

ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ:

«ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ  
ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ»

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ

ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ-ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

**ΟΙ ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ –ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ  
ΚΑΡΚΙΝΟ, ΟΙ ΟΠΟΙΟΙ ΛΑΜΒΑΝΟΥΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΟΛΗ  
ΣΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΤΟΥΣ**

**ΞΥΓΚΑΚΗ ΕΛΕΝΗ**

ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ ΤΕ MSc(c)

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΑΘΗΝΑ, 2019**

**ΟΙ ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ –ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ  
ΚΑΡΚΙΝΟ, ΟΙ ΟΠΟΙΟΙ ΛΑΜΒΑΝΟΥΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΟΛΗ  
ΣΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΤΟΥΣ**

ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ:

«ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ  
ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ»

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ

ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ-ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

**ΟΙ ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ –ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ  
ΚΑΡΚΙΝΟ, ΟΙ ΟΠΟΙΟΙ ΛΑΜΒΑΝΟΥΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΟΛΗ  
ΣΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΤΟΥΣ**

**ΞΥΓΚΑΚΗ ΕΛΕΝΗ**

ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ ΤΕ MSc(c)

## ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Καθηγητής κ. Β. ΚΟΥΛΟΥΛΙΑΣ (ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ), Επίκουρος Καθηγητής, Ιατρική Σχολή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Καθηγήτρια κ. Κ. ΜΥΣΤΑΚΙΔΟΥ, Καθηγήτρια Ανακουφιστικής Φροντίδας και Συστημάτων Νοσηλευτικής Φροντίδας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Καθηγητής κ. Σ. ΚΑΤΣΑΡΑΓΑΚΗΣ, Επίκουρος Καθηγητής Ανακουφιστικής φροντίδας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η εργασία αυτή σηματοδοτεί το κλείσιμο ενός πολύ σημαντικού κεφαλαίου στη ζωή μου. Τρία ολόκληρα χρόνια πέρασαν από την απόφαση μου να ακολουθήσω το συγκεκριμένο μεταπτυχιακό. Η προτροπή για να το επιχειρήσω ήταν οι ασθενείς μου και η δική μου αίσθηση ότι πρέπει να ενδυναμωθώ για να μπορέσω να στηρίξω. Το να συμπορεύεσαι με ανθρώπους που βιώνουν απειλητικές για τη ζωή ασθένειες είναι πολύ δύσκολο και σίγουρα τα τέσσερα χρόνια της σχολής δε σε προετοιμάζουν για κάτι τέτοιο. Μέσα από αυτό το μεταπτυχιακό, έμαθα καλύτερα τον εαυτό μου και σιγουρεύτηκα ότι θέλω να αναπτύξω την ενσυναίσθησή μου και να είμαι εκεί για την ανακούφιση του 'υποφέρειν' γιατί πολύ απλά για αυτό είμαι γεννημένη.

Γνώρισα πολύ σημαντικούς ανθρώπους που όλοι συνεισφέραν στις γνώσεις και στις εμπειρίες μου. Είχα την ευκαιρία να δω πως λειτουργεί η ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα τόσο με την πρακτική μου στην μονάδα του Ιδρύματος 'Τζένη Καρέζη' όσο και στη Γαλιλαία. Οι επισκέψεις στα σπίτια των ασθενών ήταν πολύ ξεχωριστή εμπειρία και ένα είναι σίγουρο, πως θα μου μείνει αξέχαστη. Οι διεπιστημονικές συναντήσεις στη Γαλιλαία ήταν εξίσου ένα μάθημα από μόνο του. Το να παρακολουθείς διάφορες ειδικότητες να συζητούν για τους ασθενείς και να θέτουν πλάνα φροντίδας ήταν κάτι που μόνο στα βιβλία είχα διδαχτεί και δεν το είχα δει ποτέ στη πράξη. Τέλος, η Μέριμνα έχει επίσης ξεχωριστή θέση στη καρδιά μου. Πόσες φορές έφυγα από τα μαθήματα με κλάματα στα μάτια και ένα βάρος στο στήθος; Ίσως το πιο δύσκολο κομμάτι για εμένα να είναι η ανακουφιστική στα παιδιά. Ωστόσο, θαύμασα αυτούς τους ανθρώπους και το έργο τους και αν εγώ δεν θα μπορού να εργαστώ ποτέ σε έναν τέτοιο τομέα πλέον θα μπορού να κατανοήσω έναν γονιό που έχασε παιδί ή ένα παιδί που έχασε το αδερφάκι του.

Θα ήθελα λοιπόν να ευχαριστήσω όλους τους καθηγητές που με πάθος και υπομονή μας καθοδηγούσαν στα μονοπάτια της ανακουφιστικής, τον Καθηγητή μου κ. Κουλουλία, την κ. Μυστακίδου και τον κ. Κατσαραγάκη που μου έδωσαν τις χρήσιμες συμβουλές τους καθώς και όλο το προσωπικό που εργάζεται στη μονάδα του ιδρύματος 'Τζένη Καρέζη', στη Γαλιλαία και στη Μέριμνα.

Κλείνοντας, ένα μεγάλο ευχαριστώ στην οικογένεια μου, στο σύζυγο μου Βλάση, που με στηρίζει και είναι πάντα εκεί για να με ακούσει και να μου προσφέρει έναν ώμο να ακουμπήσω, στον γιο μου Αντώνη, που είναι μόλις 9 μηνών και μου έχει αλλάξει τη ζωή και στη μητέρα μου Αντωνία που είναι ο λόγος που έγινα νοσηλεύτρια, ο λόγος που έγινα γενικά κάτι στη ζωή μου, τα λόγια της πάντα θα με συντροφεύουν...'προχώρα και είμαι πίσω σου.. ΜΠΟΡΕΙΣ'

# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Πρόλογος.....	5
Περιεχόμενα.....	6
Εισαγωγή.....	8

## ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

<b>Κεφάλαιο 1<sup>ο</sup> : Καρκίνος</b> .....	<b>10</b>
1.1 Ορισμός .....	10
1.2 Παράγοντες κινδύνου.....	10
1.3 Αντιμετώπιση του καρκίνου.....	13
1.3.1 Χειρουργείο.....	14
1.3.2 Χημειοθεραπεία.....	14
1.3.3 Ακτινοθεραπεία.....	15
1.3.4 Ανοσοθεραπεία.....	15
1.3.5 Στοχευμένες θεραπείες.....	15
<b>Κεφάλαιο 2<sup>ο</sup> : Προχωρημένος καρκίνος</b> .....	<b>16</b>
2.1 Προβλήματα και αντιμετώπιση.....	16
<b>Κεφάλαιο 3<sup>ο</sup> : Ανακουφιστική φροντίδα</b> .....	<b>18</b>
3.1 Δικαίωμα στην Ανακουφιστική Φροντίδα.....	18
3.2 Νόσοι στην Ανακουφιστική Φροντίδα.....	19
3.3 Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας παγκοσμίως.....	19
<b>Κεφάλαιο 4<sup>ο</sup> : Το τέλος της ζωής</b> .....	<b>20</b>
4.1 Σημεία επικείμενου θανάτου.....	20
4.2 Αντιμετωπίζοντας τα συμπτώματα στο τέλος της ζωής.....	21
4.3 Θεραπεία ανακουφιστικής καταστολής.....	22
4.3.1 Επιβίωση και ανακουφιστική καταστολή.....	23
4.3.2 Ενδείξεις για την χρήση ανακουφιστικής καταστολής.....	23
4.3.3 Αξιολόγηση για χορήγηση ανακουφιστικής καταστολής.....	24
4.3.4 Αποφάσεις.....	25
4.3.5 Κριτήρια για χρήση ανακουφιστικής καταστολής.....	25
4.3.6 Είδη ανακουφιστικής καταστολής.....	27
4.3.7 Φάρμακα της ανακουφιστικής καταστολής .....	29
4.3.8 Αξιολόγηση ανακουφιστικής καταστολής.....	31
4.3.9 Τεχνητή διατροφή και ενυδάτωση.....	33
4.3.10 Ανακουφιστική καταστολή στο σπίτι.....	33
<b>Κεφάλαιο 5<sup>ο</sup>: Συγγενείς- φροντιστές</b> .....	<b>35</b>

5.1 Ορισμοί.....	35
5.2 Ανάγκες των συγγενών στο τέλος της ζωής των ασθενών.....	36
5.3 Αποτελεσματικές παρεμβάσεις για τη στήριξη των συγγενών-φροντιστών...37	

### **ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

<b>Κεφάλαιο 6<sup>ο</sup>: Μέθοδος και υλικό.....</b>	<b>39</b>
6.1 Σκοπός.....	39
6.2 Μεθοδολογία.....	39
6.3 Διάγραμμα ροής βιβλιογραφικής αναζήτησης.....	40
Κεφάλαιο 7 <sup>ο</sup> : Αποτελέσματα.....	41
Κεφάλαιο 8 <sup>ο</sup> : Συζήτηση.....	55
Κεφάλαιο 9 <sup>ο</sup> : Συμπεράσματα.....	58
Περίληψη εργασίας.....	60
Abstract.....	62
Βιβλιογραφία.....	63
Παράρτημα 1.....	77
Παράρτημα 2.....	80
Παράρτημα 3.....	82
Παράρτημα 4.....	83
Παράρτημα 5.....	84
Παράρτημα 6.....	85
Παράρτημα 7.....	87

## Εισαγωγή

Καρκίνος, μια διάγνωση που αλλάζει την ζωή πολλών ανθρώπων και πολλές φορές μπορεί να τις οδηγήσει στο τέλος. Αναρίθμητα ογκολογικά νοσοκομεία και ογκολόγοι που έχουν επιδοθεί στη μάχη εναντίον του, να τον εξαλείψουν, να τον εξαφανίσουν, να τον πολεμήσουν μέχρι τέλους, λεξιλόγιο που ανήκει σε εμπόλεμη ζώνη. Τι συμβαίνει όμως όταν όλα αυτά αποτύχουν ; Όταν οι μεν χάσουν τον πόλεμο και οι δε έρχονται αντιμέτωποι με τη θνητότητα τους και την αποδοχή του τέλους; Πως θέλουν να κλείσει η παράσταση και πόσο εφικτό είναι αυτό; Πόσο δύσκολη είναι όλη αυτή η εμπειρία για τους συγγενείς και τους κοντινούς ανθρώπους αυτών που 'φεύγουν' και ποιος είναι ο δικός μας ρόλος σαν επαγγελματίες υγείας; Οι απαντήσεις είναι εξατομικευμένες και πολλές φορές απαιτούν μια συνεχή αναζήτηση νοήματος, όπου τελικά θα αποτελέσει ένα καινούργιο μάθημα για όλους μας.



## **ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>

### ΚΑΡΚΙΝΟΣ

#### 1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ

Ο καρκίνος είναι ένα σύνολο νοσημάτων που χαρακτηρίζεται από μη ελεγχόμενη ανάπτυξη και εξάπλωση ανώμαλων κυττάρων. Αν η εξάπλωση αυτή, δεν περιοριστεί μπορεί να οδηγήσει στο θάνατο. Η συμπτωματολογία ποικίλει και εξαρτάται από το σύστημα του οργανισμού που προσβάλλει και το είδος των κυττάρων από τα οποία προέρχεται. Οποιοδήποτε άτομο μπορεί να εμφανίσει καρκίνο, ανεξάρτητα από την ηλικία, το φύλο, την εθνικότητα ή την περιοχή που διαμένει<sup>1</sup>. Πρέπει να αναφερθεί ωστόσο, ότι οι άντρες έχουν 39,3% πιθανότητα να προσβληθούν από επιθετικό καρκίνο καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους ενώ οι γυναίκες 37,7%. Αυτή η διαφορά στο ποσοστό δεν έχει τεκμηριωθεί πλήρως, αλλά πιστεύεται ότι οφείλεται σε περιβαλλοντικούς παράγοντες και ενδογενείς ορμόνες. Για το έτος 2019, αναμένεται να πεθάνουν από καρκίνο 606,880 άνθρωποι, που σημαίνει 1700 άτομα ανά ημέρα, ενώ οι νεοδιαγνωσθέντες αναμένεται να πλησιάζουν τους 4800 ανά ημέρα.<sup>2</sup>

Παρατηρώντας τα επιδημιολογικά στοιχεία του καρκίνου γίνεται κατανοητό ότι είναι η δεύτερη αιτία θανάτου παγκοσμίως, μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα και ευθύνεται για το θάνατο 8,8 εκατομμυρίων ανθρώπων μόνο το 2015. Τόσο στην Αμερική όσο και στην Ελλάδα, η θέση του παραμένει σταθερή, και αναμένεται να αυξηθεί κατά 70% τις επόμενες δυο δεκαετίες<sup>3,4</sup>. Συμφώνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), οι πιο συχνά εμφανιζόμενοι καρκίνοι είναι οι εξής: του πνεύμονα, του ήπατος, του ορθοκολικού, του στομάχου και του μαστού. Το αποτέλεσμα μετάλλαξης των υγιή κυττάρων σε παθολογικά, είναι ο καρκίνος και η αιτία που συμβαίνει αυτό είναι άγνωστη. Αυτές οι αλλαγές, μπορεί να οφείλονται σε γενετικούς παράγοντες αλλά και σε τρεις εξωτερικούς παράγοντες, που μπορεί να αλληλοεπιδράσουν με τους πρώτους και το αποτέλεσμα τους να είναι ένας όγκος. Πρώτον, φυσικοί καρκινογόνοι παράγοντες, όπως η υπεριώδης ακτινοβολία και η ιονίζουσα ακτινοβολία είναι ένας από τους εξωτερικούς παράγοντες. Δεύτερον, χημικά καρκινογόνα, όπως ο αμίαντος, τα συστατικά του καπνού του τσιγάρου, η αφλατοξίνη (μολυσματική τροφή) και το αρσενικό (μολυσματικό πόσιμο νερό) και τέλος, βιολογικά καρκινογόνα, όπως λοιμώξεις από ορισμένους ιούς, βακτηρίδια ή παράσιτα<sup>5</sup>.

#### 1.2 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ

Ο παράγοντας κινδύνου εκφράζει την ευαλωτότητα ενός ατόμου ή μιας ομάδας ενός πληθυσμού για την εμφάνιση μίας συγκεκριμένης νόσου. Οι παράγοντες κινδύνου είναι πολύ σημαντικό να ανιχνεύονται και να αξιολογούνται εγκαίρως έτσι ώστε το άτομο και η οικογένεια να είναι ενημερωμένοι για τα σωστά μέτρα πρόληψης της εμφάνισης καρκίνου. Οι παράγοντες κινδύνου μπορεί να είναι:

- Ηλικία

Η ηλικία είναι από τους σημαντικότερους παράγοντες κινδύνου. Στις Ηνωμένες Πολιτείες το 87% όλων των περιπτώσεων καρκίνου εμφανίστηκαν σε άτομα ηλικίας άνω των 50 ετών<sup>5</sup>. Πιθανά αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι για να προκληθεί μόνιμη βλάβη χρειάζονται τουλάχιστον πέντε στάδια γενετικών μεταλλάξεων καθώς επίσης και μακροχρόνια έκθεση σε αυξημένες δόσεις καρκινογόνων παραγόντων. Επίσης, στους ηλικιωμένους παρατηρείται έκπτωση των απαντήσεων του ανοσοποιητικού συστήματος που επηρεάζει όλα τα κύτταρα και όργανα του οργανισμού<sup>7</sup>.

- Κληρονομικότητα

Από το σύνολο των περιπτώσεων του καρκίνου φαίνεται πως η κληρονομικότητα μπορεί να σχετίζεται στο 5%. Ο καρκίνος του μαστού και του παχέος εντέρου παρουσιάζει οικογενής συσχέτιση και πλέον είναι καλά τεκμηριωμένη. Όπως επίσης, στον καρκίνο του πνεύμονα, των ωθηκών και του προστάτη. Έχουν εντοπιστεί τουλάχιστον 50.000 γενετικές μεταλλάξεις που σχετίζονται με καρκίνο και έτσι ένα παιδί ενός γονέα που φέρει κάποια γενετική μετάλλαξη έχει 50% πιθανότητα να την κληρονομήσει χωρίς απαραίτητα να εμφανίσει καρκίνο. Σε αυτές τις περιπτώσεις κρίνεται απαραίτητο, η σωστή λήψη ιστορικού με σκοπό την πρόληψη έναντι του καρκίνου<sup>8</sup>.

- Αλκοόλ

Εκτεταμένες ανασκοπήσεις ερευνητικών μελετών, έχουν αναδείξει την συσχέτιση διαφόρων τύπων καρκίνου με την κατανάλωση αλκοόλ<sup>9,10</sup>. Συγκεκριμένα τα ερευνητικά στοιχεία δείχνουν πως η αυξημένη κατανάλωση αλκοόλ αυξάνει τον κίνδυνο για την ανάπτυξη ενός καρκίνου σχετιζόμενο με το αλκοόλ. Χαρακτηριστικά είναι τα αποτελέσματα έρευνας του 2013 που εκτιμούν ότι το 3,5% όλων των καρκίνων είναι σχετιζόμενοι με το αλκοόλ στις Ηνωμένες Πολιτείες ενώ στην Ευρώπη αγγίζει το 10% για τους άνδρες και το 3% για τις γυναίκες<sup>11</sup>. Σε αυτό το σημείο πρέπει να αναφερθεί ότι αρκετές έρευνες υποστηρίζουν το αντίθετο, ότι η αυξημένη κατανάλωση αλκοόλ συνδέεται με μειωμένο κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου του νεφρού και του Non Hodgkin λεμφώματος<sup>12,13</sup>. Τέλος, σημαντική συσχέτιση φαίνεται ότι υπάρχει μεταξύ του αλκοόλ, του καπνού και του καρκίνου καθώς η λήψη αλκοολούχων υγρών ενισχύουν την επαφή των καρκινογόνων ουσιών που εμπεριέχονται στον καπνό με τα επιθηλιακά κύτταρα της στοματικής κοιλότητας, του λάρυγγα και του οισοφάγου<sup>2</sup>.

- Κάπνισμα

Η χρήση καπνού είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας κινδύνου για τον καρκίνο και είναι υπεύθυνος για το 22% περίπου των θανάτων που σχετίζονται με τον καρκίνο παγκοσμίως<sup>14</sup>. Οι άνθρωποι που χρησιμοποιούν προϊόντα καπνού καθώς και οι παθητικοί καπνιστές έχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου που οφείλεται στο γεγονός ότι στον καπνό περιέχονται πολλές ουσίες που μπορούν να βλάψουν το

DNA. Ο καπνός μπορεί να προκαλέσει πολλές κακοήθειες σε διάφορα όργανα και συστήματα του οργανισμού όπως στον πνεύμονα, στον λάρυγγα, στη στοματική κοιλότητα, στον οισοφάγο, στην ουροδόχο κύστη, στους νεφρούς, στο ήπαρ, στο στομάχι, στο πάγκρεας, στο κόλον και στο ορθό, στον τράχηλο της μήτρας και μπορεί να αναπτύξει οξεία μυελογενή λευχαιμία<sup>2,15</sup>. Σε μεγάλο βαθμό, ο καρκίνος του πνεύμονα μπορεί να προληφθεί λόγω της έντονης συσχέτισης του με το κάπνισμα. Όσο μεγαλύτερη είναι η δόση και η διάρκεια του καπνίσματος, τόσο μεγαλύτερος είναι και ο κίνδυνος ανάπτυξης καρκίνου του πνεύμονα. Αρκετές έρευνες υποστηρίζουν πως η διακοπή καπνίσματος έχει πολλαπλά οφέλη, με τον κίνδυνο για ανάπτυξη οποιουδήποτε καρκίνου να μειώνεται σημαντικά<sup>16</sup>. Το κάπνισμα καταστρέφει όχι μόνο τον άνθρωπο ως σύνολο αλλά και ολόκληρο τον πλανήτη<sup>17</sup>.

- Διατροφή και Παχυσαρκία

Είναι αρκετά δύσκολο να αποδειχτεί ότι συγκεκριμένες διατροφικές συνήθειες οδηγούν στην εμφάνιση καρκίνου, παρόλα αυτά το 2007 ο World Cancer Research Fund and American Institute for Cancer Research κατέληξε πως υπάρχει θετική συσχέτιση ανάμεσα στην κατανάλωση του κόκκινου επεξεργασμένου κρέατος και του ορθοκολικού καρκίνου<sup>18</sup>. Αρκετές φορές η μη σωστή διατροφή μπορεί να οδηγήσει σε παχυσαρκία, κατάσταση η οποία φέρει αρκετούς κινδύνους.

Παχυσαρκία είναι η μη φυσιολογική ή υπερβολική συσσώρευση λίπους στο σώμα που μπορεί να βλάψει την υγεία. Αποτελέσματα ερευνών δείχνουν πως το διάστημα 2011-2014, το 70% των Αμερικανών ενηλίκων ήταν υπέρβαροι, ενώ το 36,5% ήταν παχύσαρκοι. Ενώ παλαιότερα, το διάστημα 1988-1994 το ποσοστό αυτό ήταν στο 56%<sup>19</sup>.

Η παχυσαρκία φαίνεται πως συνδέεται με την ανάπτυξη καρκίνου και ερευνητικά δεδομένα την συνδέουν με τον καρκίνο του ενδομητρίου, του οισοφαγικού αδενοκαρκινώματος, του στομάχου, του ήπατος, των νεφρών, του παγκρέατος, του ορθοκολικού, της χοληδόχου κύστης, του μαστού, του θυρεοειδή, των ωοθηκών καθώς και το πολλαπλό μυέλωμα και το μηνιγγίωμα<sup>20-30</sup>. Μια δημογραφική μελέτη εκτιμά ότι 481.000 ή αλλιώς 3-6% όλων των περιπτώσεων καρκίνου το 2012 σχετιζόταν με αυξημένο δείκτη μάζας σώματος<sup>31</sup>.

Οι ευρωπαϊκές οδηγίες για την μείωση της πιθανότητας εμφάνισης καρκίνου περιλαμβάνουν 12 προτάσεις. Σχετικά με την διατροφή είναι η διατήρηση φυσιολογικού σωματικού βάρους σύμφωνα με τον δείκτη μάζας σώματος εφ' όρου ζωής, ενθάρρυνση για σωματική δραστηριότητα καθημερινά και υγιεινή διατροφή<sup>32</sup>.

- Μολυσματικοί παράγοντες

Αρκετοί μολυσματικοί παράγοντες έχουν συνδεθεί ως σίγουροι ή πιθανοί καρκινογόνοι παράγοντες για τον άνθρωπο σύμφωνα με την Διεθνή υπηρεσία έρευνας για τον καρκίνο (IARC). Σύμφωνα με αυτήν, ο ιός Epstein-Barr (EBV) ένας τύπος ιού έρπητα, συνδέεται με την εκδήλωση της μονοπυρήνωσης καθώς και με ορισμένους τύπους λεμφώματος και καρκίνων της ρινικής κοιλότητας και του οισοφάγου. Ο ιός της Ηπατίτιδας Β και της Ηπατίτιδας C (HBV and HCV) συνδέονται με την ανάπτυξη κακοήθειας στο ήπαρ. Ο ανθρώπινος ιός ανοσοανεπάρκειας (HIV) δεν προκαλεί καρκίνο αλλά αποδυναμώνει το ανοσοποιητικό σύστημα σε βαθμό που μπορεί να αναπτύξει αρκετούς τύπους νεοπλασιών, όπως σάρκωμα Kaposi, λεμφώματα (συμπεριλαμβανομένων τόσο του μη Hodgkin λεμφώματος όσο και της νόσου Hodgkin), καρκίνους του τραχήλου, του πρωκτού, του πνεύμονα, του ήπατος και του τραχήλου. Οι ανθρώπινοι θηλωματοϊοί (HPV) προκαλούν σχεδόν όλους τους καρκίνους του τραχήλου της μήτρας, του πρωκτού, του στοματοφάρυγγα, του κόλπου, του αιδοίου και του πέους. Ο ιός του έρπητα σχετίζεται με το σάρκωμα Kaposi (KSHV). Ο πολυϊός των κυττάρων Merkel (MCPyV) μπορεί να προκαλέσει καρκίνο κυττάρων Merkel, έναν σπάνιο τύπο καρκίνου του δέρματος. Το ελικοβακτηρίδιο του πυλωρού είναι ένας τύπος βακτηριδίου που μπορεί να προκαλέσει καρκίνο του στομάχου και έναν τύπο λεμφώματος στη στοματική κοιλότητα, το γαστρικό λέμφωμα MALT. Το παράσιτο *Opisthorchis viverrini* μπορεί να προκαλέσει χολαγγειοκαρκίνωμα. Και τέλος, το παράσιτο *Schistosoma hematobium* μπορεί να αναπτύξει καρκίνο στην ουροδόχο κύστη<sup>33-40</sup>.

- Έκθεση σε υπεριώδεις ακτινοβολίες (UVA) (UVB)

Ο ήλιος και οι θάλαμοι μαυρίσματος εκπέμπουν υπεριώδεις ακτινοβολίες, οι οποίες είναι γνωστό ότι προκαλούν πρόωρη γήρανση του δέρματος και βλάβες που μπορεί να οδηγήσουν σε καρκίνο του δέρματος. Οι βλάβες μπορεί να επηρεάσουν όλα τα άτομα ανεξαρτήτως δερματικής απόχρωσης, με τις ανοιχτόχρωμες επιδερμίδες και τους ηλικιωμένους να ανήκουν στις ευπαθείς ομάδες<sup>41</sup>.

### 1.3 ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Ευρύ το φάσμα των θεραπευτικών μεθόδων εναντίον του καρκίνου που μπορεί να στοχεύουν στην ίαση, στον έλεγχο της νόσου ή στην ανακούφιση του ασθενούς. Αυτά μπορούν να επιτευχθούν με χειρουργική αντιμετώπιση, χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, στοχευμένες θεραπείες, ανοσοθεραπεία, ορμονοθεραπεία και μεταμόσχευση μυελού των οστών και βλαστοκυττάρων. Η τελική απόφαση για την αντιμετώπιση πρέπει να είναι εξατομικευμένη, απαιτεί διεπιστημονική προσέγγιση και σίγουρα προϋποθέτει τη συγκατάθεση του ίδιου του ασθενούς.

### 1.3.1 ΧΕΙΡΟΥΡΓΕΙΟ

Η χειρουργική εξαίρεση του όγκου κατέχει σημαντική θέση στην θεραπευτική προσέγγιση του καρκίνου. Η χειρουργική επέμβαση χρησιμοποιείται για την πρόληψη, τη διάγνωση, τη σταδιοποίηση αλλά και την ανακούφιση του ασθενούς. Το χειρουργείο μπορεί να γίνει για ποικίλους λόγους:

- Πρόληψη:

Η προφυλακτική χειρουργική επέμβαση αφαιρεί ιστούς και όργανα που είναι πιθανό να αναπτύξουν καρκίνο. Για παράδειγμα, μερικές γυναίκες με ισχυρό οικογενειακό ιστορικό καρκίνου του μαστού που έχουν μια κληρονομική μετάλλαξη σε ένα γονίδιο που ονομάζεται BRCA1 ή BRCA2 έχουν αυξημένο κίνδυνο για ανάπτυξη καρκίνου. Σε αυτές τις περιπτώσεις μπορεί να προταθεί η προαιρετική αφαίρεση των μαστών (προφυλακτική μαστεκτομή). Αυτό σημαίνει ότι οι μαστοί αφαιρούνται πριν αναπτυχθεί καρκίνος<sup>42</sup>.

- Θεραπεία:

Η θεραπευτική χειρουργική λειτουργεί καλύτερα για τον εντοπισμένο καρκίνο. Χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία μπορεί να δοθεί πριν από τη χειρουργική επέμβαση για να συρρικνωθεί ο όγκος ή μετά από χειρουργική επέμβαση για να καταστείλουν κάθε καρκινικό κύτταρο που έχει επιβιώσει.

- Ανακούφιση συμπτωμάτων:

Η ανακουφιστική χειρουργική επέμβαση χρησιμοποιείται για τη θεραπεία προβλημάτων που προκαλούνται από τον προχωρημένο καρκίνο μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη διόρθωση ενός προβλήματος που προκαλεί δυσφορία ή αναπηρία. Για παράδειγμα, ορισμένοι τύποι καρκίνου στην κοιλιακή χώρα μπορεί να αναπτυχθούν αρκετά ώστε να προκαλέσουν απόφραξη του εντέρου.

- Αποκατάσταση:

Η επανορθωτική χειρουργική επέμβαση χρησιμοποιείται για να βελτιώσει την εικόνα σώματος ενός ασθενή ή τη λειτουργία ενός οργάνου μετά το βασικό χειρουργείο αφαίρεσης του όγκου.

### 1.3.2 ΧΗΜΕΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η χημειοθεραπεία είναι η συστηματική χρήση φαρμάκων που σκοπό έχουν να εξαλείψουν ή να περιορίσουν την ανάπτυξη των καρκινικών κυττάρων που αναπτύσσονται και διαιρούνται ταχέως. Τα είδη της χημειοθεραπείας είναι:

Η επικουρική χημειοθεραπεία χρησιμοποιείται μετά από επέμβαση αφαίρεσης όγκου για να εξαφανίσει τυχόν υπολειμματικά καρκινικά κύτταρα.

Η προεγχειρητική χημειοθεραπεία όπου εφαρμόζεται για να συρρικνώσει όγκους και να διευκολύνει την χειρουργική επέμβαση.

Τέλος, η ανακουφιστική χημειοθεραπεία σκοπό έχει να μειώσει το νεόπλασμα και τις μεταστάσεις καθώς και να βελτιώσει τα δυσάρεστα συμπτώματα που προκαλούνται από τον καρκίνο

Η χημειοθεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει τη χρήση περισσότερων του ενός φαρμάκων. Η συνδυαστική χημειοθεραπεία αφορά τη χορήγηση μιας ομάδας φαρμάκων που δρουν ταυτόχρονα, για να εξαλείψουν τα καρκινικά κύτταρα. Το μειονέκτημα των αντικαρκινικών φαρμάκων είναι ότι συχνά επηρεάζουν και τα φυσιολογικά κύτταρα εκτός από τα καρκινικά. Τα φυσιολογικά κύτταρα που είναι πιθανότερο να επηρεαστούν είναι αυτά που διαιρούνται γρήγορα, όπως αυτά που βρίσκονται στο μυελό των οστών, στο βλεννογόνο της γαστρεντερικής οδού, στο αναπαραγωγικό σύστημα και στους θύλακες των τριχών. Η βλάβη σε υγιή κύτταρα μπορεί να προκαλέσει παρενέργειες, όπως στοματίτιδα, ναυτία και αλωπεκία. Οι ανεπιθύμητες ενέργειες συχνά βελτιώνονται μετά την ολοκλήρωση της χημειοθεραπείας ή την μείωση της δοσολογίας των φαρμάκων<sup>43</sup>.

### 1.3.3 ΑΚΤΙΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η ακτινοθεραπεία χρησιμοποιείται για την αντιμετώπιση πολλών μορφών καρκίνου με τη χορήγηση ιονίζουσας ακτινοβολία Γ και ακτίνων Χ τόσο εξωτερικά, όσο και εσωτερικά. Η εφαρμογή της σκοπό έχει την ελάττωση ή και την εξάλειψη του όγκου και την ανακούφιση των συμπτωμάτων που αυτός προκαλεί στον οργανισμό<sup>44</sup>.

### 1.3.4 ΑΝΟΣΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η ανοσοθεραπεία του καρκίνου έχει σχεδιαστεί για να τροποποιεί το ανοσοποιητικό σύστημα του ξενιστή ή να χρησιμοποιεί τα συστατικά του ανοσοποιητικού συστήματος ως θεραπεία του καρκίνου. Η ανοσοθεραπεία έχει πλεονεκτήματα έναντι της συμβατικής χημειοθεραπείας επειδή προκαλεί ηπιότερες παρενέργειες. Στην ανοσοθεραπεία χρησιμοποιούνται ιντερφερόνες (ιντερφερόνη άλφα), ιντερλευκίνες (ιντερλευκίνη 2), αυξητικοί παράγοντες και μονοκλωνικά αντισώματα<sup>45</sup>.

### 1.3.5 ΣΤΟΧΕΥΜΕΝΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ

Οι στοχευμένες θεραπείες είναι φάρμακα που εμποδίζουν την ανάπτυξη και εξάπλωση του καρκίνου παρεμβαίνοντας σε συγκεκριμένα μόρια που εμπλέκονται στην ανάπτυξη, εξέλιξη και εξάπλωση των καρκινικών κυττάρων. Η πιο σημαντική διαφορά των στοχευμένων φαρμάκων από την τυπική χημειοθεραπεία είναι ότι δρουν σε συγκεκριμένους μοριακούς στόχους που σχετίζονται με τον καρκίνο ενώ η χημειοθεραπεία δρα σε όλα τα ταχέως διαιρούμενα φυσιολογικά και καρκινικά κύτταρα, περιορίζοντας σημαντικά τις ανεπιθύμητες παρενέργειες. Οι στοχευμένες θεραπείες αποτελούν επί του παρόντος το επίκεντρο της έρευνας για την ανάπτυξη αντικαρκινικών φαρμάκων<sup>46</sup>.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2°

### **ΠΡΟΧΩΡΗΜΕΝΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ**

Προχωρημένος καρκίνος, σύμφωνα με το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου ( NCI), είναι ο καρκίνος που έχει εξαπλωθεί και σε άλλα σημεία του σώματος και συνήθως δεν μπορεί να θεραπευτεί ή να ελεγχθεί με θεραπεία. Η εξάπλωση μπορεί να είναι είτε τοπική στην αρχική εστία, είτε απομακρυσμένη από αυτήν σε κάποιο άλλο όργανο ή ιστό. Η αντιμετώπιση του προχωρημένου καρκίνου έχει σκοπό να μειώσει τον όγκο και την ανάπτυξη του, να ανακουφίσει από τα συμπτώματα και να επιμηκύνει την επιβίωση.

Τα συμπτώματα που εμφανίζουν οι ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο διαφέρουν από άτομο σε άτομο καθώς εξαρτώνται από τον τύπο του συγκεκριμένου όγκου και από το όργανο που επηρεάζουν. Τα συμπτώματα αυτά μπορεί να είναι πόνος, δύσπνοια, ανορεξία, απώλεια βάρους, κόπωση,

άγχος και κατάθλιψη, σύγχυση, ναυτία και έμετος, δυσκοιλιότητα και απόφραξη του γαστρεντερικού συστήματος<sup>47</sup>.

#### 2.1 ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Οι καρκίνοι που εντοπίζονται στην κοιλιακή χώρα μπορούν να προκαλέσουν ασκίτη. Ο ασθενής μπορεί να αισθάνεται δύσπνοια, βάρος, απώλεια όρεξης και πρησμένος. Η δίαιτα με χαμηλή περιεκτικότητα σε νάτριο είναι το πρώτο βήμα προς τη διαχείριση του ασκίτη. Πιστεύεται ότι μειώνει τη σχετική κατακράτηση νερού και συμβάλλει στη μείωση του οιδήματος. Το επόμενο βήμα είναι η παρακέντηση ασκίτικού υγρού, η οποία επιφέρει ικανοποιητική αλλά προσωρινή ανακούφιση. Και τέλος, για τις ανθεκτικές στην συντηρητική αγωγή περιπτώσεις, μπορεί να είναι αναγκαία η χειρουργική αντιμετώπιση του ασκίτη. Η χειρουργική τεχνική που εφαρμόζεται σήμερα, είναι η διασφαγιτιδική ενδοηπατική πυλαιοσυστηματική αναστόμωση που μπορεί να συνοδεύεται και από σημαντικές επιπλοκές, όπως την ηπατική εγκεφαλοπάθεια, ακόμη και θάνατο<sup>48</sup>.

#### Εντερική απόφραξη

Η εντερική απόφραξη αποτελεί συχνή επιπλοκή σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο ειδικά σε κοιλιακούς όγκους. Η κλινική διαχείριση του, απαιτεί μια συγκεκριμένη και εξατομικευμένη προσέγγιση που βασίζεται στην πρόγνωση της νόσου και τους στόχους της περίθαλψης. Αρκετές φορές είναι δύσκολο το πρόβλημα να λυθεί με χειρουργική επέμβαση λόγω της κατάστασης της υγείας των ασθενών και για αυτόν τον λόγο η τελική απόφαση πρέπει να ληφθεί με γνώμονα τις πιθανότητες που έχει να επιστρέψει σε μια άνετη ζωή. Αν η έκταση της απόφραξης είναι μεγάλη μπορεί να γίνει επέμβαση για την δημιουργία κολοστομίας, ενώ αν είναι σχετικά μικρή μπορεί να τοποθετηθεί ενδοπρόθεση (stent)<sup>49</sup>.



## Νεφρική απόφραξη

Σε περιπτώσεις που υπάρχει κοιλιακός όγκος μπορεί να αναπτυχθεί απόφραξη στους ουρητήρες και η διούρηση να αποκλειστεί πλήρως. Σε αυτές τις περιπτώσεις η λύση είναι η τοποθέτηση ουρητηριακής ενδοπρόθεσης ή δημιουργία νεφροστομίας<sup>50</sup>.

## Δύσπνοια

Η δυσκολία στην αναπνοή μπορεί να προκληθεί από πολλούς παράγοντες, όπως από κάποιο όγκο που εμποδίζει τον αεραγωγό, από υπεζωκοτική συλλογή, από το σύνδρομο της άνω κοίλης φλέβας, την περικαρδιακή συλλογή και την αναιμία. Η αντιμετώπιση της δύσπνοιας εξαρτάται από το αίτιο το οποίο την προκαλεί. Σε περιπτώσεις όγκου μπορεί να εφαρμοστούν χημειοθεραπείες, στοχευμένες θεραπείες και ακτινοβολίες. Η υπεζωκοτική συλλογή αντιμετωπίζεται με την παρακέντηση του πλευριτικού υγρού<sup>51</sup>. Το σύνδρομο της άνω κοίλης φλέβας χρήζει άμεσης αντιμετώπισης και οφείλεται σε απόφραξη της ροής του αίματος προς το δεξιό κόλπο μέσω της άνω κοίλης φλέβας. Η κλινική εικόνα είναι συνήθως και διαγνωστική καθώς υπάρχει διάταση σφαγίτιδων, οίδημα άνω άκρων και προσώπου, βήχα, δύσπνοια, κεφαλαλγία και μεταβολές στο επίπεδο συνείδησης. Τα θεραπευτικά μέσα είναι η χημειοθεραπεία, η ακτινοβολία, η αντιπηκτική αγωγή, η τοποθέτηση ενδοπρόθεσης, η χειρουργική επέμβαση και η συμπτωματική αγωγή σε ασθενείς με πολύ μικρό προσδόκιμο ζωής<sup>52</sup>. Στην περικαρδιακή συλλογή, το υγρό μπορεί να πιέζει την καρδιά, έτσι ώστε να μην μπορεί να λειτουργεί σωστά. Τα συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν δύσπνοια, χαμηλή αρτηριακή πίεση, οίδημα στο σώμα και αίσθημα κόπωσης. Η αντιμετώπιση είναι η περικαρδιοκέντηση και σε κάποιες περιπτώσεις η αφαίρεση ιστού από το περικάρδιο<sup>53</sup>. Τέλος, η δύσπνοια οφειλόμενη σε αναιμία περιορίζεται με τις μεταγγίσεις αίματος.

Η χρήση των οπιοειδών έχει φανεί άκρως αποτελεσματική για την ανακούφιση των συμπτωμάτων της δύσπνοιας καθώς και τα αγχολυτικά όπως η διαζεπάμη μπορούν επίσης να βοηθήσουν στη μείωση του βήχα και να διευκολύνουν την δύσπνοια που μπορεί να επιβαρύνεται και από ψυχολογικούς παράγοντες.

Συμπληρωματικές θεραπείες, όπως τεχνικές χαλάρωσης και απόσπασης της προσοχής αποδεικνύονται ανακουφιστικές για ένα σημαντικό ποσοστό ασθενών<sup>51</sup>.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>

### **ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ(Α.Φ)**

Σύμφωνα με τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) η Ανακουφιστική Φροντίδα είναι η προσέγγιση που επιδιώκει τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των 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 και ορθή αξιολόγηση και αντιμετώπιση του πόνου και των λοιπών οργανικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων. Στον ορισμό μπορούν να προστεθούν διευκρινήσεις που αναδεικνύουν το μεγάλο εύρος της φύσης της ανακουφιστικής φροντίδας, όπως ότι η ανακουφιστική φροντίδα χρειάζεται στις απειλητικές για τη ζωή ασθένειες αλλά και στις χρόνιες καταστάσεις. Άλλο ένα στοιχείο είναι πως η φροντίδα της ανακούφισης δεν έχει χρονικό περιορισμό ή προγνωστικό όριο. Η ανακουφιστική φροντίδα μπορεί να ενσωματωθεί σε όλα τα στάδια της φροντίδας, από την διάγνωση μέχρι την αποθεραπεία ή το θάνατο, καθώς και μετά τον θάνατο στη στήριξη της οικογένειας. Και τέλος, η φροντίδα αυτή δεν περιορίζεται σε έναν χώρο, μπορεί να παρέχεται είτε σε νοσοκομείο, είτε στο σπίτι, είτε σε ξενώνα, είτε σε μονάδα ημερήσιας νοσηλείας είτε σε Μονάδες Εντατικής Θεραπείας. Η Ανακουφιστική Φροντίδα προσφέρει ένα μοναδικό μοντέλο σύγχρονης κοινωνικής πολιτικής και πολιτικής υγείας που εστιάζει στις προτιμήσεις των ασθενών, σε συνδυασμό με μια ολιστική προσέγγιση η οποία προϋποθέτει γνώσεις (π.χ. στην ανακούφιση των συμπτωμάτων), δεξιότητες (π.χ. στην επικοινωνία) και στάσεις (π.χ. προσέγγιση του κάθε ασθενή ως ξεχωριστή οντότητα με τη δική του πλούσια ιστορία)<sup>54</sup>.

Αξίζει να αναφερθεί ότι πολλές έρευνες υπογραμμίζουν την αναγκαιότητα εφαρμογής της Ανακουφιστικής Αγωγής από την αρχή της διάγνωσης μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας, καθώς αυξάνει το προσδόκιμο επιβίωσης και την ποιότητα ζωής, διευρύνοντας την παλαιότερη αντίληψη που ταύτιζε την Ανακουφιστική Φροντίδα αποκλειστικά με το τελικό στάδιο ζωής<sup>55</sup>.

Η υποστηρικτική φροντίδα δεν πρέπει να συγχέεται με την ανακουφιστική καθώς αποτελεί μέρος της ογκολογικής φροντίδας. Σε αντίθεση με την ανακουφιστική που περιλαμβάνει όλες τις ασθένειες που είναι απειλητικές για τη ζωή. Υποστηρικτική φροντίδα είναι η πρόληψη και η διαχείριση των παρενεργειών του καρκίνου και της θεραπείας του<sup>56</sup>.

#### 3.1 ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΣΤΗΝ Α.Φ

Η πρόσβαση στην ανακουφιστική φροντίδα είναι ανθρώπινο δικαίωμα και νομική υποχρέωση προς κάθε πολίτη όπως έχει αναγνωρισθεί σε συνδιασκέψεις των Ηνωμένων Εθνών, το οποίο πηγάζει από το δικαίωμα στην εξασφάλιση της μέγιστης δυνατής οργανικής και ψυχικής υγείας. Η πρόληψη και η έγκαιρη διάγνωση μπορεί

στο μέλλον να μειώσουν τις ανάγκες για παροχή ανακουφιστικής φροντίδας αλλά ποτέ δε θα εξαλειφτούν καθώς πάντα θα υπάρχουν απειλητικές για τη ζωή ασθένειες και χρόνιες καταστάσεις που θα είναι θανατηφόρες για τον άνθρωπο<sup>57</sup>.

### 3.2 ΝΟΣΟΙ ΣΤΗΝ Α.Φ

Νόσοι που απαιτούν την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας είναι: Αλτσχάιμερ και άλλα είδη άνοιας, καρκίνος, καρδιαγγειακές παθήσεις, η κίρρωση του ήπατος, η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, ο διαβήτης, το Σύνδρομο της Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας (AIDS), η νεφρική ανεπάρκεια, η σκλήρυνση κατά πλάκας, η νόσος Parkinson, η ρευματοειδής αρθρίτιδα και η φυματίωση που είναι ανθεκτική στα φάρμακα<sup>54</sup>.

### 3.3 ΑΝΑΓΚΕΣ Α.Φ ΠΑΓΚΟΣΜΙΩΣ

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ), το 2011 συνέβησαν 54,6 εκατομμύρια θάνατοι, από τους οποίους το 66% ευθύνονταν σε μη μεταδοτικές ασθένειες. Υπολογίζεται ότι διεθνώς 29 εκατομμύρια άνθρωποι πεθαίνουν από ασθένειες που απαιτούν ανακουφιστική φροντίδα. Ο εκτιμώμενος παγκόσμιος αριθμός ενηλίκων που χρειάζονται φροντίδα στο τέλος της ζωής είναι πάνω από 19 εκατομμύρια ενήλικοι<sup>54</sup>.

Η ανακουφιστική φροντίδα μπορεί να παρέχεται συμπληρωματικά με την οποιαδήποτε θεραπεία για τον καρκίνο. Όταν όμως αυτές οι θεραπείες δεν έχουν αποτέλεσμα και οι επιλογές για την μείωση των καρκινικών κυττάρων είναι ελάχιστες ή και ανύπαρκτες, τότε η ανακουφιστική φροντίδα είναι η λύση για την ανακούφιση των συμπτωμάτων και την παροχή της βέλτιστης ποιότητας ζωής.

Η ανακουφιστική φροντίδα μπορεί να αντιμετωπίσει ένα ευρύ φάσμα θεμάτων, ενσωματώνοντας τις ιδιαίτερες ανάγκες ενός ατόμου στη φροντίδα. Ο καρκίνος επιφέρει ολοκληρωτικές αλλαγές στη ζωή των ασθενών αλλά και στις οικογένειές τους. Έτσι έρχονται αντιμέτωποι με σωματικά προβλήματα όπως ο πόνος, η κόπωση, η απώλεια της όρεξης, η ναυτία, ο έμετος, αναπνευστικά προβλήματα και η αϋπνία. Οι παρεμβάσεις είναι πολλές, κάποιες από αυτές μπορεί να είναι η χημειοθεραπεία, η ακτινοβολία, το χειρουργείο, η σωστή και κατάλληλη χορήγηση αναλγητικής αγωγής και η χρήση συμπληρωματικών θεραπειών.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>

### ΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ

Δεν είναι λίγες οι φορές όμως, που παρά τις οποιοσδήποτε παρεμβάσεις η εξέλιξη της νόσου δεν είναι η επιθυμητή και ο ασθενής δεν έχει αρκετό προσδόκιμο επιβίωσης με αποτέλεσμα να οδηγείται στο τέλος της ζωής του. Το τέλος της ζωής ορίζεται ως μια περίοδο στη ζωή ενός ατόμου που ζει με μια απειλητική για τη ζωή νόσο που θα επιδεινωθεί και τελικά θα οδηγήσει στο θάνατο. Δεν περιορίζεται σε χρονική διάρκεια αλλά μπορεί να περιλαμβάνει τα έτη που οδηγούν στο θάνατο. Τα άτομα που μπορούν να λάβουν φροντίδα στο τέλος της ζωής είναι εκείνα των οποίων η υγεία βρίσκεται σε παρακμή και εκείνα που θεωρούνται τερματικά ή θα πεθάνουν στο άμεσο μέλλον.<sup>58</sup>

Έρευνες δείχνουν ότι οι συζητήσεις σχετικά με την φροντίδα στο τέλος είναι δυσάρεστες και άβολες για όλους όσους συμμετέχουν σε αυτήν<sup>59</sup>. Έτσι, αρκετές φορές φτάνοντας στο τέλος της ζωής ενός ανθρώπου, δεν γνωρίζουμε τις επιθυμίες του για την συνέχεια της φροντίδας του και οι φροντιστές έρχονται αντιμέτωποι με δύσκολες αποφάσεις που δεν είχαν σκεφτεί ποτέ ότι θα καλούνταν να πάρουν. Οι λόγοι που αποφεύγονται τέτοιες συζητήσεις είναι: για να μην αναστατωθούν τα μέλη της οικογένειας, διότι οι ασθενείς αισθάνονται προσωρινά καλά, γιατί δεν υπάρχουν αρκετές γνώσεις σχετικά με τις διαθέσιμες επιλογές, υπάρχει φόβος θανάτου, αισθάνονται άβολα να το συζητήσουν, δεν μπορούν να κάνουν κάτι για αυτήν την κατάσταση και τέλος η κουλτούρα της ελληνικής κοινωνίας<sup>60</sup>.

#### 4.1 ΣΗΜΕΙΑ ΕΠΙΚΕΙΜΕΝΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ

Όταν ένας ασθενής πλησιάζει το τέλος της ζωής του και ζει τις τελευταίες του μέρες/ώρες τότε οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να συλλέξουν πληροφορίες σχετικά με: τις φυσιολογικές, ψυχικές, κοινωνικές και πνευματικές ανάγκες του ασθενή, τα τωρινά κλινικά σημεία και συμπτώματα που εμφανίζει, το ιατρικό ιστορικό, τις επιθυμίες και τους στόχους του ασθενή, καθώς και τις απόψεις των σημαντικών ανθρώπων του ασθενή για μελλοντική φροντίδα<sup>61</sup>.

Το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου των Η.Π.Α. αναφέρει την παρουσία των εξής σημείων που μπορεί να υποδεικνύουν ότι το τέλος πλησιάζει: υπνηλία, σύγχυση, κοινωνική απόσυρση, μειωμένες ανάγκες για σίτιση και μείωση της όρεξης, απώλεια του ελέγχου της ουροδόχου κύστης ή του εντέρου, σκούρα ούρα και γενικά μειωμένη διούρηση, παγωμένα άκρα, αλλαγές στην αναπνοή, πυρετός, δυσκολία στη διαχείριση του πόνου, ακούσιες κινήσεις, μεταβολές στον καρδιακό ρυθμό και απώλεια των αντανακλαστικών<sup>62</sup>. Ωστόσο, χρειάζεται συνεχής αξιολόγηση των σημείων και των συμπτωμάτων που εμφανίζει ένας ασθενής καθώς μπορεί να υπάρξει βελτίωση ή σταθεροποίηση μίας κατάστασης<sup>61</sup>.

Έρευνα του David Hui υποστηρίζει ότι το να αναγνωρίζει ένας επαγγελματίας υγείας και η οικογένεια του ασθενή, τα σημεία και τα συμπτώματα ενός επικείμενου θανάτου βοηθάει στην καλύτερη διαχείριση του υπολειπόμενου χρόνου καθώς και, στις σωστές θεραπευτικές επιλογές σύμφωνα με τις επιθυμίες του ασθενή. Η έρευνα αυτή παρουσιάζει οχτώ σημεία που εμφανίστηκαν σε ποσοστό 7%-78% των ασθενών τις τελευταίες τρεις μέρες της ζωής τους και αυτά είναι: αιμορραγικές επιπλοκές, μη αντιδραστικές κόρες, μειωμένη ανταπόκριση σε λεκτικά και οπτικά ερεθίσματα, αδυναμία κίνησης βλεφάρων, πτώσης ρινοπλαστικής πτυχής, υπερέκταση λαιμού, φλεγμονή φωνητικών χορδών και τέλος, αιμορραγία ανωτέρου γαστρεντερικού συστήματος<sup>63</sup>.

#### 4.2 ANTIMETΩΠΙΖΟΝΤΑΣ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΣΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ

##### Πόνος

Ο πόνος στο τέλος της ζωής μπορεί να αντιμετωπιστεί με παρακεταμόλη ή δικλοφενάκη, με αντιφλεγμονώδη ανάλογα το αίτιο του πόνου, με μετατροπή της εικοσιτετράωρης μορφίνης από το στόμα για υποδόρια ή ενδοφλέβια χρήση, με αυτοκόλλητα φεντανύλης και υπογλώσσια για τον έντονο παροξυσμικό πόνο. Τηρώντας πάντα της αρχή της ανακουφιστικής φροντίδας ξεκινώντας από χαμηλές δόσεις και αυξάνοντας σταδιακά<sup>64,65</sup>.

##### Ταραχή και παραλήρημα

Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες για την ανακουφιστική φροντίδα από τη Σκωτία φαίνεται, πως το άγχος και η δυσφορία αντιμετωπίζονται με 2-5mg μιδαζολάμης υποδορίως ωριαία, ανάλογα με τις απαιτήσεις, ενώ η σύγχυση και το παραλήρημα με 2 mg αλοπεριδόλης μία ή δυο φορές ημερησίως. Τέλος, σε εγκατεστημένο τελικό παραλήρημα και δυσφορία, χορηγείται σε πρώτης γραμμής αντιμετώπισης μιδαζολάμη 20-30mg σε 24 ώρες και σε δεύτερης γραμμής αντιμετώπισης 40-80 mg μιδαζολάμης, συμπληρωματικά με λεβομεπρομαζίνης 12,5 mg υποδορίως κάθε 12 και 6 ώρες αντιστοίχως, και γίνεται διακοπή της αλοπεριδόλης<sup>64,65</sup>.

##### Ναυτία- έμετος

Σε περιπτώσεις που οι ασθενείς λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή από το στόμα για τη ρύθμιση των συμπτωμάτων της ναυτίας και του εμέτου, γίνεται μετατροπή των φαρμάκων αυτών για τη χορήγηση τους υποδορίως. Με μεγάλη δράση αντιεμετικά, μπορούν να χορηγηθούν η αλοπεριδόλη, υποδορίως 1mg κάθε 12 ώρες ή 2mg το εικοσιτετράωρο καθώς και η λεβομεπρομαζίνη υποδορίως 2,5mg κάθε 12 ώρες ή 5 mg κάθε 24 ώρες. Σε επίμονη ναυτία και έμετο μπορεί να προταθεί η δημιουργία ρινογαστρικού σωλήνα<sup>64,65</sup>.

## Δύσπνοια

Όταν οι ασθενείς βιώνουν δύσπνοια και έχουν υποξία τότε μπορούν να επωφεληθούν από τη χορήγηση οξυγόνου. Ανακουφιστικά μέτρα είναι η ημικαθιστή ή καθιστή θέση στο κρεβάτι καθώς και ανεμιστήρας. Σε περιπτώσεις, διαλείπουσας δύσπνοιας ή οξείας αναπνευστικής δυσχέρειας, συνίσταται η χορήγηση μιδαζολάμης 2-5 mg/hr υποδορίως με ή χωρίς τη χορήγηση λοραζεπάμης υπογλωσσίως, καθώς και η χρήση των οπιοειδή. Σε συνεχιζόμενη δύσπνοια ή αναπνευστική δυσχέρεια, χορηγείται μιδαζολάμη 5-20mg υποδορίως και μορφίνη 5-10 mg υποδορίως ή διαμορφίνη 5-10 mg (σε ασθενείς που δεν έχουν λάβει ξανά οπιοειδή)<sup>64,65</sup>.

### 4.3 ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΚΑΤΑΣΤΟΛΗΣ

Οι πρώτες περιγραφές για την ανακουφιστική καταστολή εμφανίζονται το 1990 από την Ventafridda et al<sup>66,67</sup>. Από τότε, αρκετοί ορισμοί έχουν χρησιμοποιηθεί σε έρευνες για να περιγράψουν την ανακουφιστική καταστολή. Ο ορισμός που χρησιμοποιείται ευρέως και εξαρτάται από την πρόθεση του ιατρού για την χρήση της ανακουφιστικής καταστολής, είναι ότι η ανακουφιστική καταστολή είναι η χρήση κατασταλτικών φαρμάκων για να ανακουφίσουν συμπτώματα που είναι ανυπόφορα και ανθεκτικά σε άλλες θεραπείες, μειώνοντας το επίπεδο συνείδησης<sup>68</sup>.

Ένα σύμπτωμα ή ένα σύνολο συμπτωμάτων είτε σωματικό είτε συναισθηματικό, θεωρείται ανυπόφορο (refractory) και ανθεκτικό όταν όλες οι πιθανές θεραπείες έχουν αποτύχει ή όταν δεν υπάρχουν άλλες διαθέσιμες μέθοδοι για ανακούφιση από τις οποίες ο ασθενής μπορεί να επωφεληθεί αλλά και να ανεχτεί<sup>69,70</sup>. Σε αντίθεση με τον όρο, τελική καταστολή, όρος που αντικαταστήθηκε από την ανακουφιστική καταστολή καθώς μπορεί, λανθασμένα να εννοηθεί ότι η νάρκωση έχει σκοπό να τερματίσει την ζωή και όχι να προσφέρει ανακούφιση<sup>71</sup>.

Από την στιγμή που άρχισε να χρησιμοποιείται η καταστολή για την ανακούφιση συμπτωμάτων ξεκίνησε και μια διεθνής διαμάχη για την σύγκυση που υπάρχει ανάμεσα στις έννοιες της ανακουφιστικής καταστολής, της υποβοηθούμενης αυτοκτονίας και της ευθανασίας. Αρκετές είναι οι ανασκοπήσεις και οι συζητήσεις που προσπαθούν να διαλευκάνουν το θέμα ανακοινώνοντας παράλληλα και κατευθυντήριες οδηγίες ή συστάσεις, όπως του Royal Dutch Medical Association (RDMA) που δημοσιεύτηκαν το 2005 και αναθεωρήθηκαν το 2009, του National Ethics Committee of the Veterans Health Administration (NEC-VHA) το 2007, της Ευρωπαϊκής ένωσης για ανακουφιστική φροντίδα (EAPC) το 2009 και του National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) το 2010<sup>72</sup>.

Στην ανακουφιστική καταστολή χρησιμοποιείται αρχικά η ελάχιστη δόση κατασταλτικού φαρμάκου ώστε να ανακουφίζει τα ανυπόφορα συμπτώματα. Ο στόχος είναι η ανακούφιση και όχι η επίσπευση του θανάτου του ασθενή, βασική διαφοροποίηση από την ευθανασία και την υποβοηθούμενη αυτοκτονία. Ο όρος

ευθανασία αναφέρεται στην χορήγηση θανατηφόρων παραγόντων από ένα άλλο πρόσωπο σε ασθενή με σκοπό να ανακουφίσει το υποφέρειν και να επιφέρει τον θάνατο. Η υποβοηθούμενη αυτοκτονία είναι όταν ένας γιατρός διευκολύνει τον θάνατο ενός ασθενή με το να του παρέχει τα απαραίτητα μέσα ή τις απαραίτητες πληροφορίες για να επιτελέσει ο ίδιος την πράξη της λήξης της ζωής του<sup>69,73</sup>.

#### 4.3.1 ΕΠΙΒΙΩΣΗ ΚΑΙ Α.Κ

Η ανακουφιστική καταστολή έχει αποδειχτεί ότι δεν επισπεύδει τον θάνατο, γεγονός που αποδεικνύεται από πολλές αναφορές στη βιβλιογραφία, αφού καταγράφεται απουσία επίδρασης της ανακουφιστικής καταστολής στη διάρκεια της επιβίωσης<sup>74-85</sup>. Χαρακτηριστική είναι η έρευνα της Maeda I et al το 2015, στην οποία μελέτησαν 1827 ασθενείς με τους 269 να έχουν λάβει ανακουφιστική καταστολή. Ο μέσος όρος των ημερών εκείνων των ασθενών που έζησαν με ΑΚ ήταν 27 μέρες ενώ ο μέσος όρος εκείνων που δεν έλαβαν καταστολή ήταν 26 μέρες<sup>86</sup>.

#### 4.3.2 ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΧΡΗΣΗ Α.Κ

Η Α.Κ χρησιμοποιείται σε ασθενείς τελικού σταδίου που βιώνουν ανυπόφορα και μη διαχειρίσιμα συμπτώματα. Το πότε όμως ένα σύμπτωμα γίνεται ανυπόφορο δεν είναι σαφές. Σε γενικές γραμμές ένα σύμπτωμα, είτε σωματικό είτε συναισθηματικό θεωρείται ανυπόφορο όταν όλες οι πιθανές θεραπείες έχουν αποτύχει ή όταν δεν υπάρχουν άλλες διαθέσιμες μέθοδοι για ανακούφιση από τις οποίες ο ασθενής μπορεί να επωφεληθεί αλλά και να ανεχτεί. Το χρονοδιάγραμμα για την έναρξη της Α.Κ παραμένει αδιευκρίνιστο με τους ειδικούς να υποστηρίζουν ότι η έναρξη της συνεχούς Α.Κ πρέπει να γίνεται σε ασθενείς με πρόγνωση λίγων ωρών ή μερών, αν και η διακεκομμένη καταστολή μπορεί να χρησιμοποιηθεί νωρίτερα<sup>87,88</sup>. Στη συνέχεια θα αναλυθούν όλα τα είδη της ανακουφιστικής καταστολής.

Η Α.Κ. είναι η πιο ευρέως χρησιμοποιούμενη μέθοδος για την θεραπεία του πόνου, της δύσπνοιας, του παραληρήματος, του εμέτου, των σπασμών και της αιμορραγίας<sup>87,89,90</sup>(βλ. πίνακα 1). Επείγουσες καταστάσεις που μπορεί να χρησιμοποιηθεί η Α.Κ είναι η μαζική αιμορραγία, ασφυξία, σοβαρή τελική δύσπνοια ή ανυπόφορος πόνος. Σε συστηματική ανασκόπηση του Maltoni M το 2012 βρέθηκε ότι το 54% από τους 774 ασθενείς όπου έλαβαν Α.Κ για παραλήρημα, 30% για δύσπνοια, 17% για πόνο, 5% για έμετο και το 19% για μη σωματικά συμπτώματα<sup>91</sup>.

### **Πίνακας 1. Ανυπόφορα και ανθεκτικά συμπτώματα που αντιμετωπίζονται με Α.Κ**

<b>1) Παραλήρημα</b>
<b>2) Δύσπνοια</b>
<b>3) Πόνος</b>
<b>4) Έμετος</b>
<b>5) Αιμορραγία</b>
<b>6) Μη σωματικά συμπτώματα ( ψυχολογική δυσφορία και υπαρξιακό 'υποφέρειν'</b>

Κάποιες από τις κατευθυντήριες οδηγίες αναφέρουν ως εξαιρετική την χρήση της Α.Κ σε μη σωματικά συμπτώματα όπως, άγχος, απελπισία, φόβος ή υπαρξιακός πόνος, χρήση η οποία παραμένει ακόμα και σήμερα αμφιλεγόμενη<sup>87,92-94</sup>. Δεν υπάρχει συναίνεση σχετικά με την καταλληλότητα της καταστολής για αυτές τις ενδείξεις<sup>95</sup>. Η διαχείριση αυτών των συμπτωμάτων με τη χρήση της καταστολής είναι διαφορετική για τέσσερις βασικούς λόγους. Αρχικά, τα μη σωματικά συμπτώματα είναι εκ φύσεως δύσκολο να αποδειχτούν ότι είναι πλέον ανυπόφορα. Η σοβαρότητα της δυσφορίας ορισμένων από αυτά τα συμπτώματα, μπορεί να είναι πολύ δυναμική και ιδιοσυγκρασιακή. Επιπλέον, οι τυπικές προσεγγίσεις θεραπείας έχουν ενδογενή νοσηρότητα. Και τέλος, η παρουσία αυτών των συμπτωμάτων δεν προσδιορίζει απαραίτητα μια αρκετά προχωρημένη κατάσταση ψυχολογικής επιδείνωσης. Ειδικές κατευθυντήριες οδηγίες για τα μη σωματικά συμπτώματα αναφέρουν πως αυτή μέθοδος πρέπει να χρησιμοποιείται σε ασθενείς με προχωρημένη και τελική νόσο. Αναφέρουν επίσης, ότι η αναγνώριση των συμπτωμάτων ως ανυπόφορα πρέπει να γίνεται μετά από συνεχείς εκτιμήσεις των κλινικών που εξειδικεύονται στη ψυχολογική φροντίδα και έχουν αναπτύξει σχέσεις εμπιστοσύνης με τον ασθενή και την οικογένεια του. Επιπρόσθετα, η αξιολόγηση καλό θα ήταν να γίνεται στα πλαίσια της διεπιστημονικής ομάδας με την παρουσία ψυχιάτρων, κληρικού, και όλων όσων είναι δίπλα στο ασθενή, λόγω του ότι η κατάσταση είναι σύνθετη και πολυπαραγοντική<sup>90</sup>.

#### **4.3.3 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΓΙΑ ΧΟΡΗΓΗΣΗ Α.Κ**

Ο ασθενής πρέπει να αξιολογείται από έναν κλινικό εξειδικευμένο στην ανακουφιστική φροντίδα, με αρκετή εμπειρία και στα πλαίσια της διεπιστημονικής ομάδας, η αξιολόγηση αυτή πρέπει να περιλαμβάνει το ιατρικό ιστορικό του ασθενή, καθώς και κλινική εξέταση. Είναι σημαντικό να αναγνωριστούν καταστάσεις που μπορεί να οδηγούν τον ασθενή σε επιδείνωση αλλά είναι αναστρέψιμες. Όπως αφυδάτωση, σήψη, φαρμακευτική τοξικότητα, οξεία νεφρική βλάβη, αναστρέψιμες ηλεκτρολυτικές διαταραχές, υπεζοκοτική συλλογή, απόφραξη αεραγωγών, γαστροοισοφαρική απόφραξη, ενεργή αιμορραγία, κατακράτηση ούρων και αυξημένη ενδοκρανιακή πίεση.

Συνεχής αξιολόγηση απαιτείται για τον έλεγχο της ικανότητας του ασθενή να λαμβάνει αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα του και αυτό μπορεί να ελεγχτεί με



το αν ο ασθενής μπορεί να εκφράζει ελεύθερα την βούληση του, με το να κατανοεί τις πληροφορίες που του παρέχονται και με το να αντιλαμβάνεται τις επιπτώσεις των επιλογών του.

Αν υπάρχει αμφιβολία ή είναι βεβαιότητα ότι ο ασθενής δεν μπορεί να λάβει αποφάσεις τότε πρέπει να πραγματοποιηθεί συνάντηση με τους ειδικούς (ψυχίατρο, αναισθησιολόγος, ειδικός για τον πόνο, ογκολόγοι και εξειδικευμένοι νοσηλευτές<sup>90</sup>.

#### 4.3.4 ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ

Σύμφωνα με τους επαγγελματίες υγείας, όπως παρουσιάζεται στο άρθρο του Arevalo J et al., η αρχική πρόταση για την έναρξη της ανακουφιστικής καταστολής έγινε σε συνδυασμό με τον ασθενή, την οικογένεια, τον ιατρό και τους νοσηλευτές στο 46% των υποθέσεων που αναλύθηκαν στο άρθρο αυτό. Οι αποφάσεις στο τέλος της ζωής είναι κρίσιμες τόσο για τους επαγγελματίες υγείας όσο και για τους φροντιστές, καθώς οι αποφάσεις αυτές μπορούν να επηρεάσουν την εξέλιξη της υγείας του ασθενούς αλλά και να επιφέρουν συναισθηματική επιβάρυνση στους ανθρώπους που τις λαμβάνουν. Οι αποφάσεις αυτές μπορεί να αφορούν τη διακοπή της συστηματικής φαρμακευτικής αγωγής και των αντιβιοτικών, τη διακοπή ενυδάτωσης, την επιλογή της ενδεχομένης εισαγωγής στη μονάδα εντατικής θεραπείας και τη χρήση του μηχανικού αερισμού καθώς και τη χρήση της καταστολής για την ανακούφιση ανυπόφορων συμπτωμάτων<sup>96,97</sup>.

#### 4.3.5 ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΓΙΑ ΧΡΗΣΗ ΑΚ

Τα κριτήρια για να εφαρμοστεί η Α.Κ είναι:

- Ο ασθενής να είναι στο τέλος της ζωής και κοντά στο θάνατο (ώρες ή μέρες μακριά) με καμία ελπίδα ανάκαμψης
- Υπάρχει η οδηγία από τους θεράποντες για 'μη ανάνηψη'
- Ο ασθενής είναι σε πρόγραμμα ανακουφιστικής ή έχει πλάνο ανακουφιστικής φροντίδας
- Ο ασθενής βιώνει ανυπόφορα και ανθεκτικά συμπτώματα
- Η πρόθεση των θεραπειών είναι να ανακουφίσουν από τα συμπτώματα αυτά
- Το είδος της καταστολής θα κινηθεί αναλογικά με την σοβαρότητα των συμπτωμάτων
- Ο ασθενής είναι πλήρως ενημερωμένος και συμμετάσχει στην απόφαση της χρήσης της καταστολής. Σε περιπτώσεις που ο ασθενής δεν είναι σε θέση να αποφασίσει, τότε ένας νόμιμα εκπρόσωπος του, αφού ενημερωθεί μπορεί να αποφασίσει για εκείνον σύμφωνα με τις αξίες και τις πεποιθήσεις του συμπληρώνοντας έντυπο συγκατάθεσης<sup>90,98,99</sup>.

Οι ασθενείς με ικανότητα λήψης απόφασης και βρισκόμενοι σε μη κρίσιμη κατάσταση, πρέπει να ενημερώνονται σχετικά με τους σκοπούς, τα οφέλη της και τους κινδύνους της Α.Κ καθώς και:

- τη γενική κατάσταση τους
- τις αιτίες των ανυπόφορων συμπτωμάτων και τις θεραπείες που έχουν χορηγηθεί και έχουν αποτύχει να ελέγξουν τα συμπτώματα
- τους περιορισμούς που υπάρχουν για χρήση άλλης θεραπείας
- την αιτιολόγηση της επιλογής της Α.Κ ( σκοποί, οφέλη, περιορισμοί, επιθυμητό αποτέλεσμα, τρόποι χορήγησης , ανεπιθύμητες παρενέργειες)
- τα αναμενόμενα αποτελέσματα της μη επιλογής της Α.Κ ( το βαθμό του 'υποφέρειν' και την αναμενόμενη επιβίωση με τη χρήση ή μη της Α.Κ), σε περίπτωση που ο ασθενής επιθυμεί να γνωρίζει<sup>90</sup>.

Αρκετές κατευθυντήριες οδηγίες προτείνουν την έγκαιρη συζήτηση μεταξύ επαγγελματιών υγείας και ασθενών σχετικά με τη χρήση της καταστολής για ανακούφιση, έτσι ώστε σε περιπτώσεις όπου ο ασθενής δεν μπορεί να λάβει αποφάσεις και είναι επείγουσα η κατάσταση του, οι θεράποντες να έχουν ένα στοιχείο για τις αξίες του ασθενή όσων αφορά τις αποφάσεις για το τέλος της ζωής<sup>90,98,100</sup>.

Επιπροσθέτως, εκτός από την έντυπη συγκατάθεση που απαιτείται από τον ασθενή ή κάποιον εκπρόσωπο του για τη χρήση της καταστολής, στις Ιαπωνικές κατευθυντήριες οδηγίες σχετικά με τη καταστολή ( και μόνο σε αυτές), απαιτείται και η συγκατάθεση της οικογένειας. Αυτό συμπίπτει με τις ευρωπαϊκές και καναδικές οδηγίες που δίνουν έμφαση στην πολιτισμική ποικιλομορφία και στη διαφοροποίηση της παροχής της φροντίδας στο τέλος της ζωής. Στις υπόλοιπες κατευθυντήριες οδηγίες αναφέρεται πως αν ο ασθενής είναι σύμφωνος με τη χρήση της καταστολής και αν εκείνος το επιτρέπει μπορεί να συζητηθεί με τα άτομα που είναι σημαντικά για εκείνον η απόφαση αυτή, με σκοπό να διευκολυνθεί η επικοινωνία και οι σημαντικές συζητήσεις που μπορούν και καλό θα ήταν, να γίνονται σε αυτή τη κομβική στιγμή.

Σε περιπτώσεις όπου ο ασθενής δεν επιτρέπει την ενημέρωση της οικογένειας, πρέπει να συζητηθούν οι λόγοι και να ενθαρρυνθεί ώστε να επανεξετάσει την απόφαση του<sup>89</sup>.

Σε έρευνα του Ge A Donker et al. παρουσιάζεται ένας πίνακας στον οποίο αναφέρεται σε τι ποσοστό και από ποιους πάρθηκε η απόφαση για την Α.Κ. Η έρευνα λοιπόν, αναδεικνύει την οικογένεια σε μεγαλύτερο ποσοστό να λαμβάνει αποφάσεις για τον ασθενή(ποσοστό 94,5%), με τον ασθενή να έρχεται δεύτερός στην κατάταξη με ποσοστό 87,4. Παρακάτω, στον πίνακα (πίνακας 3) αναγράφονται όλα τα ποσοστά της έρευνας<sup>101</sup>. Ακόμα και σε έρευνα που διενεργήθηκε στη Σαγκάη της Κίνας από τον Xiaoli Gu et al., οι φροντιστές είναι εκείνοι οι οποίοι συγκατατεθούν για να πραγματοποιηθεί η Α.Κ, συγκεκριμένα σε περιπτώσεις 82 ασθενών, στις 65 αποφάσισαν οι φροντιστές, στις 7 οι ίδιοι οι ασθενείς και στις 10 περιπτώσεις ήταν κοινή η απόφαση<sup>102</sup>.

Πίνακας 2: ΑΤΟΜΑ ΠΟΥ ΠΗΡΑΝ ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ ΟΣΩΝ ΑΦΟΡΑ ΤΗΝ Α.Κ ΣΤΗ ΔΑΝΙΑ 2005-2011								
ΑΤΟΜΑ(%)	ΕΤΟΣ							ΣΥΝΟΛΟ
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	
ΑΣΘΕΝΕΙΣ(n=160)	88,5	93,8	86,7	83,3	80,6	90,0	87,5	87,4
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ(n=173)	100,0	100,0	93,3	94,4	96,8	90,0	81,3	94,5
ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ(n=99)	46,2	46,9	70,0	61,1	48,4	53,3	56,3	54,1
ΙΑΤΡΟΙ(n=54)	38,5	31,3	16,7	27,8	32,3	30,0	31,3	29,5

#### 4.3.6 ΕΙΔΗ Α.Κ.

Τα είδη καταστολής που χρησιμοποιούνται ανάλογα με το βάθος της καταστολής είναι:

1. η ήπια καταστολή, στην οποία ο ασθενής είναι ξύπνιος αλλά έχει μειωθεί το επίπεδο συνείδησης του
2. η ενδιάμεση καταστολή, στην οποία ο ασθενής μπορεί να κοιμάται αλλά είναι μπορεί να έχει και στιγμές επικοινωνίας
3. η βαθιά καταστολή, στην οποία ο ασθενής είναι αναισθητός και δεν ανταποκρίνεται σε ερεθίσματα

Η χορήγηση των κατασταλτικών μπορεί να είναι είτε διακεκομμένη, είτε συνεχιζόμενη. Σημαντικό πλεονέκτημα της ήπιας/ενδιάμεσης και διακεκομμένης καταστολής είναι ότι υπάρχει η δυνατότητα αξιολόγησης των ενδείξεων και της αποτελεσματικότητας της Α.Κ καθώς, διατηρείται η επικοινωνία με τον ασθενή. Ωστόσο, η γνώμη του ασθενή είναι καθοριστική και ύψιστης σημασίας για την επιλογή του κατάλληλου είδους και διάρκειας της καταστολής. Η συνεχής βαθιά καταστολή είναι απαραίτητη όταν οι πιο ελαφριές μορφές έχουν αποτύχει να ανακουφίσουν τα συμπτώματα. Μόνο σε εξαιρετικές περιπτώσεις θα χρειαστεί η συνεχής βαθιά καταστολή από την αρχή της έναρξης της καταστολής. Ο στόχος της φαρμακευτικής αγωγής είναι η σταδιακή μείωση του επιπέδου της συνείδησης με σκοπό την επαρκή ανακούφιση από τα συμπτώματα. Αν ο ασθενής λαμβάνει ήδη οπιοειδή φάρμακα αυτά, πρέπει να συνεχιστούν καθ' όλη τη διάρκεια της Α.Κ και σύμφωνα με τις ανάγκες του ασθενή<sup>97,98</sup>.

Στην έρευνα του Arevalo J et al., στο 76% των ασθενών που χορηγήθηκε διαλείπουσα καταστολή ήταν ηπιού ή ενδιάμεσου βαθμού, ενώ στο 76% των ασθενών που έλαβαν συνεχιζόμενη καταστολή ήταν βαθέως βαθμού. Η μέση διάρκεια της καταστολής ήταν οι δυο μέρες με το εύρος να κυμαίνεται 1-13 μέρες<sup>97</sup> (βλ. Πίνακας 3).

ΠΙΝΑΚΑΣ 3.ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ Α.Κ			
ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ	Διακεκομμένη N=25(46%)	Συνεχιζόμενη N=29(54%)	Σύνολο N=54(100%)
Ηλικία(χρόνια)			
Μέσος όρος	74(12)	72(12)	73(12)
Διακύμανση	46-92(78)	50-87(77)	46-92(77)
Φύλο			
Άντρες	4(16)	14(48)	18(33)
Γυναίκες	21(84)	15(52)	36(67)
Διάγνωση			
Καρκίνος	22(88)	22(76)	44(82)
Μη καρκίνος	1(5)	4(14)	5(9)
Συνδυασμός καρκίνου μη καρκίνου	2(8)	3(10)	5(9)
Έναρξη πρότασης για Α.Κ			
Ασθενής	8(32)	10(34)	18(33)
Νοσηλευτές	3(12)	4(14)	7(13)
Οικογένεια	1(0)	0	1(2)
Συνδυασμός ασθενή, οικογένειας, νοσηλευτών ιατρού,	11(44)	14(48)	25(46)
Ενδείξεις για Α.Κ			
Πόνος	10(40)	9(31)	19(35)
Παραλήρημα	4(16)	15(52)	19(35)
Κόπωση	9(36)	8(28)	17(32)
Δύσπνοια	7(26)	6(22)	13(24)
Ψυχολογική δυσφορία	5(19)	7(26)	12(22)
Ναυτία ή/και έμετος	4(16)	2(7)	6(11)
Μη καθορισμένο	8(30)	8(30)	16(29)
Επιθυμητό βάθος καταστολής			
somnolent	9(36)	3(10)	12(22)
soporific	10(40)	1(3)	11(20)
subcomatose	0	7(24)	7(13)
comatose	0	15(52)	15(28)

Σε πρόσφατη έρευνα της Morita T. et al, αναφέρεται ότι η συνεχής βαθιά καταστολή (ΣΒΚ) (continuous deep sedation, CDS) δεν έχει μόνο μια φόρμα όπως πιστευόταν, αντιθέτως, οι πρόσφατες έρευνες υποστηρίζουν την ύπαρξη δυο διαφορετικών τύπων εφαρμογής της ΣΒΚ παγκοσμίως<sup>102</sup>. Η πρώτη κατηγορία είναι η συνεχής βαθιά καταστολή ως αποτέλεσμα σταδιακής καταστολής, η οποία επιτυγχάνεται με τη χρήση της μιδαζολάμης 0,5 mg/hr και έλεγχο του ασθενή κάθε 20 λεπτά. Αναμένεται, αύξηση ή μείωση της δόση με σκοπό να διατηρηθεί το σκορ της κλίμακας RASS(Richmond Agitation-Sedation Scale) από 0 έως -2. Οι κίνδυνοι σε

αυτή την κατηγορία είναι ότι ο ασθενής μπορεί να μην ανακουφιστεί άμεσα ενώ το πλεονέκτημα της είναι ότι υπάρχει η δυνατότητα να διατηρηθεί η επικοινωνία του ασθενή.

Η δεύτερη κατηγορία είναι η Σ.Β.Κ. εφαρμόζεται γρήγορα και όχι σταδιακά. Ξεκινά με μιδαζολάμη 5mg/hr και ελέγχεται κάθε 20 λεπτά για να διατηρεί των ασθενή αναίσθητο, με σκορ στη κλίμακα RASS -4 ή -5. Το θετικό της συγκεκριμένης μεθόδου είναι πως ο ασθενής ανακουφίζεται άμεσα ενώ μπορεί να χαθεί η επικοινωνία και αποκλείεται το ενδεχόμενο ανάκαμψης<sup>103</sup>.

#### 4.3.7 ΦΑΡΜΑΚΑ ΤΗΣ Α.Κ

Τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται στην ανακουφιστική καταστολή κατηγοριοποιούνται ως εξής:

A) Πρώτης γραμμής: αγχολυτικά κατασταλτικά όπως, μιδαζολάμη, λοραζεπάμη, κτλ.

B) Δεύτερης γραμμής: αντιψυχωσικά κατασταλτικά (νευροληπτικά) όπως, χλωροπρομαζίνη, λεβομεπρομαζίνη, κτλ.

Γ) Τρίτης Γραμμής: Βαρβιτουρικά όπως, φαινοβαρβιτάλη και Γενικά αναισθητικά όπως, προποφόλη

#### A) Αγχολυτικά κατασταλτικά

Τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για την Α.Κ διαφέρουν από χώρα σε χώρα, όμως αυτό που εμφανίζεται κοινό και σε αρκετές περιπτώσεις, είναι η χρήση των βενζοδιαζεπίνων και συγκεκριμένα της μιδαζολάμης. Οι βενζοδιαζεπίνες δρουν αγχολυτικά, αντισπληπτικά, υπνωτικά και μυοχαλαρωτικά. Μπορεί να έχουν συνεργική δράση με οπιοειδή και αντιψυχωσικά, ενώ μπορούν να εμφανίσουν αναπνευστική καταστολή και αναταραχή. Η εμφάνιση εξάρτησης και ανοχής μετά από συστηματική χρήση είναι πιθανή. Η φλουμαζενίλη ανταγωνίζεται την κατασταλτική δράση των βενζοδιαζεπινών στο ΚΝΣ, η διάρκεια όμως δράσης της είναι μικρότερη της διαζεπάμης(ουσία που ανήκει στις βενζοδιαζεπίνες)<sup>90</sup>.

Η μιδαζολάμη χορηγείται ως αναισθησία σε χειρουργικές διαδικασίες, ως κατασταλτικό, για προβλήματα αϋπνίας καθώς και για τη σοβαρή διέγερση. Η μιδαζολάμη είναι το φάρμακο επιλογής καθώς έχει πολλά πλεονεκτήματα<sup>89-91,97,98,100,104</sup>. Έχει σύντομο χρόνο ημίσειας ζωής, μπορεί να χορηγηθεί ενδοφλεβίως, υποδόρια και ενδομυϊκά και έχει περιορισμένες ανεπιθύμητες ενέργειες σε σχέση με άλλα φάρμακα της κατηγορίας του. Η υποδόρια χορήγηση της υπερτερεί σε σχέση με την ενδοφλέβια, καθώς έχει σαφή πρακτικά πλεονεκτήματα και λιγότερους κινδύνους για την εμφάνιση άπνοιας κατά τη χορήγηση της ενδοφλεβίως. Σε περιπτώσεις που οι ασθενείς εμφανίζουν παραλήρημα τότε εκτός των βενζοδιαζεπίνων πρέπει να συγχρηγείται και κάποιο νευροληπτικό φάρμακο ή φάρμακα από την κατηγορία των βαρβιτουρικών. Όταν η μιδαζολάμη είναι

αναποτελεσματική τότε ουσίες όπως η φλουνιτραζεπάμη, χλωροπρομαζίνη και λεβομεπρομαζίνη μπορούν να χορηγηθούν<sup>98,105</sup>.

Η δόση έναρξης της μιδαζολάμης είναι 0,5-1mg/hr και 1-5 mg ανάλογα με τις ανάγκες, ενώ η συνήθη δόση που φέρει αποτέλεσμα είναι 1-20mg/hr<sup>89</sup>.

### B) Αντιψυχωσικά (νευροληπτικά )

Τα αντιψυχωσικά (στη βιβλιογραφία αναφέρονται και ως νευροληπτικά και μείζονα ηρεμιστικά) είναι τα κατασταλτικά εκλογής για ασθενείς με παραλήρημα. Το παραλήρημα είναι ασυνάρτητος και χωρίς νόημα λόγος , είναι μια οξεία κατάσταση δύσκολη να διαφοροποιηθεί από κάποιας μορφής αγχώδης διαταραχής. Ωστόσο, η διάγνωση του παραληρήματος είναι ύψιστης σημασίας καθότι η αντιμετώπιση εξαρτάται από αυτήν και η αρχική θεραπεία για το παραλήρημα αν είναι με οπιοειδή ή με βενζοδιαζεπίνες μπορεί να επιδεινώσουν τα συμπτώματα<sup>90,98,106</sup>.

Οι κύριες νευροληπτικές ουσίες που χρησιμοποιούνται στην Α.Κ είναι η λεβομεπρομαζίνη, η χλωροπρομαζίνη και η αλοπεριδόλη. Η λεβομεπρομαζίνη είναι νευροληπτικό παράγωγο της φαινοθειαζίνης. Η δράση της είναι κεντρική και άμεση. Επίσης, μπορεί να επιφέρει αναλγησία σε κάποιες περιπτώσεις, ενώ η χορήγηση της γίνεται από το στόμα, ενδοφλεβίως, υποδόρια και, ενδομυϊκά. Οι ανεπιθύμητες παρενέργειες που προκαλούνται από την λεβομεπρομαζίνη είναι η ορθοστατική υπόταση, παράδοση αναταραχή και εξωπυραμιδικά συμπτώματα. Η αρχική δόση της λεβομεπρομαζίνης είναι 12,5-25mg και 50-75mg για συνεχής χορήγηση, ενώ η ανώτατη δόση είναι 300mg/ημέρα. Συχνά, συγχρησιμοποιείται με τις βενζοδιαζεπίνες για αποτελεσματική ανακουφιστική καταστολή<sup>90,98</sup>.

Η χλωροπρομαζίνη είναι φαρμακευτική ουσία που χρησιμοποιείται στην θεραπεία της σχιζοφρένειας και άλλων ψυχωτικών καταστάσεων που συνοδεύονται από ψυχοκινητική διέγερση. Έχουν κατευναστική και αντιεμετική δράση. Μπορεί να χορηγηθεί από το στόμα, ενδοφλεβίως, ενδομυϊκά και από το ορθό. Οι ανεπιθύμητες παρενέργειες είναι οι ίδιες με της λεβομεπρομαζίνης που αναφέρθηκαν ανωτέρω. Η αρχική δόση είναι 3-5 ενδοφλεβίως ή 25-100mg 4-12hr χορηγούμενο από το στόμα, ενώ η συνήθης αποτελεσματική δόση είναι 37,5-150mg/ημέρα παρεντερικά και 75-300mg/ημέρα από το στόμα. Η αλοπεριδόλη (haloperidol) είναι ένας ισχυρός ανταγωνιστής της ντοπαμίνης, είναι νευροληπτικό και δρα χ άμεσα<sup>89</sup>.

### Γ) Βαρβιτουρικά και γενικά αναισθητικά

Τα βαρβιτουρικά είναι φάρμακα τα οποία καταστέλλουν το νευρικό σύστημα, μέσω της ενίσχυσης της δράσης των υποδοχέων GABA, οι οποίοι έχουν ανασταλτική δράση. Είναι φάρμακα που δρουν γρήγορα και ο μηχανισμός δράσης τους διαφέρει από εκείνον των βενζοδιαζεπινών και των οπιοειδή, συνεπώς μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε ασθενή που έχει εμφανίσει κάποια ανοχή στα φάρμακα των

κατηγοριών αυτών. Δεν εμφανίζουν αναλγητική δράση. Συνήθη φάρμακα που χρησιμοποιούνται από αυτήν την κατηγορία είναι η φαινοβαβιτάλη<sup>90,107</sup>.

Η φαινοβαβιτάλη ανήκει στην κατηγορία των βαρβιτουρικών και έχει αντισπασμωδικές, κατασταλτικές και υπνωτικές ιδιότητες. Έχει άμεση δράση και η αρχική δόση ξεκινά 1-3mg/kg/hr μέχρι το επιθυμητό επίπεδο καταστολής. Έπειτα 50-100mg/hr με στάγδην έγχυση (όχι πιο γρήγορα από 50mg/min)<sup>89,90,108</sup>.

#### Γενικά αναισθητικά

Τα οπιοειδή σπάνια χρησιμοποιούνται ως κατασταλτικά και αυτό, επειδή έχουν αρκετές παρενέργειες και ακόμα σε υψηλές δόσεις μπορεί να μην επιτύχουν καταστολή. Σε αυτή την κατηγορία, το φάρμακο που χρησιμοποιείται ευρέως είναι η προποφόλη η οποία δρα, τιτλοποιείται και αποβάλλεται από τον οργανισμό πολύ γρήγορα. Οι πιθανές ανεπιθύμητες παρενέργειες μπορεί να είναι υπόταση, αναπνευστική καταστολή και έντονο πόνο στο σημείο της έγχυσης ( ειδικά αν είναι η φλεβοκέντηση είναι σε μικρές περιφερικές φλέβες). Επίσης, απαιτείται αυστηρά άσηπτη τεχνική κατά την χορήγηση της προποφόλης<sup>90,98,109-111</sup>. Έχει δράση αντικνησμική, αντιεμετική και προκαλεί διαστολή των βρόγχων και γι' αυτό το λόγο μπορούν να χρησιμοποιηθούν συμπληρωματικά σε ασθενείς με πόνο και δύσπνοια. Η αρχική δόση ξεκινά με 0,5-1mg/h, ενώ η συνήθης δόση είναι 1-4mg/kg/hr<sup>89,90,100</sup>.

Από την μελέτη των ερευνών που προτείνουν φαρμακευτική αγωγή για την Α.Κ προκύπτει πως η κάθε ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας έχει τις προτιμήσεις της όσον αφορά την επιλογή των φαρμάκων. Ωστόσο, η επιλογή και ο στόχος της ανακουφιστικής καταστολής πρέπει να θέτετε εκ των προτέρων σύμφωνα με τα συμπτώματα που χρήζουν ανακούφισης και μετά την μελέτη των πλεονεκτημάτων και των μειονεκτημάτων των φαρμάκων. Οι γενικές οδηγίες των φαρμάκων που χρησιμοποιούνται είναι να ξεκινούν από χαμηλές δόσεις και σταδιακά να τιτλοποιούνται στο βαθμό που επιτυγχάνεται το επιθυμητό αποτέλεσμα<sup>112</sup>.

#### 4.3.8 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΚ

Είναι υψίστης σημασίας η συνεχής αξιολόγηση της χορηγούμενης καταστολής έτσι ώστε, να διασφαλίζεται η σωστή δόση που ανακουφίζει τον ασθενή και περιορίζει τις ανεπιθύμητες παρενέργειες<sup>93,113</sup>. Αρκετές κατευθυντήριες οδηγίες έχουν δημοσιευθεί ανά καιρούς, που αφορούν την αξιολόγηση της ανακουφιστικής καταστολής. Ωστόσο, πρόσφατες έρευνες που αξιολογούν τις κατευθυντήριες οδηγίες αναδεικνύουν την σημασία της περαιτέρω έρευνας στο συγκεκριμένο αντικείμενο, καθώς οι οδηγίες αυτές χρησιμοποιούν κλίμακες που δεν έχουν ερευνηθεί σε πληθυσμό ασθενών που λαμβάνουν ανακουφιστική καταστολή αλλά αφορούν κυρίως τους ασθενείς στην μονάδα εντατικής θεραπείας<sup>113</sup>.

Στις οδηγίες του Braun TC et al το 2003 προτείνεται πως η αξιολόγηση των συμπτωμάτων πρέπει να γίνεται από εξειδικευμένο γιατρό και εκείνος θα οργανώνει πως θα γίνεται η αξιολόγηση<sup>114</sup>. Σε αντίθεση με τις κατευθυντήριες οδηγίες από τη

Μασαχουσέτη από το Hospice and Palliative Care Federation of Massachusetts, που αναφέρεται πως η αξιολόγηση γίνεται από νοσηλευτές, με έλεγχο του βάθους της καταστολής και τις πιθανές ανεπιθύμητες παρενέργειες. Η αξιολόγηση ξεκινά συνεχώς από την αρχή της θεραπείας και μετά κάθε μία ώρα μέχρι να σταθεροποιηθεί η δόση που ανακουφίζει τα συμπτώματα<sup>115</sup>.

Το 2005 στη μελέτη του Schuman et al, προτείνεται η αξιολόγηση να γίνεται από νοσηλεύτη κάθε 15 λεπτά την 1<sup>η</sup> ώρα, κάθε 30 λεπτά την 2<sup>η</sup> ώρα και μετά κάθε 1 ώρα, ενώ από γιατρό από την αρχή και για τουλάχιστον 15 λεπτά ή μέχρι ο ασθενής να μην δυσφορεί. Τα σημεία ελέγχου είναι οι πιθανές παρενέργειες και η μη ανακούφιση του ασθενούς<sup>116</sup>. Την ίδια χρονιά, η Morita T et al, παρουσίασε οδηγίες στις οποίες αναφέρει πως η αξιολόγηση πρέπει να περιλαμβάνει τον έλεγχο του 'υποφέρειν', όσον αφορά το επίπεδο της συνείδησης, τις ανεπιθύμητες παρενέργειες καθώς και άλλες πιθανές θεραπείες. Ο έλεγχος αυτός, γίνεται με αξιολόγηση των λεκτικών παραπόνων, τις εκφράσεις του προσώπου και τις κινήσεις του σώματος. Πρέπει να γίνεται αξιολόγηση κάθε 20 λεπτά μέχρι να επιτευχθεί η καταστολή και μετά τρεις φορές ημερησίως<sup>100</sup>.

Οι οδηγίες του Legemaate J et al, το 2007 διαφοροποιούνται σε σχέση με τις άλλες οδηγίες στα σημεία ότι ο γιατρός πρέπει να αξιολογεί τον ασθενή τουλάχιστον μία φορά την ημέρα και η αξιολόγηση αυτή να καταγράφεται<sup>117</sup>.

Πιο αναλυτικές οδηγίες για αξιολόγηση με χρήση κλιμάκων έρχονται από τον De Graeff A et al το 2007<sup>98</sup>. Σημεία ελέγχου είναι το βάθος και οι παρενέργειες της Α.Κ, η δυσφορία καθώς και οι ανάγκες της οικογένειας εισάγονται για πρώτη φορά στην αξιολόγηση. Προωθώντας την διεπιστημονικότητα, προτείνει καθημερινά η ομάδα υγείας να ηγείται του τρόπου και των ενεργών αξιολόγησης. Εργαλείο αξιολόγησης αναφέρεται το Edmonton Symptom Assessment Scale ενώ, το εργαλείο που προτείνεται για την εκτίμηση της επικοινωνίας είναι το Communication Capacity Scale<sup>118,119</sup>. ( ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1 και ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2) Για την εκτίμηση της συνείδησης, της ταραχής και της κινητικής δραστηριότητας χρησιμοποιούνται τα εξής:

- Ramsay Sedation Scale<sup>120</sup>(ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3)
- Glasgow Coma Scale<sup>121</sup>(ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4)
- Richmond Agitation-Sedation Scale<sup>122</sup> (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 5)
- Agitation Distress Scale<sup>119</sup> (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 6)
- Motor Activity Scale<sup>123</sup>(ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 7)

Οι κλίμακες μπορούν να χρησιμοποιηθούν, αλλά η χρήση τους σε ασθενείς που λαμβάνουν ανακουφιστική καταστολή δεν έχει ερευνηθεί επαρκώς.

Ο Cherny N et al το 2009, στις οδηγίες του προτείνει τον έλεγχο του 'υποφέρειν', του επιπέδου συνείδησης και των ανεπιθύμητων παρενεργειών, ενώ αν η καταστολή είναι σύντομη σε διάρκεια τότε ενδείκνυται ο έλεγχος του βαθμού της καταστολής και των ζωτικών σημείων. Προτείνεται και σε αυτές τις οδηγίες η χρήση της κλίμακας Richmond Agitation- Sedation Scale, συμπληρωματικά με το Pain observational



Tool<sup>90</sup>. Στις οδηγίες του Kirk TW et al το 2010 προτείνεται ο έλεγχος να γίνεται από κλινικούς εξειδικευμένους στα κατασταλτικά φάρμακα και στην Α.Κ<sup>94</sup>. Τέλος, στις Καναδικές οδηγίες του Dean MM et al δίνεται έμφαση στον έλεγχο του προσωπικού υγείας και της οικογένειας για ψυχολογική και πνευματική δυσφορία ενώ η συχνότητα του ελέγχου σχετικά με την Α.Κ προτείνεται να πραγματοποιείται ανάλογα με τα φάρμακα και την φαρμακοκινητική τους καθώς και ανάλογα με το χώρο πραγματοποίησης της καταστολής (σπίτι, ίδρυμα)<sup>93</sup>.

#### 4.3.9 ΤΕΧΝΗΤΗ ΔΙΑΤΡΟΦΗ ΚΑΙ ΕΝΥΔΑΤΩΣΗ

Υπάρχει έντονη διαμάχη γύρω από το θέμα της τεχνητής διατροφής και ενυδάτωσης κατά τη διάρκεια της Α.Κ. Πρέπει να υπολογιστούν τα οφέλη αλλά και τα μειονεκτήματα που μια τέτοια πράξη μπορεί να έχει. Η ενυδάτωση μπορεί να θεωρηθεί και μη απαραίτητη σε ασθενή με πρόγνωση ωρών, καθώς δεν συνεισφέρει στην ανακούφιση του. Ο ασθενής που ζητά καταστολή για να μειωθεί η δυσφορία του δε θα ασχοληθεί και ούτε θα δώσει οδηγίες για την συνέχεια της ενυδάτωσης και της διατροφής του, οπότε οι συγγενείς και η ομάδα υγείας καλούνται να φτάσουν σε μια συμφωνία σύμφωνα με τα θέλω και τις προτιμήσεις του ασθενή. Έρευνα του Mercadante S et al(2005) δείχνει ξεκάθαρη προτίμηση των συγγενών στη συνέχεια της παρεντερικής ενυδάτωσης με ποσοστό 95,74, και οι ασθενείς με ποσοστό 90,20%. Θεωρούν μάλιστα, πως η ενυδάτωση αυτή βοηθά στη ψυχολογία και θα ήθελαν να συνεχίζεται και στο σπίτι<sup>112,124</sup>. Ωστόσο, υπάρχουν έρευνες που προτείνουν την αυτόματη διακοπή της ενυδάτωσης με την έναρξη της συνεχής βαθιάς καταστολής χωρίς όμως να έχει αποδειχτεί αν η διακοπή της ενυδάτωσης και της τεχνητής διατροφής σχετίζεται ή όχι με την συντόμευση της ζωής του ασθενή<sup>71,94</sup>.

Σε ανθρώπους που αποφασίζεται η χορήγηση παρεντερικής ενυδάτωσης, πρέπει να γίνεται αξιολόγηση των συμπτωμάτων και της αφυδάτωσης κάθε 12 ώρες καθώς και να ελέγχονται τα οφέλη ή τα μειονεκτήματα της πράξης αυτής. Σε περιπτώσεις που αποδειχτεί ότι η ενυδάτωση έχει κλινικό όφελος για τον ασθενή πρέπει να συνεχιστεί, ενώ αντίστοιχα αν δημιουργεί προβλήματα όπως κατακράτηση υγρών και πνευμονικό οίδημα πρέπει να διακόπτεται<sup>64</sup>.

#### 4.3.10 Α.Κ.ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ

Λίγες είναι οι έρευνες που έχουν μελετήσει την ανακουφιστική καταστολή στο σπίτι, ενώ δεν υπάρχουν έρευνες για το συγκεκριμένο θέμα στην Ελλάδα αφού η πρακτική αυτή δεν εφαρμόζεται και δεν καταγράφεται. Η χρήση της προτιμάται από τους ασθενείς καθώς βρίσκονται σε χώρο γνώριμο και στην άνεση του σπιτιού τους ανάμεσα σε αγαπημένους ανθρώπους<sup>125</sup>. Από έρευνα προκύπτει πως το 5-36% των ασθενών επιλέγουν να καταστέλλονται και να καταλήγουν στο σπίτι τους<sup>126</sup>. Οι υποψήφιοι ασθενείς είναι αυτοί που βιώνουν ανυπόφορα συμπτώματα, διαμένουν τουλάχιστον 20 λεπτά μακριά από νοσοκομείο και υπάρχει μια ομάδα λειτουργών υγείας που τους παρακολουθεί για αρκετό χρονικό διάστημα. Το πρωτόκολλο που χρησιμοποιείται για τη χρήση της Α.Κ στο σπίτι είναι ενδοφλέβια χορήγηση

μιδαζολάμης  $0,07\text{mg}/\text{kg}^{-1}$  για την πρόκληση της καταστολής. Στη συνέχεια  $1\text{ mg}/\text{h}^{-1}$  υποδορίως και σε περιπτώσεις που δεν έχει επιτευχθεί το επιθυμητό αποτέλεσμα  $2\text{mg}/\text{h}^{-1}$ . Αν αποτύχει και αυτό τότε χορηγείται χλωροπρομαζίνη  $3\text{mg}/\text{h}^{-1}$  και προμεθαζίνη  $3\text{mg}/\text{h}^{-1}$  συμπληρωματικά. Σε παρατεινόμενο 'υποφέρειν' που δεν ρυθμίζεται με το ανώτερο πρωτόκολλο, τότε χορηγούνται μιδαζολάμη  $2\text{mg}/\text{h}^{-1}$ , χλωροπρομαζίνη  $6\text{ mg}/\text{h}^{-1}$  και προμεθαζίνη  $6\text{mg}/\text{h}^{-1}$ . Η χορήγηση της Α.Κ στο σπίτι γίνεται από ιατρό και νοσηλεύτη και αφού επιτευχθεί σταθεροποίηση, πρέπει να ελέγχεται το επίπεδο της καταστολής δυο φορές ημερησίως, είτε από τον γιατρό είτε από τον νοσηλεύτη σύμφωνα με την κλίμακα Ramsay. Αποτυχία της καταστολής θεωρείται όταν μετά από 12 ώρες θεραπείας το σκορ στη κλίμακα Ramsay είναι μικρότερο του 5. Τα οπιοειδή αν χρησιμοποιούνταν προ της καταστολής, συνεχίζουν και μπορεί η δοσολογία τους να αυξηθεί για να ανακουφίζουν από τον πόνο, ενώ τα διαδερμικά οπιοειδή ή τα χορηγούμενα από το στόμα πρέπει να αντικατασταθούν με μορφίνη στις αντίστοιχες δόσεις. Τέλος, ενδείκνυται η τοποθέτηση ουροκαθετήρα για έλεγχο της διούρησης και πρόληψη της κατακράτησης ούρων<sup>118,125</sup>.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup>

### **ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ- ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ**

Οι περισσότεροι άνθρωποι σε κάποια στιγμή της ζωής τους θα γίνουν οι φροντιστές κάποιου ανθρώπου, είτε βρίσκονται στο ρόλο της κόρης, του γιου, του συζύγου, των εγγονιών, των ανιψιών, των γιαγιάδων, των παππούδων, του συντρόφου, του φίλου. Οι αυξημένες υποχρεώσεις σε συνδυασμό με τις απαιτήσεις της φροντίδας μπορεί να επιφέρουν άγχος, φόβο και εξάντληση. Υπάρχουν βέβαια, και οι φροντιστές επί πληρωμή, ωστόσο οι πλειοψηφία των ασθενών επιλέγει την φροντίδα των οικείων τους. Συχνά μια διάγνωση με απειλητική για τη ζωή νόσο, μπορεί να έχει επιπτώσεις, ίσως και πιο σοβαρές από ότι στον ίδιο τον ασθενή, όσο στα άτομα γύρω του<sup>127</sup>.

#### 5.1 ΟΡΙΣΜΟΙ

Σύμφωνα με τους ορισμούς που χρησιμοποιούνται από το National Institute for Health Clinical Excellence (NICE), ' οι φροντιστές μπορεί να είναι ή να μην είναι μέλος της οικογένειας, είναι άνθρωποι με υποστηρικτικό ρόλο, που μοιράζονται την εμπειρία της ασθένειας με τον ασθενή και αναλαμβάνουν την ζωτική φροντίδα, την εργασία και την διαχείριση των συναισθημάτων της ασθένειας'. Για την οικογένεια χρησιμοποιείται ένας ευρύς ορισμός που συμπεριλαμβάνει εκείνους που συνδέονται μέσω ετερόφυλων ή ομοφυλικών σχέσεων, μέσω γέννησης και υιοθεσίας και άλλοι που έχουν ισχυρούς συναισθηματικούς και κοινωνικούς δεσμούς με έναν ασθενή<sup>128</sup>.

Ακόμα και από τον ορισμό του ΠΟΥ για την ανακουφιστική φροντίδα προκύπτει ότι πέρα από την φροντίδα του ασθενή, πρέπει να επιδιώκεται και η φροντίδα της οικογένειας και των φροντιστών<sup>129</sup>.

Οι λόγοι που οι φροντιστές πρέπει να υποστηρίζονται είναι πολλοί. Αρχικά, έχουν ανεκπλήρωτες και παραμελημένες ανάγκες, αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι είναι υπεύθυνοι για πολλές υποχρεώσεις (πχ η διαχείριση των συμπτωμάτων του ασθενή), είναι οικονομικά επιβαρυνμένοι και είναι κοινωνικά απομονωμένοι<sup>130</sup>. Είναι επιρρεπείς σε σωματικά και ψυχολογικά προβλήματα και εκφράζουν έλλειψη γνώσεων σχετικά με το νέο τους ρόλο ως φροντιστές <sup>131,132</sup>. Οι περισσότεροι φροντιστές δεν έχουν έρθει σε τόσο κοντινή επαφή με κάποιον που πεθαίνει ενώ αρκετές είναι οι φορές που δεν συμμετέχουν στο πλάνο φροντίδας του ασθενή και βρίσκονται απροετοίμαστοι με το νέο τους ρόλο με καινούργια πλέον δεδομένα<sup>132</sup>. Αξιοσημείωτα είναι και τα οφέλη που μπορεί να προκύψουν από την κατάλληλη υποστήριξη των φροντιστών, όπως το ότι βελτιώνεται η φροντίδα που παρέχουν οι φροντιστές στους ασθενείς και γιατί μπορούν να σταθούν με αυτοπεποίθηση δίπλα τους και να τους φροντίσουν ακόμα και στο ίδιο τους το σπίτι, μέρος το οποίο οι περισσότεροι επιλέγουν για να ζήσουν τις τελευταίες τους ώρες<sup>132,133</sup>. Υπάρχει η πιθανότητα οι φροντιστές να αποκομίσουν θετικά στοιχεία από το ρόλο αυτό, όπως το ότι αποκτούν αίσθηση σκοπού. Αυτό παρουσιάστηκε σε μια μελέτη στην οποία, μετά από παρέμβαση πραγματοποιήθηκε από επαγγελματίες υγείας ( VOICE intervention) με σκοπό οι φροντιστές να συνειδητοποιήσουν την ουσιώδη και την

σημαντικότητα της παροχής που προσφέρουν. Είναι από τις ελάχιστες μελέτες που παρουσιάζουν ότι η κατάλληλη υποστήριξη στους φροντιστές έχει θετικά αποτελέσματα στην περίοδο του πένθους. Επίσης, με την ανάληψη της φροντίδας του οικείου τους, εξοικονομούν αρκετά χρήματα από την οικογενειακό προϋπολογισμό<sup>134, 135</sup>. Τα θετικά στοιχεία είναι πως ενισχύεται η αυτοεκτίμηση του φροντιστή, δέχεται κοινωνική αποδοχή και αποκτά τον έλεγχο. Η αγάπη και η φροντίδα προσφέρουν ηθική ικανοποίηση που συμβάλει στην ευημερία του φροντιστή<sup>135-138</sup>.

## 5.2 ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΣΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

1) Ψυχολογικές και συναισθηματικές ανάγκες. Η φροντίδα ενός ασθενή και μάλιστα οικείου προσώπου έχει συναισθηματικό κόστος και περιγράφεται από τους φροντιστές σαν ένα στρεσογόνο και αγχώδη γεγονός<sup>139</sup>. Όσο πιο κοντά συναισθηματικά βρίσκονται ο φροντιστής με τον ασθενή τόσο πιο έντονο θα είναι και το αντίκτυπο της απώλειας του. Οι φροντιστές καλούνται να διαχειριστούν τα δικά τους συναισθήματα και να προετοιμαστούν για την επικείμενη απώλεια, γεγονός που καθιστά αναγκαία τη ψυχολογική τους στήριξη<sup>140</sup>.

2) Ανάγκη για πληροφόρηση. Οι φροντιστές έχουν ανάγκες για πληροφόρηση τόσο για τους ίδιους όσο και για τους οικείους τους. Επιθυμούν να γνωρίζουν πληροφορίες για το πώς να υποστηρίξουν τον ασθενή, πληροφορίες για πρακτικά θέματα φροντίδας που μπορεί να αφορούν ιατρικές και νοσηλευτικές πράξεις, πληροφορίες για την εξέλιξη της υγείας του ασθενή καθώς και το θεραπευτικό πλάνο. Χρειάζεται να γνωρίζουν το πώς να διαχειριστούν το βάρος των ευθυνών που έχουν αναλάβει και πως θα επιβιώσουν από αυτή την εμπειρία. Πλησιάζοντας προς το τέλος της ζωής, οι συγγενείς πρέπει να είναι ενήμεροι για την εξέλιξη της υγείας του ασθενή καθώς και της πρόγνωσης της. Η σωστή και πλήρης ενημέρωση, σύμφωνα πάντα με τις επιθυμίες του ασθενή και τις ανάγκες των συγγενών, βοηθά στην σωστή λήψη αποφάσεων σε κρίσιμα ζητήματα στο τέλος της ζωής καθώς και στη καλύτερη προσαρμογή των φροντιστών μετά το θάνατο. Ανάγκες για ενημέρωση, μπορεί να προκύψουν και για τα διαδικαστικά θέματα μετά το θάνατο του ασθενούς<sup>141</sup>. Τέλος, σε έρευνες προκύπτει πως οι συγγενείς ήταν πάντα ενημερωμένοι για την εξέλιξη της υγείας των ασθενών, από τους γιατρούς και τους νοσηλευτές των ξενώνων σε σχέση με το νοσοκομείο που ήταν συνήθως ενημερωμένοι σε ποσοστό 90% και 44% αντιστοίχως. Επιπλέον, οι ενημερώσεις και οι πληροφορίες που έλαβαν οι συγγενείς ήταν πιο κατανοητές στον ξενώνα από ότι στο νοσοκομείο με ποσοστό 75% έναντι 46%<sup>142</sup>.

### 3) Οικονομική υποστήριξη

Η συνεχής παροχή φροντίδας, μπορεί να έχει επιπτώσεις στον επαγγελματικό και οικονομικό τομέα των φροντιστών και συγγενών. Η απώλεια εργασίας τόσο του ασθενή όσο και των φροντιστών είναι συχνό φαινόμενο με αποτέλεσμα την σημαντική μείωση εσόδων<sup>143</sup>. Η φροντίδα ατόμων με καρκίνο είναι πολυέξοδη και οι

θεραπείες (είτε στοχευμένες είτε με βιολογικούς παράγοντες) κυμαίνονται στις 60.000-100.000 \$ το χρόνο, ενώ οι καλύψεις από τις ασφαλιστικές εταιρείες ποικίλουν. Οι συγγενείς και οι φροντιστές συχνά καλούνται να πουλήσουν σπίτι, να πάρουν δάνεια ακόμα και να δηλώσουν πτώχευση για να μπορέσουν να ανταποκριθούν στις αυξανόμενες απαιτήσεις της φροντίδας<sup>144,145</sup>.

4) Παρατεταμένος ή περιπλεγμένος θρήνος μπορεί να εμφανιστεί στους συγγενείς ή φροντιστές και συνδέεται με την έλλειψη της προετοιμασίας για την επερχόμενη απώλεια. Η έγκαιρη παραπομπή σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας επηρεάζει θετικά την προσαρμογή των συγγενών στην απώλεια των αγαπημένων τους προσώπων<sup>146,147</sup>.

### 5.3 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ.

Οι έρευνες έχουν αποδείξει πως οι φροντιστές επωφελούνται από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την πρόγνωση, έχουν ανάγκη να γνωρίζουν την εξέλιξη. Οι πληροφορίες που παρέχονται πρέπει να είναι αυτές που χρειάζονται οι φροντιστές. Παροχή ενημέρωσης για θέματα ποιότητας ζωής και πρακτικά ζητήματα μπορούν να προσφέρουν αυτοπεποίθηση στον φροντιστή και να βελτιστοποιήσουν την παροχή φροντίδας. Οι παρεμβάσεις που μπορούν να γίνουν είναι:

- Αποτελεσματική επικοινωνία και πληροφόρηση μεταξύ ασθενή, φροντιστή και επαγγελματία υγείας
- Εξατομικευμένη πληροφόρηση για κοινωνική και οικονομική υποστήριξη
- Αξιολόγηση συμπτωμάτων φροντιστή για έγκαιρη αναγνώριση συμπτωμάτων κούρασης
- Ενθάρρυνση των φροντιστών για μικρά διαλείμματα ώστε να αναπαύονται τόσο σωματικά όσο και ψυχικά, να διατηρούν μια υγιεινή διατροφή, να ασκούνται, να υποβάλλονται σε προληπτικές εξετάσεις, να συμμετέχουν σε ομάδες φροντιστών για αλληλοϋποστήριξη και να αναζητούν εξειδικευμένη φροντίδα όταν τη χρειάζονται
- Συμμετοχή των συγγενών-φροντιστών στη διεπιστημονική ομάδα για την κοινή λήψη των αποφάσεων και διερεύνηση των επιθυμιών και των αναγκών τους.
- Εκμάθηση δεξιοτήτων φροντίδας και θεραπευτικών παρεμβάσεων είναι μερικά από τα μέτρα που ανακουφίζουν τους φροντιστές ασθενών με χρόνιες παθήσεις όπως άνοια, καρκίνος, εγκεφαλικό και καρδιακή ανεπάρκεια.<sup>137,148</sup>

## **ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6<sup>ο</sup>**

### **ΜΕΘΟΔΟΣ ΚΑΙ ΥΛΙΚΟ**

#### **6.1 ΣΚΟΠΟΣ**

Η παρούσα εργασία σκοπεύει στη συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση των εμπειριών των συγγενών-φροντιστών ασθενών με καρκίνο στο τέλος της ζωής που λαμβάνουν ανακουφιστική καταστολή.

#### **6.2 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ**

Η μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε για τη συγκεκριμένη εργασία είναι με βάση τις κατευθυντήριες οδηγίες PRISMA<sup>149</sup>. Οι βάσεις δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν για τη συγκεκριμένη μελέτη είναι οι PUBMED, COCHRANE LIBRARY και WILEY ONLINE LIBRARY. Η αναζήτηση διήρκησε από 1/5/2019-10/7/2019.

Οι λέξεις “κλειδιά” που χρησιμοποιήθηκαν είναι: palliative sedation, experiences, cancer, relatives, caregivers, end of life, perceptions, continuous deep sedation, family καθώς και όλοι οι πιθανοί συνδυασμοί αυτών.

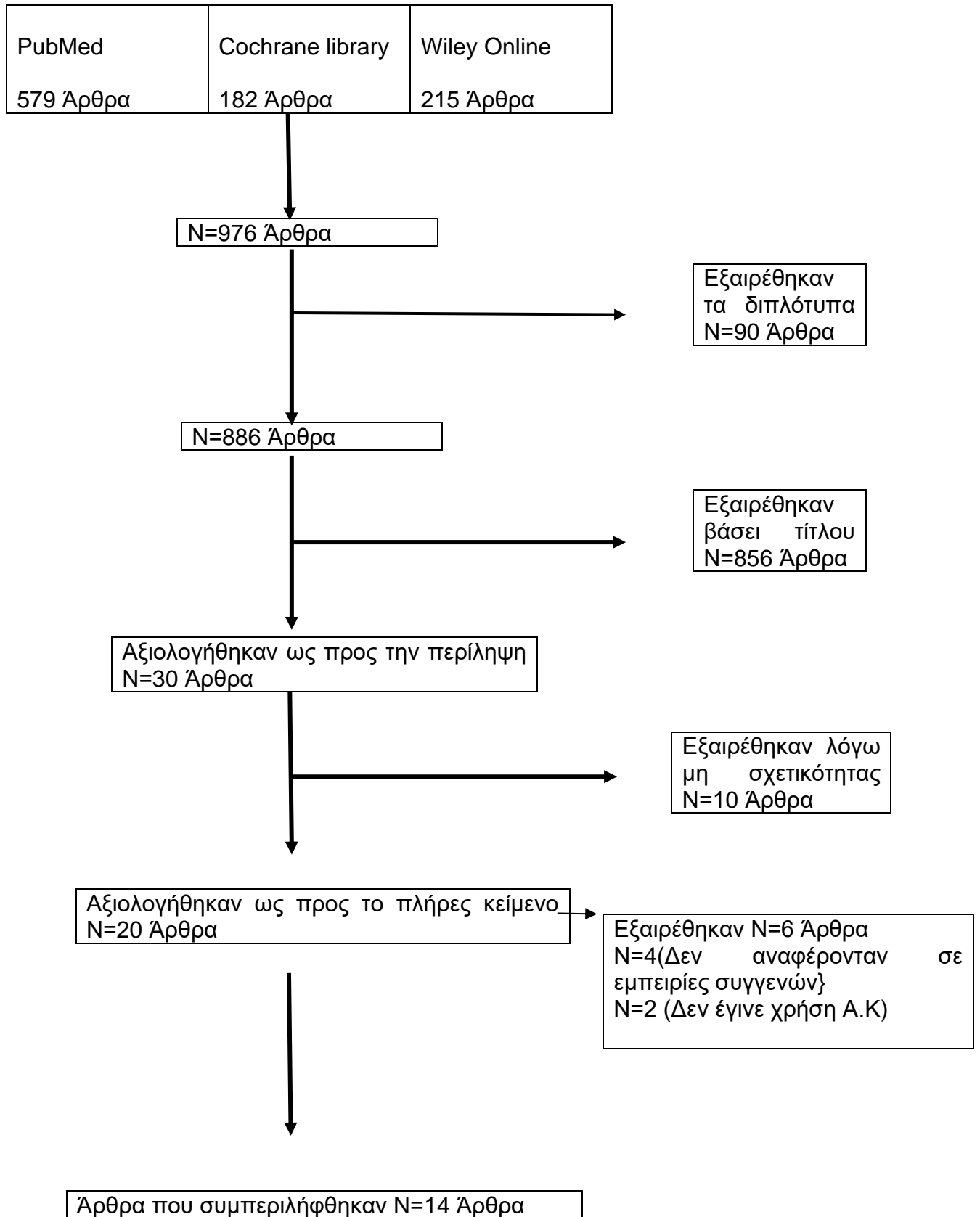
Κριτήρια επιλογής για την ένταξη μελετών στην ανασκόπηση τέθηκαν τα εξής:

- Πρωταρχικές έρευνες
- Δείγμα αποτελούμενο από ενήλικες ασθενείς
- Δημοσίευση στην Αγγλική, Ελληνική και Ισπανική γλώσσα
- Χρονολογία δημοσίευσης από 1/1/2007 έως 30/6/2019

Κριτήρια αποκλεισμού μελετών από την ανασκόπηση τέθηκαν τα εξής:

- Άρθρα βιβλιογραφικής ανασκόπησης, συστηματικές ανασκοπήσεις, περιλήψεις διατριβών και πρωτόκολλα ερευνών
- Δημοσιευμένες σε οποιαδήποτε άλλη γλώσσα πλην της Αγγλικής, Ισπανικής και Ελληνικής.
- Δείγμα αποτελούμενο αποκλειστικά από επαγγελματίες φροντιστές και επαγγελματίες υγείας.

### 6.3 ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ ΡΟΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗΣ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ





## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7<sup>ο</sup>**

### **ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ**

Στους πίνακες που ακολουθούν παρουσιάζονται τα χαρακτηριστικά των μελετών που περιλαμβάνονται στην ανασκόπηση, ανάλογα με το υπό μελέτη αντικείμενο.

ΠΙΝΑΚΑΣ 7.1

Μελέτη – Έτος –Χώρα	Σχεδιασμός μελέτης	Διάρκεια	Μέθοδος συλλογής δεδομένων	Μέγεθος Δείγματος	Σκοπός	Αποτελέσματα
Tursonon O. και συν. 2016. Ισραήλ <sup>150</sup>	Διαχρονική μελέτη	T1: πριν την έναρξη της Α.Κ. T2: 1-4 μήνες μετά το θάνατο των ασθενών	Προσαρμοσμένο ερωτηματολόγιο της Morita 2004 <sup>151</sup>	34 συγγενείς	Να περιγραφούν και να συγκριθούν οι εμπειρίες των συγγενών ασθενών που έλαβαν Α.Κ. κατά την έναρξη της θεραπείας και αφού οι ασθενείς απεβίωσαν.	Οι συγγενείς αναφέρουν ικανοποίηση σχετικά με τη χρήση της Α.Κ. Ωστόσο, εξέφρασαν διαχρονικά την ανάγκη για περισσότερη πληροφόρηση και ταχύτερη έναρξη της Α.Κ.
Eun Y. και συν. 2017 Κορέα <sup>152</sup>	Ποιοτική μελέτη	Πριν και κατά τη διάρκεια της Α.Κ. σε ασθενείς με τρίμηνο προσδόκιμς επιβίωσης	Ατομικές συνεντεύξεις σε βάθος	13 συνεντεύξεις: 2 συνεντεύξεις με τους ασθενείς, 3 συνεντεύξεις με τους συγγενείς και τους ασθενείς μαζί και τέλος, 8 συνεντεύξεις	Να διερευνηθούν οι εμπειρίες των συγγενών σχετικά με την Α.Κ. και τα θέματα που προκύπτουν στο τέλος της ζωής.	Οι συγγενείς αναφέρουν ικανοποίηση από τη χρήση Α.Κ. με ταυτόχρονη ανακούφιση συμπτωμάτων.

				ΙΣ με τους συγγενείς-φροντιστές		
Bruinsma S. και συν. 2013 <sup>153</sup> Ολλανδία	Ποιοτική μελέτη	3-12 μήνες από το θάνατο του ασθενούς	Ατομικές και ομαδικές ημιδομημένες συνεντεύξεις με ερωτηματολόγιο που βασίστηκε στις κατευθυντήριες οδηγίες για την Α.Κ. στη Δανία <sup>154</sup> .	14 συγγενείς	Να διερευνηθεί πως οι συγγενείς αξιολογούν την Α.Κ.	-Θετικά : 1) μείωση του 'υποφέρειν' 2) προετοιμασία για τον επερχόμενο θάνατο 3) συμμετοχή των συγγενών στη λήψη αποφάσεων και στη φροντίδα του ασθενούς. -Αρνητικά: 1) ελλιπής ενημέρωση 2) ταύτιση της Α.Κ. με ευθανασία
Vayne-Bossert P. και συν. 2013 Ελβετία <sup>155</sup>	Αναδρομική μελέτη.	Κατά τη διάρκεια της εφαρμογής της Α.Κ.	Ερωτηματολόγια βασισμένο στο famcare-προσαρμοσμένο στην Α.Κ.	10 συγγενείς	Να διερευνηθούν οι εμπειρίες των συγγενών κατά τη διάρκεια της χρήσης της Α.Κ.	9 συγγενείς ήταν ικανοποιητικά πληροφορημένοι σχετικά με την Α.Κ., το 70% θεωρούν ότι η έναρξη της Α.Κ. έγινε σε σωστό χρόνο και ήταν αποτελεσματική στον περιορισμό των συμπτωμάτων .
Raus K. και συν. 2014 Ηνωμ. Βασίλειο, Ολλανδία και Βέλγιο <sup>156</sup>	Ποιοτική μελέτη	Μετά από την χρήση της Α.Κ.	Ημιδομημένες ατομικές συνεντεύξεις	34 συγγενείς	Να διερευνηθούν οι τρόποι με τους οποίους οι φροντιστές ανταποκρίνονται στο στρες κατά τη διάρκεια της Α.Κ.	Οι συγγενείς αντιλαμβάνονται την συμμετοχή τους στη χρήση της Α.Κ σαν δική τους ηθική ευθύνη και αυτό τους βοηθά στο να διαχωρίσουν την Α.Κ. από την ευθανασία.
Bruinsma SM. Και συν. 2014. Ηνωμ. Βασίλειο,	Ποιοτική μελέτη	3-18 μήνες μετά το θάνατο	Ατομικές ημιδομημένες συνεντεύξεις εις βάθος	38 συγγενείς	Να διερευνηθούν οι περιγραφές των συγγενών και οι εμπειρίες από τη	Οι περισσότεροι συγγενείς πίστευαν ότι η καταστολή είχε συμβάλει σε έναν «καλό θάνατο» για τον ασθενή, ωστόσο πολλοί εξέφρασαν ανησυχίες.

Ολλανδία και Βέλγιο <sup>157</sup>		των ασθενών			χρήση Α.Κ. και να εντοπιστούν και να εξηγηθούν οι διαφορές μεταξύ των ερωτηθέντων από την Ολλανδία, το Βέλγιο και το Ηνωμένο Βασίλειο.	Αρκετοί συγγενείς ανέφεραν ότι η έναρξη της καταστολής έγινε τη σωστή στιγμή και πρόλαβαν να πουν αντίο.
Van Dooren S. και συν. 2009. Ολλανδία <sup>158</sup>	Αναδρομική μελέτη	Κατά τη διάρκεια της χρήσης της Α.Κ.	Liverpool care of the dying pathway(LCP)	45 συγγενείς	Να διερευνηθούν και να αξιολογηθούν οι ανησυχίες των συγγενών κατά τη διάρκεια της χρήσης της Α.Κ.	51% των συγγενών εμφάνισαν ανησυχίες μετά την έναρξη της θεραπείας. 27% των συγγενών ανησύχησαν σχετικά με το σκοπό της Α.Κ., 29% ανησύχησαν για την ευημερία του ασθενούς και 18% ανησύχησαν για την υγεία τη δική τους.
Mercadante S. και συν. 2012. Ιταλία <sup>159</sup>	Αναδρομική μελέτη	Κατά τη διάρκεια της Α.Κ.	Ανάλυση ιατρικών αρχείων ασθενών που περιλάμβαναν δεδομένα σχετικά με τη λήψη απόφασης, τα αίτια, τη διάρκεια και τα μέσα εφαρμογής της Α.Κ., καθώς και το βαθμό ικανοποίησης	49 ασθενείς έλαβαν Α.Κ. πριν πεθάνουν στο σπίτι.	Μελετήθηκαν πληροφορίες σχετικά με τη συμμετοχή ή μη των συγγενών στις αποφάσεις για Α.Κ. και την ικανοποίησή τους σχετικά με το σκοπό και την αποτελεσματικότητα της Α.Κ.	63,3 % των περιπτώσεων η πρόταση για Α.Κ. έγινε από τους επαγγελματίες υγείας, 4,1% η πρόταση για Α.Κ έγινε από τους συγγενείς και 32,6% η απόφαση για Α.Κ. λήφθηκε από κοινού. Οι συγγενείς 46 ασθενών δηλώνουν ικανοποίηση από την Α.Κ.
Morita T. και συν.	Ποιοτική μελέτη	6-12 μήνες μετά το	Ερωτηματολογία	512 συγγενείς-φροντιστές	Να συγκριθούν οι απόψεις σχετικά με την Α.Κ	Οι ασθενείς και οι συγγενείς του θεωρούν πως ο θάνατος μετά από τη χρήση Α.Κ. είναι ένας 'καλός' θάνατος.

2019. Ιαπωνία <sup>160</sup>		θάνατο των ασθενών.			ανάμεσα σε ασθενείς με καρκίνο, οικογένειες που θρηνούν, ιατροί κατ'οίκον και ειδικοί στην Α.Φ.	Θεωρούν ότι η Α.Κ. είναι κατάλληλη για έντονα και δύσκολα διαχειρίσιμα συμπτώματα. Αναφέρουν πως η Α.Κ. μπορεί να είναι κατάλληλη ακόμα και σε ασθενείς που έχουν προσδόκιμο επιβίωσης μήνες.
Mitsunori M. και συν. 2008. Ιαπωνία <sup>161</sup>	Αναδρομική ποσοτική μελέτη	Μετά το θάνατο των ασθενών	Ερωτηματολόγια και ανάλυση ιατρικών αρχείων	165 συγγενείς	Να διερευνήσει τους παράγοντες που οδηγούν σε ένα 'καλό' θάνατο σύμφωνα με τις απόψεις των συγγενών	Η Α.Κ. οδηγεί σε έναν 'κακό' θάνατο σύμφωνα με τους συγγενείς της έρευνας
Koike K. και συν. 2015. Ιαπωνία <sup>162</sup>	Αναδρομική μελέτη	Μετά το θάνατο των ασθενών	Ερωτηματολόγια και ανάλυση ιατρικών αρχείων	20 συγγενείς	Να γίνουν κατανοητά η ικανοποίηση και το συναισθηματικό στρες που βιώνουν οι συγγενείς με τη χρήση της Α.Κ.	47% των συγγενών αναφέρουν ότι ήταν ικανοποιημένοι με τη χρήση της Α.Κ. ενώ το 23,1% δεν είναι σίγουροι. Περισσότερο από το 60% των οικογενειών, ωστόσο, εκδήλωσαν α υψηλό επίπεδο συναισθηματικής δυσφορίας που σχετίζεται με την Α.Κ. Το 30,8% των συγγενών ανέφεραν ότι τους προκαλούσε άγχος το γεγονός ότι δεν μπορούσαν να επικοινωνήσουν με τον ασθενή, ενώ το 23,1 πιστεύει ότι η Α.Κ. συντομεύει τη ζωή των ασθενών και ότι μπορεί να υπάρχει άλλος τρόπος να ανακουφίσει από τα συμπτώματα. Τέλος, μια οικογένεια ανέφερε ότι η Α.Κ. είναι ένα είδος ευθανασίας.

Bruinsma S.M. και συν. 2016 Ολλανδία <sup>163</sup>	Αναδρομική μελέτη	14-32 μήνες μετά το θάνατο των ασθενώ ν	Ερωτηματολόγια (Quality of Death and Dying, Cantril Ladder, Short Form 36 Health Survey (SF-36), VOICES, Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), Structured Interview for Symptoms and Concerns(SISC)	151 συγγενείς ασθενών που έλαβαν Α.Κ και 90 συγγενείς ασθενών που πέθαναν από μη ξαφνικό θάνατο χωρίς τη χρήση της Α.Κ.	Να διερευνηθούν οι εμπειρίες των συγγενών των οποίων οι συγγενείς έλαβαν Α.Κ. στο τέλος της ζωής και να συγκριθούν με τις εμπειρίες συγγενών ασθενών που δεν έλαβαν Α.Κ. και δεν πέθαναν από ξαφνικό θάνατο	Δεν διαπιστώθηκαν σημαντικές διαφορές στις εκτιμήσεις των συγγενών σχετικά με την ποιότητα της περίθαλψης στο τέλος της ζωής, την ποιότητα ζωής των ασθενών την τελευταία εβδομάδα πριν από το θάνατο και την ποιότητα της θνησιμότητάς τους, μεταξύ των ασθενών που έλαβαν και δεν έλαβαν καταστολή. Επίσης, δεν υπήρχε σημαντική διαφορά στην ικανοποίηση των συγγενών από τη ζωή τους, τη γενική τους υγεία και την ψυχική τους ευεξία μετά τον θάνατο του ασθενούς.
Mercadante S. και συν. 2008 Ιταλία <sup>164</sup>	Προοπτική μελέτη	Πριν την έναρξη της Α.Κ. και μια εβδομάδα μετά το θάνατο των ασθενώ ν	Ερωτηματολόγιο και ανάλυση ιατρικών αρχείων	42 συγγενείς	Να διερευνηθούν οι απόψεις των συγγενών για την καταστολή.	Οι συγγενείς συμμετείχαν ενεργά στην λήψη απόφασης της καταστολής και στην γενικότερη φροντίδα στο τέλος της ζωής. Όλοι οι συγγενείς συμφώνησαν για την αποτελεσματικότητα της Α.Κ. στο να ελέγχει τα μη διαχειρίσιμα συμπτώματα και στο ότι δεν επισπεύδει το θάνατο του ασθενούς.

Οι Tursunov O και συν.<sup>150</sup> μελέτησαν τις εμπειρίες των συγγενών, στους οποίους συμπεριέλαβαν όχι μόνο τα άμεσα μέλη της οικογένειας ( πατέρας, μητέρα, αδέρφια, σύζυγος, τέκνα) αλλά και τους φίλους που είχαν εμπλακεί συναισθηματικά στην όλη διαδικασία. Δε χρησιμοποίησαν αυτούσιο το ερωτηματολόγιο της Morita 2004<sup>151</sup> καθώς, θέλησαν να το προσαρμόσουν στα δεδομένα της χώρας τους. Για το λόγο αυτό σταθμίστηκε αφού πρώτα προστέθηκαν ερωτήσεις για να αποτυπωθούν ορθότερα οι εμπειρίες. Εστίασαν κυρίως στην ικανοποίηση της παρεχόμενης φροντίδας, στην επικοινωνία με τους Επαγγελματίες Υγείας και στην εκ των υστέρων επαναξιολόγηση της χρήσης Α.Κ, υπό το πρίσμα των ηθικών διλημάτων. Στην πορεία της μελέτης, ορισμένοι συμμετέχοντες εξέφρασαν την ανάγκη να περιγράψουν αναλυτικότερα τα συναισθήματά τους. Έτσι, προστέθηκαν και ανοιχτού τύπου απαντήσεις στη μελέτη, πέραν του ερωτηματολογίου. Η πλειοψηφία των συγγενών (T1:n=28, T2:n=22) δήλωσαν ικανοποίηση από τη χρήση της Α.Κ, αναγνωρίζοντας μείωση του 'υποφέρειν' των ασθενών. Ταυτόχρονα όμως, ανέφεραν και απουσία κατάλληλης ενημέρωσης. Το 50% αυτών πληροφορήθηκε σχετικά με την Α.Κ την ίδια μέρα της εφαρμογής της. Η παρατήρηση αυτή, αντανακλάται και στη μεταβολή της αξιολόγησης του χρόνου έναρξης. Στο T1 οι 26 υποστήριξαν ως κατάλληλη τη στιγμή έναρξης, ενώ στο T2 μόλις οι 16, αναφέροντας σημαντική καθυστέρηση. Ολοκληρώνοντας, το 1/3 των συγγενών παρ' όλο που αναγνώριζε την καταστολή ως μοναδικό τρόπο ανακούφισης, θεωρούσε πως με τη χρήση της περιοριζόταν το προσδόκιμο επιβίωσης. Ωστόσο ήταν κοινά αποδεκτό πως η επιλογή της από τους επαγγελματίες υγείας δε στόχευε στην επίσπευση του θανάτου.

Οι Eun Y και συν.<sup>152</sup> μελέτησαν τις εμπειρίες όχι μόνο των συγγενών, αλλά και των ασθενών. Χρησιμοποίησαν μια σειρά ανοιχτών ερωτήσεων σχετικά με την κατάσταση του ασθενούς και τα συμπτώματα που εμφανίζει, τις τρέχουσες θεραπείες, την πιθανή επιδείνωση της νόσου, την αντίληψη περί θανάτου, τη συμβολή των επαγγελματιών υγείας στην εξασφάλιση ενός 'ειρηνικού' θανάτου και την αναζήτηση ανακούφισης επί χειροτέρευσης της κατάστασης. Οι ασθενείς εξέφρασαν την επιθυμία για παράταση της ζωής καθώς και το να βιώσουν έναν ήρεμο θάνατο, ενώ δεν παρέλειψαν να αναφέρουν την ανεπαρκή πληροφόρηση που δέχτηκαν. Τα δυο τελευταία δεδομένα εκφράστηκαν και από τους συγγενείς που επιπλέον ανέφεραν σημαντικές δυσκολίες στη ανοιχτή επικοινωνία με τους οικείους τους όσον αφορά το επικείμενο τέλος.

Στη μελέτη των Bruinsma S. Και συν.<sup>153</sup> οι συγγενείς ανέφεραν ως κύριο λόγο έναρξης της Α.Κ. την ανακούφιση των συμπτωμάτων που είχαν ενταθεί. Ως προς το ποιος θα ήταν ο πλέον κατάλληλος να λάβει μια τέτοια απόφαση στην πλειοψηφία αναδείχτηκε ο ιατρός, έπειτα οι συγγενείς και τέλος, ο ίδιος ο ασθενής. Η Α.Κ. αναδείχτηκε ως η καταλληλότερη λύση για την αντιμετώπιση της παρούσας σύμφωνα πάντα με τους συγγενείς. Ωστόσο, κάποιοι ασθενείς ανέφεραν την καταστολή σαν 'αργή' ευθανασία, ενώ άλλοι είχαν ξεκαθαρίσει τις διαφορές ανάμεσα στις δυο αυτές έννοιες. Διαμόρφωσαν ένα ημιδομημένο ερωτηματολόγιο

χρησιμοποιώντας τις διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες της Δανίας για την Α.Κ.<sup>154</sup> Οι πρώτες τρεις συνεντεύξεις ήταν πιλοτικές και αυτό οδήγησε σε κάποιες αλλαγές στη δομή του ερωτηματολογίου. Το ερωτηματολόγιο αυτό κάλυπτε διάφορα θέματα όπως, πληροφορίες για τους συγγενείς και για τους ασθενείς, πληροφορίες σχετικά με τη διαδικασία λήψης απόφασης, πληροφορίες σχετικά με την πληροφόρηση και την επικοινωνία, τη διαδικασία της καταστολής και την γενική εντύπωση των συγγενών από την Α.Κ.

Στην έρευνα των Vayne-Bossert και συν.<sup>155</sup> ο ασθενής όριζε το ποιός θα είναι ο κοντινότερος συγγενής-φροντιστής του κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του. Οι ερωτήσεις του ερωτηματολογίου αφορούσαν τη ποιότητα και την ποσότητα των πληροφοριών, το ποιος ενημέρωσε τους συγγενείς για τη χρήση της Α.Κ., λεπτομέρειες σχετικά με την έναρξη της Α.Κ., διερεύνηση σχετικά με την αποτελεσματικότητα της καταστολής στο να περιορίσει τα συμπτώματα και τέλος, τα συναισθήματα των συγγενών κατά τη διάρκεια της Α.Κ. Η ερευνητική ομάδα ουσιαστικά, χρησιμοποίησε την FAMCARE κλίμακα<sup>165</sup>. Η κλίμακα αυτή διερευνά την ικανοποίηση της οικογένειας σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα γενικά και όχι σχετικά με την ανακουφιστική καταστολή. Για αυτό το λόγο, το αναδιαμόρφωσαν ώστε να καλύπτει τις ανάγκες της συγκεκριμένης μελέτης. Το ερωτηματολόγιο αποτελούνταν από 29 ερωτήσεις και από 3 ανοιχτού τύπου ερωτήσεις ώστε να διευκολύνουν τους συγγενείς να εκφράσουν τα συναισθήματα τους. 7 στους 10 συγγενείς ενημερώθηκαν για την Α.Κ. κατά τη διάρκεια της εισαγωγής στο νοσοκομείο και όχι νωρίτερα. Οι 9 στους 10 συγγενείς θεώρησαν ότι η Α.Κ. ήταν η καλύτερη λύση στο να ανακουφίσει τους ασθενείς και ότι είχαν εξαντλήσει τις θεραπευτικές επιλογές πριν την εφαρμογή της Α.Κ. Επίσης, η στιγμή έναρξης θεωρήθηκε σωστή και όσον αφορά τη φροντίδα που έλαβε ο ασθενής κατά τη διάρκεια της καταστολής, από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, ανέφεραν ότι ήταν υπεραρκετή. Αναφορικά με τις συναισθηματικές επιπτώσεις της Α.Κ., τα 2/3 των συγγενών ανέφεραν ότι αισθάνθηκαν υπεύθυνοι για την απόφαση της Α.Κ., ενώ 3 στους 10 ανέφεραν ότι η Α.Κ. περιόρισε το προσδόκιμο επιβίωσης των ασθενών.

Η ομάδα του Raus K. και συν.<sup>156</sup> πραγματοποίησε συνεντεύξεις με 57 ιατρούς, 73 νοσηλευτές και 34 συγγενείς ασθενών που έλαβαν Α.Κ. στο τέλος της ζωής τους. Συμπεριέλαβαν ασθενείς που έλαβαν βαθιά αλλά και ενδιάμεση καταστολή, με τους πρώτους να υπερτερούν. Οι δομές που χορηγήθηκε η Α.Κ. ήταν είτε το σπίτι του ασθενούς, είτε το νοσοκομείο, είτε ξενώνας, είτε τμήμα Α.Φ. Σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες εξέφρασαν ότι η εμπλοκή τους στην Α.Κ. δεν είναι δυνατόν να μην επιφέρει κάποιο συναισθηματικό αντίκτυπο. Το πόσο έντονο θα είναι αυτό, εξαρτάται από το πόσο 'κοντά' αισθάνονται με τον ασθενή, και αυτό φυσικά αφορά τους συγγενείς αλλά και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό που έχει αναλάβει τη φροντίδα του ασθενούς. Στη συγκεκριμένη μελέτη οι ιατροί και οι νοσηλευτές θεωρούν ότι η απόφαση για χρήση ή μη της Α.Κ. άπτεται των ασθενών και όχι των ίδιων. Οι συγγενείς από την άλλη θεωρούν δική τους ευθύνη τη συμμετοχή τους στη Α.Κ. και αυτό φαίνεται να τους βοηθά να το διαχωρίζουν από την ευθανασία.



Η έρευνα των Bruinsma SM. και συν.<sup>157</sup> αφορά ασθενής που έλαβαν Α.Κ. στο τέλος της ζωής τους σε χώρους νοσοκομείων, ξενώνες και τμήματα Α.Φ σε τρεις χώρες, στην Ολλανδία, το Βέλγιο και το Ηνωμένο Βασίλειο. Κάποιοι συγγενείς αναφέρουν ότι είχαν προηγούμενη εμπειρία με την χρήση της καταστολής ενώ φρόντιζαν κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας, ενώ κάποιοι άλλοι είχαν ακούσει για αυτήν από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης. Συγγενείς από την Ολλανδία και το Βέλγιο ανέφεραν ότι ο θεράπων ιατρός τους είχε ενημερώσει για την χρήση και την εφαρμογή της καταστολής, ενώ οι συγγενείς από το Ηνωμένο Βασίλειο δεν ήταν σίγουροι για την επιλογή της Α.Κ. και αυτό το γεγονός τους προκαλούσε στρες. Χαρακτηριστικό είναι το γεγονός ότι οι συγγενείς από την Ολλανδία και το Βέλγιο αναφέρονταν στην Α.Κ. με το όνομα της, οι συγγενείς από το Ηνωμ. Βασίλειο χρησιμοποιούσαν τις εκφράσεις να 'κοιμηθεί', να τον 'ηρεμήσει', να τον 'ρίξει σε κώμα' και να τον 'χαλαρώσει'. Οι συγγενείς γνώριζαν πως ο σκοπός της Α.Κ. ήταν να περιορίσει το 'υποφέρειν'. Κατά τη διάρκεια της εφαρμογής της Α.Κ., αρκετοί ήταν οι συγγενείς που ανησυχούσαν σχετικά με την ευεξία του ασθενή και αυτή ανησυχία μεγάλωνε όσο αυξάνονταν και οι μέρες της καταστολής. Ανησυχούσαν διότι κάποιοι συγγενείς θεωρούσαν ότι δεν 'κοιμήθηκε' ο ασθενής αρκετά γρήγορα όπως περίμεναν, ή ότι η καταστολή δεν ήταν αρκετά βαθιά με αποτέλεσμα να υπάρχει ελάχιστο θεραπευτικό αποτέλεσμα στα μη αντιμετωπίσιμα συμπτώματα. Επίσης, και το αντίθετο, δηλαδή να γίνεται χρήση βαθιάς καταστολής ενώ θα ήθελαν λιγότερο για να μπορούν να επικοινωνούν μαζί τους. Στην Ολλανδία και στο Βέλγιο, αναφέρουν ότι είναι ικανοποιημένοι από τις διαδικασίες που έγιναν για να αποχαιρετήσουν καθώς, έγινε σε σχεδιασμένο γεγονός είτε πριν την έναρξη της Α.Κ. είτε κατά τη διάρκεια. Παρόλα αυτά, ελάχιστοι συγγενείς αισθάνθηκαν αμήχανα όταν ο ασθενής απέκτησε ξανά για λίγο τις αισθήσεις του και είχαν ήδη αποχαιρετήσει. Οι συγγενείς που έχουν χρόνο και αποχαιρετούν τον δικό τους άνθρωπο διαχειρίζονται τα συναισθήματα τους και πενθούν χωρίς να εμφανίζουν παθολογικές καταστάσεις πένθους.

Οι Van Dooren S. και συν.<sup>158</sup> μελέτησαν τα αρχεία ενός συγκεκριμένου τμήματος Α.Φ. στο οποίο χρησιμοποιούσαν μια τυποποιημένη μέθοδο εγγραφής δεδομένων για την παρακολούθηση της φροντίδας και των αποτελεσμάτων της στη φάση του θανάτου, αναφερόμενη ως Liverpool Care of the Dying Pathway (LCP)<sup>166</sup>. Το LCP αποτελείται από 3 τμήματα. Στο πρώτο τμήμα καταγράφεται η τωρινή κατάσταση του ασθενούς καθώς και οι ανάγκες των ασθενών και των συγγενών και γίνονται οι πρώτες συζητήσεις για το πλάνο φροντίδας. Σε περιπτώσεις που απαιτείται Α.Κ., καταγράφονται τα μη διαχειρίσιμα συμπτώματα, το σκοπό της θεραπείας και η σημασία του αποχαιρέτισμού για τους συγγενείς και τον ασθενή, όταν αυτός μπορεί να λάβει αποφάσεις και να εκφράσει τις επιθυμίες του. Στο δεύτερο τμήμα, καταγράφονται τα πιθανά προβλήματα και οι ανησυχίες του ασθενούς για τις επόμενες 4 και 12 ώρες, ενώ επιλύονται όλα τα προβλήματα που μπορεί να εμφανίζουν οι συγγενείς μέσα σε 12 ώρες. Τέλος, στο τρίτο μέρος καταγράφεται η φροντίδα που παρέχεται αφού ο ασθενής αποβιώσει. Η μελέτη αυτή χρησιμοποίησε τα πρώτα δυο τμήματα. Το πρώτο μέρος χρησιμοποιήθηκε για να μελετηθεί με ποιόν συζητήθηκε το πλάνο της Α.Κ. και για το εάν οι συγγενείς ανέφεραν ότι κατανόησαν

το πλάνο αυτό. Το δεύτερο μέρος, χρησιμοποιήθηκε για να εντοπιστούν οι αυθόρμητες ανησυχίες των συγγενών εγγεγραμμένες σε φόρμες ανά 12 ώρες. Οι αυθόρμητες αυτές, ανησυχίες κατηγοριοποιήθηκαν σε τρεις κατηγορίες: στις ανησυχίες για το σκοπό της Α.Κ., στις ανησυχίες για το πιθανό 'υποφέρειν' του ασθενούς κατά τη διάρκεια της Α.Κ. και στις ανησυχίες για τους ίδιους τους συγγενείς.

- Στο 67% των περιπτώσεων η απόφαση για τη χρήση της Α.Κ. έγινε μαζί με τον ασθενή.
- Όλοι οι συγγενείς κατανόησαν την διαδικασία και έδωσαν την συγκατάθεση τους.
- Το 51% των συγγενών εξέφρασαν ανησυχίες από την έναρξη της Α.Κ. έως το θάνατο.
- Το 27% των συγγενών, οι ανησυχίες που εμφάνισαν αφορούσαν το σκοπό της Α.Κ. Κάποιοι από αυτούς ανέφεραν πως θα προτιμούσαν την ευθανασία ενώ κάποιοι άλλοι σύγχεαν την Α.Κ. με την ευθανασία.

Ωστόσο, σε όλες αυτές τις περιπτώσεις, οι επαγγελματίες υγείας διαχειρίστηκαν τις ανησυχίες αυτές με το να παρέχουν κι άλλες πληροφορίες ή να επαναλάβουν τις ήδη ειπωμένες.

- Το 29% των συγγενών ανέφεραν ανησυχίες σχετικά με την ευημερία του ασθενούς κατά τη διάρκεια της εφαρμογής της καταστολής. Τους απασχολούσε το γεγονός ότι κάποιοι ασθενείς παρουσίαζαν επιθανάτιο ρόγχο και τους προκαλούσε άγχος ότι κάτι δεν γίνεται όπως πρέπει να γίνει. Ενώ σε κάποιες περιπτώσεις χρειαζόταν η αύξηση της δόσης των κατασταλτικών φαρμάκων.

Τέλος, το 18% των συγγενών ανέφεραν ανησυχίες για τους ίδιους. Αίσθημα εξάντλησης από την έλλειψη ύπνου και τα ανυπόφορα συναισθήματα που ένιωθαν από την εικόνα των αγαπημένων τους προσώπων να υποφέρουν ήταν από τις ανησυχίες που εξέφρασαν.

Ανησυχίες εμφανίστηκαν όταν η Α.Κ. είχε μέση διάρκεια 46 ώρες ,ενώ λιγότερες ανησυχίες εκφράστηκαν με μικρότερη διάρκεια καταστολής (19,5 ωρών).

Στην μελέτη των Mercadante S. και συν<sup>159</sup> ένας ιατρός είχε εκπαιδευτεί στο να συλλέξει δεδομένα από τα αρχεία τριών τμημάτων Α.Φ. Συγκεκριμένα, αναζητούσε :

- τα χαρακτηριστικά των ασθενών
- τις ενδείξεις για έναρξη Α.Κ.
- τη διάρκεια της Α.Κ.
- τα φάρμακα και τις δόσεις που χρησιμοποιήθηκαν κατά τη διάρκεια και τη στιγμή του θανάτου
- τη συμμετοχή ή μη των συγγενών στη λήψη απόφασης καθώς και
- την ικανοποίηση των συγγενών ή μη από το αποτέλεσμα της Α.Κ.

Στο 63,3 % των περιπτώσεων η πρόταση για Α.Κ. έγινε από τους επαγγελματίες υγείας, 4,1% η πρόταση για Α.Κ έγινε από τους συγγενείς και 32,6% η απόφαση για Α.Κ. λήφθηκε από κοινού. Το παραλήρημα μόνο ή σε συνδυασμό με άλλα συμπτώματα ήταν η πιο συχνή ένδειξη για την έναρξη Α.Κ. Κατά 98% το φάρμακο εκλογής ήταν η μιδαζολάμη, με συνήθη δόση 28,1 mg / ημέρα, σε συνδυασμό με παρεντερική μορφίνη 84,7% με μέση δόση των 25,4 mg / ημέρα. Τη στιγμή του θανάτου, η μιδαζολάμη χορηγήθηκε σε 98% των ασθενών με μέση δόση 22,3 mg / ημέρα, σε συνδυασμό με παρεντερική μορφίνη σε 87,8% των ασθενών με μέση δόση 28,1 mg / ημέρα. Οι ενδείξεις για έναρξη της Α.Κ. ήταν ντελίριο 53,1%, ντελίριο/πόνος 2%, ντελίριο/δύσπνοια 14,3%, δύσπνοια 22,4%, πόνος 2%, πόνος/δύσπνοια 4,1% και πόνος/δύσπνοια/ψυχολογικό στρες 2%. Τέλος, οι συγγενείς των 46 από τους τους 49 ασθενείς ανέφεραν ικανοποίηση από τη χρήση της Α.Κ.

Στην μελέτη των Morita, T. και συν<sup>160</sup> οι ιατροί επέλεξαν τους πιθανούς συμμετέχοντες. Τα κριτήρια που χρησιμοποίησαν ήταν: να είναι ενήλικας συγγενής που πενθεί ενήλικα ασθενή, ικανός να απαντήσει σε ερωτηματολόγιο και φυσικά να γνωρίζει για την κακοήθεια του ασθενή. Το ερωτηματολόγιο αναπτύχθηκε από τους ερευνητές. Ερεύνησαν συγκεκριμένα, το αν θεωρείται 'καλός' θάνατος, ο θάνατος που συμβαίνει κατά τη διάρκεια καταστολής, το αν η Α.Κ. μπορεί να περιορίσει το σωματικό και ψυχικό 'υποφέρειν', τόσο σε ασθενείς με προσδόκιμο επιβίωσης ημερών αλλά και μηνών. Στην έρευνα συμμετείχαν 512 συγγενείς, 131 ιατροί κατ' οίκον, 440 ειδικοί Α.Φ. και 412 ασθενείς. Οι συγγενείς και οι ασθενείς αναφέρουν στην πλειοψηφία, ότι ο θάνατος κατά τη διάρκεια Α.Κ. είναι ένας 'καλός' θάνατος, σε αντίθεση με τους ιατρούς. Οι ασθενείς και οι οικογένειες τους, υποστηρίζουν ότι η καταλληλότερη αντιμετώπιση των μη διαχειρίσιμων συμπτωμάτων είναι η Α.Κ. Οι ιατροί και εδώ παρουσιάζουν λιγότερα ποσοστά που υποστηρίζουν τη συγκεκριμένη πρόταση. Τέλος, το σημαντικότερο εύρημα της παρούσας μελέτης είναι το γεγονός ότι οι συγγενείς θεώρησαν πως η Α.Κ. μπορεί να εφαρμοστεί και αρκετά νωρίτερα όταν ο ασθενής βιώνει ανυπόφορα, μη διαχειρίσιμα συμπτώματα αλλά το προσδόκιμο επιβίωσης του είναι ακόμα μήνες και όχι ημέρες, όπως προτείνει η ιατρική κοινότητα.

Στην μελέτη των Mitsunori M. και συν<sup>161</sup> οι ερευνητές ανέπτυξαν ένα ερωτηματολόγιο που αξιολογεί τους παράγοντες που επηρεάζουν έναν 'καλό' θάνατο σύμφωνα με τις απόψεις των συγγενών. Αυτό το ερωτηματολόγιο ονομάζεται Good Death Inventory (GDI) και το χρησιμοποίησαν αφού ήλεγξαν την εγκυρότητα και την αξιοπιστία του. Το GDI αποτελείται από 10 βασικούς τομείς:

- περιβαλλοντική άνεση
- αίσθηση ολοκλήρωσης της ζωής
- πεθαίνοντας σε μέρος επιλογής
- διατηρώντας την ελπίδα και την ευχαρίστηση
- ανεξαρτησία
- σωματική και ψυχολογική άνεση

- καλές σχέσεις με προσωπικό υγείας
- γίνοντας βάρος σε κάποιον
- καλές σχέσεις με οικογένεια
- διατηρώντας την αξιοπρέπεια του ατόμου

Υπήρχαν ακόμη 8 προαιρετικοί τομείς:

- ✓ Θρησκευτική και πνευματική άνεση
- ✓ Εξαντλώντας όλες τις πιθανές θεραπευτικές προσεγγίσεις
- ✓ Διατηρώντας τον έλεγχο
- ✓ Αίσθηση ότι η ζωή τους αξίζει
- ✓ Άγνοια θανάτου
- ✓ Τιμή και ομορφιά
- ✓ Φυσικός θάνατος
- ✓ Προετοιμασία

Ο θάνατος μέσα σε ένα τμήμα Α.Φ. θεωρήθηκε από τους συγγενείς ως ‘καλός’ θάνατος. Ωστόσο, οι συγγενείς των οποίων οι ασθενείς είχαν εκφράσει ως επιθυμητό τρόπο θανάτου κάποιο άλλο τρόπο εκτός του τμήματος, τότε δεν τον θεωρούσαν ως ‘καλό’. Εμπόδια στην απόκτηση ενός ‘καλού’ θανάτου ήταν οι θεραπείες που χρησιμοποιούνται για παράταση του προσδόκιμου επιβίωσης, όπως η χρήση αντιβιοτικών, η τεχνητή διατροφή και ενυδάτωση και επιθετικές θεραπείες όπως η χορήγηση χημειοθεραπευτικού σχήματος της τελευταίας 14 ημέρες ζωής των ασθενών. Η έρευνα αυτή παρουσιάζει ότι ο ιαπωνικός λαός δεν επιθυμεί τις μη αναγκαίες θεραπείες που σκοπό έχουν την ανώφελη επέκταση του θανάτου.

Επίσης, ο θάνατος μικρές ηλικιακές ομάδες αναφέρθηκε από τους συγγενείς ως ‘κακός’ θάνατος. Ωστόσο, αν και η χρήση οπιοειδών φαρμάκων συσχετίζεται με έναν ‘καλό’ θάνατο, η χρήση Α.Κ. το αντίθετο. Πιθανός λόγω του ότι συνδέουν την Α.Κ. με την εμφάνιση σωματικών και ψυχολογικών μη διαχειρίσιμων συμπτωμάτων. Θετικά στοιχεία που αναφέρθηκαν για τη χρήση της Α.Κ. είναι ότι προωθεί την διατήρηση της αξιοπρέπειας του ασθενούς. Στη συγκεκριμένη έρευνα το 19% των ασθενών έλαβε Α.Κ.

Η μελέτη των Koike K. και συν<sup>162</sup> είχε σκοπό 1) την διερεύνηση των διεπιστημονικών συναντήσεων σχετικά με τη λήψη απόφασης για Α.Κ. ως το θάνατο και 2) την κατανόηση της ικανοποίησης και του συναισθηματικού στρες που βιώνουν οι συγγενείς με τη χρήση της Α.Κ. Για το πρώτο σκοπό της μελέτης έγινε ανάλυση των ιατρικών αρχείων από όπου και πάρθηκαν οι πληροφορίες. Για το δεύτερο σκοπό, χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια που εστίαζαν σε τρία θέματα: το επίπεδο ικανοποίησης της οικογένειας από την Α.Κ., το επίπεδο άγχους της οικογένειας από την εφαρμογή της Α.Κ. και τη διαδικασία λήψης απόφασης. Οι ενδείξεις για την εφαρμογή της Α.Κ ήταν η κόπωση 36,4%, η δύσπνοια 31,8%, ο πόνος 22,7% τα πιο συνήθη. Αναφέρθηκαν επίσης, το παραλήρημα και η σωματική εξάντληση με υπαρξιακό ‘υποφέρειν’ 4,5%. Το φάρμακο εκλογής για καταστολή ήταν η μιδαζολάμη

και χρησιμοποιήθηκε στο 63,6% των περιπτώσεων. Χρησιμοποιήθηκαν επίσης, οι βενζοδιαζεπίνες 27,3%, η φλουνιπραζεπάμη 27,3% και αντιψυχωσικά 9,1%. Η λήψη απόφασης για τη χρήση της Α.Κ. συζητήθηκε με τον ασθενή ή την οικογένεια του στο 81,8% των περιπτώσεων ενώ για το υπόλοιπο 18,2% δεν υπήρχαν στοιχεία. Το 31,8% των ασθενών λάμβαναν τεχνητή ενυδάτωση σε συνδυασμό με την καταστολή και συνέχισαν να το κάνουν μέχρι την ημέρα του θανάτου. Κανένας ασθενής δεν έλαβε τεχνητή διατροφή. Ενώ στο 68,2% των περιπτώσεων η διεπιστημονική ομάδα σταμάτησε την ενυδάτωση γιατί θα μπορούσε να παρατείνει το 'υποφέρειν' ή να χειροτερέψει το περιφερικό οίδημα, τον ασκίτη ή τις βρογχικές εκκρίσεις. Οι οικογένειες παρουσίασαν εξοικείωσή με την εφαρμογή της Α.Κ. και το 38,5% των συγγενών δήλωσαν πλήρης ικανοποίηση και πολύ ικανοποίηση, ενώ το 23,1% δεν ήταν σίγουροι. Σε ποσοστό άνω του 60% εμφανίστηκαν να είναι αγχωμένοι σχετικά με την Α.Κ. Συγκεκριμένα, το 1/3 των οικογενειών ανέφεραν ότι το άγχος προερχόταν από το γεγονός ότι δεν μπορούσαν να επικοινωνήσουν με τον ασθενή. Το 23,1% των συγγενών πιστεύει ότι η Α.Κ. συντομεύει τη ζωή και ότι μπορεί να υπήρχε άλλος τρόπος να ανακουφίσουν το 'υποφέρειν'. Επίσης μια οικογένεια αναφέρει την Α.Κ. ως άλλη μορφή ευθανασίας.

Στη μελέτη των Bruinsma S.M και συν<sup>163</sup> χρησιμοποιήθηκαν επί μέρους έγκυρα ερωτηματολόγια. Ειδικότερα, χρησιμοποίησαν το Quality of Death and Dying για να μελετήσουν τις εμπειρίες των συγγενών. Για να διερευνήσουν την ευεξία των συγγενών μετά από τρεις μήνες από το θάνατο των ασθενών χρησιμοποίησαν το Cantril Ladder. Η γενική κατάσταση και η ψυχική ευεξία των συγγενών αξιολογήθηκε με το Short Form 36 Health Survey (SF36). Το VOICES ερωτηματολόγιο χρησιμοποιήθηκε για να ερευνηθούν η συμμετοχή των συγγενών στη φροντίδα, στη διαδικασία λήψης απόφασης και η παροχή πληροφοριών. Η σοβαρότητα των συμπτωμάτων την τελευταία εβδομάδα της ζωής, αξιολογήθηκε από το Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) και Structured Interview for Symptoms and Concerns (SISC). Οι συγγενείς των οποίων οι ασθενείς έλαβαν Α.Κ. ανέφεραν ότι οι επαγγελματίες υγείας θα μπορούσαν να έχουν κάνει περισσότερα για να διευκολύνουν τη στιγμή του θανάτου. Συγκεκριμένα θα ήθελαν: περισσότερη πληροφόρηση, για τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται, για τη διάρκεια της καταστολής, θα ήθελαν συμπόνια και άτομα διαθέσιμα να τους ακούσουν. Οι συγγενείς ασθενών χωρίς τη χρήση καταστολής( ομάδα Α) συμμετείχαν στη φροντίδα κατά 74% σε αντίθεση με τους συγγενείς ασθενών με Α.Κ. (ομάδα Β) που συμμετείχαν κατά 83%. Η ομάδα Α θεωρεί σημαντικό το βαθμό συμμετοχής της 84% ενώ 88% είναι για την ομάδα Β. Η ομάδα Α ανέφερε ικανοποίηση από την πληροφόρηση που είχε από τους επαγγελματίες υγείας κατά 82%, με 88% να είναι το ποσοστό για την άλλη ομάδα. 53% της Α ομάδας είχαν την ευκαιρία να αποχαιρετήσουν, ενώ 66% είχε η ομάδα με τη χρήση της καταστολής. Τέλος, τη στιγμή του θανάτου ήταν παρόν το 56% της ομάδας Α και το 60% της ομάδας Β. Η Α.Κ. δεν έχει αρνητική επίδραση στα άτομα που πενθούν ασθενείς που την έλαβαν στο τέλος της ζωής τους, παρόλο που κάποιοι ανέφεραν την Α.Κ. ως πηγή άγχους εξαιτίας της ελλιπούς πληροφόρησης. Στην παρούσα μελέτη οι συγγενείς φαίνονται

ικανοποιημένοι από την παροχή πληροφοριών, το οποίο έρχεται σε αντίθεση με την πλειοψηφία των ερευνών που αναφέρουν ελλιπή ενημέρωση. Αυτό μπορεί να οφείλεται βέβαια στο γεγονός ότι η συγκεκριμένη μελέτη πραγματοποιήθηκε σε ξενώνα, που ως γνωστό στη πλειονότητα τους μεριμνούν για την πληροφόρηση των συγγενών.

Τέλος, η ομάδα του Mercadante S. και συν<sup>164</sup> χρησιμοποίησε ερωτηματολόγια τα οποία δόθηκαν στους συγγενείς στην έναρξη της Α.Κ. και μια εβδομάδα μετά το θάνατο των ασθενών. Οι ερωτήσεις αφορούσαν τις γνώσεις των συγγενών για τη κατάσταση της υγείας των ασθενών, για το αν οι συγγενείς ήταν ενήμεροι για τις επιθυμίες του ασθενή στο τέλος της ζωής και σχετικά με τη καταστολή, για τη γνώμη των συγγενών σχετικά με το αν η Α.Κ. θα είναι αποτελεσματική στο να μειώσει το 'υποφέρειν' και τέλος, αν θα ήθελαν να πάρουν τον ασθενή στο σπίτι, εφόσον τα συμπτώματα περιοριστούν. Οι ερωτήσεις μετά το θάνατο ήταν: αν θεωρούν ότι η απόφαση για την έναρξη της Α.Κ. ήταν σωστή και αν θεωρούν πως ο αγαπημένος τους δεν υπέφερε κατά τη διάρκεια της χρήσης της Α.Κ. Οι ενδείξεις για την έναρξη της καταστολής ήταν η δύσπνοια, το παραλήρημα, ο πόνος και το συναισθηματικό 'υποφέρειν'. Οι 24 από τους 42 ασθενείς που έλαβαν καταστολή η πρόταση έγινε από την ιατρική ομάδα, στους 5 ασθενείς προτάθηκε από την οικογένεια, στις 9 περιπτώσεις έγινε και από την οικογένεια και από την ιατρική ομάδα και 3 από την οικογένεια και τον ασθενή. Κανείς συγγενείς δε ζήτησε να χορηγηθεί τεχνητή διατροφή και ενυδάτωση αφού είχε αρχίσει η καταστολή. 12 ασθενείς ξεκίνησαν με ενδιάμεση καταστολή και στη συνέχεια χορηγήθηκε βαθιά καταστολή, ενώ 28 ασθενείς ξεκίνησαν απευθείας με βαθιά καταστολή. Όλοι οι συγγενείς γνώριζαν για την κατάσταση της υγείας των αγαπημένων τους προσώπων. 33,3% των συγγενών ανέφεραν πως οι ασθενείς είχαν εκφράσει την επιθυμία τους για καταστολή. 39 συγγενείς θεωρούσαν πως η Α.Κ. θα είναι αποτελεσματική στο να ανακουφίσει τους ασθενείς, 2 συγγενείς δεν απάντησαν σε αυτή την ερώτηση, ενώ 1 απάντησε αρνητικά. 6 συγγενείς θα ήθελαν να έχουν τον ασθενή στο σπίτι αφού περιοριστούν τα μη διαχειρίσιμα συμπτώματα ενώ οι 35 από αυτούς δεν θα ήθελαν ( 1 συγγενείς δεν απάντησε). Σχεδόν όλοι οι συγγενείς, εκτός από δυο, συμφώνησαν πως η Α.Κ. ήταν σωστή επιλογή. Τέλος, στην ερώτηση για το αν πιστεύουν ότι ο ασθενής υπέφερε κατά τη διάρκεια της Α.Κ., απάντησαν ότι δεν υπέφερε 36 συγγενείς, 1 άτομο απάντησε θετικά, 5 άτομα δεν ήξεραν και 2 δεν απάντησαν καθόλου.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8<sup>ο</sup>

### ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Οι μελέτες που συμπεριέλαβαν την αξιολόγηση της ικανοποίησης καταλήγουν σε θετικά αποτελέσματα. Η πλειοψηφία των συγγενών εξέφρασε σημαντική ικανοποίηση από την πληροφόρηση και την ενημέρωση που έλαβαν. Ωστόσο πολλές έρευνες έχουν υπογραμμίσει την ακατάλληλη παροχή πληροφοριών και την ελλιπή επικοινωνία κατά τη διάρκεια της φροντίδας στο τέλος της ζωής που μπορεί να οδηγήσει σε αισθήματα απομόνωσης, απογοήτευσης και αγωνίας. Η σωστή πληροφόρηση και ο τακτικός έλεγχος της κατανόησης μπορεί να αυξήσει το ποσοστό ικανοποίησης των συγγενών και των ασθενών από την Α.Κ.<sup>157</sup>

Οι συγγενείς, ωστόσο, που εξέφρασαν δυσαρέσκεια με την πληροφόρηση που έλαβαν εστίασαν συγκεκριμένα σε:

- Στη καταστολή γενικά
- Στην έγκαιρη έναρξη της καταστολής
- Στα φάρμακα που χρησιμοποιήθηκαν
- Στις λοιπές θεραπείες, όπως τεχνητή διατροφή και ενυδάτωση
- Στην ευεξία του ασθενή κατά τη διάρκεια της καταστολής
- Στην αναμενόμενη διάρκεια της καταστολής
- Στον εκτιμώμενο χρόνο θανάτου και
- Στα πιθανά συμπτώματα κατά τη διάρκεια της καταστολής
- Στο ότι η ενημέρωση δεν ήταν ξεκάθαρη και στο ότι έλαβαν αντικρουόμενες πληροφορίες από διάφορους επαγγελματίες υγείας. Κάποιοι από τους συγγενείς αισθάνθηκαν ότι οι ιατροί δεν τους λάμβαναν σοβαρά υπόψιν.<sup>153</sup>

Οι λόγοι που οι συγγενείς αισθάνονται άγχος με τη διαδικασία της Α.Κ είναι γιατί:

1. Αισθάνονται ότι ο ασθενής υποφέρει ακόμα όταν λαμβάνει την Α.Κ
2. Αδυνατούν να αλληλοεπιδράσουν με τον ασθενή αφού αρχίσει η βαθιά καταστολή
3. Τους φορτίζει συναισθηματικά η λήψη της απόφασης για έναρξη της Α.Κ.
4. Ανησυχούν για πιθανή επίσπευση θανάτου
5. Ανησυχούν όταν η καταστολή διαρκεί 'πολύ'
6. Δυσκολεύονται να βρουν τις πληροφορίες που χρειάζονται
7. Η ιδέα ότι μπορεί να υπήρχαν και άλλοι τρόποι αντιμετώπισης των συμπτωμάτων
- 8.

Οι ανησυχίες και το άγχος των συγγενών σχετικά με την Α.Κ μπορεί να προβλεφθεί και άπτεται της διεπιστημονικής ομάδας η λύση. Είναι πολύ σημαντικό να επιτευχθεί συναίνεση ανάμεσα στη διεπιστημονική ομάδα και τους συγγενείς σχετικά με :

- ✓ Το σκοπό της θεραπείας, που είναι η ανακούφιση του 'υποφέρειν' και όχι η επίσπευση του θανάτου
- ✓ Την κατάλληλη διαδικασία για να πραγματοποιηθεί αυτό
- ✓ Τις πιθανές παρενέργειες

Τα οφέλη του να συμμετέχουν οι συγγενείς στη λήψη της απόφασης είναι αδιαμφισβήτητα, η παροχή πληροφοριών και η συμμετοχή των μελών της οικογένειας στις συζητήσεις για τη παρεχόμενη φροντίδα και τις πιθανές παρεμβάσεις είναι αποδεδειγμένο ότι μειώνει τις πιθανότητες για μετατραυματικό στρες, το άγχος και τη κατάθλιψη.<sup>162</sup> Όπως είναι φυσικό βέβαια προκύπτει η ερώτηση του ποιος καλείται να αποφασίσει για την έναρξη της Α.Κ. και πότε. Οι απαντήσεις ποικίλουν. Κάποιοι υποστηρίζουν ότι πρέπει να αποφασίζει ο ίδιος ο ασθενής. Ωστόσο υπάρχουν περιπτώσεις ασθενών που δεν μπορούν να πάρουν αυτή την απόφαση λόγω του ότι μπορεί να βρίσκονται σε σύγχυση ή που δεν θέλουν να πάρουν την απόφαση αυτή γιατί ελπίζουν ακόμα ότι η κατάσταση τους θα βελτιωθεί. Άλλοι υποστηρίζουν ότι η απόφαση πρέπει να είναι των συγγενών, των ιατρών ή και των δυο. Όπως και να συμβεί, χρειάζεται έντυπη συγκατάθεση των συγγενών για να προχωρήσει η θεραπευτική ομάδα στη χρήση της καταστολής.<sup>152</sup> Υπάρχουν βέβαια και οι περιπτώσεις όπου ο ασθενής έχει εκφράσει την επιθυμία του για χρήση της καταστολής όταν αυτό απαιτηθεί. Τότε η οικογένεια δίνει την συγκατάθεση της στην ιατρική ομάδα και πλέον η τελική απόφαση για έναρξη ή μη της Α.Κ. άπτεται σε αυτήν.<sup>153</sup> Επίσης, πρέπει να αναφερθεί ότι υπάρχουν και κουλτούρες π.χ. Ασιατική όπου θεωρούν πρότερον τις αποφάσεις να τις λαμβάνει ο συγγενής και όχι ο ασθενής παρόλο που μπορεί να είναι σε θέση να τις λάβει<sup>152</sup>.

Καλό θα ήταν σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο να γίνεται διερεύνηση των επιθυμιών τους για την φροντίδα στο τέλος της ζωής, πριν φτάσει στο σημείο να χάσει την ικανότητα απόφασης. Όταν ο ασθενής χάσει την ικανότητα να αποφασίζει για τον εαυτό του, οι συζητήσεις με τους οικείους του δυσκολεύουν. Οι συγγενείς καλούνται να αποφασίσουν για την χρήση της Α.Κ. ή μη και υπάρχει το ενδεχόμενο να αισθανθούν τύψεις αφού δεν θα έχουν τη συγκατάθεση του ίδιου<sup>155</sup>.

Άλλες έρευνες προτείνουν ότι η βαθιά Α.Κ θα πρέπει να εφαρμόζεται όταν ο ασθενής έχει προσδόκιμο επιβίωσης ώρες/ ημέρες, ενώ η ενδιάμεση καταστολή μπορεί να χορηγηθεί και νωρίτερα για να προσφέρει προσωρινή ανακούφιση. Ο στόχος της Α.Κ. δεν είναι να φτάσει σε ένα συγκεκριμένο επίπεδο συνείδησης αλλά να χρησιμοποιείται η κατάλληλη δόση για να προσφέρει ανακούφιση και να μειώσει το επίπεδο συνείδησης όσο ακριβώς χρειάζεται<sup>162</sup>. Με αυτόν τον τρόπο ο ασθενής θα μπορεί να ανακουφιστεί νωρίτερα από ότι προτείνει η πλειοψηφία της ιατρικής κοινότητας και να επιτευχθεί αυτό που οι συγγενείς προτείνουν πιο έγκαιρη η χρήση της Α.Κ.

Σχεδόν όλοι οι συγγενείς θεωρούν ηθική λύση την Α.Κ. και ότι καμία άλλη λύση δε θα είχε τέτοια θετικά αποτελέσματα στον έλεγχο των συμπτωμάτων. Το 90% των συγγενών εξέφρασαν ότι η καταστολή δε θίγει την αξιοπρέπεια του ασθενούς και δεν



παρουσίασαν ανησυχίες σχετικά με τα ηθικά ζητήματα της θεραπείας. Ωστόσο, το 1/3 των συγγενών πιστεύει ότι η Α.Κ. επισπεύδει το θάνατο.<sup>150</sup> 'Αργή' ευθανασία περιγράφουν κάποιοι συγγενείς την Α.Κ. συγγέροντας τη με την ευθανασία. Ωστόσο, αυτή η σύγκυση τους προκαλεί άγχος/στρες, παρουσιάζεται σε αρκετές μελέτες και μπορεί να έχει επιπτώσεις στη διαχείριση του πένθους από τους συγγενείς.<sup>157,158</sup>

### Κατά τη διάρκεια της Α.Κ.

Κάποιοι συγγενείς εμφανίστηκαν ανέτοιμοι για τις αλλαγές που προκύπτουν από τη χρήση της Α.Κ. και αυτό συνέβη γιατί είχαν ελλιπή ενημέρωση. Οι συγγενείς δικαιούνται πληροφόρηση και παροχή ευκαιριών για συζήτηση από τους επαγγελματίες υγείας έτσι ώστε, να τους λύνονται όλες οι απορίες που έχουν, να εκφράζουν τα συναισθήματα τους και μπορούν να ανταπεξέλθουν καλύτερα στην καθημερινότητα τους.<sup>150</sup> Το τι θεωρείται 'καλός' θάνατος και αν αυτό περιλαμβάνει έναν ασθενή χωρίς συνείδηση αλλά ελεύθερος από επίμονα συμπτώματα είναι κάτι που ποικίλει ανάμεσα στις διάφορες κουλτούρες και χρήζει περαιτέρω διερεύνησης.<sup>160</sup> Για κάποιους συγγενείς η Α.Κ. προσφέρει έναν 'κακό' θάνατο αν και διασφαλίζει τη διατήρηση της αξιοπρέπειας του ατόμου. Άλλοι θεωρούν την Α.Κ. ως το μέσο για έναν 'γαλήνιο' θάνατο' που δεν θα μπορούσε να το προσφέρει τίποτα άλλο.

Ένα στοιχείο που προέκυψε από την μελέτη των εργασιών και αξίζει να σχολιαστεί είναι η ενόχληση των συγγενών από το γεγονός ότι οι νοσηλευτές δεν έχουν δικαίωμα στη λήψη αποφάσεων σε περιπτώσεις που οι ιατροί απουσιάζουν και αυτό συνέβη έντονα ιδίως τα σαββατοκύριακα.<sup>153</sup>

Τέλος, η διακοπή της επικοινωνίας μεταξύ των συγγενών και των ασθενών εξαιτίας μειωμένου επιπέδου συνείδησης λόγω της καταστολής, αναφέρεται στις μισές έρευνες ως πηγή άγχους για τους συγγενείς, ενώ στις άλλες μισές, δεν σχολιάζεται καν.<sup>153,162</sup>

### Μετά το θάνατο

Ένα θετικό στοιχείο που αναφέρουν οι συγγενείς σχετικά με τη χρήση της Α.Κ. είναι ότι τους προετοιμάζει για τον επικείμενο θάνατο. Η αρχή της καταστολής είναι και για τους συγγενείς ανακούφιση διότι ο άνθρωπος τους πλέον είναι ήρεμος. Ωστόσο, η διάρκεια της καταστολής φαίνεται να παίζει ρόλο στην ευεξία των συγγενών, τόσο κατά τη διάρκεια της καταστολής, όσο και μετά το θάνατο του ασθενούς.<sup>153</sup>

Άλλο ένα σημαντικό στοιχείο που επηρεάζει την ψυχολογία των συγγενών στη μετά-θάνατο φάση της ζωής τους είναι το αν και πως έχουν αποχαιρετήσει τον άνθρωπο τους.<sup>157</sup>

### Περιορισμοί

Το θέμα της παρούσας εργασίας δεν έχει μελετηθεί επαρκώς και για αυτό το λόγο δεν υπήρχαν αρκετές μελέτες για να προστεθούν στην έρευνα. Σε μερικές έρευνες

υπάρχει μικρός αριθμός συμμετεχόντων που σημαίνει ότι τα αποτελέσματα δεν μπορούν να γενικευτούν με την στατιστική έννοια.<sup>150,152,153,155-159,162,164</sup> Από τις έρευνες που μελετώνται στην παρούσα εργασία αν και αρκετά αξιόλογες εμφανίζουν κάποιους περιορισμούς. Αρκετές από αυτές είναι αναδρομικές, ενέχουν δηλαδή μεροληψία ανάκλησης (recall bias), αρκετοί από τους συγγενείς κλήθηκαν να συμμετάσχουν μετά από ένα εύλογο χρονικό διάστημα λόγω του πένθους τους. Επίσης, κάποιοι συγγενείς μπορεί να ήθελαν να συμμετάσχουν λόγω του ότι είχαν θετική ή αρνητική εμπειρία. Τέλος, αρκετές έρευνες είχαν μικρό ποσοστό ανταπόκρισης, ίσως οι συγγενείς των οποίων οι ασθενείς βιώνουν δύσκολα συμπτώματα στο τέλος της ζωής να μην μπορούν να συμμετέχουν σε έρευνα γιατί τους θυμίζει ξανά ότι έζησαν.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9<sup>ο</sup>**

### **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ**

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με τις εμπειρίες των συγγενών στη χρήση της Α.Κ. σε ασθενείς με καρκίνο στο τέλος της ζωής φαίνεται πως είναι ένα θέμα που έχει μελετηθεί ελάχιστα. Έχει μελετηθεί κυρίως από την οπτική των επαγγελματιών υγείας, παραδείγματος χάριν, έχουν μελετηθεί οι εμπειρίες των νοσηλευτών και των ιατρών με τη χρήση της Α.Κ. Ωστόσο, αυτές οι λίγες έρευνες που χρησιμοποιήθηκαν για την πραγματοποίηση της συγκεκριμένης εργασίας είναι ικανές στο να εξάγουν αποτελέσματα.

Τα αποτελέσματα αυτά περιλαμβάνουν ότι, οι συγγενείς έχουν ανάγκη για συνεχή και ολική πληροφόρηση. Οι κατευθυντήριες οδηγίες για την χρήση της Α.Κ. περιλαμβάνουν τους συγγενείς στη λήψη απόφασης και στη συνεχή τους ενημέρωση σχετικά με τη κατάσταση του ασθενούς. Ο ίδιος ο ορισμός της ανακουφιστικής φροντίδας περιλαμβάνει την παροχή υποστηρικτικού δικτύου για τους συγγενείς κατά τη διάρκεια της αρρώστιας αλλά και στο στάδιο του πένθους. Συνεπώς, απαραίτητη προϋπόθεση για την ολοκληρωμένη παροχή φροντίδας προς τους συγγενείς είναι η σωστή παροχή πληροφοριών, η υποστήριξη, η συνεχής και πλήρης ενημέρωση (όσων αφορά το επίπεδο συνείδησης, τα κλινικά συμπτώματα και τις εναλλακτικές επιλογές), η επαγγελματική καθοδήγηση στην αρχή της θεραπείας και καθ' όλη τη διάρκεια χρήσης της, έλεγχος ότι έχουν κατανοήσει το περιεχόμενο της πληροφορίας, διερεύνηση των δικών τους αναγκών (σωματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών), χρόνος και χώρος για συζήτηση, την ενεργή συμμετοχή τους σε αποφάσεις και τέλος, την ευκαιρία για να αποχαιρετήσουν το δικό τους άνθρωπο.

Σε γενικές γραμμές οι συγγενείς εκφράζουν ικανοποίηση με τη εφαρμογή της Α.Κ. και κυρίως, γιατί με την ανακούφιση των μη ελεγχόμενων συμπτωμάτων του ασθενή, ανακουφίζονται και οι ίδιοι που βλέπουν τον άνθρωπο τους να μην 'ταλαιπωρείται'. Αναφέρονται στην καταστολή ως έναν ηθικό τρόπο ανακούφισης και συμβάλει σε έναν 'καλό' θάνατο. Επίσης, οι συγγενείς υποστηρίζουν ότι η Α.Κ. μπορεί να

χρησιμοποιηθεί και σε περιπτώσεις όπου το προσδόκιμο επιβίωσης είναι μήνες, άποψη που έρχεται σε αντίθεση με την άποψη των ιατρών. Το 1/3 σχεδόν των συγγενών ανησυχούν για το γεγονός ότι η Α.Κ. μπορεί να επισπεύδει το θάνατο, ωστόσο, με την κατάλληλη ενημέρωση και στήριξη από τους επαγγελματίες υγείας είναι κάτι που μπορεί να βελτιωθεί και να ξεκαθαριστεί ότι ο σκοπός στη χρήση της Α.Κ. είναι αποκλειστικά και μόνο η ανακούφιση από τα μη διαχειρίσιμα συμπτώματα και δεν έχει καμία σχέση με την ευθανασία.

Η ενεργή συμμετοχή των συγγενών στις αποφάσεις και στη φροντίδα του ασθενούς φαίνεται ότι τους ικανοποιεί και το αποζητούν. Η Α.Κ. για να δοθεί με ασφάλεια και σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες χρειάζεται τη σύμφωνη γνώμη όλης της διεπιστημονικής ομάδας και των συγγενών. Η τελική απόφαση για τη χρήση της Α.Κ. άπτεται του θεράποντα ιατρού καθώς, είναι εκείνος ο υπεύθυνος για την παρακολούθηση των συμπτωμάτων και την αντιμετώπιση τους. Η ενόχληση που ανέφεραν οι συγγενείς σχετικά με την απουσία των ιατρών τα σαββατοκύριακα και το γεγονός ότι οι νοσηλευτές δεν έχουν δικαίωμα για λήψη αποφάσεων είναι κάτι που πρέπει να αναδειχτεί και να αντιμετωπιστεί καταλλήλως.

Κατά τη διάρκεια της Α.Κ. πρέπει να συνεχίζεται η υποστήριξη των συγγενών και να δίνεται χώρος για συζήτηση και έκφραση συναισθημάτων και αποριών. Οι πληροφορίες που δίνονται από τους επαγγελματίες υγείας σε αυτή τη φάση, πρέπει να είναι σχετικές με την κλινική κατάσταση του ασθενούς, την διαβεβαίωση τους ότι γίνονται όλες οι απαραίτητες κινήσεις για την ευημερία του ασθενούς και γενικώς να δρουν με ενσυναίσθηση και εμπάθεια

Η Α.Κ. φαίνεται ότι δρα θετικά στην αντιμετώπιση του πένθους των συγγενών και αυτό γιατί τους προετοιμάζει για την απώλεια που θα βιώσουν και γιατί συντελεί στην ηρεμία του ασθενή τις τελευταίες ώρες, προσφέροντας του γαλήνιο θάνατο. Τέλος, ο σχεδιασμένος αποχαιρετισμός συντελεί επίσης, στη καλύτερη αντιμετώπιση του θρήνου.

Κλείνοντας, η εργασία αυτή εστιάζει στις εμπειρίες των συγγενών με στόχο να αναδείξει τις ανάγκες τους και να βελτιώσει την παροχή φροντίδας. Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας εστίασε στις εμπειρίες των συγγενών, συμπεριλαμβάνοντας και τις απόψεις τους για την Α.Κ. Μελλοντικές εργασίες μπορούν να εστιάσουν στην καταγραφή των βημάτων της υποστήριξης των συγγενών έτσι ώστε, να αξιολογηθούν και να τύχουν βελτίωσης.

**Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών**

**ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ:**

**«ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ»**

**ΟΙ ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ –ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ, ΟΙ ΟΠΟΙΟΙ ΛΑΜΒΑΝΟΥΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΟΛΗ ΣΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΤΟΥΣ**

**ΞΥΓΚΑΚΗ ΕΛΕΝΗ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**Περίληψη**

Εισαγωγή

Η εφαρμογή της Ανακουφιστικής Καταστολής (Α.Κ.) γίνεται για να περιορίσει τα μη ελεγχόμενα συμπτώματα που βιώνουν οι ασθενείς με καρκίνο στο τέλος της ζωής τους. Ωστόσο, η διαδικασία αυτή της καταστολής, βιώνεται και από τους συγγενείς που στηρίζουν και φροντίζουν τον ασθενή.

Σκοπός

Η παρούσα εργασία εστιάζει στη πλήρη βιβλιογραφική ανασκόπηση σχετικά με τις εμπειρίες των συγγενών ασθενών με καρκίνο στο τέλος της ζωής τους που έλαβαν Α.Κ.

Μεθοδολογία

Η μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε για την συγκεκριμένη εργασία είναι με βάση τις κατευθυντήριες οδηγίες PRISMA. Οι βάσεις δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν για τη συγκεκριμένη μελέτη είναι οι PUBMED, COCHRANE LIBRARY και WILEY ONLINE LIBRARY. Η αναζήτηση διήρκησε από 1/5/2019-10/7/2019.

Οι λέξεις “κλειδιά” που χρησιμοποιήθηκαν είναι: palliative sedation, experiences, cancer, relatives, caregivers, end of life, perceptions, continuous deep sedation, family καθώς και όλοι οι πιθανοί συνδυασμοί αυτών.

Αποτελέσματα

Τα αποτελέσματα είναι πως οι συγγενείς στην πλειοψηφία τους εμφανίζονται ικανοποιημένοι με τη χρήση της Α.Κ. ωστόσο, αναφέρουν ότι χρειάζονται περισσότερη πληροφόρηση και ενημέρωση, χρειάζονται επαγγελματίες υγείας που δρουν με ενσυναίσθηση και εμπάθεια. Οι συγγενείς είναι θετικοί στη συμμετοχή λήψης απόφασης σχετικά με τη χρήση της Α.Κ. και συνήθως η απόφαση αυτή λαμβάνεται από τους θεράποντες ιατρούς με την συγκατάθεση των συγγενών. Οι

συγγενείς θεωρούν ηθική λύση τη χρήση της Α.Κ. ωστόσο κάποιοι εμφανίζουν ανησυχίες ότι μπορεί να επισπεύδει το θάνατο και τον συγχέουν με την ευθανασία. Οι λόγοι έναρξης της Α.Κ. είναι το ντελίριο/ανησυχία, ο πόνος και η δύσπνοια. Η μέση διάρκεια χρήσης της Α.Κ. κυμαίνεται από 21h-86h. Όσο μεγαλύτερη είναι η διάρκεια τόσο περισσότερο αυξάνεται και το στρες των συγγενών. Τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται είναι η μιδαζολάμη, οι βενζοδιαζεπίνες, τα αντιψυχωσικά και τα οπιοειδή. Επιπροσθέτως, η χρήση της καταστολής δεν επηρεάζει αρνητικά τους συγγενείς στη περίοδο του πένθους, αντιθέτως τους προετοιμάζει για την επερχόμενη απώλεια. Τέλος, η ευκαιρία για αποχαιρετισμό φαίνεται να έχει θετική επίδραση στη διαχείριση του πένθους.

### Συμπεράσματα

Σε γενικές γραμμές οι συγγενείς είναι ικανοποιημένοι με την Α.Κ. Χρειάζονται ενημέρωση και συμμετοχή στη φροντίδα του αγαπημένου τους προσώπου. Ακόμα υπάρχει η σύγχυση σχετικά με τη ευθανασία ή την επίσπευση του θανάτου από την Α.Κ για αυτό χρειάζεται να ξεκαθαριστεί από την αρχή ο σκοπός της και να υπάρχει συνεχής ενημέρωση των συγγενών για την κλινική πορεία των ασθενών.

## Abstract

### Introduction

The use of Palliative Sedation (P.S.) is applied to reduce the uncontrolled symptoms experienced by cancer patients at the end of their lives. However, this process of sedation is also experienced by relatives who support and care for the patient.

### Purpose

The present work focuses on the complete bibliographic review of the experiences of end-of-life relatives of cancer patients receiving P.S.

### Methodology

The methodology used for this task is based on the PRISMA guidelines. The databases used for this study are PUBMED, COCHRANE LIBRARY and WILEY ONLINE LIBRARY. The search lasted from 1/5 / 2019-10 / 7/2019.

The keywords used are: palliative sedation, experiences, cancer, relatives, caregivers, end of life, perceptions, continuous deep sedation, family and all possible combinations of them.

### Results

The results are that the majority of relatives appear to be satisfied with the use of P.S., however, they state that they need more information, they need health professionals who act with empathy. Relatives are positive for participating in decision making about the use of P.S., usually this decision is made by the attending physicians with the consent of the relatives. In addition, relatives consider the use of P.S. as moral solution, however, some worry that it may hasten death and confuse it with euthanasia. Reasons for starting P.S. is delirium / anxiety, pain and shortness of breath. The average duration of the use of P.S. varies among 21h-86h. The longer the duration, the greater the stress of relatives. The medicines used are midazolam, benzodiazepines, antipsychotics and opioids. Also, the use of sedation does not seem to affect relatives during the period of mourning, on the contrary, it prepares them for the coming loss. Finally, the opportunity to say goodbye seems to have a positive effect on mourning management of the relatives.

### Conclusions

In general, relatives are satisfied with P.S. They need to be informed and involved in the care of their loved one. There is still, confusion about the euthanasia or the view that P.S. is accelerating death, so it needs to be clarified from the health providers its purpose and to keep relatives informed.

## **BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

- 1), World Cancer report 2014. Bernard W. Stewart, CHRISTOPER P.WILD, International Agency for research on cancer, World Health Organization, Lyon, 2014, 16-53
- 2) Cancer Statistics, Rebecca L. Siegel, Kimberly D. Miller, Ahmedin Jemal, CA Cancer J Clin. 2019 Jan;69(1):7-34
- 3) GLOBOCAN 2012 v 10, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC Cancer base No11 Ferlay I, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser R, Mathers C et al, Lyon, France: International Agency for research on cancer.
- 4) American Cancer Society (2017a). Cancer Facts and Figures, published in American Cancer Society journal CA: a cancer journal for clinicians, pag 1-71, Atlanta.
- 5)Fact sheet, World Health Organization, February 2017, cancer.
- 6) Stewart BW, Wild CP editors, World cancer report 2014, Lyon: International Agency for research on cancer, 2014
- 7) Pfister G, Savino W. Can the immune system still be efficient in the elderly? An immunological and immunoendocrine therapeutic perspective, Neuroimmunomodulation, 2008;15:351-364
- 8) Forbes A., Bhamra G., Bamford S., Dawson E. Kacc, Clements S., Menzies A., Teagues W., Futreal PA, Stratton MR. The catalogue of Somatic Mutations in Cancer (cosmic), , Curr Protoc Hum Genet. 2008 April
- 9)IARC Working Group on the evaluation of carcinogenic risks to humans. Alcohol consumption and ethyl carbamate. IARC Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks in Humans, 2010;96:3-1383
- 10) IARC Working Group on the evaluation of carcinogenic risks to humans. Personal habits and indoor combustions. Vol 100E. A review of human carcinogens. IARC Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks in Humans, 2012;100 (p+c):373-472
- 11) Nelson DE, Jarman DW, Rehm J. Alcohol-attributable cancer deaths and years of potential life lost in the United States. American Journal of Public Health, 2013;103(4):641-648
- 12) Bellocco R, Pasquali E, Rota M, et al. Alcohol drinking and risk of renal cell carcinoma : results of meta-analysis. Annals of Oncology, 2012;23(9):2235-2244

13)Tramacere I, Pelucchi C, Bonifazi M, et al. A meta-analysis on alcohol drinking and the risk of Hodgkin lymphoma. *European journal of cancer prevention*, 2012;21(3) :268-273

14)GBD 2015 Risk factors Collaborators. Global, regional and national comparative risk assessment of 79 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks.1990-2015. A systematic analysis for the Global Burden of Disease study 2015. *Lancet* 2016 Oct; 388(10053):1659-1724

15)<https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/risk/tobacco>. Tobacco updated january 23,2017. Προσπελάστηκε στις 30/12/2018

16) US Department of Health and Human Services. The Health Consequences of smoking- 50 years of progress: A Report of the Surgeon General. Atlanta: US Department of Health and Human Services, centers for disease control and prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, office on smoking and health,2014.

17)Michael Eriksen, Judith Mackay, Neil Schluger, Farhad Islami Gomeshtapeh, Jeffrey Prope. The tobacco atlas, fifth edition, American Cancer Society 2015, σελ 11-17.

18) World Cancer Research Fund / American Institute for Cancer Research. Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective. Washington, DC: AICR, 2007

19) Hyattsville MD. Health United States, 2015 : with special feature on Racial and Ethnic Health Disparities. National Center for Health Statistics. P13.

20)Setiawan VW, Yang HP, Pike MC, et al. Type I and II endometrial cancers: have they different risk factors? *Journal of Clinical Oncology* 2013; 31(20):2607-2618.

21) Dougan MM, Hankinson SE, Vivo ID, et al. Prospective study of body size throughout the life-course and the incidence of endometrial cancer among premenopausal and postmenopausal women. *International Journal of Cancer* 2015; 137(3):625-37.

22) Hoyo C, Cook MB, Kamangar F, et al. Body mass index in relation to oesophageal and oesophagogastric junction adenocarcinomas: a pooled analysis from the International BEACON Consortium. *International Journal of Epidemiology* 2012; 41(6):1706-1718.

23) Chen Y, Liu L, Wang X, et al. Body mass index and risk of gastric cancer: a meta-analysis of a population with more than ten million from 24 prospective studies. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention* 2013; 22(8):1395-1408.



- 24) Campbell PT, Newton CC, Freedman ND, et al. Body mass index, waist circumference, diabetes, and risk of liver cancer for U.S. adults. *Cancer Research* 2016; 76(20):6076-6083.
- 25) Wang F, Xu Y. Body mass index and risk of renal cell cancer: a dose-response meta-analysis of published cohort studies. *International Journal of Cancer* 2014; 135(7):1673-86.
- 26) Sanfilippo KM, McTigue KM, Fidler CJ, et al. Hypertension and obesity and the risk of kidney cancer in 2 large cohorts of US men and women. *Hypertension* 2014; 63(5):934-41.
- 27) Wallin A, Larsson SC. Body mass index and risk of multiple myeloma: a meta-analysis of prospective studies. *European Journal of Cancer* 2011; 47(11):1606-1615.
- 28) Niedermaier T, Behrens G, Schmid D, et al. Body mass index, physical activity, and risk of adult meningioma and glioma: A meta-analysis. *Neurology* 2015; 85(15):1342-1350.
- 29) Genkinger JM, Spiegelman D, Anderson KE, et al. A pooled analysis of 14 cohort studies of anthropometric factors and pancreatic cancer risk. *International Journal of Cancer* 2011; 129(7):1708-1717.
- 30) Ma Y, Yang Y, Wang F, et al. Obesity and risk of colorectal cancer: a systematic review of prospective studies. *PLoS One* 2013; 8(1):e53916.
- 31) Arnold M, Pandeya N, Byrnes G, et al. Global burden of cancer attributable to high body-mass index in 2012: a population-based study. *Lancet Oncology* 2015; 16(1):36-46.
- 32) Schuz J, Espina C, Villain P, et al. European code against cancer 4th edition: 12 ways to reduce your cancer risk. *Cancer Epidemiol.* 2015;39:S1-S10
- 33) Catherine de Martel, Jacques Ferlay, Silvia Franceschi, Jérôme Vignat, Freddie Bray, David Forman, Martyn Plummer. Global burden of cancers attributable to infections in 2008: a review and synthetic analysis, 2012. See Online. DOI:10.1016/S1470-2045(12)70176-6. [https://www.researchgate.net/profile/David\\_Forman3/publication/224938896\\_Global\\_Burden\\_of\\_Cancers\\_Attributable\\_to\\_Infections\\_in\\_2008\\_A\\_Review\\_and\\_Synthetic\\_Analysis/links/544782080cf2d62c30507c05/Global-Burden-of-Cancers-Attributable-to-Infections-in-2008-A-Review-and-Synthetic-Analysis.pdf](https://www.researchgate.net/profile/David_Forman3/publication/224938896_Global_Burden_of_Cancers_Attributable_to_Infections_in_2008_A_Review_and_Synthetic_Analysis/links/544782080cf2d62c30507c05/Global-Burden-of-Cancers-Attributable-to-Infections-in-2008-A-Review-and-Synthetic-Analysis.pdf)
- 34) IARC (2005) Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans. Vol. 90, Human Papillomaviruses. IARC: Lyon
- 35) IARC (1994a) Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans. Vol. 61, Schistosomes, Liver Flukes and Helicobacter Pylori. IARC: Lyon

- 36) IARC (1994b) Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans. Vol. 59, Hepatitis Viruses. IARC: Lyon
- 37) IARC (1997) Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans. Vol. 70, Infections with Epstein-Barr Virus and Human Herpes Viruses. IARC: Lyon
- 38) IARC (1996) Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans. Vol. 67, Human Immunodeficiency Viruses and Human T-cell Lymphotropic Viruses. IARC: Lyon
- 39) Infection transmission and chronic disease models in the study of infection-associated cancers. I Baussano\*,1, S Franceschi1 and M Plummer1. British Journal of Cancer (2014) 110, 7–11 | doi: 10.1038/bjc.2013.740
- 40) Cancers attributable to infection in the UK in 2010. DM Parkin\*,1. British Journal of Cancer (2011) 105, S49 – S56; doi:10.1038/bjc.2011.484
- 41) Elwood JM and Jopson J: Melanoma and sun exposure: An overview of published studies. Int J Cancer 73: 198-203, 1997.
- 42) You YN1, Lakhani VT, Wells SA Jr. The role of prophylactic surgery in cancer prevention., World J Surg. 2007 Mar;31(3):450-64.
- 43) <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/chemotherapy>. Posted: April 29, 2015
- 44) Halperin EC, Perez CA, Brady LW (Eds). Principles and Practice of Radiation Oncology. 6th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2013.
- 45) American Society of Clinical Oncology. Understanding Targeted Therapy. 10/2015. Accessed at [www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/personalized-and-targeted-therapies/understanding-targeted-therapy](http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/personalized-and-targeted-therapies/understanding-targeted-therapy) on May 10, 2016.
- 46) National Cancer Institute. Targeted Cancer Therapies. 2014. Accessed at [www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Therapy/targeted](http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Therapy/targeted) on May 4, 2016.
- 47) The American Cancer Society medical and editorial content team, Understanding Advanced Cancer, Metastatic Cancer, and Bone Metastasis, December 15, 2016
- 48) Muhammad W. Saif, Imran A. P. Siddiqui, and Muhammad A. Sohail, Management of ascites due to gastrointestinal malignancy, Ann Saudi Medv.29(5); Sep-Oct 2009
- 49) Albert Tuca, Ernest Guell, Emilio Martinez-Losada and Nuria Codorniu, Malignant bowel obstruction in advanced cancer patients: epidemiology, management, and factors influencing spontaneous resolution, Cancer Manag Res. 2012; 4: 159–169

- 50) Kristina Pavlovic, Dirk Lange, Ben H. Chew, Stents for malignant ureteral obstruction, *Asian Journal of Urology*, Volume 3, Issue 3, July 2016, Pages 142–149
- 51) Ben-Aharon, I., Gafter-Gvili, A., Paul, M., Leibovici, L., & Stemmer, S.M. (2008). Interventions for alleviating cancer-related dyspnea: a systematic review. *Journal of Clinical Oncology*, 14, 2396-2404. doi: 10.1200/JCO.2007.15.5796
- 52) Ronny Cohen, Derrick Mena, Roger Carbajal-Mendoza, Ninon Matos and Nishu Karki, Superior vena cava syndrome: A medical emergency?, *Int J Angiol*. 2008 Spring; 17(1): 43–46.
- 53) Jaume Sagristà-Sauleda, Axel Sarrias Mercé, and Jordi Soler-Soler, Diagnosis and management of pericardial effusion, *World J Cardiol*. 2011 May 26; 3(5): 135–143. Published online 2011 May 26. doi: 10.4330/wjc.v3.i5.135
- 54) *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, Stephen R. Connor, Maria Cecilia Sepulveda Bermedo, 2014 by Worldwide Palliative Care Alliance
- 55) Standing H, Jarvis H, Orr J, Exley C, Hudson M, Kaner E, Hanratty B. How can primary care enhance end-of-life care for liver disease? Qualitative study of general practitioners' perceptions and experiences, *BMJ Open*. 2017 Sep 1;7(8):e017106. doi: 10.1136/bmjopen-2017-017106
- 56) Centeno C, Clark D, Lynch T et al. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med* 2007; 21: 463–471.)
- 57) *Cancer control knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Palliative care*. Geneva: World Health Organization, 2007.
- 58) Qaseem A, Snow V, Shekelle P, Casey DE, Jr., Cross JT, Jr., Owens DK, et al. Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: a clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Ann Intern Med*. 2008; 148(2): 141–6. [PubMed]
- 59) Canadian Hospice Palliative Care Association. *What Canadians say: the way forward survey report* [Internet]. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association; 2013. Dec [cited 2014 Oct 17]. 74 p. Available from: <http://hpcintegration.ca/media/51032/The%20Way%20Forward%20-%20What%20Canadians%20Say%20-%20Survey%20Report%20Final%20Dec%202013.pdf>.
- 60) Ontario Health Technology Advisory Committee (OHTAC) End-of-Life Collaborative, Project Lead, N Sikich, Evidence Development and Standards (EDS), Health Quality Ontario (HQO), S Baidobonsoo, V Costa, C Hulobowich, K Kaulback, I Nevis, S Sehatzadeh, N Sikich, the End-of-Life Expert Panel Working Group, L Levin, Toronto Health Economics and Technology Assessment (THETA)

Collaborative, B Pham, and M Krahn, Health Care for People Approaching the End of Life: An Evidentiary Framework, Ont Health Technol Assess Ser. 2014; 14(14): 145. Published online 2014 Dec 1.

61) National Institute for Health and Care Excellence. Care of Dying Adults in the Last Days of Life. NICE Guidelines. 16 December 2015. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/resources/care-of-dying-adults-in-the-last-days-of-life-pdf-1837387324357> προσπελάστηκε στις 4/10/2017

62) NCI Factsheet: End-of-Life Care: Questions and Answers, 30 October 2002. Some material here has been adapted verbatim from the fact sheet, which is identified as being in the public domain as a creation of federal government employees

63) Bedside clinical signs associated with impending death in patients with advanced cancer: Preliminary findings of a prospective, longitudinal cohort study, David Hui, Renata dos Santos, Gary Chisholm, Swati Bansal, Camila Souza Crovador, Eduardo Bruera, Volume 121, Issue 6, March 15, 2015, Pages 960–967, cancer journal

64) NICE Guidelines. Care of dying adults in the last days of life. NICE guideline. Published: 16 December 2015. [nice.org.uk/guidance/ng31. http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/guidelines/end-of-life-care/Care-in-the-Last-Days-of-Life.aspx](http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/guidelines/end-of-life-care/Care-in-the-Last-Days-of-Life.aspx)

65) Jansen K, Haugen DF, Pont L, Ruths S. Safety and effectiveness of palliative drug treatment in the last days of life - a systematic literature review. J Pain Symptom Manage. 2017. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.06.010>

66) Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburini M, Cassileth BR. Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. J Palliat Care 1990;6:7-11.

67) Papavasiliou ES, Brearly SG, Seymour JE, Brown J, Payne SA, on behalf of EUROIMPACT. From sedation to continuous sedation until death: how has the conceptual basis of sedation in end-of-life care changed over time? J Pain Symptom Manage 2013; 5: 706-723. J Pain Symptom Manage 2014;47:370.

68) Palliative sedation of terminally ill patients, Fabiola Leite Nogueira, Rioko kimiko Sakata. Rev Bras Anesthesiol 2012; 62: 4: 580-592.

69) A Review of Palliative Sedation, Bobb B1., Nurs Clin North Am. 2016 Sep;51(3):449-57. doi: 10.1016/j.cnur.2016.05.008.

70)Cherny NI. Sedation for the care of patients with advanced cancer. Nat Clin Pract Oncol 2006;3:492-500.

- 71) Morita T, Imai K, Yokomichi N, Mori M, Kizawa Y, Tsuneto S. Continuous Deep Sedation: A Proposal for Performing More Rigorous Empirical Research, *J Pain Symptom Manage*. 2017 Jan;53(1):146-152.
- 72) Palliative Sedation Versus Euthanasia: An Ethical Assessment. Henk H. , Welie J. *J Pain Symptom Manage*;2014;47(1):123-136.
- 73) National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) Position Statement and Commentary on the Use of Palliative Sedation in Imminently Dying Terminally Ill Patient, Kirk T, Mahon M. *J Pain Symptom Manage* 2010;39(5):914-23.
- 74) Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. Maltoni M., Pittureri C., Scarpi E., Piccinini L., Martini F., Turci P., Montnari L., Nanni O., Amadori D. *Annals of Oncology* 20:1163-1169,2009
- 75) Ventafridda V., Ripamonti C., De Conno F., et al. Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. *J Palliat Care*. 1990, vol. 6 (pg. 7-11).
- 76) Fainsinger R., Miller MJ., Bruera E., et al. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit, *J Palliat Care*, 1991, vol. 7 (pg. 5-11).
- 77) Kohara H., Ueoka H., Takeyama H., et al. Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress. *J Palliat Med*, 2005 , vol. 8(pg. 20-25).
- 78) Chiu TY., Hu WY., Lue BH., et al. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. *J Pain Symptom Manage*, 2001 , vol. 21 (pg. 467-472).
- 79) Muller-Busch HC., Andres I., Jehser T. Sedation in palliative care—a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliat Care*, 2003, vol. 2 pg. 2.
- 80) Vitetta L. , Kenner D., Sali A. Sedation and analgesia-prescribing patterns in terminally ill patients at the end of life. *Am J Hosp Palliat Care*. 2005, vol. 22 (pg. 465-473).
- 81) Waller A., Bercovitch M., Fainsinger R., Adunsky A. Symptom control and the need of sedation during the treatment in Tel Hashomer in-patient hospice, *Book of Abstracts, 6th Congress of the European Association for Palliative Care, Geneva, Switzerland, 1999; 53*
- 82) Morita T. Differences in physician-reported practice in palliative sedation therapy, *Support Care Cancer*, 2004, vol. 12 (pg. 584-592).
- 83) Stone P., Phillips C., Spruyt O., Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in hospice, *Palliat Med*, 1997, vol. 11 (pg. 140-144).
- 84) Sykes N., Thorns A. Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. *Arch Intern Med*, 2003, vol. 163 (pg. 341-344).

- 85) Morita T., Tsunoda J., Inoue S., Chihara S. Effects of high dose opioids and sedatives on survival in terminally ill cancer patients, *J Pain Symptom Manage*, 2001, vol. 21 (pg. 282-289).
- 86) Maeda I, Morita T, Yamaguchi T, Inoue S, Ikenaga M, Matsumoto Y, Sekine R, Yamaguchi T, Hirohashi T, Tajima T, Tataru R, Watanabe H, Otani H, Takigawa C, Matsuda Y, Nagaoka H, Mori M, Tei Y, Kikuchi A, Baba M, Kinoshita M. Effect of continuous deep sedation on survival in patients with advanced cancer ( J-Proval): a propensity score-weighted analysis of a prospective cohort study. *Lancet Oncol* Published Online November 20, 2015
- 87) Knight P, Espinosa L, Freeman B. Sedation for refractory symptoms. In: Ferrell B, Coyle N, Pace J, editors. *Oxford textbook of palliative nursing*. Oxford (United Kingdom), New York: Oxford University Press; 2015. P.440-8.
- 88) Gurschick L, Mayer D, Hanson L. Palliative sedation: an analysis of international guidelines and position statements. *Am J Hosp Palliat Care* 2015;32(6):660-71.
- 89) Cherny N.I, on behalf of the ESMO Guidelines Working Group. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. 2014. *Annals of Oncology* 25(supplement 3):iii143-iii152.
- 90) Cherny N, Radbruch L, The Board of the European Association for Palliative Care. European Association of Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Medicine* 2009;23(7):581-93.
- 91) Maltoni M, Scarpi E, Rosat M, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol* 2012;30(12):1378-83.
- 92) Schildmann E, Schildmann J. Palliative Sedation Therapy: A systematic literature review and critical appraisal of available guidance on indication and decision making. 2014. *Journal of palliative medicine*. Vol 17, number 5.
- 93) Dean MM, Cellarius V, Henry B, Oneschuk D, Librach L. Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada. *J Palliat Med* 2012;15:1-10.
- 94) Kirk TW, Mahon MM. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage* 2010;39:914-923.
- 95) Veterans Health Administration National Ethics Committee. The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort. *Am J Hosp Palliat Med* 2006;23:483-491.
- 96) Interventions and decision-making at the end of life: the effect of establishing the terminal illness situation, Campos-Calderón, Montoya-Juárez, Hueso-Montoro,

Hernández-López, Ojeda-Virto, M. P. García-Caro, Campos-Calderón, et al. BMC Palliative Care,(2016) 15:91

97) Arevalo J, Brinkkemper T, van der Heide A, Rietjens JA, Ribbe M, Deliens L, Loer SA, Zuurmond WW, Perez RS. Palliative sedation: Reliability and Validity of Sedation Scales

98)de Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: literature review and recommendations for standards. J Palliat Med. 2007;10(1):67-85

99) Clinical Practice Committee of the Regional Palliative and Hospice Care Service, Calgary Health Region. Clinical Practice Guideline for: Palliative Sedation. December 2005.

100)Morita T, Bito S, Kurihara Y, Uchitomi Y. Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method. J Palliat Med 2005;8:716-29.

101) Donker A G, Slotman G F, Spreeuwenberg P, Francke L A. Palliative sedation in Dutch general practice from 2005 to 2011: a dynamic cohort study of trends and reasons. British journal of General Practice, 2013 Oct; 63(615): e669–e675.

102)Xiaoli G, Wenwu C, Menglei C, Minghui L, Zhe Z. Palliative sedation for terminally ill cancer patients in a tertiary cancer center in Shanghai, China. BMC Palliat Care. 2015;14:5.

103)Morita T, Imai K, Yokomichi N, Mori M, Kizawa Y, Tsuneto S. Continuous deep sedation: a proposal for performing more rigorous empirical research.2017;53(1):146-152

104) Sanft T, Hauser J, Rosielle D, Weissman D, Elsayem A, Zhukovsky DS, Coyle N. Physical pain and emotional suffering: the case for palliative sedation. J Pain. 2009 Mar;10(3):238-42.

105)Pandharipande P, Ely EW. Sedative and analgesic medications: risk factors for delirium and sleep disturbances in the critically ill. Critical Care Clinics. 2006;22:313-37.

106) William B, Yesne A. Agitation and Delirium at the End of Life: "We Couldn't Manage Him". JAMA. 2008;300(24):2898-2910.

107)Cowan JD, Walsh D. Terminal sedation in palliative medicine- definition and review of the literature. Support Care Cancer 2001;9:403-407

108)Stirling LC, Kurowska A, Tookman A. The use of phenobarbitone in the management of agitation and seizures at the end of life. J Pain Symptom Manage 1999;17:363-368.

- 109)Chiu TY, Hu WY, Lue BH, Cheng SY, Chen CY. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. *J Pain Symptom Manage* 2001;21:467-472.
- 110) Lundstrom S, Zachrisson U, Furst cj. When nothing helps: propofol as sedative and antiemetic in palliative cancer care. *J Pain Symptom Manage*. 2005;30:570-577
- 111)Mercadante S, De Conno F, Ripamonti C. Propofol in terminal care. *J Pain Symptom Manage* 1995;10:639-642
- 112)Gurshick L, Mayer D, Hanson L. Palliative Sedation: An Analysis of International Guidelines and Position Statements. *Am J Hosp Palliat Care*. 2015 Sep;32(6):660-71.
- 113)Schildmann EK, Schildmann J, Kiesewetter I. Medication and Monitoring in Palliative Sedation Therapy: A Systematic Review and Quality Assessment of Published Guidelines. *J Pain Symptom Manage*. 2015 Apr;49(4):734-46.
- 114) Braun TC, Hagen NA, Clark T. Development of a clinical practice guideline for palliative sedation. *J Palliat Med*2003;6:345e350
- 115) Hospice and Palliative Care Federation of Massachusetts. Palliative sedation protocol: A report of the standards and best practices committee. Norwood, MA: Hospice and Palliative Care Federation of Massachusetts, 2004
- 116) Schuman ZD, Abrahm J. Implementing institutional change: an institutional case study of palliative sedation. *J Palliat Med* 2005;8:666 e676.
- 117) Legemaate J, Verkerk M, van Wijlick E, de Graeff A. Palliative sedation in the Netherlands: starting-points and contents of a national guideline. *Eur J Health Law* 2007;14:61e73
- 118)Watanabe S, Nikolaichuk S, Beaumont C, Johnson L, Myers J, Strasser F. A Multicenter Study Comparing Two Numerical Versions of the Edmonton Symptom Assessment System in Palliative Care Patients. *J Pain Symptom Manage* 2011 FEB;41(2):456-468.
- 119) Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S, Oka K. Communication Capacity Scale and Agitation Distress Scale to measure the severity of delirium in terminally ill cancer patients: a validation study. *Palliat Med*. 2001 May;15(3):197-206.
- 120) Lee TH, Lee CK. Endoscopic Sedation: From Training to Performance. *Clinical Endoscopy* 2014; 47(2): 141-150
- 121) Teasdale G, Jennett B. "Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale." *The Lancet* 13;2(7872):81-4, 1974.



- 122) Ely EW1, Truman B, Shintani A, Thomason JW, Wheeler AP, Gordon S, Francis J, Speroff T, Gautam S, Margolin R, Sessler CN, Dittus RS, Bernard GR. Monitoring sedation status over time in ICU patients: reliability and validity of the Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS). *JAMA*. 2003 Jun 11;289(22):2983-91
- 123) Günther A, Bottai M, Schandl A, Storm H, Rossi P and Sackey P. Palmar skin conductance variability and the relation to stimulation, pain and the motor activity assessment scale in intensive care unit patients. *Critical Care* 2013. 17:R51
- 124) Mercadante S, Ferrera P, Girelli D, Casuccio A. Patients' and relatives' perceptions about intravenous and subcutaneous hydration. *J Pain Symptom Manage*. 2005 Oct;30(4):354-8.
- 125) Nogueira FL, Sakata RK. Palliative sedation of terminally ill patients. *Rev Bras Anesthesiol*. 2012 Jul;62(4):580-92
- 126) Mercadante S, Porzio G, Valle A, Fusco F, Aielli F, Costanzo V; Home Care Italy Group. Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Apr;41(4):754-60.
- 127) Mitschke DB. Cancer in the family: review of the psychosocial perspectives of patients and family members. *J Fam Soc Work* 2008;11:166–84.
- 128) National Institute for Health and Clinical Excellence. Guidance on Cancer Services. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. The Manual. London: NICE, 2004, chapter 12, p 155.
- 129) Hudson P, Payne S. Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future. *J Palliat Med*. 2011 Jul;14(7):864-9
- 130) Girgis A, Johnson C, Currow D, Waller A, Kristjanson L, Mitchell G, Yates P, Neil A, Kelly B, Tattersall M, Bowman D. Palliative Care Needs Assessment Guidelines. Newcastle, New South Wales: The Centre for Health Research & Psycho-oncology, 2006
- 131) Hudson P, Thomas K, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Psychological and social profile of family caregivers upon commencement of palliative care provision. *J Pain Symptom Manage* 2011;41:522–534
- 132) Andershed B. Relatives in end-of-life care—part 1: A systematic review of the literature the five last years, January 1999–February 2004. *J Clin Nurs* 2006;15:1158–1169
- 133) Gomes B, Higginson I. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: Systematic review. *BMJ* 2006;332:515–521.

- 134) Grande G, Stajduhar K, Aoun S, Toye C, Funk L, Addington-Hall J, Payne S, Todd C. Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities. *Palliat Med* 2009;23:339–344.
- 135) Mangan PA, Taylor KL, Yabroff KR, Fleming DA, Ingham JM. Caregiving near the end of life: unmet needs and potential solutions. *Palliat Support Care*. 2003 Sep;1(3):247-59
- 136) Duberstein PR, Maciejewski PK, Epstein RM, Fenton JJ, Chapman B, Norton SA, Hoerger M, Wittink MN, Tancredi DJ, Xing G, Mohile S, Kravitz RL, Prigerson HG. Effects of the Values and Options in Cancer Care Communication Intervention on Personal Caregiver Experiences of Cancer Care and Bereavement Outcomes. *J Palliat Med*. 2019 Jun 25.
- 137) Docherty A, Owens A, Asadi-Lari M, Petchey R, Williams J, Carter YH. Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. *Palliat Med*. 2008 Mar;22(2):153-71.
- 138) Payne S., et al. White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Family Carers. *European Journal of Palliative Care*, 2010; 17(5).
- 139) Stajduhar KI. Examining the perspectives of family members involved in the delivery of palliative care at home. *J Palliat Care* 2003;19:27–35.
- 140) Candy B, Jones L, Williams R, Tookman A, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease (Protocol). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009; 1:CD007617.
- 141) Payne S, Hudson P. EAPC Task Force on Family Carers: aims and objectives. *European Journal of Palliative Care* 2009;16:77–81.
- 142) Addington-Hall JM, O'Callaghan AC. A comparison of the quality of care provided to cancer patients in the UK in the last three months of life in in-patient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: results from a survey using the VOICES questionnaire. *Palliat Med*. 2009 Apr;23(3):190-7
- 143) Given BA, Given CW, Sherwood P. The challenge of quality cancer care for family caregivers. *Semin Oncol Nurs*. 2012 Nov;28(4):205-12
- 144) Short PF, Moran JR, Punekar R. Medical expenditures of adult cancer survivors aged <65 years in the United States. *Cancer* 2011;117:2791-2800
- 145) Bradley S, Sherwood PR, Donovan HS, et al. I could lose everything: understanding the cost of a brain tumor. *J Neurooncol* 2007;85:329-338.

- 146) Christakis NA, Iwashyna TJ. The health impact of health care on families: a matched cohort study of hospice use by decedents and mortality outcomes in surviving, widowed spouses. *Soc Sci Med.* 2003 Aug;57(3):465-75.
- 147) Gallagher R, Krawczyk M. Family members' perceptions of end-of-life care across diverse locations of care. *BMC Palliat Care.* 2013 Jul 20;12(1):25.
- 148) Laryionava K, Pfeil TA, Dietrich M, Reiter-Theil S, Hiddemann W, Winkler EC. The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making. *BMC Palliat Care.* 2018 Feb 17;17(1):29
- 149) Moher D. et al. The PRISMA Group Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *Ann Intern Med.* 2009; 151(4)
- 150) Tursunov O., Cherny NI, Ganz FD. Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation. *Oncol Nurs Forum.* 2016 Nov 1;43(6):E226-E232
- 151) Morita T, Ikenaga M, Adachi I, Narabayashi I, Kizawa Y, Honke Y, Kohara H, Mukaiyama T, Akechi T, Uchitomi Y; Japan Pain, Rehabilitation, Palliative Medicine, and Psycho-Oncology Study Group. Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2004 Dec;28(6):557-65.
- 152) Eun Y, Hong IW, Bruera E, Kang JH. Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation.
- 153) Bruinsma S, Rietjens J, van der Heide A. Palliative sedation: a focus group study on the experiences of relatives. *J Palliat Med.* 2013 Apr;16(4):349-55.
- 154) Royal Dutch Medical Association (RDMA): Guideline for palliative sedation [in Dutch]. 2005. <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/Guideline-for-palliativesedation-2009>. Προσπελάστηκε στις 1/10/2019
- 155) Vayne-Bossert P, Zulian GB. Palliative sedation: from the family perspective. *Am J Hosp Palliat Care.* 2013 Dec;30(8):786-90
- 156) Raus K, Brown J, Seale C, Rietjens JA, Janssens R, Bruinsma S, Mortier F, Payne S, Sterckx S. Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium. *BMC Med Ethics.* 2014 Feb 20;15:14.
- 157) Bruinsma SM, Brown J, van der Heide A, Deliens L, Anquinet L, Payne SA, Seymour JE, Rietjens JA. Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries. *Support Care Cancer.* 2014 Dec;22(12):3243-52

- 158) Van Dooren S, van Veluw HT, van Zuylen L, Rietjens JA, Passchier J, van der Rijt CC. Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Sep;38(3):452-9.
- 159) Mercadante S, Porzio G, Valle A, Fusco F, Aielli F, Adile C, Casuccio A; Home Care–Italy Group (HOCAI). Palliative sedation in advanced cancer patients followed at home: a retrospective analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2012 Jun;43(6):1126-30
- 160) Morita T, Kiuchi D, Ikenaga M, Abo H, Maeda S, Aoyama M, Shinjo T, Kizawa Y, Tsuneto S, Miyashita M. Difference in Opinions About Continuous Deep Sedation Among Cancer Patients, Bereaved Families, and Physicians. *J Pain Symptom Manage*. 2019 Mar;57(3):e5-e9.
- 161) Miyashita M1, Morita T, Sato K, Hirai K, Shima Y, Uchitomi Y. Factors contributing to evaluation of a good death from the bereaved family member's perspective. *Psychooncology*. 2008 Jun;17(6):612-20.
- 162) Koike K, Terui T, Takahashi Y, Hirayama Y, Mizukami N, Yamakage M, Kato J, Ishitani K. Effectiveness of multidisciplinary team conference on decision-making surrounding the application of continuous deep sedation for terminally ill cancer patients. *Palliat Support Care*. 2015 Apr;13(2):157-64.
- 163) Bruinsma S. M., Van der Heide A., Van der Lee M. L., Vergouwe Y. and Rietjens J. A. C. No Negative Impact of Palliative Sedation on Relatives' Experience of the Dying Phase and Their Wellbeing after the Patient's Death: An Observational Study. *PLoS One*.11(2); 2016
- 164) Mercadante S, Intravaia G, Villari P, Ferrera P, David F, Casuccio A. Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients. *J Pain Symptom Manage*. 2009 May;37(5):771-9
- 165) Kristjanson LJ, Leis A, Koop PM, Carriere KC, Mueller B. Family members' care expectations, care perceptions, and satisfaction with advanced cancer care: results of a multi-site pilot study. *J palliat care*. 1997;13(4):5-13
- 166) Swart SJ, van Veluw H, van Zuylen L, Gambles M, Ellershaw J. Dutch experiences with the Liverpool care pathway. *Eur J Palliat Care*2006;13:156e159.

## **Παράρτημα 1(116) – Communication Capacity**

### **Scale**

A patient's ability to comprehend the surroundings and to appropriately express his or her intentions is evaluated by his or her state during interviews.

#### **1. Conscious level**

The patient is asked about the level of drowsiness he or she is experiencing.

0 – awake with no drowsiness.

1 – awake, but there is a level of drowsiness that allows him or her to stay awake without effort.

2 – awake, but requires effort to stay awake.

3 – cannot remain awake on his or her own, but can be awakened by verbal stimuli.

4 – cannot remain awake on his or her own, and not woken by verbal stimuli. However, the patient can be awakened by physical stimuli (pain or changes in position).

5 – cannot remain awake on his or her own, and cannot be awakened by physical stimuli.

#### **2. Answers to open-ended questions**

The patient is asked, 'What is your most distressing experience today?'

0 – the patient's answer is coherent and appropriate.

1 – the patient's answer is slightly off target, but the interview is not prolonged.

2 – the patient's answer is obviously irrelevant, and the interview is prolonged but not interrupted.

3 – the patient's answer is obviously irrelevant, so that the interview is interrupted. Or, the patient is unable to reply to the questions.

#### **3. Answers to closed-ended questions**

The patient is asked, 'Do you feel any pain at the present time?'

0 – the patient can respond verbally, and the answer is clear and appropriate.

1 – the patient is unable to answer verbally, but can

respond clearly and appropriately through gestures such as nodding the head.

2 – the patient can only respond vaguely or inappropriately (either verbally or through gestures).

3 – the patient is unable to reply at all (neither verbally or through gestures).

#### **4. Voluntary communication**

Evaluation is based on the content of conversation spoken voluntarily by the patient during the interview.

0 – the patient can voluntarily express him- or herself with clear meaning, even when the theme is complex.

1 – the patient is able to voluntarily express him- or herself with clear meaning, but the contents are limited to simple matters. For example, he or she only uses short sentences consisting of two or three words such as ‘It hurts’ or ‘I want some water’.

2 – the patient can express him- or herself voluntarily, but the contents are slightly incoherent. Or, although the patient does not express him- or herself on his or her own, he or she is verbally able to respond meaningfully when stimulated.

3 – the patient can voluntarily express him- or herself, but the contents are obviously incoherent. Or, the patient does not express him- or herself on his or her own and cannot verbally respond meaningfully even when stimulated.

#### **5. Voluntary movement**

The patient is instructed to show his or her stomach (chest or hands).

0 – the patient can voluntarily and smoothly perform the movements with an obvious purpose.

1 – the patient moves voluntarily and the purpose of the movements is clear, but he or she lacks smoothness in his or her actions. For example, delicate motions or the integration of movements are incomplete.

2 – the patient moves voluntarily, but the purpose of his or her actions is slightly unclear.

3 – the patient moves voluntarily, but the purpose of his or her actions is obviously unclear. Or, he or she is unable to move voluntarily.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2: EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SCALE(117)



**Edmonton Symptom Assessment System:  
Numerical Scale**  
Regional Palliative Care Program

**Please circle the number that best describes:**

- |                           |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                                     |
|---------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------------------|
| No pain                   | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Worst possible pain                 |
| Not tired                 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Worst possible tiredness            |
| Not nauseated             | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Worst possible nausea               |
| Not depressed             | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Worst possible depression           |
| Not anxious               | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Worst possible anxiety              |
| Not drowsy                | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Worst possible drowsiness           |
| Best appetite             | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Worst possible appetite             |
| Best feeling of wellbeing | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Worst possible feeling of wellbeing |
| No shortness of breath    | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Worst possible shortness of breath  |
| Other problem             | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                                     |

Patient's Name \_\_\_\_\_

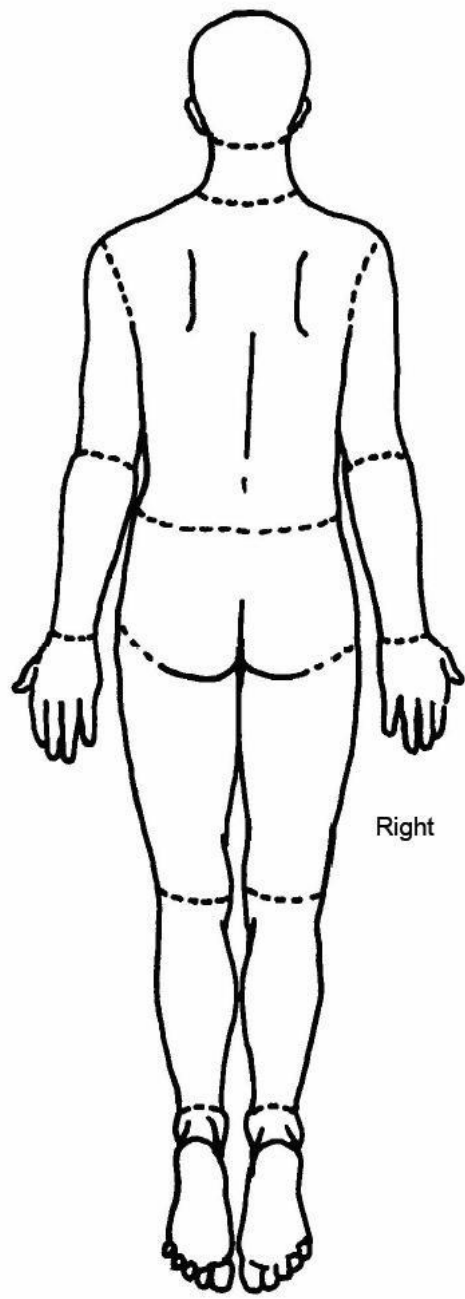
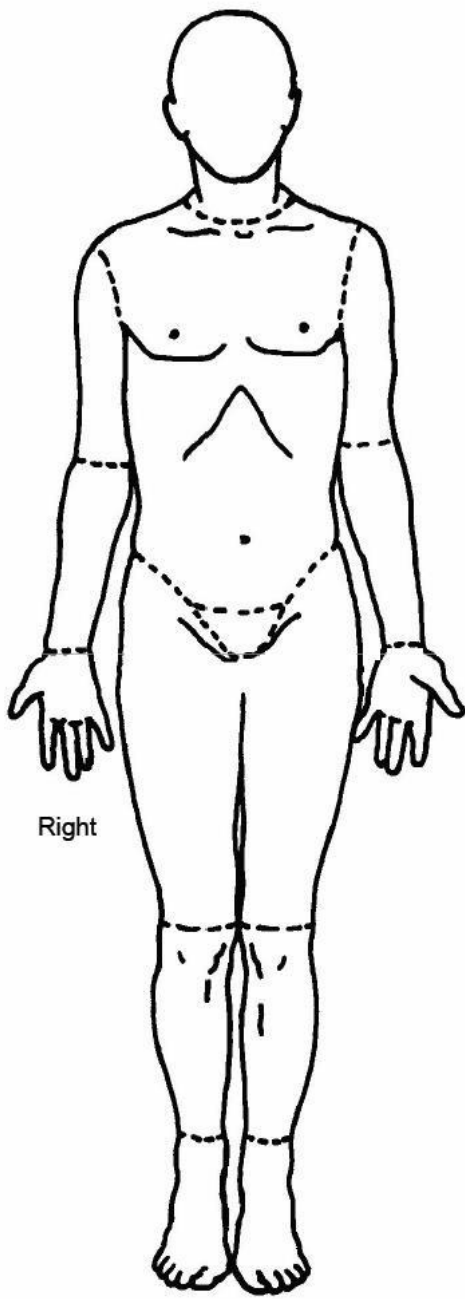
Date \_\_\_\_\_ Time \_\_\_\_\_

Complete by *(check one)*

- Patient
- Caregiver
- Caregiver assisted

**BODY DIAGRAM ON REVERSE SIDE**





### ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3: Ramsay Sedation Scale (118)

Response	Level
Awake and anxious, agitated, or restless	1
Awake, cooperative, accepting ventilation, oriented, or tranquil	2
Awake, responds only to commands	3
Asleep, brisk response to light, glabella tap, or loud noise	4
Asleep, sluggish response to light, glabella tap, or loud noise	5
Asleep, no response to light, glabella tap, or loud noise	6

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4: Glasgow Coma Scale(119)**

**GLASGOW Patient Name:** \_\_\_\_\_

**COMA Rater Name:** \_\_\_\_\_

**SCALE Date:** \_\_\_\_\_

**Activity Score**

**EYE OPENING**

None 1 = Even to supra-orbital pressure

To pain 2 = Pain from sternum/limb/supra-orbital pressure

To speech 3 = Non-specific response, not necessarily to command

Spontaneous 4 = Eyes open, not necessarily aware \_\_\_\_\_

**MOTOR RESPONSE**

None 1 = To any pain; limbs remain flaccid

Extension 2 = Shoulder adducted and shoulder and forearm internally rotated

Flexor response 3 = Withdrawal response or assumption of hemiplegic posture

Withdrawal 4 = Arm withdraws to pain, shoulder abducts

Localizes pain 5 = Arm attempts to remove supra-orbital/chest pressure

Obeys commands 6 = Follows simple commands \_\_\_\_\_

**VERBAL RESPONSE**

None 1 = No verbalization of any type

Incomprehensible 2 = Moans/groans, no speech

Inappropriate 3 = Intelligible, no sustained sentences

Confused 4 = Converses but confused, disoriented

Oriented 5 = Converses and oriented \_\_\_\_\_

**TOTAL (3–15):** \_\_\_\_\_

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 5: Richmond Agitation- Sedation Scale(120)

Score	Term	Description	
+4	Combative	Overtly combative, violent, immediate danger to staff	
+3	Very agitated	Pulls or removes tube(s) or catheter(s); aggressive	
+2	Agitated	Frequent nonpurposeful movement, fights ventilator	
+1	Restless	Anxious but movements not aggressive or vigorous	
0	Alert and calm		
-1	Drowsy	Not fully alert, but has sustained awakening (eye opening/eye contact) to voice (>10 seconds)	Verbal stimulation
-2	Light sedation	Briefly awakens with eye contact to voice (<10 seconds)	
-3	Moderate sedation	Movement or eye opening to voice (but no eye contact)	
-4	Deep sedation	No response to voice, but movement or eye opening to physical stimulation	Physical stimulation
-5	Unarousable	No response to voice or physical stimulation	

### Procedure for RASS Assessment

1. Observe patient
  - Patient is alert, restless, or agitated. Score 0 to +4
2. If not alert, state patient's name and say to open eyes and look at speaker.
  - Patient awakens with sustained eye opening and eye contact. Score -1
  - Patient awakens with eye opening and eye contact, but not sustained. Score -2
  - Patient has any movement in response to voice but no eye contact. Score -3
3. When no response to verbal stimulation, physically stimulate patient by shaking shoulder and/or rubbing sternum.
  - Patient has any movement to physical stimulation. Score -4
  - Patient has no response to any stimulation. Score -5

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 6: AGITATION DISTRESS SCALE

### **Agitation Distress Scale**

The state of the patient during a specified observation period is recorded through information from professional and informal caregivers, nursing records and direct observations on patients. The most severe symptoms during the observation period are recorded.

#### **1. The frequency of motor anxiety**

‘Motor anxiety’ is defined as ‘inappropriate, excessive or distressing restless physical motions’.

0 – no motor anxiety.

1 – motor anxiety is sometimes observed (several times an hour).

2 – motor anxiety is frequently observed (several times within 10 min).

3 – motor anxiety is observed constantly.

#### **2. The extent of motor anxiety**

0 – no motor anxiety.

1 – motor anxiety is limited to the patient’s extremities with he or she remaining in bed and showing no sign of trying to get up.

2 – the patient tries to sit up in bed, but does not attempt to leave the bed.

3 – the patient gets out of bed.

#### **3. The contents of motor anxiety**

0 – no motor anxiety.

1 – mild motor anxiety, such as fingering the intravenous drip, oxygen cannula and nurse-call button, or grasping the clothing and bedding.

2 – moderate motor anxiety, such as removing the intravenous drip and oxygen cannula, pressing the nurse-call button without any obvious purpose, or removing clothing and bedding.

3 – severe motor anxiety, such as climbing over the

bed railing, wandering around, throwing objects or urinating.

#### **4. Psychological instability**

‘Psychological instability’ is defined as ‘emotional expressions of restlessness, anger or screaming that is inappropriate, excessive or distressing.’

0 – the patient’s mood is calm and stable.

1 – the patient is psychologically unstable, but can be calmed down by the presence of someone at his or her side when necessary.

2 – the patient is psychologically unstable, and cannot be calmed down without the presence of someone constantly at his or her side.

3 – the patient is psychologically unstable, and cannot be calmed down without drug administration.

#### **5. Hallucinations and delusions**

0 – the patient does not experience illusions, misconceptions, hallucinations or delusions.

1 – the patient does not experience hallucinations or delusions, but illusions or misconceptions are observed.

2 – hallucinations or delusions are observed, but are not accompanied by inappropriate behaviour.

3 – hallucinations or delusions accompanied by inappropriate behaviour are observed.

#### **6. Sleep disturbance**

0 – the patient can sleep adequately without the use of medication.

1 – the patient can sleep adequately with the use of medication.

2 – the patient can obtain a certain level of sleep, but this level is inadequate.

3 – the patient is almost or completely unable to sleep.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 7: Motor Activity Assessment Scale

### Motor Activity Assessment Scale (MAAS)

<b>Score</b>	<b>Description</b>	<b>Definition</b>
<b>0</b>	Unresponsive	Does not move with noxious stimuli
<b>1</b>	Responsive only to noxious stimuli	Open eyes, raises eyebrows or turns head toward stimulus; moves limbs with noxious stimulus
<b>2</b>	Responsive to touch or name	Open eyes, raises eyebrows or turns head toward stimulus when touched or name is loudly spoken
<b>3</b>	Calm and cooperative	No external stimulus in required to elicit movement; adjusts sheets or clothes purposefully, follows commands
<b>4</b>	Restless and cooperative	No external stimulus in required to elicit movement; picks at sheets or tubes, uncovers self, follows commands
<b>5</b>	Agitated	No external stimulus in required to elicit movement, attempts to sit up or moves limbs out of bed, does not consistently follow commands (for example, will lie down when asked to but soon reverts back to attempts to sit up or move limbs out of bed)
<b>6</b>	Dangerously agitated, uncooperative	No external stimulus in required to elicit movement; pulls at tubes or catheters, thrashes side to side, strikes at staff, tries to climb out of bed, does not calm down when asked.