαδή γινόταν προσπάθεια να ζητείται έγκαιρα βοήθεια από μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας.

Στη συνέχεια, οι νοσηλευτές αναφέρουν πως ο τομέας στον οποίο δίνεται η μεγαλύτερη προσοχή είναι αποκλειστικά η θεραπεία. Συγκεκριμένα αναφέρουν: «Τα πάντα περιστρέφονται γύρω από τη θεραπεία.. και όχι γύρω από την ανακουφιστική φροντίδα.» ή «Η προσωπική μου γνώμη είναι πως σε πολλούς ασθενείς δεν προσφέρεται ανακουφιστική φροντίδα εφόσον λαμβάνουν θεραπεία, που στην πραγματικότητα η θεραπεία δεν θα έπρεπε να είναι καν επιλογή».

Μία νοσηλεύτρια παρατηρεί τη μη ρεαλιστική επικέντρωση στη θεραπεία δίνοντας στους ασθενείς ψευδείς πληροφορίες τόσο για την πρόγνωση της νόσου όσο και για τη θεραπεία. «Τους χορηγούμε όλες αυτές τις θεραπείες αλλά δεν τους λέμε στην πραγματικότητα, ότι αυτό μπορεί να είναι το τέλος. Προφανώς θα πεθάνουν.»

Το σύστημα στα νοσοκομεία της Αυστραλίας χαρακτηρίζεται από τους νοσηλευτές ως ιατροκεντρικό καθώς οι αιματολόγοι προσφέρουν «οτιδήποτε περνάει από το χέρι τους» και πολεμούν μέχρι τελικής πτώσης, δίνοντας χημειοθεραπείες, είτε ο ίδιος ο ασθενής συμφωνεί με αυτό είτε όχι. Μάλιστα, αναφέρουν πως η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας θεωρείται αρνητική για τους αιματολόγους.

Επιπλέον, ένας νοσηλευτής αναφέρει πως κατά τη διάρκεια της μακροχρόνιας εμπειρίας του μόνο μία ηλικιωμένη κυρία με οξεία μυελογενή λευχαιμία είπε στο γιατρό της πως θέλει να φύγει από το νοσοκομείο ώστε να πεθάνει σπίτι της. Κανένας

άλλος ασθενής με οξεία νόσο δεν τόλμησε να πει κάτι τέτοιο. Συγκεκριμένα αναφέρει: «Με τη σήψη και τα σχετικά, γνωρίζουμε τι πρόκειται να συμβεί και γι' αυτό το λόγο τους ενημερώνουμε. Ξέρουμε πως η κατάστασή τους θα χειροτερέψει σε μεγάλο βαθμό και ότι μπορεί να μην επιζήσουν μέχρι το τέλος της εβδομάδας. Υποθέτω λοιπόν ότι εκείνη τη στιγμή μπορούν να πουν ότι θέλουν να επιστρέψουν στο σπίτι τους».

Παρ' όλα αυτά οι συμμετέχοντες τονίζουν πως τις περισσότερες φορές οι ασθενείς είναι υπερβολικά άρρωστοι για να μπορέσουν να γυρίσουν στο σπίτι τους. Αυτός είναι και ένας βασικός λόγος για τον οποίο δεν παραπέμπονται έγκαιρα στις υπηρεσίες της ανακουφιστικής φροντίδας, ενώ υποστηρίζεται ακράδαντα από τους νοσηλευτές πως η ποιότητα ζωής των ασθενών θα βελτιωνόταν κατά πολύ αν το παραπάνω συνέβαινε νωρίτερα.

Μάλιστα δηλώνουν πως αισθάνονται εγκλωβισμένοι και αδύναμοι κάτω από τις υπάρχουσες συνθήκες, δίχως να μπορούν να κάνουν κάτι, βλέπουν ξανά και ξανά το ίδιο έργο.

Τελικά, οι νοσηλευτές τονίζουν πως το γεγονός ότι πρέπει να κινούνται γρήγορα από τον ένα ασθενή στον άλλο, έχοντας όμως έναν ο οποίος πεθαίνει, είναι για εκείνους πολύ στρεσογόνο, κουραστικό στην πάροδο των χρόνων, αγχωτικό και ψυχοφθόρο ιδιαίτερα όταν αυτός ο ασθενής τελικά χάνει τη ζωή του.

Οι McGrath και Holewa πραγματοποίησαν μία ακόμη μελέτη το 2007, η οποία αναφέρει μία σειρά σκέψεων από νοσηλευτές που εργάζονται σε αιματολογική κλινική και μιλούν για θέματα όπως οι θεραπείες, η μεγάλη ταχύτητα μεταβολής της κατάστασης των αιματολογικών ασθενών προς το θάνατο, η ανάγκη για πολλαπλές μεταγίσεις, η πιθανότητα καταστροφικών αιμορραγιών καθώς και η αισιοδοξία των αιματολόγων η οποία βασίζεται στην ύπαρξη πληθώρας διαθέσιμων θεραπειών για τις αιματολογικές κακοήθειες. Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε ήταν η ίδια με τη μελέτη που αναφέρθηκε προηγουμένως.

Οι νοσηλευτές ανέφεραν πως το ιδιαίτερο χαρακτηριστικό των θεραπευτικών παρεμβάσεων είναι το γεγονός ότι είναι όχι μόνο επιθετική η φύση τους αλλά και οι υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας που χορηγούνται προκαλούν τοξικές συνέπειες στον οργανισμό των ασθενών. Συγκεκριμένα ένας νοσηλευτής αναφέρει: «Η

χημειοθεραπεία που χορηγούμε βασικά σκοτώνει το μυελό των οστών οπότε αν δεν υπάρχει άλλη πηγή που θα παράγει αρχέγονα κύτταρα τότε ο ασθενής είναι νεκρός. Αυτό κάνουμε.» , ενώ ένας άλλος ανέφερε: «Χρησιμοποιούμε πολύ υψηλές δόσεις χημειοθεραπευτικών φαρμάκων με αποτέλεσμα τόσο οι ασθενείς όσο και οι οικογένειές τους να χάνουν πλήρως τον έλεγχο της νόσου τους». Το παραπάνω θεωρήθηκε πολύ σημαντικό, καθώς ουσιαστικά θέτει τους ασθενείς σε μια επιρρεπή, ευάλωτη και αδύναμη θέση.

Οι νοσηλευτές έδωσαν έμφαση στη σχέση εξάρτησης και εμπιστοσύνης που αναπτύσσεται μεταξύ αυτών και των αιματολογικών ασθενών τους εξαιτίας της επιθετικής φύσης των θεραπειών που χρησιμοποιούνται επανειλημμένα και της μακράς παραμονής τους στο νοσοκομείο. Επιπλέον ανέφεραν ότι βρίσκονται ελάχιστα στάδια κάτω από τη μονάδα εντατικής θεραπείας καθώς το μόνο που δεν κάνουν είναι η χορήγηση μηχανικού αερισμού.

Ακόμη, ειπώθηκε ότι λόγω της υψηλής επιθετικότητας των θεραπειών, οι σκέψεις για την ποιότητα ζωής των ασθενών είναι εξίσου σημαντικές με την παράταση αυτής και ότι τόσο οι ίδιοι οι ασθενείς όσο και οι οικογένειές τους υποφέρουν από τις δυσάρεστες συνέπειες των θεραπειών και από το στρες που αυτές προκαλούν. Μάλιστα, ένας νοσηλευτής ανέφερε: «Ένας ασθενής με ρώτησε γιατί δε μου είπες ότι η κατάσταση θα ήταν τόσο κακή; Και του είπα υπάρχει μία γραμμή την οποία ακολουθούμε ώστε να σας κρατάμε ενημερωμένους για το τι μπορεί να συμβεί και όχι να σας τρομάζουμε για το οτιδήποτε. Και άλλες φορές τους λέω: Αν σου έλεγα ότι έτσι θα ένιωθες, θα με είχες πιστέψει;».

Ένα άλλο ζήτημα που αναφέρθηκε ήταν ότι ένα σημαντικό χαρακτηριστικό των αιματολογικών ασθενειών είναι οι γρήγορες επιπτώσεις που έχουν στην υγεία του ασθενούς και το οποίο αποτελεί εμπόδιο για τον προγραμματισμό της φροντίδας στο τέλος της ζωής του. Η κατάσταση υγείας των αιματολογικών ασθενών εξελίσσεται υπερβολικά γρήγορα με χαρακτηριστικό παράδειγμα αυτούς που πάσχουν από οξεία μυελογενή λευχαιμία, οι οποίοι, όπως αναφέρουν, «είναι σαν να είναι άρρωστοι μερικές μέρες ή μία βδομάδα και μετά είναι υπερβολικά άρρωστοι και έτοιμοι να πεθάνουν».

Ακόμη, επισημάνθηκε ότι συχνά οι αιματολογικοί ασθενείς είναι ανοσοκατεσταλμένοι τόσο από την ίδια την ασθένεια όσο και από τις θεραπείες με

αποτέλεσμα καταστάσεις όπως η σήψη και οι μυκητιάσεις να είναι πολύ συχνές και τις περισσότερες φορές μοιραίες.

Σύμφωνα με τους ερωτηθέντες, εφόσον οι αιματολογικές κακοήθειες είναι νόσοι του αίματος, είναι απαραίτητο οι ασθενείς να κάνουν συχνά αιματολογικές εξετάσεις τουλάχιστον δύο με τρεις φορές την εβδομάδα. Μάλιστα, αναφέρθηκε πως στην περίπτωση ασθενών που υποτροπιάσαν κατά τη διάρκεια της θεραπείας, ήταν απαραίτητη η μετάγγιση με παράγωγα αίματος- είτε μονάδα συμπυκνωμένων ερυθρών είτε αιμοπεταλίων.

Η πιθανότητα να υποφέρουν οι ασθενείς από καταστροφικές και μεγάλες αιμορραγίες ήταν ένα ακόμη θέμα που συζητήθηκε εκτενώς καθώς αποτελεί ένα συμβάν τραυματικό τόσο για τους ίδιους τους ασθενείς όσο και για τους φροντιστές τους και επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα στο τέλος της ζωής αυτών.

Οι αιματολογικές κακοήθειες, σύμφωνα με τους νοσηλευτές, είναι ασθένειες που χαρακτηρίζονται από ετερογένεια και γι' αυτό το λόγο πρέπει να επικεντρώνονται στον κάθε ασθενή ξεχωριστά και να ακολουθούν ένα εξατομικευμένο πλάνο νοσηλείας. Τονίζουν πως λόγω της χρονιότητας της νόσου, έχουν συνεχή τριβή τόσο με το νοσοκομείο όσο και με το προσωπικό αυτού. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι χρόνια πάσχοντες να αναπτύσσουν στενούς δεσμούς με τους νοσηλευτές και να χαρακτηρίζονται από αυτούς ως ήρωες καθώς έχουν υποφέρει πολλά με το πέρασμα των χρόνων ενώ τα κυριότερα προβλήματά τους είναι η απώλεια του ελέγχου, η ανικανότητα και ο τρόπος με τον οποίο θα επιβιώσουν με την ασθένειά τους.

Τέλος, άλλα ζητήματα που αναφέρθηκαν κατά τη διάρκεια της συνέντευξης ήταν η αισιοδοξία των αιματολόγων καθώς σε αντίθεση με τους συμπαγείς καρκίνους δεν υπάρχει μόνο μία θεραπεία, αλλά μια πληθώρα θεραπειών που μπορούν να χρησιμοποιηθούν. Ακόμη, παρ' όλο που η κατάσταση των αιματολογικών ασθενών μεταβάλλεται γρήγορα προς νόσο τελικού σταδίου, υπάρχουν φορές στις οποίες «η κατάσταση ασθενών που δεν ήταν καθόλου καλά κλινικά, να βελτιώνονται και να αλλάζουν ξαφνικά το σενάριο και οι πιθανότητες».

Παρά όλα τα παραπάνω, οι νοσηλευτές πιστεύουν πως κατά την υποτροπή, αυξάνονται τα συμπτώματα της νόσου, χειροτερεύει η κατάστασή τους και αυτά που

νιώθουν και σε συνδυασμό με τις εργαστηριακές και απεικονιστικές τους εξετάσεις γίνεται αντιληπτό πως ο χρόνος τους είναι πολύ περιορισμένος.

Στη συνέχεια αναφέρεται μια μελέτη που σχεδιάστηκε από τους Wallace, Downs, Gates και λοιπούς το 2015 με σκοπό να εξετάσει τις ενέργειες, τις συμπεριφορές και τις ευθύνες των νοσηλευτών όσον αφορά τη φροντίδα αιματολογικών ασθενών, τα εμπόδια που εισβάλλουν και παρακωλύουν την παροχή της φροντίδας αυτής καθώς και τη σχέση που μπορεί να έχει η μακροχρονία εμπειρία στο χώρο της ογκολογικής νοσηλευτικής με τη συμπεριφορά, την αυτοπεποίθηση των νοσηλευτών και τη συχνότητα διεκπεραίωσης ενεργειών με στόχο την καλύτερη επιβίωση των παραπάνω ασθενών.

Έτσι, δόθηκαν ερωτηματολόγια τα οποία περιλάμβαναν 83 ερωτήσεις κατηγοριοποιημένες σε τρία τμήματα. Το πρώτο τμήμα αφορούσε ουσιαστικά τα βασικά δημογραφικά χαρακτηριστικά (ηλικία, φύλο, χρόνια εμπειρίας) και τα άλλα δύο κομμάτια είχαν να κάνουν τόσο με πρακτικές των νοσηλευτών όσο και με τα ζητήματα που τους εμπόδιζαν να παρέχουν τη φροντίδα με στόχο την επιβίωση και την καλύτερη ποιότητα ζωής των αιματολογικά πασχόντων. Το ερωτηματολόγιο απαιτούσε 12 έως 15 λεπτά προκειμένου να συμπληρωθεί και η συμμετοχή γινόταν ανώνυμα.

Συμπεριλήφθηκαν 17 πρακτικές οι οποίες κατηγοριοποιήθηκαν σε παρεμβάσεις που αφορούσαν τις συνέπειες του καρκίνου και των θεραπειών του, σε παρακολούθηση της νόσου και στο συντονισμό της φροντίδας με στόχο την ομαλότερη επιβίωση των ασθενών.

Συνολικά, 119 νοσηλευτές συμμετείχαν στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, από τους οποίους οι έξι δε συμπλήρωσαν όλα τα μέρη της έρευνας, συμπεριλαμβανομένου δύο συμμετεχόντων που δεν ασχολήθηκαν καθόλου με το κομμάτι των δημογραφικών στοιχείων. Παρ' όλα αυτά επιτεύχθηκε πάνω από το 60% της συμμετοχής, ενώ η μέση ηλικία των νοσηλευτών ήταν 36,09 χρονών, οι περισσότεροι από τους οποίους ήταν γυναίκες με πτυχίο ανώτατης σχολής και με παραπάνω από 6 χρόνια εμπειρίας στην ογκολογική νοσηλευτική. Η πλειονότητα των ερωτηθέντων ανέφερε πως περισσότερο από το 50% του χρόνου τους κατά τη διάρκεια εργασίας, αφιερώνεται στη φροντίδα των αιματολογικών ασθενών.

Έπειτα, το μεγαλύτερο τμήμα των νοσηλευτών (πάνω από 50%) που συμμετείχαν στην έρευνα συμφώνησαν πως οι περισσότερες παρεμβάσεις που έχουν σκοπό την φροντίδα για καλύτερη ποιότητα ζωής και επιβίωση των ασθενών είναι στο μεγαλύτερο βαθμό τους νοσηλευτικές πράξεις. Σ' αυτές συμπεριλαμβάνονται γενικές συζητήσεις, παροχή πληροφοριών για ύπαρξη υποστηρικτικών ομάδων, διαβεβαίωση των ασθενών ότι θα έχουν συχνά ραντεβού παρακολούθησης με τους γιατρούς και άλλα.

Πιο συγκεκριμένα, οι νοσηλευτές ανέφεραν πως έχουν μεγάλη αυτοπεποίθηση στη διαβεβαίωση των ασθενών για το επικείμενο ραντεβού με τον αιματολόγο τους, στην πληροφόρηση για το πρόσωπο με το οποίο οφείλουν να έρχονται σε επαφή για τυχόν ερωτήσεις καθώς και στη συζήτηση περί υγιών πρακτικών που μπορούν να ακολουθούν στη διατροφή τους.

Αντίθετα, ανέφεραν περιορισμένη αυτοπεποίθηση σε συζήτηση για θέματα όπως η γονιμότητα μετά τη χημειοθεραπεία, οικονομικά ζητήματα και θέματα εργασίας, αναφορά σε υποστηρικτικές ομάδες, πραγματοποίηση ελέγχου και αναγνώριση των ασθενών που έχουν αυξημένο στρες ώστε να συνειδητοποιήσουν ποιοι από αυτούς χρήζουν ψυχοκοινωνικής υποστήριξης.

Τα συχνότερα δε θέματα συζήτησης με τους ασθενείς ήταν, όπως αναφέρθηκε, τα προγραμματισμένα ραντεβού με τον αιματολόγο για συνεχή παρακολούθηση, πληροφόρηση για πιθανές ερωτήσεις των ίδιων των ασθενών καθώς και για τις μακροχρόνιες και πιο σύντομες συνέπειες της θεραπείας.

Επιπλέον, αναφέρθηκαν τα προβλήματα που εμποδίζουν με κάποιο τρόπο τους νοσηλευτές να παρέχουν τη φροντίδα που εκείνοι θέλουν στους ασθενείς και στις οικογένειές τους. Μέσα σε αυτά συμπεριλήφθηκαν η έλλειψη χρόνου από την πλευρά των νοσηλευτών, η μη ύπαρξη συμβουλευτικής όσον αφορά την αφοσιωμένη φροντίδα στους αιματολογικούς ασθενείς, οι περιορισμένες γνώσεις και δεξιότητες των ίδιων των συμμετεχόντων, η έλλειψη εκπαιδευτικών πόρων και προγραμμάτων καθώς και η αδυναμία εύρεσης του κατάλληλου χώρου για συζήτηση.

Τέλος, δεν υπήρξε σημαντική σχέση μεταξύ των χρόνων εμπειρίας των νοσηλευτών και της ποιότητας νοσηλευτικής φροντίδας που παρείχαν.

Οι Areej, Abel, Steensma και λοιποί το 2015, ασχολήθηκαν με την περιγραφή της χρήσης και διαχείρισης της φροντίδας στο τέλος της ζωής ασθενών, μεγαλύτερων από 60 ετών, που έπασχαν από οξεία μυελογενή λευχαιμία καθώς και με το βαθμό στον οποίο οι ποικίλες θεραπείες (επιθετικές ή μη) επηρεάζουν τη φροντίδα αυτή.

Οι ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη ήταν συνολικά 330 και διαγνώστηκαν με ΟΜΛ στο χρονικό διάστημα μεταξύ 1/5/2005 και 31/12/2011 σε δύο νοσοκομεία της Βοστόνης. Κατηγοριοποιήθηκαν σε δύο ομάδες:

- Ασθενείς που έλαβαν επιθετική θεραπεία επαγωγής (σύνολο: 197) στην οποία συμπεριλαμβάνεται ο συνδυασμός κυταραβίνης με ανθρακυκλίνη καθώς και παραλλαγές αυτού του σχήματος στις οποίες τυχόν να προστεθούν και άλλοι παράγοντες.
- Ασθενείς που δεν έλαβαν επιθετική θεραπεία επαγωγής (σύνολο: 133) τη στιγμή της διάγνωσης. Στην περίπτωση αυτή ανήκαν παράγοντες υπομεθυλίωσης, χαμηλή δόση κυταραβίνης ή μονοθεραπεία (SNS95, HSP90 αναστολέας, sorafenib, panobinostat και άλλα).

Αποκλείστηκαν οι ασθενείς με οξεία προμυελοκυτταρική λευχαιμία, αυτοί που έλαβαν αποκλειστικά υποστηρικτική φροντίδα, αυτοί που έλαβαν μη επιθετική θεραπεία αλλά στη συνέχεια δέχθηκαν θεραπεία με κυταραβίνη και ανθρακυκλίνη (επιθετική) καθώς και αυτοί των οποίων η συμβουλευτική και παρακολούθηση έγινε μόνο για μία φορά.

Τα στοιχεία (κλινικά και δημογραφικά) συλλέχθηκαν από βάσεις δεδομένων που υπήρχαν στα νοσοκομεία για ασθενείς με ΟΜΛ. Έτσι μελετήθηκαν: η συχνότητα της νοσηλείας των ασθενών αυτών, η διάρκεια νοσηλείας τους, η συμβουλευτική από μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας, εισαγωγές σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ), το ποσοστό του χρονικού διαστήματος που πέρασαν οι ασθενείς μέσα στο νοσοκομείο καθώς και εκτός αυτού. Ακόμη, υπολογίστηκε το σύνολο των ημερών επιβίωσης αμέσως μετά τη διάγνωση με ΟΜΛ, ο χώρος στον οποίο πέθαναν, η αιτία του θανάτου, το ενδεχόμενο χρήσης των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας και αν έλαβαν χημειοθεραπεία τις 30 τελευταίες ημέρες της ζωής τους.

Η μέση ηλικία των συμμετεχόντων ήταν τα 70 έτη και το 42% αυτών έπασχαν από υψηλού κινδύνου ΟΜΛ. Οι ασθενείς που έλαβαν επιθετική θεραπεία ήταν νεότεροι

(66,3 έναντι 75,2), πιο μορφωμένοι, είχαν λιγότερες δευτεροπαθείς ασθένειες (συννοσηρότητες) και καλύτερο performance status. Η μέση επιβίωση για το σύνολο των ασθενών ήταν 340 ημέρες ενώ ξεχωριστά για τους ασθενείς που έλαβαν επιθετική θεραπεία ήταν 390 ημέρες και γι' αυτούς που δεν έλαβαν ήταν 255 ημέρες. Μάλιστα, η αλλογενής μεταμόσχευση μυελού των οστών συνδέθηκε με μεγαλύτερο χρονικό διάστημα επιβίωσης.

Ο μέσος όρος των νοσηλειών που έλαβε το σύνολο των ασθενών ήταν 4,2 ενώ το 27,9% αυτών είχε τουλάχιστον μία εισαγωγή σε ΜΕΘ κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους. Οι 290 από τους 330 ασθενείς πέθαναν μέσα στο χρονικό διάστημα δύο χρόνων παρακολούθησης. Από αυτούς, το 28,3% της ζωής τους το πέρασαν μέσα στο νοσοκομείο και το 13,8% σε εξωτερικά ραντεβού για επανέλεγχο της κλινικής τους κατάστασης. Επομένως, οι ασθενείς που έχασαν τη ζωή τους πέρασαν το 57,9% της ζωής τους εκτός νοσοκομείου από τη στιγμή της διάγνωσης. Μόνο το 14,2% του συνόλου των ασθενών και το 16,2% των θανόντων απευθύνθηκαν στις υπηρεσίες της ανακουφιστικής φροντίδας ενώ μέσος χρόνος από την έναρξη συμβουλευτικής από τις παραπάνω υπηρεσίες μέχρι το θάνατο ήταν 7 ημέρες.

Μεταξύ των ασθενών που πέθαναν, το 61% έχασε τη ζωή του στο νοσοκομείο, το 31% στο σπίτι και το 8% σε εξειδικευμένα νοσηλευτικά κέντρα είτε σε μονάδες φιλοξενίας. Οι λόγοι που οδήγησαν στο θάνατο ήταν είτε η ίδια η ασθένεια είτε κάποια λοίμωξη καθώς και επιπλοκές της εφαρμοζόμενης θεραπείας. Τις τελευταίες 30 ημέρες το 84,5% των ασθενών νοσηλεύτηκε, το 44,5% έλαβε χημειοθεραπεία και το 26,6% εισήχθη στη ΜΕΘ. Μόνο το 22,1% απευθύνθηκε στις μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας και φιλοξενίας και μόνο το 11,3% έμεινε εκεί πάνω από 7 ημέρες.

Οι ασθενείς που έλαβαν επιθετική χημειοθεραπεία σε σύγκριση με αυτούς που δεν έλαβαν, είχαν περισσότερες νοσηλείες και εισαγωγές στο νοσοκομείο και ιδιαίτερα στη ΜΕΘ, δέχθηκαν επιπλέον δόση χημειοθεραπείας και απευθύνθηκαν σε μικρότερο βαθμό σε μονάδες φιλοξενίας ενώ ο χρόνος παραμονής τους εκεί ήταν λιγότερος από 7 ημέρες. Τέλος, μεταξύ αυτών που έχασαν τη ζωή τους, οι ασθενείς που δέχτηκαν επιθετική θεραπεία πέρασαν το μεγαλύτερο τμήμα της ζωής τους μέσα στο νοσοκομείο.

Στόχος μίας έρευνας των Hon Wai Cheng, Kwong Sham, Ying Chan και λοιπών το 2015, ήταν να αναγνωριστεί το επίπεδο της φροντίδας που έλαβαν αιματολογικοί ασθενείς τελικού σταδίου την τελευταία εβδομάδα της ζωής τους καθώς και η βελτίωση των παροχών ανακουφιστικής φροντίδας στους ασθενείς αυτούς.

Όλοι λοιπόν οι ασθενείς με αιματολογικές κακοήθειες που έχασαν τη ζωή τους στη μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας του νοσοκομείου Grantham, στο Hong Kong (το οποίο συνεργάζεται με το πανεπιστημιακό νοσοκομείο Queen Mary και προσφέρει ιατρική, νοσηλευτική φροντίδα στο σπίτι και φιλοξενία σε hospice) μεταξύ Ιουλίου του έτους 2012 και Αυγούστου 2013 συμπεριλήφθηκαν στη συγκεκριμένη μελέτη ανεξάρτητα από τους παράγοντες και τις αιτίες που οδήγησαν στο θάνατό τους.

Η μελέτη επικεντρώθηκε στις τελευταίες επτά ημέρες ζωής των ασθενών ενώ τα δεδομένα που συλλέχθηκαν αφορούσαν τόσο δημογραφικά στοιχεία όσο και πληροφορίες για τη διάγνωση, το ιατρικό ιστορικό, τη χρήση αντιβιοτικών και την ανάγκη μεταγίσεων κατά το χρονικό αυτό διάστημα.

Κατά τη διάρκεια της μελέτης, 39 ασθενείς με αιματολογικό καρκίνο έλαβαν ανακουφιστική φροντίδα από τους οποίους οι 21 συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη καθώς οι υπόλοιποι απευθύνθηκαν σε άλλες μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας. Από το σύνολο των ασθενών, οι 13 ήταν άνδρες και οι 8 γυναίκες με μέση ηλικία τα 76 χρόνια και όλοι Κινέζικης καταγωγής. Ο μέσος όρος ημερών φροντίδας των παραπάνω ασθενών ήταν 14,8 ημέρες.

Στο σύνολο των συμμετεχόντων, οι επτά έπασχαν από οξεία μυελογενή λευχαιμία, άλλοι οκτώ από λέμφωμα και οι υπόλοιποι έξι από πολλαπλό μύελωμα. Ο μέσος χρόνος από τη στιγμή της διάγνωσης για την ΟΜΛ ήταν 8 μήνες, για το λέμφωμα 12,5 μήνες και για το πολλαπλό μύελωμα 8 μήνες. Το ένα τρίτο των ασθενών που μεταφέρθηκαν στις μονάδες φιλοξενίας (hospice) έφεραν κεντρικούς φλεβικούς καθετήρες ενώ το 71,4% του συνόλου έλαβαν χημειοθεραπεία στο χρονικό διάστημα των προηγούμενων τριών μηνών.

Ακόμη, μελετήθηκαν οι παρεμβάσεις που εφαρμόστηκαν για τη βελτίωση της κατάστασης υγείας των αιματολογικών ασθενών. Έτσι, το 85,7% των ασθενών έκανε εξετάσεις αίματος τις τελευταίες επτά ημέρες της ζωής τους, το 23,8% έκανε θεραπεία με ενέσεις αυξητικών παραγόντων των λευκών αιμοσφαιρίων (GCSF) ώστε

να αποφευχθεί τυχόν λοίμωξη εξαιτίας της λευκοπενίας και ουδετεροπενίας που η χημειοθεραπεία προκαλεί. Επιπλέον, το 14,3% των ασθενών διατηρούσε ολική παρεντερική διατροφή, το ένα τρίτο αυτών είχαν ανάγκη για μετάγγιση με μονάδες συμπυκνωμένων ερυθρών αιμοσφαιρίων ενώ σχεδόν οι μισοί μεταγγίστηκαν με μονάδες αιμοπεταλίων. Συνολικά, και για τους 21 συμμετέχοντες χρειάστηκαν: 16 μονάδες συμπυκνωμένων ερυθρών και 68 μονάδες αιμοπεταλίων την τελευταία εβδομάδα της ζωής. Ακόμη, 3 μεταγγίσεις έγιναν εξαιτίας αιμορραγίας των ασθενών ενώ 14 μονάδες δόθηκαν για προφύλαξη από τυχόν αιμορραγίες.

Τέλος, το 91% των ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη έλαβαν αντιβιοτική αγωγή στην πλειονότητά τους (94,7%) ενδοφλεβίως λόγω του κινδύνου λοιμώξεων. Τα συχνότερα αντιβιοτικά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν η μεροπενέμη και η πιπερακιλλίνη.

Μία επιπλέον μελέτη πραγματοποιήθηκε με σκοπό να προσδιορίσει τα χαρακτηριστικά της θεραπευτικής διαδικασίας ασθενών με αιματολογικές κακοήθειες, καθώς και να αναγνωρίσει τους ασθενείς που χρήζουν παροχής ανακουφιστικής φροντίδας και κατά πόσο οι στόχοι που έχουν τεθεί αρχικά έχουν πραγματοποιηθεί. (Bruck, Kaluzna, Ramos- Lopez et. al, 2012)

Όλοι οι ασθενείς που πέθαναν είτε σε αιματολογική κλινική είτε στη μονάδα εντατικής θεραπείας του πανεπιστημιακού νοσοκομείου της Φρανκφούρτης μεταξύ του Ιουλίου 2005 και Δεκεμβρίου 2008 έλαβαν μέρος στη μελέτη ανεξάρτητα από τις αιτίες των θανάτων .

Όπως και στην προηγούμενη μελέτη που αναφέρθηκε, έτσι κι εδώ το ενδιαφέρον επικεντρώθηκε στις τελευταίες επτά ημέρες ζωής των αιματολογικών ασθενών. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν από τους ίδιους τους γιατρούς όσο και από το νοσηλευτικό προσωπικό και αφορούσαν κυρίως πληροφορίες για το ιστορικό των ασθενών, τη γενική τους κατάσταση, την ύπαρξη συνοσηρότητας, τα συμπτώματα, τις διαγνωστικές εξετάσεις που πραγματοποιήθηκαν, τη θεραπευτική διαδικασία καθώς και θέματα που αφορούσαν την ψυχική, κοινωνική και πνευματική τους υγεία.

Ακολούθησε μια κατηγοριοποίηση των συμμετεχόντων σε ομάδες ανάλογα με το αν η θεραπεία που εφαρμόστηκε είχε ως στόχο τη θεραπεία ή την ανακούφιση. Το παραπάνω έγινε με βάση τα εξής: Η θεραπεία στόχευε σε ασθενείς οι οποίοι δεν ήταν

μεγάλοι σε ηλικία και δεν έπασχαν από δευτεροπαθείς νόσους οι οποίες δεν θα επέτρεπαν την εφαρμογή μιας πιο επιθετικής χημειοθεραπείας. Ασθενείς που είχαν υποτροπιάσει ή η ασθένειά τους ήταν εξελιγμένου σταδίου κατηγοριοποιήθηκαν αφού ξεκίνησαν τις χημειοθεραπείες. Η ανακούφιση απευθυνόταν σε ασθενείς οι οποίοι δεν έλαβαν καθόλου ή έλαβαν χαμηλής δόσης χημειοθεραπεία.

Πλήρη δεδομένα βρέθηκαν για 172 ασθενείς από τους οποίους οι 106 ήταν άνδρες και οι 66 γυναίκες μέσης ηλικίας 59,6 χρονών ενώ η μέση επιβίωσή τους από τη στιγμή της διάγνωσης ήταν 20,3 μήνες. Οι αιματολογικές ασθένειες από τις οποίες έπασχε το 87,8% των συμμετεχόντων ήταν η οξεία μυελοειδής λευχαιμία, η οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία, η χρόνια μυελοειδής λευχαιμία, το non Hodgkin's και το Hodgkin's λέμφωμα, το πολλαπλό μυέλωμα, η χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία και το ιστιοκύττωμα. Το υπόλοιπο 12,2% έπασχε από συμπαγείς καρκίνους.

Δυστυχώς, υπήρχαν 41 ασθενείς που πέθαναν ένα μήνα μετά τη στιγμή της πρώτης διάγνωσης, από τους οποίους οι 27 είχαν οξεία μυελογενή λευχαιμία. Παρ' όλα αυτά, αναφέρεται πως οι 103 από το σύνολο των ασθενών έλαβαν ανακουφιστική φροντίδα ενώ οι υπόλοιποι 69 έλαβαν επιθετική χημειοθεραπεία.

Διαγνωστικές εξετάσεις γίνονταν συστηματικά σε όλους τους ασθενείς. Σε αυτές συμπεριλαμβάνονταν εξετάσεις αρτηριακού και φλεβικού αίματος, ακτινογραφίες, υπερηχογραφήματα, αξονικές τομογραφίες, εξετάσεις ούρων, ενδοσκοπήσεις και άλλες. Όσον αφορά τους φλεβικούς και τους αρτηριακούς καθετήρες, είτε αυτοί ήταν περιφερικοί είτε κεντρικοί είτε μόνιμοι είτε προσωρινοί, τοποθετήθηκαν σε όλους τους ασθενείς. Πιο συγκεκριμένα, οι 124 ασθενείς είχαν περιφερικό φλεβικό καθετήρα, οι 83 έφεραν κεντρικό φλεβικό καθετήρα, οι 45 προσωρινό κεντρικό φλεβικό καθετήρα και οι 44 είχαν αρτηριακό καθετήρα.

Έπειτα, διευκρινίζεται ότι το 40,7% του συνόλου των ασθενών χρειάστηκαν φροντίδα από τη ΜΕΘ κατά τη διάρκεια της τελευταίας νοσηλείας τους στο νοσοκομείο. Οι περισσότεροι από αυτούς εισήχθησαν σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοής ενώ το 31,4% έκαναν κάποιου είδους αιμοκάθαρση. Άλλες επεμβατικές διαδικασίες που χρειάστηκαν να γίνουν ήταν η καρδιοαναπνευστική αναζωογόνηση, η τραχειοτομή, η καρδιομετατροπή, η λευκαφαίρεση και άλλες.

Όσον αφορά την ίδια τη θεραπεία, 114 ασθενείς έλαβαν ένα είδος χημειοθεραπείας κατά τη διάρκεια της τελευταίας νοσηλείας τους, 69 έλαβαν επιθετική χημειοθεραπεία και 45 ασθενείς πήραν χαμηλές δόσεις χημειοθεραπείας με στόχο την ανακούφιση. Επομένως, μόνο το ένα τρίτο του συνόλου των ασθενών δεν υποβλήθηκε καθόλου στην παραπάνω διαδικασία.

Από τους 172 ασθενείς, μόνο οι 11 δεν παραπονέθηκαν για συμπτώματα πόνου και άρα δεν έλαβαν κάποιο παυσίπονο. Αντίθετα, οι υπόλοιποι 161 λάμβαναν συστηματικά βαριά αναλγητικά φάρμακα ενώ υπήρχαν και δύο ασθενείς οι οποίοι δεν δέχτηκαν τη λήψη τέτοιων φαρμάκων παρ' όλο το συνεχή πόνο που τους βασάνιζε. Τα οπιοειδή λοιπόν δίνονταν είτε ενδοφλεβίως στο 74,8% των ασθενών, είτε υποδορίως στο 56,8%, είτε από το στόμα στο 47,7%, είτε διαδερμικά στο 34,8%, είτε από το ορθό στο 0,6%.

Στη συνέχεια αξιολογήθηκε η απάντηση στη λήψη της αναλγητικής θεραπείας με βάση την οπτική κλίμακα του πόνου. Οι 156 ασθενείς είχαν θετικά αποτελέσματα όσον αφορά τη μείωση του πόνου ενώ οι υπόλοιποι δεν μπόρεσαν να εκτιμηθούν λόγω μεταβολών στη συνείδηση. Πιο συγκεκριμένα, 99 ασθενείς είχαν μεγάλη βελτίωση της έντασης του πόνου, 53 ασθενείς ανέφεραν μικρή μείωση και 4 δεν ανακουφίστηκαν καθόλου από τη χορήγηση των αναλγητικών φαρμάκων.

Εκτός όμως από τη χρήση των παραπάνω φαρμάκων, χρησιμοποιήθηκαν και άλλων ειδών ουσίες σε 136 ασθενείς, με δράση στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Έτσι, 61 ασθενείς έλαβαν βενζοδιαζεπίνες και 118 πήραν άλλα νευροληπτικά, αντικαταθλιπτικά, καταπραϋντικά φάρμακα ενώ υπήρχαν και 43 πάσχοντες που έλαβαν συνδυασμό των προαναφερθέντων ουσιών.

Τονίζεται ακόμη, ότι λόγω της εξασθένησης του ανοσοποιητικού συστήματος και του αυξημένου κινδύνου λοιμώξεων και οι 172 ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη έλαβαν αντιβιοτική αγωγή είτε για προφυλακτικούς είτε για θεραπευτικούς λόγους. Μάλιστα, οι περισσότεροι από αυτούς έπαιρναν συνδυασμό αντιβιοτικών ενώ μόνο το 8,7% των ασθενών έλαβε μόνο ένα είδος αντιβιοτικού. Ανάμεσα σε αυτά που χρησιμοποιήθηκαν ευρέως ανήκουν η καρβαπενέμη και η κεφαλοσπορίνη ενώ στο 60,5% των ασθενών χορηγήθηκε και αντιμυκητιασική αγωγή όπως η φλουконаζόλη.

Επιπροσθέτως, ένα βασικό τμήμα της υποστηρικτικής φροντίδας είναι και οι μεταγγίσεις οι οποίες έγιναν σε 154 ασθενείς της μελέτης. Συγκεκριμένα, το 82% έλαβε 1449 ασκούς συμπυκνωμένων ερυθρών αιμοσφαιρίων, το 69,8% έλαβε 1388 ασκούς συμπυκνωμένων αιμοπεταλίων και το 67,4% έλαβε 1185 ασκούς πλάσματος. Άλλα συστατικά του αίματος όπως η αντιθρομβίνη ή η αλβουμίνη χορηγήθηκαν στους μισούς από το σύνολο των ασθενών και παρ' όλα τα παραπάνω, εγκεφαλικές, πνευμονικές και αιμορραγίες από το γαστρεντερικό σύστημα συνέβησαν στο 20% των ασθενών.

Η ενυδάτωση η οποία επιτυγχάνεται με ενδοφλέβια χορήγηση ορού δόθηκε σε 165 ασθενείς της μελέτης. Ακόμη, σε 18 ασθενείς εφαρμόστηκε η ολική παρεντερική διατροφή ενώ 68 ασθενείς έλαβαν τροφή τόσο από το στόμα όσο και μέσω της παρεντερικής οδού. Από τους υπόλοιπους συμμετέχοντες δεν υπήρχε η δυνατότητα να εκτιμηθεί το αν έλαβαν παρεντερική διατροφή ή όχι.

Επιπλέον, έγινε αξιολόγηση από τους νοσηλευτές και αναγνώριση των ασθενών που είχαν ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη, με αποτέλεσμα μόνο 38 ασθενείς να δεχθούν βοήθεια από ψυχολόγο.

Τελικά, υπήρχαν ορισμένες διαφορές μεταξύ των ασθενών που έλαβαν επιθετική χημειοθεραπεία και αυτών που έλαβαν καθόλου ή χαμηλής δόσης χημειοθεραπεία. Οι ασθενείς που μεταχειρίστηκαν με σκοπό τη θεραπεία, (λαμβάνοντας επιθετικές θεραπείες) ήταν και αυτοί οι οποίοι έλαβαν περισσότερες μεταγγίσεις, εκτεταμένης γκάμας αντιβιοτική και αντιμυκητιασική αγωγή, νοσηλεία στη ΜΕΘ καθώς και υψηλής επιθετικότητας διαγνωστικές και θεραπευτικές διαδικασίες. Ταυτόχρονα όμως δεν παρατηρήθηκε διαφορά στην ηλικία, στο φύλο, στη διάρκεια της νόσου, στη συχνότητα του πόνου, στην απάντηση στη χορήγηση αναλγητικών φαρμάκων και αντιβιοτικής αγωγής καθώς και στην παρεντερική διατροφή. (Bruck, Kaluzna, Ramos- Lopez et. al, 2012)

Η τελευταία μελέτη, που πραγματοποιήθηκε από τους Moreno- Alonso, Porta- Sales, Monforte- Royo και λοιπούς το 2018, αποτελεί βιβλιογραφική ανασκόπηση ενός μεγάλου αριθμού μελετών (ποιοτικών, ποσοτικών, αφηγηματικών και συστηματικών ανασκοπήσεων) που αξιολογήθηκαν αρχικά με βάση τον τίτλο, την περίληψη και τέλος με βάση ολόκληρο το κείμενο. Μετά από την επεξεργασία τους προέκυψαν πέντε βασικά ζητήματα: η φροντίδα στο τέλος της ζωής των αιματολογικών ασθενών,

η σχέση μεταξύ των ογκολόγων (αιματολόγων) και των ειδικών που παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα, τα κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών, η εμπειρία των ασθενών και των οικογενειών τους με την ίδια την ασθένεια αλλά και τη θεραπευτική διαδικασία καθώς και η φροντίδα στο σπίτι.

Μελετήθηκαν συνολικά 418 άρθρα από τα οποία μόνο τα 99 ταίριαζαν στο θέμα της συγκεκριμένης μελέτης. Οι 51 από το σύνολο δημοσιεύτηκαν μεταξύ 2011 και 2015 ενώ οι υπόλοιπες 48 μεταξύ 1987 και 2010.

Πιο συγκεκριμένα, 15 μελέτες αναφέρθηκαν στη φροντίδα των αιματολογικά πασχόντων στο τέλος της ζωής, στην αιτία του θανάτου καθώς και στο χώρο όπου συνέβη αυτό. Οι περισσότεροι συγγραφείς λοιπόν τόνισαν πως είναι δύσκολη η αναγνώριση του τελικού σταδίου στο οποίο μπορεί να βρίσκονται οι ασθενείς και γι' αυτό το λόγο τις περισσότερες φορές υπάρχει ελπίδα από την πλευρά του ιατρικού προσωπικού, (έστω και μετά από πολλαπλές υποτροπές) ότι η υγεία τους θα ανακάμψει με επιπλέον χημειοθεραπείες. Ακόμη, εντόπισαν ότι οι αιματολογικοί ασθενείς συχνά λαμβάνουν επιθετικές θεραπείες στο τέλος της ζωής, στις οποίες συμπεριλαμβάνονται χημειοθεραπείες, μεταγίσεις, αντιβιοτική αγωγή, εισαγωγή στη ΜΕΘ με αποτέλεσμα να υποβαθμίζεται σε μεγάλο βαθμό η ποιότητα στο τέλος της ζωής τους. Μάλιστα, τονίστηκε πως ο συχνότερος χώρος στον οποίο χάνουν τη ζωή τους οι παραπάνω ασθενείς είναι τα νοσηλευτικά τμήματα των νοσοκομείων και οι ΜΕΘ καθώς, σε σχέση με ασθενείς που πάσχουν από συμπαγείς καρκίνους, η αναφορά στις υπηρεσίες της ανακουφιστικής φροντίδας γίνεται πολύ αργότερα στη διάρκεια της ασθένειας ή και καθόλου. Παρ' όλα αυτά μία μελέτη αναφέρει πως αν η επιθυμία του ασθενούς και της οικογένειάς του είναι να πεθάνει στο σπίτι, αυτό είναι εφικτό.

Ακόμη, πολύ σημαντική χαρακτηρίστηκε η ύπαρξη του συντονισμού και της συνεργασίας μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και αυτών που παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα, η εκπαίδευση για την παροχή της προαναφερθείσας και η γνώση πως οφείλουν να πραγματοποιούνται πολύπλευρες παρεμβάσεις σε κλινικό, ψυχολογικό, πνευματικό επίπεδο ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα στο τέλος της ζωής των ασθενών. Μάλιστα, αναφέρθηκε πως ο ρόλος των νοσηλευτών είναι καθοριστικός στην επίτευξη των παραπάνω.

Επιπροσθέτως, ένα αξιόλογο ζήτημα το οποίο αναφέρθηκε σε αρκετές μελέτες ήταν η «δειλία» των αιματολόγων να παραπέμπουν τους ασθενείς τους στις μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας είτε λόγω διαφορετικών θεραπευτικών στόχων, είτε λόγω πρόγνωσης της νόσου είτε εξαιτίας της μη επαρκούς εκπαίδευσης αυτών που παρέχουν την ανακουφιστική φροντίδα είτε λόγω της προτίμησης των αιματολόγων να διαχειρίζονται και να παρέχουν οι ίδιοι τη φροντίδα αυτή στους ασθενείς τους είτε λόγω δυσκολίας προγραμματισμού ενός πρώτου ραντεβού με τη μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας είτε λόγω οικονομικών δυσκολιών των ασθενών.

Πάντως, οι νοσηλευτές περιέγραψαν τη δυσκολία τους να θέσουν προτεραιότητες μεταξύ της θεραπείας και της ανακούφισης καθώς από τη μία πλευρά είναι υπεύθυνοι για την παράταση της επιβίωσης των αιματολογικών ασθενών και από την άλλη αυτό που πραγματικά χρειάζονται είναι η προετοιμασία τους σε όλα τα επίπεδα για το θάνατο.

Στη συνέχεια τονίστηκε πως ο έλεγχος των συμπτωμάτων και ιδιαίτερα του πόνου (που συναντάται συχνότερα σε ασθενείς με πολλαπλό μυέλωμα) ήταν ο κυριότερος λόγος για τον οποίο οι αιματολογικά πάσχοντες απευθύνονταν στις υπηρεσίες της ανακουφιστικής φροντίδας. Γενικότερα πάντως η αναφορά των παραπάνω ασθενών στην ανακουφιστική φροντίδα σε σχέση με τους ασθενείς που έπασχαν από συμπαγείς νεοπλασίες ήταν σε μεγάλο βαθμό αργοπορημένη. Μάλιστα, αναφέρεται πως ο μέσος χρόνος ζωής μεταξύ πρώτης επαφής και θανάτου στους αιματολογικούς ασθενείς ήταν ζήτημα ημερών ενώ στους μη αιματολογικούς ασθενείς ζήτημα μηνών.

Όσον αφορά τα συχνότερα συμπτώματα των ασθενών με αιματολογικές κακοήθειες τελικού σταδίου, αυτά σχετιζόνταν κυρίως με τη δυσλειτουργία του μυελού των οστών (αναιμία, θρομβοπενία, λευκοπενία, ουδετεροπενία) και με τις επιλοκές αυτής με αποτέλεσμα να εμφανίζεται δύσπνοια, κόπωση, αιμορραγία, λοιμώξεις, ναυτία, έμετος, υπνηλία, παραλήρημα, βλεννογονίτιδα. Επιπλέον, τονίζεται πως τα συμπτώματα σε ασθενείς που πάσχουν από αιματολογικά νοσήματα είναι πολύ πιο έντονα σε σχέση με τους υπόλοιπους ασθενείς και ιδιαίτερα ο πόνος, για τον οποίο μία μελέτη αναφέρει ότι οι αιματολογικοί ασθενείς λαμβάνουν οπιοειδή σπανιότερα σε σχέση με τους μη αιματολογικούς ασθενείς. Η αιμορραγία ακόμη αναφέρθηκε ως βασικό σύμπτωμα σε όλες σχεδόν τις μελέτες με ύπαρξη επιτακτικής ανάγκης για μετάγγιση με παράγωγα αίματος.

Έπειτα, σχεδόν όλες οι μελέτες αναφέρουν πως οι αιματολογικοί ασθενείς και ιδιαίτερα αυτοί που βρίσκονται σε τελικό στάδιο, παρουσίασαν υψηλά επίπεδα δυσφορίας και στρες κατά τη διάρκεια της νόσου τα οποία οφείλονται σε ποικίλους παράγοντες (φυσικούς, ψυχολογικούς, κοινωνικούς). Γι' αυτό το λόγο μία μελέτη τόνισε το ρόλο «κλειδί» που έχουν οι νοσηλευτές των αιματολογικών τμημάτων στην έγκαιρη αναγνώριση του παραπάνω προβλήματος ώστε να υπάρχει όσο το δυνατό έγκαιρη διαχείριση και αντιμετώπισή του.

Ακόμη, αναφέρθηκε και το ζήτημα της φροντίδας στο σπίτι το οποίο είναι εφικτό εφόσον συμφωνεί ο ίδιος ο ασθενής και ο φροντιστής του και εφόσον υπάρχουν οι κατάλληλες συνθήκες στο σπίτι και επαρκής βοήθεια από τις υπηρεσίες της ανακουφιστικής φροντίδας. Τέλος, μία μελέτη τονίζει πως η ανακουφιστική φροντίδα συνδέθηκε με αυξημένη και πιο αξιοπρεπή συνολική επιβίωση, ενώ μία άλλη συμπέρανε πως μεγαλύτερο φορτίο συμπτωμάτων συνδέθηκε με χαμηλότερη ποιότητα ζωής των αιματολογικών ασθενών και υψηλότερο κίνδυνο θανάτου. (Moreno- Alonso, Porta- Sales, Monforte- Royo et. al, 2018)

Συζήτηση

Οι ασθενείς που πάσχουν από αιματολογικές κακοήθειες, σύμφωνα με τις μελέτες που αναφέρθηκαν, παραπέμπονται στις υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας λιγότερο συχνά σε σχέση με τους ασθενείς που πάσχουν από συμπαγείς καρκίνους, παρ' όλο που οι αιματολογικές νόσοι χαρακτηρίζονται από μεγαλύτερη θνητότητα, αβέβαιη τις περισσότερες φορές πρόγνωση και μικρό χρονικό διάστημα μεταξύ της πρώτης διάγνωσης και του επικείμενου θανάτου. Αυτή η αργοπορημένη αναφορά σε μονάδες ΑΦ από την πλευρά των αιματολογικών ασθενών οφείλεται σε ποικίλους παράγοντες όπως η επιμονή των αιματολόγων να χορηγούν συνεχώς θεραπείες ευρέως φάσματος, με την έγκριση των ασθενών ή όχι και να παρέχουν οι ίδιοι την ανακουφιστική φροντίδα, τα οικονομικά προβλήματα που συχνά αντιμετωπίζουν οι ίδιοι οι ασθενείς και οι οικογένειές τους, η αδυναμία προγραμματισμού ενός ραντεβού με τις μονάδες ΑΦ. Αξιοσημείωτο όμως εμπόδιο αποτελεί και η κατάσταση υγείας τους τις τελευταίες μέρες της ζωής, η οποία δεν τους επιτρέπει να εκδηλώσουν τις πραγματικές τους επιθυμίες όσον αφορά για παράδειγμα τον χώρο και τις συνθήκες στις οποίες θα ήθελαν να πεθάνουν.

Επιπλέον, σε κάποιες μελέτες αναφέρθηκε η δυσκολία αναγνώρισης του σταδίου της νόσου και της κατάστασης υγείας των αιματολογικών ασθενών με αποτέλεσμα να μην παραπέμπονται έγκαιρα σε μονάδες φιλοξενίας ή ανακουφιστικής φροντίδας. Μάλιστα, ακόμη και στους ασθενείς που αναφέρθηκαν στις υπηρεσίες αυτές το χρονικό διάστημα στο οποίο δέχτηκαν φροντίδα ήταν από μία έως δύο εβδομάδες πριν το θάνατό τους.

Τα συχνότερα συμπτώματα των ασθενών που πάσχουν από αιματολογικές κακοήθειες προέρχονται από τη δυσλειτουργία του μυελού των οστών που οφείλεται είτε στην ίδια τη νόσο είτε είναι αποτέλεσμα χημειοθεραπειών. Έτσι, εμφανίζονται αιμορραγίες λόγω της αδυναμίας παραγωγής αιμοπεταλίων, λοιμώξεις εξαιτίας της λευκοπενίας- ουδετεροπενίας, αναιμία λόγω ανικανότητας παραγωγής ερυθρών αιμοσφαιρίων η οποία συνοδεύεται από κόπωση, ζάλη, ναυτία, έμετο, υπνηλία, δύσπνοια, πυρετό. Ο πόνος αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα συμπτώματα των αιματολογικών ασθενών και μάλιστα το πιο δύσκολο να αντιμετωπιστεί, ενώ συχνή είναι και η εμφάνιση των μυκητιάσεων λόγω του εξασθενημένου ανοσοποιητικού

συστήματος, της μακράς παραμονής των ασθενών στο νοσοκομείο καθώς και της ύπαρξης των κεντρικών φλεβικών καθετήρων.

Το άγχος, η κατάθλιψη και το αυξημένο στρες αποτελούν επιπρόσθετα συμπτώματα τα οποία οφείλουν να μην περνούν απαρατήρητα καθώς έχουν περιγραφεί από πολλούς συγγραφείς. Αυτά, γίνονται ολοένα και πιο έντονα όταν οι ασθενείς νιώθουν πως ο θάνατος πλησιάζει επειδή τους βασανίζουν φυσικά ή ψυχοκοινωνικά ζητήματα. Γι' αυτό το λόγο ο ρόλος των νοσηλευτών στην αναγνώριση των παραπάνω συμπτωμάτων κυρίως των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους, εφόσον έρχονται σε συνεχή επαφή με αυτούς, είναι καθοριστικός ώστε να διευκρινιστεί έγκαιρα ο αριθμός αυτών που χρήζουν συμβουλευτικής από ψυχολόγο.

Επιπλέον, παρατηρήθηκε συχνότερη χρήση της νοσοκομειακής φροντίδας τις τελευταίες μέρες της ζωής των αιματολογικών ασθενών σε σχέση με αυτούς που πάσχουν από συμπαγείς καρκίνους. Αυτό συμβαίνει λόγω το πολλαπλών επιπλοκών που εμφανίζονται κατά τη διάρκεια της αιματολογικής νόσου και ιδιαίτερα στο τελικό της στάδιο λόγω δυσλειτουργίας του μυελού των οστών, χημειοθεραπειών και εξασθένησης του ανοσοποιητικού συστήματος. Μάλιστα, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως σε παραπάνω από τις μισές μελέτες φάνηκε ότι οι ασθενείς περνούν τις τελευταίες ημέρες της ζωής τους στο νοσοκομείο και τελικά πεθαίνουν στο χώρο αυτό (είτε στο νοσηλευτικό όροφο είτε στη ΜΕΘ). Εκείνοι που απευθύνονται στις μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας αντίστοιχα χάνουν εκεί τη ζωή τους.

Όσον αφορά τη νοσηλεία και τις παρεμβάσεις των ασθενών τις τελευταίες μέρες της ζωής τους, κάποιος θα περίμενε πως αυτές θα είναι περιορισμένες. Αντίθετα, στο χρονικό διάστημα μεταξύ των τριών τελευταίων μηνών έως την τελευταία εβδομάδα της ζωής τους οι ασθενείς δέχτηκαν ποικίλες παρεμβάσεις οι οποίες είχαν ως στόχο τη βελτίωση της υγείας τους.

Πιο συγκεκριμένα, στις νοσηλευτικές πράξεις οι οποίες εφαρμόστηκαν, συμπεριλήφθηκαν η χορήγηση χημειοθεραπειών, η μετάγγιση με παράγωγα αίματος, η χορήγηση αναλγητικών φαρμάκων, αντιβιοτικής και αντιμυκητιασικής αγωγής καθώς και οι ιδιαίτερες παρεμβάσεις που ήταν απαραίτητο να γίνουν στους ασθενείς που εισήχθησαν στη ΜΕΘ.

Αρχικά, είναι γνωστό πως οι νεοπλασματικές νόσοι χαρακτηρίζονται από ταχύ πολλαπλασιασμό των καρκινικών κυττάρων. Ένας τρόπος για να επιτευχθεί ο θάνατος των κυττάρων αυτών είναι η χρήση της χημειοθεραπείας, δηλαδή ενός τρόπου αντιμετώπισης των νεοπλασιών που υπάρχει η δυνατότητα να χορηγηθεί είτε ενδοφλέβια είτε από το στόμα. Όμως, τα χημειοθεραπευτικά φάρμακα προκαλούν το θάνατο όχι μόνο των νεοπλασματικών αλλά και των υγιών κυττάρων με αποτέλεσμα την πρόκληση ποικίλων επιπλοκών στον οργανισμό ενός ασθενούς.

Παρατηρήθηκε λοιπόν αυξημένη χρήση χημειοθεραπειών και στοχευμένων θεραπειών τις τελευταίες μέρες της ζωής της πλειονότητας των αιματολογικών ασθενών με στόχο τη βελτιστοποίηση της κατάστασης υγείας τους. Μάλιστα, η χρήση αυτή ήταν μεγαλύτερη σε νεότερους ασθενείς οι οποίοι δεν έπασχαν από κάποιο δευτερεύον νόσημα σε σχέση με τους μεγαλύτερους σε ηλικία και χορηγήθηκαν ακόμη και την τελευταία εβδομάδα της ζωής τους. Το παραπάνω μπορεί να συμβαίνει επειδή η κατάσταση υγείας (performance status) των νεότερων σε ηλικία ασθενών επιτρέπει την εφαρμογή πιο επιθετικής θεραπείας καθώς δεν υπάρχει συνοσηρότητα που να προκαλεί επιπρόσθετα προβλήματα στον οργανισμό τους.

Από τα παραπάνω γίνεται αντιληπτό πως οι αιματολογικές νεοπλασίες έχουν πλέον συνδεθεί με πιο επιθετική αντιμετώπιση και φροντίδα τις τελευταίες ημέρες της ζωής των ασθενών πιθανότατα λόγω της υπεραισιοδοξίας των επαγγελματιών υγείας εφόσον υπάρχει πληθώρα θεραπειών, εξαιτίας της απρόβλεπτης εξέλιξης που μπορεί να έχει μία τέτοια κακοήθεια αλλά και το αίσθημα της αποτυχίας αποτελεί ακόμη μία αιτία εφαρμογής τέτοιων επιθετικών ενεργειών.

Γενικά, παρ' όλο που οι στοχευμένες θεραπείες σε συνδυασμό με τη μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων έχουν βελτιώσει σημαντικά την επιβίωση των ασθενών με αιματολογικό καρκίνο, οι αιματολογικές κακοήθειες εξακολουθούν στις περισσότερες περιπτώσεις να θεωρούνται αθεράπευτες και να συνδέονται με αυξημένη θνησιμότητα.

Η συνήθης αντιβιοτική αγωγή που λάμβαναν οι ασθενείς με στόχο την πρόληψη των λοιμώξεων ήταν η μεροπενέμη, η πιπερακιλλίνη, η τιμεντίνη, το augmentin, η λεβοφλοξασίνη, οι κεφαλοσπορίνες, η κινολόνη και η βανκομυκίνη. Τα περισσότερα από τα παραπάνω αντιβιοτικά χορηγήθηκαν στους αιματολογικούς ασθενείς

ενδοφλεβίως μέσω των κεντρικών ή περιφερικών φλεβικών καθετήρων. Παρ' όλα αυτά, η χρήση των παραπάνω φαρμάκων αποτελεί μια δύσκολη απόφαση όταν ο ασθενής πρόκειται να νοσηλευτεί σε μονάδα φιλοξενίας και εξαρτάται κυρίως από τον ίδιο τον ασθενή, τον γιατρό και την οικογένεια του.

Έπειτα, οι μεταγγίσεις αποτελούν μία καθοριστική για τον αιματολογικό ασθενή παρέμβαση. Αυτό συμβαίνει γιατί οι νεοπλασίες του αίματος χαρακτηρίζονται από διαταραχή στην ποσότητα όλων των κυττάρων του αίματος με αποτέλεσμα να καθίσταται αδήριτη η ανάγκη για μετάγγιση με παράγωγα του αίματος, όπως μονάδες συμπυκνωμένων ερυθρών αιμοσφαιρίων, μονάδες αιμοπεταλίων ή πλάσματος. Με αυτό τον τρόπο θα αποφευχθεί η αναιμία, ο κίνδυνος για αιμορραγίες και λοιμώξεις. Στις μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας από την άλλη πλευρά, δεν έχει διευκρινιστεί ακόμη το αν επιτρέπεται ή όχι η μετάγγιση των αιματολογικών ασθενών, καθώς μπορεί να παραταθεί η ζωή τους ενάντια στη θέλησή τους. Η απόφαση βασίζεται ουσιαστικά τόσο στις επιθυμίες και τις ανάγκες του κάθε ασθενούς, στην αποτελεσματικότητα που έχουν οι παραπάνω ενέργειες όσο και στην ύπαρξη τυχόν εναλλακτικών πρακτικών.

Ο πόνος που συναντάται συχνότερα στο πολλαπλό μυέλωμα, συνήθως αντιμετωπίζεται με χορήγηση αναλγητικών φαρμάκων και κυρίως μη οπιοειδών αναλγητικών, οπιοειδών και ήπιων οπιοειδών φαρμάκων. Μάλιστα, σε μια μελέτη αναφέρθηκε πως το 98% έλαβε την παραπάνω αγωγή και παρ' όλα αυτά μόνο στο 63% των ασθενών υπήρξε κάποια μείωση του πόνου. Γι' αυτό το λόγο, εκτός από τα παραπάνω φάρμακα χρησιμοποιούνται και αυτά που δρουν στο κεντρικό νευρικό σύστημα, όπως τα αντικαταθλιπτικά, οι βενζοδιαζεπίνες και τα νευροληπτικά φάρμακα. Οι οδοί μέσω των οποίων χορηγείται η αναλγητική αγωγή είναι κυρίως ενδοφλεβίως, υποδορίως, από το στόμα, διαδερμικά, και λιγότερο συχνά από το ορθό.

Ακόμη, η πλειονότητα των αιματολογικών ασθενών κατά τη διάρκεια όλων των νοσηλείων τους λάμβαναν ενυδάτωση με ορό ενώ κάποιοι από αυτούς και παρεντερική διατροφή. Οι απεικονιστικές και αιματολογικές εξετάσεις πραγματοποιούνταν τουλάχιστον τρεις φορές την εβδομάδα. Επίσης, οι υποδόριες ενέσεις με τον GCSF (granulocyte colony stimulating factor) ή η ενδοφλέβια χορήγησή του, δηλαδή ενός αυξητικού παράγοντα των λευκών αιμοσφαιρίων που συνήθως γίνεται μετά την εφαρμογή της χημειοθεραπείας ή της μεταμόσχευσης

αιμοποιητικών κυττάρων, ήταν αρκετά συχνή και είχε ως σκοπό την αύξηση των λευκών αιμοσφαιρίων στο αίμα. (Αnon., 2018)

Οι αιματολογικοί ασθενείς, όπως αναφέρθηκε, νοσηλεύονται συχνότερα στο νοσοκομείο τις τελευταίες μέρες της ζωής τους σε σχέση με άλλους καρκινοπαθείς και μάλιστα μπορεί να χάσουν τη ζωή τους στο χώρο αυτό. Μάλιστα, βρέθηκε πως η πιθανότητα οι παραπάνω να εισαχθούν σε μονάδα εντατικής θεραπείας είναι αυξημένη. Αυτό συμβαίνει λόγω των επιπλοκών που προκαλούνται τόσο από τις εφαρμοζόμενες χημειοθεραπείες στο τέλος της ζωής όσο και από την αδυναμία ορθής λειτουργίας του μυελού των οστών. Ως αποτέλεσμα, ένα πλήθος ενεργειών εφαρμόζονται στις ΜΕΘ προκειμένου να αντιμετωπιστούν τα παραπάνω.

Συγκεκριμένα, παρεμβάσεις που πραγματοποιήθηκαν στη ΜΕΘ ήταν διασωλήνωση για μηχανική υποστήριξη της αναπνοής, αιμοδιάλυση, καρδιοαναπνευστική αναζωογόνηση (ΚΑΡΠΑ), τραχειοτομή, λευκαφαίρεση, αιμοπεταλιαφαίρεση, βιοψία του ήπατος, χειρουργείο, πλευρεκτομή, ακρωτηριασμοί.

Οι νοσηλευτές από την πλευρά τους, ανέφεραν αυξημένο άγχος στη διαχείριση των αιματολογικών ασθενών τελικού σταδίου καθώς δυσκολεύτηκαν να συζητήσουν μαζί τους για ποικίλα θέματα όπως η γονιμότητα, η σεξουαλικότητα ή τα οικονομικά προβλήματά τους. Για άλλα θέματα όπως η ενημέρωση για την επίσκεψη των αιματολόγων ή προτάσεις για υγιεινή διατροφή φάνηκε να έχουν αυξημένη αυτοπεποίθηση και ικανότητα για συζήτηση. Επιπλέον, αποδεικνύεται δύσκολη η θέση των νοσηλευτών καθώς βρίσκονται στο δίλημμα μεταξύ της εφαρμογής των ιατρικών οδηγιών και της ύπαρξης εναλλακτικής της ανακουφιστικής φροντίδας. Αυτό σημαίνει ότι παρατηρούν, με την εμπειρία τους, τις συνέπειες που έχει η εφαρμογή επιθετικών ενεργειών στο τέλος της ζωής των ασθενών αλλά και τα αποτελέσματα παροχής της ανακουφιστικής φροντίδας, όποτε αυτό είναι δυνατό. Από τις μελέτες που αναφέρθηκαν, παρατηρήθηκε η προτίμηση των νοσηλευτών για συμβουλευτική τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους να απευθύνονται έγκαιρα σε μονάδες φιλοξενίας και ΑΦ ώστε να είναι πιο «εύκολη» η μετάβαση προς το θάνατο.

Επομένως, οι νοσηλευτές αντιμετώπισαν δυσκολία στην συζήτηση συγκεκριμένων ζητημάτων επειδή, όπως αναφέρθηκε, σε κάποιες περιπτώσεις δεν υπήρχε η επαρκής και κατάλληλη εκπαίδευση σε θέματα ανακουφιστικής φροντίδας και επειδή δεν

μπορούσαν να διαχειριστούν το στρες και το «βάρος» που τους προκαλούσαν αυτά τα θέματα.

Η ανακουφιστική φροντίδα, εφόσον εντοπιστεί η ανάγκη για παροχή της, δίνει τη δυνατότητα στους ασθενείς να βελτιώσουν όχι μόνο την ποιότητα της ζωής τους αλλά και την ποιότητα της φροντίδας στο τέλος της ζωής τους. Οι νοσηλευτές διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην αναγνώριση των αιματολογικών ασθενών που χρήζουν συμβουλευτικής, ψυχολογικής υποστήριξης και παροχής ανακουφιστικής φροντίδας καθώς αυτοί είναι που έρχονται σε επαφή μαζί τους καθημερινά για μεγάλο τμήμα της ημέρας. Παρ' όλα αυτά αποδεικνύεται πως οι αιματολογικοί ασθενείς σπάνια αναφέρονται στις υπηρεσίες της ανακουφιστικής φροντίδας και συνήθως λαμβάνουν πιο επιθετικές θεραπείες στο τέλος της ζωής σε σχέση με ασθενείς που πάσχουν από συμπαγείς καρκίνους.

Μάλιστα, μία μελέτη που αναφέρεται σε ασθενείς με οξεία μυελογενή λευχαιμία τονίζει πως περισσότερο από το 50% ολόκληρης της ζωής τους το περνούν στο νοσοκομείο κάνοντας θεραπείες. Γι αυτό το λόγο, οι ασθενείς είναι απαραίτητο να ενημερώνονται για όλες τις εναλλακτικές ανάμεσα στις οποίες υπάρχει δυνατότητα να επιλέξουν, ακόμη και για την περίπτωση που η εφαρμογή των επιθετικών θεραπειών δεν είναι επιτυχής. (Areej, Abel, Steensma et. al, 2015)

Επίλογος

Συμπερασματικά θα λέγαμε πως βρέθηκαν υψηλά ποσοστά επιθετικής θεραπείας και χαμηλά ποσοστά αναφοράς στις υπηρεσίες της ανακουφιστικής φροντίδας για τους ασθενείς που πάσχουν από αιματολογικά νοσήματα κι ακόμη και στις περιπτώσεις που έγινε παραπομπή, αυτό συνέβη τις τελευταίες ημέρες ή εβδομάδες ζωής. Γι' αυτό το λόγο, απαραίτητη προϋπόθεση είναι η πιο έγκαιρη παραπομπή στις μονάδες φιλοξενίας και ΑΦ αλλά και η αντίληψη και η αναγνώριση των πραγματικών αναγκών των αιματολογικών ασθενών τελικού σταδίου ώστε να επιτευχθεί η όσο το δυνατό καλύτερη ποιότητα και βελτιωμένη φροντίδα στο τέλος της ζωής τους. Επομένως, η συνεργασία μεταξύ όλων των επαγγελματιών υγείας της διεπιστημονικής ομάδας είναι καθοριστική.

Οι νοσηλευτές από την πλευρά τους οφείλουν να αναγνωρίσουν τη δύναμη και την επιρροή που έχουν, όντας συνεχώς κοντά στον αιματολογικό ασθενή και να εξοπλιστούν με τα κατάλληλα εφόδια και τις απαραίτητες δεξιότητες και γνώσεις ώστε να είναι σε θέση να παρέχουν επαρκή, εξατομικευμένη και ολιστική φροντίδα στον ασθενή που πάσχει από τις, δυστυχώς ακόμη, δύσκολα αντιμετωπίσιμες αιματολογικές νεοπλασίες. (Wallace, Downs, Gates et. al, 2015)

Οφείλει να υιοθετηθεί λοιπόν ένα μοντέλο το οποίο θα ελαττώνει και θα ξεπερνά οποιοδήποτε εμπόδιο παρουσιάζεται, όπως η έλλειψη εκπαίδευσης, χρόνου, αφοσιωμένης φροντίδας και συμβουλευτικής στο τέλος της ζωής και να γίνει αντιληπτό πως η ανακουφιστική φροντίδα αφορά όχι μόνο τη θεραπεία του πόνου αλλά εστιάζει και στον κλινικό, νοσηλευτικό, κοινωνικό, ψυχολογικό, πνευματικό και ηθικό τομέα. (Wallace, Downs, Gates et. al, 2015)

Άλλωστε, η νοσηλευτική είναι η τέχνη και η επιστήμη της υγείας που ασχολείται καθημερινά με την λεπτομερή φροντίδα των ανθρώπων, της οικογένειάς τους, της κοινότητας και έχει ως στόχο την πρόληψη, τη διατήρηση και την αποκατάσταση της υγείας σε ολόκληρο το φάσμα των φυσιολογικών βιοψυχοκοινωνικών λειτουργιών. Ειδικά λοιπόν για τον αιματολογικό νοσηλευτή που οφείλει να αντιμετωπίσει μία ποικιλία προβλημάτων και επιπλοκών των αιματολογικών κακοηθειών, η παροχή ανακουφιστικής και υποστηρικτικής φροντίδας είναι καθοριστικής σημασίας. (Anon., 2018; Aarsman, Ariaens, Van Ham et. al, 2013)

Ένα πολύ σημαντικό μήνυμα λοιπόν είναι πως «Δεν θα καταλάβουμε ποτέ τις ιδιαίτερες πτυχές και προβλήματα της ζωής των άλλων, αλλά αυτό που πρέπει να θυμόμαστε είναι να ρωτάμε. Μόνο έτσι θα μπορέσουμε να καταλάβουμε τους λόγους και θα αρχίσουμε να συμπεριφερόμαστε με σεβασμό, συμπόνια και ενσυναίσθηση». (Brant, 2015)

Περίληψη (ελληνική)

Σκοπός: Να αναφερθούν στοιχεία για τη νοσηλεία των ασθενών τελικού σταδίου με αιματολογικές νεοπλασίες και για τον καθοριστικό ρόλο του νοσηλευτή στην ολιστική προσέγγιση, στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας και στην αξιολόγηση της κατάστασης των αιματολογικών ασθενών.

Μέθοδος: Η ανασκόπηση περιλαμβάνει δέκα άρθρα που συλλέχθηκαν από τις βάσεις δεδομένων Pubmed, Cochrane Library, The BMJ, Springer, Google Scholar. Συγκεντρώθηκαν συνολικά 38 άρθρα τα οποία αξιολογήθηκαν με βάση τον τίτλο, την περίληψη και ολόκληρο το κείμενο και τα 28 απορρίφθηκαν αφού δεν ταίριαζαν με το θέμα της ανασκόπησης.

Αποτελέσματα: Από όλα τα άρθρα συμπεραίνεται πως οι αιματολογικοί ασθενείς τελικού σταδίου λαμβάνουν ποικίλες επιθετικές παρεμβάσεις στο τέλος της ζωής, ενώ ταυτόχρονα παρατηρείται καθυστερημένη ή και καθόλου αναφορά στις υπηρεσίες της ανακουφιστικής φροντίδας σε σχέση με άλλους καρκινοπαθείς ασθενείς. Παράλληλα, τονίζεται η δύσκολη θέση στην οποία βρίσκονται οι νοσηλευτές καθώς η ψυχολογική κόπωση που βιώνουν κατά την πολύχρονη επαφή τους με αιματολογικά πάσχοντες είναι έντονη.

Επίλογος: Οφείλει να γίνεται έγκαιρη αναφορά στις υπηρεσίες της ΑΦ από την αρχή της διάγνωσης του αιματολογικού καρκίνου ώστε να διαμορφωθεί ένα μοντέλο φροντίδας που θα επιτρέπει τόσο τη βέλτιστη ποιότητα φροντίδας στο τέλος της ζωής των ασθενών όσο και την εκπαίδευση όλων των επαγγελματιών υγείας στον τρόπο με τον οποίο πρέπει να παρέχεται η ΑΦ .

Περίληψη (αγγλική)

Purpose: The main purpose of this review was to compile data about the nursing procedures of end-stage patients with hematological malignancies and to emphasize the significant role of the nurse not only in the holistic approach and evaluation of the patients' situation but also in the provision of palliative care.

Methods: This is a review, which involves 10 studies that were collected through the following databases: Pubmed, Cochrane Library, The BMJ, Springer, Google Scholar. In total, there were 38 studies but, after concentrated evaluation of the title, summary and finally the whole text, only 10 reached the inclusion criteria.

Results: Overall, end-stage patients with hematological malignancies received aggressive interventions the last days of their lives while the references to Palliative Care services were rare, compared to patients who suffered from other types of cancers. Furthermore, the nursing staff focused on the psychological fatigue, due to their every day contact with hematological patients.

Conclusion: Patients with hematological malignancies should refer to palliative care centers from the moment of the first diagnosis. As a result, a functional model of care should be formed, that will provide both improved end of life care to the patients and education programmes about palliative care to health professionals.

Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσση

- Aarsman K., Ariaens D., Van Ham M. et. al, 2013, Curriculum for Hematology Nurses, Special Interest Group Hematology- V& VN Oncology, Διαθέσιμο σε Cochrane Library, [1 Ιουνίου 2018]
- Alt- Epping B., Wulf G., Friedemann N., 2011, Palliative care for patients with hematological malignancies- a case series, 90 (613-615), Διαθέσιμο σε Pubmed, [1 Ιουνίου 2018]
- Areej E., Abel G., Steensma D. et. al, 2015, Health Care Utilization and End of Life Care for Older Patients with Acute Myeloid Leukemia, HHs Public Access, 121 (16): 2840- 2848, Διαθέσιμο σε Pubmed [1 Μαΐου 2018]
- Beaussant Y., Daguindau E., Chauchet A. et. al, 2018, Hospital end- of- life care in hematological malignancies, BMJ Supportive & Palliative Care, 0: 1- 11, Διαθέσιμο σε The BMJ, [12 Απριλίου 2018]
- Brant J., 2015, Palliative Care Nursing- Looking back, looking forward, Journal of Palliative Care & Medicine, s5 (1), Διαθέσιμο σε Pubmed, [2 Ιουλίου 2018]
- Bruck P., Kaluzna M., Ramos- Lopez M. et. al, 2012, Dying of hematologic patients- treatment characteristics in a German University Hospital, Supports Care Cancer, 20: 2895-2902, Διαθέσιμο σε Springer [4 Ιουνίου 2018]
- De Vlieger M., Gorchs N., Larkin P. et. al, 2014, A Guide for the Development of Palliative Nurse Education in Europe, Διαθέσιμο σε: <<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=Ooh4U8JG7A=>>, [16 Απριλίου 2018]
- Hon Wai Cheng B., Kwong Sham M., Ying Chan K. et. al, 2015, Intensive Palliative Care for Patients with Hematological cancer Dying in Hospice: Analysis of the Level of Medical Care in the final week of life, American Journal of Hospice and Palliative Medicine, Διαθέσιμο σε Pubmed, [28 Απριλίου 2018]

- Hui D., Didwaniya N., Vidal M. et. al, 2015, Quality of End- of- Life Care in patients with Hematologic Malignancies: A Retrospective Cohort Study, National Institutes of Health, 120 (10): 1572- 1578, Διαθέσιμο σε Pubmed, [28 Απριλίου 2018]
- Le Mone P., Burke K., Bauldoff G., 2014, Medical- Surgical Nursing Critical Thinking in Patient Care, 5^η έκδοση, Κεφάλαιο 33 Ενότητα 8 (1306-1307), Pearson, USA
- McGrath P., Holewa H., 2006, Missed opportunities: Nursing insights on end- of- life care for haematology patients, International Journal of Nursing Practice, 12: 295- 301, Διαθέσιμο σε Pubmed, [12 Απριλίου 2018]
- McGrath P., Holewa H., 2007, Special considerations for haematology patients in relation to end- of- life care: Australian findings, European Journal of cancer care, 16 (164- 171), Διαθέσιμο σε Pubmed, [12 Απριλίου 2018]
- Moreno- Alonso D., Porta- Sales J., Monforte- Royo C. et. al, 2018, Palliative care in patients with haematological neoplasms: An Integrative systematic review, Palliative Medicine, 32 (79- 105), Διαθέσιμο σε Pubmed [1 Ιουνίου 2018]
- Rodriguez D., Bordoni A., Zucca E., 2007, Epidemiology of hematological malignancies, European Society for Medical Oncology, Volume 18- Supplement 1, Διαθέσιμο σε: Cochrane Library, [22 Ιουνίου 2018]
- Wallace A., Downs E., Gates P. et. al, 2015, Provision of survivorship care for patients with haematological malignancy at completion of treatment: A cancer nursing practice survey study, European Journal of Oncology Nursing, 19 (516- 522), Διαθέσιμο σε Pubmed , [20 Ιουνίου 2018]
- Witzig E., 2018, Hodgkin Lymphoma, Διαθέσιμο σε: <<https://www.merckmanuals.com/professional/hematology-and-oncology/lymphomas/hodgkin-lymphoma>> , [13 Απριλίου 2018]

Ελληνική

- Βήχα Α., 2014, Φαρμακοκινητική και Φαρμακογενομική ανάλυση της 6-Μερκαπτοπουρίνης σε ασθενείς με αιματολογικές κακοήθειες, Διαθέσιμο σε: <http://nemertes.lis.upatras.gr/jspui/bitstream/10889/8841/1/%CE%94%CE%94%20%CE%91%CE%BD%CE%BD%CE%B1%20%CE%92%CE%B7%CF%87%CE%B1.pdf>, [11 Απριλίου 2018]
- Κωνσταντίνου Ε., 2018, Περιφερικά Εισερχόμενος Κεντρικός Φλεβικός Καθετήρας (PICC) Τοποθετούμενος υπό Υπερηχογραφικό Έλεγχο, Διαθέσιμο σε: <http://piccport.com/%CE%B5%CF%80%CE%B9%CE%BB%CE%BF%CE%B3%CE%B5%CF%83/picc-line-patient-information.html>, [14 Απριλίου 2018]
- Μεσσαριτάκη Α., Αστρινάκη Ε., 2017, Οδηγίες Διαχείρισης συστήματος Port-a-Cath, Διαθέσιμο σε: http://www.pagni.gr/mycode/klin_protokolla/Port-a-Cath.pdf, [14 Απριλίου 2018]
- Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε., 2012, Ανακουφιστική Φροντίδα: Φροντίδα στα όρια της ζωής, Hellenic Journal of Nursing, 51 (4): 351-353, Διαθέσιμο σε : http://hjn.gr/wp-content/uploads/2014/10/get_pdf-21.pdf, [7 Ιουνίου 2018]
- Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε., 2016, Ανακουφιστική Φροντίδα-Πανεπιστημιακές Σημειώσεις, Αθήνα
- Περδικάκης Ε., 2016, Τοποθέτηση Καθετήρων χημειοθεραπείας (picc-ports), Διαθέσιμο σε : <http://www.perdikakis.gr/index.php/topothesis-kathetiron-chemiotherapeias>, [14 Απριλίου 2018]

Ιστοσελίδες

- Cancer stat facts: Non- Hodgkin Lymphoma, Διαθέσιμο σε: <<https://seer.cancer.gov/statfacts/html/nhl.html>> , [12 Απριλίου 2018]
- Granulocyte Colony Stimulating Factor (G- CSF), 2018, Διαθέσιμο σε: <<https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/cancer-in-general/treatment/cancer-drugs/drugs/g-csf>>, [18 Ιουνίου 2018]
- Palliative care, Διαθέσιμο σε: < <http://www.who.int/news-room/palliative-care>>, [12 Απριλίου 2018]
- Αιματολογικός Καρκίνος, 2013, Διαθέσιμο σε : <<http://www.actinoncology.com/%CE%B1%CE%B9%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%BF%CE%BB%CE%BF%CE%B3%CE%B9%CE%BA%CF%8C%CF%82-%CE%BA%CE%B1%CF%81%CE%BA%CE%AF%CE%BD%CE%BF%CF%82>> , [12 Απριλίου 2018]
- Ανακουφιστική φροντίδα: Ένα ανθρώπινο Δικαίωμα, Διαθέσιμο σε: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=_Ooh4U8JG7A> [14 Απριλίου 2018]
- Λευχαιμία, 2018, Διαθέσιμο σε: <https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%9B%CE%B5%CF%85%CF%87%CE%B1%CE%B9%CE%BC%CE%AF%CE%B1>, [12 Απριλίου 2018]
- Νοσηλευτική, 2018, Διαθέσιμο σε: <<https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%9D%CE%BF%CF%83%CE%B7%CE%BB%CE%B5%CF%85%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%AE>>, [18 Ιουνίου 2018]
- Πολλαπλούν μνέλωμα: Τα ύπουλα συμπτώματα και η πρόγνωση, 2014, Διαθέσιμο σε: <<https://www.onmed.gr/ygeia/story/307854/pollaploun-mueloma-ta-upoula-sumptomata-kai-i-prognosi>>, [13 Απριλίου 2018]