



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
Τμήμα Κοινωνικής & Εκπαιδευτικής Πολιτικής

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΘΕΣΜΟΙ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

**"ΣΥΣΤΗΝΟΝΤΑΣ" ΤΗΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ & ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ
ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ**
Συγκριτική Ανάλυση, Μελέτη & Καταγραφή Υπηρεσιών
στην Ελλάδα & το Ηνωμένο Βασίλειο

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Κωνσταντίνα Χατζηαργυρίου

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Κυριάκος Σουλιώτης, Επίκουρος Καθηγητής - Επιβλέπωντας

Πέτρος Τσαντίλας, Συνεργαζόμενος Επιστήμον

Ιωάννα Αρσενοπούλου, Συνεργαζόμενη Επιστήμον

Κόρινθος, Ιανουάριος 2015

Copyright © Κωνσταντίνα Χατζηαργυρίου, 2015.

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας εργασίας, εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον συγγραφέα. Οι απόψεις και τα συμπεράσματα που περιέχονται σε αυτό το έγγραφο εκφράζουν τον συγγραφέα και μόνο.

Στη μητέρα μου

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

ΠΦ: Παρηγορητική και Ανακουφιστική Φροντίδα

ΠΟΥ: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

EAPC: European Association of Palliative Care

WPCA: World Palliative Care Alliance

EOLC: End of Life care

TC: Terminal Care

MDT: Multidisciplinary Team

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Εισαγωγικό σημείωμα

ΜΕΡΟΣ Α'

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Το "Καλως Θανειν".....	1
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Εννοιολογικοί Προσδιορισμοί.....	13
2.1. Φροντίδα στο τέλος της ζωής (End of Life Care)	
2.2. Υποστηρικτική Φροντίδα (Supportive Care)	
2.3. Παρηγορητική / Ανακουφιστική Φροντίδα (Palliative Care)	
2.4. Παρηγορητική / Ανακουφιστική Φροντίδα για Παιδιά (Palliative Care for Children)	
2.5. Υπηρεσίες- Τρόποι παροχής	
2.5.1. Μονάδα ΠΦ (Palliative Care/ Inpatient Palliative Care Unit)	
2.5.2. Ξενώνας Νοσηλείας (Hospice)	
2.5.3. Ομάδα Υποστήριξης ΠΦ στο Νοσοκομείο (Hospital Palliative Care Support Team)	
2.5.4. Ομάδα κατ' οίκον ΠΦ (Home Palliative Care Team)	
2.5.5. Ημερήσιος Ξενώνας/ Κέντρο Ημέρας (Day Hospice/ Day Care Centre)	
2.5.6. Ανοιχτή περίθαλψη (Out-patient care/ out-patient clinics/ ambulatory services)	
2.6. Συνολικός Πόνος (Total Pain)	
2.7. Πνευματικότητα (Spirituality)	
2.8. Πένθος (Bereavement)	
2.9. Ζητήματα Ορολογίας	
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Το Κίνημα Του "Σύγχρονου Hospice".....	27
3.1. Dame Cicely Saunders	
3.2. St Christopher's Hospice	
3.3. Ανάπτυξη και εξάπλωση	
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Η Ανάγκη για Υπηρεσίες Παρηγορητικής/ Ανακουφιστικής Φροντίδας.....	34

4.1. Κατηγορίες Ασθενών/ Παραλήπτες Φροντίδας

4.1.1. Καρκινοπαθείς και μη

4.1.2. Ηλικιωμένοι

4.1.3. Παιδιά

4.1.4. Φροντιστές

4.2. Σταχυολόγηση για την ανάγκη των υπηρεσιών Παρηγορητικής/ Ανακουφιστικής Φροντίδας

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Επιμέρους συναφή ζητήματα.....47

5.1. Νομοθεσία και Πολιτικές

5.1.1. Ευρωπαϊκές κατευθύνσεις

5.1.2. Εθνικές Πολιτικές

5.2. Ανθρώπινο Δυναμικό

5.2.1. Διεπιστημονική ομάδα

5.2.2. Εθελοντές

5.2.3. Εκπαίδευση

5.3. Εμπόδια Και Προκλήσεις

5.3.1. Χρηματοδότηση

5.3.2. Οποιοειδή Και Ελεγχόμενα Αναλγητικά

5.3.3. Αντιμετώπιση Προκλήσεων

5.4. Το Ζήτημα Της Ευθανασίας

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: Χαρτογράφηση.....58

6.1. Ευρώπη

6.1.1. Δυτική Ευρώπη

6.1.2. Ανατολική Ευρώπη και Κοινοπολιτεία Ανεξάρτητων Κρατών

6.2. ΗΠΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: Συνοπτική Ανακεφαλαίωση Θεωρητικού Πλαισίου.....	64
--	----

ΜΕΡΟΣ Β

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8: Υποδομή και Σκοπός της Έρευνας.....	66
---	----

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9: Μεθοδολογία.....	66
------------------------------	----

9.1. Ερευνητικά Ερωτήματα και Ταξινόμηση Θεματικών Περιοχών

9.2. Το δείγμα

9.3. Ερευνητικά Εργαλεία και μέθοδοι Συλλογής Δεδομένων

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10: ΕΚΘΕΣΗ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ.....	69
------------------------------------	----

10.1. Παρουσίαση των Φορέων και του Έργου τους

10.1.1. Ελλάδα

10.1.1.1. Ελληνική Εταιρεία Παρηγορητικής Και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών Και Μη Ασθενών (ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.)

10.1.1.2. Ελληνική Εταιρεία Για Την Ανακουφιστική Φροντίδα Παιδιών Και Εφήβων (PPC)

10.1.1.3. Εταιρία για τη Φροντίδα Παιδιών Και Οικογενειών στην Αρρώστια και το Θάνατο (ΜΕΡΙΜΝΑ)

10.1.1.4. Παρηγορητική και Ανακουφιστική Φροντίδα Ασθενών τελικού Σταδίου (ΑΓΑΠΑΝ)

10.1.1.5. Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας -Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας & Λαυρεωτικής (ΓΑΛΙΛΑΙΑ)

10.1.1.6. Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής Αρεταιείου Νοσοκομείου "Τζένη Καρέζη"

10.1.2. Ηνωμένο Βασίλειο

10.1.2.1. **The Leicestershire & Rutland Hospice (LOROS)**

10.1.2.2. **St Christopher's Hospice**

10.1.2.3. **St Joseph's Hospice**

10.1.2.4. **Princess Alice Hospice**

10.2. Παρουσίαση αποτελεσμάτων και συγκριτική ανάλυση ανά θεματική περιοχή

10.2.1. 1η Θεματική Περιοχή: Ταυτοποίηση του οργανισμού και κατανόηση του ρόλου τους

10.2.2. 2η Θεματική Περιοχή: Ανθρώπινο δυναμικό

10.2.3. 3η Θεματική Περιοχή: Χρηστές υπηρεσιών

10.2.4. 4η Θεματική Περιοχή: Προκλήσεις και προοπτικές

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11: ΣΥΝΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΑΝΑΦΟΡΙΚΑ ΜΕ ΤΟ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ.....84

11.1. Συμπεράσματα

11.2. Προτάσεις

ΠΗΓΕΣ – ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....87

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1.....91

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2.....95

ΠΙΝΑΚΕΣ

- › ΠΙΝΑΚΑΣ 1: 27 Επικρατέστερα συμπτώματα σε δείγμα 400 ασθενών που παραπεμφθήκαν σε υπηρεσίες ΠΦ.....38
 - › ΠΙΝΑΚΑΣ 2: Κύριες αιτίες θανάτου: συγκριτική ταξινόμηση 2020 και 1990.....43
-

ΓΡΑΦΗΜΑΤΑ

- › ΓΡΑΦΗΜΑ 1: Συνεχές φροντίδας.....15
- › ΓΡΑΦΗΜΑ 2: Κατανομή πληθυσμού με ανάγκη για Υπηρεσίες ΠΦ ανά ηλικία.....34
- › ΓΡΑΦΗΜΑ 3: Κατανομή ενηλίκων με ανάγκη για Υπηρεσίες ΠΦ σύμφωνα με το φύλο.....35
- › ΓΡΑΦΗΜΑ 4: Κατανομή ενηλίκων με ανάγκη για Υπηρεσίες ΠΦ ανά εισοδηματική κατηγορία σύμφωνα με την κατάταξη της Παγκόσμιας Τράπεζας.....35
- › ΓΡΑΦΗΜΑ 5: Κατανομή ανά 100,000 ενήλικου πληθυσμού παγκοσμίως σύμφωνα με εισοδηματική κατανομή της Παγκόσμιας Τράπεζας.....36
- › ΓΡΑΦΗΜΑ 6 : Κατανομή κύριων αιτιών θανάτου παγκοσμίως36
- › ΓΡΑΦΗΜΑ 7: Κατανομή ενηλίκων με ανάγκη για Υπηρεσίες ΠΦ ανά κατηγορία νοσήματος.....37
- › ΓΡΑΦΗΜΑ 8: Κατανομή παιδιών με ανάγκη για Υπηρεσίες ΠΦ ανά εισοδηματική κατηγορία σύμφωνα με την κατάταξη της Παγκόσμιας Τράπεζας.....40
- › ΓΡΑΦΗΜΑ 9: Κατανομή παιδιών με ανάγκη για Υπηρεσίες ΠΦ ανά κατηγορία νοσήματος.....40

ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΟ ΣΗΜΕΙΩΜΑ

Το θέμα της μελέτης που ακολουθεί δεν είναι ο θάνατος.

Τα σημεία των καιρών μας επιτάσσουν την αυστηρή οριοθέτηση των πιο καίριων αναγκών μας και την προσεκτική κατανομή των περιορισμένων πόρων μας για την ικανοποίησή τους- λίγο δε μας επιτρέπουν την εμπλοκή φιλοσοφικών ζητημάτων σε θέματα άσκησης και σχεδιασμού πολιτικής.

Το θέμα της μελέτης που ακολουθεί είναι ο "καλός θάνατος" .

Στις επόμενες σελίδες θα επιχειρήσουμε να στηρίξουμε το επιχείρημα πως η εξασφάλιση ενός καλού θανάτου δεν αποτελεί ζήτημα φιλοσοφικής αναζήτησης αλλά αντικείμενο πολιτικής και συγκεκριμένα πολιτικής υγείας. Θα απευθυνθούμε τόσο στην ηθική όσο και στην ορθολογική πλευρά εκείνων που ορίζουν τι είναι απαραίτητο και τι μπορεί να παραλείπεται, με σκοπό την κατάδειξη ενός μεγάλου κενού της πολιτικής υγείας στη χώρα μας, αυτό της Παρηγορητικής και Ανακουφιστικής Φροντίδας.

Όπως αναφέρεται και στον τίτλο αυτής της μελέτης, το κεντρικό ζήτημα που μας απασχολεί είναι η "σύσταση" αυτού του σχετικά- αλλά ίσως όχι και τόσο- νέου επιστημονικού κλάδου στη χώρα μας. Χρησιμοποιούμε τον όρο σύσταση με τη διττή του έννοια, αναφερόμενοι αφενός στη "γνωριμία" μας με έναν καινούριο κλάδο, αφετέρου στη "συγκρότηση" του κλάδου αυτού στη χώρα και πιθανώς των υπηρεσιών που τον συνοδεύουν. Με το πρώτο μέρος της μελέτης, θα επιχειρήσουμε τη "γνωριμία" του αναγνώστη με την Ανακουφιστική και Παρηγορητική Φροντίδα ενώ στο δεύτερο και ερευνητικό μέρος της εργασίας, θα επιχειρήσουμε να δώσουμε στον αναγνώστη την ευκαιρία να ενημερωθεί- αλλά και να αξιολογήσει- την "συγκρότηση" του θεσμού ως έχει.

Το παράδειγμα της Μεγάλης Βρετανίας, επιλέχθηκε κυρίως για λόγους ιστορικούς οι οποίοι θα διασαφηνιστούν στην εξέλιξη του θεωρικού μέρους.

Η εργασία αυτή αφορά όλους εκείνους τους ειδικούς αλλά και μη ειδικούς, που κάποτε τους απασχόλησε η σκέψη του θανάτου.

Κωνσταντίνα Χατζηαργυρίου

Λονδίνο, 19 Ιανουαρίου 2015

*'You matter because you are you, and you matter to the end of your life.
We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die.'
Cicely Mary Strobe Saunders 1918-2005*

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Το "Καλώς Θανεῖν"

Πείσομαι γὰρ οὐ τοσοῦτον οὐδὲν ὥστε μὴ οὐ καλῶς θανεῖν¹, ισχυρίζεται η Αντιγόνη του Σοφοκλή σχεδόν δυόμιση χιλιάδες χρόνια πριν, δηλαδή πως τίποτε τόσο φοβερό δεν μπορεί να της συμβεί όσο το να μην έχει έναν καλό (έντιμο) θάνατο. Ο θάνατος, ως ξεχωριστό χαρακτηριστικό, αλλά και αδιαχώριστο από την ανθρώπινη φύση, αποτελεί τη δεύτερη -και συμμετρικά ισοδύναμη με τη ζωή- δύναμη του αρχαίου ελληνικού πολιτισμού (Αβαγιανού, 2000). Από την προϊστορία μέχρι και σήμερα υπάρχουν ενδείξεις πως η ενασχόληση με το αέναο αυτό φαινόμενο διατρέχει τόσο τους αιώνες όσο και τους πολιτισμούς καθώς το αδιαχώριστο του θανάτου από τη φύση μας, φαίνεται να είναι εκείνο που τον καθιστά εξ' ορισμού ένα ζήτημα, αν και έκνομο, πάντοτε επίκαιρο.

Ο τρόπος με τον οποίο ο θάνατος προσεγγίζεται, φανερώνει πολλά τόσο για την κοινωνία στο σύνολό της, όσο και για τα άτομα που την αποτελούν (Saunders, 1984). Για πολλούς μη Δυτικούς πολιτισμούς η προσπάθεια ελέγχου της φυσικής εξέλιξης του κύκλου της ζωής, αποτέλεσε εγχείρημα μάταιο, περιττό ή ακόμη και υβριστικό. Στην άλλη πλευρά της ίδιας κλωστής, η αναβολή του θανάτου εξελίχθηκε σε αυτοσκοπό για την επιστημονική και τεχνολογική πρόοδο του Δυτικού πολιτισμού. Φαίνεται εκ του αποτελέσματος ωστόσο πως τόσο μεγάλη βαρύτητα δόθηκε στην αιτία του επικείμενου θανάτου, ώστε παραγκωνίστηκε ο τρόπος που οι άνθρωποι πεθαίνουν, όταν η μάχη με την αιτία έχει πλέον χαθεί. Απορροφημένοι από το "γιατί" φαίνεται να ξεχάσαμε το "πως" και κατ' αυτόν τον τρόπο, το "καλώς θανεῖν" μεταφέρθηκε πολλές φορές σε κάποιον νοσοκομειακό θάλαμο, όπου ο ασθενής, πολύ συχνά απομονωμένος και αποστερημένος της μέχρι πρότινος ταυτότητάς του, θα παραμείνει ζωντανός για όσο το δυνατόν περισσότερο, γιατί όπως εξηγήσαμε αυτός είναι ο αυτοσκοπός.

Ο François Mitterrand, στο εισαγωγικό σημείωμά του για το βιβλίο της Marie de Hennezel, Ο μύχιος θάνατος, υποστηρίζει πως πιθανώς οι αναφορές στον θάνατο να μην ήταν ποτέ τόσο φτωχές όσο τον καιρό αυτό της πνευματικής ξηρασίας, όπου οι άνθρωποι πιεσμένοι να

¹ Σοφοκλή Αντιγόνη. Στ 95-97. Πηγή: <http://el.wikisource.org/wiki/Αντιγόνη>

υπάρξουν, φαίνεται πως αποφεύγουν το μυστήριο², ενώ η ίδια η Marie de Hennezel συμπληρώνει πως για τους περισσότερους από εμάς ο θάνατος είναι ένα θέμα το οποίο δεν "αγγίζουμε" πιστεύουμε πως αν δεν το συζητάμε είναι σαν να το εξορκίζουμε, ότι δεν θα συμβεί ποτέ σ' εμάς. Η ενοχοποίηση του θανάτου δεν αποτελεί αποκλειστικό χαρακτηριστικό των καιρών μας ενώ πληθώρα παραγόντων φαίνεται να συνέβαλαν σ' αυτήν την κατεύθυνση. Η όλο και μεγαλύτερη ανάγκη μας να αποκρύψουμε από τον ετοιμοθάνατο ασθενή την αλήθεια για την κατάστασή του, η πιθανότητα ο ασθενής να πεθάνει στο νοσοκομείο, συχνά μόνος και μακριά από το οικείο του περιβάλλον, η αποδοκιμασία της κοινωνίας απέναντι στην δημόσια εκδήλωση συναισθημάτων, όλα τα παραπάνω μετέτρεψαν το θάνατο σε ένα άνομο και απαγορευμένο ζήτημα, μην έχοντας καταφέρει ακόμη να βρούμε τον τρόπο να συμφιλιωθούμε με τη θνητότητά μας (Saunders, 1984)

Από το δεύτερο μισό του 20^{ου} αιώνα κι έπειτα ωστόσο, κάτι φαίνεται να αλλάζει καθώς το "καλῶς θανεῖν" ξεφεύγει από τα πλαίσια του ουτοπικού και για πρώτη φορά καθίσταται αντικείμενο μελέτης και συστηματικής έρευνας. Η αμερικανίδα ψυχίατρος Elisabeth Kübler-Ross, γνωστή ως πρωτοπόρος για τις μελέτες της γύρω από την εμπειρία και την αποδοχή του θανάτου και της απώλειας, υποστηρίζει πως η ομαλή πορεία του τελικού ασθενή βασίζεται στη γνώση, την αυτονομία, τη δυνατότητα να επιλέγει ο ίδιος πως θα διαχειριστεί αυτό που του συμβαίνει και την ανεμπόδιστη επικοινωνία με όλους τους εμπλεκόμενους δρώντες (Kubler-Ross, 1988). Μεταγενέστερες μελέτες έρχονται να προσθέσουν νέα στοιχεία στην αναζήτηση των παραγόντων που μπορεί να συμβάλουν σε έναν "καλό θάνατο". Περιγραφές για το τι μπορεί να σημαίνει ένας καλός θάνατος υπεισέρχονται σε πολυάριθμες παραμέτρους όπως η αποδοχή της καταληκτικής πρόγνωσης από τον ασθενή, η ευκαιρία να διεκπεραιώσει πρακτικά ζητήματα και ευθύνες που τον απασχολούν, η δυνατότητα να επικοινωνεί ανοιχτά με τους οικείους του, να εκφράζει άνετα τα συναισθήματά του, να αισθάνεται και να γνωρίζει πως η οικογένεια και τα οικεία του πρόσωπα δεν επιβαρύνονται υπερβολικά από τον ίδιο και τη διαδικασία στην οποία τους έχει υποβάλει (Abu-Saad, 2004). Το 2010 οι Hales, Zimmermann και Rodin επιχειρούν μία εκτενή ανασκόπηση της επιστημονικής αρθρογραφίας από το 1950 έως και το 2008 με αντικείμενο τον "καλό θάνατο" και τους παράγοντες που συνεισφέρουν σ' αυτόν³. Αποτέλεσμα της δουλειάς του αποτέλεσε η δημοσίευση της μελέτης με τίτλο "The quality of dying and death: a systematic

² Marie de Hennezel. (2007) Ο μύχιος θάνατος, Εκδ. Ελληνικά Γράμματα, 9

³ Hales S., Zimmermann C., Rodin G., (2010) The quality of dying and death: a systematic review of measures. Palliative Medicine. 24(2): 127-144

review of measures". Τα ευρήματα της παραπάνω μελέτης, βασισμένα στις απόψεις ασθενών, φροντιστών και επαγγελματιών υγείας, ταξινομούν τους παράγοντες αυτούς σε επτά ευρείες κατηγορίες: (1) σωματικούς, (2) ψυχολογικούς, (3) κοινωνικούς, (4) πνευματικούς και υπαρξιακούς, (5) την φύση της φροντίδας, (6) προετοιμασία, (7) συνθήκες θανάτου. Τόσο η παραπάνω κατηγοριοποίηση όσο και ευρήματα ανάλογων μελετών υπογραμμίζουν πως παρά τις προσπάθειές μας η αξιολόγηση της ποιότητας του θανάτου παραμένει ένα ζήτημα εξ' ορισμού υποκειμενικό στο οποίο πάντοτε αναπόφευκτα θα υπεισέρχονται κι άλλοι ανεξέλεγκτοι παράγοντες όπως η κουλτούρα και ο βαθμός εξέλιξης της νόσου (Hales et al, 2010). Πάνω απ' όλα όμως παραμένει μία εμπειρία προσωπική, αδύνατον να την βιώσουν δύο άνθρωποι με τον ίδιο ακριβώς τρόπο.

Τα τελευταία 60 χρόνια, η έννοια του "καλού θανάτου" τον οποίο προσπαθήσαμε να αποσαφηνίσουμε σ' αυτό το κεφάλαιο ταυτίστηκε ανά την Ευρώπη -σταδιακά και ανά τον κόσμο- με τον όρο Palliative Care, αυτό που στα ελληνικά αποδίδεται ως "Παρηγορητική" και πολύ συχνά ως "Ανακουφιστική" Φροντίδα και αποτελεί το κεντρικό ζήτημα της ανά χειρας μελέτης. Εάν ο τρόπος που πεθαίνουν οι άνθρωποι σε μία κοινωνία έχει να μας πει κάτι για την αναπτυξιακή κατάταξη της κοινωνίας αυτής τότε το ζήτημα δεν είναι αποκλειστικά φιλοσοφικό και ανθρωπιστικό ούτε καν ιατροκεντρικό αλλά ανάγεται σε ζήτημα κοινωνικό, αντικείμενο πολιτικής και σχεδιασμού υπηρεσιών υγείας.

Όπως εύστοχα υποστηρίζει η "μητέρα" του κινήματος που έπλασε τη σύγχρονη μορφή της Παρηγορητικής/ Ανακουφιστικής φροντίδας, Dame Cicely Saunders, *το να πεθάνει κανείς είναι σκληρή δουλειά και είναι πολύ σημαντικό να μην το εξιδανικεύουμε...*⁴. *Το πως οι άνθρωποι πεθαίνουν παραμένει στις μνήμες εκείνων που μένουν πίσω, και οφείλουμε, τόσο σ' εκείνους όσο και στον ασθενή να γνωρίζουμε πως να το διαχειριστούμε* (Saunders, 1984)⁵.

Πρόκειται για το κληροδότημα της ίδιας στον κλάδο της αλλά και το επιστέγασμα των όσων ακολούθησαν και θα εξετάσουμε στη συνέχεια.

⁴ Clark D, Small N, Wright M, Winslow M, N Hughes (2005) A Bit of Heaven for the Few? An oral history of the modern hospice movement in the United Kingdom, Lancaster: Observatory Publications

⁵ Pain and Impending death. Πρώτη έκδοση στο Textbook of Pain (1984):472-8. Edinburg: Churchill livingstone

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Εννοιολογικοί προσδιορισμοί

Λαμβάνοντας υπόψη τη πολυμορφία που επικρατεί στον χώρο της Παρηγορητικής/ Ανακουφιστικής φροντίδας και τον τρόπο που αυτή προσφέρεται καθώς και την ευρύτητα των επιστημόνων και επαγγελματιών υγείας που εμπλέκονται, δραστηριοποιούνται και μελετούν αυτό το συγκριτικά νέο πεδίο, κρίνεται απαραίτητη η διασαφήνιση κάποιων ευρέως χρησιμοποιούμενων όρων τους οποίους πολύ συχνά θα συναντήσουμε και στην εξέλιξη της παρούσας εργασίας.

2.1. Φροντίδα στο τέλος της ζωής (End of Life Care)

"είναι η φροντίδα που βοηθά όλους εκείνους με κάποια προχωρημένη, σε εξέλιξη και ανίατη ασθένεια, να ζήσουν όσο το δυνατόν καλύτερα. Καθιστά δυνατό τον εντοπισμό και την ικανοποίηση αναγκών για Υποστηρικτική και Παρηγορητική / Ανακουφιστική Φροντίδα, του ασθενούς και της οικογένειάς του καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας έως και το τελικό στάδιο και το πένθος. Περιλαμβάνει τη διαχείριση του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων και την παροχή ψυχολογικής, κοινωνικής, πνευματικής και πρακτικής υποστήριξης." (National Council for Palliative Care, 2006)

2.2. Υποστηρικτική Φροντίδα (Supportive Care)

*"είναι η φροντίδα που βοηθά τον ασθενή και την οικογένειά του να ανταπεξέλθει με τον καρκίνο και την αντιμετώπιση του, από το στάδιο πριν τη διάγνωση και κατόπιν κατά τη διαδικασία της διάγνωσης, περίθαλψης και θεραπείας αλλά και μετέπειτα στην εξέλιξη της ασθένειας, τον θάνατό έως και το πένθος. Βοηθά τον ασθενή να επωφεληθεί της θεραπείας του στο μέγιστο βαθμό και να ζήσει όσο το δυνατόν καλύτερα με τις επιπτώσεις της ασθένειάς του. Λαμβάνει ισοδύναμη προτεραιότητα παράλληλα με τη διάγνωση και τη θεραπεία"*⁶

2.3. Παρηγορητική / Ανακουφιστική Φροντίδα (Palliative Care) (Π.Φ)

Πρόκειται για την "ενεργό καθολική φροντίδα του ασθενούς του οποίου, η νόσος δεν ανταποκρίνεται στη θεραπεία. Εκτός από τον έλεγχο του πόνου, ζωτικής σημασίας είναι η αντιμετώπιση των κοινωνικών, ψυχολογικών και πνευματικών προβλημάτων που απασχολούν

⁶ National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services (NCHSPCS) (2002) Definitions of Supportive and Palliative Care. Briefing paper 11 London, National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services working definition cited in the National Institute for Clinical Excellence (NICE) (2004) Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. The Manual. London, National Institute for Clinical Excellence

τον ασθενή. Η Π.Φ είναι διεπιστημονική στην προσέγγιση της και περιλαμβάνει τον ασθενή, την οικογένεια και την κοινότητα σε κάθε πεδίο δράσης της. Υπό μία έννοια, η Π.Φ. προσφέρει την πλέον θεμελιώδη φροντίδα, που είναι η κάλυψη των αναγκών του ασθενούς, οπουδήποτε αυτός ή αυτή αντιμετωπίζεται, είτε κατ' οίκον, είτε στο Νοσοκομείο. Η Π.Φ. σέβεται τη ζωή και θεωρεί τον θάνατο φυσιολογική διαδικασία. Δεν επιταχύνει ούτε αναβάλλει τον θάνατο. Στόχος της Π.Φ. είναι η εξασφάλιση της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής μέχρι τον θάνατο"⁷

Ο παραπάνω ορισμός της Ευρωπαϊκής Εταιρίας Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC) αποτελεί ένα εγχείρημα ενοποίησης έναντι των διαφοροποιήσεων που παρατηρούνται κατά τη προσπάθεια απόδοσης του ορισμού από διαφορετικά κινήματα και οργανισμούς ανά την Ευρώπη και τον κόσμο. Αν και ευρέως αποδεκτός ο παραπάνω ορισμός, λαμβάνοντας υπόψη ποσό συχνά τον συναντήσαμε κατά την ανασκόπηση στα πλαίσια της παρούσας μελέτης, διαφοροποιείται σε κάποιο βαθμό από τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO, 2002) όπως παρατίθεται στη συνέχεια:

"Η Π.Φ. αποτελεί μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, που αντιμετωπίζουν προβλήματα σχετιζόμενα με νοσήματα απειλητικά για τη ζωή, μέσω της πρόληψης και ανακούφισης του «υποφέρειν», υπό την έννοια της πρόιμης διάγνωσης, της αξιολόγησης και αντιμετώπισης του πόνου, καθώς και των άλλων σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων."⁸

Οι αρχές στις οποίες η Π.Φ. βασίζεται, σύμφωνα με τον ΠΟΥ είναι οι εξής:

- Προσφέρει ανακούφιση από τον πόνο και άλλα οδυνηρά συμπτώματα
- Υποστηρίζει τη ζωή και αντιμετωπίζει το θάνατο ως μία φυσιολογική διαδικασία
- Δεν στοχεύει ούτε να επισπεύσει ούτε να αναβάλει το θάνατο
- Ενσωματώνει τις ψυχολογικές και πνευματικές πτυχές στην φροντίδα του ασθενούς

⁷ L. Radbruch and S. Payne, "White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1," European Journal of Palliative Care, vol. 16, no. 6, pp. 278–289, 2009. Μετάφραση: Α.Οικονόμου, "Λευκή χάρτα κανόνων και αρχών για τους ξενώνες και την παρηγορητική φροντίδα στην Ευρώπη", Περιοδική έκδοση της Ελληνική εταιρίας παρηγορητικής και συμπτωματικής φροντίδας καρκινοπαθών και μη ασθενών (ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α), Τεύχος 13, Σεπτέμβριος 2010

⁸ World Health Organization. National Cancer Control Programs: Policies and Managerial Guidelines, 2nd Ed. Geneva:WHO, 2002. Μετάφραση: Α.Οικονόμου, "Λευκή χάρτα κανόνων και αρχών για τους ξενώνες και την παρηγορητική φροντίδα στην Ευρώπη", Περιοδική έκδοση της Ελληνική εταιρίας παρηγορητικής και συμπτωματικής φροντίδας καρκινοπαθών και μη ασθενών (ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α), Τεύχος 13, Σεπτέμβριος 2010

- Προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης για να βοηθήσει τους ασθενείς να ζήσουν όσο το δυνατόν πιο ενεργά μέχρι το θάνατο
- Προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης για να βοηθήσει την οικογένεια να ανταπεξέλθει κατά τη διάρκεια της νόσου και του πένθους
- Χρησιμοποιεί μία ομαδική προσέγγιση στην αντιμετώπιση των αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους, συμπεριλαμβανομένης και της συμβουλευτικής υποστήριξης στο πένθος, όπου ενδείκνυται
- Θα βελτιώσει την ποιότητα ζωής ενώ είναι πιθανό να επηρεάσει και θετικά την εξέλιξη της ασθένειας
- Μπορεί να εφαρμοστεί νωρίς στην πορεία της νόσου και σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες που προορίζονται να παρατείνουν τη ζωή, όπως η χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία και περιλαμβάνει τις έρευνες που απαιτούνται για την καλύτερη κατανόηση και τον έλεγχο των οδυνηρών κλινικών επιπλοκών

Στο Γράφημα 1 αποδίδεται απεικονιστικά, ο ρόλος της ΠΦ στο συνεχές της φροντίδας του ασθενούς και της οικογένειάς του από την διάγνωση έως και το πένθος.



Γράφημα 1: Συνεχές φροντίδας

Προσαρμογή από:

World Health Organization.
National Cancer Control
Programs: Policies and
Managerial Guidelines, 2nd Ed.
Geneva:WHO, 2002. pp.84

Adapted from: American Medical
Association. Institute for Medical
Ethics (1999) EPEC: education
for physicians on end-of-life care.
Chicago, Ill: American Medical
Association: EPEC Project, The
Robert Wood Johnson
Foundation

2.4. Παρηγορητική/ Ανακουφιστική φροντίδα για παιδιά (WHO definition of Palliative care for children, 1998)

Η Π.Φ για παιδιά αποτελεί έναν ειδικό, μολονότι στενά συνδεδεμένο με εκείνο των ενηλίκων, κλάδο της Π.Φ. Ο ορισμός του ΠΟΥ για την Π.Φ που απευθύνεται σε παιδιά και τις οικογένειές τους παρατίθεται στη συνέχεια ενώ οι αρχές του ανταποκρίνονται και σε άλλες χρόνιες παιδιατρικές παθήσεις (ΠΟΥ, 1998):

- Π.Φ. για παιδιά είναι η ενεργός, συνολική φροντίδα του σώματος, του νου και του πνεύματος του παιδιού, συμπεριλαμβανομένης της παροχής στήριξης προς την οικογένειά του
- Ξεκινάει με τη διάγνωση της ασθένειας και συνεχίζεται ανεξαρτήτως με το κατά όσο το παιδί λαμβάνει θεραπεία για την αντιμετώπισή της
- Οι παροχή της φροντίδας οφείλουν να αξιολογούν και να ανακουφίζουν το παιδί από τη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική οδύνη
- Η αποτελεσματική Π.Φ προϋποθέτει μια ευρεία διεπιστημονική προσέγγιση, συμπεριλαμβανομένης της οικογένειας και κάνει χρήση των διαθέσιμων κοινωνικών πόρων μπορεί να εφαρμοστεί με επιτυχία ακόμη και όταν οι πόροι είναι περιορισμένοι
- Μπορεί να παρέχεται σε εγκαταστάσεις τριτοβάθμιας φροντίδας, σε κοινοτικά κέντρα υγείας ή ακόμη και στα σπίτια των παιδιών

Όπως η ιατρική έδινε πάντοτε έμφαση στην πρόωρη διάγνωση ενός προβλήματος προκειμένου να εξομαλύνει ή να αποτρέψει την εξέλιξη του, έτσι και η Π.Φ οφείλει να αναγνωρίζεται ως μια εξάσκηση πρόληψης-πρόληψη από το απόλυτο "υποφέρειν" θέτοντας ως προτεραιότητα τη διάγνωση και την εξειδικευμένη διαχείριση των πηγών επώδυνων συμπτωμάτων, σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών, όσο το δυνατόν πιο νωρίς⁹

⁹ MacDonald N. (1991) Palliative care – the fourth phase of cancer prevention. In: Cancer Detection and Prevention. Boca Raton, Florida. Vol. 15, Issue 3, pp253–255. CRC Press Inc..

2.5. Υπηρεσίες- Τρόποι παροχής

Η ευρεία γκάμα πόρων Π.Φ. αντανακλάται στη συνεχώς αναπτυσσόμενη επιστημονική βιβλιογραφία καθώς και στις διάφορες μορφές υπηρεσιών παροχής φροντίδας, η δομή των οποίων έχει δημιουργηθεί και προσαρμόζεται σύμφωνα με τα χαρακτηριστικά του κάθε εθνικού συστήματος υγείας καθώς και την πολιτική, οικονομική και κοινωνική κατάσταση στην οποία το κάθε κράτος βρίσκεται.¹⁰ Σε κάθε περίπτωση, η διαθεσιμότητα υπηρεσιών όπως αυτές που θα εξετάσουμε παρακάτω, αποτελεί ελάχιστο προαπαιτούμενο κάλυψης των αναγκών του πληθυσμού για Π.Φ.

Η παρηγορητική θεραπεία, φροντίδα και υποστήριξη, μπορούν να παρέχονται στο σπίτι, σε οίκους φροντίδας, σε οίκους ευγηρίας, στο νοσοκομείο, στους ξενώνες ή όπου αλλού αυτό κρίνεται αναγκαίο. Η Π.Φ. θα πρέπει να εξασφαλίζεται τόσο σε μη εξειδικευμένες δομές, με την απλή έννοια της παρηγορητικής προσέγγισης, όσο και τις πλέον εξειδικευμένες¹¹. Κάποιες από τις πιο ευρέως διαδεδομένες εξειδικευμένες δομές παροχής υπηρεσιών Π.Φ. παραθέτουμε στη συνέχεια:

2.5.1. Μονάδα ΠΦ (Palliative Care/ Inpatient Palliative Care Unit)

Οι μονάδες ΠΦ αποτελούν στην πλειοψηφία τους τμήμα ή πτέρυγα κάποιου νοσοκομείου και λειτουργούν είτε εντός αυτού είτε προσκολλημένες σε αυτό ενώ πολύ σπανιότερα θα τις συναντήσουμε ως ανεξάρτητες μονάδες. Παρέχουν εξειδικευμένη και διεπιστημονική φροντίδα σε ασθενείς που χρήζουν ΠΦ, μπορεί να λειτουργούν με ή χωρίς κρεβάτια νοσηλείας και εκτός της φροντίδας προσφέρουν εξειδικευμένη εκπαίδευση σε επαγγελματίες υγείας και εθελοντές. Σκοπός τους είναι η ανακούφιση από τα συμπτώματα της ασθένειας και τις παρενέργειες της θεραπείας, η όσο το δυνατόν σταθεροποίηση της υγείας του ασθενούς καθώς και η ψυχοκοινωνική υποστήριξη του ίδιου του ίδιου αλλά και των φροντιστών του, προσβλέποντας στην διευκόλυνση της ομαλής εξαγωγής του ασθενούς από το νοσοκομείο και την μεταφορά του στο σπίτι ή σε κάποια άλλη μονάδα φροντίδας. Η χρηματοδότηση τους γίνεται κατά κύριο λόγο από το κράτος.

¹⁰ Martin-Moreno J, Harris M, Gorgojo L et al. Palliative Care in the European Union. Brussels: European parliament Economic and Scientific Policy Department, 2008.

¹¹ L. Radbruch and S. Payne, "White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2," European Journal of Palliative Care, vol. 17, no. 1, pp. 22–33, 2010. Μετάφραση: Α.Οικονόμου, "Λευκή χάρτα κανόνων και αρχών για τους ξενώνες και την παρηγορητική φροντίδα στην Ευρώπη", Περιοδική έκδοση της Ελληνική εταιρίας παρηγορητικής και συμπτωματικής φροντίδας καρκινοπαθών και μη ασθενών (ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α), Τεύχος 14, Φεβρουάριος 2011

2.5.2. Ξενώνας Νοσηλείας (Hospice)

Ιδρύονται και λειτουργούν στη μεγαλύτερη πλειοψηφία τους εκτός των εθνικών συστημάτων υγείας, χρηματοδοτούμενα κατά κύριο λόγο από Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις, οργανώσεις φιλανθρωπικού χαρακτήρα ή και ιδιώτες. Παρέχουν διεπιστημονική και εξειδικευμένη ΠΦ σε ασθενείς που πάσχουν από ανίατες, καταληκτικές παθήσεις ενώ μπορεί να παρέχουν επίσημη ή ανεπίσημη εκπαίδευση σε επαγγελματίες υγείας και εθελοντές. Οι ασθενείς που νοσηλεύονται σε έναν τέτοιο ξενώνα βρίσκονται τις περισσότερες φορές στην τελευταία φάση της ζωής τους όπου αφενός η νοσοκομειακή φροντίδα δεν έχει τίποτα να προσφέρει ενώ αφετέρου η φροντίδα στο σπίτι καθίσταται εξαιρετικά δυσχερής. Κεντρικός σκοπός είναι η βέλτιστη ποιότητα ζωής του ασθενούς και των φροντιστών του μέχρι να επέλθει ο θάνατος αλλά και μετά από αυτόν κατά τη διαδικασία του πένθους. Οι ασθενείς απολαμβάνουν σε μεγάλο βαθμό φροντίδα όχι μόνο του σώματος αλλά και του πνεύματος από ομάδες άρτια εκπαιδευμένων και εξειδικευμένων επαγγελματιών υγείας και εθελοντών. Στην ιστορία και το κίνημα του σύγχρονου Hospice, επιτομή του οποίου αποτελεί το St Christopher's Hospice στο Λονδίνο, ιδρυμένο το 1967, θα αναφερθούμε εκτενέστερα σε επόμενο κεφάλαιο της παρούσας μελέτης. Αξίζει ωστόσο να σημειώσουμε πως τόσο η παρουσία όσο και ο τρόπος λειτουργίας τους δύναται να διαφέρει εξαιρετικά από χώρα σε χώρα. Σε πολλά ευρωπαϊκά κράτη αποτελούν συνώνυμο της παροχής υπηρεσιών ΠΦ ενώ σε άλλα εκλείπουν παντελώς ενώ η λειτουργία τους τυγχάνει να ταυτίζεται ή και να διαφοροποιείται εξολοκλήρου από εκείνη των Μονάδων ΠΦ.

2.5.3. Ομάδα Υποστήριξης ΠΦ στο Νοσοκομείο (Hospital Palliative Care Support Team)

Οι εν λόγω ομάδες προσφέρουν υπηρεσίες εξειδικευμένης ΠΦ σε ασθενείς και τις οικογένειες τους αλλά και σε πληθώρα άλλων επαγγελματιών υγείας που εμπλέκονται στην φροντίδα ασθενών. Σκοπός τους είναι η σωματική και ψυχοκοινωνική αλλά και πνευματική ανακούφιση του ασθενούς μέσω της επίβλεψης και καθοδήγησης των επαγγελματιών υγείας που φροντίζουν τον ασθενή κατά τη νοσηλεία του στο νοσοκομείο. Η φροντίδα φυσικά δεν είναι μόνο έμμεση μέσω του γενικού προσωπικού αλλά και άμεση στον ασθενή και την οικογένειά του ενώ και πάλι δύναται να καθιστά δυνατή την ομαλή αποδέσμευση του ασθενούς από την φροντίδα του νοσοκομείου και την επιστροφή στο οικείο του περιβάλλον ή κάποια άλλη δομή φροντίδας.

2.5.4. Ομάδα κατ' οίκον ΠΦ (Home Palliative Care Team)

Προσφέρουν κατ' οίκον εξειδικευμένες υπηρεσίες ΠΦ σε ασθενείς που πάσχουν από ανίατες καταληκτικές παθήσεις και τις οικογένειες τους. Η ομάδα κατ' οίκον φροντίδας είναι επίσης διεπιστημονική και υποστηρίζει όχι μόνο τον ίδιο τον ασθενή και την οικογένειά του αλλά και άλλους επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στη φροντίδα του, προσφέροντας συμβουλές και καθοδήγηση στην παροχή ΠΦ και την αποτελεσματική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, επιτρέποντας στον ασθενή να παραμείνει στο οικείο του περιβάλλον μέχρι το τέλος. Το παραπάνω αφενός απαντά στην τάση που θέλει τους περισσότερους ασθενείς να επιθυμούν να πεθαίνουν στο σπίτι τους⁵ ενώ συνεισφέρει και στην αποσυμφόρηση των κέντρων δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας περίθαλψης και μάλιστα σε περιστατικά που δεν έχουν τίποτε αποτελεσματικό και ουσιαστικό να συνεισφέρουν. Στις χώρες όπου η ΠΦ εμφανίζεται πιο ανεπτυγμένη, η τάση είναι η πλήρης γεωγραφική κάλυψη του πληθυσμού με υπηρεσίες κατ' οίκον ΠΦ.

2.5.5. Ημερήσιος Ξενώνας/ Κέντρο Ημέρας (Day Hospice/ Day Care Centre)

Αποτελούν συνήθως τμήματα νοσοκομείων, ξενώνων ή μονάδων ΠΦ ενώ μπορεί να τα συναντήσουμε και ανεξάρτητα στην κοινότητα και είναι σχεδιασμένα να προσφέρουν μια ευρεία γκάμα θεραπευτικών δραστηριοτήτων σε ασθενείς που χρήζουν ΠΦ. Λειτουργούν 3-5 ημέρες την εβδομάδα ενώ οι ασθενείς παρακολουθούνται είτε σε ημερήσια είτε σε εβδομαδιαία βάση. Η φιλοσοφία τους είναι η κοινωνικοποίηση και η δημιουργική επαγρύπνηση των ασθενών. Συνεισφέρουν στην καταπολέμηση της απομόνωσης του ασθενούς ενώ προσφέρουν μία ανάσα ελεύθερου χρόνου στην οικογένειά του. Οι θεραπευτικές δραστηριότητες μεταξύ των ασθενών είναι ποικίλες ενώ μπορεί να συνοδεύονται και από άλλου είδους υπηρεσίες όπως εναλλακτικές θεραπείες, φροντίδες υγιεινής, ιατρική και νοσηλευτική παρακολούθηση ακόμη και μεταγγίσεις αίματος ή και χημειοθεραπείες. Το είδος των υπηρεσιών εξαρτάται από τη φύση του ίδιου του κέντρου και του προσωπικού που το απαρτίζει. Η σύνθεση του προσωπικού μπορεί να διαφέρει εξαιρετικά ανάμεσα στα διαφορετικά κέντρα ημέρας και να είναι διεπιστημονικό, ιατρονοσηλευτικό ή ακόμη και να αποτελείται αποκλειστικά από εθελοντές. Σημειώνεται αυτού του είδους υπηρεσία δεν συναντάται πολύ συχνά εκτός του Ηνωμένου Βασιλείου⁵.

2.5.6. Ανοιχτή περίθαλψη (Out-patient care/ out-patient clinics/ ambulatory services)

Απευθύνονται σε ασθενείς που διαμένουν στο σπίτι τους, είναι δε σε θέση να επισκεφτούν μονάδες ανοιχτής περίθαλψης. Αποτελούν κομμάτι της φροντίδας στην κοινότητα και προσφέρουν μια ευρεία γκάμα υπηρεσιών από έλεγχο συμπτωμάτων, τηλεφωνική υποστήριξη, παρακολούθηση ασθενών μετά το πέρας της νοσηλείας τους αλλά και διασύνδεση επαγγελματιών που εμπλέκονται στη φροντίδα του ασθενούς. Απευθύνονται κυρίως σε ασθενείς που βρίσκονται στα πρώτα στάδια της νόσου και πιθανώς να εξακολουθούν να λαμβάνουν κάποιας μορφής επιθετική θεραπεία (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία). Θα τα συναντήσουμε συχνά ως τμήμα ενός νοσοκομείου, μίας μονάδας ΠΦ η ενός ξενώνα.

2.6. Συνολικός Πόνος (Total Pain)

Τον όρο εισήγαγε το 1964, με ένα ορόσημο άρθρο¹² στην ιστορία του κλάδου, η μητέρα του Κινήματος του σύγχρονου Hospice και της Παρηγορητικής Φροντίδας Cicely Saunders, προκειμένου να περιγράψει το συσχετισμό και αλληλεπίδραση μεταξύ του σωματικού και πνευματικού "υποφέρειν" του ασθενούς που πεθαίνει.

"Γνώριζα από αυτά που έλεγαν οι ασθενείς πως το πρόβλημα δεν ήταν μόνο σωματικό και ήξερα από την προηγούμενη εμπειρία μου σαν νοσοκόμα και κοινωνική λειτουργός πως το άγχος και η κατάθλιψη αποτελούσαν ισχυρούς παράγοντες. Είχα υπόψη μου πως τα οικογενειακά προβλήματα ήταν δύσκολα και πολύ συχνά ερχόταν να προστεθούν στην αγωνία τους ενώ ένιωθα πως η ανάγκη να νιώσουν πως εξακολουθούν να είναι επιθυμητοί και σημαντικοί άνθρωποι ήταν ένας πόνος πνευματικός. "

"Ένας άνθρωπος μου έδωσε λίγο ή πολύ την παρακάτω απάντηση όταν τη ρώτησα για τον πόνο της(...). Μου είπε: λοιπόν γιατρέ, ο πόνος μου ξεκίνησε από την πλάτη μα τώρα φαίνεται πως όλα μου είναι λάθος (all of me is wrong)"

"Έτσι, μέσα από αυτό που μου είπε εκείνη η μία ασθενής, περιγράφοντάς μου τον πόνο της τόσο απλά, ανέπτυξα την ιδέα του Συνολικού Πόνου, με αυτά τα τέσσερα στοιχεία (...)."

¹² Saunders, C. (1964) The symptomatic treatment of incurable malignant disease. *Prescribers' Journal* 4(4), October, 68-73.

Διάγραμμα 1

Προσαρμογή από:
The Management of Terminal
Disease, 1st edn (1978), ed. C.
Saunders, pp. 193-202. London:
Edward Arnold
στο
Saunders, C (2006). Cicely
Saunders: Selected writings
1958-2004. pp. 148-156.
Oxford: Oxford University
Press



Συμφώνα με τον καθηγητή David Clark στο πρόσφατο άρθρο του "Συνολικός Πόνος", *To έργο της Cicely Saunders και η ωρίμανση του όρου (Σεπτέμβριος, 2014)*, αναμφίβολα ο όρος αναδύθηκε μέσω της μοναδικής διεπιστημονικής εμπειρίας της ως νοσοκόμας, κοινωνικής λειτουργού και μετέπειτα ως γιατρού και αντανακλά την σημασία του να ακούμε τον ασθενή και την ιστορία του και να αντιλαμβανόμαστε τον πόνο ως ένα πολύπλευρο φαινόμενο.

Από το 1967 κι έπειτα ο όρος αρχίζει να υιοθετείται από πληθώρα ερευνητών και κλινικών επιστημόνων και εμφανίζεται επαναλαμβανόμενα στην επιστημονική αρθρογραφία ενώ δεν αργεί να ενσωματωθεί στην καθημερινότητα των επαγγελματιών ακόμη και των ασθενών. Το 1987, είκοσι τρία χρόνια μετά την πρώτη αναφορά της Cicely Saunders στην έννοια του Συνολικού Πόνου, η Παρηγορητική Ιατρική αναγνωρίζεται για πρώτη φορά ως Ιατρική ειδικότητα στη Μεγάλη Βρετανία με τον Συνολικό Πόνο να αποτελεί το μείζον εννοιολογικό της στοιχείο. Πρόκειται αναμφίβολα για την πιο καινοτόμο ιδέα που αναδύθηκε ποτέ από τον κλάδο της Παρηγορητικής Φροντίδας.

"Το σώμα έχει τη δική του σοφία και είναι σε θέση να μετατρέψει το ισχυρό ένστικτο της πάλης για επιβίωση σε ένα είδος ενεργούς αποδοχής, που ποτέ δεν μπορεί να εκφραστεί με λόγια".¹³

2.7. Πνευματικότητα (Spirituality)

Αν και η παροχή υπηρεσιών Παρηγορητικής και Ανακουφιστικής φροντίδας, με τη μορφή που την γνωρίζουμε σήμερα, ξεκίνησε να διαμορφώνεται τη δεκαετία του 60', η εγκαθίδρυση

¹³ Saunders, C. (1965) Telling patients. *District Nursing* September, 149-154.

ξενώνων για τη φροντίδα του ετοιμοθάνατου ασθενούς χρονολογείται ήδη από τον 17ο αιώνα, πάντοτε με πρωτοβουλία και υπό την καθοδήγηση της εκκλησίας και άρρηκτα συνδεδεμένη με επίσημες θρησκευτικές πεποιθήσεις. Παρά το γεγονός πως η Cicely Saunders διαμόρφωσε τη σύγχρονη μορφή της Παρηγορητικής Φροντίδας φανερά επηρεασμένη από τη Χριστιανική Πίστη και τη Βικτωριανή και Εδουρδιανή κληρονομιά, η εξέλιξη και εξάπλωση του κινήματος στο Ηνωμένο Βασίλειο και μετέπειτα πέρα από αυτό, συμπορεύτηκε με μία ευρύτερη αντίληψη περί πνευματικότητας και του ρόλου αυτής στην φροντίδα του ασθενούς.

Ξενώνες Hospices που ιδρύθηκαν από τη δεκαετία του 60' και έπειτα, αν και πολύ συχνά συνδεδεμένοι με Χριστιανικές καταβολές, φαίνεται να ανέπτυξαν ένα ιδιαίτερο ενδιαφέρον στη φροντίδα των ασθενών που ασπάζονταν διαφορετικές ή και καμία Θρησκεία. Μεταγενέστερη κλινική εμπειρία έρχεται να υποστηρίξει πως φιλόθρησκοι ασθενείς καταδεικνύουν ανάλογες ανάγκες για πνευματική φροντίδα με εκείνους δεν ασπάζονται κάποια θρησκεία. Κατά συνέπεια, μία ευρύτερη έννοια της πνευματικότητας τέθηκε σε λειτουργία, περικλείοντας τις θρησκευτικές αλλά και μη προσεγγίσεις τις ανθρώπινης ύπαρξης (Clark et al, 2005).

Τι είναι λοιπόν η πνευματικότητα, ποιός είναι ο ρόλος της στην ολιστική φροντίδα του ασθενούς και ποιός είναι σε θέση να προσφέρει πνευματική φροντίδα;

Η πνευματικότητα αποτελεί μία ευρεία έννοια, δύσκολο να προσδιοριστεί με έναν κοινώς αποδεκτό ορισμό (Cawley, 2007), γεγονός που επιβεβαιώνει η ανασκόπηση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας. Μέχρι και τον 20ο αιώνα, οι άνθρωποι όριζαν την πνευματικότητα σε σχέση με το Θεό, ή πίστευαν ότι η έννοια της πνευματικότητας τους περνούσε μέσα από την έννοια του Θεού (Χάλαρη, 2007). Ο Sulmasy (2009) έρχεται να απαντήσει σε αυτήν την προσέγγιση ορίζοντας την πνευματικότητα ως "τους τρόπους εκείνους με τους οποίους ένας άνθρωπος συνήθως συμπεριφέρεται στη ζωή του, σε σχέση με το ερώτημα του υπερφυσικού. Η θρησκεία διαφοροποιείται από την πνευματικότητα ως ένα σύνολο από πεποιθήσεις, κείμενα, τελετουργικά και άλλες πρακτικές, τις οποίες μοιράζεται μία συγκεκριμένη κοινότητα, σε σχέση με το υπερφυσικό" (Τζούνης και Γουργουλιάνης, 2013). Σε συμφωνία με την παραπάνω προσέγγιση, η Stoll έρχεται ήδη από το 1979 να υποστηρίξει πως οι έννοιες της θρησκευτικότητας και την πνευματικότητας διαφέρουν και πως κάποια άτομα θα επιλέξουν να εκφράσουν την πνευματικότητά τους μέσω θρησκευτικών αξιών, πιστεύω και αντίστοιχων πρακτικών, ενώ κάποια άλλα όχι.

Σε σχέση τώρα με τη φροντίδα του ασθενούς, τα τελευταία χρόνια ολοένα και περισσότερο η πνευματική φροντίδα αναγνωρίζεται ως ένας σημαντικός παράγοντας επίδρασης στις βιολογικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ανθρώπων (Τζούνης και Γουργουλιάνης, 2013). Στην ολιστική φροντίδα, όπως την ορίσαμε στο προηγούμενο κεφαλαίο ως αντίβαρο στο συνολικό πόνο που βιώνει ο ασθενής, η πνευματική προσέγγιση έρχεται να προσθέτει στην σωματική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της ασθένειας τις οποίες λιγότερο η περισσότερο κάθε επαγγελματίας υγείας γνωρίζει πως οφείλει λαμβάνει υπόψη στην άσκηση του έργου του. Στην ολιστική φροντίδα του ατόμου λοιπόν, η πνευματική φύση πρέπει να ληφθεί υπόψη με τις συναισθηματικές και νοητικές διαστάσεις. Όταν αντιμετωπίζεις μία ασθένεια τελικού σταδίου, ο θάνατος και η απώλεια μπορεί να αποτελέσουν κίνητρο για πνευματική προαγωγή (Deeken, 1991).

Η ελληνική αρθογραφία υποστηρίζει πως αν και η ενασχόληση των νοσηλευτών με τις πνευματικές ανάγκες των ασθενών αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της ολιστικής νοσηλευτικής φροντίδας, οι νοσηλευτές είναι συχνά μη επαρκώς καταρτισμένοι αλλά και αβέβαιοι στο να προσφέρουν τέτοιου είδους φροντίδα. Το παραπάνω οφείλεται στο γεγονός πως στην ελληνική νοσηλευτική εκπαίδευση δεν υπάρχουν ειδικά μαθήματα σχετικά με την πνευματική διάσταση του ατόμου (Χάλαρη, 2007).

Ποιός είναι λοιπόν ο πλέον κατάλληλος να προσφέρει στον ασθενή, και μάλιστα στον ετοιμοθάνατο ασθενή, τη πνευματική φροντίδα που τόσο φαίνεται να έχει ανάγκη; Η Rev Alistar McCulloch (2010) έρχεται να απαντήσει στο παραπάνω ερώτημα υποστηρίζοντας πως η πνευματική φροντίδα δεν θα πρέπει να αποτελεί ούτε μία άσκηση ρουτίνας (a tick-box exercise) για τους επαγγελματίες υγείας, όσο καλές και αν είναι οι προθέσεις τους, ούτε όμως θα πρέπει να αφήνεται στην ευχέρεια της οικογένειας και του στενού φιλικού κύκλου του ασθενούς. Υπάρχουν εξειδικευμένοι επαγγελματίες, που διαθέτουν εκείνα τα απαραίτητα προσόντα και δεξιότητες να ανταποκριθούν με ευσπλαχνία και ενσυναίσθηση στη φροντίδα του ασθενούς.

Συμπεραίνουμε απ' όλα τα παραπάνω, πως παρά το ότι ήταν κοινώς αποδεκτό μέχρι και τον προηγούμενο αιώνα και παραμένει μια μερικώς διαδεδομένη αντίληψη μέχρι και σήμερα, η πνευματικότητα δεν συμβαδίζει άρρηκτα με τη θρησκεία, αποτελεί μία λιγότερο η περισσότερο ανεπτυγμένη διάσταση του κάθε ανθρώπου, η οποία βάλλεται και χρήζει ιδιαίτερης φροντίδας στην περίπτωση του ασθενούς και δη του ασθενούς που βρίσκεται αντιμέτωπος με κάποια καταληκτική νόσο. Αν και αναπόσπαστο κομμάτι της ολιστικής

φροντίδας, φαίνεται να αποτελεί πρόκληση για τους επαγγελματίες υγείας εξαιτίας της ανεπαρκούς βαρύτητας που φαίνεται να δίνεται κατά τη διαδικασία της εκπαίδευσης τους. Εξειδικευμένοι επαγγελματίες, εφημέριοι και μη είναι σε θέση να διαχειριστούν αυτή τη λεπτή και ιδιαίτερη διάσταση στη φροντίδα του ασθενούς, χωρίς αυτό να σημάνει πως μεγαλύτερη βαρύτητα δεν οφείλει να δοθεί σε αυτό το κομμάτι κατά την εκπαιδευτική διαδικασία της διεπιστημονικής ομάδας.

2.8. Πένθος (Bereavement)

Σύμφωνα με τον ορισμό του ΠΟΥ όπως παρατέθηκε νωρίτερα σ' αυτό το κεφάλαιο, σκοπός την Παρηγορητικής Φροντίδας δεν είναι μόνο η βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς που βάλλεται από κάποια καταληκτική ασθένεια αλλά και η ποιότητα ζωής των φροντιστών του. Ο όρος "φροντιστής" μπορεί να αναφέρεται στον συγγενή, φίλο ή σύντροφο ο οποίος με κάποιο τρόπο είναι αναμειγμένος και συμβάλει στη φροντίδα του ασθενούς ενώ αναπόφευκτα θα επηρεαστεί και από το χαμό του. Παρά το γεγονός πως με το ζήτημα του φροντιστή και το ρόλο θα ασχοληθούμε εκτενέστερα σε επόμενο κεφάλαιο, χρήσιμο θα ήταν στην παρούσα φάση να διασαφηνίσουμε όσο το δυνατό την έννοια του πένθους, λαμβάνοντας υπόψη τη συχνότητα με την οποία την είδαμε ήδη να επαναλαμβάνεται μέχρι τώρα.

Η διαδικασία του πένθους δεν ξεκινά με τον θάνατο του ασθενούς αλλά πολύ νωρίτερα. Η οικογένεια θρηνεί για τον επικείμενο αποχωρισμό καθ' όλη τη διάρκεια εξέλιξης της νόσου, ωστόσο το μεγαλύτερο ξέσπασμα θα ακολουθήσει τις περισσότερες φορές τον θάνατο του ασθενούς, μαζί με την προσέγγιση μίας νέας πραγματικότητας (Saunders, 1981). Η υποστήριξη της οικογένειας στη διαδικασία του πένθους αποτελεί μία δυναμική και μακροχρόνια διαδικασία και δεν δύναται να ολοκληρωθεί σε μία και μόνο συνάντηση μετά το θάνατο του ασθενούς, κατά την οποία πολύ συχνά οι συγγενείς θα επιστρέψουν για να συλλέξουν το πιστοποιητικό θανάτου και τυχόν προσωπικά αντικείμενα. Η διαδικασία της υποστήριξης της οικογένειας στο πένθος βασίζεται στη συνεχιζόμενη παρακολούθηση και εφαρμόζεται ιδανικά από καταρτισμένους επαγγελματίες μεταξύ των οποίων μπορεί να είναι ο οικογενειακός γιατρός, ο κοινωνικός λειτουργός ή ο πνευματικός/ ιερέας.

Το Υπουργείο Υγείας της πολιτείας Βικτώρια της Αυστραλίας δημοσιεύει το 2012 εγκύκλιο με τίτλο Προδιαγραφές Υποστήριξης στο Πένθος από Εξειδικευμένες Υπηρεσίες

Παρηγορητικής Φροντίδας¹⁴, προσφέροντας μία σειρά από κατευθυντήριες τις οποίες παραθέτουμε επιγραμματικά και ενδεικτικά στη συνέχεια:

1. Πρόσβαση (ανεξάρτητα από την ηλικία, το φύλο, τον πολιτισμό, τον γενετήσιο προσανατολισμό, την κοινωνικοοικονομική κατάσταση, τις θρησκευτικές πεποιθήσεις, τη σωματική ή άλλη αναπηρία, ή την ικανότητα να πληρώσουν)
2. Συντονισμός Υπηρεσιών
3. Εκπαίδευση και υποστήριξη
4. Εξέταση και αξιολόγηση (πριν και έπειτα από το θάνατο του ασθενούς)
5. Στρατηγικές υποστήριξης
6. Παραπομπή σε εξειδικευμένες υπηρεσίες
7. Εκπαίδευση της κοινότητας
8. Προστασία προσωπικών δεδομένων, απόρρητο και συναίνεση
9. Ενσωμάτωση στο σύστημα υγείας και λήψη στήριξης
10. Κατανομή πόρων

Η εν λόγω εγκύκλιος προτείνει τις παραπάνω κατευθυντήριες με την παραδοχή πως η υποστήριξη στο πένθος αποτελεί ουσιώδες συστατικό της παροχής υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας. Λαμβάνουμε υπόψη πως ενώ η απώλεια και η θλίψη αποτελούν θεμελιώδη χαρακτηριστικά της ανθρώπινης ζωής, η πορεία και οι συνέπειες του πένθους όμως δύναται να διαφέρουν για κάθε άτομο. Για εκείνον που πενθεί η θλίψη βιώνεται ολοκληρωτικά και βρίσκει σωματικές, συναισθηματικές, γνωστικές, και πνευματικές εκφάνσεις.

Υπάρχει πραγματική δημιουργικότητα στο πένθος. Υπάρχει αληθινή θέληση να κάνεις κάτι καλό για κάποιον άλλον -από ομιλία της Cicely Saunders σε ηλικία 84 ετών το Μάιο του 2003 (Clark et al, 2005).

2.9. Ζητήματα ορολογίας

Όπως θα δούμε στο επόμενο κεφάλαιο, το κίνημα των σύγχρονων ξενώνων (*The Modern Hospice Movement*), θεμελιώθηκε από τη Cicely Saunders με την ίδρυση του πρώτου σύγχρονου Hospice, St Christopher's Hospice, στο νότιο Λονδίνο το 1967. Το 1975 ο ιατρός και καθηγητής Dr Balfour Mount αναζητά ονομασία για την καινούρια μονάδα νοσηλείας

¹⁴ Hall C, Hudson P, Boughy A 2012, Bereavement support standards for specialist palliative care services, Department of Health, State Government of Victoria, Melbourne

που ιδρύει στο Μόντρεαλ και έρχεται για πρώτη φορά αντιμέτωπος με μία σύγχυση στην ορολογία, καθώς ο όρος "Hospice" χρησιμοποιείται με μία πολύ διαφορετική έννοια εκείνη την περίοδο στον Γαλλόφωνο Καναδά. Κατ' αυτόν τον τρόπο γεννάται ο όρος "Palliative Care", αυτό που επισήμως αποδίδουμε ως "Παρηγορητική" αλλά πολύ συχνά συναντάται και ως "Ανακουφιστική" Φροντίδα.

Σαράντα χρόνια μετά, η προσπάθεια για μία κοινή ορολογία εξακολουθεί να απασχολεί τους ειδικούς του χώρου ενώ πολύ συχνά λειτουργεί ως αντίβαρο στην εγκαθίδρυση διεθνών κατευθύνσεων και αρχών. Το παραπάνω επισημάνεται στη Λευκή Χάρτα Κανόνων και Αρχών για του Ξενώνες και την Παρηγορητική Φροντίδα στην Ευρώπη (2010) από την Ευρωπαϊκή Εταιρία Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC). Η EAPC επιχειρεί την αποτύπωση της Παρηγορητικής Φροντίδας στην Ευρώπη και την αναθέτει σε μία ομάδα έρευνας με επικεφαλής τους Carlos Centeno και David Clark. Αποτέλεσμα της ομάδας έρευνας αποτελεί το 2007 η δημοσίευση του Άτλαντα Παρηγορητικής Φροντίδας στην Ευρώπη, οποίος παρουσιάζει για πρώτη φορά αξιόπιστα στοιχεία ΠΦ μεταξύ των χωρών της Ευρώπη και στα στοιχεία του οποίου θα αναφερθούμε εκτενέστερα σε επόμενο κεφάλαιο. Αξίζει να σημειώσουμε στην προκειμένη περίπτωση πως η εργασία κατέδειξε μία σημαντική ετερογένεια στην ορολογία, συσχετιζόμενη με σημαντικές διαφοροποιήσεις στις αντιλήψεις περί της βασικής ιδέας της Παρηγορητικής Φροντίδας και συνακολούθως στη διάρθρωση των υπηρεσιών και την παροχή φροντίδας.

Η EAPC εργάζεται προς την υιοθέτηση μίας κοινής γλώσσας για την Παρηγορητική Φροντίδα, ως αποτέλεσμα συναινετικών διαδικασιών μεταξύ των Εθνικών Εταιριών των χωρών της Ευρώπης. Αναγνωρίζει πως η κοινή ορολογία αποτελεί απαραίτητο εργαλείο όχι μόνο για τους επαγγελματίες υγείας που δραστηριοποιούνται στο χώρο των υπηρεσιών παροχής Παρηγορητικής Φροντίδας αλλά και για τους αρμόδιους φορείς και τα διοικητικά και αρμόδια όργανα που διαμορφώνουν προγράμματα και αποφασίζουν που και πότε αναπτύσσονται οι υπηρεσίες και πως αυτές θα εξοπλισθούν

Το παρόν κεφάλαιο επιχείρησε τη διασαφήνιση των πλέον ευρέως χρησιμοποιημένων όρων στον χώρο της Παρηγορητικής Φροντίδας τους οποίους πολύ συχνά θα συναντήσουμε και στη συνέχεια. Κατανοώντας τις δυσκολίες που προκύπτουν εξαιτίας των γλωσσικών διαφοροποιήσεων, ακολουθήσαμε όσο το δυνατόν τις κατευθυντήριες που δίνονται από την EAPC και τον ΠΟΥ, λαμβάνοντας υπόψη ωστόσο τη διεθνή βιβλιογραφία και με κάθε επιφύλαξη στη ετερογένεια, συνάφεια ή επικάλυψη των όρων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Το Κίνημα Του "Σύγχρονου Hospice"

3.1. Dame Cicely Saunders

Γεννημένη στις 22 Ιουνίου το 1918, η Cicely Mary Strode Saunders, το πρώτο από τα τρία παιδιά του Gordon και της Chrissie Saunders, πέρασε τα πρώτα χρόνια της ζωής της στο Barnet του βόριου Λονδίνου, σε σπίτια που αντανακλούσαν την ευημερία των επιχειρήσεων του πατέρα της.¹⁵ Από τα πρώτα κιόλας σχολικά της χρόνια γνώρισε την έντονη αποδοκιμασία των συνομηλίκων της, πιθανότατα οφειλόμενη στο ασυνήθιστο για την ηλικία ύψος της αλλά και την έκδηλη οξυδέρκεια της. Στα δέκα της χρόνια, οι γονείς της αποφασίζουν πως πρέπει να συνεχίσει την εκπαίδευση της σε οικοτροφείο στη Νότια ακτή της Αγγλίας, όπου εξακολουθεί να μην είναι δημοφιλής, αυτή τη φορά και με τους ίδιους του καθηγητές της, εξαιτίας της πολυλογίας της. Τέσσερα χρόνια αργότερα οι γονείς της αποφασίζουν πως το οικοτροφείο αυτό δεν ταιριάζει στην ακμάζουσα κοινωνική τους τάξη και την μεταφέρουν σε μοντέρνο οικοτροφείο του Brighton, το οποίο η Cicely αποστρέφεται σε βαθμό που αρνείται να παρακολουθεί τα μαθήματά της.

Ολοκληρώνοντας τη φοίτησή της στο οικοτροφείο και μην έχοντας καταφέρει να γίνει αποδεκτή σε κανένα από τα τρία πρώτα Πανεπιστήμια της επιλογής της, φεύγει τελικά για να σπουδάσει Πολιτική, Φιλοσοφία και Οικονομικά στο St Anne's College στην Οξφόρδη. Ο Δεύτερος Παγκόσμιος Πόλεμος βρίσκει τη Cicely στο πρώτο έτος των σπουδών της ενώ τον επόμενο χρόνο αποφασίζει να δώσει εξετάσεις στον Βρετανικό Ερυθρό Σταυρό, εγκαταλείπει την Οξφόρδη και αποφασίζει να κυνηγήσει το όνειρο που τόσο είχαν αποδοκιμάσει οι γονείς της στο παρελθόν, να γίνει νοσοκόμα. Το Νοέμβριο του 1940 ξεκινά την δίμηνη εκπαίδευση της ως νοσοκόμα στο Nightingale Training School λίγο έξω από το Λονδίνο.

Τελειώνοντας με επιτυχία τη δίμηνη εκπαίδευσή της, ξεκινάει να εργάζεται ως νοσοκόμα και είναι για πρώτη φορά ευτυχισμένη, επιτυχημένη και εξαιρετικά δημοφιλής. Τα επόμενα τρία χρόνια εργάζεται σκληρά και αποκτά εμπειρία από διάφορους θαλάμους μεταξύ των οποίων εκείνοι της παιδιατρικής, της γυναικολογίας, της χειρουργικής καθώς και μέσα στη χειρουργική αίθουσα. Οι μακρές ώρες εργασίας συνοδεύονταν πάντοτε από δυνατούς πόνους στη μέση της, οι οποίοι φαινόταν να επιδεινώνονται εξαιτίας της φύσης της δουλειάς ενώ έμελε τελικά ανακόψουν την πορεία της. Το 1943 και έχοντας ολοκληρώσει τις σπουδές της

¹⁵ Shirley du Boulay (2007 edition) Cicely Saunders: The founder of the Modern Hospice Movement. Updated , with additional chapters by Marianne Rankin (London, SPCL), pp. 4

με τιμητική διάκριση, αναγκάζεται να αποσυρθεί ολοκληρωτικά από την καριέρα της ως νοσοκόμα.

Θέλοντας να κάνει κάτι που θα την κρατήσει κοντά στους ασθενείς ζητά να επιστρέψει στο St Anne's College και να ολοκληρώσει τις σπουδές με κατεύθυνση τη Δημόσια Υγεία, προσβλέποντας να εργαστεί ως Κοινωνική Λειτουργός. Το Σεπτέμβριο του 1947 και έχοντας αποφοιτήσει, αναλαμβάνει τη θέση της βοηθού Κοινωνικής Λειτουργού, στο Νοσοκομείο St Thomas, το οποίο εξειδικεύεται στους ασθενείς με καρκίνο. Εκεί πολύ σύντομα θα γνώριζε τον ασθενή που επηρέασε καθοριστικά όχι μόνο τη ζωή και το έργο της αλλά και την γένεση του Κινήματος που ο ίδιος ενέπνευσε, αυτό του Σύγχρονου Hospice.

Ο David Tasma ήταν σαράντα ετών, Πολωνοεβραίος από το γκέτο της Βαρσοβίας, χωρίς ιδιαίτερη μόρφωση, μόνος, χωρίς καμία οικογένεια και με ελάχιστους φίλους, εργαζόταν ως σερβιτόρος και ήταν ένας από τους πρώτους ασθενείς που ανέλαβε η Cicely μετά την πιστοποίησή της ως Κοινωνική Λειτουργός. Ο David είχε διαγνωστεί με καρκίνο και καθώς η Cicely γνώριζε πως πέθαινε και πως η κατάστασή του θα χειροτέρευε σύντομα τον παρακολουθούσε στενά. Παρά ο γεγονός πως ο ίδιος ήταν Αγνωστικιστής και εκείνη βαθιά αφιερωμένη στο Χριστιανισμό, οι πνευματικές τους ανησυχίες φάνηκε περισσότερο να τους ενώνουν παρά να τους χωρίζουν. Η στενή επαγγελματική τους σχέση δεν άργησε να εξελιχθεί σε μία βαθιά φιλία και σύντομα σε μία προσωπική σχέση αγάπης. Καθώς οι Cicely συνέχιζε να τον παρακολουθεί στενά στην εξέλιξη της ασθένειάς του, οι συζητήσεις τους άρχισαν να περιστρέφονται γύρω από το πως θα έπρεπε να φροντίζονται εκείνοι οι ασθενείς που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους. Σταδιακά άρχισαν να διαμορφώνουν μαζί μία ιδέα για το πως θα έμοιαζε αυτή η φροντίδα ενώ η Cicely βλέποντας πόση ανακούφιση μπορεί να προσφέρει σε κάποιον που είναι μόνος και υποφέρει επειδή πάσχει από μία ανίατη ασθένεια και πεθαίνει από αυτήν, άρχισε να οραματίζεται ένα τέτοιο είδος φροντίδας, πολύ μακριά από ότι επικρατούσε την περίοδο εκείνη στο χώρο της υγείας και ειδικά στα νοσοκομεία που φρόντιζαν τους καρκινοπαθείς. Συνειδητοποίησε πως μία τέτοιου είδους φροντίδα θα προϋπέθετε αφενός περεταίρω εξειδίκευση αλλά και συμπερίληψη των πνευματικών και ψυχοκοινωνικών αναγκών του ασθενούς. Οι συζητήσεις τους κατέληξαν στην ιδέα ενός "σπιτιού" που θα φρόντιζε εκείνους που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους με τον τρόπο που το είχαν οραματίσει. Πριν το θάνατό του, ο David αφήνει στη Cicely όλες του τις οικονομίες (£500) με την υπόσχεση: *"Θα είμαι ένα παράθυρο στο σπίτι σου"*.

Μετά το Θάνατο του David και γνωρίζοντας ακριβώς τι θέλει να κάνει, η Cicely ξεκινάει να εργάζεται εθελοντικά στο St Luke's Home, στο κεντρικό Λονδίνο, ένα θρησκευτικής πρωτοβουλίας ίδρυμα για ασθενείς τελικού σταδίου, οι οποίοι συνεισέφεραν οικονομικά στη

νοσηλεία τους μόνο εάν είχαν την οικονομική δυνατότητα και αναλόγως με αυτήν. Εκείνο που παρατηρεί στο συγκεκριμένο χώρο είναι πως μοιάζει περισσότερο με σπίτι παρά με κλινική, πως οι ασθενείς δεν αντιμετωπίζονται ως περιπτώσεις αλλά ως ξεχωριστές προσωπικότητες ενώ τα παυσίπονα χορηγούνται συστηματικά και σε μικρές συχνές δόσεις, πριν ο πόνος εκδηλωθεί, πρακτική που φαίνεται να κρατούσε τους ασθενείς αφενός ανακουφισμένους και αφετέρου σε επαφή με το περιβάλλον.

Η εμπειρία της στο St Luke's Home κάνει τη Cicely να νοσταλγεί την άμεση επαφή της με τους ασθενείς ως νοσοκόμα. Γνωρίζοντας πόσα πολλά θα είχε να προσφέρει, αναγνωρίζοντας όμως πως ειδικά την περίοδο εκείνη η φωνή μίας γυναίκας νοσοκόμας δεν επρόκειτο να ακουστεί, με την οικονομική υποστήριξη του πατέρα της και σε ηλικία τριάντα τριών ετών, αποφασίζει δώσει εξετάσεις στην Ιατρική.

Τον Απρίλιο του 1957 είναι σε ηλικία 39 ετών όταν αποφοιτεί από την Ιατρική σχολή και λαμβάνοντας μία ερευνητική υποτροφία ξεκινάει να μελετά έναν παντελώς καινούριο κλάδο, τον τρόπο που τα φάρμακα επιδρούν στον πόνο των ασθενών που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους. Στα πλαίσια της ερευνάς της συναντά το St Joseph's Hospice στο Hackney του ανατολικού Λονδίνου, το οποίο επισκέπτεται τρεις ημέρες την εβδομάδα, παρατηρώντας και μελετώντας τους ασθενείς και την φαρμακευτική αγωγή τους. Εκεί και αρχικά σε δείγμα τεσσάρων ασθενών, ξεκινά να εφαρμόζει την πρακτική της τακτικής χορήγησης αναλγητικών. Την περίοδο αυτή, έχει ήδη αρχίσει να αρθρογραφεί σε επιστημονικά περιοδικά υποστηρίζοντας μεταξύ άλλων πως *"η εμπειρία μας έχει δείξει πως όταν ο πόνος διατηρείται στο ελάχιστο υποφερτό επίπεδο, τότε η εξέλιξή του είναι αξιοσημείωτα αργή ενώ μπορεί να μην επανεμφανιστεί και ποτέ"*¹⁶, ενώ είναι έτοιμη για την πραγματοποίηση εκείνου που ξεκίνησε να οραματίζεται με τον David μία δεκαετία πριν, την δημιουργία του πρώτου σύγχρονου Hospice.

3.2. St Christopher's Hospice

Το καλοκαίρι του 1959, έντεκα χρόνια μετά το θάνατο του David Tasma, η Cicely Saunders είναι έτοιμη πλέον να κάνει πράξη αυτό για το οποίο περίμενε και προετοιμαζόταν όλ' αυτά τα χρόνια. Το όραμα είχε μετατραπεί σε πλάνο, σύμφωνα με το οποίο το θα έφτιαχνε ένα οίκημα 100 κλινών, κυρίως για ασθενείς που πεθαίνουν από καρκίνο, θα δεχόταν όμως και εισαγωγές ασθενών στο τελικό στάδιο άλλων παθήσεων. Θα αποτελούταν από μία μονάδα

¹⁶ Saunders, C. (1960). Drug treatment of patients in the terminal stages of cancer. *Current Medicine and Drugs*, 1(1) July, 16–28

για κλινήρεις χρονίως πάσχοντες και μία παρακείμενη πτέρυγα για ηλικιωμένους. Θα στελεχωνόταν με δυναμικό από 12 μέλη νοσηλευτικού προσωπικού για την κάθε πτέρυγα, έναν ιατρό επιβλέποντα, επισκέπτες ιατρούς άλλων ειδικοτήτων, έναν διοικητικό υπάλληλο, μία οικονόμο, έναν εργασιοθεραπευτή, έναν φυσιοθεραπευτή και περί τα 30 μέλη οικιακού προσωπικού.¹⁷ Στον σχεδιασμό του παραπάνω πλάνου η Cicely Saunders δεν αρνήθηκε πως επηρεάστηκε από την εμπειρία της στο St Joseph's Hospice.

Βασική προϋπόθεση σ' αυτή τη φάση αποτέλεσε η ανεύρεση γης, η ανέγερση του κτηρίου και πριν απ' αυτά η συγκέντρωση του κεφαλαίου. Με τις £500 του David Tasma στην τράπεζα η Cicely Saunders κάνει αίτηση για επιχορήγηση από την ανεξάρτητη φιλανθρωπική οργάνωση "The King's Fund", απ' όπου καταφέρνει να συγκεντρώσει £30.000. Την ίδια περίοδο αναζητά γη την οποία και βρίσκει στο Sydenham του Νότιου Λονδίνου, σε ένα οικόπεδο σχεδιασμένο να συστεγάσει 27 διαμερίσματα το οποίο πετυχαίνει να αγοράσει για £27.000.

Στις Νοεμβρίου του 1967 το περιοδικό British Hospital Journal and Social Service Review, δημοσιεύει το άρθρο¹⁸ της Cicely Saunders με τίτλο St Christopher's Hospice, αποσπάσματα του οπίου παρατίθενται στη συνέχεια:

Το St Christopher's Hospice, θα επιχειρήσει να καλύψει το κενό που επικρατεί, τόσο στην έρευνα όσο και στην εκπαίδευση σε σχέση με τη φροντίδα του ασθενούς που πεθαίνει από καρκίνο ή χρήζει εξειδικευμένης ανακούφισης από κάποια άλλη μακροχρόνια πάθηση, καθώς και τη φροντίδα της οικογένειάς του.

Θα επικεντρωθεί στην κατανόηση και διαχείριση του χρόνιου καταληκτικού πόνου... Θα εξασφαλίσει συνέχεια στη φροντίδα εκείνων που μπορούν να επιστρέψουν στο σπίτι τους... Το προσωπικό θα δύναται να απαντά σε επείγουσες κλήσεις φροντίδας στο σπίτι... Θα ενθαρρύνουμε τη συμμετοχή της οικογένειας στη φροντίδα του ασθενούς, τόσο στο Hospice όσο και στο σπίτι ενώ θα προσπαθούμε να κατανοήσουμε τις ανάγκες τους στο πένθος τόσο πριν όσο και μετά το θάνατο του ασθενούς. Θα προσφέρει εκπαίδευση σε όλες αυτές τις πτυχές της φροντίδας.

Η ιατρική βιβλιογραφία σε σχέση με τον χρόνιο και καταληκτικό πόνο είναι αναπάντεχα περιορισμένη. Εργασία έχει ήδη προηγηθεί (σ' αυτήν την κατεύθυνση) με συναδέλφους από το St Joseph's Hospice, η οποία συγκέντρωσε ιδιαίτερο ενδιαφέρον. Η δουλειά αυτή τα συνεχιστεί

¹⁷ Shirley du Boulay (2007 edition) Cicely Saunders: The founder of the Modern Hospice Movement. Updated , with additional chapters by Marianne Rankin (London, SPCL), pp. 62

¹⁸ British Hospital Journal and Social Service Review, vol. 77 (10 November 1967), pp. 2127–30.

από το St Christopher's Hospice και θα συνεχιστεί σε συνεργασία με συναδέλφους άλλων συγγενών κλάδων.

Το St Christopher's Hospice άνοιξε τις πόρτες του στη πρώτη μακροχρόνια ασθενή, Mrs Medhurst, στις 14 Ιουλίου το 1967, η οποία και νοσηλεύτηκε για σχεδόν ενάμιση χρόνο, μέχρι το θάνατό της.

3.3. Ανάπτυξη και εξάπλωση

Το St Christopher's άνοιξε το δρόμο το 1967 και ενέπνευσε πολλούς άλλους που ακολούθως άρχισαν να συγκεντρώνονται με σκοπό την πραγματοποίηση ανάλογων οργανισμών παρασύροντας όχι μόνο επαγγελματίες υγείας αλλά και θρησκευτικές οργανώσεις πολύ συχνά. Μέχρι το τέλος του 1970, η καινούρια φιλοσοφία του Hospice είχε κινήσει το ενδιαφέρον πολλών ανθρώπων σε διάφορες πλευρές του Ηνωμένου Βασιλείου. Πενήντα οχτώ Hospices ιδρύθηκαν μεταξύ του 1981 και 1984 ενώ ακόμη τριάντα έξι είχαν ήδη ιδρυθεί μέσα στην προηγούμενη δεκαετία (Clark et al, 2005).

Υπενθυμίζουμε πως το Εθνικό Σύστημα Υγείας (NHS) δεν είχε καμία συμμετοχή σε αυτή τη πρώτη φάση ανάπτυξης του κινήματος, γεγονός που καθιστούσε τη συγκέντρωση πόρων πάντοτε έναν παράγοντα κεντρικής και ζωτικής σημασίας. Το St Christopher's στήριζε τη βιωσιμότητα του στη εξασφάλιση μίας ευρείας γκάμας επιδομάτων από ανεξάρτητα σώματα και τοπικές οργανώσεις και με την ίδια φιλοσοφία, τη εμπλοκή και τον αυξανόμενο ενθουσιασμό των επαγγελματιών υγείας αλλά και τον αναμφισβήτητο καθοριστικό ρόλο των τοπικών ευεργετών, ο πολλαπλασιασμός των Hospices γνώρισε αξιοσημείωτη άνθιση τις δεκαετίες που ακολούθησαν.

Επρόκειτο για μία εποχή στη φροντίδα του ασθενούς που βρισκόταν κοντά στο θάνατο την οποία δεν άργησαν να αντιληφθούν πέρα από τους επαγγελματίες και οι ίδιοι οι χρήστες των υπηρεσιών, ασθενείς και φροντιστές. Σημαντική καινοτομία αποτελούσε το γεγονός πως οι ασθενείς λάμβαναν πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση και τη πρόγνωση τους ενώ είχαν τη δυνατότητα να συμμετέχουν και οι ίδιοι στη λήψη αποφάσεων για την εξέλιξη της φροντίδας τους. Ταυτόχρονα η οικογένεια συμπεριλαμβανόταν σ αυτή τη διαδικασία και τη φροντίδα με έναν τρόπο που ήταν εντελώς άγνωστος και καινούριος για τα τότε δεδομένα. Τέλος, αξιοσημείωτο καινοτόμο στοιχείο στην φροντίδα του τελικού ασθενούς, αποτέλεσε η εισαγωγή και καθιέρωση της διεπιστημονικής ομάδας, με την αναγνώριση του τι μπορούσε ο κάθε επαγγελματίας να προσφέρει στην βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς.

Σύντομα μετά την ίδρυση του St Christopher's, η Cicely Saunders αντιλήφθηκε πως η επίτευξη του μέγιστου αποτελέσματος για το Hospice, θα προϋπέθετε τη δυνατότητα για κάποιους ασθενείς να παραμείνουν στο σπίτι. Τον Απρίλιο του 1968 η Dr Mary Baines προσκαλείται από τη Cicely Saunders να εργαστεί στο St Christopher's Hospice και είναι τότε που η ιδέα της φροντίδας του ασθενούς στο σπίτι συλλαμβάνεται και ένα σχέδιο για την πραγματοποίησή της αρχίζει να προσεγγίζεται. Το 1969, η Dr Mary Baines σε συνεργασία με την Κοινοτική Νοσοκόμα Barbara McNulty ξεκινούν την πρώτη υπηρεσία φροντίδας ασθενών στο σπίτι. Το παράδειγμα του St Christopher's ακολουθεί πολύ σύντομα και το St Joseph's Hospice και άλλα Hospices με τη σειρά τους.

Το 1970 αρχίζει να χρησιμοποιείται ευρέως ο όρος "Palliative Care" ενώ αυξάνεται το ενδιαφέρον για υιοθέτηση αυτής της προσέγγισης φροντίδας από τα Νοσοκομεία. Τον Σεπτέμβριο του 1977 το νοσοκομείο του St Thomas, εγκαινιάζει την πρώτη ενδονοσοκομειακή πτέρυγα Παρηγορητικής Φροντίδας, με την πρωτοβουλία μία μικρής διεπιστημονικής ηγούμενη από την ιατρό Dr Thelma Baines και 20 κρεβάτια. Η επιτυχία του εγχειρήματος στον έλεγχο των συμπτωμάτων των ασθενών είναι τόσο εμφανής που η πρακτική δεν αργεί να εξαπλωθεί και σε άλλα νοσοκομεία.

Λίγο νωρίτερα, το 1974, είχε ήδη εγκαινιαστεί το πρώτο Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας από το St Luke's Hospice. Σύνθημα τους "Μία μέρα αργίας για τον φροντιστή, μία μέρα εξόδου για τον ασθενή". Το 1982, η Αδελφή Frances Dominica, ανοίγει τις πόρτες του πρώτου Hospice για παιδιά στην Οξφόρδη.

Απ' άκρη σ' άκρη της χώρας, το κίνημα των Hospices εξαπλώνεται με αξιοσημείωτη ταχύτητα καθώς οι σκαπανείς πολλαπλασιάζονται και πασχίζουν να ανταπεξέλθουν με τη συγκέντρωση πόρων, την ανεύρεση γης και τη στρατολόγηση και εκπαίδευση του προσωπικού.. Ενθουσιώδεις και χαρισματικοί άνθρωποι όπως οι Cicely Saunders αναλαμβάνουν αυτό το έργο και επιτυγχάνουν καθώς το κίνημα συνεχίζει να εξαπλώνεται εντός και σύντομα εκτός του Ηνωμένου Βασιλείου. Ανάμεσά τους μεγάλο δυναμικό εθελοντών αρχίζει να εμπλέκεται ενώ ιδρύονται τα πρώτα Hospices με εξολοκλήρου εθελοντικό χαρακτήρα Το 1987, το κράτος ξεκινά για πρώτη φορά να διαπραγματεύεται μία μακροχρόνια συμμετοχή στην χρηματοδότηση των υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας.

Το όραμα της Cicely Saunders για μία σύγχρονη μορφή φροντίδας συνοδευόταν από το ενδιαφέρον της για περισσότερη έρευνα, κλινική μελέτη και εκπαίδευση στο κομμάτι της Παρηγορητικής Φροντίδας. Το όνειρό της εκπληρώνεται το 2002, όταν στα 84 της χρόνια ιδρύει το Cicely Saunders Foundation (πλέον Cicely Saunders International), σε σύμπραξη με το St Christopher's Hospice και το King's College του Λονδίνου. Σκοπός του "να ιδρυθεί ένα

κέντρο έρευνας που θα βελτιώνει τη φροντίδα των ασθενών που πάσχουν από προοδευτικές ασθένειες και θα καταστήσει την υψηλής ποιότητας Παρηγορητική Φροντίδα προσβάσιμη σε όποιον τη χρειάζεται και όπου και να βρίσκεται- στο σπίτι, στο νοσοκομείο ή το σπίτι".

Το 1979 Cicely Saunders τιμάται από τη Βασίλισσα Ελισάβετ με τον τίτλο Dame Commander of the Order of the British Empire (DBE). Το 2004 διαγιγνώσκεται με μεταστατικό καρκίνο του μαστού. Πεθαίνει στο St Christopher's Hospice στις 14 Ιουλίου το 2005, τη 38η επέτειο από την άφιξη της πρώτης ασθενούς.

'I did not found hospice; hospice found me.'

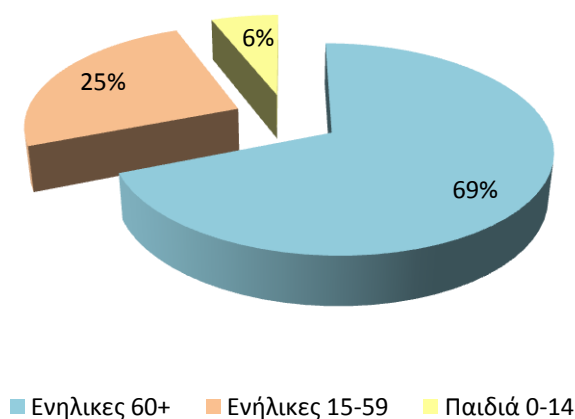
(Dame Cicely Saunders, nurse, physician and writer, and founder of hospice movement, 1918 - 2005).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Ανάγκη για Υπηρεσίες Παρηγορητικής/ Ανακουφιστικής Φροντίδας

Η αξιολόγηση της ανάγκης για υπηρεσίες Παρηγορητικής/ Ανακουφιστικής Φροντίδας, είναι κατά πολλούς τρόπους ισοδύναμη με την επείγουσα ανθρωπιστική ανάγκη για μείωση της αποφευκτής ταλαιπωρίας του ασθενούς και της οικογένειάς του. Οφείλουμε να λάβουμε υπόψη πως -μεσοπρόθεσμα αλλά και μακροπρόθεσμα- η αποτελεσματική αντιμετώπιση και έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία θα μπορούσε να μειώσει την ανάγκη για υπηρεσίες Παρηγορητικής Φροντίδας, η ανάγκη αυτή ωστόσο δε δύναται ποτέ να εξαλειφθεί καθώς συγκεκριμένες μορφές καρκίνου και άλλες χρόνιες παθήσεις θα παραμείνουν αναπόφευκτα θανατηφόρες για κάποιο αριθμό ασθενών (WPCA, 2014).

Σύμφωνα με στοιχεία¹⁹ του ΠΟΥ και του δικτύου "Παγκόσμια Συμμαχία Παρηγορητικής Φροντίδας" (WPCA), το 2011 περισσότεροι από 29 εκατομμύρια (29,063,194) άνθρωποι πέθαναν παγκοσμίως από ασθένειες που χρήζουν υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας. Υπολογίζεται πως ο αριθμός των ανθρώπων που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους και έχουν ανάγκη από υπηρεσίες ΠΦ φτάνει τα 20,4 εκατομμύρια. Το μεγαλύτερο ποσοστό αντιστοιχεί σε ενήλικους άνω των 60 ετών (69%), ακολουθούν ηλικίες μεταξύ 15 και 59 ετών (25%) ενώ ένα 6% του πληθυσμού αντιστοιχεί σε παιδιά 0-14 ετών (ΓΡΑΦΗΜΑ 2).

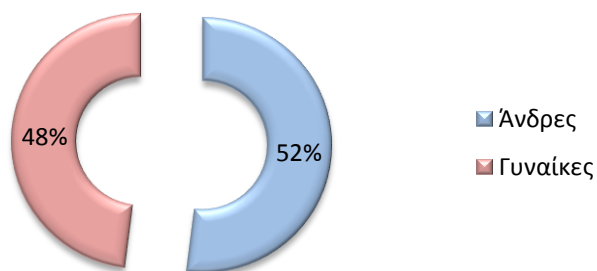


ΓΡΑΦΗΜΑ 2
Κατανομή πληθυσμού με ανάγκη για Υπηρεσίες ΠΦ ανά ηλικία

Προσαρμογή απο:
WHO and World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life, 2014. pp12

Σε σχέση με το φύλο, παρατηρείται μία ελάχιστη επικράτηση στους άντρες με ποσοστό 52% (ΓΡΑΦΗΜΑ 3).

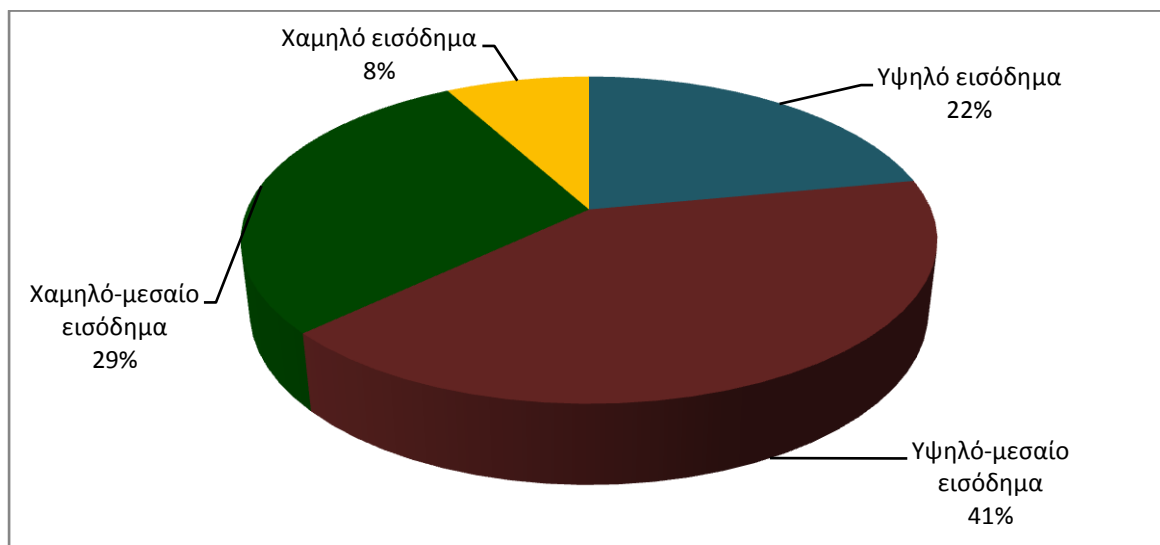
¹⁹ WHO and World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life, 2014



ΓΡΑΦΗΜΑ 3
Κατανομή ενηλίκων με
ανάγκη για Υπηρεσίες
ΠΦ σύμφωνα με το
φύλο

Προσαρμογή απο:
WHO and World Palliative
Care Alliance. Global atlas
of palliative care at the
end of life, 2014. pp13

Σύμφωνα με την ίδια έκθεση, η πλειοψηφία των ενηλίκων με ανάγκη για υπηρεσίες ΠΦ αντιστοιχεί σε χώρες με χαμηλή και μέση εισοδηματική κατανομή (78 %) (ΓΡΑΦΗΜΑ 4).

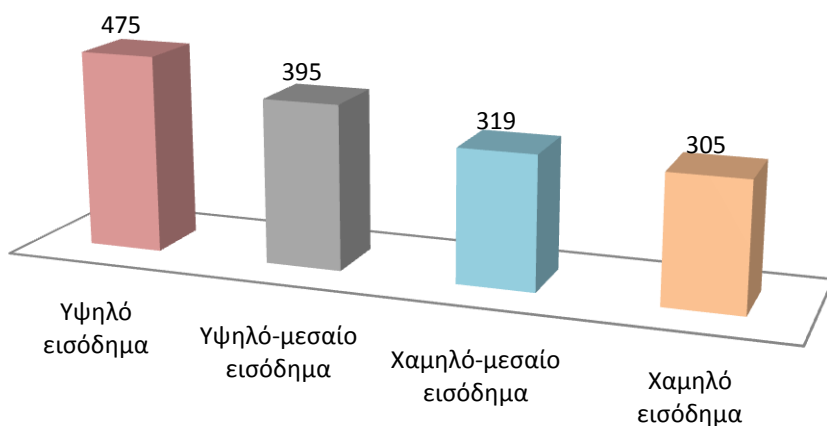


ΓΡΑΦΗΜΑ 4
Κατανομή ενηλίκων με ανάγκη για Υπηρεσίες ΠΦ ανά εισοδηματική κατηγορία
σύμφωνα με την κατάταξη της Παγκόσμιας Τράπεζας

Προσαρμογή απο:
WHO and World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life, 2014.
pp16

Είναι ενδιαφέρον να σημειώσουμε ωστόσο πως οι χώρες με την υψηλότερη εισοδηματική κατάταξη εμφανίζουν την μεγαλύτερη συχνότητα ανά 100,000 ενήλικου πληθυσμού, με ανάγκη για υπηρεσίες ΠΦ (ΓΡΑΦΗΜΑ 5).

Τιμές ανά 100,000 ενήλικου πληθυσμού



ΓΡΑΦΗΜΑ 5

Κατανομή ανά 100,000 ενήλικου πληθυσμού παγκοσμίως σύμφωνα με εισοδηματική κατανομή τη; Παγκόσμιας Τράπεζας

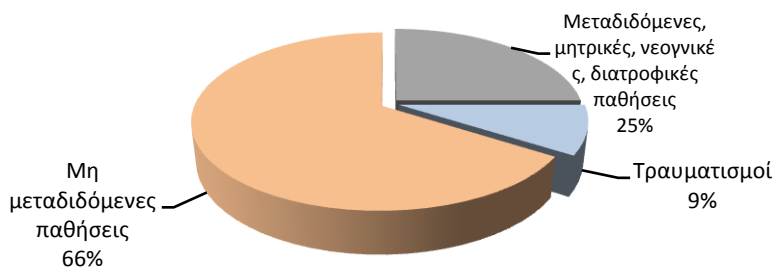
Προσαρμογή απο:

WHO and World Palliative Care Alliance. *Global atlas of palliative care at the end of life*, 2014. pp17

4.1. Κατηγορίες Ασθενών/ Παραλήπτες Φροντίδας

4.1.1. Καρκινοπαθείς και μη

Σύμφωνα με την έκθεση του ΠΟΥ, 54,6 εκατομμύρια άνθρωποι πέθαναν παγκοσμίως το 2011, με κύρια αιτία θανάτου σε ποσοστό 66% τις μη μεταδιδόμενες ασθένειες (ΓΡΑΦΗΜΑ 6).



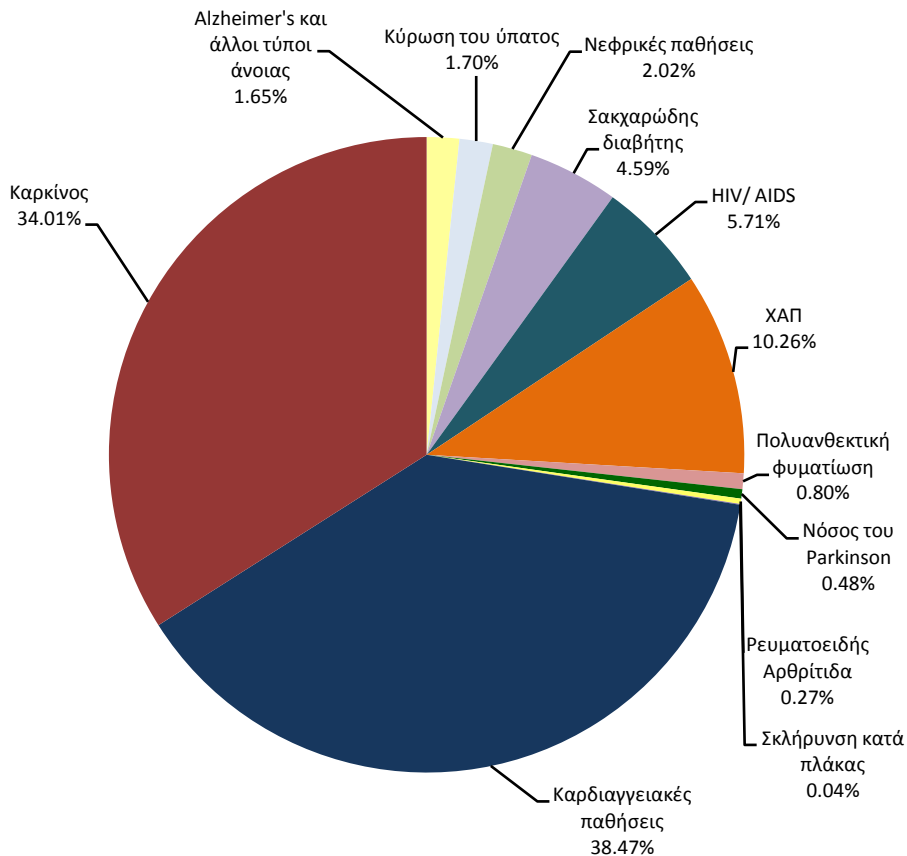
ΓΡΑΦΗΜΑ 6 Κατανομή κύριων αιτιών θανάτου παγκοσμίως

Προσαρμογή απο:
WHO and World Palliative Care Alliance. *Global atlas of palliative care at the end of life*, 2014. pp11

Οι μη μεταδιδόμενες ασθένειες σε συνδυασμό με άλλες χρόνιες παθήσεις

ή η πολυσυλλεκτική φυματίωση αποτελούν το κύριο πεδίο στόχευσης των υπηρεσιών ΠΦ.

Ασθένειες που χρήζουν φροντίδας υπηρεσιών ΠΦ για ενήλικες (WHO and WPCA 2014): Alzheimer's και άλλες μορφές άνοιας, καρκίνος, καρδιαγγειακές παθήσεις (μη συμπεριλαμβανομένων των ξαφνικών θανάτων), κύρωση του ήπατος, ΧΑΠ, διαβήτη, HIV/AIDS, νεφρική ανεπάρκεια, σκλήρυνση κατά πλάκα, νόσος του Parkinson, ρευματοειδής αρθρίτιδα, πολυανθεκτική φυματίωση (ΓΡΑΦΗΜΑ 7).



ΓΡΑΦΗΜΑ 7
Κατανομή ενηλίκων με
ανάγκη για Υπηρεσίες
ΠΦ ανά κατηγορία
νοσήματος

Προσαρμογή απο:
WHO and World Palliative
Care Alliance. Global atlas
of palliative care at the
end of life, 2014. pp14

Αξίζει να σημειώσουμε πως οι άνθρωποι που πεθαίνουν από τις παραπάνω ασθένειες, δεν είναι απαραίτητο πως χρήζουν στο σύνολό τους υπηρεσιών ΠΦ. Σημαντικό κριτήριο του δείκτη ανάγκης για υπηρεσίες ΠΦ αποτελεί η αξιολόγηση των συμπτωμάτων με επικρατέστερο σύμπτωμα όλων τον πόνο (WHO and WPCA, 2014). Ο πόνος αποτελεί το πλέον συχνό και σημαντικό σύμπτωμα των ασθενών που παραπέμπονται σε υπηρεσίες ΠΦ. Ενδεικτικά, το 80% τον καρκινοπαθών ασθενών σε συνδυασμό με εκείνους που πάσχουν από HIV/ AIDS και το 67% των ασθενών που πάσχουν από καρδιαγγειακές παθήσεις ή χρόνια πνευμονοπάθεια, αναμένεται να βιώσουν από μέτριους ως και πολύ ισχυρούς πόνους πλησιάζοντας στο τέλος της ζωής τους (WHO, 2013).

Σε έρευνα του Jean Potter που δημοσιεύτηκε στο περιοδικό Palliative Medicine το 2003, σε δείγμα 400 ασθενών που παραπεμφθήκαν σε υπηρεσίες ΠΦ διαπιστώθηκαν 27 κύρια συμπτώματα τα οποία εμφανίζονται συχνότερα και παρουσιάζονται στη συνέχεια στον ΠΙΝΑΚΑ 1 με σειρά συχνότητας εμφάνισης:

1. Πόνος	16. Άγχος
2. Ανορεξία	17. Οίδημα
3. Δυσκοιλιότητα	18. Διαταραχές στον ύπνο
4. Αδυναμία	19. Διάρροια
5. Δύσπνοια	20. Δυσπεψία
6. Ναυτία	21. Μούδιασμα, μυρμήγκιασμα
7. Νευροψυχιατρικές Διαταραχές	22. Δυσφαγία
8. Κούραση	23. Αιμορραγία
9. Χάσιμο Βάρους	24. Πρώιμος κορεσμός
10. Μειωμένη Διάθεση	25. Εφίδρωση
11. Έμετος	26. Λόξιγκας
12. Ξηροστομία	27. Διαταραχές στη γεύση
13. Βήχας	
14. Δερματολογικές Παθήσεις	
15. Διαταραχές του ουροποιητικού	

ΠΙΝΑΚΑΣ 1 27 Επικρατέστερα συμπτώματα σε δείγμα 400 ασθενών που παραπεμφθήκαν σε υπηρεσίες ΠΦ Προσαρμογή από: Potter J et al. *Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. Palliative Medicine, 2003. pp.312*

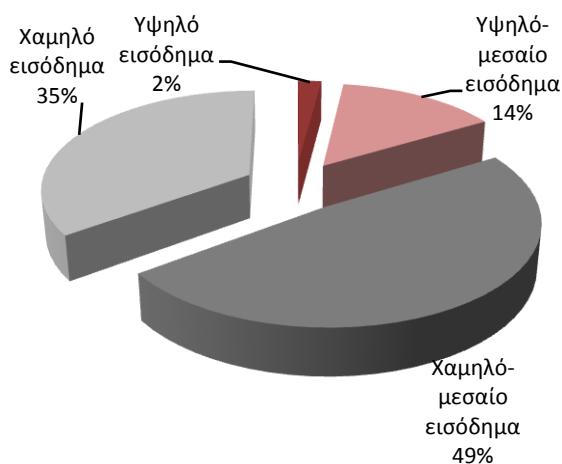
4.1.2. Παιδιά

Η Παρηγορητική/ Ανακουφιστική Φροντίδα για παιδιά αποτελεί έναν ιδιαίτερο, συγγενή κλάδο με αυτόν της Παρηγορητικής/ Ανακουφιστικής Φροντίδας για ενήλικες. Ο ΠΟΥ διαφοροποιεί τις δύο έννοιες με δύο ξεχωριστούς ορισμούς, όπως παρατέθηκαν στο δεύτερο κεφάλαιο της ανά χείρας μελέτης. Υπενθυμίζουμε πως σύμφωνα με τον ορισμό του ΠΟΥ: **Η Π.Φ. για παιδιά είναι η ενεργός, συνολική φροντίδα του σώματος, του νου και του πνεύματος του παιδιού, συμπεριλαμβανομένης της παροχής στήριξης προς την οικογένειά του. Ξεκινάει με τη διάγνωση της ασθένειας και συνεχίζεται ανεξαρτήτως με το κατά πόσο το παιδί λαμβάνει θεραπεία για την αντιμετώπισή της.**

Ο διαχωρισμός μεταξύ της Παρηγορητικής/ Ανακουφιστικής Φροντίδας (Palliative Care) και Φροντίδας στο Τέλος της Ζωής (End of Life Care) ή Καταληκτικής Φροντίδας (Terminal

Care), αποτέλεσε πολύ συχνά ζήτημα είναι απαραίτητο να γίνεται αντιληπτό πως οι όροι δεν ταυτίζονται. Η Καταληκτική Φροντίδα ή η Φροντίδα στο Τέλος της Ζωής αναφέρεται σε ένα περιορισμένο χρονικό διάστημα και συνεπάγεται πως κάθε μορφή θεραπείας έχει αποτραβηχτεί και ο θάνατος επίκειται σε εβδομάδες, μέρες ή ώρες. Η λανθασμένη αντίληψη και ταύτιση των όρων έχει πολύ συχνά επιπτώσεις στην αξιολόγηση και τα κριτήρια επιλεξιμότητας και τον τρόπο που οι υπηρεσίες ΠΦ προσφέρονται, με το φαινόμενο αυτό να εμφανίζεται ακόμη πιο έντονο στην περίπτωση της ΠΦ για παιδιά. Το παραπάνω υποστηρίζει η Ευρωπαϊκή Εταιρία Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC)²⁰ και διευκρινίζει το διαχωρισμό μεταξύ της Ασθένειας που Περιορίζει τη Ζωή (Life Limiting) και εκείνης που Απειλεί τη Ζωή (Life Threatening). *Ασθένεια που Περιορίζει τη Ζωή (Life Limiting)*: Ο πρώιμος θάνατος είναι πιθανός αλλά όχι επικείμενος. *Ασθένεια που Απειλεί τη Ζωή (Life Threatening)*: Η πιθανότητα πρώιμου θανάτου είναι υψηλή, υπάρχει όμως και σημαντική πιθανότητα μακρόχρονης επιβίωσης στην ενηλικότητα.

Όπως αναφέρθηκε στην αρχή αυτού του κεφαλαίου, το ποσοστό των παιδιών που χρήζουν υπηρεσιών ΠΦ υπολογίζεται από τον ΠΟΥ το 6% εκ της συνολικής ζήτησης. Υπολογίζεται συγκεκριμένα πως ο αριθμός των παιδιών που χρήζουν υπηρεσιών ΠΦ φτάνει το 1,2 εκατομμύρια και πάλι με μία μικρή επικράτηση των αγοριών (52%) έναντι των κοριτσιών (48%) (WHO and WPCA, 2014). Καταδεικνύεται ακόμη πως η συντριπτική πλειοψηφία των παιδιών με ανάγκη για υπηρεσίες ΠΦ (98%) συναντάται σε χώρες με χαμηλή και χαμηλή/μέση εισοδηματική κατανομή (ΓΡΑΦΗΜΑ 8).

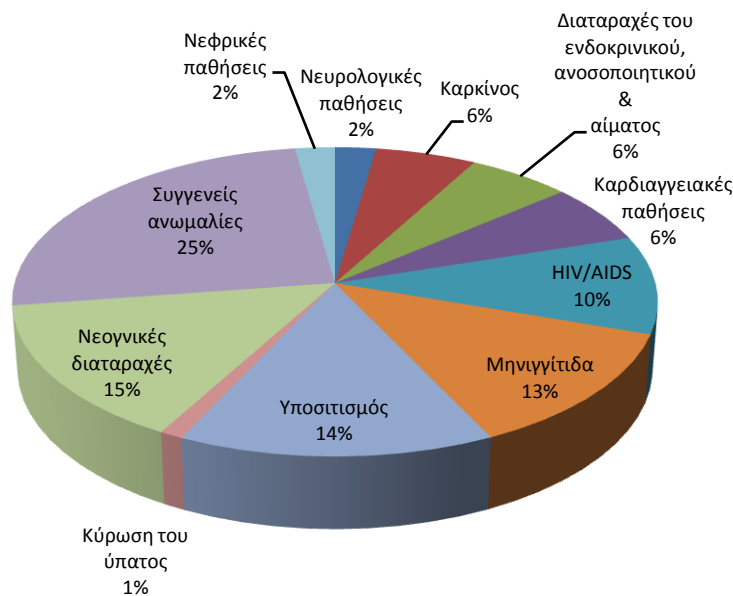


ΓΡΑΦΗΜΑ 8
Κατανομή παιδιών με ανάγκη για Υπηρεσίες ΠΦ ανά εισοδηματική κατηγορία σύμφωνα με την κατάταξη της Παγκόσμιας Τράπεζας

Προσαρμογή από: WHO and World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life, 2014. pp22

Οι διαγνωστικές κατηγορίες όπως καταδεικνύεται αναλυτικά στο ΓΡΑΦΗΜΑ 10 διαφέρουν σημαντικά από εκείνες των ενηλίκων, με επικρατέστερη τις συγκινείς ανωμαλίες.

²⁰ EAPC Palliative care for infants, children, and young people: the facts. Rome: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009



ΓΡΑΦΗΜΑ 9
Κατανομή παιδιών με
ανάγκη για Υπηρεσίες
ΠΦ ανά κατηγορία
νοσήματος

Προσαρμογή απο:
WHO and World Palliative
Care Alliance. Global atlas
of palliative care at the
end of life, 2014. pp20

Η Ευρωπαϊκή Εταιρία Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC), υποστηρίζει πως μία σειρά ιδιοτήτων προσδιορίζουν την ιδιαιτερότητα και πολυπλοκότητα που χαρακτηρίζουν την ΠΦ για παιδιά και την διαχωρίζουν εξολοκλήρου από την ΠΦ για ενήλικες. Αυτές είναι οι εξής:

- **Χαμηλοί αριθμοί παιδιατρικών περιπτώσεων** που χρήζουν υπηρεσιών ΠΦ, σε σχέση με εκείνους των ενηλίκων γεγονός που σε συνδυασμό με την ευρεία τους γεωγραφική κατανομή αντανακλάται στη δημιουργία αντίστοιχων οργανισμών, την εκπαίδευση των επαγγελματιών και το κόστος
- **Ευρεία γκάμα παθήσεων** συμπεριλαμβανομένων σπανίων και μη διαγνωσμένων και ασθeneιών των οποίων η διάρκεια είναι αδύνατον να υπολογιστεί
- **Περιορισμένη διαθεσιμότητα φαρμάκων.** Καθώς τα περισσότερα φάρμακα σχεδιάζονται και προορίζονται για ενήλικες, συναντώνται τις περισσότερες φορές σε μορφή ταμπλέτας με δυσάρεστη γεύση και πολύ σπανιότερα σε υγρή μορφή (κυρίως σε ότι έχει να κάνει με οποιοειδή βραδείας αποδέσμευσης για την ανακούφιση του πόνου). Επιπλέον σημαντική μερίδα φαρμάκων δεν διαθέτουν συγκεκριμένες ενδείξεις για χορήγηση σε παιδιά. με αποτέλεσμα και σε έλλειψη κατάλληλων εναλλακτικών να γίνεται τις περισσότερες φορές χρήση φαρμάκων εκτός ενδείξεως (off-label).

- **Ανάπτυξη.** Τα παιδιά βρίσκονται σε συνεχή σωματική, πνευματική και κοινωνική ανάπτυξη και εξέλιξη με επιπτώσεις σε διάφορες πτυχές της φροντίδας τους (δόση φαρμάκων, επικοινωνία, εκπαίδευση και υποστήριξη).
- **Ο ρόλος της οικογένειας.** Οι γονείς είναι οι νόμιμοι εκπρόσωποι του παιδιού σε όλες τις αποφάσεις ενώ ταυτόχρονα φέρουν τη βαριά ευθύνη της φροντίδας τους
- **Εξειδίκευση.** Η ανάγκη για επέκταση της ΠΦ στην παιδική ηλικία αποτελεί αποτέλεσμα της τεχνολογικής εξέλιξης παρατείνοντας το διάστημα επιβίωσης για μεγάλο ποσοστό παιδιών με πολύπλοκες παθήσεις.
- **Συναισθηματική φόρτιση.** Είναι εξαιρετικά δύσκολο για την οικογένεια και τους φροντιστές ενός παιδιού να αποδεχτούν την αποτυχία της θεραπείας, το μη αναστρέψιμο της ασθένειας και τον επικείμενο θάνατο.
- **Θλίψη και πένθος.** Μετά το θάνατο ενός παιδιού το πένθος μπορεί να είναι εξαιρετικά δριμύ, παρατεταμένο και πολύπλοκο.
- **Νομικά και ηθικά ζητήματα.** Οι νομικοί εκπρόσωποι είναι οι γονείς ή ο κηδεμόνας του παιδιού. Τα νομικά δικαιώματα του παιδιού, επιθυμίες και συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων πολύ συχνά δε λαμβάνονται υπόψη γεγονός που μπορεί να επιφέρει συγκρούσεις σε ζητήματα ηθικής, επαγγελματικής δεοντολογίας και νομοθεσίας.
- **Κοινωνικά ζητήματα.** Είναι εξαιρετικά δύσκολο για το παιδί και την οικογένεια να διατηρήσουν τους ρόλους τους στην κοινωνία κατά τη διάρκεια της ασθένειας (σχολείο, εργασία, εισόδημα).

Κρίνεται αισιόδοξο πως οι ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους που χρήζουν υπηρεσιών ΠΦ καθώς και οι προκλήσεις που αντιμετωπίζουν εμφανίζονται κοινές, τουλάχιστον ανά την Ευρώπη.²¹ Μένει η σφαιρική προσέγγιση και περαιτέρω εξειδίκευση της διεπιστημονικής ομάδας για την θέσπιση και καθολική υιοθέτηση κοινών κατευθύνσεων για την περαιτέρω ανάπτυξη αυτού του τόσο ιδιαίτερου αλλά και ζωτικής σημασίας κλάδου.

4.1.3. Ηλικιωμένοι

Η γήρανση του πληθυσμού παγκοσμίως είναι πρωτοφανής, προφανής και διάχυτη (Wollner, 2006). Άντρες και γυναίκες ζουν περισσότερο σε όλο τον κόσμο, με προβάδισμα στις περισσότερες ανεπτυγμένες χώρες και με τις λιγότερο ανεπτυγμένες χώρες ωστόσο να

²¹ IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe first published in the European Journal of Palliative Care 2007; 14(3): 109–114. Kindly reproduced by permission of the publishers of the EJPC

ακολουθούν. Το ποσοστό των ανθρώπων που ζει μετά τα 60 αυξάνεται και αναμένεται να αυξηθεί περαιτέρω μέχρι το 2020 ενώ μετά την ηλικία των 65 με τα σημερινά δεδομένα υπολογίζεται ένα προσδόκιμο επιπλέον 12 με 22 χρόνων. Ο αριθμός εκείνων που ζουν μετά τα 80 ακολουθεί επίσης αυξητική πορεία. ενώ προβλέπεται πως μέχρι το 2030, 44% όλων των θανάτων θα αφορά ανθρώπους άνω της ηλικίας των 85 ετών.²² Σημαντικό πλεονέκτημα στην παραπάνω πρόβλεψη φαίνεται να έχουν οι γυναίκες για τις οποίες υπολογίζεται πως ζουν περί τα 6 χρόνια περισσότερο από τους άντρες ενώ διπλάσιος αριθμός γυναικών από αυτός των ανδρών, ζει μετά την ηλικία των 80 (WHO, 2004).

Βελτιώσεις στη Δημόσια Υγεία, συμπεριλαμβανομένης της πρόληψης και αποτελεσματικής αντιμετώπισης μολυσματικών ασθενειών σε συνδυασμό με πληθώρα καινοτομιών και τεχνολογικών εξελίξεων συνέβαλαν δραστικά σε αυτήν την κατεύθυνση. Ο γηράσκων πληθυσμός ωστόσο φαίνεται να επιφέρει μία σειρά νέων προκλήσεων στα δημόσια συστήματα υγείας ανά τον κόσμο. Καθώς ο αριθμός των γηραιών ανθρώπων αλλάζει τα επιδημιολογικά στοιχεία μεταβάλλονται με τη σειρά τους και οι ασθένειες που αντιμετωπίζουν οι πιο ηλικιωμένοι άνθρωποι στο τέλος της ζωής τους διαφοροποιούνται σημαντικά. Σε αντίθεση με τα προηγούμενα χρόνια, οι ηλικιωμένοι άνθρωποι τείνουν να πεθαίνουν από χρόνιες παθήσεις ενώ είναι πιθανότερο να πάσχουν από πολλαπλή ανεπάρκεια οργάνων. Οι 5 πρώτες αιτίες θανάτου όπως έχουν προβλεφθεί για το 2020 παρουσιάζονται στον ΠΙΝΑΚΑ 2, σε σύγκριση με την αντίστοιχη θέση των ασθενειών αυτών όπως είχε καταγραφεί το 1990:

Διαταραχή	2020	1990
Ισχαιμική καρδιοπάθεια	1	1
Αγγειακή εγκεφαλική νόσος (συμπεριλαμβανομένων των εγκεφαλικών επεισοδίων)	2	2
Χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια	3	6
Παθήσεις του κατώτερου αναπνευστικού	4	3
Κακίνος του πνεύμονα, της τραχείας και των βρόγχων	5	10

ΠΙΝΑΚΑΣ 2

Κύριες αιτίες θανάτου: συγκριτική ταξινόμηση 2020 και 1990

Προσαρμογή από: World Health Organization. Palliative Care: the solid facts. World Health Organization, Geneva: 2004. pp.11

²² Department of Health. End of Life Care Strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life. London: DH, 2008

Επιπλέον, παρά το γεγονός πως οι γυναίκες ζουν περισσότερο από τους άνδρες, φαίνεται να είναι πιο ευάλωτες σε χρόνιες παθήσεις της τρίτης ηλικίας όπως η άνοια, η οστεοπόρωση και η αρθρίτιδα. Σημαντική ιδιαιτερότητα αποτελεί επίσης πως η διαγνωστική διαδικασία καθίσταται σημαντικά δυσκολότερη στους μεγαλύτερης ανθρώπους, κυρίως ως αποτέλεσμα της συνοσηρότητας.

Βλέπουμε από τα παραπάνω, πως καθώς η ηλικία του παγκόσμιου πληθυσμού αυξάνεται, ταυτόχρονα αυξάνεται και ο αριθμός των ανθρώπων που ζουν για πολύ καιρό με χρόνια και συνοδά νοσήματα. Αυτό φέρει σημαντικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής σημαντικής μερίδας του πληθυσμού που ζει με τα νοσήματα αυτά και τα συμπτώματά τους, με πλέον συνηθέστερο σύμπτωμα στις μεγαλύτερες ηλικίες, τον πόνο (Wollner, 2006). Το παραπάνω επιβεβαιώνεται από σημαντική μερίδα της επιστημονικής βιβλιογραφίας, σύμφωνα με την οποία οι ηλικιωμένοι άνθρωποι υποφέρουν πολύ συχνά άνευ λόγου εξαιτίας της υποτίμησης που λαμβάνουν από τα συστήματα υγείας και της περιορισμένης τους πρόσβασης σε υπηρεσίες Παρηγορητικής Φροντίδας (WHO, 2004).

Το γεγονός αυτό αναμφισβήτητα γεννά προκλήσεις, δεν είναι απαραίτητο ωστόσο να αποτελέσει ισχυρό πλήγμα στη βιωσιμότητα των συστημάτων υγείας, επιτάσσει όμως την ανάγκη μίας νέας προσέγγισης στη φροντίδα με την Παρηγορητική Φροντίδα στο προσκήνιο. Παραδοσιακά, η Παρηγορητική Φροντίδα γινόταν αντιληπτή πάντοτε συνυφασμένη τον καρκίνο. Φαίνεται ωστόσο πως έχει έρθει η ώρα να συμπεριληφθεί ως αναπόσπαστο κομμάτι της Πολιτικής Υγείας και των διαθέσιμων υπηρεσιών. Ο ΠΟΥ υποστηρίζει πως η Παρηγορητική Φροντίδα δεν μπορεί να ασκείται πλέον μόνο από εξειδικευμένες ομάδες και σε εξειδικευμένες μονάδες ή μόνο όταν η θεραπεία έχει αποτραβηχτεί, έχει έρθει δε η ώρα να αποτελέσει αναπόσπαστο κομμάτι των υπηρεσιών της κάθε δομής.

Στη περίπτωση των ηλικιωμένων, η Παρηγορητική Φροντίδα φαίνεται να συμπληρώνει το παζλ της ολοκληρωμένης φροντίδας σε συνδυασμό με τη γηριατρική. Το παραπάνω επιτυγχάνεται με την υιοθέτηση του παραδείγματος της Παρηγορητικής σε διάφορων ειδών δομές που φροντίζουν ηλικιωμένους, κυρίως κοντά στο τέλος της ζωής τους καθώς και η υποστήριξη εκείνων που επιθυμούν και έχουν τη δυνατότητα να παραμείνουν στο σπίτι τους.

4.1.4. Φροντιστές

Σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή Εταιρία Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC) και το Εθνικό Ινστιτούτο για την Υγεία και Κλινική Υπεροχή (NICE), *"οι φροντιστές, μπορεί να είναι ή να μην είναι μέλη της οικογένειας, είναι άνθρωποι που έχουν αναλάβει το ρόλο της στενής*

υποστήριξης του ασθενούς, μοιράζονται την εμπειρία της ασθένειας και αναλαμβάνουν ένα ζωτικής σημασίας έργο, πρακτικά και συναισθηματικά". Το έργο του φροντιστή πολλές παραμένει στο παρασκήνιο και δεν τυγχάνει της αναγνώρισης που του αρμόζει, παραβλέποντας τον ζωτικής σημασίας ρόλο του στην επίτευξη ενός "καλού θανάτου". Ο πληθυσμός των φροντιστών υπολογίζεται περί τα 100 εκατομμύρια παγκοσμίως (EAPC, 2010), συμπεριλαμβανομένων εκείνων που προσφέρουν κάτι περισσότερο από οικονομική στήριξη και με κάθε επιφύλαξη πως ο πραγματικός αριθμός μπορεί να υπερβαίνει κατά πολύ αυτήν την προσέγγιση. Το παραπάνω οφείλεται στο γεγονός πως οι ίδιοι οι φροντιστές πολλές φορές δεν αναγνωρίζουν στους εαυτούς τους αυτόν τον χαρακτηρισμό ενώ η φροντίδα πολύ συχνά θεωρείται δεδομένη σε τέτοιο βαθμό που δεν της αποδίδεται κάποιος ιδιαίτερος χαρακτηρισμός.

Σημειώνεται επίσης πως ο ρόλος του φροντιστή δεν είναι πάντοτε ξεκάθαρος και πολύ συχνά ο φροντιστής μπορεί να είναι και ο ίδιος ασθενής. Το παραπάνω παρατηρείται σε συνδυασμό με τις δημογραφικές εξελίξεις και τη γήρανση του πληθυσμού όπως περιγράφηκαν παραπάνω καθώς και τη διαφοροποίηση στη μορφή της οικογένειας και την ενεργό συμμετοχή της γυναίκας στην αγορά εργασίας. Αυτό σημαίνει πως πολύ σύντομα οι άνθρωποι που θα χρήζουν φροντίδας θα είναι πολύ λιγότεροι από εκείνους που μπορούν να αναλάβουν τον ρόλο του φροντιστή.

Λαμβάνουμε επίσης υπόψη πως τις περισσότερες φορές η φροντίδα παρέχεται μέσα στην οικογένεια και κυρίως μεταξύ των συζύγων, όπου υπάρχει αυτή η δυνατότητα. Αυτό φαίνεται να επιφέρει σημαντικό πλήγμα στις διαπροσωπικές σχέσεις και την σύγχυση των ρόλων.

Είναι γεγονός πως οι φροντιστές μπορεί να είναι εξαιρετικά ευάλωτοι, σωματικά και ψυχολογικά, εξαιτίας του βάρους του έργου που έχουν αναλάβει. Είναι υπεύθυνοι για τον καθημερινό έλεγχο των συμπτωμάτων εκείνου τον οποίο φροντίζουν, την προσωπική ου φροντίδα και ουσιαστικά την επιβίωσή του. Σαν αποτέλεσμα πολύ συχνά απομονώνονται από τον κοινωνικό τους περίγυρο, φέρουν ανεκπλήρωτες ανάγκες, ταλαιπωρούνται ψυχολογικά πολλές φορές στον ίδιο βαθμό με τον ίδιο τον ασθενή, αντιμετωπίζουν σημαντικά οικονομικά προβλήματα και φυσικά έχουν ελάχιστη έως και μηδαμινή προηγούμενη εμπειρία και έκθεση στην ασθένεια και το θάνατο (Hudson et al, 2012).

Όλα τα παραπάνω υπογραμμίζουν την ανάγκη συμπερίληψης του φροντιστή στην υποστήριξη από τις υπηρεσίες Παρηγορητικής Φροντίδας, όπως τονίζεται και εξ' ορισμού. Σημαντικό παράγοντα αποτελεί όχι μόνο η συμπερίληψη του φροντιστή στη φροντίδα του ασθενούς αλλά και η φροντίδα του ίδιου του φροντιστή. Σημειώνουμε τέλος, πως παρά το

προφανές, ο ρόλος της φροντίδας δεν αναλαμβάνεται από ένα άτομο, το οποίο θα περιμέναμε ίσως να είναι το κοντινότερο οικογενειακό μέλος αλλά πολύ συχνά μοιράζεται μεταξύ ενός δικτύου ατόμων, όταν υπάρχει αυτή η δυνατότητα. Σημαντική παράμετρο αποτελεί για αυτόν το λόγο προσεκτική ταυτοποίηση των φροντιστών από τις υπηρεσίες υποστήριξης και τη διεπιστημονική ομάδα.

4.2. Σταχυολόγηση για την ανάγκη των υπηρεσιών Παρηγορητικής/ Ανακουφιστικής Φροντίδας

Στο παρόν κεφάλαιο εξετάστηκε η ανάγκη για υπηρεσίες Παρηγορητικής/ Ανακουφιστικής φροντίδας σε συνάρτηση με τα διαθέσιμα επιδημιολογικά στοιχεία αλλά και τις ομάδες πληθυσμού στις οποίες απευθύνονται. Παρατηρήσαμε πως η μεταβολή των επιδημιολογιών στοιχείων λειτουργεί ευνοϊκά στην ανάπτυξη αυτού του είδους των υπηρεσιών κυρίως λόγω τις ταύτισης των ασθενειών που οδηγούν στο θάνατο με εκείνες στις οποίες η Παρηγορητική Φροντίδα απευθύνεται. Εξετάσαμε ακόμη τις διάφορες ομάδες πληθυσμού και τους παραλήπτες φροντίδας ενώ ιδιαίτερος λόγος έγινε για την κατηγορά των παιδιών, των ηλικιωμένων αλλά και των φροντιστών. Υπογραμμίστηκε πως η Παρηγορητική φροντίδα διαχωρίζεται εννοιολογικά αλλά και ουσιαστικά από την καταληκτική φροντίδα (terminal care) και τη φροντίδα στο τέλος της ζωής (end of life care), διαχωρισμός που πρέπει να λαμβάνεται υπόψη σε όλες τις εκφάνσεις της παροχής υπηρεσιών αλλά ένα παραπάνω στην περίπτωση της Παρηγορητικής Φροντίδας για παιδιά. Είδαμε ακόμη πως οι δημογραφικές εξελίξεις και η αυξανόμενη γήρανση του πληθυσμού διαδραματίζουν σημαντικό παράγοντα διαδραματίζουν σημαντικό παράγοντα εντατικοποίησης της παροχής υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας, τόσο στην περίπτωση των ηλικιωμένων όσο και στην περίπτωση των φροντιστών ενώ δεν είναι σπάνιο οι δύο αυτές ομάδες τα ταυτίζονται (ηλικιωμένοι φροντιστές), καθιστώντας την παροχή φροντίδας ακόμη πιο πολύπλοκη. Στην περίπτωση της Παρηγορητικής Φροντίδας για ηλικιωμένους, κρίθηκε απαραίτητη η εισχώρηση των υπηρεσιών και υιοθέτηση των αρχών της Παρηγορητικής Φροντίδας και από άλλες μη εξειδικευμένες δομές. Για τους φροντιστές τέλος, τονίστηκε η σημασία και πολυπλοκότητα του ρόλου τους καθώς και η ανάγκη των ιδίων για συμπερίληψη στην παροχή φροντίδας και υποστήριξης, όχι μόνο στη φάση του πένθους αλλά και καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου ενώ λόγος έγινε και για την προσεκτική ταυτοποίηση των φροντιστών από τους επαγγελματίες υγείας, καθώς το προφανές είναι πιθανό να μην ανταποκρίνεται πάντοτε στην πραγματικότητα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

Επιμέρους συναφή ζητήματα

5.1. Νομοθεσία και Πολιτικές

Αντικατοπτρίζοντας την ετερογένεια των Εθνικών Συστημάτων Υγείας ανά την Ευρώπη και τον κόσμο, η Παρηγορητική/ Ανακουφιστική φροντίδα αναπτύχθηκε ισοδύναμα ανισομερώς, με σημαντικές διαφοροποιήσεις μεταξύ των διαφορετικών χωρών αλλά και μεταξύ των διαφορετικών περιοχών εντός της ίδιας επικράτειας. Παρά την καλή θέληση των σκαπανέων της Παρηγορητικής Φροντίδας και την υποστήριξη επαγγελματιών και Διεθνών Οργανισμών, η παροχή υπηρεσιών στην κατεύθυνση της κάλυψης των αναγκών όπως παρουσιάστηκαν στο προηγούμενο κεφάλαιο, δύναται να εφαρμοστεί μόνο μέσω της συμπερίληψης της Παρηγορητικής Φροντίδας στο σύμπλεγμα των Πολιτικών Υγείας

Η νομοθεσία και πολιτική για την Παρηγορητική Φροντίδα έχει εφαρμοστεί τις περισσότερες φορές με δύο τρόπους²³ : είτε αναγνωρίζοντας την Παρηγορητική Φροντίδα σαν Ιατρική Ειδικότητα είτε συμπεριλαμβάνοντας την παροχή υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας σε Εθνικά Σχέδια Δράσης κατά του καρκίνου. Στην πρώτη περίπτωση παρέχεται ένα πολύ ισχυρό θεσμικό υπόβαθρο για την ζήτηση εξειδικευμένων υπηρεσιών καθώς και για τη θεσμοθέτηση και ίδρυση ή συμπερίληψη υπηρεσιών και στον δημόσιο τομέα παροχής υπηρεσιών υγείας. Το πλεονέκτημα στη δεύτερη περίπτωση είναι η εξασφάλιση μέρους χρηματοδότηση που θα διατεθεί στην κατεύθυνση της δράσης της οποίας η Παρηγορητική Φροντίδα θα αποτελέσει μέρος.

Η ΕΑΡC υποστηρίζει την παραδοχή πως η ανάπτυξη και θεσμοθέτηση της Παρηγορητικής Φροντίδας καθώς και ο σχεδιασμός σχεδίων δράσης και στρατηγικών σε αυτήν την κατεύθυνση υπεισέρχεται στην ευθύνη των εθνικών κρατών και των περιφερειών και πολύ λιγότερο στη ίδια την Ευρώπη (ΕΑΡC, 2008), γεγονός που συμφωνεί και δικαιολογείται από την Αρχή της Επικουρικότητας και τον αφαιρετικό ρόλο της ΕΕ στις Εθνικές Πολιτικές Υγείας των κρατών μελών.

Σύμφωνα με την έκθεση των Martin- Moreno et al με τίτλο Palliative Care in the European Union η οποία πραγματοποιήθηκε το 2008 για λογαριασμό του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, οι επιμέρους κυβερνήσεις των κρατών είναι σε θέση να δημιουργήσουν ανεξάρτητους

²³ Martin-Moreno J, Harris M, Gorgojo L et al. Palliative Care in the European Union. Brussels: European Parliament Economic and Scientific Policy Department, 2008.

πύρινες παροχής υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας υπό την εποπτεία αποκεντρωτικών οργάνων, λαμβάνοντας υπόψη ανάλογα επιτυχή παραδείγματα που εφαρμόστηκαν από χώρες όπως η Ισπανία, η Ιταλία και η Γερμανία. Η εμπειρία του παραπάνω εγχειρήματος κατέδειξε πως η συγκεκριμένη πρακτική μπορεί να οδηγήσει στην επιτυχή και δημιουργική ανάπτυξη πιλοτικών προγραμμάτων, φέρει όμως το μειονέκτημα της ανισοκαταμερούς κάλυψης του πληθυσμού. Η αντιπρόταση περιλαμβάνει την θεσμοθέτηση εθνικών προγραμμάτων που θα εποπτεύουν τους αποκεντρωμένους φορείς παροχής υπηρεσιών, επιτρέποντας τη διατήρηση της διοικητικής και οργανωτικής τους ανεξαρτησίας. Το παραπάνω εφαρμόστηκε με επιτυχία σε χώρες όπως η Ισπανία και το Βέλγιο. Σημαντικός παράγοντας στην επιτυχία της συγκεκριμένης πολιτικής αποτέλεσε η σημασία που δόθηκε τόσο στην λεπτομερή θεσμοθέτηση όσο και στην παροχή κατευθυντήριων γραμμών καθώς και η προηγούμενη διερεύνηση της ζήτησης για υπηρεσίες Παρηγορητικής Φροντίδας ανά περιοχή.

Ακόμη μία επιτυχή τακτική αποτέλεσε η συμπερίληψη των υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας σε επιμέρους σχέδια δράσης, όχι μόνο για τον καρκίνο αλλά σε κάθε πτυχή των παρεχόμενων υπηρεσιών. Το παραπάνω έχει εφαρμοστεί επιτυχώς από την Εσθονία μέσω της ενσωμάτωσης της Παρηγορητικής Φροντίδας στην πολιτική για τον HIV/ AIDS ενώ η Σουηδία έχει επιτύχει την ενσωμάτωση της Παρηγορητικής Φροντίδας σε σειρά επί μέρους πολιτικών υγείας όπως για τον καρκίνο, το εγκεφαλικό, τους ηλικιωμένους κτλ.

5.1.1. Ελληνική τοποθέτηση

Σε σχέση με την ελληνική πραγματικότητα, η αναγνώριση της ανάγκης για συμπερίληψης της Παρηγορητικής/ Ανακουφιστικής Φροντίδας στο σύμπλεγμα των Πολιτικών Υγείας, διαφαίνεται στο περιεχόμενο του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τον Καρκίνο 2008-2012²⁴. Η Περιοδική Έκδοση της Ελληνικής Εταιρείας Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και μη Ασθενών το Μάρτιο του 2010, ξεχωρίζει τα παρακάτω σημεία:

- › *Λειτουργία των υφιστάμενων ιατρείων πόνου και επέκταση της λειτουργίας νέων, βάσει της Υ4α/ οικ. 1620/ 2/07, 19-12-2007*
- › *Ίδρυση μονάδων Παροχής Ανακουφιστικής Παρηγορητικής Φροντίδας χρονίως πασχόντων στα δημόσια νοσοκομεία*
- › *Ίδρυση και λειτουργία Ξενώνων νοσηλευτικής Φροντίδας και Ανακουφιστικής Αγωγής Ασθενών Τελικού Σταδίου (ΔΥ8/Β οικ.89126, ΦΕΚ Β'1534/17.08.2007)*

²⁴ Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2008-2012, www.anticancer.gov.gr

- › Δημιουργία υπηρεσιών «κατ' οίκον νοσηλείας», για ιατρονοσηλευτική παρακολούθηση και φροντίδα ασθενών στο οικείο περιβάλλον τους, σύμφωνα με το Άρθρο28 του Ν.2071/1992 (ΠΑΡΑΤΗΜΑ)
- › Πιλοτική λειτουργία 5 μονάδων «κατ' οίκον νοσηλείας», στο πλαίσιο λειτουργίας δημόσιων νοσηλευτικών ιδρυμάτων

Πιο αναλυτικά, το Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2008-2012 ταξινομείται σε έξι επί μέρους άξονες δράσης, εκ των οποίων ο πέμπτος άξονας δραστηριοποιείται στη *Διαχείριση & Φροντίδα της νόσου του ασθενούς & της οικογένειάς του*. Όπως αναφέρεται χαρακτηριστικά: *Ο πέμπτος άξονας αποσκοπεί στην ανακούφιση των σωματικών, ψυχολογικών και πνευματικών προβλημάτων του ασθενή καλύπτοντας ολιστικά τις ανάγκες του. Παράλληλα, αποσκοπεί στην υποστήριξη της οικογένειάς του κατά τη διάρκεια της νόσου και μετά την απώλεια.* (Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2008-2012. σ84).

Η εκπλήρωση του πέμπτου αυτού άξονα υπόκειται στην εκπλήρωση επτά επί μέρους δράσεων οι οποίες παρουσιάζονται επιγραμματικά στη συνέχεια (Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2008-2012. σ85-91):

Δράση 1: Προστασία Ατομικών Δικαιωμάτων Ασθενών

Δράση 2: Δημιουργία (μεικτών) Ξενώνων Φιλοξενίας

Δράση 3: Λειτουργία Ιατρείων Πόνου

Δράση 4: Δημιουργία Υπηρεσιών «κατ' οίκον νοσηλείας»

Δράση 5: Ίδρυση Μονάδων Παροχής Ανακουφιστικής- Παρηγορητικής Φροντίδας

Δράση 6: Ίδρυση και Λειτουργία Ξενώνων Νοσηλευτικής Φροντίδας και Ανακουφιστικής Αγωγής Ασθενών Τελικού Σταδίου (Hospices)

Δράση 7: Έναρξη Λειτουργίας Ειδικού Κέντρου Αποθεραπείας Ασθενών με Καρκίνο- Παιανία Αττικής

Αναλυτικά οι δράσεις του άξονα για τη *Διαχείριση & Φροντίδα της νόσου του ασθενούς & της οικογένειάς του*, συμπεριλαμβανομένων των στόχων και των μέτρων υλοποίησης, διατίθενται στο ΠΑΡΑΤΗΜΑ. Την αξιοποίηση και εφαρμοστικότητα των παραπάνω πολιτικών θα επιχειρήσουμε να εξετάσουμε μέσω της εμπειρίας των άμεσα εμπλεκόμενων, στο ερευνητικό μέρος αυτής της μελέτης.

Επιστρέφοντας στα διεθνή δρώμενα και κλείνοντας αυτήν την ενότητα, υπογραμμίζουμε πως το ζήτημα της νομοθεσίας και των πολιτικών σε σχέση με την Παρηγορητική Φροντίδα δεν αφορά αποκλειστικά στην εγκαθίδρυση και ανάπτυξη του θεσμού και των υπηρεσιών αλλά και σε πιο στοχευόμενα ζητήματα. Δύο εξ' αυτών των ζητημάτων, η διάθεση των οπιοειδών φαρμάκων και η ευθανασία, παρατηρήσαμε πως απασχόλησαν επανειλημμένως τη βιβλιογραφία. Λόγος για τα συγκεκριμένα ζητήματα γίνεται σε επόμενη ενότητα αυτού του κεφαλαίου

5.2. Ανθρώπινο Δυναμικό

5.2.1. Διεπιστημονική ομάδα (Multidisciplinary Team- MDT)

Η συνεργασία και η ομαδική προσέγγιση στη φροντίδα του ασθενούς αποτέλεσε πάντοτε μείζον συστατικό στοιχείο της Παρηγορητικής Φροντίδας και του Κινήματος των Σύγχρονών Hospices, εκ γενέσεως του κλάδου. Όπως είδαμε σε προηγούμενα κεφάλαια οι απαρχές της Παρηγορητικής Φροντίδας βασίστηκαν στην πνευματική και νοσηλευτική προσέγγιση του ασθενούς, πολύ πριν την εισχώρηση της ιατρικής επιστήμης. Η ιδιαιτερότητά αυτή της Παρηγορητικής Φροντίδας συνέβαλε στην εξέλιξη της σε ένα ευρύ φάσμα ειδικοτήτων, γνώσης, δεξιοτήτων, εμπειρίας και δημιουργικότητας (Crawford and Prince, 2003).

Οι διεπιστημονικές ομάδες που στελεχώνουν σήμερα τις υπηρεσίες παροχής Παρηγορητικής/ Ανακουφιστικής φροντίδας μπορεί να περιλαμβάνουν μεταξύ άλλων νοσοκόμες, γιατρούς, κοινωνικούς λειτουργούς, εθελοντές, πνευματικούς, (ιερείς ή επιστήμονες εξειδικευμένους στην πνευματική φροντίδα του ασθενούς), θεραπευτές (φυσιοθεραπευτές, εργασιοθεραπευτές, εναλλακτικούς θεραπευτές, λογοθεραπευτές) , φαρμακοποιούς, ψυχολόγους καθώς και πληθώρα άλλων συγγενών επιστημόνων και επαγγελματιών. Η δομή και η σύνθεση της διεπιστημονικής ομάδας φυσικά δύναται να διαφέρει κατά πολύ μεταξύ των διάφορων οργανισμών (Crawford and Prince, 2003).

Η διεπιστημονική προσέγγιση αποτελεί εξ ορισμού σκοπό της Παρηγορητικής Φροντίδας μέσω της οποίας επωφελείται όχι μόνο ο ασθενής αλλά και οι φροντιστές του καθώς και οι ίδιοι οι επαγγελματίες υγείας. Το συνονθύλευμα αυτό των ειδικοτήτων που συμμετέχουν στην φροντίδα του ασθενούς γεννά πιθανός το ερώτημα του ποιός είναι εκείνος που θα έχει τον τελευταίο λόγο στην φροντίδα του. Η απάντηση είναι, ο ίδιος ασθενής ο οποίος έχει πρόσβαση σε μία ευρεία γκάμα υπηρεσιών και πληροφοριών σχετικά με την αντιμετώπιση

της ασθένειας του. Το όφελος της οικογένειας (χρησιμοποιούμε τον όρο "οικογένεια" με την ευρεία έννοια) είναι επίσης αδιαμφισβήτητο καθώς αποκτά πρόσβαση σε διαφορετικές πτυχές της φροντίδας από εκείνες του ασθενούς, στοχευόμενες στις δικιές του πολύπλοκες και πολύ συχνά επιτακτικές ανάγκες. Για τους επαγγελματίες τέλος, η συμμετοχή σε μία τέτοιου είδους ομάδα αποτελεί μία μοναδική ευκαιρία διεύρυνσης για τους δικούς τους γνωστικούς ορίζοντες, αναζητώντας ταυτόχρονα την υποστήριξη από τη διαφορετική προσέγγιση, εξειδίκευση και εμπειρία των συναδέλφων τους, με κοινό στόχο πάντοτε την ανακούφιση του ασθενούς και των φροντιστών του και την επίτευξη του μέγιστου δυνατού επιπέδου ποιότητας και αποτελεσματικότητας στην ολιστική προσέγγιση της φροντίδας του ασθενούς.

5.2.2. Εθελοντές

Οι εθελοντές αποτελούν το κοινωνικό κεφάλαιο της Παρηγορητικής Φροντίδας. Ο ρόλος τους αποδείχθηκε κομβικός στην ανάπτυξη και εξάπλωση του θεσμού και των υπηρεσιών ενώ η συμβολή τους αποτελεί τον δείκτη υποστήριξης της κοινωνίας απέναντι στους ανθρώπους που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους.

Εκείνοι που προσφέρουν εθελοντικά το έργο τους στις υπηρεσίες παροχής Παρηγορητικής Φροντίδας, είθισται να εμπλέκονται με διάφορες πτυχές της αναλαμβάνοντας ρόλους είτε άμεσα σχετιζόμενους με την κλινική φροντίδα του ασθενούς (προσωπική φροντίδα, πρακτική φροντίδα στο σπίτι, υπόστηρξη στο πένθος) η άλλου είδους υποστήριξη (διοικητική, συμμετοχή στη συγκέντρωση πόρων) (Martin- Moreno et al, 2008). Ο ρόλος τους δεν περιορίζεται στην παροχή των υπηρεσιών αλλά επεκτείνεται στην επικοινωνία των υπηρεσιών με το κοινωνικό σύνολο. Αποτελούν μέσο εκπαίδευσης της κοινωνίας σχετικά με το τι είναι η Παρηγορητική Φροντίδα και τι προσφέρει, συμμετέχουν στην στρατολόγηση άλλων μελών της κοινωνίας που μπορεί να έχουν κάτι να προσφέρουν ενώ αποκτούν και οι ίδιοι τους δεξιότητες και γνώσεις, προσεγγίζοντας ταυτόχρονα το φαινόμενο του θανάτου με έναν διαφορετικό τρόπο.

Προϋπόθεση της αποτελεσματικής αλλά και ασφαλούς αξιοποίησης των εθελοντών στο δίκτυο των υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας αποτελεί η προσεκτική επιλογή τους, η εκπαίδευση, η επίβλεψη αλλά και η πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη τους όπου κρίνεται αναγκαίο (Martin- Moreno et al, 2008).

Οφείλουμε τέλος να σημειώσουμε πως αν και ανεπτυγμένος στην Κεντρική Ευρώπη και ειδικά στο Ηνωμένο Βασίλειο, ο θεσμός του εθελοντισμού δεν είναι εξίσου διαδεδομένος

στην Ανατολική και Νότια Ευρώπη γεγονός που μπορεί να αποτελέσει πρόκληση τόσο στη διάδοση όσο και τη στελέχωση και χρηματοδότηση των υπηρεσιών.

5.2.3. Εκπαίδευση

Αξιοσημείωτη πρόοδος έχει σημειωθεί τα τελευταία 40 χρόνια στην επιστήμη της Ανακουφιστικής φροντίδας και Ανακουφιστικής Ιατρικής. Περισσότερα από 12 επιστημονικά περιοδικά με κεντρικό ζήτημα την Παρηγορητική και Ανακουφιστική Φροντίδα βρίσκονται σήμερα σε κυκλοφορία σε συνδυασμό με έναν ολοένα αυξανόμενο όγκο βιβλιογραφίας και διαδικτυακών πηγών. Σε αντιδιαστολή με τα παραπάνω, η σημαντική πλειοψηφία των υπηρεσιών παρέχεται από μη εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας, με ελάχιστη έως και καμία εκπαίδευση επάνω στις βασικές αρχές και πρακτικές της Παρηγορητικής και Ανακουφιστικής Φροντίδας (WPCA, 2014).

Η ελλιπής εκπαίδευση αποτελεί κεντρικό ζήτημα ενασχόλησης της επιστημονικής βιβλιογραφίας στην Ευρώπη, ενώ σημαντική μερίδα της επιστημονικής αρθρογραφίας κάνει λόγο για πιστοποίηση και εξειδίκευση των επαγγελματιών. Η πανεπιστημιακή μόρφωση διαδραματίζει ένα σημαντικό ρόλο προς αυτή την κατεύθυνση, τουλάχιστον για χώρες όπου η Παρηγορητική Φροντίδα εμφανίζεται πιο ανεπτυγμένη με τη Γερμανία, την Ιρλανδία, το Ηνωμένο Βασίλειο και τη Νορβηγία να πρωτοστατούν σε αυτό το κομμάτι (EAPC, 2008).

Η ειδικότητα της Παρηγορητικής Ιατρικής, έχει ως αντικείμενο τον ασθενή με κάποια σοβαρή ασθένεια που περιορίζει το προσδόκιμο της επιβίωσής του και στοχεύει στην ανακούφιση του ασθενούς από τα συμπτώματα του και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής για τον ίδιο και την οικογένειά του. Ο έλεγχος του πόνου αποτελεί κεντρικό ζήτημα ενώ υπόψη λαμβάνεται η ολιστική προσέγγιση στη φροντίδα του ασθενούς. Για την Ευρώπη, η ειδικότητα προσφέρεται αυτοδύναμη μόνο στη Μεγάλη Βρετανία και την Ιρλανδία ενώ σε πολλά άλλα κράτη προσφέρεται σαν υποειδικότητα.

Στο κομμάτι της νοσηλευτικής, λαμβάνοντας υπόψη την ιστορική σημασία του κλάδου στην ανάπτυξη της Παρηγορητικής Φροντίδας καθώς και τη σημαντική εξέλιξη στην εκπαίδευση του νοσηλευτικού σώματος τις τελευταίες δεκαετίες, τουλάχιστον στη Δυτική Ευρώπη, μπορούμε να πούμε πως δυστυχώς η εξειδίκευση του νοσηλευτικού προσωπικού στην Ευρώπη στον συγκεκριμένο κλάδο δεν αναπτύχθηκε σημαντικά έξω από το Ηνωμένο Βασίλειο και την Ιρλανδία (Martin- Moreno et al, 2008). Το Ηνωμένο Βασίλειο, όπου η εκπαίδευση είναι διαθέσιμη το νοσηλευτικό σώμα έχει τη δυνατότητα εξειδίκευσης και πιστοποίησης ως Palliative Care Clinical Care Specialist και Advanced Nurse Practitioner.

Αξιοσημείωτο είναι ωστόσο πως ακόμη και στο Ηνωμένο Βασίλειο η πλειοψηφία της φροντίδας δεν παρέχεται από άρτια εκπαιδευμένους επαγγελματίες.

Η EAPC προτείνει μία σειρά κατευθυντήριων στην εκπαίδευση και πιστοποίηση του νοσηλευτικού δυναμικού στην Ευρώπη, σύμφωνα με τις οποίες οι το εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό οφείλει να είναι σε θέση να ανταποκριθεί επιτυχώς σε 5 τομείς εξάσκησης: τον ασθενή, την οικογένεια, την ομάδα, την κοινωνική πτυχή της φροντίδας και την αλληλεπίδραση με το σύστημα υγείας. Σε επόμενο επίπεδο εξειδίκευσης, περεταίρω εκπαίδευση θα είναι σε θέση να εμβαθύνει τις γνώσεις του νοσηλευτή σε θεωρητικά και κλινικά ζητήματα της ειδικότητας (Martin- Moreno et al, 2008).

Πιο συγκεκριμένα η EAPC προτείνει τρία στάδια στη διαδικασία της εξειδίκευσης (WPCA, 2014):

1. Βασική εκπαίδευση στις αρχές της Παρηγορητικής Φροντίδας για όλους τους Επαγγελματίες
2. Εκπαίδευση μεσαίου επιπέδου για εκείνους που έρχονται σε καθημερινή επαφή με ασθενείς των οποίων η ζωή απειλείται από κάποια ασθένεια
3. Εξειδικευμένη εκπαίδευση στην Παρηγορητική Φροντίδα, για εκείνους που καλούνται να αντιμετωπίσουν ασθενείς περισσότερες ανάγκες και πιο πολύπλοκα συμπτώματα

Σημειώνεται τέλος, πως η εκπαίδευση αποτελεί πυλώνα στην ανάπτυξη και παροχή υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας και επεκτείνεται πέρα από το ιατρικό και νοσηλευτικό σώμα σε όλο το φάσμα της διεπιστημονικής ομάδας, συμπεριλαμβανομένων και των εθελοντών. Προτείνεται δε πως η εκπαίδευση στις βασικές αρχές της Παρηγορητικής Φροντίδας συμπεριλαμβάνεται στη εκπαιδευτική διαδικασία όλου του φάσματος των ιατρικών ειδικοτήτων, διασφαλίζοντας μακροχρόνια τόσο την ποιότητα της φροντίδας όσο και την αποτελεσματική διασύνδεση μεταξύ των υπηρεσιών.

5.3. Εμπόδια και Προκλήσεις

Η ανάπτυξη της Παρηγορητικής Φροντίδας ανά την Ευρώπη και τον κόσμο ακολουθεί το Μοντέλο Δημόσιας Υγείας του ΠΟΥ σύμφωνα με το οποίο έμφαση δίνεται στην πολιτική, την εκπαίδευση, τη διαθεσιμότητα των φαρμάκων και την εφαρμογή. Είναι παραδεκτό ωστόσο πως σημαντικά εμπόδια υπεισέρχονται πολλές φορές στην υλοποίηση των παραπάνω συστατικών (WPCA, 2008). Δύο σημαντικούς παράγοντες τους οποίους εξετάσαμε ήδη σ' αυτό το κεφάλαιο αποτελούν οι πολιτικές και η εκπαίδευση ενώ στη συνέχεια θα

ασχοληθούμε με τη χρηματοδότηση καθώς και τη διαθεσιμότητα των φαρμάκων, ως σημαντικά ζητήματα και φορείς προκλήσεων στον χώρο της Παρηγορητική Φροντίδας, σε διεθνές επίπεδο.

5.3.1. Χρηματοδότηση

Η χρηματοδότηση των υπηρεσιών παροχής Παρηγορητικής Φροντίδας ανά την Ευρώπη, αντανακλά τις σημαντικές διαβαθμίσεις στην ανάπτυξη του θεσμού μεταξύ των χωρών και διαφοροποιείται αναλόγως. Κοινή συνιστώσα αποτελεί το γεγονός πως η χρηματοδότηση των υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας είναι παγκοσμίως περιορισμένη (WPCA, 2014) και συγκαταλέγεται ως επί το πλείστον στην κατηγορία των προκλήσεων, από την υπάρχουσα βιβλιογραφία.

Στη περίπτωση που το κράτος εμπλέκεται στην χρηματοδότηση των υπηρεσιών, αυτό επιτυγχάνεται κυρίως μέσω της γενικής φορολογίας, από την οποία είθισται και να χρηματοδοτούνται στην πλειονότητά τους τα εθνικά συστήματα υγείας των ευρωπαϊκών κρατών. Στην περίπτωση που η τοπική αυτοδιοίκηση εμπλέκεται στη χρηματοδότηση, τότε δύναται να υπάρξουν σωματικές διαφοροποιήσεις στην ανάπτυξη των υπηρεσιών εντός των κρατών. Η βιβλιογραφία πάντως υποστηρίζει πως η χρηματοδότηση των υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας απέφερε μία θετική σχέση κόστους- αποδοτικότητας (cost-effectiveness)(WPCA, 2014). Υποστηρίζεται συγκεκριμένα πως η χρηματοδότηση της Παρηγορητικής Φροντίδας δεν αφορά αποκλειστικά στην εξασφάλιση του δικαιώματος των ασθενών για πρόσβαση σε αυτού του είδους τη φροντίδα αλλά εξοικονομεί κεφάλαιο για το κράτος, κυρίως μέσω της αποφυγής των έκτακτων εισαγωγών στη δευτεροβάθμια φροντίδα (EAPC, 2008). Αναφέρεται δε πως η ποιότητα των παρεχόντων υπηρεσιών αξιολογήθηκε ως ίση ή και ως πολύ υψηλότερη (WPCA, 2014). Σημειώνεται επίσης, πως ακόμη και στο Ηνωμένο Βασίλειο όπου η Παρηγορητική Φροντίδα αξιολογείται ως ιδιαίτερα ανεπτυγμένη, η συνεισφορά του κράτους στη συγχρηματοδότηση των υπηρεσιών δεν ξεπερνά ο 23%, με την Παιδική Παρηγορητική να λαμβάνει πολύ λιγότερα.

Σε αντιδιαστολή με το παραπάνω, οι εθελοντικές και φιλανθρωπικές οργανώσεις έχουν τον πλέον κομβικό ρόλο στη χρηματοδότηση, ανάπτυξη και εξάπλωση των υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας. Σε πολλές περιπτώσεις η υποστήριξη αφορά τη συγκέντρωση πόρων για την ίδρυση των υπηρεσιών ενώ σε άλλες η βιωσιμότητά τους εξαρτάται από την συνεισφορά και το έργο τους. Εθελοντικές και φιλανθρωπικές οργανώσεις έχουν πολύ συχνά θρησκευτικές καταβολές και η συγκέντρωση πόρων αποτελεί ένα μείγμα συνεισφοράς

έτερων φιλανθρωπικών ιδρυμάτων, ευκατάστατων ιδιωτών, διαφήμισης και τοπικών δράσεων για τη συλλογή χρημάτων ή κληροδοτημάτων (Martin- Moreno et al, 2008).

Πολύ σπανιότερα εμφανίζεται η περίπτωση των υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας η χρηματοδότηση των οποίων επιβαρύνει τους ίδιους τους χρήστες. Σε αυτές τις περιπτώσεις η χρηματοδότηση είναι συνήθως συνδυαστική ενώ ευάλωτες οικονομικές ομάδες αποκλείονται εν μέρη ή εξολοκλήρου από τη συνεισφορά. Στην πράξη η χρηματοδότηση των υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας φαίνεται να αποτελεί ένα συνονθύλευμα των παραπάνω μέσων ενώ η εξισορρόπηση τους φαίνεται να αποτελεί στόχο των Ευρωπαϊκών κατευθύνσεων για την ανάπτυξη των υπηρεσιών διεθνώς.

5.3.2. Οποιοειδή Και Ελεγχόμενα Αναλγητικά

Ακόμη ένα αμφιλεγόμενο και πολυσυζητημένο ζήτημα αποτελεί η νομοθεσία για τη διάθεση οπιοειδών φαρμάκων. Η συντριπτική πλειοψηφία των ειδικών που δραστηριοποιούνται στο χώρο υποστηρίζει την εναρμόνιση με τις κατευθυντήριες του ΠΟΥ, σύμφωνα με τις οποίες πρόσβαση οφείλει να εξασφαλίζεται για κείνους που υποφέρουν από τον πόνο. Οι εθνικές νομοθεσίες ωστόσο συγκρούονται πολύ συχνά με τη γραμμή αυτή του ΠΟΥ, θέτοντας περιορισμούς στο ποιός μπορεί να λάβει και ποιός μπορεί να διαθέσει τα οπιοειδή. Γραφειοκρατικοί παράγοντες ενισχύουν την ήδη υπάρχουσα δυσχέρεια, προσθέτοντας επιπλέον ζητήματα όπως η ποσότητα των συνταγογραφούμενων φαρμάκων και οι ειδικές αδειοδοτήσεις στους επαγγελματίες που εμπλέκονται στη συνταγογράφηση (Martin- Moreno et al, 2008).

Ένα συνεργατικό δίκτυο μεταξύ του ΠΟΥ, της Ευρωπαϊκής Εταιρίας Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC) και του Διεθνούς Παρατηρητηρίου για την Φροντίδα στο Τέλος της Ζωής (International Observatory for End of Life Care) συνάχθηκε σε αυτή την κατεύθυνση με τον τίτλο "Πρόσβαση σε Οποιοειδή Φάρμακα στην Ευρώπη" (Access to Opioid Medications in Europe) ξεκινώντας από 12 Ευρωπαϊκές χώρες και στοχεύοντας στην εναρμόνιση των εθνικών πολιτικών σε αυτό το ζήτημα.

5.3.3. Το Ζήτημα Της Ευθανασίας

Ένα από τα πλέον πολυσυζητημένα και αμφιλεγόμενα ζητήματα στο χώρο της υγείας (κυρίως μετά τη νομιμοποίηση της διαδικασίας στην Ολλανδία και το Βέλγιο) και πολύ συχνά συνυφασμένο με τον χώρο της Παρηγορητικής Φροντίδας αποτελεί αυτό της ευθανασίας, ταυτιζόμενο- κυρίως από τα ΜΜΕ- με την έννοια του "αξιοπρεπούς θανάτου"

(dying with dignity). Σημαντικός όγκος της επιστημονικής αρθρογραφίας έχει αφιερωθεί στον διαχωρισμό της ευθανασίας καθώς και της ιατρικώς υποβοηθούμενης αυτοκτονίας από το επιστημονικό πεδίο δράσης της Παρηγορητικής και Ανακουφιστικής Φροντίδας, όπως καταδεικνύεται και από τον ορισμό της (*Η Π.Φ. σέβεται τη ζωή και θεωρεί τον θάνατο φυσιολογική διαδικασία. Δεν επιταχύνει ούτε αναβάλλει τον θάνατο.*). Καινούριες πρακτικές, μεταξύ των οποίων και η εντολή "Μη Καρδιοπνευμονικής Ανανήψεως" (Do Not Attempt Cardiopulmonary Resuscitation- DNAR) καθώς και η δυνατότητα του ασθενούς να αρνηθεί μορφές θεραπείας όπως η γαστροστομία (σίτιση με σωληνάκι) και η μηχανική υποστήριξη καθώς και η λανθασμένη αντίληψη του όρου "καταστολή τελικού σταδίου" (εννοώντας την καταστολή του ασθενούς που βρίσκεται σε τελικό στάδιο και όχι την καταστολή που θα οδηγήσει τον ασθενή στο τελικό στάδιο) συνέβαλαν σε αυτήν την κατεύθυνση. (Martin-Moreno et al, 2008).

Η Ευρωπαϊκή Εταιρία Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC), έχει διαχωρίσει επανειλημμένως την Παρηγορητική και Ανακουφιστική Φροντίδα από την πρακτική της ευθανασίας. Υπογραμμίζει πως ο "αξιοπρεπής θάνατος", παρά το γεγονός πως πολύ συχνά χρησιμοποιείται ως ευφημισμός για την πρακτική της ευθανασίας, αποτελεί στην πραγματικότητα μία αρκετά πιο πολύπλοκη διαδικασία και λαμβάνει υπόψη μία σειρά προϋποθέσεων οι οποίες είναι:

1. Η πλήρης ενημέρωση του ασθενούς, εφόσον το επιθυμεί, σε σχέση με την διάγνωση, την πρόγνωση και τη πιθανή θεραπευτική μέθοδο που του προτείνεται
2. Η λήψη, εφόσον το επιθυμεί, θεραπευτικής ή Παρηγορητικής Φροντίδας, η οποία μπορεί να βελτιώσει την υγεία και την ποιότητα ζωής του
3. Η άρνηση, εφόσον το επιθυμεί, κάθε μορφής θεραπείας
4. Η λήψη, εφόσον το επιθυμεί, ψυχολογικής, πνευματικής και κοινωνικής υποστήριξης
5. Η συμμετοχή της οικογένειας και της κοινότητας στην διαδικασία εξέλιξη της ασθένειας και του θανάτου με την ταυτόχρονη λήψη ψυχολογικής υποστήριξης, όπου κρίνεται κατάλληλη
6. Η επιλογή από τον ασθενή, εφόσον ο ίδιος το επιθυμεί, του τρόπου και του χρόνου του θανάτου

Η παραβίαση ή παράληψη καθεμίας από τις παραπάνω προϋποθέσεις, ακυρώνει το ενδεχόμενο ενός αξιοπρεπούς θανάτου. Τα πρώτα πέντε στοιχεία επίκεινται στις υπηρεσίες Παρηγορητικής Φροντίδας ενώ το έκτο ξεφεύγει από τα όρια αυτής και τυγχάνει συστηματικής και σθεναρής υποστήριξης ή απόρριψης από διαφορετικούς συγγραφείς. *Η*

επιτάχυνση του θανάτου είναι ένα ζήτημα που κάποιες φορές αναφέρεται από τους ασθενείς στις υπηρεσίες Παρηγορητικής Φροντίδας και είναι υποχρέωσή μας να αφιερώσουμε χρόνο προκειμένου να εξερευνήσουμε την αγωνία που υπόκειται πίσω από αυτήν την ανάγκη του ασθενούς και να προσφέρουμε εναλλακτικές επιλογές στην φροντίδα και αντιμετώπιση της ασθένειας (Riley, George and Finlay, 2009).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: Χαρτογράφηση

6.1.Ευρώπη

Το 2003, η Ευρωπαϊκή Εταιρία Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC) υπό την εποπτεία του Dr Carlos Centeno, πραγματοποιεί το εγχείρημα της χαρτογράφησης των διαθέσιμων υπηρεσιών Παρηγορητική Φροντίδας στην Ευρώπη, με το τίτλο EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe. Αποτέλεσμα αυτής της δράσης ήταν η συγκέντρωση στοιχείων από 43 κράτη μέλη της EAPC και η σύνταξη του Άτλαντα Παρηγορητικής Φροντίδας στην Ευρώπη (EAPC Atlas of Palliative Care in Europe), ο οποίος δημοσιεύτηκε για πρώτη φορά το 2007. Το 2013 η EAPC δημοσιεύει τη δεύτερη και ανανεωμένη έκδοση του Άτλαντα με τίτλο "Atlas of Palliative Care in Europe 2013", συγκεντρώνοντας στοιχεία από 46 χώρες αυτή τη φορά.

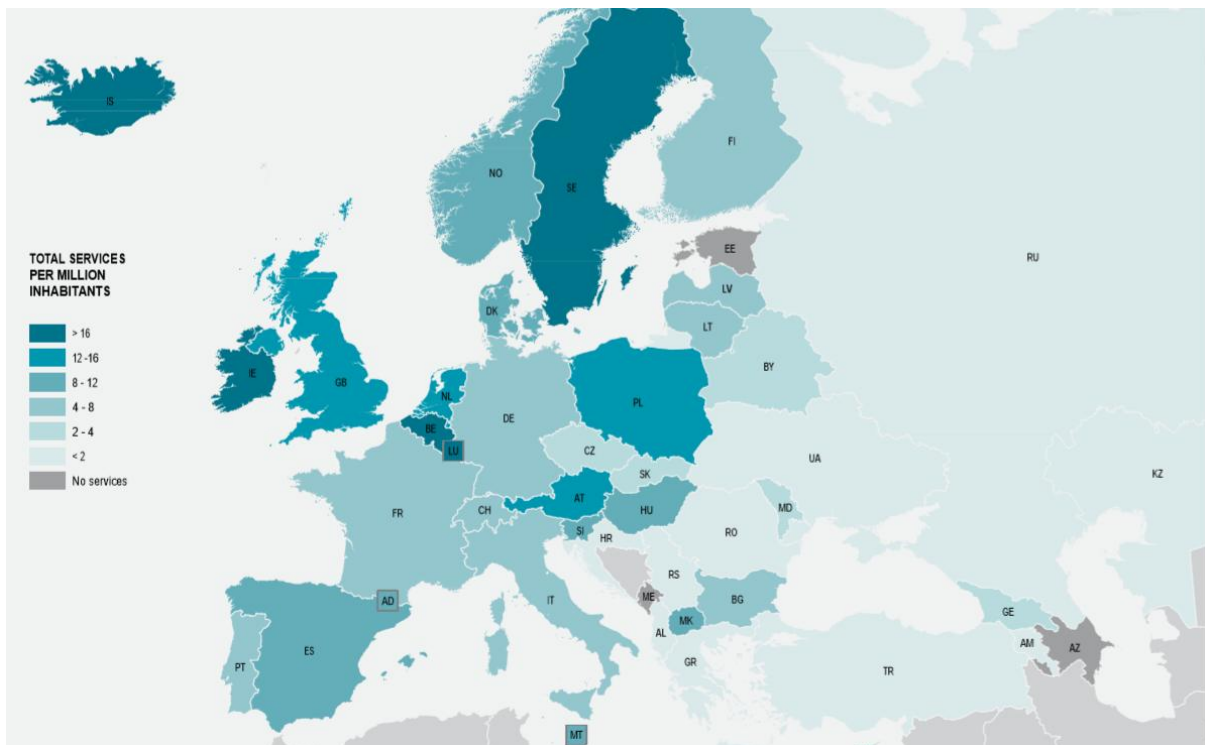
Ενδεικτικά αποσπάσματα και από τις δύο αυτές μελέτες παρουσιάζονται στη συνέχεια καταδεικνύοντας μία γενικότερη εικόνα για την ανάπτυξη των υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας διεθνώς ανά την Ευρώπη.



Εικόνα 1

Απεικόνιση αριθμού υπηρεσιών παροχής Παρηγορητικής Φροντίδας στην Ευρώπη

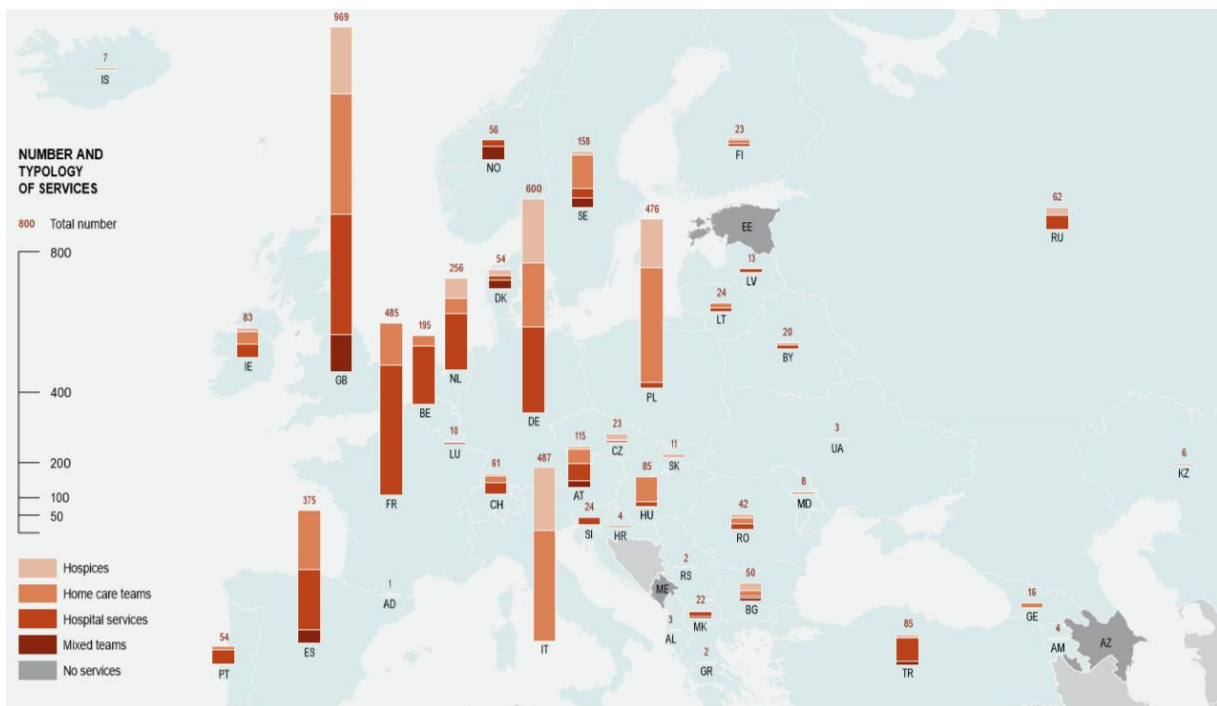
Πηγή: Centeno, C. et al. "EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 - Full Edition" Milano: EAPC (European Association for Palliative Care), 2013. pp.23



Εικόνα 2

Απεικόνιση αναλογίας υπηρεσιών παροχής Παρηγορητικής Φροντίδας στην Ευρώπη σε σχέση με τον πληθυσμό

Πηγή: Centeno, C. et al. "EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 - Full Edition" Milano: EAPC (European Association for Palliative Care), 2013, pp.24



Εικόνα 3

Απεικόνιση παροχής Παρηγορητικής Φροντίδας στην Ευρώπη σε σχέση τον τύπο των υπηρεσιών

6.1.1. Δυτική Ευρώπη

Αξιοσημείωτος αριθμός βιβλιογραφικών αναφορών επιβεβαιώνει τη συμβολή του **Ηνωμένου Βασιλείου** στην εγκαθίδρυση και εξάπλωση των υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας, όπως μπορούμε να συμπεράνουμε και από τα στοιχεία που έχουμε ήδη εκθέσει σε προηγούμενα κεφάλαια της παρούσας μελέτης. Στη χαρτογράφηση του 2007 αναφέρεται ενδεικτικά πως η Παρηγορητική Φροντίδα τυγχάνει πλέον αυξανόμενης αναγνώρισης στον τομέα των Πολιτικών, κερδίζοντας σταδιακά έδαφος από το χώρο των ανεξάρτητων φιλανθρωπικών οργανώσεων σε κεντρικό στοιχείο παροχής υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας (Seymour, Clark and Marples, 2002). Η έκθεση του 2013 καταδεικνύει 308 ομάδες Παρηγορητικής Στήριξης σε νοσοκομεία, 337 υπηρεσίες παροχής υπηρεσιών στο σπίτι, 31 νοσοκομειακούς θαλάμους σε αντιστοιχία με συνολικά 248 κλίνες προορισμένες για ασθενείς με ανάγκη για υπηρεσίες παρηγορητικής Φροντίδας, 189 μονάδες Hospices προσφέροντας στο σύνολό τους περί τις 2,908 κλίνες και 272 κέντρα ημερήσιας φροντίδας.

Στην **Κύπρο**, οι υπηρεσίες Παρηγορητικής Φροντίδας παρέχονται μέσω μονάδων Hospices, ογκολογικές μονάδες, ομάδες φροντίδας στο σπίτι καθώς και ιδιωτικές πρωτοβουλίες, σύμφωνα με την έκθεση του 2007. Λειτουργεί μία μονάδα Hospice στην Λευκωσία, η οποία ιδρύθηκε το 1976 από την κυπριακή ένωση κατά του καρκίνου και προσφέρει υπηρεσίες φροντίδας στο σπίτι σε ένα ευρύ φάσμα περιοχών. Τα στοιχεία του 2013 παρουσιάζουν 2 ομάδες φροντίδας στο σπίτι και 9 κέντρα ημερήσιας φροντίδας, σε συνδυασμό με το 1 Hospice που αναφέρθηκε παραπάνω.

Για τη **Γαλλία** κομβικό σημείο στην ανάπτυξη του θεσμού αποτέλεσε η συμπερίληψη των υπηρεσιών παροχής Παρηγορητικής Φροντίδας στο σπίτι στο σύστημα κοινωνικής ασφάλισης από το 2000, όπως αναφέρεται στην πρώτη έκθεση της EAPC. Η ανανεωμένη έκθεση παρουσιάζει 260-235 νοσοκομειακές ομάδες υποστήριξης, 118-124 ομάδες φροντίδας στο σπίτι καθώς και 107 με 114 ομάδες ενδονοσοκομειακής περίθαλψης παρέχοντας περί τις 1,176 - 1,300 κλίνες.

Στη **Γερμανία** η πρώτη μονάδα Παρηγορητικής Φροντίδας ιδρύθηκε από το Πανεπιστήμιο της Κολονίας το 1983, όπως αναφέρεται στην χαρτογράφηση του 2003, προσθέτοντας πως έκτοτε η Παρηγορητική Φροντίδα συνεχίζει να εξαπλώνεται με αργούς αλλά σταθερούς ρυθμούς. Το 2013 η Γερμανία έχει να επιδείξει 1224 εθελοντικές ομάδες Παρηγορητικής Υποστήριξης, 180 ομάδες υποστήριξης στο σπίτι, 241 νοσοκομειακές μονάδες με αντιστοιχία

1843 κλινών προορισμένες για ασθενείς που χρήζουν υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας και 179 Hospices με 1729 κλίνες αντιστοίχως.

Στην **Ιταλία**, σύμφωνα με τα στοιχεία της πρώτης έκθεσης, τον Ιούνιο του 200 λειτουργούσαν 129 υπηρεσίες χρηματοδοτούμενες από το Δημόσιο Σύστημα Υγείας και 8 ιδιωτικές. Η ανανεωμένη έκθεση παρουσιάζει 312 ομάδες υποστήριξης στο σπίτι και 175 Hospices με αντιστοιχία 1991 κλινών.

Στην **Ελλάδα**, όπως χαρακτηριστικά υποστηρίζει η Δρ Κυριακή Μυστακίδου, υπεύθυνη της Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής Αρεταιείου Νοσοκομείου και καθηγήτρια της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ στην πρώτη έκθεση του 2007, *η Παρηγορητική και Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα είναι διαθέσιμη αλλά όχι οργανωμένη* (Mystakidou, 2008). Η παροχή υπηρεσιών φροντίδας από εξειδικευμένες μονάδες δεν είναι θεσμοθετημένη και 95% των υπηρεσιών παρέχεται τα ιατρεία πόνου των τμημάτων αναισθησιολογίας και τον ογκολογικών νοσοκομειακών μονάδων. Δεν υπάρχει διαθεσιμότητα κλινών προορισμένη αποκλειστικά για ασθενείς με ανάγκες για υπηρεσίες Παρηγορητικής Φροντίδας και τα διαθέσιμα στατιστικά στοιχεία είναι εξαιρετικά περιορισμένα. Μικρός αριθμός μη Κυβερνητικών Οργανώσεων εμπλέκεται στην προώθηση με την εθελοντική παροχή υπηρεσιών. Τα στοιχεία του 2013 παρουσιάζουν 2 κέντρα ημερήσιας φροντίδας, μία ομάδα υποστήριξης σε νοσοκομείο, μία ομάδα υποστήριξης στο σπίτι και μία ομάδα η υποστήριξης η οποία εξολοκλήρου εθελοντικά.

6.1.2. Ανατολική Ευρώπη και Κοινοπολιτεία Ανεξάρτητων Κρατών

Στην **Αλβανία**, πρώτη υπηρεσία παροχής Παρηγορητικής υποστήριξης κατ οίκον, χρονολογείται από 1993 στα Τίρανα. Ένα δεύτερο κέντρο εγκαινιάζεται το 1996 και την περίοδο του 2002, όπως αναφέρεται στην χαρτογράφηση του 2007, υπολογίζεται πως οι υπηρεσίες αυτές ανταποκρίνονται στις ανάγκες 800,000 ανθρώπων. Τα στοιχεία του 2013 κάνουν λόγο για 2-6 ομάδες υποστήριξης στο σπίτι και 1-5 μη εξειδικευμένες ομάδες υποστήριξης γενικά.

Το τέλος του 1998 η **Ουγγαρία** έχει 7 Hospices και όπως 12 ομάδες υποστήριξης στο σπίτι και ένα κέντρο ημέρας. Τα Hospices χρηματοδοτούνται μέσω των νοσοκομείων ενώ στην πλειοψηφία τους οι ομάδες υποστήριξης στο σπίτι χρηματοδοτούνται εν μέρη από το Εθνικό Σύστημα Υγείας. Στην ανανεωμένη έκθεση του 2013 παρουσιάζονται 3 ομάδες νοσοκομειακής υποστήριξης, 69 ομάδες υποστήριξης στο σπίτι, 10 ενδονοσοκομειακής

μονάδες παρέχοντας 162 κλίνες σε ασθενείς που χρήζουν Παρηγορητικής Φροντίδας, δύο εξωτερικές μονάδες νοσηλείας, 1 Hospice με 10 κλίνες και 2 κέντρα ημέρας.

Η **Πολωνία** ξεχωρίζει μεταξύ των χωρών της Ευρώπης για τη πορεία της στην κατεύθυνση της ανάπτυξης υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας, ήδη από τη δεκαετία του 1970. Πολλά Hospices σε όλο το εύρος της χώρας τη δεκαετία του 1980 ενώ το 1999 η Ανακουφιστική Ιατρική αναγνωρίστηκε ως ιατρική ειδικότητα. Σήμερα διαθέτει ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών με 87 εθελοντικές ομάδες, 321 ομάδες φροντίδας στο σπίτι και 137 Hospices, ενδεικτικά.

Η **Ρωσία** το 2007 δεν είναι σε θέση να δηλώσει ακριβή αριθμό των υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας που προσφέρονται στη χώρα, υποστηρίζεται ωστόσο πως 22 κέντρα λειτουργούν, κυρίως υπό την εποπτεία των νοσοκομείων με στόχο την οργάνωση και προώθηση των αυτού του είδους των υπηρεσιών. Η ανανεωμένη έκθεση του 2013 έρχεται να παρουσιάσει περισσότερο ακριβή στοιχεία σύμφωνα με τα οποία στη χώρα εδρεύουν 9 νοσοκομειακές πτέρυγες με 175 κλίνες για παροχή Παρηγορητικής Φροντίδας, 30 νοσοκομειακές μονάδες προσφέροντας 789 κλίνες και 23 Hospices με 799 κλίνες στο σύνολο τους.

Σταχυολογώντας, αναγνωρίζουμε πως η ετερογένεια στην ανάπτυξη και παροχή υπηρεσιών ανά την Ευρώπη είναι διάχυτη και καταφανής, όπως έχουμε ήδη διαπιστώσει από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σε προηγούμενα κεφάλαια. Υπενθυμίζουμε πως οι παραπάνω αναφορά δεν αποτελούν παρά ένα ενδεικτικό και συνδυαστικό απόσπασμα της χαρτογράφησης που πραγματοποιήθηκε από την EAPC το 2007 και 2013, η οποίες περιλαμβάνουν στοιχεία από ένα σύνολο από 43 και 46 χωρών αντίστοιχα.

6.2.ΗΠΑ

Καθ' όλη την έκταση της παρούσας μελέτης έως και τώρα, επιλέξαμε συνειδητά να παραμείνουμε εντός των ευρωπαϊκών συνόρων καθώς η ανάπτυξη και η παροχή όπως και η εκπαίδευση και διαδικασία πιστοποίησης των επαγγελματιών υγείας είναι παραδεκτό πως διαφοροποιούνται σημαντικά εκτός της Ευρώπης και η εμβάθυνση στη φύση αυτών των διαφοροποιήσεων δεν είναι δυνατόν να συμπεραθεί στην έκταση αυτής της εργασίας. Στην περίπτωση της χαρτογράφησης ωστόσο, μία σύντομη αναφορά στην ανάπτυξη των υπηρεσιών εκτός της Ευρώπης και συγκεκριμένα στην επικράτεια των **ΗΠΑ**, θα μπορούσε να αποδειχθεί ενδιαφέρουσα και άξια σχολιασμού.

Σύμφωνα με τον Εθνικό Οργανισμό για τα Hospices και της Παρηγορητική Φροντίδα (National Hospice and Palliative Care Organization, 2013), υπολογίζεται πως το 2012 1,5 με 1,6 εκατομμύρια ασθενείς έλαβαν υπηρεσίες Παρηγορητικής Φροντίδας, μόνο μέσω των Hospices. Υπολογίζεται συγκεκριμένα πως την ίδια χρονιά τα Hospices φιλοξένησαν 1,113,000 θανάτους ασθενών. Καταδεικνύεται ωστόσο πως η πλειοψηφία των χρηστών υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας φροντίστηκε στο σπίτι, σε ποσοστό 66%.

Το καθεστώς λειτουργίας τους λαμβάνει ως επί το πλείστον μία εκ των παρακάτω μορφών:

- Μη κυβερνητικές οργανώσεις
- Ιδιωτικά ιδρύματα κερδοσκοπικού χαρακτήρα
- Κρατικά/ τοπικά ιδρύματα

Υπολογίζεται πως το 2012 λειτούργησαν συνολικά 5,500 προγράμματα Παρηγορητικής Φροντίδας στις 50 Πολιτείες, την Κολομβία, το Πουέρτο Ρίκο, το Γκουάμ και τις Παρθένους Νήσους της Αμερικής.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

Συνοπτική Ανακεφαλαίωση Θεωρητικού Πλαισίου

Σκοπός του θεωρητικού πλαισίου της παρούσης μελέτης ήταν η καταγραφή και σχολιασμός των (ίσως) κυριότερων θεμάτων που άπτονται του κλάδου της Παρηγορητικής και Ανακουφιστικής Φροντίδας, πάντοτε βασιζόμενοι στην ανασκόπηση της υπάρχουσας επιστημονικής βιβλιογραφίας και αρθρογραφίας.

Ξεκινήσαμε αναζητώντας τη σημασία της έννοιας " ένας καλός θάνατος", με την ελπίδα πως αυτή η τόσο εξορισμού αντιφατική έννοια είναι δυνατόν να ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα, να ορίζεται και να είναι επιτεύξιμη. Η ανασκόπηση κατέδειξε σημαντικό όγκο επιστημονικής αρθρογραφίας προσανατολισμένο προς αυτή την κατεύθυνση καθώς ο "καλός θάνατος" φαίνεται αποτελεί αντικείμενο συστηματικής μελέτης, δείκτη ποιότητας πολιτικών και υπηρεσιών υγείας και αποτέλεσμα μίας σειράς παραγόντων, στους οποίους αναφερθήκαμε στο πρώτο αυτό κεφάλαιο. Αναζητώντας τις συνιστώσες ενός καλού θανάτου, αναπόφευκτα καταλήξαμε στον σχετικά νέο αλλά ευρέως διαδεδομένο και ταχέως εξελισσόμενο κλάδο της Παρηγορητικής Φροντίδας, ο οποίος αποτελεί το κεντρικό ζήτημα αυτής της μελέτης και τον οποίο επιχειρήσαμε να ορίσουμε στο δεύτερο κεφάλαιο. Προχωρήσαμε ακόμη στη διασαφήνιση, όσο το δυνατόν, μίας σειράς εννοιών, άμεσα συνυφασμένων με τη Παρηγορητική Φροντίδα τους οποίους συναντήσαμε επανειλημμένως κατά τη διαδικασία της βιβλιογραφικής ανασκόπησης. Προκειμένου να αντιληφθούμε την ουσία και το υπόβαθρο επάνω στο οποίο η Παρηγορητική και Ανακουφιστική Φροντίδα συστάθηκε και εξελίχθηκε, επιχειρήσαμε μία ιστορική αναδρομή ξεκινώντας από την κεντρική μορφή της Dame Cicely Saunders και το κίνημα του σύγχρονου Hospice έως την εξάπλωση και εξέλιξη της Παρηγορητικής Φροντίδας με τη μορφή που τη γνωρίζουμε σήμερα. Προχωρήσαμε στην αναζήτηση της χρησιμότητας για υπηρεσίες Παρηγορητικής Φροντίδας, αναζητώντας τις κατηγορίες του πληθυσμού στις οποίες απευθύνεται σε συνάρτηση με τα διαθέσιμα επιδημιολογικά στοιχεία ανά την Ευρώπη. Διαπιστώσαμε μία ταξινόμηση χρηστών που ξεφεύγει της κατηγορίας των καρκινοπαθών ενώ εξετάσαμε την επιρροή άλλων φαινομένων, όπως η γήρανση του πληθυσμού, στην αύξηση της αναγκαιότητας για εγκαθίδρυση και ανάπτυξη υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας. Στο 5ο κεφάλαιο μας απασχόλησε μία σειρά ζητημάτων, όχι απαραίτητως συνδεδεμένων μεταξύ τους αλλά άμεσα συναφών με το χώρο της Παρηγορητικής Φροντίδας. Εξετάσαμε το θέμα της θεσμοθέτησης, των πολιτικών καθώς και της χρηματοδότησης των υπηρεσιών και

διαπιστώσαμε μία διάχυτη ετερογένεια, όχι μόνο μεταξύ των εθνικών κρατών αλλά πολλές φορές και εντός αυτών. Διαπιστώσαμε πως η ετερογένεια επεκτείνεται και σε επί μέρους ζητήματα όπως αυτό της εκπαίδευσης και πιστοποίησης των επαγγελματιών, για τους οποίους κάναμε λόγο κατά την αναφορά μας στο ανθρώπινο δυναμικό αλλά και τη σημασία και το ρόλο της διεπιστημονικής ομάδας. Αναφερθήκαμε ακόμη στα επί μέρους ζητήματα της διάθεσης των οπιοειδών φαρμάκων και της ευθανασίας, τα οποία αναδείχθηκαν ως εξαιρετικά φλέγοντα και επίκαιρα μέσα από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας. Στο 6ο κεφάλαιο με το οποίο και κλείσαμε το θεωρητικό αυτό μέρος της εργασίας, αναφερθήκαμε στο εγχείρημα χαρτογράφησης των υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας από την EAPC, με δύο εκθέσεις, μία το 2007 και μία το 2013, αποσπάσματα των οποίων παρουσιάστηκαν ενδεικτικά, ως παραδείγματα της ανάπτυξης, του τρόπου παροχής υπηρεσιών αλλά και της ετερογένειας από διαπιστώθηκε επανειλημμένως, μεταξύ των χωρών της Ευρώπης. Σύντομος λόγος έγινε και σε στοιχεία από τις ΗΠΑ, κυρίως σε ότι έχει να κάνει με την ζήτηση αλλά και τον τύπο των υπηρεσιών, βασιζόμενοι σε στοιχεία του 2012.

Μέσα από την ανάδειξη των κεντρικών αυτών ζητημάτων σε συνάφεια με τον χώρο της Παρηγορητικής Φροντίδας διαπιστώσαμε πως πρόκειται για ένα εξαιρετικά πολύπλευρο ζήτημα, η εξέταση του οποίου εφάπτεται σε πολλούς επί μέρους κλάδους αλλά ταυτόχρονα επίκαιρο και αναγκαίο. Η περαιτέρω κατανόηση των ζητημάτων που άπτονται της Παρηγορητικής Φροντίδας προβλέπεται να προκύψει μέσω της ερευνητικής διαδικασίας, όπως παρουσιάζεται στο δεύτερο μέρος αυτής της μελέτης.

ΜΕΡΟΣ Β'
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

Υποδομή και σκοπός της έρευνας

Όπως αναφέρθηκε και στο εισαγωγικό σημείωμα, η ιδέα πίσω από την ενασχόληση με το θέμα της Παρηγορητικής και Ανακουφιστικής Φροντίδας και τη σύνταξη της παρούσας μελέτης, ήταν η παρουσίαση ενός σχετικά καινούριου κλάδου, όχι μόνο για τα ελληνικά αλλά και για τα διεθνή δεδομένα αλλά και η αναζήτηση, καταγραφή και μελέτη της λειτουργίας των υπηρεσιών που δραστηριοποιούνται στο χώρο αυτό. Ήδη από τη ανασκόπηση του θεωρητικού πλαισίου και το κομμάτι της χαρτογράφησης των υπηρεσιών ανά την Ευρώπη, διαπιστώσαμε μία διάχυτη διαβάθμιση, ποιοτική αλλά και ποσοτική, των παρεχόμενων υπηρεσιών, μεταξύ των διάφορων χωρών, η οποία αντανακλάται με προφανή τρόπο μεταξύ Ελλάδας και Ηνωμένου Βασιλείου.

Σκοπός του ερευνητικού μέρους αυτής της εργασίας είναι η αναζήτηση και καταγραφή των υπηρεσιών που δραστηριοποιούνται στο τομέα της Παρηγορητικής Φροντίδας στην Ελλάδα καθώς η μελέτη του ρόλου τους και του τρόπου λειτουργίας τους. Σε σχέση με το Ηνωμένο Βασίλειο, αυτό που μας ενδιαφέρει είναι επίσης ο ρόλος και ο τρόπος λειτουργίας των υπηρεσιών - αυτή τη φορά "εκεί όπου όλα ξεκίνησαν", καθώς και η μελέτη της εξέλιξης του θεσμού και των υπηρεσιών τις τελευταίες δεκαετίες, σε αντιπαραβολή με τα όσα διαβάσαμε στο θεωρητικό μέρος.

Ο κεντρικός σκοπός της έρευνας που ακολουθεί, είναι η κατανόηση όσο το δυνατό περισσότερο, αυτού του τόσο ιδιαίτερου και αμφιλεγόμενου κλάδου, μέσα από την εμπειρία εκείνων που εμπλέκονται άμεσα τόσο στη φροντίδα των ασθενών όσο και στην εγκαθίδρυση και ανάπτυξη του θεσμού και των υπηρεσιών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

Μεθοδολογία

9.1. Ερευνητικά Ερωτήματα και Ταξινόμηση Θεματικών Περιοχών

Τα ερευνητικά ερωτήματα συνάχθηκαν με άξονα το σκοπό της έρευνας όπως περιγράφηκε παραπάνω και κατανέμονται σε τέσσερις ευδιάκριτες θεματικές περιοχές:

- > 1η Θεματική Περιοχή: Ταυτοποίηση του οργανισμού και κατανόηση του ρόλου τους
- > 2η Θεματική Περιοχή: Ανθρώπινο δυναμικό
- > 3η Θεματική Περιοχή: Χρηστές υπηρεσιών
- > 4η Θεματική Περιοχή: Προκλήσεις και προοπτικές

Τα ερευνητικά ερωτήματα στα οποία θα επιχειρήσουμε να απαντήσουμε με την ολοκλήρωση της παρούσας έρευνας είναι τα εξής:

- I. Ποιές είναι κάποιες από τις οργανώσεις που προσφέρουν υπηρεσίες Παρηγορητικής/ Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα, πόσα χρόνια λειτουργούν και με ποιά πρωτοβουλία ιδρύθηκαν;
- II. Πως έχουν εξελιχθεί τα Hospices της τελευταίες δεκαετίες στην Αγγλία και σε ποιούς τομείς;
- III. Αναφερόμενοι στους οργανισμούς τόσο της Ελλάδας όσο και της Αγγλίας:
 - i. Που απευθύνονται και τι προσφέρουν;
 - ii. Πως στελεχώνονται, ποιός ο ρόλος της διεπιστημονικής ομάδας και των εθελοντών;
 - iii. Πως χρηματοδοτούνται;
 - iv. Ποιός είναι ο ρόλος του κράτους;
 - v. Ποιές προκλήσεις αναγνωρίζουν και πως τις αντιμετωπίζουν;
 - vi. Πως επιτυγχάνεται η ολιστική προσέγγιση στη φροντίδα του ασθενούς;
 - vii. Ποια είναι η διασύνδεση και αλληλεπίδραση των υπηρεσιών και διαφορετικών οργανισμών μεταξύ τους;
- VII. Τι είναι στην πράξη η ανακουφιστική φροντίδα, τι διαφορετικό προσφέρει από τις υπόλοιπες υπηρεσίες υγείας και τι έχει να προσφέρει στον ασθενή, την οικογένεια, την επιστήμη, την κοινωνία και το κράτος;

Σημειώνουμε πως τα ερευνητικά ερωτήματα δεν ταξινομούνται με απόλυτο τρόπο στις θεματικές περιοχές καθώς μπορεί να ανταποκρίνονται σε περισσότερες από μία, όπως θα δούμε πιο αναλυτικά στην παρουσίαση των αποτελεσμάτων.

9.2. Το δείγμα

Στη διαδικασία της έρευνας συμμετείχαν συνολικά 10 οργανισμοί εμπλεκόμενοι με την παροχή υπηρεσιών ή την προώθηση του Θεσμού της Παρηγορητικής Φροντίδας. Από τους 10 οργανισμούς που επισκεφθήκαμε, οι 6 εντοπίστηκαν στην Ελλάδα και συγκεκριμένα στην Αττική και οι 4 στην Αγγλία. εκ των οποίων οι 2 στο κεντρικό Λονδίνο, 1 στην Κομητεία Surrey του ευρύτερου Λονδίνου και 1 στην πόλη Leicester της βόρειας Αγγλίας. Οι οργανισμοί που επισκευτήκαμε στην Ελλάδα αποτελούν ένα συνονθύλευμα Επιστημονικών Εταιριών, νοσοκομειακών τμημάτων, σωματίων και φιλανθρωπικών οργανώσεων. Οι οργανισμοί που επισκευτήκαμε στην Αγγλία ανήκουν στο σύνολό τους στην κατηγορία των Hospices, τα οποία όπως θα δούμε στη συνέχεια αποτελούν των πύρινα μίας μεγάλης γκάμας υπηρεσιών. Οι επαγγελματίες που συμμετείχαν στη διαδικασία της έρευνας καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα επαγγελματιών και ρόλων, εντός αλλά και εκτός της διεπιστημονικής ομάδας συμπεριλαμβανομένων γιατρών, νοσοκόμων- εξειδικευμένων και μη, διοικητικού προσωπικού, θεραπευτών, ιερέων καθώς και επαγγελματιών που απασχολούνται σε διαφορετικά τμήματα των οργανισμών όπως αυτό της συγκέντρωσης οικονομικών πόρων, το τμήμα της εκπαίδευσης και η βιβλιοθήκη. Συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν με περισσότερους 14 επαγγελματίες, όπως θα εξηγήσουμε ωστόσο πολύ περισσότεροι εμπλέκηκαν στη εξέλιξη της έρευνας μέσω της διαδικασίας της παρατήρησης.

9.3. Ερευνητικά Εργαλεία και μέθοδοι Συλλογής Δεδομένων

Τρεις μέθοδοι συλλογής δεδομένων εφαρμόστηκαν στη συγκεκριμένη ερευνητική διαδικασία: (1) απλή ημιδομημένη συνέντευξη, βασισμένη σε ερωτηματολόγιο οδηγό , (2) μη συμμετοχική παρατήρηση και (3) ανασκόπηση των Λογαριασμών Ποιότητας (Quality Accounts²⁵), για τους οποίους γίνεται λόγος στη συνέχεια.

Το ερευνητικό εργαλείο της έρευνας αποτέλεσε ερωτηματολόγιο οδηγός (Παράρτημα 1) το οποίο μεταφράστηκε και προσαρμόστηκε στα Αγγλικά (Παράρτημα 2) για της ανάγκες επέκτασης της έρευνας εκτός Ελλάδας. ο ερωτηματολόγιο δομήθηκε με βάση τις 4 Θεματικές Περιοχές, όπως παρουσιάστηκαν παραπάνω και συστάθηκε από 44 ερωτήσεις στην ελληνική του εκδοχή και 37 ερωτήσεις στην Αγγλική του εκδοχή. Μέρος των

²⁵ <http://www.nhs.uk/aboutNHSChoices/professionals/healthandcareprofessionals/qualityaccounts>

ερωτήσεων του Αγγλικού ερωτηματολογίου τροποποιήθηκε το 2014, 2 χρόνια μετά την πρώτη του σύνταξη, προσαρμόζοντας κάποιες από τις ερωτήσεις καταλλήλως και κάνοντας χρήση της εμπειρίας των συνεντεύξεων που είχαν ήδη πραγματοποιηθεί έως εκείνο το διάστημα. Υπενθυμίζουμε πως η μορφή των συνεντεύξεων ήταν ημιδομημένη, επιτρέποντας πολλές το συνεντευξιαζόμενο να τροποποιεί τη ροή της συζήτησης, πάντοτε παραμένοντας στα πλαίσια των θεματικών περιοχών που ο ερευνητής είχε ορίσει.

Σχέση με τους Λογαριασμούς Ποιότητας (Quality Accounts), πρόκειται για εκθέσεις ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών που παρέχουν υπηρεσίες υγείας, συντάσσονται σε ετήσια βάση (κατά το τέλος του οικονομικού έτους) και είναι ανοιχτές στο ευρύ κοινό, συνήθως μέσω του διαδικτύου. Η διαδικασία έγινε υποχρεωτική για όλους τους δημόσιους οργανισμούς μετά το 2011 ενώ από το 2012 τα Hospices ενσωματώθηκαν σε αυτή τη διαδικασία. Η ανασκόπηση των εκθέσεων αυτών σε σχέση με τα Hospices είναι σε θέση να μας παρέχει χρήσιμες πληροφορίες και στατιστικά στοιχεία για τη λειτουργία τους, στην κατεύθυνση απάντησης των ερευνητικών ερωτημάτων που θέσαμε παραπάνω.

Στο κομμάτι της έρευνας στην Ελλάδα έγινε αποκλειστικά χρήση της απλής ημιδομημένης συνέντευξη, με έναν εκπρόσωπο από τον κάθε οργανισμό. Η μέθοδος της μη συμμετοχικής παρατήρησης πραγματοποιήθηκε σε όλα τα Hospices που επισκεφτήκαμε στην Αγγλία, σε συνδυασμό με τη διενέργεια συνεντεύξεων σε διαφορετικά μέλη του προσωπικού, εντός αλλά και εκτός της διεπιστημονικής ομάδας.

Η μη συμμετοχική παρατήρηση πραγματοποιήθηκε με τους εξής τρόπους:

- › Παρακολούθηση διεπιστημονικών συσκέψεων (Multidisciplinary Team Meetings-MDTs) με αντικείμενο τη συζήτηση των ασθενών που νοσηλεύονται στη μονάδα (LOROS Hospice, St Joseph's Hospice)
- › Παρακολούθηση διεπιστημονικών συσκέψεων με αντικείμενο τη συζήτηση των ασθενών που έχουν παραπεμφθεί για εισαγωγή και νοσήλια στη μονάδα (LOROS Hospice, St Joseph's Hospice)
- › Παρακολούθηση ιατρικών επισκέψεων στα δωμάτια των ασθενών (LOROS Hospice, St Joseph's Hospice)
- › Παρατήρηση της λειτουργίας του κέντρου ημέρας (St Joseph's Hospice, St Christopher's Hospice)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10

Έκθεση ευρημάτων

10.1. Παρουσίαση των Φορέων και του Έργου τους

10.1.1. Ελλάδα

10.1.1.1. Ελληνική Εταιρεία Παρηγορικής Και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών Και Μη Ασθενών (ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.)

Η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε στις 4 Απριλίου 2012 με τη Γενική Γραμματέα της Εταιρίας Εύη Αλεξοπούλου – Βραχνού, αναισθησιολόγο.

Η Ελληνική Εταιρεία Θεραπείας Πόνου και Παρηγορική Φροντίδας ιδρύθηκε το 1997 με την πρωτοβουλία μίας ομάδας αναισθησιολόγων και τη συμμετοχή νοσηλευτών κοινωνικών λειτουργών και ψυχολόγων, με κύριο στόχο την ανακούφιση του χρόνιου πόνου και του πόνου των καρκινοπαθών και των συνοδών βασανιστικών συμπτωμάτων με στόχο την ποιότητα ζωής και την αξιοπρεπή διαβίωση, στηρίζοντας συγχρόνως και τις ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές ανάγκες των ασθενών. Η εταιρία αποτελεί επίσημο μέλος της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Παρηγορικής Φροντίδας (EAPC).

Οι γιατροί που συμμετέχουν στο έργο της εταιρίας είναι στο σύνολο τους αναισθησιολόγοι, εξειδικευμένοι στον πόνο και σύμφωνα με την κυρία Βραχνού είναι εκείνοι που έφεραν για πρώτη φορά το ζήτημα του πόνου στην Ελλάδα. Στόχος της εταιρίας είναι ο χρόνιος πάσχοντας αλλά κυρίως ο ογκολογικός ασθενής. Έργο της εταιρίας είναι η ετήσια διοργάνωση του Ετήσιου Συνεδρίου Περιφερειακής Αναισθησίας, Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής Αγωγής καθώς και η επικοινωνία του Θεσμού της Παρηγορικής, του πόνου και των συμπτωμάτων και σε διάφορες πόλεις της Ελλάδας μέσω της διοργάνωσης ενημερωτικών εκδηλώσεων και συναντήσεων.

Στο έργο της Εταιρίας περιλαμβάνεται ο συντονισμός και υποστήριξη των ιατρών πόνου ανά την Ελλάδα με την συμμετοχή μίας διεπιστημονικής ομάδας με βάση το Αρεταίειο Νοσοκομείο. Η ομάδα περιλαμβάνει μεταξύ άλλων ιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους και εναλλακτικούς θεραπευτές και προσφέρει συμβουλευτική αλλά και πρακτική υποστήριξη εκεί όπου υπάρχει ανάγκη, στα ιατρεία πόνου αλλά και κατ' οίκον. Οι επαγγελματίες είναι στο σύνολο τους εθελοντές και απευθύνονται κυρίως σε ογκολογικούς ασθενείς.

Η εκπαίδευση αποτελεί σημαντική πτυχή του έργου της εταιρίας μέσω της διοργάνωσης εκδηλώσεων, ημερίδων και πρακτικών φροντιστηρίων απευθυνόμενοι σε μία ευρεία γκάμα ειδικοτήτων και επαγγελματιών υγείας με σκοπό την ενημέρωση αλλά και την ανάπτυξη δεξιοτήτων στο αντικείμενο της διαχείρισης του πόνου των ασθενών.

Οι πόροι αντλούνται κυρίως από τη διοργάνωση του ετήσιου συνεδρίου και από δωρεές. Η αλληλεπίδραση με το κράτος είναι κυρίως συμβουλευτική από πλευράς της εταιρίας. Η εταιρία συμμετέχει επιστημονικά και συμβουλευτικά σε όλες τις κρατικές πρωτοβουλίες και κρατικά προγράμματα σχετιζόμενα με τον καρκίνο, τον ογκολογικό ασθενή καθώς και τη νομοθεσία σχετικά με τη θέσπιση ξενώνων. Η Εταιρία είναι επιστημονικό σημείο αναφοράς για τους διεθνείς οργανισμούς όπως ο ΠΟΥ και η Ευρωπαϊκή Εταιρία Παρηγορητικής Φροντίδας, στην οποία παρέχει όλα τα στατιστικά στοιχεία σχετικά με την ανάπτυξη του θεσμού στη χώρα. Η κυρία Βραχνού παραδέχεται ωστόσο πως *παρόλη καμία περειαίρω εξέλιξη δεν έχει επιτευχθεί για την εξέλιξη του θεσμού της Παρηγορητικής Φροντίδας στη χώρα.*

10.1.1.2. Ελληνική Εταιρία Για Την Ανακουφιστική Φροντίδα Παιδιών Και Εφήβων (PPC)

Η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε στις 24 Σεπτεμβρίου 2012 με τη Γραμματέα του Διοικητικού Συμβουλίου Μαρία Μπουρή, παιδίατρο

Η Εταιρία ιδρύθηκε το 2009 και η κυρία Μπουρή αποτελεί ένα από τα ιδρυτικά μέλη. Βασικό χαρακτηριστικό την Εταιρίας αποτελεί η διεπιστημονική προσέγγιση της φροντίδας και η συμμετοχή διάφορων ειδικοτήτων, ιατρικών και μη ενώ βασικός στόχος είναι η προαγωγή της παιδικής ανακουφιστικής στην Ελλάδα. Στους στόχους της εταιρίας περιλαμβάνεται ακόμη η προώθηση του κατάλληλου θεσμικού πλαισίου για την ανάπτυξη των υπηρεσιών στην Ελλάδα. Σε αυτό το πλαίσιο η Εταιρία έχει θεσπίσει μία σειρά αρχών για τη διασφάλιση της ποιότητας των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας σε παιδιά και εφήβους.

Πληθυσμό στόχο αποτελούν τα παιδιά 0-18 ετών που πάσχουν από οποιαδήποτε που απειλεί τη ζωή τους (life limiting illness). Από πλευράς προκλήσεων η κυρία Μπουρή υπογραμμίζει τα ζητήματα θεσμοθέτησης κυρίως σε ότι έχει να κάνει με τη φροντίδα στο σπίτι αλλά και τη χρήση ομοιοειδών φαρμάκων εκτός του νοσοκομείου.

Στην ερώτηση αναφορικά με το ποιά θα ήταν η κατάλληλη μορφή υπηρεσιών με την οποία θα μπορούσαμε να παρέχουμε υπηρεσίες πιο οργανωμένα, η κυρία Μπουρή προτείνει τη νοσοκομειακή φροντίδα. Μία "πύλη εξόδου" όπως τη χαρακτηρίζει για το γονιό που μόλις έχει μία δυσοίωνη πρόγνωση για την υγεία του παιδιού του η οποία μπορεί να αφορά τους επόμενους 12 με 15 μήνες και εγκαταλείπει το νοσοκομείο μένοντας παντελώς χαμένος, μόνος και αβοήθητος. Η υπηρεσία θα βασιζόταν στη συμβουλευτική και ψυχοκοινωνική

υποστήριξη και καθοδήγηση της οικογένειας καθώς και την πρακτική υποστήριξη της φροντίδας του παιδιού στο σπίτι.

Η Εταιρία βρίσκεται σε επαφή με τον κρατικό μηχανισμό και το Υπουργείο μέσω της κατάθεσης προτάσεων οι οποίες όμως δεν έχουν πραγματοποιηθεί μέχρι σήμερα. Η κυρία Μπουρή σχολιάζει πως λαμβάνοντας υπόψη τη γενικότερη κατάσταση που επικρατεί, μείναμε κι εμείς πίσω. Στα πλαίσια εκπαίδευσης, ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης η Εταιρία διοργανώνει συνέδρια, συμπόσια και άλλες εκδηλώσεις.

10.1.1.3. Εταιρία για τη Φροντίδα Παιδιών Και Οικογενειών στην Αρρώστια και το Θάνατο (MEPIMNA)

Την συνέντευξη μας παραχώρησε στις 24 Σεπτεμβρίου 2012 η παιδίατρος Μαρία Μπουρή η οποία εκπροσώπησε και την εταιρία PPC και τη MEPIMNA στα πλαίσια ατής της ερευνητικής διαδικασίας

Η κυρία Μπουρή συμμετέχει στην ομάδα φροντίδας του επιστημονικού- μη κερδοσκοπικού σωματίου Μέριμνα με την ιδιότητα της παιδίατρου, παρέχοντας άμεση φροντίδα σε παιδιά που το έχουν ανάγκη και τις οικογένειες τους. MEPIMNA ιδρύθηκε το 1995 από εννέα επαγγελματίες ψυχικής υγείας και εκπαίδευσης με σκοπό την προώθηση του θεσμού αλλά και την στήριξη της οικογένειας στην ασθένεια και κυρίως στο πένθος. Το πένθος μπορεί να αφορά την οικογένεια σε σχέση με το χαμό του παιδιού αλλά και το ίδιο το παιδί σε σχέση με την απώλεια κάποιου αγαπημένου προσώπου. Προσφέρει ψυχοκοινωνική στήριξη και συμβουλευτική σε αυτό το πλαίσιο ενώ από το 2010 ιδρύεται μία διεπιστημονική ομάδα στελεχωμένη από έναν γιατρό, έναν νοσηλεύτη, έναν κοινωνικό λειτουργό και έναν ψυχολόγο με σκοπό τη κατ' οίκον παροχή υπηρεσιών. Απευθύνεται σε παιδιά που έχουν διαγνωστεί με κάποια καταληκτική νόσο και προσφέρει ιατρονοσηλευτική φροντίδα στο ίδιο το παιδί και ψυχοκοινωνική στήριξη στο παιδί και την οικογένειά του. Οι υπηρεσίες παρέχονται δωρεάν και οι πόροι συγκεντρώνονται από δωρεές ιδιωτών και ιδρυμάτων.

10.1.1.4. Παρηγορητική και Ανακουφιστική Φροντίδα Ασθενών τελικού Σταδίου (ΑΓΑΠΑΝ)

Η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε την 1η Οκτωβρίου 2012 με την Πρόεδρο του Διοικητικού Συμβουλίου, Ασπασία Ζαίμη

Το ΑΓΑΠΑΝ είναι ένα σωματείο μη Κερδοσκοπικού Χαρακτήρα που ιδρύθηκε το 2003 με εθελοντική πρωτοβουλία με σκοπό τη στήριξη και φροντίδα των ασθενών που πάσχουν από

ανίατη, μη αναστρέψιμη νόσο και διανύουν το καταληκτικό στάδιο της ζωής τους. Σκοπός του σωματίου είναι η προώθηση και ενημέρωση καθώς και η θεσμοθέτηση και τη νομοθέτηση του θεσμού της Παρηγορητικής και Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα σύμφωνα με τις παγκόσμιες προδιαγραφές. Η επικοινωνία του μηνύματος επιτυγχάνεται μέσω της συμμετοχής του σωματίου σε συνέδρια και επιστημονικές εκδηλώσεις, της επαφής με φορείς παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας του εξωτερικού καθώς και με το Υπουργείο Υγείας, την Αρχιεπισκοπή Αθηνών και μεγάλα δημόσια νοσοκομεία. Αξιοσημείωτο επίτευγμα του σωματίου ΑΓΑΠΙΑΝ μέχρι τώρα θεωρείται η συμβολή του, σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, στη θεσμοθέτηση των προϋποθέσεων και της διυπουργικής απόφασης 1534 – 17/08/07, για την ίδρυση και τη λειτουργία Ξενώνων Νοσηλευτικής Φροντίδας και Ανακουφιστικής Αγωγής Ασθενών – ΞΕ.ΝΟ.Φ.Α.Α.Α. στην Ελλάδα. Το ανθρώπινο κεφάλαιο της ομάδας αποτελεί Διοικητικό Συμβούλιο του σωματίου καθώς και σειρά από επιστημονικούς συνεργάτες και εθελοντές, από την Ελλάδα και το εξωτερικό.

10.1.1.5. Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας -Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας & Λαυρεωτικής (ΓΑΛΙΛΑΙΑ)

Η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε την 1η Νοέμβριου 2012 με την Υπεύθυνη Εκπαίδευσης και Έρευνας της Μονάδας, Ελισάβετ Πατηράκη, Καθηγήτρια Νοσηλευτικής του ΕΚΠΑ

Η Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας "ΓΑΛΙΛΑΙΑ" ξεκίνησε να λειτουργεί το 2010 στα πλαίσια ενός πιλοτικού προγράμματος με χρονοδιάγραμμα 2 ετών (2010-2012), έπειτα από πρωτοβουλία του Μητροπολίτη Μεσογαίας και Λαυρεωτικής κ. Νικόλαου. Εφαλτήριο για την ίδρυση μίας τέτοιας υπηρεσίας υπήρξε η προσωπική εμπειρία του ίδιου του Μητροπολίτη σε αντίστοιχες δομές Ανακουφιστικής Φροντίδας της Αμερικής, τις οποίες γνώρισε προσφέροντας εθελοντικά τις υπηρεσίες του. Επιστρέφοντας στην Ελλάδα μοιράστηκε το όραμά του αρχικά με τη κυρία Αλίκη Σερκέτς-ογκολόγο, γυναικολόγο- ογκολόγο και σημερινή αντιπρόεδρο της μονάδας. Άλλοι επιστήμονες, μεταξύ των οποίων και η κυρία Πατηράκη, είχαν ευαισθητοποιηθεί προηγουμένως σε αυτό το ζήτημα, πραγματοποιώντας μελέτες για τη σύσταση μίας μονάδας προσπάθεια η οποία δυστυχώς ποτέ δεν ευοδώθηκε. Η κυρία Πατηράκη σχολιάζει χαρακτηριστικά: *Ξεκινήσαμε αναζητώντας τα χρήματα για να φτιάξουμε κάτι αφήσαμε την ουσία η οποία ήταν το πως θα προετοιμάσουμε ανθρώπους που θα δουλέψουν επάνω σ' αυτό το κάτι. Δεν μπορείς να ζητήσεις από επαγγελματίες που δεν έχουν καμία εξειδικευμένη εκπαίδευση να στελεχώσουν μία τέτοια υπηρεσία.*

Σημαντικό ρόλο στο κομμάτι της εκπαίδευσης και της επιστημονικής καθοδήγησης έχει διαδραματίσει το Hospice «Casa Sperantei» της Ρουμανίας, με αποκορύφωμα την συμμετοχή στη διοργάνωση και εκπόνηση του πρώτου διεπιστημονικού σεμιναρίου διάρκειας 5 ημερών της μονάδας το 2009 με τίτλο "Βασικές Αρχές στην Ανακουφιστική Αγωγή", το οποίο έκτοτε αποτελεί ετήσιο γεγονός. Το προσωπικό που επιλέχθηκε να στελεχώσει τη μονάδα εκπαιδεύτηκε στο Hospice της Ρουμανίας, το οποίο διαθέτει κλίνες για ενήλικες ασθενείς αλλά και παιδιά.

Η μονάδα ξεκίνησε να λειτουργεί στη βάση της παροχής υπηρεσιών κατ' οίκον, με το σκεπτικό της κάλυψης όσο το δυνατόν μεγαλύτερου μέρους του πληθυσμού, περιορίζοντας ταυτόχρονα το κόστος. Η πληθυσμιακή ομάδα στην οποία απευθυνθήκαμε ήταν-και εξακολουθούν να είναι- οι ογκολογικοί ασθενείς, καθώς εκεί υπήρχε η μεγαλύτερη εμπειρία από πλευράς της διεπιστημονικής ομάδας, σε συνδυασμό με το γεγονός πως εκεί αναγνωρίστηκε η μεγαλύτερη ανάγκη. Η εκπαίδευση συνεχίστηκε για τους επαγγελματίες ενώ οι πρώτοι ασθενείς "εισήχθηκαν" το Μάρτιο του 2010. Σημαντική πρόκληση αποτέλεσε η απουσία νομοθετικού πλαισίου για την παροχή φροντίδας στο σπίτι. Για την ακρίβεια ο νόμος προβλέπει πως κατ' οίκον μπορεί να παρέχεται, αλλά σαν προέκταση των υπηρεσιών ενός ξενώνα. *Οι προδιαγραφές δε, για τη σύσταση ενός ξενώνα νοσηλείας, πάντοτε με βάση τα διεθνή πρότυπα αλλά λαμβάνοντας υπόψη την ελληνική πραγματικότητα, είναι σχεδόν απαγορευτικές. Στο πλαίσιο αυτό, απευθυνθήκαμε στο Νοσοκομείο του Αγίου Σάββα, ως σημείο αναφοράς της παροχής των υπηρεσιών και με την υποστήριξη σειράς νομικών συμβούλων της Μητρόπολης επιτεύχθηκε η αδειοδότηση για τη λειτουργία της μονάδας και την παροχή υπηρεσιών στο σπίτι. Η υπηρεσίες της μονάδας απευθύνονται αποκλειστικά σε κατοίκους στην περιοχή της Μεσογαίας που αντιμετωπίζουν ογκολογικές παθήσεις.*

Η διεπιστημονική ομάδα αποτελείται από τις ειδικότητες του ιατρού, του νοσηλευτή, του κοινωνικού λειτουργού, του ψυχολόγου, του ψυχοθεραπευτή και του ιερέα. Οι επαγγελματίες έχουν λάβει στο σύνολό τους εξειδικευμένη εκπαίδευση στην Ανακουφιστική Φροντίδα, ως επί το πλείστον εκτός Ελλάδος. Ταυτόχρονα με τη στελέχωση της μονάδας ξεκίνησε και η διαδικασία στρατολόγησης και εκπαίδευσης εθελοντών. Το αρχικό δυναμικό αποτελούνταν από περίπου 35 εθελοντές και η εκπαίδευσή τους διήρκεσε ένα χρόνο. *Το μεγαλύτερο κομμάτι της οργάνωσης είναι εθελοντικό, γεγονός που φέρει σημαντικά πλεονεκτήματα αλλά και μειονεκτήματα. Στα μειονεκτήματα συγκαταλέγεται το γεγονός πως ο εθελοντής δεν μπορεί να αφιερώσει τον ίδιο χρόνο με τον επαγγελματία, εργάζεται ωστόσο με την καρδιά του προσφέροντας από τον προσωπικό του χρόνο για τον σκοπό της οργάνωσης και για κάτι που τον ενδιαφέρει προσωπικά.*

Αξίζει να σημειώσουμε πως υπηρεσίες επεκτείνονται και εκτός των ωρών λειτουργίας της μονάδας για περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης συνεισφέροντας τόσο στη διαχείριση κρίσεων αλλά πολλές φορές και στην αποφυγή μίας έκτακτης εισαγωγής στο νοσοκομείο.

Οι ασθενείς παραπέμπονται από το νοσοκομείο του Αγίου Σάββα αλλά και από την κοινότητα, από άλλους χρήστες, από φαρμακοποιούς ή από άλλες ενορίες. Σε κάθε περίοδο καλύπτει έναν όγκο 23-28 ασθενών. Σε σχέση με την εγκαθίδρυση επίσημων υπηρεσιών η κυρία Πατηράκη σχολιάζει: *Λαμβάνοντας υπόψη πως είμαστε ένα κράτος νοσοκομειοκεντρικό, η ανάπτυξη αυτού του είδους των υπηρεσιών θα πρέπει να ξεκινήσει από το νοσοκομείο και σταδιακά να εξελίχθη πέρα και έξω από αυτό.*

Οι υπηρεσίες της Γαλιλαίας προσφέρονται δωρεάν. Συγχρηματοδοτείται από το ΕΣΠΑ και το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο, ενώ είναι ο ρόλος της Μητρόπολης σε συνδυασμό με δωρεές ιδρυμάτων, οργανισμών και ιδιωτών καθώς και τη συνεισφορά των εθελοντών είναι ζωτικής σημασίας στην εξοικονόμηση πόρων και βιωσιμότητα της λειτουργίας της.

10.1.1.6. Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής Αρεταιείου Νοσοκομείου "Τζένη Καρέζη"

Η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε στις 22 Ιανουαρίου 2013 με την Αντιπρόεδρο Α' του Διοικητικού Συμβουλίου και υπεύθυνη της Μονάδας Κυριακή Μυστακίδου, καθηγήτρια της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ

Η μονάδα ξεκίνησε από το Αρεταίειο Νοσοκομείο δειλά-δειλά και άτυπα θα λέγαμε, από το 1990, όταν επιστρέφοντας από εξωτερικό όπου και ειδικεύτηκα στην Ανακουφιστική Φροντίδα, ανέλαβα μία θέση επιστημονικού συνεργάτη στο Πανεπιστήμιο Αθηνών. Μέχρι το 1993 αποτελούνταν αποκλειστικά από εμένα και μία νοσηλεύτρια, από εκεί και έπειτα όμως αρχίζει να επανδρώνεται, οπότε και σχηματοποιήθηκε και στη σημερινή της μορφή.

Η μονάδα μεταφέρεται σαν παράρτημα του Αρεταίου Νοσοκομείου στην σημερινή της τοποθεσία μετά από δωρεά του Ιδρύματος Τζένη Καρέζη στο Πανεπιστήμιο Αθηνών το 2004. Η μονάδα στελεχώνεται από ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, δύο ψυχολόγους και μία διοικητική υπάλληλο. Λειτουργεί είτε ως εξωτερικό ιατρείο για ασθενείς που είναι σε θέση να μετακινηθούν ή να φτάσουν με ασθενοφόρο ενώ στον επάνω όροφο της μονάδας διατίθενται έξι κλίνες για θεραπευτικούς σκοπούς. Η 24ωρη διαμονή του ασθενούς δεν είναι ωστόσο εφικτή καθώς δεν υπάρχει το κατάλληλο προσωπικό. Ασθενείς προσεγγίζουν τη μονάδα από όλη την Ελλάδα και δεν είναι αποκλειστικά ογκολογικοί καθώς μπορεί να πάσχουν από μία σειρά χρόνιων παθήσεων. *Ο καταληκτικός ασθενής είναι μία κατηγορία ασθενών στην οποία απευθύνεται η Ανακουφιστική Φροντίδα αλλά όχι η μοναδική.* Δεν υπάρχει περιορισμός στην ηλικία καθώς πολύ από τους χρήστες είναι παιδιά ενώ υφίσταται

μία αλληλεπίδραση και με το Νοσοκομείο Αγία Σοφία. Οι ασθενείς έχουν τη δυνατότητα να επικοινωνούν τους επαγγελματίες της μονάδας μεταξύ των επισκέψεων τους αναζητώντας συμβουλευτική και υποστήριξη, γεγονός που όπως υποστηρίζει η κυρία Μυστακίδου έχει ως αποτέλεσμα την αποφυγή των έκτακτων εισαγωγών στο νοσοκομείο και την δυνατότητα για μεγάλη μερίδα των ασθενών να πεθάνουν στο σπίτι τους. Οι υπηρεσίες επεκτείνεται πέρα από την κλινική και ψυχοκοινωνική υποστήριξη του ασθενούς και στην φροντίδα της οικογένειας, ενώ μεγάλη σημασία δίνεται και στο κομμάτι της εκπαίδευσης, με επίκεντρο το Πρόγραμμα μεταπτυχιακών σπουδών "Οργάνωση και Διαχείριση Ανακουφιστικής Υποστηρικτικής Φροντίδας Χρονίως Πασχόντων", σε σύμπραξη της Ιατρικής Σχολής με το τμήμα Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Αθηνών. Σημαντικό κομμάτι του έργου της μονάδα αποτελεί επίσης η έρευνα, με αντικείμενο την βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς σε όλες τις εκφάνσεις.

Οι ασθενείς παραπέμπονται είτε από το Αρεταίειο είτε από μόνοι τους. Οι υπηρεσίες προσφέρονται δωρεάν και η συνταγογράφηση των φαρμάκων γίνεται μέσω των ταμείων των ασθενών. Σε περίπτωση που δεν υπάρχει ασφάλιση τότε θα η μονάδα θα προσπαθήσει να τα παρέχει στον ασθενή την αγωγή του αν και οι περιπτώσεις αυτές όπως ισχυρίζεται η κυρία Μυστακίδου δεν είναι συχνές. Σε κάθε περίπτωση δεν υπάρχει περίπτωση να μην πάρει ο ασθενής τα φάρμακα του επειδή είναι ανασφάλιστος.

Οργανωμένο εθελοντικό σώμα δεν υπάρχει, υπάρχουν όπως αρκετοί επιστημονικοί συνεργάτες. Σε σχέση με την προοπτική του Ξενώνα η κυρία Μυστακίδου παραδέχεται πως αν και επιθυμητή βρίσκεται πολύ μακριά από τη σημερινή πραγματικότητα. Οι οργανωμένες δομές ανακουφιστικής φροντίδας θα πρέπει να ξεκινήσουν από τα εξωτερικά ιατρεία και τη φροντίδα στο σπίτι ενώ την πρωτοβουλία και εποπτεία θα πρέπει να αναλάβει το κράτος. Το υπουργείο υγείας δείχνει να αντιλαμβάνεται την ανάγκη για εγκαθίδρυση και ανάπτυξη υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας στη χώρα, όπως φάνηκε και από το Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2008-12, όπου γίνεται αναφορά σε μία σειρά υπηρεσιών. Δυστυχώς τίποτε από όλα αυτά δεν προχώρησε στην πράξη.

10.1.2. Ηνωμένο Βασίλειο

10.1.2.1. The Leicestershire & Rutland Hospice (LOROS)

Η επίσκεψη πραγματοποιήθηκε στις 6 Σεπτεμβρίου το 2012 και περιέλαβε συμμετοχική παρατήρηση και συνεντεύξεις με τους ακόλουθους επαγγελματίες υγείας:

Dr Luke Feather, Consultant in Palliative Medicine

Jo Kavanagh, Director of Care Services

Gill Swain, Lymphodema Sister

Shani Faulkner, Family Support Services Manager

Rev Helen Newman, Chaplancy

Αποστολή του οργανισμού είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών καρκίνο, εκφυλιστικές νευρολογικές παθήσεις και χρόνιες ανεπάρκειες, για τους οποίους θεραπευτική αγωγή πλέον δεν ενδείκνυται. Οι ασθενείς φροντίζονται στο Hospice και την κοινότητα με κριτήριο τις ανάγκες τους και ανεξαρτήτως άλλων χαρακτηριστικών και οικονομικής δυνατότητας. Ιδρύθηκε το 1975 από τον ανεξάρτητο εκκλησιαστικό σύνδεσμο γυναικών Leicester Free Church Women's Council.

Οι προσφερόμενες υπηρεσίες διαφοροποιούνται μεταξύ της φροντίδας στο σπίτι, του κέντρου ημέρας και θεραπείας και της βραχυχρόνιας νοσηλείας στη μονάδα. Η μονάδα έχει δυναμικό 31 κλινών, παρέχοντας άρτια εξειδικευμένη φροντίδα υψηλής ποιότητας σε ασθενείς και φροντιστές. Η εισαγωγή στη μονάδα νοσηλείας μπορεί να γίνει για έλεγχο συμπτωμάτων σε συνδυασμό ή μη με φροντίδα προς το τέλος της ζωής. Η μονάδα στελεχώνεται από γιατρούς, σε διάφορα στάδια εξέλιξης της εκπαίδευσης τους και νοσηλευτικό προσωπικό. Το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό είναι κατανομημένο σε 3 ομάδες και η κάθε ομάδα αναλαμβάνει συγκεκριμένο αριθμό δωματίων και ασθενών. Οι νοσοκόμες εργάζονται σε τρεις βάρδιες (πρωινή, μεσημεριανή και βραδινή). Η κάθε ομάδα στελεχώνεται με 3-5 νοσοκόμες και βοηθούς νοσοκόμας ανά βάρδια, διασφαλίζοντας πως υπάρχει συνεχώς διαθέσιμο προσωπικό που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες των ασθενών. Με το κλείσιμο κάθε βάρδιας η κάθε ομάδα οφείλει να ενημερώσει πλήρως την επόμενη βάρδια για τους ασθενείς που βρίσκονται υπό την εποπτεία τους. Οι νοσοκόμες της πρωινής βάρδιας θα μοιραστούν αυτές τις πληροφορίες στη διεπιστημονική συζήτηση που λαμβάνει χώρα κάθε πρωί. Η συζήτηση γίνεται διαδοχικά για την κάθε μέλη της διεπιστημονικής ομάδας τοποθετούνται, σχεδιάζοντας το επόμενο βήμα στην φροντίδα του ασθενούς. Αν και δεν αναφέρεται, τον τελευταίο λόγο φαίνεται να έχει ο Επιμελητής Ιατρός (Consultant), ο οποίος μία φορά την εβδομάδα θα επισκεφθεί όλους τους ασθενείς.

Η διαδικασία των επισκέψεων πολύ συχνά παρακολουθείται από νοσοκόμες και εκπαιδευόμενους ιατρούς, εφόσον ο ασθενής είναι σύμφωνος. Ο γιατρός κάθεται σε καρέκλα στο ύψος του ασθενούς και αφιερώνει πολύ χρόνο σε συζήτηση σχετικά με την εξέλιξη των συμπτωμάτων και τη συναισθηματική του κατάσταση. Εφόσον ο ασθενής το επιτρέπει ο γιατρός θα προχωρήσει στην κλινική εξέταση ενώ κατόπιν θα του εξηγήσει με κάθε λεπτομέρεια το επόμενο βήμα στο πλάνο της φροντίδας του. Οι μπορεί να συμμετέχουν ή να

αποκλείονται από την όλη διαδικασία, με αποκλειστικό κριτήριο τις επιθυμίες του ασθενούς. Σε καθημερινή βάση ασθενείς παρακολουθείται από τους εξειδικευμένους γιατρούς που βρίσκονται υπό την εποπτεία του επιμελητή (Specialist registrars), οι οποίοι με τη σειρά τους υποστηρίζουν τους ειδικευόμενους γιατρούς (Senior house officers) που έχουν υπο την εποπτεία τους.

Η διεπιστημονική ομάδα αποτελείται μεταξύ άλλων από τις έξης ακόμη ειδικότητες: Κοινωνικούς Λειτουργούς, Θεραπευτές (φυσικοθεραπευτές, ειδικούς στις εναλλακτικές θεραπείες, εργοθεραπευτές), πνευματικούς, νοσοκόμες εξειδικευμένες στην Ανακουφιστική Φροντίδα (Clinical Nurse Specialits) των οποίων το έργο είναι περισσότερο επικεντρωμένο στην φροντίδα των ασθενών που φροντίζονται στην κοινότητα, νοσοκόμες εξειδικευμένες στο λεμφοίδημα- οι οποίες λειτουργούν σε μία ξεχωριστή κλινική εντός του Hospice. αναπόσπαστο στοιχείο αποτελεί η ομάδα κάποιων εκατοντάδων εθελοντών οι οποίοι απασχολούνται μέσα αλλά και έξω από το Hospice σε πολλούς ρόλους.

Οι πόροι για τη λειτουργία του Hospice συγκεντρώνονται μέσω φιλανθρωπικών εκδηλώσεων και δωρεών ενώ το κράτος συνεισφέρει σε ένα 20-23%. *Όπως χαρακτηριστικά σχολιάζει η Jo Kavanagh, Director of Care Services, το κράτος συνεισφέρει τόσο όσο να μην έχει λόγο στη λειτουργία μας και να διατηρούμε την ανεξαρτησία μας.*

10.1.2.2. St Christopher's Hospice

Η πρώτη επίσκεψη πραγματοποιήθηκε στις 24 Απριλίου το 2013 και συμπεριλάμβανε συνέντευξη με τον μουσικοθεραπευτή Γιώργο Τσίρη και μη συμμετοχική παρατήρηση του Κέντρου Ημέρας.

Η δεύτερη επίσκεψη πραγματοποιήθηκε στις 15 Ιανουαρίου 2015 με σκοπό τη διενέργεια συνέντευξης με τη βιβλιοθηκονόμο Denise Brady.

Εκτενής λόγος έχει γίνει μέχρι τώρα για το St Christopher's Hospice, το πρώτο και πρότυπο σύγχρονο Hospice που ιδρύθηκε το 1974 από την μητέρα του κινήματος, Dame Cicely Saunders. Η έρευνα στο St Christopher's Hospice πραγματοποιήθηκε σε δύο επισκέψεις. Στην πρώτη επίσκεψη μας υποδέχθηκε ο μουσικοθεραπευτής Γιώργος Τσίρης ο οποίος μας έδωσε μία γεύση από το κέντρο ημέρας. Στη δεύτερη επίσκεψη μας υποδέχτηκε η βιβλιοθηκονόμος Denise Brady η οποία βρίσκεται στο Hospice από τα πρώτα χρόνια της λειτουργίας του, έχοντας εργαστεί κοντά με την ίδια τη Cicely Saunders, δέχτηκε να μοιραστεί μαζί μας λίγη από την εκτενή και βαθιά γνώση και εμπειρία της σχετικά με το Hospice και το πως το έχει δει να εξελίσσεται όλ' αυτά τα χρόνια.

Οι ημερήσιες υπηρεσίες φροντίδας φιλοξενούνται στο Anniversary Centre του St Christopher's Hospice, ένα έργο αξίας ύψους £2,5 εκατομμυρίων, το οποίο εγκαινιάστηκε το 2009, προς τιμήν των 40 χρόνων από τη λειτουργία του Hospice. Πρόκειται για έναν ανοιχτό και ιδιαίτερα μεγάλο χώρο που θυμίζει περισσότερο κέντρο εστίασης παρά ένα μέρος φροντίδας ασθενών. Η αλήθεια βρίσκεται κάπου στη μέση εφόσον το κέντρο είναι ανοιχτό στην κοινότητα, τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Οι ασθενείς και οι επισκέπτες απολαμβάνουν το φαγητό ή τον καφέ τους ενώ η εξυπηρέτησή τους γίνεται από εθελοντές. Νοσηλευτικό προσωπικό επιβλέπει τους ασθενείς, φροντίζει και συζητάει με τους ασθενείς και τους φροντιστές. Το κέντρο καταλήγει σε έναν μεγάλο κήπο όπου ασθενείς κάθονται μόνοι τους ή με παρέα αναμειγμένοι με μέλη του προσωπικού που παίρνουν το μεσημεριανό τους. Το μεσημεριανό γεύμα συνοδεύεται από ζωντανή μουσική την οποία οι ασθενείς φαίνεται να απολαμβάνουν.

Οι υπηρεσίες ημέρας επεκτείνεται σε δωμάτια θεραπείας τα οποία είναι διασκορπισμένα γύρω από το χώρο εστίασης. Εκεί οι ασθενείς συμμετέχουν σε καλλιτεχνικές δραστηριότητες ή σε ομάδες θεραπείας, μουσικοθεραπείας, συζήτησης, απολαμβάνουν μασάζ και άλλα είδη εναλλακτικών θεραπειών, να κάνουν μπάνιο και έχουν πρόσβαση σε όλο το φάσμα της διεπιστημονικής ομάδας. Είναι από τα μεγάλα πλεονεκτήματα του κέντρου ημέρας και του τρόπου με τον οποίο λειτουργεί είναι όπως μας λέει η Denise Brady η *πρόσβαση του ασθενή στους επαγγελματίες υγείας αλλά και η εύκολη πρόσβαση του επαγγελματία στον ασθενή*. Οι ασθενείς παραπέμπονται στο κέντρο ημέρας από τον Οικογενειακό γιατρό ή άλλο επαγγελματία υγείας, πολλές φορές ανήκουν ήδη στους ασθενείς Hospice λαμβάνοντας υπηρεσίες στο σπίτι, υπό την εποπτεία της Clinical Nurse Specialist η οποία τους επισκέπτεται και που συντονίζει τη φροντίδα τους. *Το κέντρο ημέρας δίνει την ευκαιρία στους επαγγελματίες υγείας να παρακολουθούν στενά τον ασθενή σε εβδομαδιαία βάση, χωρίς να χρειάζεται να χρειάζεται να τον επισκεφθούμε στο σπίτι στο σπίτι, αφού έρχεται εκείνος εμάς.*

Σε ότι έχει να κάνει με την εξέλιξη του Hospice τις τελευταίες δεκαετίες, η συζήτηση με τη Denise Brady υπήρξε ιδιαίτερα διαφωτιστική και ενδιαφέρουσα. *Το Hospice θα μπορούσαμε να πούμε πως έχει αλλάξει πολύ και ταυτόχρονα καθόλου, με την έννοια πως έχει εξελίχθη με αξιοσημείωτο τρόπο, διατηρώντας όμως το ίδιο ήθος αξιών και αρχών*. Μία σημαντική διαφοροποίηση αποτελούν οι ομάδες ασθενών στις οποίες απευθύνεται. Όπως είδαμε στην ιστορία της ίδρυσής του, η λειτουργία του ξεκίνησε με δύο πτέρυγες, μία εκ των οποίων ήταν προορισμένη για τους ηλικιωμένους. *Η πτέρυγα αυτή έκλεισε το 2001 ενώ το 2009 ξεκίνησε μία καινούργια υπηρεσία, δουλεύοντας πολύ κοντά με τους οίκους ευγηρίας (Nursing Homes), προσφέροντας όχι μόνο εκπαίδευση και συμβουλευτική υποστήριξη αλλά και πρακτική*

φροντίδα των ασθενών. Οι διαγνώσεις των ασθενών έχουν αλλάξει επίσης σημαντικά. Όταν ιδρύθηκε το Hospice, η βασική ομάδα στην οποία στόχευε ήταν οι καρκινοπαθείς, γιατί εκεί αναγνωριζόταν εντονότερη η ανάγκη, οι ασθενείς ζούσαν πολύ λιγότερο και ήταν πολλοί απομονωμένοι. Τα τελευταία χρόνια ασχοληθήκαμε πολύ με τη φροντίδα των ασθενών με *Motor Neuron Disease- MND* (νόσος του κινητικού νευρώνα, γνωστή και ως Πλευρική Αμυοτροφική Σκλήρυνση-ALS), η οποία εμφανίζει πολύ δύσκολα και πολύπλοκα συμπτώματα. Διευρύναμε ακόμη τον αριθμό των ασθενών με τη διεύρυνση του τρόπου που παρέχεται η φροντίδα-ξεκινήσαμε για παράδειγμα να φροντίζουμε ασθενείς που νοσηλεύονται στο νοσοκομείο, προχωρήσαμε σε συνεργίες με το ΕΣΥ (NHS) και διευρύναμε τους τρόπους με τους οποίους προσφέρουμε φροντίδα στο σπίτι, στρατολογώντας μη κλινικά εξειδικευμένους επαγγελματίες οι οποίοι με την κατάλληλη εκπαίδευση είναι σε θέση να επισκέπτονται τους ασθενείς στο σπίτι τους και να τους υποστηρίζουν σε κάποιες από τις απλές καθημερινές ανάγκες τους.

10.1.2.3. St Joseph's Hospice

Η επίσκεψη πραγματοποιήθηκε στις 16 Οκτωβρίου 2014 με σκοπό την μη συμμετοχική παρατήρηση των διεπιστημονικών συνεδριάσεων, των ιατρικών επισκέψεων στα δωμάτια των ασθενών και του κέντρου ημέρας

Τα στοιχεία που συλλέχθηκαν σ' αυτήν την επίσκεψη είναι βασισμένα εξολοκλήρου στη μέθοδο της συμμετοχικής παρατήρησης. Η ημέρα ξεκινά με τη συνεδρίαση της διεπιστημονικής ομάδας κατά τη διάρκεια της οποίας θα συζητηθούν οι ασθενείς που νοσηλεύονται στη μονάδα του Hospice. Οι νοσοκόμες της πρωινής βάρδιας θα ενημερώσουν το συμβούλιο σχετικά τις τελευταίες εξελίξεις της κατάστασης του ασθενούς, σύμφωνα με τις πληροφορίες που έχουν συλλέξει από τις συναδέλφους τους. Ο κάθε ασθενής συζητείται εκτενώς και τοποθέτηση γίνεται από όλα τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας.

Ακολουθεί η συζήτηση περί των ασθενών που έχουν παραπεμφθεί για εισαγωγή στη μονάδα νοσηλείας. Είναι πολύ πιθανό οι παραπομπές να ξεπερνούν κατά πολύ τις διαθέσιμες κλίνες, γεγονός που σημαίνει πως θα πρέπει να γίνει επιλογή. Σημαντικό κριτήριο φαίνεται να είναι το πού βρίσκεται ο ασθενής, με τον ασθενή που βρίσκεται στο σπίτι να παίρνει προτεραιότητα έναντι αυτού που βρίσκεται στο νοσοκομείο. Λαμβάνεται υπόψη ακόμη, πέρα από ο ποιός φαίνεται να έχει περισσότερη ανάγκη να εισαχθεί στη μονάδα, ποιός φαίνεται να είναι κείνος που θα επωφεληθεί περισσότερο. Εκτενής λόγος γίνεται πάντοτε για την

οικογενειακή και ψυχοκοινωνική κατάσταση τους ασθενούς καθώς και το δίκτυο στήριξης διαθέτει.

Ακολουθεί η επίσκεψη ου γιατρού στα δωμάτια των ασθενών, την οποία μας επιτρέπει να παρακολουθήσουμε. Η γιατρός αφιερώνει αρκετό χρόνο στην 1-1 συζήτηση με τη νοσοκόμα που φροντίζει τη συγκεκριμένη ασθενή συλλέγοντας όσο το δυνατό περισσότερες λεπτομέρειες για τις τελευταίες εξελίξεις στην κατάστασή της. Στη συνέχεια η γιατρός επισκέπτεται το δωμάτιο της ασθενούς και την ρωτάει αν θα ήθελε να συζητήσουνε. Έχοντας λάβει τη θετική ανταπόκριση της ασθενούς η γιατρός κάθεται σε καρέκλα στο ύψος με την ασθενή και ξεκινάει να συζητάει με την ασθενή για το πως αισθάνεται και πόσο η θεραπευτική μέθοδος ανταποκρίνεται στα συμπτώματα. Η ασθενής ρωτάει αν θα μπορέσει να επιστρέψει στο σπίτι της και αν θα σταματήσει να πονάει. Η γιατρός εξηγεί στην ασθενή πως αυτή είναι η φυσιολογική εξέλιξη της ασθένειάς της και πως πιθανότητα δεν θα μπορέσει να επιστρέψει στο σπίτι της αλλά θα δοκιμάσει ένα άλλο πλάνο φροντίδας για την αντιμετώπιση του πόνου και των υπόλοιπων συμπτωμάτων. Η γιατρός συνεχίζει στο σχεδιασμό του νέου πλάνου σε συνεργασία με την ασθενή, ζητώντας την γνώμη της και προσφέροντας συνεχώς εναλλακτικές επιλογές. Με την άδεια της ασθενούς η γιατρός θα ενημερώσει άμεσα την οικογένεια για το νέο πλάνο που θα ακολουθεί από εκεί και ύστερα.

10.1.2.4. Princess Alice Hospice

Η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε στις 13 Ιανουαρίου 2015 με την Επικεφαλή Διασφάλισης Ποιότητας των Υπηρεσιών και Εμπειρία ου ασθενούς, Rebecca Trower

Η Rebecca Trower έχει εργαστεί στο Princess Alice Hospice τα τελευταία 24 χρόνια και σε μία ποικιλία ρόλων, από νοσοκόμα της μονάδας νοσηλείας, σε εξειδικευμένη νοσοκόμα Clinical Nurse Specialist στην κοινότητα μέχρι το ρόλο που έχει αναλάβει σήμερα. Σε αυτά τα χρόνια έχει δει το Hospice να εξαλλάσσεται σημαντικά σε διάφορους τομείς. Στον τομέα της κοινότητας πρώτα απ' όλα, το Hospice αναπτύχθηκε παράλληλα με την αύξηση της γεωγραφικής περιοχής την οποία καλύπτει. Ας μην ξεχνάμε άλλωστε πως όταν το Hospice λειτούργησε για πρώτη φορά το 1983, η ανακουφιστική φροντίδα δεν αναγνωριζόταν καν επισήμως σαν ειδικότητα. Η εκπαίδευση έπαιξε πολύ σημαντικό ρόλο στην εξέλιξη αυτή και την εξειδικευμένη φροντίδα που είμαστε σε θέση να προσφέρουμε σήμερα. Ο κύριος λόγος εισαγωγής ήταν τότε η τελική φροντίδα. Σήμερα πολύ ασθενείς εισάγονται στην μονάδα για έλεγχο συμπτωμάτων αλλά και για να δώσουμε μία ανάσα ξεκούρασης στους φροντιστές τους. Σε σχέση με την διεύρυνση της κοινότητας, τεράστιος ήταν ο αντίκτυπος στην ποιότητα και την ποσότητα των υπηρεσιών που προσφέρονται κατ' οίκον. Αυτή τη στιγμή το

Hospice φροντίζει στο σπίτι περίπου 800 ασθενείς και τις οικογένειες τους, προσφέροντας μία ευρεία γκάμα υπηρεσιών. Η διεπιστημονική ομάδα συμμετέχει σε όλες τις μορφές φροντίδας που προσφέροντας και είναι ο τρόπος με τον οποίο η ολιστική προσέγγιση στην φροντίδα του ασθενούς επιτυγχάνεται.

Οι υπηρεσίες προσφέρονται δωρεάν και η βιωσιμότητα του Hospice εξαρτάται από την δυνατότητα συγκέντρωσης πόρων μέσω δωρεών και φιλανθρωπικών δράσεων. *Το κράτος συμμετέχει σε ένα ποσοστό 23% και νομίζω πως παραδοσιακά με αυτή τη συμβολή πορεύτηκαν τα Hospices όλ' αυτά τα χρόνια. Για το λόγο αυτό είναι ζωτικής σημασίας η επένδυση στο κομμάτι της συγκέντρωσης πόρων και της διαφήμισης.*

Εξηγώντας της τον σκοπό της παρούσας μελέτης, προτείνει πως αν είναι να ξεκινήσουμε από κάπου, εύστοχο θα ήταν να ξεκινήσουμε από τα νοσοκομεία. *Πρέπει να δούμε πως μπορεί να λειτουργήσει κάτι τέτοιο σε μεγάλη κλίμακα πρώτα, πριν προσπαθήσουμε να το εφαρμόσουμε σε ένα Hospice.*

10.2. Παρουσίαση αποτελεσμάτων και συγκριτική ανάλυση ανά θεματική περιοχή

10.2.1. 1η Θεματική Περιοχή: Ταυτοποίηση του οργανισμού και κατανόηση του ρόλου τους

Από την ταυτοποίηση των οργανισμών που εξετάσαμε προκύπτει μία διάχυτη ανομοιογένεια στη φύση των οργανισμών που εντοπίσαμε στην Ελλάδα, σε αντιπαράθεση με την ταύτιση των οργανισμών που εξετάσαμε στην Αγγλία. Οι οργανισμοί που δραστηριοποιούσατε στην Ελλάδα ιδρύθηκαν ως επί το πλείστον τις δεκαετίες 1990 και 2000, είτε με ατομική πρωτοβουλία κάποιου είχε βιώσει το παράδειγμα της Παρηγορητικής/ Ανακουφιστικής Φροντίδας στο εξωτερικό, είτε με την συνεργασία κάποιων επιστημόνων, κυρίως γιατρών, που δραστηριοποιήθηκαν στην ίδια ειδικότητα. Σημαντική διαφοροποίηση διαπιστώθηκε στον τρόπο που ο όρος Palliative Care μεταφράζεται και γίνεται αντιληπτός. Σημειώνουμε εδώ πως σε κάθε περίπτωση ακολουθήσαμε τον συνεντευξιαζόμενο αναφορικά με την απόδοση Παρηγορητικής ή Ανακουφιστικής Φροντίδας. η μεγαλύτερη διαφοροποίηση παρατηρήθηκε στον τρόπο με τον οποίο οι υπηρεσίες προσφέρονται, συνθέτοντας μία ευρεία γκάμα συμπεριλαμβανομένης φροντίδας στο σπίτι και εξωτερικών ιατρείων σε ότι έχει να κάνει με τη φροντίδα των ασθενών και προώθηση σεμιναρίων, ημερίδων και ενημερωτικών εκδηλώσεων, σε ότι έχει να κάνει με την επικοινωνία τους θεσμού.

Στην Αγγλία θα αναμέναμε συναντήσαμε την αναμενόμενη ομοιογένεια, λαμβάνοντας πως όλοι οι οργανισμοί που επισκεφτήκαμε ανταποκρίνονται στην ίδια κατηγορία παροχής

υπηρεσιών. Τα περισσότερα από τα Hospices που είδαμε ιδρύθηκαν τις δεκαετίες 1970 - 1980, εξαιρουμένου του St Christopher's Hospice, με εφαλτήριο κάποια άλλη μικρή τοπική οργάνωση, συχνά συνδεδεμένη με την εκκλησία και εμπνευσμένοι από το κίνημα που βρισκόταν σε εξέλιξη εκείνη την περίοδο στην Αγγλία. Η φιλοσοφία πάνω στην οποία βασίστηκε τόσο η ίδρυσή τους όσο και η σημερινή λειτουργία τους φαίνεται να συμβαδίζει, θέτοντας πάντα στ επίκεντρο την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους.

10.2.2. 2η Θεματική Περιοχή: Ανθρώπινο δυναμικό

Κεντρικός είναι ο ρόλος της διεπιστημονικής ομάδας σε όλες τις δομές που επισκεφθήκαμε, τόσο στην Ελλάδα όσο και στην Αγγλία. Στον πύρινα βρίσκεται πάντοτε ο γιατρός και ο νοσηλεύτης και ο κοινωνικός λειτουργός, καθώς και ο ψυχολόγος ψυχοθεραπευτής για την περίπτωση Ελλάδας. Με έκπληξη διαπιστώσαμε πως ο ψυχολόγος δεν αποτελεί μέρος της διεπιστημονικής ομάδας σε κανένα από τα Hospices που επισκεφτήκαμε, ενώ οι αντίστοιχες ανάγκες καλύπτονται από τον κοινωνικό λειτουργό και τον επαγγελματία ή ιερέα που εμπλέκεται στην πνευματική φροντίδα του ασθενούς.

Παρατηρήσαμε ακόμη πως μεγάλο βάρος δίνεται στο κομμάτι της εκπαίδευσης και στις δύο χώρες . Σε σχέση με τους εθελοντές, ο ρόλος τους κρίθηκε ζωτικής σημασίας για όλα τα Hospices που επισκευτήκαμε, όπως και για τους περισσότερους οργανισμούς στην Ελλάδα.

10.2.3. 3η Θεματική Περιοχή: Χρηστές υπηρεσιών

Σε αυτό το κομμάτι διαπιστώθηκαν ίσως οι εντονότερες αποκλείσεις μεταξύ των οργανισμών που εξετάσαμε στην Ελλάδα. Λαμβάνοντας υπόψη τις γενικές αρχές και στόχους της ανακουφιστικής, φαίνεται πως κάθε οργανισμός επικεντρώθηκε σε διαφορετικό σημείο αυτού που στο σύνολο τους διακηρύσσουν. Κάποιοι από τους οργανισμούς που εξετάσαμε επέλεξαν να επικεντρωθούν αποκλειστικά στους ογκολογικούς ασθενείς ενώ κάποιοι άλλοι διεύρυναν το πληθυσμιακό τους ορίζοντα σε ασθενείς που υποφέρουν από συμπτώματα και χρόνιες ασθένειες, χωρίς να είναι απαραίτητο πως απειλείται άμεσα η ζωή τους από αυτές.

Τα αποτελέσματα στην Αγγλία κατέδειξαν και πάλι μία (σχεδόν) απόλυτη ομοιογένεια, με μόνες διαφοροποιήσεις στις ομάδες οι οποίες ο κάθε οργανισμός μπορεί να συγκεντρώνεται περισσότερο. Ο καρκινικός ασθενής είναι πάντοτε η πιο συνήθης περίπτωση, παρατηρήσαμε όμως την τάση των οργανισμών προς πιο σύνθετες ασθένειες, όπως το MND. Σε κάθε περίπτωση απαραίτητη προϋπόθεση είναι η διάγνωση να απειλεί, έστω και μεσοπρόθεσμα, τη ζωή του ασθενούς.

10.2.4. 4η Θεματική Περιοχή: Προκλήσεις και προοπτικές

Όσο μεγάλες ήταν οι ομοιότητες που διαπιστώθηκαν μεταξύ των ίδιων χωρών σ' αυτή τη θεματική περιοχή, άλλο τόσο μεγάλες ήταν μεταξύ των οργανισμών διαφορετικών χωρών. Οι πιο ουσιαστικές και φλέγουσες προκλήσεις για την ανάπτυξη της Παρηγορητικής Φροντίδας στην Ελλάδα είναι η το θεσμικό πλαίσιο και η συγκέντρωση πόρων. Στο σύνολό τους οι άνθρωποι με τους οποίους μιλήσαμε, εύχονται την εμπλοκή του κράτους στη νομοθετική διαδικασία αλλά και εφαρμογή των όσων έχουν ήδη θεσμοθετηθεί, καθώς και την οικονομική υποστήριξη στο έργο τους.

Οι προκλήσεις που αναγνώρισαν τα Hospices ήταν φύσεως, συσχετισμένοι και πάλι με την εξοικονόμηση πόρων αλλά και την περαιτέρω εξειδίκευση των επαγγελματιών. Στην συγκράτηση πόρων πολλοί οργανισμοί φαίνεται να έχουν βρει την απάντηση στην ίδια σελίδα, η οποία δεν είναι άλλη από την ανάπτυξη της φροντίδας στο σπίτι ενώ ο βαθμός συμμετοχής του κράτους δεν φαίνεται να απασχολεί κανέναν από τους επαγγελματίες που συναντήσαμε.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11

Συνεκτίμηση αποτελεσμάτων αναφορικά με το θεωρητικό πλαίσιο

11.1. Συμπεράσματα

Η Παρηγορητική και Ανακουφιστική Φροντίδα αποτελεί έναν επιστημονικό και ευρέως διαδεδομένο κλάδο στην Ευρώπη και τον υπόλοιπο κόσμο. Γεννήθηκε στο Ηνωμένο Βασίλειο και συγκεκριμένα στο Λονδίνο τα τέλη της δεκαετίας του 1960 από τη Dr Cicely Saunders με τη μορφή του Κινήματος του Σύγχρονου Hospice και πολύ σύντομα εξαπλώθηκε στην υπόλοιπη χώρα και έξω από αυτή. Στην Ελλάδα κάνει τα πρώτα του βήματα τα τελευταία 15-20 χρόνια ενώ βρίσκεται ακόμη σε πολύ πρώιμο στάδιο ανάπτυξης. Το παραπάνω γεγονός επιβεβαιώνεται τόσο από τις διεθνείς καταγραφές, κυρίως σε σύγκριση με άλλα γειτονικά μας κράτη της Ευρώπης καθώς και από την καταφανή έλλειψη δομών και οργανωμένης παροχής υπηρεσιών. Η φροντίδα παρέχεται σποραδικά, σε μικρές ομάδες του πληθυσμού και με ποικίλα κριτήρια επιλογής από μικρές οργανώσεις μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, που προσφέρουν τις υπηρεσίες τους δωρεάν, επιδιώκουν τη διάδοση και ευαισθητοποίηση του κοινού σε σχέση με το θεσμό, την προώθηση και παροχή εκπαίδευσης νέων επαγγελματιών σ' αυτό το χώρο καθώς και την προσέγγιση του κράτους. Στη Μεγάλη Βρετανία όπου θα λέγαμε πως ουσιαστικά "όλα ξεκίνησαν", σημαντικό ρόλο στη διάδοση διαδραμάτισε το Κίνημα του Σύγχρονου Hospice, το οποίο προηγήθηκε ακόμη και του ορισμού της Παρηγορητικής/ Ανακουφιστικής Φροντίδας. Το Κίνημα αυτό, πιθανόν λόγω των καινοτόμων ιδεών που διέδιδε, κέρδισε το ενδιαφέρον μεγάλων και ισχυρών οργανώσεων στην υποστήριξη και δημιουργία Hospices σε όλη τη χώρα. Θεωρούμε ακόμη, πως δεν είναι τυχαίο το γεγονός πως στην πλειοψηφία τους τα Hospices που επισκεφτήκαμε ιδρύθηκαν τις δεκαετίες 1970 και 1980, την περίοδο δηλαδή που το κίνημα ανθούσε. Σημαντικό ρόλο έπαιξε ακόμη το γεγονός πως όλα τα Hospices ιδρύθηκαν και λειτούργησαν (και εξακολουθούν να λειτουργούν) με τη μορφή φιλανθρωπικών οργανώσεων, αντλώντας πόρους από δωρεές και άλλου είδους φιλανθρωπικές οργανώσεις και εκδηλώσεις, ενώ η συμμετοχή κράτους ήρθε πολύ αργότερα και δεν ξεπέρασε ποτέ το 23% της κάλυψης των εξόδων τους. Ας μην ξεχνάμε ωστόσο πως πρόκειται για μία χώρα με σημαντική παράδοση στη συντήρηση φιλανθρωπικών οργανώσεων και μάλιστα πολύ ισχυρών κάποιες φορές, κάτι που δεν αποτελεί μέρος της κουλτούρας μας στην Ελλάδα. Αυτό δε σημαίνει πως η ανάπτυξη ενός αντίστοιχου μοντέλου, προσαρμοσμένου στη δική μας κουλτούρα δεν μπορεί να εξελιχθεί επιτυχώς, σημαίνει απλώς πως δεν θα πρέπει να σπαταλήσουμε χρόνο και χρήμα στην υιοθέτηση ενός μοντέλου τόσο μακριά από την Ελληνική πραγματικότητα.

11.2. Προτάσεις

Η ελληνική κουλτούρα ανέδειξε καλώς ή κακώς ένα σύστημα υγείας νοσοκομειοκεντρικό και όπως ακούσαμε αρκετές φορές κατά τη διαδικασία των συνεντεύξεων, πιθανότητα από εκεί θα έπρεπε να ξεκινήσουμε. Εν απουσία Γενικού/Οικογενειακού γιατρού, καθολικής ασφάλισης και εμπιστοσύνης των χρηστών στο σύστημα υγείας, το νοσοκομείο μπορεί να αποτελέσει (1) το φορέα εντοπισμού των περιπτώσεων που χρήζουν των υπηρεσιών, (2) το πεδίο ανάπτυξης των υπηρεσιών σε συνδυασμό με τη θεραπευτική διαδικασία, (3) το φορέα εκπαίδευσης και εξειδίκευσης της διεπιστημονικής ομάδας και των νέων επαγγελματιών που επιθυμούν να εξειδικευτούν σ' αυτό το τομέα (4) το πυρήνα ανάπτυξης περαιτέρω υπηρεσιών, με πρώτη εκείνη της φροντίδας των ασθενών κατ' οίκον, εξοικονομώντας πόρους από περιττά νοσηλεία και έκτακτες εισαγωγές και βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής και την ποιότητα θανάτου των ασθενών, προσφέροντάς τους τη δυνατότητα να παραμείνουν στο σπίτι τους.

Η εναλλακτική πρόταση αποτελεί μία πιο αποκεντρωμένη προσέγγιση αξιοποιώντας το παράδειγμα άλλων χωρών όπως αυτό της Ισπανίας και με την ένταξη μικρών δομών στα πλαίσια της τοπικής αυτοδιοίκησης, τα οποία θα απευθύνονται στους δημότες της κάθε περιοχής. Το μειονέκτημα αυτής της προσέγγισης είναι πιθανών η ανισομερής κάλυψη του πληθυσμού μεταξύ των διαφορετικών δήμων, κάτι που μακροχρόνια μπορεί να αντιμετωπισθεί σε περίπτωση που το εγχείρημα στεφθεί με επιτυχία και αρχίσει να διαδίδεται. Το πλεονέκτημα στην προκειμένη περίπτωση θα είναι πως οι δομές θα έχουν την ευκαιρία να αναπτυχθούν στα πλαίσια μίας "κοινότητας" και να αποτελέσουν σημείο αναφοράς για τους κατοίκους της περιοχής οι οποίοι θα έχουν την ευκαιρία να το αγκαλιάσουν και να το στηρίξουν συνεισφέροντας τόσο με τη μορφή δωρεών και όσο και εθελοντικά. Η χρηματοδότηση των δομών θα μπορούσε να γίνει συνεργατικά μεταξύ της κεντρικής διοίκησης και της τοπικής αυτοδιοίκησης και τη στήριξη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, εφόσον υπάρχει αυτή η δυνατότητα καθώς και της συλλογής δωρεών και κληροδοτημάτων με την υποστήριξη της κοινότητας. Η φροντίδα στο σπίτι θα πρέπει και πάλι να τείνει σε προτεραιότητα καθώς όπως μας δείχνει και η ελληνική αλλά και η αγγλική εμπειρία, είναι η πλέον κατάλληλη μέθοδος κάλυψης ενός μεγάλου όγκου

πληθυσμού με το μικρότερο δυνατό κόστος, απαντώντας ταυτόχρονα και στην επιθυμία των περισσότερων ασθενών, να παραμείνουν στο σπίτι τους μέχρι το τέλος.

ΠΗΓΕΣ – ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Αβαγιανου Α. Α., "Ευθάνατος θάνατος": Το "καλώς θανείν" στην αρχαία Ελλάδα. Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών (ΕΙΕ). Αθήνα, 2000
 2. Περιοδική έκδοση της ελληνικής εταιρείας παρηγορητικής και συμπτωματικής φροντίδας καρκινοπαθών και μη ασθενών. Τεύχος 12, Μάρτιος 2008
 3. Περιοδική έκδοση της ελληνικής εταιρείας παρηγορητικής και συμπτωματικής φροντίδας καρκινοπαθών και μη ασθενών. Τεύχος 14, Φεβρουάριος 2011
 4. Περιοδική έκδοση της ελληνικής εταιρείας παρηγορητικής και συμπτωματικής φροντίδας καρκινοπαθών και μη ασθενών. Τεύχος 13, Σεπτέμβριος 2010
 5. Τζούνης Ε., Γουργουλιάνης Κ.. Πνευματικότητα και πνευματική αξιολόγηση, ο ρόλος τους στην παροχή πνευματικής φροντίδας. Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας(2013) Τόμος 5, Τεύχος 1, 7-12
 6. Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2008-2012
 7. Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2011-2015
-
8. Abiven M. Dying with Dignity. World Health Organisation (1991)12: 375-381
 9. Abu-Saad H. H. Reflections on a 'good death' in palliative care. European Journal Of Palliative Care, , 2004; 11(6)
 10. Addicott, R. and Ashton, R., eds. (2010). 'Delivering better care at end of life: The next steps.' London: The King's Fund.
 11. Centeno C, Clark D, Lynch T et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Milan: IAHPC Press, 2007
 12. Chambaere K, Centeno C, Hernandez EA, et al. Palliative Care Development in Countries with a Euthanasia Law: Report for the Commission on Assisted Dying Briefing Papers. London, U.K.: Commission on Assisted Dying; 2011
 13. Clark J (2003) Patient centered death: We need better, more innovative research on patients' views on dying, British Medical Journal, 327, 7408, 174–175
 14. Connor S and Sepulveda C (Editors) (2013 In-Press) Global Atlas of Palliative Care at the End-of-Life . Worldwide Palliative Care Alliance and World Health Organization: London UK, Geneva CH

15. Crawford, G,B and Price, S.D. (2003) " Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice". *Med J Aust* 2003; 179 (6): 32
16. David Clark, Neil Small, Michael Wright, Michelle Winslow and Nic Hughes. *A little bit of heaven for the few? An oral history of the modern hospice movement in the United Kingdom*. Lancaster: Observatory Publications. 2005
17. Davies E, Higginson IJ, eds. *Better palliative care for older people*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2004
18. Davies E, Higginson IJ, eds. *Palliative care: the solid facts*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2004
19. Department of Health. *End of Life Care Strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life*. London: DH, 2008
20. EAPC Taskforce for Palliative Care in Children (2012). *Palliative Care for Infants, Children and Young People - The Facts*
21. EAPC *Palliative care for infants, children, and young people: the facts*. Rome: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009
22. Kübler-Ross, Elisabeth. *The Wheel of Life: A Memoir of Living and Dying*. New York: Charles Scribner's Sons, 1997
23. L. Radbruch and S. Payne, "White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1," *European Journal of Palliative Care*, vol. 16, no. 6, pp. 278–289, 2009
24. L. Radbruch and S. Payne, "White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2," *European Journal of Palliative Care*, vol. 17, no. 1, pp. 22–33, 2010
25. Lynch T, Clark D, Centeno C, Rocafort J, deLima L, Filbet M, Hegedus K, Belle O, Giordano A, Guillen F, Wright M. Barriers to the development of palliative care in Western Europe. *Palliative Medicine*, 2010; 24(8):812-819
26. Marie de Hennezel, *Ο μύχιος θάνατος. Οι ετοιμοθάνατοι μάς μαθαίνουν τη ζωή*. Κοάιν, 2007
27. Martin-Moreno J, Harris M, Gorgojo L et al. *Palliative Care in the European Union*. Brussels: European Parliament Economic and Scientific Policy Department, 2008.
28. Mystakidou, K. 1998. National viewpoint. Promoting palliative care in Greece. *Eur.J.Palliat.Care*, vol.5(3):98.

29. National Hospice and Palliative Care Organization. NHPCO Facts and Figures: Hospice Care in America. 2012
 30. Payne, Sheila (2010) *EAPC Task Force on Family Carers White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 2*. European Journal of Palliative Care, 17 (6). pp. 286-290
 31. Payne, Sheila (2010) *EAPC Task Force on Family Carers White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1*. European Journal of Palliative Care, 17 (5). pp. 238-245
 32. Potter J. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliative Medicine* 2003; 17: 310-314
 33. Referendum presented to WHA: Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course
 34. Riley J., George R. and Finlay I. It is our responsibility to promote care, not killing. *European Journal Of Palliative Care*, 2009; 16(3)
 35. Rocafort J, Centeno C (2008) *EAPC review of palliative care in Europe*. Milano: EAPCPress
 36. Saunders C. 2006. *Cicely Saunders: Selected writings 1958-2004*. Oxford: Oxford University Press
- › Saunders C. Appropriate treatment, appropriate death. In: *The management of terminal disease*, Saunders C (ed.). London: Arnold, 1978.
 - › Saunders C. On dying well. *The Cambridge review*, 1984. pp 49-52
 - › Saunders C. Pain and impending death. In: Wall PD, Melzak R, eds. *Textbook of Pain*. 2nd ed. Edinburgh, UK: Churchill Livingstone; 1989: 624-631
 - › Saunders, C. (1960). Drug treatment of patients in the terminal stages of cancer. *Current Medicine and Drugs*, 1(1) July, 16–28
37. Sepúlveda, C, Marlin, A, Yoshida, T, and Ullrich, A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2002; 24: 91–9
 38. Seymour, J.E., Clark, D., Hughes, P., Bath, P.A., Beech, N., Corner, J., Douglas, H.R., Halliday, D., Haviland, J., Marples, R., Normand, C.E., Skilbeck, J. and Webb, T. (2002) *Clinical nurse specialists in palliative care. part 3. issues for the Macmillan nurse role*. *Palliative Medicine*, 16 (5). pp. 386-394. I

39. Shirley du Boulay (2007edition) Cicely Saunders: The founder of the Modern Hospice Movement. Updated , with additional chapters by Marianne Rankin (London, SPCL), pp. 4
 40. Terminal Disease. London, Edward Arnold Ltd, 1978, pp 193-202
 41. WHO. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002
-

Νόμοι

1. Υπουργείο περιβάλλοντος, χωροταξίας και δημοσίων έργων – Υπουργείο υγείας και κοινωνικής αλληλεγγύης, ΔΥ8/Β οικ.89126, ΦΕΚ Β'1534/17.08.2007 " Καθορισμός όρων, προϋποθέσεων για την ίδρυση και λειτουργία «Ξενώνων Νοσηλευτικής Φροντίδας και Ανακουφιστικής Αγωγής Ασθενών»"
 2. Νόμος Υπ' Αριθ. 2071/ 1992 (ΦΕΚ Α' 123/15-7-1992) "Εκσυγχρονισμός και Οργάνωση του Συστήματος Υγείας"
-

Ηλεκτρονικές διευθύνσεις

1. Clark D. 'Total pain': the work of Cicely Saunders and the maturing of a concept. <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/total-pain-the-work-of-cicely-saunders-and-the-maturing-of-a-concept/> Τελευταία πρόσβαση: 4 Δεκεμβρίου 2014
2. <http://el.wikisource.org/wiki/Αντιγόνη> Τελευταία πρόσβαση: 1 Νοεμβρίου 2014
3. http://www.loros.co.uk/media/uploads/files/about/quality_accounts/loros_quality_account_2013-14-1.pdf
4. LOROS Hospice, Quality Account 2013-2014. Τελευταία πρόσβαση: 16 Ιανουαρίου 2015
5. Princess Alice Hospice, Quality Account 2014-2015. <http://www.pah.org.uk/wp-content/uploads/2014/06/quality-account-14-15.pdf> Τελευταία πρόσβαση: 18 Ιανουαρίου 2015
6. St Christopher's Hospice, Quality Account 2013-2014. http://www.stchristophers.org.uk/sites/default/files/content/St_Christopher%27s_Group_Quality_Account_2013-4.pdf Τελευταία πρόσβαση: 16 Ιανουαρίου 2015
7. St. Joseph's Hospice, Quality Account 2013/2014 <http://www.nhs.uk/aboutNHSChoices/professionals/healthandcareprofessionals/quality->

accounts/Documents/2013/STJH_QA_2013-14%20final.pdf Τελευταία πρόσβαση: 16
Ιανουαρίου 2015

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

Ερωτηματολόγιο 1

Οργανισμοί που δραστηριοποιούνται στην Ελλάδα

Οργανισμός:

Ειδικότητα συνεντευξιαζόμενου:

Ιδιότητα σε σχέση με τον οργανισμό:

Χρόνια εμπειρίας στο συγκεκριμένο φορέα:

1η Θεματική Περιοχή: Ταυτοποίηση του οργανισμού και κατανόηση του ρόλου τους

- 1.1. Πόσα χρόνια λειτουργεί ο οργανισμός;
- 1.2. Ποιά είναι η νομική του μορφή;
- 1.3. Από που αντλεί πόρους;
- 1.4. Πως διαρθρώνεται διοικητικά;
- 1.5. Ποιό είναι το εποπτεύον όργανο;
- 1.6. Ποιό είναι το όραμα πάνω στο οποίο βασίσθηκε η ίδρυση και η λειτουργία του;
- 1.7. Ποιοί είναι οι στόχοι σύμφωνα με το καταστατικό σας;
- 1.8. Σε ποιους απευθύνεστε;
- 1.9. Τι υπηρεσίες προσφέρετε;

2η Θεματική Περιοχή: Ανθρώπινο δυναμικό

- 2.1. Τι μέγεθος προσωπικού απασχολείτε, σε ποιές ειδικότητες και με ποιά καθήκοντα;
- 2.2. Με ποιό καθεστώς και ποιά κριτήρια έγινε η πρόσληψη του προσωπικού;

- 2.3. Σε τι βαθμό έχει λάβει το προσωπικό εξειδικευμένη εκπαίδευση στην Παρηγορητική/ Ανακουφιστική φροντίδα και με ποιό τρόπο;
- 2.4. Λαμβάνει μέρος το προσωπικό σε επιμορφωτικά προγράμματα συνεχιζόμενης εκπαίδευσης;
- 2.5. Λαμβάνουν το προσωπικό κάποιου είδους ψυχολογική υποστήριξη;
- 2.6. Ποια θα αναγνωρίζατε ως τη μεγαλύτερη πρόκληση για έναν επαγγελματία που δραστηριοποιείται στο χώρο της Παρηγορητικής/ Ανακουφιστικής Φροντίδας
- 2.7. Πως αντιμετωπίζεται η εμπλοκή των ρόλων;
- 2.8. Ποιός είναι ο ρόλος των εθελοντών
- 2.9. Τι αριθμό εθελοντών απασχολείτε και με ποιά καθήκοντα;
- 2.10. Λαμβάνουν κάποια εξειδικευμένη εκπαίδευση;
- 2.11. Με ποιό κίνητρο φαίνεται να προσφέρουν τις υπηρεσίες τους;

3η Θεματική Περιοχή: Χρηστές υπηρεσιών

- 3.1. Πως γίνεται η προσέγγιση/ παραπομπή των ασθενών και τι περιλαμβάνει η πρώτη επαφή;
- 3.2. Ποια είναι τα κριτήρια που πρέπει να πληρούνται από τον ασθενή για να δικαιούται των υπηρεσιών σας;
- 3.3. Γνωρίζετε πόσοι ασθενείς έχουν περάσει από τον οργανισμό το χρόνο που μας πέρασε ή συνολικά από την αρχή της λειτουργίας του;
- 3.4. Τηρείτε ηλεκτρονικό αρχείο ασθενών;
- 3.5. Ποιός είναι ο ρόλος σας στην υποστήριξη της οικογένειας;
- 3.6. Πόσο συχνά και πόσο μεγάλο χρονικό διάστημα η επαφή με την οικογένεια συνεχίζεται μετά τον θάνατο του ασθενούς;

- 3.7. Με ποιό τρόπο επηρεάζεται η ζωή ου ασθενούς και της οικογένειάς από τη στιγμή που εμπλέκεστε στη φροντίδα του;
- 3.8. Πως αντιμετωπίζεται η ανάγκη των ασθενών για πνευματική φροντίδα;
- 3.9. Σε τι βαθμό γίνεται χρήση ομοιοπαθειών και υπό ποιές προϋποθέσεις;
- 3.10. Τι άλλου είδους παρεμβάσεις χρησιμοποιείτε;
- 3.11. Αντιμετωπίζεται από τον ασθενή και την οικογένειά του το γεγονός πως στόχος δεν είναι η παράταση της ζωής;

4η Θεματική Περιοχή: Προκλήσεις και προοπτικές

- 4.1. Ποιές είναι οι ελλείψεις και οι προκλήσεις με τις οποίες έρχεται αντιμέτωπος ο οργανισμός και πως αντιμετωπίζονται;
- 4.2. Ποιές είναι οι άμεσες ανάγκες που αναγνωρίζεται και θεωρείτε κρίσιμες για την εκπλήρωση και συνέχιση του έργου σας;
- 4.3. Έχετε διαπιστώσει πως οι ανάγκες του πληθυσμού είναι μεγαλύτερες των δυνατοτήτων σας;
- 4.4. Αναγνωρίζετε ένα "κενό" στην Παρηγορητική/ Ανακουφιστική φροντίδα στην χώρα μας και αν ναι πως το δικαιολογείτε και πως πιστεύετε πως θα μπορούσε να αντιμετωπισθεί;
- 4.5. Τι θα μπορούσε να μας διδάξει το διεθνές περιβάλλον;
- 4.6. Αναγνωρίζετε κάποια θετική εξέλιξη τα τελευταία χρόνια;
- 4.7. Τι έχετε να σχολιάσετε σε σχέση με την κρατική μέριμνα;
- 4.8. Πως δραστηριοποιείστε εσείς σε αυτήν την κατεύθυνση;
- 4.9. Γνωρίζετε άλλες δομές που δραστηριοποιούνται στον τομέα της Παρηγορητικής/Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα;
- 4.10. Με ποιές άλλες δομές συνεργάζεστε εσείς και σε ποιές περιπτώσεις;

4.11. Σε ποιά μορφή παροχής υπηρεσιών Παρηγορητικής/ Ανακουφιστικής Φροντίδας (ενδονοσοκομειακή φροντίδα, φροντίδα στο σπίτι, κέντρο ημέρας, Hospice) πιστεύετε πως θα έπρεπε να δοθεί μεγαλύτερη βαρύτητα και να διατεθεί μέρος των περιορισμένων πόρων για την εξάπλωση των υπηρεσιών στη χώρα μας; Αιτιολογείστε.

4.12. Ποιοί είναι οι στόχοι σας για το μέλλον, πόσο εφικτοί πιστεύετε πως είναι και υπο ποιές προϋποθέσεις;

4.13. Υπάρχουν παράγοντες που απειλούν τη συνέχιση της λειτουργίας του οργανισμού σας; Αναγνωρίζετε εμπόδια και προκλήσεις που οφείλετε να αντιμετωπίσετε άμεσα και πιο είναι το πλάνο σας προς αυτήν την κατεύθυνση;

Σας ευχαριστώ πολύ!

Αθήνα, 2012

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2

Questionnaire 2

Organisations that operate in England

Organisation:

Specialty:

Role:

Years of experience within the organisation:

1st subject area: Identifying the organisation

- 1.1. When was the organisation founded?
- 1.2. Which was the initiative?
- 1.3. What is its legal form?
- 1.4. How is it funded?
- 1.5. How have you seen it developing and changing over the years?
- 1.6. What is the governance structure?
- 1.7. What is the vision upon which it was established?
- 1.8. What is your mission, according to your Statute?
- 1.9. To which population groups do you address?
- 1.10. What kind of services do you offer?
- 1.11. How is the organisation linked with the public Health Care Sector, the GPs the DNs and the local Hospitals?

2nd Subject Area: Human Resources

- 2.1. What number of staff do you employ, on what specialties and which roles?

- 2.2. What criteria must an employ meet?
- 2.3. How specialised is the staff in Palliative Care Services?
- 2.4. Does the staff receive further (mandatory) training?
- 2.5. Do you have ways of supporting the staff emotionally, when needed?
- 2.6. What do you see as the greatest challenge and greatest difficulty for the staff in a palliative care setting?
- 2.7. How are the volunteers involved and in what ways they contribute?
- 2.8. What number of volunteers do you have at the moment and in which roles?
- 2.9. Do they receive any special training?
- 2.10. On what motivation they seem to offer their services?

3rd Subject Area: Users

- 3.1. Which criteria must be met to be eligible for your services?
- 3.2. Do you keep electronic files of the patients?
- 3.3. Can you estimate the number of patients that have gone through the organisation this year or since the beginning?
- 3.4. Is there any statistic data available?
- 3.5. What is the referral process?
- 3.6. How you approach the Holistic aspect of the care?
- 3.7. What is your role in supporting the family?
- 3.8. For how long the contact with the family continues after the death of the patient?
- 3.9. How do you change the life of the patient and their family?
- 3.10. Do your patients receive spiritual care?
- 3.11. On what extend do you use opioids and under which conditions?
- 3.12. What other interventions do you make?

3.13. How do the patient and the family react to the fact that you do not aim to prolong the patient's life?

4th Subject Area: Challenges and the future

- 4.1. What are your objectives for the future and how do you plan towards them?
- 4.2. How achievable to you see them to be?
- 4.3. Are there any factors that threaten the viability and continuity of your services?

Thank you very much!

Athens 2012

Revised: London 2014