**Φροντίδα ασθενή και οικογένειας με καρκίνο σε προχωρημένο και τελικό στάδιο της νόσου. Πνευματικότητα, απώλεια, θρήνος, θάνατος.**

*Σοφία Ζυγά*

*Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Πελοποννήσου*

**Πνευματικότητα**

Η πνευματικότητα έχει χαρακτηριστεί ως η αναζήτηση νοήματος στη ζωή, μέσα από εμπειρίες και εκφράσεις του πνεύματος σε μια μοναδική και δυναμική για κάθε άτομο διαδικασία η οποία μπορεί να αντανακλά πίστη στο Θεό ή σε κάποιο Υπέρτατο Ον, αλλά και τη βαθιά σχέση μεταξύ του ατόμου και των συνανθρώπων του και της φύσης. Αναφέρεται στην ακεραιότητα και τη συνοχή όλων των διαστάσεων, της σκέψης, του σώματος και του πνεύματος . Οι έννοιες της θρησκευτικότητας και της πνευματικότητας διαφέρουν, υποδηλώνει ότι ορισμένοι άτομα θα επιλέξουν να εκφράσουν την πνευματικότητά τους μέσω θρησκευτικών αξιών, πιστεύω και αντίστοιχων πρακτικών, ενώ άλλα άτομα όχι. Πρόκειται για μια έννοια που ξεπερνά την όποια θρησκευτική σχέση, μέσω της οποίας το άτομο αναζητά έμπνευση, νόημα, σκοπό, ακόμη και για όσους δεν πιστεύουν στην ύπαρξη του Θεού.

Οι ασθενείς που βρίσκονται κοντά στο θάνατο βιώνουν σύνθετες και μοναδικές προκλήσεις που απειλούν τη σωματική, τη συναισθηματική και την πνευματική τους ακεραιότητα. Σύμφωνα με τη μελέτη SUPPORT (Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments) πολλοί ασθενείς βιώνουν ένα παρατεταμένο και οδυνηρό θάνατο, λαμβάνοντας ανεπιθύμητες, ακριβές και επεμβατικές φροντίδες, παρόλα αυτά οι ιατροί πολύ συχνά είναι ανεπαρκώς εξοπλισμένοι για να αντιμετωπίσου το συναισθηματικό αυτό πόνο των ασθενών. Για το λόγο αυτό πολλές ιατρικές εταιρείες, οργανισμοί υγείας, και το κοινό έχουν θέσει τη βελτίωση της φροντίδας στο τέλος της ζωής ως υψηλή εθνική προτεραιότητα.

Η πνευματική ευεξία παρέχει κάποια προστασία ενάντια στην απελπισία που βιώνουν τα άτομα των οποίων ο θάνατος επίκειται. Πολλές μελέτες για την πνευματικότητα κατέληξαν στο συμπέρασμα πως οι πνευματικές πεποιθήσεις του ατόμου συσχετίζονται θετικά με την υγεία, τη μακροζωία και την αποκατάσταση από σωματικές παθήσεις. Μελέτες που έγιναν σε ασθενείς σχετικά με την πνευματικότητα, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι ασθενείς αυτοί δηλώνουν πλήθος πνευματικών αναγκών, οι οποίες σχετίζονται και επηρεάζουν την ψυχολογική προσαρμογή στη νόσο. Παράλληλα οι μελέτες αυτές ανέδειξαν ότι η ανάπτυξη στενής θεραπευτικής σχέσης μεταξύ νοσηλευτών και ασθενών νεφρολογικών τμημάτων, επηρεάζεται από τις θετικές εμπειρίες πνευματικής φροντίδας αυτών των ασθενών.

Η ανακούφιση των αγωνιωδών σωματικών συμπτωμάτων θα πρέπει να αποτελεί την πρώτη μας προτεραιότητα, διαφορετικά, θα είναι αδύνατο για το άτομο που πεθαίνει να επικεντρωθεί στο έργο που πρέπει να γίνει. Ένας δεύτερος στόχος της φροντίδας είναι η ενεργοποίηση του ασθενούς ώστε να παραμείνει, στο βαθμό που αυτό είναι εφικτό, σε εγρήγορση κατά τη διάρκεια αυτών των τελευταίων ημερών, επιτυγχάνοντας ταυτόχρονα τη σωματική του άνεση. Τρίτο στόχο θα πρέπει να αποτελεί η ανακούφιση της κατάθλιψης, του άγχους, ή των ψυχωτικών συμπτώματα που μπορούν να εμποδίσουν το άτομο που πεθαίνει από το να έχει πλήρως τις αισθήσεις του, και η λήψη μέριμνας για τις σχέσεις του ατόμου με τους άλλους και με τον Θεό. Τέλος, επίκεντρο της φροντίδας, αποτελεί η ικανοποίηση των πνευματικών αναγκών του ασθενούς, όπου οι πνευματικές ανάγκες προσδιορίζονται σε μεγάλο βαθμό τόσο από τις θρησκευτικές όσο και από τις μη θρησκευτικές πνευματικές ανάγκες, με τις πρώτες να περιλαμβάνουν την επίτευξη ειρήνης στη σχέση του με τον Θεό και με τους άλλους και τον εαυτό του και την προετοιμασία τους για τη ζωή που έρχεται. Οι Πνευματικές ανάγκες από την άλλη πλευρά δεν περιορίζονται στη θρησκεία, συνεπάγονται την εύρεση σκοπού και νοήματος στις υπόλοιπες ημέρες που απέμειναν στον ασθενή, τη συγχώρεση των άλλων και τη λήψη συγχώρεσης καθώς και την αποδοχή αυτών που το άτομο έχει επιτύχει κατά τη διάρκεια της ζωής του.

Αν και δεν ακολουθούν όλοι οι ασθενείς συγκεκριμένες πνευματικές ή θρησκευτικές πεποιθήσεις, οι περισσότεροι χρειάζονται κάποια μορφή πνευματικής φροντίδας. Οι περισσότεροι έχουν την ανάγκη να νιώσουν ότι οι ζωές τους έχουν νόημα ενώ πολλοί αισθάνονται την ανάγκη για ελπίδα μπροστά στο θάνατο. Ο νοσηλευτής δεν πρέπει να επιβάλλει τις πεποιθήσεις του στον ασθενή αλλά να τον ενημερώνει ότι οι πεποιθήσεις του είναι σημαντικές.

H πνευματική φροντίδα παρέχεται με σεβασμό της προσωπικότητας του ατόμου. Οι θετικές σχέσεις υποστηρίζουν τους ασθενείς, δίνοντάς τους τη δυνατότητα να ανταποκριθούν στις πνευματικές ανάγκες τους. Στα εμπόδια για την παροχή πνευματικής φροντίδας περιλαμβάνονται η έλλειψη χρόνου, προσωπικοί, πολιτισμικοί ή θεσμικοί παράγοντες, καθώς και οι επαγγελματικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Η αντιμετώπιση των παραπάνω, μπορεί να συμβάλει σημαντικά στη βελτίωση της φροντίδας του ασθενούς προς το τέλος της ζωής.

**Απώλεια**

Η απώλεια συμβαίνει όταν ένα αγαπημένο πρόσωπο, αντικείμενο ή κατάσταση αλλάζει, έτσι ώστε η αξία του να μειώνεται ή να αφαιρείται. Υπάρχουν αρκετοί τύποι απώλειας, ορισμένους από τους οποίους θα τους βιώσουμε όλοι κάποτε στη ζωή μας. Η **πραγματική απώλεια** μπορεί να αναγνωριστεί από τους άλλους καθώς και από το άτομο που τη βιώνει – η απώλεια ενός μέλους του σώματος, του συντρόφου, ενός πολύτιμου αντικειμένου, όπως είναι τα χρήματα ή η εργασία είναι όλα παραδείγματα πραγματικής απώλειας. Η **αντιλαμβανόμενη απώλεια** βιώνεται από το ίδιο το άτομο αλλά όχι και από τους άλλους. Για παράδειγμα, η απώλεια της νεότητας, της οικονομικής ανεξαρτησίας κ.α. Άμεσα σχετιζόμενες με την αληθινή και την αντιλαμβανόμενη απώλεια είναι η **φυσική** και η **ψυχολογική** **απώλεια**. Το άτομο που χάνει το χέρι του σε αυτοκινητιστικό ατύχημα υποφέρει τόσο από σωματική απώλεια του άκρου όσο και από την ψυχολογική απώλεια που μπορεί να είναι αποτέλεσμα της διαταραχής της αυτοεικόνας και της ανικανότητας επιστροφής στο επάγγελμά του. Οι απώλειες αυτές είναι αληθινές και ταυτόχρονα σωματικές και ψυχολογικές. Το άτομο που έχει ουλές αλλά δεν χάνει κάποιο άκρο πιθανόν να υποφέρει την ψυχολογική απώλεια της αυτοεικόνας του, όπως αυτό την αντιλαμβάνεται.

Ένας άλλος τύπος απώλειας είναι η **αναμενόμενη απώλεια,** στην οποία το άτομο εμφανίζει αντιδράσεις θρήνου σε μια απώλεια πριν καν αυτή συμβεί. Η αναμενόμενη απώλεια εμφανίζεται συνήθως σε οικογένειες ασθενών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της νόσου και βοηθά στην προσαρμογή στην επικείμενη απώλεια.

Η απώλεια μπορεί να έχει μεγάλη επίδραση στην ανάπτυξη του ατόμου. Αντίστροφα, η ηλικία επηρεάζει την αντίδραση του ατόμου στην απώλεια. Αν και οι περισσότεροι ενήλικες μπορούν να αποδεχθούν το θάνατο σε γνωστικό επίπεδο, πιθανόν να έχουν δυσκολία να τον αντιμετωπίσουν σε συναισθηματικό επίπεδο.

**Θρήνος & Πένθος**

Ο **θρήνος** ορίζεται ως μια φυσιολογική και αναμενόμενη ενδοψυχική διεργασία, η οποία εγείρεται σε οποιοδήποτε γεγονός ή κατάσταση γίνεται αντιληπτή ως απώλεια. Η απώλεια αυτή μπορεί να αφορά, εκτός από το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου, κάποια σωματική απώλεια (μέλος του σώματος) ή άλλη ψυχοκοινωνική και συμβολική απώλεια (αποχωρισμός από σημαντικό πρόσωπο, εκπλήρωση ενός ονείρου κλπ.) Το **πένθος** αναφέρεται σε μια διεργασία που δεν περιορίζεται απλά στις οξείες αντιδράσεις θρήνου σε οποιαδήποτε μορφή απώλειας. Αφορά στις συνειδητές και μη συνειδητές διεργασίες λύσης των «ψυχολογικών δεσμών» με το νεκρό άτομο, κατά τις οποίες καταβάλλεται προσπάθεια από τον πενθούντα να προσαρμοστεί στη νέα πραγματικότητα που προκύπτει από το θάνατο ενός σημαντικού ατόμου και όχι από άλλου είδους απώλεια.

**Αντιδράσεις θρήνου**

Στο πλαίσιο του φυσιολογικού πένθους πυροδοτείται μια ευρεία κλίμα αντιδράσεων θρήνου που μπορούν να «κατηγοριοποιηθούν» σε διάφορα στάδια. Τα στάδια αυτών των αντιδράσεων επικαλύπτονται και διαφέρουν ανάμεσα στα άτομα. Κάθε άνθρωπος είναι διαφορετικός και οι ασθενείς και τα μέλη της οικογένειας μπορεί να βρίσκονται σε διαφορετικά στάδια θρήνου.

Ο Engel (1964) ήταν μεταξύ των πρώτων που σταδιοποίησαν τις αντιδράσεις του θρήνου. Τα έξι στάδια του Engel είναι: (1) σοκ και δυσπιστία, (2) επίγνωση της κατάστασης, (3) αποκατάσταση, (4) συμβιβασμός στην απώλεια, (5) εξιδανίκευση και (6) έκβαση του θρήνου. Το *σοκ* και η *δυσπιστία* εκδηλώνονται ως αποτέλεσμα της άρνησης αποδοχής του γεγονότος της απώλειας, που συνοδεύεται από μουδιασμένες αντιδράσεις του τύπου: «Όχι, όχι εγώ». Η επίγνωση χαρακτηρίζεται από σωματικές και συναισθηματικές αντιδράσεις όπως είναι ο θυμός, η αίσθηση του κενού και τα δάκρυα, «Γιατί εγώ;» Η *αποκατάσταση* εμπεριέχει τις σχετικές με το θάνατο τελετουργίες που αποτελούν τις θρησκευτικές, πολιτισμικές ή και κοινωνικές εκφράσεις πένθους, π.χ. οι κηδείες. Ο *συμβιβασμός στην απώλεια* είναι η αντιμετώπιση του κενού που προκαλεί η απώλεια και η εξιδανίκευση είναι η υπερβολική ανύψωση των καλών στοιχείων του ατόμου ή του αντικειμένου που χάθηκε, η οποία ακολουθείται από την αποδοχή της απώλειας και τη μικρότερη ανάγκη εστίασης σε αυτήν. Η *έκβαση* αποτελεί την τελική λύση της διεργασίας του θρήνου, όπου το άτομο έχει ενσωματώσει την απώλεια στους φυσιολογικούς ρυθμούς της ζωής του.

Η Kubler-Ross (1969), η οποία θεωρείται πρωτοπόρος στη μελέτη των αντιδράσεων του θρήνου και του θανάτου, όρισε πέντε στάδια αντίδρασης, παρόμοια με αυτά του Engel: (1) άρνηση και απομόνωση, (2) θυμός, (3) διαπραγμάτευση, (4) κατάθλιψη και (5) αποδοχή.

Τα στάδια της πορείας προς το θάνατο, όπως και τα στάδια του θρήνου, πιθανόν να επικαλύπτονται και η διάρκεια του κάθε σταδίου ποικίλλει από μερικές ώρες μέχρι μήνες. Η όλη πορεία διαφέρει από άτομο σε άτομο. Μερικοί άνθρωποι πιθανόν να είναι σε ένα στάδιο για τόσο σύντομο χρονικό διάστημα που να φαίνεται ότι το προσπέρασαν. Μερικές φορές το άτομο επιστρέφει σε προηγούμενο στάδιο.

*Άρνηση και απομόνωση:* Στο στάδιο της άρνησης και της απομόνωσης, ο ασθενής αρνείται ότι θα πεθάνει, πιθανόν να σταματήσει τις συζητήσεις και να απομονωθεί από την πραγματικότητα. Ο ασθενής πιθανόν να σκέπτεται: «Έκαναν λάθος στη διάγνωση. Πιθανόν τα αρχεία μου ανακατεύτηκαν με κάποιου άλλου».

*Θυμός:* Ο ασθενής εκφράζει οργή και εχθρικότητα στο στάδιο του θυμού και υιοθετεί μια στάση τύπου: «Γιατί εγώ; Σταμάτησα να καπνίζω και πρόσεχα τη διατροφή μου».

*Διαπραγμάτευση:* Ο ασθενής προσπαθεί να διαπραγματευθεί πιο πολύ χρόνο. «Αν τα καταφέρω μέχρι την αποφοίτηση του γιου μου θα είμαι ικανοποιημένος. Απλά αφήστε με να ζήσω μέχρι τότε». Πολλοί ασθενείς τακτοποιούν τις προσωπικές τους υποθέσεις, κάνουν διαθήκες και εκπληρώνουν τις τελευταίες τους επιθυμίες, όπως είναι τα ταξίδια, οι επισκέψεις σε συγγενείς κλπ. Είναι σημαντικό να ικανοποιούνται αυτές οι επιθυμίες, εάν είναι δυνατόν, επειδή η διαπραγμάτευση βοηθά τους ασθενείς να προχωρήσουν στα τελευταία στάδια της πορείας προς τον θάνατο.

*Κατάθλιψη:* Στο στάδιο της κατάθλιψης, ο ασθενής περνά μια περίοδο θρήνου πριν από το θάνατο. Ο θρήνος χαρακτηρίζεται από κλάμα και ελάχιστη λεκτική επαφή. «Περίμενα όλα αυτά τα χρόνια να δω την κόρη μου να παντρεύεται και τώρα πιθανόν να μην είμαι στο γάμο της».

*Αποδοχή:* Στο στάδιο της αποδοχής, ο ασθενής νιώθει γαλήνιος, γιατί έχει αποδεχθεί το θάνατο και είναι έτοιμος να πεθάνει. Ο ασθενής πιθανόν να σκέπτεται: «Έχω τακτοποιήσει τα πάντα, έκανα τη διαθήκη μου, έκανα προετοιμασίες για την κόρη μου ώστε να έχει χρήματα. Τώρα μπορώ να πεθάνω με γαλήνη, γνωρίζοντας ότι όλοι θα είναι εντάξει».

**Παράγοντες που επηρεάζουν το θρήνο και το θάνατο**

Πολλοί παράγοντες, όπως η ηλικία, οι οικογενειακές σχέσεις, η κοινωνικοοικονομική θέση και οι πολιτισμικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις, επηρεάζουν την αντίδραση του ατόμου και την έκφραση του θρήνου και, όπως συμβαίνει με τα στάδια της αντίδρασης στο θρήνο, διαφέρουν από άτομο σε άτομο.

**Επίπεδο ανάπτυξης:** Τα παιδιά δεν κατανοούν το θάνατο στο ίδιο επίπεδο με τους ενήλικες, αλλά η αίσθηση της απώλειας είναι το ίδιο ισχυρή. Τα παιδιά που πάσχουν από θανατηφόρα νοσήματα και τα αδέλφια τους είναι πιθανόν να μιλούν και να κάνουν ερωτήσεις για το θάνατο σε μια προσπάθεια να τον κατανοήσουν. Τα παιδιά που είναι στο τελικό στάδιο της αρρώστιας, όλων των ηλικιών, χρειάζονται την αγάπη και την υποστήριξη των γονιών τους καθώς και την κοινωνική αλληλεπίδραση με άλλα παιδιά. Ο θάνατος ενός γονέα ή άλλου σημαντικού προσώπου μπορεί να καθυστερήσει την ανάπτυξη του παιδιού ή να προκαλέσει την αναστροφή της. Τα παιδιά πρέπει να περάσουν τις ίδιες αντιδράσεις θρήνου με τους ενήλικες για να αποδεχτούν μια τέτοια απώλεια και να διατηρήσουν τη συναισθηματική τους ευεξία.

Η απώλεια ενός γονέα στο μεσήλικα βοηθά στο να προετοιμαστεί για την απώλεια του συντρόφου ή άλλου αγαπημένου προσώπου και κατά συνέπεια και του δικού του θανάτου. Οι ηλικιωμένοι άνθρωποι πιθανόν να χάσουν το σύντροφο ή φίλους και συγγενείς της ηλικίας τους. Καθώς αυτό συμβαίνει, αναπολούν τη ζωή, βλέπουν τις ζωές και το σκοπό της ζωής τους με προοπτική και προετοιμάζονται για το δικό τους αναπόφευκτο θάνατο.

**Οικογένεια:** Οι ρόλοι μέσα στην οικογένεια αποτελούν σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζουν τις εκφράσεις και τις αντιδράσεις στο θρήνο. Για παράδειγμα, ο μεγαλύτερος αδελφός πιθανόν να νιώσει ότι πρέπει να «είναι δυνατός» και να μην εκφράσει ανοιχτά το θρήνο του.

Ο θάνατος ενός παιδιού συνήθως είναι αβάσταχτη εμπειρία για την οικογένεια η οποία χρειάζεται χρόνο για να αποδεχθεί την πραγματικότητα, ευκαιρίες να την ακούσουν και να εκφράζεται σε ένα μη κριτικό περιβάλλον. Η οικογένεια ενός ετοιμοθάνατου παιδιού εκφράζει αισθήματα ενοχής και αναρωτιέται εάν ευθύνεται για τον επικείμενο θάνατο. Τα αδέλφια πιθανόν να καταπιέσουν τα αισθήματα ενοχής εάν ευχήθηκαν ποτέ το άρρωστο παιδί (ή γονέας) να πεθάνει.

**Κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες:**  Η οικογένεια που πενθεί πιθανόν να υποφέρει περισσότερο εάν δεν υπάρχει ασφάλεια υγείας ή ζωής ή σύνταξης μετά το θάνατο του ατόμου που παρείχε τα χρήματα. Οι οικογένειες αυτές έχουν να αντιμετωπίσουν όχι μόνο την απώλεια του αγαπημένου τους αλλά και την οικονομική απώλεια που πιθανόν να επηρεάσει περαιτέρω τη ζωή της οικογένειας. Οι μεγαλύτεροι άνθρωποι μπορεί να βρεθούν σε δυσκολότερη θέση, αφού ο θάνατος του συντρόφου μπορεί να προκαλέσει τη μείωση ή την παύση μιας πηγής εισοδήματος συνταξιοδότησης. Η μείωση του εισοδήματος μπορεί να οδηγήσει στην απώλεια του σπιτιού, της κοινότητας και των συστημάτων υποστήριξης.

**Πολιτισμικές επιδράσεις:** Η κουλτούρα επηρεάζει την έκφραση του θρήνου ενός ατόμου. Σε πολλές οικογένειες της Δυτικής κουλτούρας, ο θρήνος είναι ιδιωτική υπόθεση που μοιράζεται μόνο μέσα στην οικογένεια. Έτσι, πολλοί άνθρωποι εσωτερικεύουν τα αισθήματα λύπης και δεν εκφράζουν το θρήνο ή τα συναισθήματά τους για την απώλεια στους άλλους. Από την άλλη πλευρά, το πολιτισμικό υπόβαθρο πιθανόν να θεωρεί αναγκαίο η δημόσια εικόνα του ασθενούς και της οικογένειας να είναι συναισθηματικά φορτισμένη με δυνατό κλάμα και θρήνο.

Αν και οι ρόλοι των δύο φύλων έχουν γίνει ενιαίοι τις τελευταίες δεκαετίες, η αντίδραση των ανδρών και των γυναικών στο θάνατο μπορεί να είναι διαφορετική. Η χήρα που εργάζεται μπορεί να μην είναι συναισθηματικά τόσο φορτισμένη όσο εκείνη που χρειαζόταν το σύζυγό της για υποστήριξη.

**Θρησκευτικές επιδράσεις:** Η θρησκεία και οι θρησκευτικές πρακτικές παίζουν σημαντικό ρόλο στην έκφραση του θρήνου και παρέχουν άνεση και παρηγοριά στο άτομο που βιώνει την απώλεια. Πολλοί άνθρωποι που έχουν παραμελήσει τα πνευματικά θέματα θεώρησαν το θάνατο ερέθισμα για την επιστροφή στις προηγούμενες θρησκευτικές πρακτικές. Παράλληλα, άλλοι πιθανόν να κατηγορούν το Θεό για το θάνατο του αγαπημένου τους και να απομακρυνθούν από αυτόν.

**Αιτία θανάτου:** Πολλοί θάνατοι που είναι ξαφνικοί, εκτός από το φυσιολογικό θρήνο προκαλούν και σοκ σε αυτούς που επέζησαν. *Ο θάνατος προερχόμενος από νόσο* δημιουργεί αρκετούς τύπους αντίδρασης, όπως την πεποίθηση ότι ο θάνατος αποτελεί τιμωρία (για παράδειγμα, όταν το σύνδρομο επίκτητης ανοσοποιητικής ανεπάρκειας διαγνώστηκε αρχικά σε ομοφυλόφιλους και χρήστες ναρκωτικών), φόβο και πανικό (όταν οι άνθρωποι θυμούνται την καταστροφή που προκάλεσε η πανούκλα σε προηγούμενες αιώνες) και ενοχή (όταν η οικογένεια και οι φίλοι πιστεύουν ότι θα μπορούσαν να είχαν προλάβει τον θάνατο). *Ο θάνατος προερχόμενος από δυστύχημα* συχνά σχετίζεται με αισθήματα κακοτυχίας. Η αντίδραση της ενοχής μπορεί να είναι τεράστια, ιδιαίτερα όταν τα παιδιά πεθαίνουν από ατυχήματα. *Ο θάνατος κατά την υπεράσπιση της πατρίδας* συνήθως θεωρείται από την κοινωνία ως τιμή και απαραίτητος.

**Ο νοσηλευτής ως πρότυπο ρόλου**

Η ολιστική φροντίδα του ασθενούς που πεθαίνει και της οικογένειάς του, περιλαμβάνει σχεδόν πάντα κάποια προσωπική συναισθηματική επένδυση. Είναι μη ρεαλιστικό και άδικο να θεωρείται ότι οι νοσηλευτές θα χειρίζονται τις καταστάσεις που περιβάλλουν το θάνατο χωρίς συναισθήματα. Η καλύτερη πολιτική φαίνεται να είναι η αφιέρωση χρόνου για τη διερεύνηση των προσωπικών συναισθημάτων και την έκφρασή τους. Ο νοσηλευτής που αμελεί να ασχοληθεί με τα προσωπικά του συναισθήματα για τη ζωή και το θάνατο μάλλον δεν μπορεί να λάβει υπόψη τις ανάγκες των ασθενών που αντιμετωπίζουν το θάνατο. Γι’ αυτό, τα αισθήματα του νοσηλευτή διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στον τρόπο που φροντίζει τους ασθενείς στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους.

Ο νοσηλευτής που φροντίζει έναν ασθενή για μεγάλη χρονική περίοδο θα υποστεί την αντίδραση του θρήνου όταν αυτός πεθάνει. Ο θρήνος μετά τον θάνατο ενός ασθενούς είναι φυσιολογικός και ο νοσηλευτής πρέπει να επιτρέψει στον εαυτό του να περάσει τη διεργασία του θρήνου παρά να τη σταματήσει.

Οι νοσηλευτές που φροντίζουν ασθενείς που βιώνουν απώλεια, θρήνο και θάνατο είναι αποτελεσματικοί εάν μπορούν να επιτύχουν τους ακόλουθους στόχους:

* Να αναγνωρίσουν τις προσωπικές τους απώλειες που επηρεάζουν την παρούσα κατάσταση της ευεξίας τους και να αναγνωρίσουν και να χρησιμοποιήσουν αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης.
* Να επικοινωνήσουν ανοιχτά με τους ασθενείς για τις απώλειές τους και να προκαλέσουν συζήτηση για την επάρκεια των μηχανισμών αντιμετώπισής τους.
* Να αντιδρούν ειλικρινά στις ανησυχίες και τα συναισθήματα των ασθενών που πεθαίνουν και των οικογενειών τους. Να μη φοβούνται να κλάψουν με τους ασθενείς και να επιτρέπουν την απελευθέρωση των συναισθημάτων τους.
* Να αξιολογούν το χρόνο που δαπανούν με τους ασθενείς και τα μέλη της οικογένειας γιατί η υποστηρικτική παρουσία είναι η πρωταρχική παρέμβαση.

**Εφαρμογή σχεδίου φροντίδας ασθενών που πεθαίνουν**

Οι σκοποί του νοσηλευτή στη φροντίδα ασθενών που πεθαίνουν και των οικογενειών τους περιλαμβάνουν από τη μια τη διευκόλυνση της αντιμετώπισης από τον ασθενή και την οικογένεια και την άλλη την προαγωγή της ευεξίας, καθώς και την πρόληψη νοσημάτων της οικογένειας. Ακολουθούν οι συγκεκριμένες στρατηγικές παρέμβασης:

* Ανάπτυξη σχέσης εμπιστοσύνης νοσηλευτή-ασθενούς.

Η επικοινωνία αποτελεί ανάγκη καθόλη τη διάρκεια της ζωής μέχρι τη στιγμή του θανάτου και πρέπει να διατηρείται κάθε στιγμή με τον ασθενή και την οικογένεια. Ο νοσηλευτής πρέπει να είναι πρόθυμος να συζητά ανοιχτά τους φόβους και τις αμφιβολίες του ασθενούς και να λειτουργεί ως μη κριτικός ακροατής. Ο νοσηλευτής που επιδεικνύει στάση φροντίδας δεν δυσκολεύεται να κλάψει με το άτομο που θρηνεί και να μοιραστεί εμπειρίες σχετικές με τους φόβους, τη μοναξιά, και το θάνατο. Αυτό επιτρέπει στο άτομο που θρηνεί να εκφράσει τις βαθύτερες ανησυχίες του. Η μη λεκτική επικοινωνία είναι εξίσου σημαντική, όπως το χαμόγελο, το άγγιγμα, ή το χάιδεμα του χεριού και η οπτική επαφή. Αυτό που έχει σημασία είναι η ζεστασιά πίσω από τη χειρονομία και το ειλικρινές ενδιαφέρον του νοσηλευτή.

Η αίσθηση της ακοής θεωρείται ότι είναι η τελευταία αίσθηση που εγκαταλείπει το σώμα. Πολλοί ασθενείς διατηρούν την αίσθηση της ακοής σχεδόν μέχρι και τη στιγμή του θανάτου. Ο νοσηλευτής είναι καλό και επιβάλλεται να μιλά στον κωματώδη ασθενή και να ενθαρρύνει τα μέλη της οικογένειας να κάνουν το ίδιο. Επίσης, πρέπει να εξηγεί στον ασθενή τη νοσηλευτική φροντίδα που του παρέχεται καθώς και τους θορύβους του δωματίου.

* Παροχή εξηγήσεων για την κατάσταση και τη θεραπεία του ασθενούς.

Όλο το εμπλεκόμενο προσωπικό υγείας πρέπει να γνωρίζει τι ακριβώς έχει ειπωθεί στον ασθενή και στην οικογένεια. Εάν ειπωθούν διαφορετικά πράγματα, ο νοσηλευτής και τα άλλα μέλη της ομάδας υγείας εκτίθενται και προκαλείται δυσπιστία στην οικογένεια και στον ασθενή.

Η κατάσταση και η θεραπεία του ασθενούς πρέπει να εξηγούνται τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένεια. Κατά τη διάρκεια παροχής των εξηγήσεων απαιτείται υπομονή, γιατί τα άτομα μπορεί να θρηνούν τόσο πολύ για τη διάγνωση ώστε να μην ακούσουν όλες τις πληροφορίες που τους δίνονται. Ο νοσηλευτής μπορεί να κάνει ερωτήσεις για να βεβαιωθεί ότι έχουν ενημερωθεί σωστά και να επαναλάβει τις πληροφορίες που τυχόν έχασαν.

* Διδασκαλία αυτοφροντίδας και προαγωγή της αυτοπεποίθησης.

Ο ασθενής πρέπει να ενθαρρύνεται να διατηρεί την ανεξαρτησία του και την ικανότητα λήψης αποφάσεων για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο διάστημα. Επίσης, οι συνήθειες προσωπικής υγιεινής και η λήψη τροφής πρέπει να εκτελούνται από τον ασθενή για όσο το δυνατόν περισσότερο. Όταν ο ασθενής περιοριστεί στο κρεβάτι, ο νοσηλευτής και τα άτομα της οικογένειας που παρέχουν φροντίδα πρέπει να προσπαθήσουν να βρουν δραστηριότητες αυτοφροντίδας τις οποίες μπορεί να εκτελέσει ο ασθενής.

Η ύπαρξη οικείων αντικειμένων μπορεί να βοηθήσει τον ασθενή να νιώσει πιο άνετα και πιο ασφαλής. Ανεξάρτητα από το εάν ο ασθενής βρίσκεται στο σπίτι ή σε νοσοκομειακό ίδρυμα, είναι επιθυμητό το περιβάλλον να αντανακλά τις προσωπικές του προτιμήσεις. Αυτό δίνει στον ασθενή κάποιο βαθμό ελέγχου όταν η υγεία και οι άλλες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής βγαίνουν έξω από τη ζωή του.

* Διδασκαλία των μελών της οικογένειας για συμμετοχή στη φροντίδα.

Η προετοιμασία των μελών της οικογένειας για να συμμετάσχουν στη νοσηλευτική φροντίδα με επάρκεια και αυτοπεποίθηση θα ωφελήσει τόσο τον ασθενή όσο και την οικογένεια. Ο ασθενής παρηγορείται που έχει κοντά του αγαπημένα πρόσωπα ενώ η οικογένεια παρηγορείται γνωρίζοντας ότι βοηθά στην ανακούφιση του ασθενούς. Τα μέλη της οικογένειας που παρέχουν νοσηλευτική φροντίδα πρέπει να επιβλέπονται από το νοσηλευτή.

Τα μέλη της οικογένειας πιθανόν να μην επιθυμούν να παρέχουν τα ίδια φροντίδα αλλά να θέλουν να γνωρίζουν τι να περιμένουν και πώς μπορούν να βοηθήσουν ψυχολογικά τον ασθενή. Ο νοσηλευτής μπορεί να βοηθήσει εξηγώντας την κατάσταση του ασθενούς, τη θεραπεία στην οποία επιβάλλεται και το αποτέλεσμα που μπορεί να περιμένουν από τη θεραπεία. Η γνώση των δεδομένων πιθανόν να βοηθήσει τα μέλη της οικογένειας να αντιμετωπίσουν καλύτερα την επικείμενη απώλεια.

**Ικανοποίηση των αναγκών των ασθενών που πεθαίνουν**

*Φυσιολογικές ανάγκες:* Η φυσιολογική φροντίδα του ασθενούς περιλαμβάνει την ικανοποίηση των σωματικών αναγκών, όπως είναι η προσωπική υγιεινή, ο έλεγχος του πόνου, οι ανάγκες σε υγρά και διατροφή, η κίνηση, η απέκκριση και η αναπνευστική φροντίδα. *Η προσωπική υγιεινή* περιλαμβάνει την καθαριότητα του δέρματος, των μαλλιών, του στόματος, της μύτης και των οφθαλμών. Πολλοί υποφέρουν από υποσιτισμό και αφυδάτωση, γι’ αυτό πρέπει να ικανοποιούνται *οι διατροφικές ανάγκες* και *οι ανάγκες σε υγρά.* Ο ασθενής πιθανόν να χρειάζεται διατροφική υποστήριξη αλλά πρέπει να ενθαρρύνεται να πίνει νερό, εάν μπορεί ακόμη να καταπιεί. Επίσης, η περιοδική *κίνηση* πρέπει να επιτρέπεται, ενώ οι τακτικές αλλαγές θέσεων μπορούν να βοηθήσουν στην πρόληψη των ελκών πίεσης.

*Ψυχολογικές ανάγκες:* Όταν οι άνθρωποι μιλούν για τους φόβους που σχετίζονται με τον θάνατο, οι αντιδράσεις συνήθως περιλαμβάνουν το φόβο του άγνωστου, του πόνου, του αποχωρισμού, της εγκατάλειψης των αγαπημένων προσώπων, της απώλειας της αξιοπρέπειας, του ελέγχου και των ανεκπλήρωτων εργασιών. Η Kubler – Ross πιστεύει ότι υπάρχει άλλος ένας, μεγάλος και σημαντικότερος φόβος που καταπιέζεται και μένει ασυνείδητος: ο φόβος της καταστροφικής δύναμης που έχει ενσκήψει στο άτομο, την οποία δεν μπορεί να αλλάξει. Η Kubler-Ross αναφέρει ότι οι ασθενείς που πεθαίνουν επικοινωνούν αυτό το φόβο της καταστροφικής δύναμης κυρίως με συμβολική γλώσσα. Το άτομο πιθανόν να χρησιμοποιεί μη λεκτική γλώσσα, όπως είναι οι εκφράσεις του προσώπου, ένας συγκεκριμένος τύπος κρατήματος του χεριού, ή στην περίπτωση των παιδιών μέσω της ζωγραφιάς.

Ο φόβος της απομόνωσης ή της αντιμετώπισης του θανάτου χωρίς βοήθεια, αποτελεί την κύρια ανησυχία του ασθενούς. Ο νοσηλευτής υποστηρίζει τον ασθενή με την παρουσία του, την πλήρη προσοχή του και την επίδειξη φροντίδας.

*Ικανοποίηση των αναγκών της οικογένειας:* Ο νοσηλευτής μπορεί να παρέχει φροντίδα στην *οικογένεια που αντιμετωπίζει την* απώλεια ακούγοντας τις ανησυχίες της. Τα μέλη της οικογένειας πρέπει να εκφράζουν τους φόβους και τις ανησυχίες και οι νοσηλευτές και οι άλλοι επαγγελματίες υγείας να παρέχουν υποστήριξη με το να είναι μη κριτικοί ακροατές.

Σε μερικές περιπτώσεις, ο νοσηλευτής δαπανά περισσότερο χρόνο με τους συγγενείς παρά με τον ασθενή, όπως όταν αυτός είναι σε κώμα. Τα μέλη της οικογένειας πιθανόν να πρέπει να ενθαρρύνονται να αναπαύονται και να διατρέφονται καλά. Ο μεγάλος αριθμός επισκεπτών μπορεί να κουράσει τον ασθενή, αλλά όταν παρέχονται εξηγήσεις, οι περισσότεροι συγγενείς το κατανοούν αυτό. Όταν θέλουν να παραμείνουν στο νοσοκομείο, πρέπει να κατευθύνονται σε ένα ήσυχο σημείο ώστε να χαλαρώσουν.

Η πραγματικότητα του θανάτου μπορεί να γίνει λιγότερο οδυνηρή προετοιμάζοντας την οικογένεια. Τα βήματα της διεργασίας του θρήνου πρέπει να εξηγούνται σε όλα τα μέλη της οικογένειας εκ των προτέρων, ώστε να μπορούν να αναγνωρίσουν τα συγκεκριμένα στάδια καθώς θα τα βιώνουν και να κατανοήσουν ότι η διεργασία είναι φυσιολογική.

**ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

* DiMatteo, M.R. and Martin L.R. (2006) Φ. Αναγνωστόπουλος, Γ. Ποταμιάνος (Επιμ.) Εισαγωγή στην Ψυχολογία της Υγείας. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
* Edwards, A., Pang, N., Shiu, V., & Chan, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research.Palliative Medicine.
* Eiser, C. (1996) Comprehensive care of the child with cancer: Obstacles to the provision of psychological support in pediatric oncology: A comment. Psychology, Health and Medicine, 1: 145-157.
* Engel, G.L. (1964). Grief and grieving. American Journal of Nursing, 64(9), 93-98.
* Hodge, M.J., Dougherty, G.E., Pless, I.B. (1995) Pediatric mortality and hospital use in Canada and the United States, 1971 through 1987. American Journal of Public Health, 85: 1276-1279.
* Kalish, R.A. (1985) Death, Grief, and Caring Relationships. Monterey, Ca: Brooks/Cole.
* Kastenbaum, R. (1977) Death and development through the lifespan. Στο H. Feifel (Ed), New meanings of death. New York: McGraw-Hill.
* Kastenbaum, R. and Aisenberg, R.B. (1972). The Psychology of Death. New York: Springer.
* Koenig, H. G. (2002). A Commentary The Role of Religion and Spirituality at the End of Life. The Gerontologist,42(suppl 3), 20-23.
* Kubler-Ross, E. (1969). On death and dying. New York: Macmillan.
* McClain, C. S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients.The lancet,361(9369), 1603-1607.
* Middleton, W., Raphael, B., Martinek, N., Misso, V. (1993) Pathological grief reactions. Στο Μ.S. Stroebe, W. Stroebe, R.O. Hansson (Eds.), Handbook of bereavement: Theory, research and intervention. New York: Cambridge University Press.
* Oliver, R.C. and Fallat, M.E. (1995). Traumatic childhood death: How well do parents cope? Journal of Trauma, 39: 303-307.
* Osterweis, M., Solomon, F., Green, M. (Eds.) (1984) Bereavement: Reactions, consequences and care. Washington, DC: National Academy of Sciences Press.
* Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers.Jama,284(19), 2476-2482.
* Thomson, J. (2006) Οι ανάγκες των παιδιών και των εφήβων. Στο J. Corner & C. Bailey (Εds.) Νοσηλευτική Ογκολογία-Το πλαίσιο φροντίδα. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης.
* Woolley, H., Stein, A, Forrest G.C. (1989) Imparting the diagnosis of a life-threatening illness in children. British Medical Journal, 298: 1623-1626.
* Κϋbler-Ross, E. (1969) On Death and Dying.New York: Macmillan.
* Λαζαράτου, Ε. (1990) Το stress του νοσηλευτικού προσωπικού στην αντιμετώπιση του θανάτου. Ιατρική, 58 (5): 453-457.
* Λεμονίδου, Χ., & Πατηράκη-Κουρμπάνη, Ε. (1997). Θεμελιώδεις αρχές της Νοσηλευτικής. Η επιστήμη και η τέχνη της νοσηλευτικής φροντίδας, τόμ. ΙΙ. Ιατρικές εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης.
* Παπαδάτου, Δ. (1995) Ο «κρυφός» θρήνος του συγγενικού και φιλικού περιβάλλοντος του ασθενή με AIDS. Ελληνικά Αρχεία AIDS.
* Παπαδάτου, Δ. (1999) Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του. Στο Δ. Παπαδάτου και Φ. Αναγνωστόπουλος Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας (5η έκδ.). Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.