

Ο Ρόλος των Νοσηλευτών Ογκολογίας στη Νοσηλευτική Φροντίδα Ογκολογικών Ασθενών με Προχωρημένη Νόσο

Θεοχάρης Κωνσταντινίδης,¹ Αναστάσιος Φιλαλήθης²

Oncology Nurses' Role and Nursing Practice in Advanced Cancer Patients (ACN's)

Abstract at the end of the article

¹ΠΕ Νοσηλεύτρια, MPH, PhD(c), Καθηγήτρια Εφαρμογών, Τμήμα Νοσηλευτικής ΤΕΙ Κρήτης, Ηράκλειο.

²Καθηγητής Κοινωνικής Ιατρικής, Εργαστήριο Προγραμματισμού Υπηρεσιών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ηράκλειο.

Τμήμα Νοσηλευτικής,
Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό ίδρυμα Κρήτης

Υποβλήθηκε : 11 Νοεμβρίου 2012
Επανυποβλήθηκε : 11 Ιανουαρίου 2013
Εγκρίθηκε : 29 Μαρτίου 2013

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Θεοχάρης Κωνσταντινίδης
Τμήμα Νοσηλευτικής, ΤΕΙ Κρήτης,
Περιοχή Εσταυρωμένος, 710 04 Ηράκλειο
Τηλ.: 2810379543,
e-mail: harriskon@gmail.com

Σκοπός του άρθρου είναι η διερεύνηση του ρόλου των ογκολογικών νοσηλευτών στη φροντίδα ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο (ΑΠΝ) και η συνεισφορά τους, ως μελών της θεραπευτικής ομάδας, στην παροχή ποιοτικής φροντίδας. Οι ΑΠΝ εμφανίζουν σοβαρά και ποικίλα προβλήματα υγείας, σημαντικές ανικανοποίητες ανάγκες και ανάγκη υποστήριξης από πολυπληθή ομάδα επαγγελματιών υγείας. Αυξάνουν σημαντικά το κόστος της φροντίδας και ασκούν σημαντική πίεση στο σύστημα υγείας για διαθέσιμες και λειτουργικές υπηρεσίες. Παράλληλα οι φροντιστές τους, ειδικά η οικογένεια και το στενό συγγενικό τους περιβάλλον που συνήθως αναλαμβάνουν αυτό το ρόλο, επιβαρύνονται σωματικά, ψυχολογικά και οικονομικά.

Η παροχή ποιοτικής φροντίδας σε ΑΠΝ προϋποθέτει νοσηλευτές με εξειδικευμένες γνώσεις και δεξιότητες στην ογκολογική νοσηλευτική, αποτελεσματικές δεξιότητες επικοινωνίας, έρευνας και συνεργατικότητας με άλλους επαγγελματίες υγείας, καθώς και ικανότητα προσαρμογής στο στρεσογόνο ογκολογικό περιβάλλον. Οι νοσηλευτές αξιολογούν ολιστικά τον ασθενή και την οικογένεια του, τους εκπαιδεύουν και υποστηρίζουν ψυχολογικά, παρέχουν σωματική φροντίδα και διαχειρίζονται ικανοποιητικά τα συμπτώματά τους. Λειτουργούν ως συνήγοροι των ασθενών, είναι σύμβουλοι, συντονιστές φροντίδας, μάνατζερ, μέντορες νέων νοσηλευτών. Σημαντική παράμετρο της ολιστικής προσέγγισης των ΑΠΝ αποτελεί η ανακουφιστική φροντίδα σε ασθενείς τελικού σταδίου, η επίλυση των βιοηθικών προβλημάτων που συχνά προκύπτουν και η φροντίδα των φροντιστών. Η ικανοποίηση των εξατομικευμένων τους αναγκών συμβάλλει στην καλύτερη προσαρμογή τους, στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και σε ήρεμο θάνατο, ενώ ταυτόχρονα μειώνει το θρήνο και το πένθος των φροντιστών.

Η εφαρμογή κλινικών πρωτοκόλλων και κατευθυντήριων οδηγιών, η ενίσχυση του ρόλου και της αυτονομίας των νοσηλευτών στη διαχείριση των ΑΠΝ καθώς και η οργάνωση της συνέχειας της φροντίδας από το νοσοκομείο σε εξωνοσοκομειακές δομές και αντίστροφα αποτελούν βασικές δράσεις, και για τους Έλληνες νοσηλευτές, που αποσκοπούν στη βελτίωση της φροντίδας.

Λέξεις ευρητηρίου: Νοσηλευτική φροντίδα, προχωρημένος καρκίνος, ανακουφιστική αγωγή, ογκολογική νοσηλευτική

Εισαγωγή

Ο καρκίνος αποτελεί συχνό πρόβλημα υγείας, με τις νέες περιπτώσεις να έχουν εκτιμηθεί το 2008 στην Ευρώπη σε 3,2 εκατομμύρια, ενώ στην Ελλάδα ήταν 21.360 στους άνδρες και 16.870 στις γυναίκες.¹ Η πρώτη διάγνωση, η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης εξαιτίας των αποτελεσματικότερων θεραπευτικών παρεμβάσεων και της καλύτερης υποστηρικτικής φροντίδας και οι αυξημένες ανάγκες υγείας, ιδιαίτερα των ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο (ΑΠΝ) προκαλούν σημαντική πίεση στο σύστημα υγείας για διαθέσιμες και λειτουργικές υπηρεσίες.²⁻⁴ Ταυτόχρονα κατευθύνουν πολλούς ασθενείς να νοσηλευτούν και σε γενικά -μη ογκολογικά- τμήματα νοσοκομείων, από επαγγελματίες υγείας που δεν είναι επαρκώς εκπαιδευμένοι στη φροντίδα ογκολογικών ασθενών.⁵

Ανταποκρινόμενη στις νέες προκλήσεις, η ογκολογική νοσηλευτική εστιάζεται στην παροχή ποιοτικής φροντίδας βασισμένη στις ανάγκες, τους στόχους και τις επιθυμίες των ογκολογικών ασθενών και των οικογενειών τους.^{6,7} Παρέχει εξατομικευμένες υπηρεσίες υγείας, ανεξάρτητα από το προσδόκιμο επιβίωσης, αξιοποιώντας το διαθέσιμο ανθρώπινο δυναμικό και τις υπάρχουσες υποδομές και υπηρεσίες.⁸

Σκοπός του άρθρου είναι η διερεύνηση του ρόλου των ογκολογικών νοσηλευτών στη φροντίδα ασθενών με προχωρημένο καρκίνο, καθώς και η προσφορά τους ως μελών της θεραπευτικής ομάδας στην παροχή ποιοτικής φροντίδας.

Ιδιαιτερότητες στη Φροντίδα Ογκολογικών Ασθενών με Προχωρημένη Νόσο

Στους ασθενείς με προχωρημένη νόσο (ΑΠΝ) η νόσος έχει εξαπλωθεί πέρα από την αρχική θέση εντόπισης και δεν μπορεί να θεραπευτεί ή να περιοριστεί με τη θεραπεία. Σχεδόν όλοι οι ασθενείς σε στάδιο IV (μεταστατικοί) και αρκετοί σε στάδιο III ανήκουν σε αυτή την κατηγορία. Σε αυτά τα άτομα παρατηρείται, τις περισσότερες φορές, σταδιακή επιδείνωση της υγείας τους και ανάγκη συνεχούς φροντίδας.⁹ Έτσι, η συγκεκριμένη ομάδα ασθενών παρουσιάζει ορισμένες ιδιαιτερότητες:

- Πρόσθετα προβλήματα υγείας ως αποτέλεσμα της νόσου, των επιπλοκών της, καθώς και των παρενεργειών από την εφαρμογή πολλαπλών θεραπειών.^{2,10,11} Επιπλέον, η συνοσηρότητα με παθολογικά, χειρουργικά,

ορθοπαιδικά κ.ά. προβλήματα υγείας, που αυξάνουν με την ηλικία και δε σχετίζονται με τον καρκίνο, επιβαρύνει την κατάσταση τους.¹²

- Ανάγκη φροντίδας από πολυμελή διεπιστημονική ομάδα υγείας, που περιλαμβάνει ογκολόγους, ακτινοθεραπευτές, νοσηλευτές, ψυχολόγους, φαρμακοποιούς, ειδικούς ανακουφιστικής φροντίδας, εργαζόμενους σε μονάδες αποκατάστασης κ.ά.^{4,13}
- Ιδιαίτερα αυξημένο κόστος φροντίδας, καθώς απαιτούνται πολλές και επαναλαμβανόμενες εξετάσεις, ακριβά φάρμακα, επισκέψεις και πολυήμερες νοσηλείες σε υπηρεσίες υγείας, υποστήριξη σε εξωνοσοκομειακή βάση κ.ά.^{3,14}
- Αυξημένο αριθμό αναφερόμενων ανικανοποίητων αναγκών, κυρίως ψυχολογικών, σχετιζόμενων με την επικοινωνία και την πληροφόρηση, αλλά και σωματικών, εκπαιδευτικών, κοινωνικοοικονομικών και πνευματικότητας.^{15,16} Η σταδιακή επιδείνωση των σωματικών λειτουργιών τους, η αναφερόμενη έλλειψη ενέργειας, η σταδιακή αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης, ο πόνος και η κατάθλιψη επιτείνουν το αίσθημα του «υποφέρειν» και της ψυχολογικής καταπόνησης.^{10,11}
- Σημαντική σωματική, ψυχολογική και οικονομική επιβάρυνση των φροντιστών τους, ειδικά της οικογένειας και του στενού συγγενικού τους περιβάλλοντος, που συνήθως αναλαμβάνουν αυτό το ρόλο.^{17,18}

Ρόλοι των Ογκολογικών Νοσηλευτών

Η αποτελεσματική ανταπόκριση στις αυξημένες απαιτήσεις διαχείρισης των ασθενών με προχωρημένη νόσο και η παροχή ποιοτικής φροντίδας, προϋποθέτουν νοσηλευτές με εξειδικευμένες γνώσεις και δεξιότητες στην ογκολογική νοσηλευτική,^{8,19} δεξιότητες αποτελεσματικής επικοινωνίας,^{20,21} συνεργατικότητα με άλλους επαγγελματίες υγείας,^{13,22} ικανότητα προσαρμογής στο στρεσογόνο ογκολογικό περιβάλλον^{7,23} και διαχείριση θεμάτων υγιεινής και ασφάλειας.^{24,25} Επίσης απαιτούνται εκπαιδευτικές^{6,26} και ερευνητικές δεξιότητες.^{27,28}

Οι νοσηλευτές αξιολογούν ολιστικά τον ασθενή και την οικογένεια του, τους εκπαιδεύουν και τους υποστηρίζουν ψυχολογικά, παρέχουν σωματική φροντίδα και διαχειρίζονται ικανοποιητικά τα συμπτώματα τους.^{7,29} Λειτουργούν ως συνήγοροι των ασθενών, είναι σύμβουλοι, συντονιστές φροντίδας, μάντζερ, μέντορες νέων νοσηλευτών.^{6,8} Εργάζονται ομαδικά ως μέλη της διεπιστημονικής ομάδας υγείας και έχουν διοικητικές αρμοδιότητες.^{13,30} Ο πολυδιάστατος ρόλος τους επηρεάζεται

από τον τύπο και τη βαρύτητα του καρκίνου,^{15,31} την ηλικία των ογκολογικών ασθενών,^{10,12,32} τον χώρο εργασίας και τη βασική θεραπευτική αγωγή που παρέχεται.^{2,9,33,34} Επίσης ποικίλει ανάλογα με την εξειδίκευση τους στο χώρο εργασίας. Σύμφωνα με αυτή, οι νοσηλευτές ταξινομούνται σε τρεις μεγάλες κατηγορίες:

- Κλινικοί νοσηλευτές, η πλειοψηφία των οποίων εργάζεται στα νοσηλευτικά τμήματα σε 24ωρη βάση, προσφέροντας βασική ογκολογική φροντίδα, χωρίς να έχουν λάβει απαραίτητα εξειδικευμένη ογκολογική εκπαίδευση.^{5,35}
- Εξειδικευμένοι κλινικοί ογκολογικοί νοσηλευτές, η εργασία των οποίων είναι συνήθως συνδυασμός τεσσάρων στοιχείων: κλινικής πρακτικής, συμβουλευτικής, εκπαίδευσης και έρευνας.^{22,28} Μπορεί να είναι εξειδικευμένοι στη φροντίδα και την υποστήριξη ασθενών με συχνά συμπτώματα, όπως ο πόνος και η ναυτία - έμετος, σε ειδικές καταστάσεις, όπως είναι η φροντίδα κολοστομιών και η χορήγηση φαρμάκων με φορητές αντλίες ή σε συγκεκριμένους καρκίνους, όπως είναι ο καρκίνος μαστού και προστάτη.^{33,36,37}
- Νοσηλευτές-ερευνητές που ασχολούνται με τη διεξαγωγή κλινικών ερευνών και τη βελτίωση της φροντίδας μέσω της έρευνας.^{27,28}

Παρακάτω αναλύονται ορισμένα βασικά χαρακτηριστικά των ογκολογικών νοσηλευτών.

Εξειδικευμένες γνώσεις και δεξιότητες στην ογκολογική νοσηλευτική

Στην ογκολογία και την ογκολογική νοσηλευτική παρατηρείται τεράστια ανάπτυξη στην επιστημονική γνώση και τις τεχνολογικές εφαρμογές, που απαιτούν συνεχή ενημέρωση και εκπαίδευση του προσωπικού.^{3,7,33} Η ασφαλής χορήγηση χημειοθεραπευτικών φαρμάκων, η φροντίδα της ακτινοδερματίτιδας και η εκτέλεση ασκήσεων σε γυναίκες μετά από μαστεκτομή αποτελούν μερικές ενδεικτικές περιπτώσεις.^{34,38} Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις πρέπει να ακολουθούν κατευθυντήριες οδηγίες και πρακτικές βασισμένες σε ενδείξεις και να στοχεύουν στην παροχή ολιστικής φροντίδας.^{12,39} Επιπλέον, η άσκηση καλής κλινικής πρακτικής οφείλει να καλύπτει τις ιδιαιτερότητες της φροντίδας των ασθενών με προχωρημένη νόσο, όπως μπορεί να είναι η ταυτόχρονη παρουσία και ανάγκη φροντίδας πολλών συμπτωμάτων εντός ή εκτός νοσοκομείου, η επιθυμία ορισμένων ασθενών για χρήση εναλλακτικών και συμπληρωματικών θεραπειών, η διαχείριση καταστάσεων που εγείρουν ηθικούς προβληματισμούς,

όπως η συγκατάθεση σε νέες θεραπείες, η άρνηση θεραπειών, η φροντίδα τελικού σταδίου, η ευθανασία, καθώς και θέματα διαπολιτισμικής νοσηλευτικής που μπορεί να προκύψουν.^{9,40,41}

Γενικά, η παροχή ποιοτικής φροντίδας προϋποθέτει ογκολογικούς νοσηλευτές με καλή προπτυχιακή εκπαίδευση και εξειδίκευση μέσω προγραμμάτων συνεχιζόμενης μεταπτυχιακής εκπαίδευσης. Επίσης απαιτείται μεγαλύτερη αυτονομία, ακριβής προσδιορισμός των αρμοδιοτήτων, δυνατότητα συνταγογράφησης, γραμματειακή υποστήριξη, ενώ τέλος η διάθεση οικονομικών πόρων για την υλοποίηση ερευνητικών προτάσεων, εκπαιδευτικών προγραμμάτων και διάθεση έντυπου πληροφοριακού υλικού θα μεγιστοποιήσει το αποτέλεσμα.¹⁹

Δεξιότητες αποτελεσματικής επικοινωνίας

Για να διαχειριστούν τη νόσο και τα συνοδά προβλήματα που προκαλεί, οι ασθενείς με προχωρημένη νόσο απαιτείται να έχουν ακριβείς πληροφορίες που σχετίζονται με την κατάσταση τους και τις οποίες κρίνουν ως σημαντικές κατά το χρόνο αναφοράς.^{20,42} Στη συντριπτική τους πλειοψηφία επιθυμούν να γνωρίζουν όλη την αλήθεια για τη νόσο, αλλά οι νοσηλευτές πρέπει να αναγνωρίζουν και να σέβονται τυχόν επιθυμία τους να διατηρηθεί κάποια ασάφεια σχετικά με το μέλλον, ειδικά για λεπτομέρειες που αφορούν την τελική πρόγνωση.^{43,44} Στη διαδικασία αυτή, το νοσηλευτικό προσωπικό διαδραματίζει κεντρικό ρόλο, λόγω της συνεχούς και άμεσης επαφής με τους ασθενείς σε σύγκριση με άλλους επαγγελματίες υγείας. Δημιουργεί την κατάλληλη υποδομή για την ανάπτυξη συναισθηματικής επαφής και θεραπευτικής σχέσης και εστιάζει καλύτερα σε ανάγκες και επιθυμίες, στα ογκολογικά τμήματα.^{21,30,45}

Οι ασθενείς συνήθως αναζητούν πληροφορίες μέσω της συζήτησης και οι νοσηλευτές κατά την εξατομικευμένη αξιολόγηση και πριν την ενημέρωσή τους, πρέπει να εκτιμούν τους παράγοντες που μπορεί να την επηρεάζουν. Τέτοιοι παράγοντες είναι η ένταση της θεραπείας, η ηλικία του ατόμου, οι προηγούμενες εμπειρίες του, το είδος του καρκίνου, ο βαθμός της ανικανότητας που προκαλεί, η παρουσία φροντιστών, η κοινωνική τους υποστήριξη, κ.ά.⁴⁶ Η αποτελεσματική αλληλεπίδραση και η πληροφόρηση που πραγματοποιείται με άμεση επαφή ή και μέσω τηλεφώνου για τους εξωνοσοκομειακούς ασθενείς, απαιτεί δεξιότητες λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας, συχνά αφορά σε θέματα αυτοφροντίδας, διαχείρισης της καθημερινότητας, ερωτήσεις για τις πιθανότητες εξέλιξης της νόσου ή τις διαθέσιμες θερα-

πευτικές επιλογές, ενώ εκτιμά και το ποσοστό συμμετοχής τους στη λήψη αποφάσεων.^{15,20,42} Συμβάλλει στη δημιουργία ρεαλιστικών προσδοκιών, στη συμμόρφωση στη θεραπεία, στη διευθέτηση κοινωνικοοικονομικών θεμάτων, στην έγκαιρη αναγνώριση και αντιμετώπιση συμπτωμάτων και παρενεργειών, διευκολύνει τη συμμετοχή τους σε κλινικές μελέτες και ελαττώνει τις άσκοπες εισαγωγές στα νοσοκομεία και ειδικά σε μονάδες εντατικής θεραπείας.^{47,48} Παρατηρείται μείωση του άγχους και του φόβου για το θάνατο, αναπτύσσεται αίσθημα ελέγχου στην ασθένεια και ενισχύεται η ελπίδα, η οποία αποτελεί το πιο σημαντικό στοιχείο της προσαρμογής τους στη νόσο. Διαπιστώνεται επίσης καλύτερη ανταπόκριση στο θρήνο, στο πένθος καθώς και βελτίωση στην ποιότητα ζωής της οικογένειας του ασθενή.^{30,49}

Οι επαγγελματίες υγείας αρκετές φορές αναφέρουν δυσκολία στην ανακοίνωση δυσάρεστων νέων, ειδικά όταν η συζήτηση αφορά σε θέματα του τέλους της ζωής. Θεωρούν ότι δεν είναι επαρκώς εκπαιδευμένοι, εμφανίζουν έντονο στρες, δέχονται πιέσεις από την οικογένεια να μην πουν όλη την αλήθεια ή δεν θέλουν να εμπλακούν με τις συναισθηματικές ανάγκες των ασθενών και την αρνητική επίδραση που θα είχε η ενημέρωση.^{30,50,51} Έρευνα των Zhang et al.,¹⁴ διαπίστωσε ότι μόνο το 31% των ΑΠΝ είχε συζητήσει με τον ιατρό τους για θέματα που σχετιζόνταν με τη φροντίδα που αφορούσε στο τέλος της ζωής του ατόμου, παρά το γεγονός ότι τέτοιες συζητήσεις συνέβαλλαν στη μείωση του κόστους νοσηλείας τις τελευταίες ημέρες της ζωής τους. Επίσης υψηλότερα έξοδα συσχετίστηκαν με χειρότερες συνθήκες θανάτου.

Διεπιστημονική συνεργασία

Η διεπιστημονική ομάδα αποτελείται από ένα σύνολο επαγγελματιών υγείας διαφορετικών επιστημονικών πεδίων, που ο καθένας παρέχει εξειδικευμένες υπηρεσίες στους ασθενείς, με σκοπό την εξασφάλιση ποιοτικής φροντίδας και υποστήριξης για την ικανοποίηση των αναγκών υγείας τους. Απαιτείται συνεργασία, συντονισμένη προσπάθεια, αμοιβαία εμπιστοσύνη, αναγνώριση και σεβασμό μεταξύ των μελών της ομάδας, λήψη συλλογικών αποφάσεων και ανοικτό διάλογο με όλους τους συμμετέχοντες στην ομάδα.^{22,52} Η δυνατότητα των νοσηλευτών να παρέχουν εξειδικευμένη φροντίδα σε ασθενείς με καρκίνο συναντά συχνά δυσκολίες που σχετίζεται με την αποδοχή τους από το ιατρικό προσωπικό. Η οικοδόμηση σχέσεων εμπιστοσύνης και η θέσπιση ορίων στο

ρόλο κάθε επαγγελματία υγείας, μπορεί να χρησιμοποιηθούν για να ξεπεραστούν αρκετά εμπόδια.¹³

Η αποτελεσματική λειτουργία της ομάδας υγείας έχει σημαντικά οφέλη για τους ΑΠΝ, τους νοσηλευτές αλλά και τους υπόλοιπους συμμετέχοντες στην ομάδα. Τα σημαντικότερα πλεονεκτήματα αυτής της συνεργασίας είναι:

- Αυξάνεται το αίσθημα ασφαλείας των νοσηλευτών, επειδή η ομάδα δημιουργεί επιπρόσθετους μηχανισμούς για την αποφυγή λαθών με την παρακολούθηση και συχνό επανέλεγχο μιας απόφασης.
- Ελαττώνεται, τις περισσότερες φορές, το άγχος των ασθενών επειδή αντιλαμβάνονται ότι η θεραπεία τους βασίζεται στη γνώμη πολλών ειδικών.
- Εξασφαλίζεται η συνέχεια στη φροντίδα και ενισχύεται η συμμετοχή στην εφαρμογή των πρωτοκόλλων.
- Βελτιώνεται η επικοινωνία της ομάδας μέσα από τις τακτικές συναντήσεις, όπου όλοι έχουν ευκαιρίες να μιλήσουν.⁴⁵
- Βελτιώνεται η λήψη αποτελεσματικών μέτρων προστασίας από την ομάδα, όταν το στρες και η συναισθηματική φόρτιση από τις οδυνηρές εμπειρίες που βιώνουν στην καθημερινή τους κλινική πρακτική, υπερβαίνουν τα ψυχικά αποθέματα ενός μέλους.⁷

Στεσσογόνοι παράγοντες και προσαρμογή

Οι νοσηλευτές που εργάζονται στα ογκολογικά τμήματα δέχονται μεγάλη επιβάρυνση εξαιτίας της μακροχρόνιας έκθεσης σε στρεσογόνους παράγοντες, φροντίζοντας μεγάλο αριθμό χρόνιων ασθενών με ποικίλα και επιδεινούμενα προβλήματα υγείας. Η κατάσταση επιβαρύνεται από το μειωμένο προσωπικό, τις επαναλαμβανόμενες νοσηλείες των ασθενών, το συναισθηματικό δεσμό που μπορεί να αναπτυχθεί μεταξύ νοσηλευτών - ασθενών, τις μη ρεαλιστικές προσδοκίες των ασθενών, τη χρήση νέων τεχνολογιών, την ανεπαρκή εκπαίδευση των νοσηλευτών, τα προβλήματα με την υπηρεσία, τις έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις των συγγενών που συμπάσχουν ή θρηγούν και του αυξημένου αριθμού θανάτων που παρατηρείται στη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών.^{23,53,54}

Αρκετοί νοσηλευτές βιώνουν αίσθημα ανημποριάς και στενοχώριας λόγω αδυναμίας να βοηθήσουν τους ΑΠΝ και να διαπραγματευτούν αποτελεσματικά την αντίφαση μεταξύ του να κάνουν ό,τι είναι νοσηλευτικά δυνατό για να αντιμετωπίσουν τη νόσο και παράλληλα να τους προετοιμάσουν για το τελικό στάδιο της ζωής τους και ένα ήρεμο θάνατο.³¹ Η συναισθηματική φόρτι-

ση είναι ιδιαίτερα έντονη όταν αφορά νοσηλεία παιδιών με καρκίνο, με τους νοσηλευτές να βιώνουν αντιληπτική ανεπάρκεια στη διαχείριση τέτοιων καταστάσεων και αδυναμία υποστήριξης και ανακούφισης των ατόμων αυτών, με αποτέλεσμα αισθήματα ενοχής, θυμού και φόβου.³⁵ Οι αντιδράσεις τους και η φροντίδα στους ασθενείς, συχνά φαίνεται να επηρεάζεται από τα προσωπικά τους βιώματα και τις πεποιθήσεις τους για τον καρκίνο.⁵⁵ Έτσι, στην προσπάθειά τους να ισορροπήσουν ανάμεσα στην «προστασία» του εαυτού τους και σ' ένα προσωπικό κεντρικό μοντέλο φροντίδας, οδηγούνται μερικές φορές στη σωματική και συναισθηματική εξάντληση ή/και στην αποπροσωποποίηση.⁵⁴ Αυτή είναι πιο έντονη σε νέους και μεγάλους σε ηλικία νοσηλευτές και εκδηλώνεται με σωματικά ενοχλήματα, μειωμένη ικανοποίηση από την εργασία, χαμηλή παραγωγικότητα, αύξηση των λαθών, κακή κρίση, επιβράδυνση έναρξης της αγωγής, προβλήματα συνεργασίας με ιατρούς, νοσηλευτικό προσωπικό και ασθενείς, ενώ παράλληλα μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών.⁵⁶

Προκειμένου να ανταποκριθούν στο ρόλο αυτό, απαιτείται ανάπτυξη ατομικών στρατηγικών προσαρμογής και η βοήθεια ομάδων υποστήριξης. Η υποστήριξη από συναδέλφους, προϊστάμενους και άλλα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας, η εποπτεία από ψυχολόγο, η εξασφάλιση του απαραίτητου προσωπικού και η βελτίωση της λειτουργίας του οργανισμού αποτελούν σημαντικούς παράγοντες προς αυτήν την κατεύθυνση.

Διαχείριση θεμάτων υγιεινής και ασφάλειας

Οι ογκολογικοί νοσηλευτές εκτίθενται σε περισσότερους επικίνδυνους παράγοντες για την υγεία τους σε σχέση με νοσηλευτές άλλων τμημάτων.²⁴ Οι χημικές ουσίες, κυρίως τα χημειοθεραπευτικά φάρμακα (ΧΜΘ), η ακτινοβολία, η καταπόνηση από την εργασία, καθώς και ο αυξημένος κίνδυνος ατυχημάτων απαιτούν τη λήψη αποτελεσματικών μέτρων προστασίας. Τέτοια μέτρα μπορεί να σχετίζονται με:

- τον ασφαλή σχεδιασμό, την εφαρμογή και την παρακολούθηση υπηρεσιών που αφορούν στη χορήγηση των ΧΜΘ φαρμάκων για τη μείωση του κινδύνου έκθεσης του προσωπικού και των ασθενών. Σε αυτά περιλαμβάνονται η προετοιμασία των φαρμάκων σε χώρους με συγκεκριμένες προδιαγραφές, η χρήση ειδικού εξοπλισμού και ενδυμασίας, η αντιμετώπιση τυχαίας διασποράς τους στο χώρο, η εφαρμογή καθορισμένης διαδικασίας, η υιοθέτηση πρωτοκόλλων

αντιμετώπισης επιπλοκών κατά τη χορήγηση τους στους ασθενείς, όπως οι αλλεργικές αντιδράσεις και η εξαγγείωση και τέλος, η ασφαλής απομάκρυνση τους από το νοσηλευτικό τμήμα.^{24,38,57} Ανησυχία για τα προβλήματα της ασφαλούς χορήγησης της χημειοθεραπείας ανέδειξε έρευνα στην Αγγλία που διερεύνησε τη φροντίδα ασθενών που πέθαναν σε διάστημα τριάντα ημερών μετά από χημειοθεραπεία. Διαπιστώθηκε ότι η φροντίδα θεωρήθηκε ικανοποιητική μόνο στο 35% των περιπτώσεων, με δυνατότητα βελτίωσης στο 49% και μη ικανοποιητική στο 8% των περιπτώσεων, ενώ σε ποσοστό 8% δεν υπήρχαν διαθέσιμα επαρκή στοιχεία.⁵⁸

- την ασφάλεια του προσωπικού και των ασθενών κατά την ακτινοθεραπεία.⁵⁹
- την πρόληψη εμφάνισης σωματικών προβλημάτων (μυοσκελετική καταπόνηση, προβλήματα με εγκυμοσύνη, γαστρεντερικές διαταραχές) συναισθηματικής εξάντλησης (αίσθημα ανεπάρκειας, κλάμα, έντονο άγχος κ.ά) και ατυχημάτων (π.χ. πτώσεις) στο χώρο εργασίας.^{54,60,61}

Εκπαιδευτικές δράσεις ογκολογικών νοσηλευτών

Ο σχεδιασμός των εκπαιδευτικών προγραμμάτων προϋποθέτει καθορισμό των εκπαιδευτικών αναγκών ασθενών, φροντιστών, νοσηλευτών, υποστηρικτικών ομάδων, καθώς και του βοηθητικού προσωπικού της κλινικής (τι ξέρουν; τι θέλουν να μάθουν; σε τι χρόνο, ποια έκταση και από ποιον θα λάβουν τις πληροφορίες;). Ακολουθείται από την εφαρμογή γραπτών και προφορικών προγραμμάτων, που εστιάζονται στις ανάγκες των επιμορφούμενων και προέρχονται από αξιόπιστες πηγές, στοχεύοντας στη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας.²⁶

Η εκπαίδευση των ασθενών βοηθάει κυρίως στην κατανόηση των επιστημονικών όρων, στην επιλογή αποφάσεων μετά από σωστή ενημέρωση, στην αποτελεσματικότερη διαχείριση των συμπτωμάτων και έχει ως αποτέλεσμα καλύτερα ποσοστά επιβίωσης και μεγαλύτερη ικανοποίηση. Οι ασθενείς με προχωρημένη νόσο μετά την παρακολούθηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων παρουσιάζουν επίσης καλύτερη προσαρμογή στη νόσο, μειωμένο άγχος και κατάθλιψη, καλύτερα αποτελέσματα μετά από χειρουργική επέμβαση, μικρότερη κοινωνική απομόνωση και συμμόρφωση σε μια θεραπευτική αγωγή παρά τις πιθανές παρενέργειες.^{6,26} Αυτά τα προγράμματα πρέπει να διαμορφώνονται, όχι μόνο

σύμφωνα με την άποψη των ειδικών, αλλά και σε συνεργασία με τους ασθενείς, καθώς συχνά οι απόψεις τους δεν συμφωνούν πάντοτε με αυτές του προσωπικού.⁶² Τα εκπαιδευτικά προγράμματα για νοσηλευτές εστιάζονται κυρίως σε νέους συναδέλφους που εργάζονται για πρώτη φορά σε ογκολογικό τμήμα και σε κλινικούς νοσηλευτές για την απόκτηση εξειδικευμένων γνώσεων και δεξιοτήτων.^{21,36} Έχουν θετική επίδραση στη στάση τους απέναντι στον καρκίνο, στην κλινική πρακτική, στις δεξιότητες επικοινωνίας και διαπροσωπικών σχέσεων με τους ασθενείς, στη διαχείριση συμπτωμάτων της νόσου και παρενεργειών, στη συνεργασία με την υπόλοιπη ομάδα υγείας, στη φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου και στη συναισθηματική τους στήριξη.^{38,63}

Βασικές ερευνητικές δεξιότητες

Αν και αφορά κυρίως τους νοσηλευτές ερευνητές, δεδομένης της υψηλής συχνότητας ερευνών στο τομέα της ογκολογίας, όλοι οι νοσηλευτές πρέπει να έχουν βασικές ερευνητικές δεξιότητες, διότι εν δυνάμει μπορούν να εμπλακούν σε έρευνες άμεσα ή έμμεσα φροντίζοντας ασθενείς που συμμετέχουν σε αυτές. Οι έρευνες είναι αυτόνομες και αμιγώς νοσηλευτικές ή αποτελούν εφαρμογή ιατρικών πρωτοκόλλων που συμμετέχουν και νοσηλευτές, ενώ σπανιότερα είναι συνεργατικές.^{27, 28}

Βασικοί στόχοι των νοσηλευτών-ερευνητών στο πεδίο των ΑΠΝ αποτελούν η βελτίωση της ποιότητας ζωής, η μελέτη της αποτελεσματικότητας των διαφόρων θεραπευτικών παρεμβάσεων, η συνέχεια της φροντίδας σε εξωνοσοκομειακή βάση και τα θέματα ανακουφιστικής φροντίδας.^{8,32} Η νοσηλευτική έρευνα έχει σημαντικά οφέλη στο κλινικό περιβάλλον, στα οποία περιλαμβάνονται η αυξημένη πρόσβαση στην καλύτερη δυνατή διαχείριση των παρενεργειών, η φροντίδα και εκπαίδευση των ασθενών, η μείωση των εισαγωγών, παραμονής και επανεισαγωγών στο νοσοκομείο, η καλύτερη ικανοποίηση των ασθενών και οι μικρότερες δαπάνες υγείας.⁸

Ο ρόλος των νοσηλευτών-ερευνητών είναι πολλαπλός. Συμμετέχουν στο σχεδιασμό μιας έρευνας, ενημερώνουν, επιβεβαιώνουν ότι οι ασθενείς πληρούν τα κριτήρια ένταξης, συμπληρώνουν τα κατάλληλα έντυπα, συντονίζουν την ομαλή εφαρμογή της, λειτουργούν ως σύνδεσμοι μεταξύ γιατρού και ασθενή, συλλέγουν τα δεδομένα (καταγραφή και αναφορά παρενεργειών, δεδομένα από φακέλους ασθενών, δείγματα αίματος κ.ά.), βοηθούν στην ανάλυση των στοιχείων και στη συγγρα-

φή των συμπερασμάτων και συμμετέχουν στις δημοσιεύσεις που μπορεί να προκύψουν.^{27,32,64} Οι ΑΠΝ, όταν οι άλλες θεραπείες έχουν αποτύχει, ενδέχεται να είναι πιο ευάλωτοι στην αποδοχή συμμετοχής σε θεραπευτικά πρωτόκολλα με αδιευκρίνιστα αποτελέσματα και πιθανότατα πολλές παρενέργειες, όπως είναι οι μελέτες φάσης Ι.^{32,65} Οι νοσηλευτές οφείλουν να συζητούν αναλυτικά για τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα των ερευνών και των θεραπευτικών παρεμβάσεων σε αυτή την ομάδα καταπονημένων ασθενών, επισημαίνοντας την αξία της επιλογής καλής ποιότητας ζωής σε θεραπείες με πολλές παρενέργειες, που προκαλούν σχετικά μικρή επιμήκυνση της επιβίωσης.^{32,65}

Ανακουφιστική φροντίδα σε ασθενείς τελικού σταδίου

Η ανακουφιστική φροντίδα ξεκινά με τη διάγνωση της νόσου και την έναρξη της θεραπευτικής αγωγής. Όταν η νόσος επιδεινώνεται και οι βασικές θεραπευτικές επιλογές μειώνονται, η ανακουφιστική φροντίδα αυξάνεται και σταδιακά επικεντρώνεται στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ΑΠΝ και στην ομαλή πορεία προς το τέλος της ζωής τους. Η αντίδραση στην ασθένεια είναι μια δυναμική εξελισσόμενη διεργασία και απαιτεί συνεχιζόμενη υποστήριξη των ΑΠΝ, προκειμένου να αναπτύξουν ατομικές στρατηγικές προσαρμογής,⁶ αν και τα ζητήματα που αντιμετωπίζουν κοντά στο τέλος της ζωής τους είναι παρόμοια, ανεξάρτητα από τον αρχικό τύπο του καρκίνου.⁶⁶ Παρά την πρόοδο στη θεραπεία του καρκίνου, ένα μεγάλο ποσοστό τελικά πεθαίνουν και η γνώση ότι δεν υπάρχει θεραπεία αποτελεί δυσβάστακτο φορτίο, που επηρεάζει όλες τις διαστάσεις της ζωής των ογκολογικών ασθενών και των συγγενών τους.

Η διάθεση ικανοποιητικού χρόνου και ο εποικοδομητικός διάλογος συμβάλλουν στην κάλυψη των πληροφοριακών αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους, κατευθύνει την ενέργεια τους σε ρεαλιστικούς στόχους επαναπροσδιορίζοντας τις προτεραιότητες τους και αποτελεί τη βάση για τη λήψη σημαντικών αποφάσεων.²¹ Δίδεται επίσης ο αναγκαίος χρόνος να εκφράσουν συναισθήματα όπως θυμό, λύπη, ενοχή, αίσθημα αδυναμίας να κάνουν κάτι για να σωθούν και φόβο για τον επικείμενο θάνατο.

Όπως αναφέρουν οι Earle et al., στις ΗΠΑ παρατηρείται αυξητική τάση των εισαγωγών στα νοσοκομεία και της χορήγησης ΧΜΘ κατά τη διάρκεια των τελευταίων δύο εβδομάδων της ζωής του ασθενή. Τα ποσοστά αυτά

για τη ΧΜΘ αυξήθηκαν από 9,7% που ήταν το 1993 σε 11,6% το 1999.⁶⁷ Στην ίδια έρευνα διαπιστώθηκε στο διάστημα 1991-2003 σε μια άλλη βάση δεδομένων ότι 17,1% λάμβαναν ΧΜΘ στο διάστημα των δυο τελευταίων εβδομάδων της ζωής τους, 9,7% είχαν νοσηλευτεί περισσότερο από μια φορά στο νοσοκομείο στον τελευταίο μήνα της ζωής τους και μόνο το 23,3% είχε λάβει φροντίδα τελικού σταδίου (hospice care). Η εκτενής και ειλικρινής συζήτηση μπορεί να διευκολύνει τη λήψη αποφάσεων των ασθενών σε θέματα θεραπείας (π.χ. αποφυγή επιθετικών παρεμβάσεων), επιλογής τόπου νοσηλείας (π.χ. ξενώνες φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου) ή διαχείρισης προσωπικών θεμάτων που αφορούν σχέσεις ή διαδικασίες (π.χ. φροντίδα παιδιών, διαθήκη, ταφή κ.ά.), μειώνοντας σημαντικά τη συναισθηματική ή οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας και της κοινωνίας γενικότερα.⁴⁹

Η συζήτηση θεμάτων τελικού σταδίου πρέπει να πραγματοποιείται από εκπαιδευμένο προσωπικό και να είναι προσαρμοσμένη στις ιδιαιτερότητες κάθε ασθενή, ειδικά όταν αφορά στην ανακοίνωση δυσάρεστων νέων. Επιπλέον στους ΑΠΝ πρέπει να δίνεται η δυνατότητα να μιλήσουν και για θέματα πνευματικότητας και να προσευχηθούν εφόσον το επιθυμούν.⁶⁸ Η αξιολόγηση των θρησκευτικών αντιλήψεων τους μπορεί να συμβάλλει σε μια πιο εσωτερική ματιά στην επίδραση του βιώματος του καρκίνου, στην ικανότητα τους να βρίσκουν νόημα και να αναγνωρίζουν πηγές δύναμης, που να αποτελούν αποτελεσματικές στρατηγικές προσαρμογής στη νόσο.⁶ Τα πιστεύω των ασθενών σε ανώτερη δύναμη φαίνεται ότι προκαλούν αντικρουόμενα αποτελέσματα στη λήψη αποφάσεων που αφορούν θεραπευτικές επιλογές. Κυρίως όμως οδηγούν στην αναζήτηση πιο επιθετικών χημειοθεραπειών και άλλων παρεμβάσεων, παρά στη βίωση ήρεμου θανάτου χωρίς σημαντικά προβλήματα που να τους ταλαιπωρούν.⁶⁹

Γενικά, η ποιοτική φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου και η προαγωγή της αυτοφροντίδας και του αισθήματος ελέγχου, βελτιώνει την ποιότητα ζωής, τη διαχείριση των συμπτωμάτων και την ικανοποίηση του ασθενή,^{49,70} ενώ μειώνει την κατάθλιψη, το συνολικό κόστος φροντίδας¹⁴ και πιθανότατα το αυξημένο ποσοστό αυτοκτονιών που παρατηρείται σε ηλικιωμένους με μεταστατική νόσο ασθενείς.⁷¹ Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής με τη χρήση προτυπωμένων εργαλείων ή με την καθημερινή επαφή βοηθάει στην εξειδίκευση των μέτρων που μπορεί να ληφθούν, ώστε οι ασθενείς να νιώθουν καλύτερα.⁷² Οι νοσηλευτές αξιολογούν το επίπεδο γνώ-

σεων και την επίδραση της νόσου στην καθημερινότητα των ασθενών και παράλληλα με την εκπαίδευση για την άμεση αναγνώριση και διαχείριση σοβαρών συμπτωμάτων, τους ενημερώνουν για τις διαθέσιμες κοινοτικές πηγές,⁴ τις δυνατότητες κοινωνικής υποστήριξης, για τη χρήση εναλλακτικών και συμπληρωματικών θεραπειών κ.ά. Η νοσηλευτική φροντίδα είναι αποτελεσματικότερη όταν υπάρχει αρραγής συνεργασία του ασθενή και της οικογένειάς του, με τους κλινικούς και κοινοτικούς νοσηλευτές καθώς και την υπόλοιπη θεραπευτική ομάδα.

Θέματα Βιοηθικής

Οι ΑΠΝ σε πολύ μεγάλο ποσοστό πεθαίνουν λόγω της νόσου και των επιπλοκών της. Στο τελικό στάδιο της ζωής τους προκύπτουν αρκετά βιοηθικά ζητήματα. Τα θέματα γενικά που αφορούν στη βιοηθική διάσταση της ανακουφιστικής φροντίδας, αν και επικεντρώνονται κυρίως σε «περί θανάτου» ζητήματα, δεν περιορίζονται μόνο στην ευθανασία. Πρακτικές μη κλιμάκωσης ή διακοπή θεραπείας, η μη χορήγηση παρεντερικής διατροφής και ενυδάτωσης, η αποκάλυψη ή απόκρυψη της αλήθειας, το κόστος και η διανομή των διαθέσιμων πόρων αποτελούν μερικές τέτοιες περιπτώσεις. Επίσης, προκύπτουν θέματα σχετικά με την έρευνα, όπως η ενήμερη συγκατάθεση των υποκειμένων, η προστασία των προσωπικών δεδομένων, η χρήση των αποτελεσμάτων κ.ά.⁷³

Η διαδικασία λήψης ηθικών αποφάσεων συχνά προκαλεί συγκρούσεις, τόσο μέσα στην ομάδα, όσο και μεταξύ ασθενών, οικογένειας και επαγγελματιών υγείας, ειδικά όταν οι εμπλεκόμενοι έχουν διαφορετικό ηθικό αντιληπτικό πλαίσιο. Για την υπερπήδηση αυτών των σκοπέλων, προτείνεται οι αποφάσεις να βασίζονται στις 4 βασικές οικουμενικές αρχές της βιοηθικής δηλαδή την αυτονομία, τη δικαιοσύνη, την ωφέλεια και τη μη βλάβη. Η τήρηση των αρχών αυτών αποτελεί σημείο σεβασμού στην ανθρώπινη ελευθερία και αξιοπρέπεια.⁷⁴ Παράλληλα τα τελευταία χρόνια δίνεται έμφαση στην εφαρμογή των προκαταβολικών οδηγιών (Advanced Directives), όπου οι ασθενείς δηλώνουν εγγράφως τις προτιμήσεις τους σχετικά με θεραπευτικές παρεμβάσεις (π.χ. εντολή μη αναζωογόνησης) ή την επιλογή του αντιπροσώπου τους σε περιπτώσεις δική τους αδυναμίας για λήψη απόφασης.⁷³

Οι νοσηλευτές λόγω της συνεχούς παρουσίας τους δίπλα στον ασθενή παίζουν σημαντικό ρόλο στην ικανοποίηση των αναγκών, των επιθυμιών και στη διατήρηση

της αυτονομίας του. Όπως αναφέρεται και στο άρθρο 7 του Κώδικα Νοσηλευτικής Δεοντολογίας «Ο Νοσηλευτής οφείλει απεριόριστο σεβασμό στην αξία της ανθρώπινης ζωής, λαμβάνοντας κάθε μέτρο για τη διάσωση ή διατήρησή της και απέχοντας από κάθε ενέργεια που είναι δυνατό να οδηγήσει στη διακύβευσή της». Παράλληλα όμως, το άρθρο 18 προσθέτει «.....Σε περίπτωση ανίατης ασθένειας που βρίσκεται στο τελικό στάδιο, μπορεί η νοσηλευτική φροντίδα να περιοριστεί στην ανακούφιση του φυσικού και ηθικού πόνου του ασθενή, παρέχοντάς του την κατάλληλη υποστήριξη και διατηρώντας κατά το δυνατό την ποιότητα της ζωής του.....». ⁷⁵

Για την απάντηση όμως τέτοιων βιοηθικών ερωτημάτων δεν φτάνει μόνο η «καλή διάθεση» των νοσηλευτών ή απλά η εφαρμογή των κανόνων δεοντολογίας. Απαιτούνται ιδιαίτερα χαρακτηριστικά όπως το κατάλληλο σύστημα αξιών, η αναγνώριση της ηθικής διάστασης των προβλημάτων, η ικανότητα διαμεσολάβησης και ο σεβασμός στις πεποιθήσεις του ατόμου. Η κατάλληλη εκπαίδευση στα θέματα βιοηθικής είναι απαραίτητη για την συνειδητοποίηση της σημασίας αυτών των αρχών και στη συνέχεια για την τήρησή τους, συμβάλλοντας έτσι στην ηθική αξιολόγηση της νοσηλευτικής φροντίδας. ⁷⁶

Φροντίδα των Φροντιστών

Η εξέλιξη και επιδείνωση του καρκίνου προκαλούν σταδιακή αδυναμία πολλών ΑΠΝ να φροντίσουν τον εαυτό τους, απαιτώντας την παρουσία φροντιστών, κυρίως μελών του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος, για την υποστήριξη στις καθημερινές τους δραστηριότητες. Αυτά τα άτομα ξαφνικά καλούνται να αναλάβουν ρόλους που έχουν αντίκτυπο στη σωματική και τη ψυχική τους υγεία και συχνά τους προκαλούν κοινωνικοοικονομικά προβλήματα. Η επιβάρυνση των φροντιστών επηρεάζεται σε σημαντικό βαθμό από τις ποικίλες και σταδιακά αυξανόμενες ανάγκες των ασθενών, ειδικά τελικού σταδίου, την έλλειψη προηγούμενης εμπειρίας και γνώσης σε θέματα φροντίδας και την επίδραση που ενδέχεται να έχει στη συνολική ποιότητα ζωής των φροντιστών. ²⁹ Πολλοί ζητούν ιατρική συμβουλή και συχνά σταματούν να εργάζονται για να αφιερώσουν πολλές ώρες στα νέα καθήκοντά τους. ⁴ Έχουν επίσης περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν μια κύρια καταθλιπτική συνδρομή και αναφέρουν χειρότερη ποιότητα στη ζωή τους, ειδικά όταν δεν έχουν προηγηθεί συζητήσεις για

το τέλος της ζωής των ασθενών. ⁴⁹ Όπως αναφέρουν οι Goldstein et al., ¹⁷ η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών τελικού σταδίου είναι πιο έντονη στους νεώτερους σε ηλικία φροντιστές, στα άτομα που η φροντίδα τους προκαλεί σημαντικούς περιορισμούς στις καθημερινές τους δραστηριότητες και έχουν περιορισμένα κοινωνικά δίκτυα και γενικότερα, η διακύμανση της βαρύτητας της επιβάρυνσης σχετίζεται περισσότερο με τις υποκειμενικές τους εμπειρίες για τη νόσο και την κοινωνική υποστήριξη που θα έχουν, παρά με το βαθμό της βοήθειας που προσφέρεται.

Στο πλαίσιο της ολιστικής προσέγγισης, οι νοσηλευτές αναγνωρίζουν τους φροντιστές ως αναπόσπαστο μέρος της γενικότερης φροντίδας των ΑΠΝ και αξιολογούν τις γνώσεις, τις δεξιότητες και την επίδραση της φροντίδας στην ποιότητα ζωής τους. Οι νοσηλευτές πρέπει να αναγνωρίζουν πρώιμα και να εκπαιδεύσουν ταχύρυθμα κατά τη νοσηλεία των ασθενών τους φροντιστές τους, λόγω περιορισμού των ημερών νοσηλείας και των σημαντικών εκπαιδευτικών αναγκών που ενδέχεται να έχουν. Φροντιστές ασθενών που υποβλήθηκαν σε χημειοθεραπεία σε εξωνοσοκομειακή βάση ανέφεραν ως σημαντικές εκπαιδευτικές ανάγκες τη χορήγηση φαρμάκων, τη διαχείριση των παρενεργειών και συμπτωμάτων, όπως είναι ο πόνος, η ναυτία, ο εμετός και η κόπωση, ενώ η επικοινωνία, η θετική στάση, η υποστήριξη και η εκπαίδευση αναγνωρίζονταν ως σημαντικοί παράγοντες για την προαγωγή της ποιότητας ζωής από τους φροντιστές. ²⁹ Η εκπαίδευση γενικότερα περιλαμβάνει με απλό και κατανοητό τρόπο πληροφορίες για τις κύριες ανεπιθύμητες ενέργειες που προκαλεί ο καρκίνος και τους τρόπους διαχείρισής τους, τις ενδεικνυόμενες θεραπείες, τις κλινικές μελέτες και τις υποβοηθητικές κοινοτικές υπηρεσίες. Επίσης εκπαιδεύονται στην αξιολόγηση των αναγκών υγείας του ασθενή, συχνά ανικανοποίητων και στις απαιτούμενες ενέργειες σε επείγοντα ογκολογικά περιστατικά. ^{4,8} Οι νοσηλευτές ενημερώνουν τους φροντιστές για πιθανές οικονομικές πηγές, τρόπους εύκολης πρόσβασης για τη μεταφορά προς και από το νοσοκομείο, δυνατότητες φιλοξενίας κατά την νοσηλεία του ασθενή κ.ά. ⁸

Ως αποτέλεσμα αυτών των δράσεων παρατηρείται ελάττωση των ημερών νοσηλείας, παροχή καλύτερης υποστηρικτικής φροντίδας, ειδικά όταν οι ασθενείς παραμένουν στο σπίτι, καλύτερος συντονισμός, ελάττωση του άγχους των ασθενών και μείωση του φόβου των φροντιστών για την κατάχρηση λήψης αναλγητικών/ναρκωτικών ουσιών από τους ασθενείς. ⁷⁷

Η Ελληνική Πραγματικότητα

Τα τελευταία χρόνια στην Ελλάδα έχουν γίνει σημαντικές προσπάθειες για την ανάπτυξη της ογκολογικής νοσηλευτικής, τόσο σε ακαδημαϊκό επίπεδο όσο και στα πλαίσια της συστηματικής συνεχιζόμενης ογκολογικής εκπαίδευσης. Όμως, παρά την αύξηση του αριθμού και της βελτίωσης των γνώσεων των ογκολογικών νοσηλευτών, τη σταδιακή αναγνώριση του σημαντικού ρόλου τους στη διεπιστημονική ομάδα, αλλά και τη συντονισμένη προσπάθεια αναβάθμισης της ποιότητας φροντίδας και ικανοποίησης των ογκολογικών ασθενών, υπάρχουν ακόμη σημαντικά θέματα που δυσχεραίνουν την εφαρμογή ολιστικής φροντίδας.^{20,78,79}

Στα ελληνικά νοσοκομεία οι δυσκολίες εντοπίζονται στην ανάγκη φροντίδας μεγάλου αριθμού ασθενών σε λίγα ογκολογικά κέντρα και συχνά σε μη επαρκείς και κατάλληλα εξοπλισμένους χώρους, στην υποστελέχωση, στα προβλήματα ασφάλειας από την ελλιπή εφαρμογή κανονισμών, στα προβλήματα με τα ραντεβού, στις νέες τεχνικές και τη χρήση υψηλής τεχνολογίας, στην πίεση για ολοκλήρωση της θεραπείας σε μικρό χρονικό διάστημα και στο πιεστικό οικογενειακό περιβάλλον που συνήθως ακολουθεί τους ασθενείς σε κάθε βήμα της νοσηλείας τους.^{60,80}

Η αναγνώριση των εκπαιδευτικών αναγκών των νοσηλευτών πρέπει να αποτελεί σημαντική προτεραιότητα.⁶⁰ Όμως, όπως αναφέρεται σε έρευνα των Georgaki et al,⁵¹ το 66,2% του ογκολογικού νοσηλευτικού προσωπικού ανέφερε δυσκολίες στη συζήτηση με τους ασθενείς σε θέματα που αφορούσαν στο τελικό στάδιο της ζωής τους, λόγω ελλιπούς εκπαίδευσης σε δεξιότητες επικοινωνίας.

Η δυσκολία εφαρμογής της διεπιστημονικής αντιμετώπισης των ογκολογικών ασθενών στην Ελλάδα οφείλεται κυρίως σε προβλήματα εκπαίδευσης και νοοτροπίας και λιγότερο σε προβλήματα διοικητικά, διαχειριστικά και οικονομικά.⁸¹ Οι προκαταλήψεις των ασθενών και των οικογενειών τους, ότι η καλύτερη φροντίδα για τους ασθενείς με προχωρημένη νόσο παρέχεται εντός νοσοκομείου, η γενικότερη στάση των επαγγελματιών υγείας, η ελλιπής ενεργοποίηση των εθελοντικών ομάδων, η έλλειψη μελετών κόστους-αποτελεσματικότητας και η απουσία εξειδικευμένων κέντρων, έχουν οδηγήσει σε αύξηση των θανάτων των ογκολογικών ασθενών μέσα στο νοσοκομείο και καθιστούν προβληματική προς το παρόν την ανάπτυξη μονάδων παρηγορητικής-ανακουφιστικής φροντίδας και άλλων δομών σε εξωνοσοκομειακή βάση, παρά τις φιλότιμες και αποσπασματικές προσπάθειες.^{82,83}

Παράλληλα, οι νοσηλευτές αναφέρουν ότι βιώνουν χαμηλή αυτονομία κατά την άσκηση του επαγγέλματός

τους, οι ασθενείς δεν θέλουν πάντα να γνωρίζουν την έκβαση της νόσου τους και το συγγενικό περιβάλλον επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό την ενημέρωση και την επιλογή αποφάσεων από τον ασθενή. Ο μεγάλος αριθμός ΑΠΝ με αυξημένες ανάγκες φροντίδας στα ελληνικά νοσοκομεία καθιστά επιτακτική την υποστήριξη των νοσηλευτών που τους φροντίζουν. Έρευνα των Ρούπα και συν.⁶¹ κατέδειξε ότι μεγάλο ποσοστό των νοσηλευτών και των βοηθών νοσηλευτών που εργάζονται σε ογκολογικά τμήματα εμφανίζουν επαγγελματική κόπωση που εκδηλώνεται με μειωμένα προσωπικά επιτεύγματα (44%), υψηλή συναισθηματική εξάντληση (41,2%) και έντονα αισθήματα αποπροσωποποίησης (38%).

Η ανάγκη στρατηγικού σχεδιασμού για την φροντίδα των ατόμων αυτών, οδήγησε στο «Εθνικό Σχέδιο για τον Καρκίνο 2011-2015», ως εξέλιξη προηγούμενων ανάλογων σχεδίων.⁸³ Κύριοι στόχοι του εθνικού σχεδιασμού αποτελούν: α) η αποτελεσματικότερη πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου (αφορά κυρίως στις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας), β) η βελτίωση της αντιμετώπισης του διαγνωσμένου καρκίνου (αφορά κυρίως στις υπηρεσίες δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας φροντίδας υγείας) και γ) η καλύτερη δυνατή ανταπόκριση της πολιτείας στη διαχείριση της νόσου και των συνεπειών της στην οποία περιλαμβάνεται ο τρίτος άξονας παρέμβασης «Μεταθεραπευτική αντιμετώπιση, αποκατάσταση και επανένταξη με δράσεις όπως: «Δράση 2: Συμβουλευτική και παρηγορητική-ανακουφιστική στήριξη» και «Δράση 3: Ανάπτυξη ξενώνων τελικού σταδίου».

Προφανώς για την υλοποίηση του σχεδίου απαιτείται πέρα από την επαρκή χρηματοδότηση του, η κατάλληλη στελέχωση των υπηρεσιών με επαρκές και επιστημονικά καταρτισμένο προσωπικό και ο συντονισμός του για αποδοτική και αποτελεσματική φροντίδα των ογκολογικών ασθενών.

Συμπεράσματα

Όσοι πάσχουν από καρκίνο, ανεξάρτητα από τη βαρύτητα, το προσδόκιμο επιβίωσης και την παρουσία φροντιστών, δικαιούνται υποστήριξης και ολιστικής και ποιοτικής νοσηλευτικής φροντίδας. Η φροντίδα των ασθενών με προχωρημένη νόσο είναι πολυσύνθετη λόγω των πολλών και ιδιαίτερων προβλημάτων που έχουν, του αυξημένου ποσοστού θανάτων, της ανάγκης για ενεργή συμμετοχή πολλών επαγγελματιών υγείας και για παρουσία εκπαιδευμένων ογκολογικών

νοσηλευτών με ευρύ πεδίο γνώσεων και δεξιοτήτων, οι οποίοι σύμφωνα με τις σύγχρονες τάσεις αναλαμβάνουν διευρυμένους ρόλους που περιλαμβάνουν την εκπαίδευση, τη συμβουλευτική και την έρευνα.

Είναι σημαντικό να καλλιεργηθεί αλλαγή νοοτροπίας για τους ασθενείς τελικού σταδίου με τη μείωση των επιθετικών παρεμβάσεων, της νοσηλείας σε νοσοκομεία και την ενθάρρυνση τους για τη χρησιμοποίηση καλά οργανωμένων εξωνοσοκομειακών δομών.

Εφαρμογή εθνικών πολιτικών που θα ευνοούν την εξειδικευμένη νοσηλευτική εκπαίδευση και τη διεπιστημονική συνεργασία, θα μεγιστοποιήσουν το επιθυμητό αποτέλεσμα. Δράσεις που θα οδηγήσουν προς αυτή την κατεύθυνση μπορεί να είναι:

- Η δημιουργία, εφαρμογή και διάχυση των κλινικών πρωτοκόλλων και κατευθυντήριων οδηγιών στην

κλινική πρακτική σε όλη την επικράτεια,

- Η ενίσχυση του ρόλου και της αυτονομίας των νοσηλευτών, όπως με τη λειτουργία των μονάδων εξωνοσοκομειακής φροντίδας υγείας που διαχειρίζονται και λειτουργούν από εξειδικευμένους ογκολογικούς νοσηλευτές (nurse-led clinics) για τη φροντίδα των ασθενών αυτών, τη συνταγογράφηση από νοσηλευτές και,
- Η καλύτερη οργάνωση της συνέχειας στη φροντίδα από το νοσοκομείο σε εξωνοσοκομειακές δομές και αντίστροφα.

Αποτελεί πρόκληση για την ογκολογική νοσηλευτική η συνεχής και αδιάλειπτη αξιολόγηση του έργου της, η εφαρμογή αποτελεσματικών και η ανάπτυξη νοσηλευτικών πρακτικών βασισμένων στην έγκυρη, αξιόπιστη επιστημονική τεκμηρίωση προς όφελος του ίδιου του ασθενή, που αποτελεί τον αποδέκτη των υπηρεσιών αυτών.⁸⁴

ABSTRACT

Oncology Nurses' Role and Nursing Practice in Advanced Cancer Patients (ACN's)

Theocharis Konstantinidis,¹ Anastasios Philalithis²

Technological Educational Institute of Crete, Faculty of Nursing,¹ Department of Social Medicine, Faculty of Medicine, University of Crete²

The purpose of this article is to explore the role and the practice of oncology nurses in advanced cancer patients (ACPs), as well as their contribution as therapeutic team members in providing quality care. ACPs develop many and serious health problems, have important unmet needs, and need support from a multidisciplinary health team. They increase the health cost and exert tremendous pressure on the health care system for available services. Extremely high physical, emotional and financial demands are placed on caregivers, especially the family and close relatives.

In order to provide quality care to ACPs, nurses should have specialized knowledge and skills in oncology nursing and research, effective communication and interpersonal skills, as well as the ability to cope in a stressful work environment. In addition, nurses should provide holistic support to patients and their families. Oncology nurses act as patient advocates, counselors, coordinators, managers. They also act as tutors to new nurses.

An important parameter of the holistic approach of ACPs is palliative care provided to end of life patients, the bioethical problems that usually arise and the care of caregivers. The satisfaction of individualized needs contribute to improvements in the quality of care and to a peaceful death, while it relieves the grief and bereavement of caregivers.

The implementation of clinical protocols and guidelines, the strengthening of the role and autonomy of nurses in managing ACPs and the establishment of continuity of care from hospital to outpatient services and vice-versa, constitute basic requirements designed to improve patient care by specialized oncology nurses.

Key words: Nursing care, advanced cancer, palliative care, oncology nursing



Corresponding Author: Theocharis Konstantinidis, Faculty of Nursing, Technological Educational Institute of Crete, Estavromenos, GR 71004 Iraklio, Crete, Greece, Tel. +302810379543, e-mail: harriskon@gmail.com

Βιβλιογραφία

1. Ferlay J, Parkin DM, Steliarova-Foucher E. Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 2008. *Eur J Cancer* 2010, 46:765-781.
2. Spichiger E, Müller-Fröhlich C, Denhaerynck K, Stoll H, Hantikainen V, Dodd M. Symptom prevalence and changes of symptoms over ten days in hospitalized patients with advanced cancer: A descriptive study. *Eur J Oncol Nurs* 2011, 15:95-102.
3. Haylock PJ. (2010). Advanced cancer: Emergence of a new survivor population. *Semin Oncol Nurs* 2010, 26:144-150.
4. Burns CM, Dixon T, Smith WT, Craft PS. Patients with advanced cancer and family caregivers' knowledge of health and community services: A longitudinal study. *Health Soc Care Community* 2004, 12:488-503.
5. Mohan S, Wilkes LM, Ogunsiyi O, Walker A. Caring for patients with cancer in non-specialist wards: the nurse experience. *Eur J Cancer Care* 2005, 14:256-263.
6. Bahti T. Coping issues among people living with advanced cancer. *Semin Oncol Nurs* 2010, 26:1751-82.
7. Cohen MZ, Ferrell BR, Vrabel M, Visovsky C, Schaefer B. What does it mean to be an oncology nurse? Re-examining the life cycle concepts. *Oncol Nurs Forum* 2010, 37(5):561-570.
8. Mick J. Factors affecting the evolution of oncology nursing care. *Clin J Oncol Nurs* 2008, 12(2):307-313.
9. Zhou G, Stoltzfus JC, Houldin AD, Parks SM, Swan BA. Knowledge, attitudes, and practice behaviors of oncology advanced practice nurses regarding advanced care planning for patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 2010, 37:E400-410.
10. Wilson KG, Chochinov HM, McPherson CJ, LeMay K, Allard P, Chary S, et al. Suffering with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2007, 25:1691-1697.
11. Fitch MI. Supportive care needs of patients with advanced disease undergoing radiotherapy for symptom control. *Can Oncol Nurs J* 2012, 22:84-100.
12. Kanaskie ML, Tringali CA. Promoting quality of life for geriatric oncology patients in acute care and critical care settings. *Crit Care Nurs Q* 2008, 31:2-11.
13. Willard C, Luker K. Working with the team: strategies employed by hospital cancer nurse specialists to implement their role. *J Clin Nurs* 2007, 16:716-724.
14. Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, Nilsson ME, Maciejewski ML, Earle CC, et al. Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. *Arch Intern Med* 2009, 169:480-488.
15. Aranda S, Schofield P, Weih L, Milne D, Yates P, Faulkner R. Meeting the support and information needs of women with advanced breast cancer: a randomised controlled trial. *Br J Cancer* 2006, 95:667-673.
16. Rainbird K, Perkins J, Sanson-Fisher R, Rolfe I, Anseline P. The needs of patients with advanced, incurable cancer. *Br J Cancer* 2009, 101:759-764.
17. Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl SV, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *J Palliat Care* 2004, 20:38-43.
18. Palos GR, Mendoza TR, Liao KP, Anderson KO, Garcia-Gonzalez A, Hahn K, et al. Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer* 2011, 117:1070-9.
19. Farrell C, Molassiotis A, Beaver K, Heaven C. Exploring the scope of oncology specialist nurses' practice in the UK. *Eur J Oncol Nurs* 2011, 15:160-166.
20. Koutsopoulou S, Papathanassoglou ED, Katapodi MC, Patiraki EI. A critical review of the evidence for nurses as information providers to cancer patients. *J Clin Nurs* 2010, 19:749-765.
21. Schofield NG, Green C, Creed F. Communication skills of health-care professionals working in oncology - can they be improved? *Eur J Oncol Nurs* 2008, 12:4-13.
22. Carper E, Haas M. Advanced practice nursing in radiation oncology. *Semin Oncol Nurs* 2006, 22:203-211.
23. Barnard D, Street A, Love AW. Relationships between stressors, work supports, and burnout among cancer nurses. *Cancer Nurs* 2006, 29:338-345.
24. Σουρτζή Π, Βελονάκης Ε. Η χημειοθεραπεία ως επαγγελματικός κίνδυνος για τους νοσηλευτές. *Νοσηλευτική* 2004, 43:435-441.
25. Ohno K, Kaori T. Effective education in radiation safety for nurses. *Radiat Prot Dosimetry* 2011, 147:343-345.
26. Bonaldi-Moore L. Educational program: the nurse's role in educating postmastectomy breast cancer patients. *Plast Surg Nurs* 2009, 29:212-219.
27. Catania G, Poirè I, Bernardi M, Bono L, Cardinale F,

- Dozin, B. The role of the clinical trial nurse in Italy. *Eur J Oncol Nurs* 2012, 16:87-93.
28. Κωνσταντινίδης Θ. Η εφαρμογή κλινικών μελετών στην ογκολογία και ο ρόλος του νοσηλευτή σε αυτές. *Νοσηλευτική* 2000, 39:229-241.
29. Tamayo GJ, Broxson A, Munsell M, Cohen MZ. Caring for the caregiver. *Oncol Nurs Forum* 2010, 37:E50-57.
30. Cramer CF. To live until you die. *Clin J Oncol Nurs* 2010, 14:53-56.
31. Leung D, Esplen MJ, Peter E, Howell D, Rodin G, Fitch M. How haematological cancer nurses experience the threat of patients' mortality. *J Adv Nurs* 2011, 68:2175-2184.
32. Carlson C, Reilly M, Hitchens A. An innovative approach to the care of patients on phase I and phase II clinical trials: the role of the experimental therapeutics nurse. *J Pediatr Oncol Nurs* 2005, 22:353-364.
33. Quinn A. Expanding the role of the oncology nurse. *Biomed Imaging Interv J* 2008, 4:e34.
34. Λαβδανίτη Μ. Γυναίκες με καρκίνο μαστού που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία. *Νοσηλευτική προσέγγιση*. *Νοσηλευτική* 2007, 46:181-188.
35. Olson MS, Hinds PS, Euell K, Quargnenti A, Milligan M, Foppiano P, et al. Peak and nadir experiences and their consequences described by pediatric oncology nurses. *J Pediatr Oncol Nurs* 1998, 15:13-24.
36. Eicher M, Kadmon I, Claassen S, Marquard S, Penner E, Wengstrom Y, et al. Training breast care nurses throughout Europe: the EONS postbasic curriculum for breast cancer nursing. *Eur J Cancer* 2012, 48:1257-1262.
37. Leary A, Crouch H, Lezard A, Rawcliffe C, Boden L, Richardson A. Dimensions of clinical nurse specialist work in the UK. *Nurs Stand* 2008, 23:40-44.
38. Verity R, Wiseman T, Ream E, Teasdale E, Richardson A. Exploring the work of nurses who administer chemotherapy. *Eur J Oncol Nurs* 2008, 12:244-252.
39. Camp-Sorrell D. State of the science of oncology vascular access devices. *Semin Oncol Nurs* 2010, 26:80-87.
40. Neumann JL. Ethical issues confronting oncology nurses. *Nurs Clin North Am* 2001, 36:827-841.
41. Yeo TP, Phillips J, Delengowski A, Griffiths M, Purnell L. Oncology nursing: educating advanced practice nurses to provide culturally competent care. *J Prof Nurs* 2011, 27:245-254.
42. Gaston CM, Mitchell G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Soc Sci Med* 2005, 61:2252-2264.
43. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leighl N, et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol* 2005, 23:1278-1288.
44. Innes S, Payne S. Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. *Palliat Med* 2009, 23:29-39.
45. Kidger J, Murdoch J, Donovan JL, Blazeby JM. Clinical decision-making in a multidisciplinary gynaecological cancer team: a qualitative study. *BJOG* 2009, 116:511-517.
46. Marcusen C. Information and communication needs of individuals living with advanced cancer. *Semin Oncol Nurs* 2010, 26:151-156.
47. Mayer M, Grober SE. Silent voices: Women with advanced (metastatic) breast cancer share their needs and preferences for information, support, and practical resources. *Living Beyond Breast Cancer*. Available at: [http://www.lbbc.org/Understanding-Breast-Cancer/Guides-to-Understanding-Breast-Cancer/Silent-Voices/\(language\)/eng-US](http://www.lbbc.org/Understanding-Breast-Cancer/Guides-to-Understanding-Breast-Cancer/Silent-Voices/(language)/eng-US)
48. Alonso-Babarro A, Bruera E, Varela-Cerdeira M, Boya-Cristia MJ, Madero R, Torres-Vigil I, et al. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol* 2011, 29:1159-1167.
49. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008, 300:1665-1673.
50. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med* 2007, 21:507-517.
51. Georgaki S, Kalaidopoulou O, Liarmakopoulos I, Mystakidou K. Nurses' attitudes toward truthful communication with patients with cancer. A Greek study. *Cancer Nurs* 2002, 25:436-441.
52. Ye YJ, Shen ZL, Sun XT, Wang ZF, Shen DH, Liu HJ, et al. Impact of multidisciplinary team working on the management of colorectal cancer. *Chin Med J* 2012, 125:172-177.

53. Ekedahl M, Wengström Y. Nurses in cancer care--stress when encountering existential issues. *Eur J Oncol Nurs* 2007, 11:228-237.
54. Quattrin R, Zanini A, Nascig E, Annunziata M, Calligaris L, Brusaferrò S. Level of burnout among nurses working in oncology in an Italian region. *Oncol Nurs Forum* 2006, 33:815-820.
55. Cunningham SM, Copp G, Collins B, Bater M. Pre-registration nursing students' experience of caring for cancer patients. *Eur J Oncol Nurs* 2006, 10:59-67.
56. Belcher A. Caring for the caregiver. In: Gates R, Fink R, (eds) *Oncology nursing secrets*. Hanley & Belfus Inc, Philadelphia 1997:450-452.
57. Nixon S, Schulmeister L. Safe handling of hazardous drugs: are you protected? *Clin J Oncol Nurs* 2009, 13:433-439.
58. NCEPOD. For Better, for Worse? National Confidential Enquiry into Patient Outcome and Death. Department of Health, London, 2008.
59. Hart S. Ionising radiation: promoting safety for patients, visitors and staff. *Nurs Stand* 2006, 20:47-57.
60. Constantinidis TC, Vagka E, Dallidou P, Basta P, Drakopoulos V, Kakolyris S, et al. Occupational health and safety of personnel handling chemotherapeutic agents in Greek hospitals. *Eur J Cancer Care* 2011, 20:123-131.
61. Ρούπα Ζ, Ραφτόπουλος Β, Τζαβέλας Γ, Σαπουντζή-Κρέπια Δ, Κοτρώτσιου Ε. Σχέση επαγγελματικής εξουθένωσης και ικανοποίησης από τη ζωή σε νοσηλευτές που εργάζονται σε ογκολογικά τμήματα. *Νοσηλευτική* 2008, 47:247-255.
62. Hughes LC, Hodgson NA, Muller P, Robinson LA, McCorkle R. Information needs of elderly postsurgical cancer patients during the transition from hospital to home. *J Nurs Scholarsh* 2000, 32:25-30.
63. Wyatt D. How do participants of a post-registration oncology nursing course perceive that the course influences their practice? A descriptive survey. *Eur J Oncol Nurs* 2007, 11:168-178.
64. Green L. Explaining the role of the nurse in clinical trials. *Nurs Stand* 2011, 25:35-39.
65. Haylett WJ. Ethical considerations in pediatric oncology phase I clinical trials according to The Belmont Report. *J Pediatr Oncol Nurs* 2009, 26:107-112.
66. Murphy M. Final hours. In: Newton S, Hickey M, Marrs J, (eds) *Mosby's oncology nursing advisor: A comprehensive guide to clinical practice*. Mosby, St Louis, 2009:446-447.
67. Earle CC, Landrum MB, Souza JM, Neville BA, Weeks JC, Ayanian JZ. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? *J Clin Oncol* 2008, 26:3860-3866.
68. Taylor EJ, Outlaw FH. Use of prayer among persons with cancer. *Holist Nurs Pract* 2002, 16:46-60.
69. Phelps AC, Maciejewski PK, Nilsson M, Balboni TA, Wright AA, Paulk ME, et al. Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA* 2009, 301:1140-1147.
70. Johnston B, McGill M, Milligan S, McElroy D, Foster C, Kearney N. Self care and end of life care in advanced cancer: literature review. *Eur J Oncol Nurs* 2009, 13:386-398.
71. Miller M, Mogun H, Azrael D, Hempstead K, Solomon DH. Cancer and the risk of suicide in older Americans. *J Clin Oncol* 2008, 26:4720-4724.
72. Bahrami M, Arbon P. How do nurses assess quality of life of cancer patients in oncology wards and palliative settings? *Eur J Oncol Nurs* 2012, 16:212-219.
73. End of Life Care: An Ethical Overview. Center for Bioethics, University of Minnesota. Available at: http://www.ahc.umn.edu/img/assets/26104/End_of_Life.pdf. Assessed September 14, 2012.
74. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, New York, 2009.
75. Κώδικας Νοσηλευτικής Δεοντολογίας. ΦΕΚ 167/25-7-2001.
76. Kinghorn S, Gamlin R. Ανακουφιστική νοσηλευτική. Επιμέλεια Έκδοσης: Ε. Θεοδοσοπούλου-Ευθυμίου, Εκδόσεις Βήτα, Αθήνα, 2004.
77. Hagopian G. Patient and family education. In: McCorkle R, Grant M, Frank-Stromborg M, Baird S, (eds) *Cancer Nursing*, 2nd edition WB Saunders, Philadelphia, 1996:1224-1225.
78. Sapountzi-Krepia D, Raftopoulos V, Psychogiou M, Sakellari E, Toris A, Vrettos A, et al. Dimensions of informal care in Greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in an oncology hospital. *J Clin Nurs* 2008, 17:1287-1294.
79. Patiraki EI, Papathanassoglou ED, Tafas C, Akarepi V, Katsaragakis SG, Kampitsi A, et al. A randomized controlled trial of an educational intervention on Hellenic nursing staff's knowledge and attitudes on cancer pain management. *Eur J Oncol Nurs* 2006, 10:337-352.

ΓΕΝΙΚΟ ΑΡΘΡΟ - GENERAL ARTICLE

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΡΟΧΩΡΗΜΕΝΗ ΝΟΣΟ

80. Ανδρεάδης Χ. Τα προβλήματα της παροχής ογκολογικών υπηρεσιών στους ασθενείς της Βορείου Ελλάδας. Ιατρικά θέματα 2005, τόμος Ι.Θ:30-34.
81. Τσιφτσής Δ. Η διεπιστημονική προσέγγιση του ογκολογικού ασθενή. Πρακτικά 2ου διεταρικού αντικαρκινικού συνεδρίου. Αθήνα, 2005:34-36.
82. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Galanos A, Patiraki E, Tsiatas M, et al. Where do cancer patients die in Greece? A population-based study on the place of death in 1993 and 2003. J Pain Symptom Manage 2009, 38:309-314.
83. Εθνικό σχέδιο δράσης για τον Καρκίνο 2011-2015. Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Γενική γραμματεία δημόσιας υγείας. Αθήνα 2011.
84. Richardson A, Miller M, Potter H. Developing, delivering, and evaluating cancer nursing services: searching for a United Kingdom evidence base for practice. Cancer Nurs 2002, 25:404-415.