

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΑΙΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΟΛΙΤΙΚΗ

**Η ανακουφιστική - παρηγορητική φροντίδα στα
πλαίσια της Ευρωπαϊκής στρατηγικής “Ευρώπη
2020”.**

ΑΘΑΝΑΣΟΠΟΥΛΟΥ ΕΛΕΝΗ

ΚΟΡΙΝΘΟΣ ΜΑΪΟΣ 2015

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ολοκληρώνοντας την παρούσα διπλωματική εργασία, αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω τον Επιβλέποντα καθηγητή μου κύριο Χαράλαμπο Οικονόμου, ο οποίος μου έδωσε τη δυνατότητα να ασχοληθώ με αυτό το ιδιαίτερο θέμα καθώς και για τη βοήθεια που μου παρείχε καθ' όλη τη διάρκεια μέχρι την ολοκλήρωση αυτής της εργασίας.

Ιδιαίτερα ευχαριστώ την οικογένειά μου, για την αμέριστη συμπαράστασή της.

Η ανακουφιστική - παρηγορητική φροντίδα στα πλαίσια της Ευρωπαϊκής στρατηγικής “Ευρώπη 2020”.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο θεσμός της Ανακουφιστικής Φροντίδας αφορά στους ασθενείς που βρίσκονται στο καταληκτικό στάδιο της ζωής τους, ως συνέπεια μη αναστρέψιμων ασθενειών, και έχει ως στόχο να καλύψει κάθε τους ανάγκη, σωματική αλλά και ψυχολογική ώστε να μειώσει τον πόνο και να διασφαλίσει το αναφαίρετο δικαίωμά τους στην αξιοπρέπεια και στη γαλήνη μέχρι τον θάνατο. Η ανακουφιστική φροντίδα είναι διεπιστημονική στην προσέγγισή της και περιλαμβάνει τον ασθενή, την οικογένεια και την κοινότητα σε κάθε πεδίο δράσης της. Οι υπηρεσίες παρέχονται είτε σε ξενώνες που έχουν δημιουργηθεί για αυτό το σκοπό, είτε μέσω εργασίας κατ’ οίκον.

Η ανάγκη για την ανακουφιστική φροντίδα αυξάνεται και έχει μεγάλη σημασία στην Ευρωπαϊκή Ένωση λόγω των δημογραφικών αλλαγών και της γήρανσης του πληθυσμού. Η παρούσα εργασία παρουσιάζει την ανακουφιστική φροντίδα στα πλαίσια της Ευρωπαϊκής στρατηγικής “Ευρώπη 2020” καθώς η προώθηση της καλής υγείας αποτελεί αναπόσπαστο μέρος τη στρατηγικής για την οικονομική ανάπτυξη της ΕΕ. Σε επίπεδο πολιτικής, αυτό μεταφράζεται σε αποτελεσματική χρήση των πόρων, ανθρώπινων και οικονομικών για τη διασφάλιση της καλύτερης δυνατής ποιότητας της περίθαλψης.

Η διάρθρωση της εργασίας απαρτίζεται από τέσσερα κεφάλαια, τα οποία σε όλο τους το εύρος αναλύουν τον θεσμό της Ανακουφιστικής Φροντίδας στα πλαίσια της Ευρωπαϊκής στρατηγικής “Ευρώπη 2020”. Ειδικότερα, το πρώτο κεφάλαιο, επιχειρεί μία πρώτη προσέγγιση της ανακουφιστικής φροντίδας όπως αυτή αντικατοπτρίζεται μέσα από τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Στο δεύτερο κεφάλαιο, παρουσιάζεται λεπτομερώς η ανακουφιστική - παρηγορητική φροντίδα στο πλαίσιο της Ευρωπαϊκής στρατηγικής “Ευρώπη 2020” αναλύοντας το περιεχόμενο, τα όρια, τον αυτοπροσδιορισμό και τις εξαιρέσεις της στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Εν συνεχεία, επιχειρείται μία προσέγγιση της ανακουφιστικής φροντίδας σαν ανθρώπινο δικαίωμα. Στο τρίτο κεφάλαιο, γίνεται αναφορά στην παροχή υπηρεσιών της ανακουφιστικής

φροντίδας και τους τομείς αξιολόγησής της. Στο τέταρτο κεφάλαιο γίνεται εκτενής παρουσίαση της ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα. Τέλος, στο πέμπτο κεφάλαιο καταγράφονται τα συμπεράσματα της εργασίας καθώς και η σχετική βιβλιογραφία.

Λέξεις κλειδιά: Ανακουφιστική φροντίδα, Παρηγορητική φροντίδα, Παρηγορητική αγωγή, ‘Ευρώπη 2020’, Ευρωπαϊκή στρατηγική 2010-2020, Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, Κοινωνική Πολιτική

The palliative care in the context of the European strategy "Europe 2020 ".

ABSTRACT

The institution of palliative care for patients who are in the final stage of their lives as a result of irreversible diseases and aims to cover all their needs, physical but also psychological in order to reduce pain and to ensure the inalienable right in dignity and serenity until death. The palliative care is interdisciplinary in its approach and includes the patient, the family and the community in each field of action. Services are provided either in hostels, that have been created for this purpose, either by working home.

The need for palliative care is increasing and has great importance in the European Union because of demographic changes and ageing. The present work illustrates the palliative care, within the framework of the European strategy 'Europe 2020', as promotion of good health is an integral part of the strategy for the economic development of the EU. At policy level, this is translated into efficient use of human and financial resources, to be ensured the best possible quality of care.

The structure of work consists of four chapters, which, throughout the institution range, analyze most of palliative care in the context of the European strategy 'Europe 2020'. In particular, the first chapter, attempts the first palliative care approach as it is reflected through the definition of the World Health Organization. In the second chapter, the palliative care is depicted detailed in the context of the European strategy 'Europe 2020' analyzing the content, the boundaries, the self-identification and exceptions of the European Union. Subsequently, an approach of palliative care as a human right is attempted. In the third chapter, reference is made to the provision of palliative care services and evaluation of sectors. In the fourth chapter is made an extensive presentation of palliative care in Greece. Finally, in fifth chapter are recorded the conclusions of the dissertation and conclusions of the relevant literature.

Keywords: Relief care, palliative care, palliative care, 'Europe 2020 ', European strategy 2010-2020, World Health Organization, Social Policy

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη	ii
Abstract	iv
Εισαγωγή	1
1. ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: Εννοιολογικός προσδιορισμός ανακουφιστικής φροντίδας και η σχέση της με συναφείς παρεμβάσεις.	7
1.1 Ορισμός της παρηγορητικής – ανακουφιστικής φροντίδας	7
1.2 Συναφείς έννοιες	10
1.2.1 Ξενώνας φροντίδας	11
1.2.2 Υποστηρικτική φροντίδα	11
1.2.3 Φροντίδα στο τέλος της ζωής	12
1.2.4 Τελική φροντίδα	12
1.2.5 Φροντίδα ανάπαυλας	13
1.3 Αρχές και χαρακτηριστικά της παρηγορητικής αγωγής	13
1.3.1 Αυτονομία	14
1.3.2 Ο σχεδιασμός της προσχεδιασμένης φροντίδας	14
1.3.3 Αξιοπρέπεια	16
1.3.4 Επικοινωνία	17
1.3.5 Ποιότητα ζωής	18
1.3.6 Συμπεριφορά απέναντι στη ζωή και στον θάνατο	19
1.3.7 Θλίψη και πένθος	20
1.3.8 Σχέσεις μεταξύ ασθενών – Επαγγελματιών υγείας	21
1.3.9 Πολυδύναμη και διεπιστημονική προσέγγιση	21
1.3.10 Συντελεστές της παρηγορητικής θεραπείας	23
1.3.11 Εκπαίδευση κοινού	24
1.3.12 Μοντέλα παροχής της παρηγορητικής φροντίδας	25
2. ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: Ανάλυση Ευρωπαϊκής Στρατηγικής ‘Υγεία 2020’	26
2.1 Η Ευρωπαϊκή στρατηγική ‘Υγεία 2020’	26
2.2 Η ανακουφιστική φροντίδα, ως ανθρώπινο δικαίωμα	36
2.3 Η ανακουφιστική φροντίδα στο πλαίσιο της Ενωμένης Ευρώπης	38
2.4 Ερευνητικές δραστηριότητες παρηγορητικής φροντίδας στην Ε.Ε	42
2.5 Το μέλλον της παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη	44
3. ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: Πλαίσια παροχής ανακουφιστικής φροντίδας	47
3.1 Παροχή Υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας	47

3.1.1	Τομείς αξιολόγησης	47
3.1.2	Διαθεσιμότητα της υγειονομικής περίθαλψης και των συναφών υπηρεσιών	48
3.1.3	Φροντίδα ασθενή σε ξενώνα και νοσοκομείο	49
3.1.4	Κέντρα ημερήσιας φροντίδας	50
3.1.5	Εξωσπονσοκομειακή περίθαλψη	51
3.1.6	Κατ'οίκον φροντίδα	51
3.1.7	Η παιδιατρική παρηγορητική φροντίδα	52
3.1.8	Παρηγορητικά φάρμακα – οπιοειδή	52
3.1.9	Ολοκληρωμένα Δίκτυα Υγείας	55
3.1.10	Ανθρώπινο δυναμικό και εκπαίδευση	56
3.1.11	Εκπαίδευση ιατρών	57
3.1.12	Η κατάρτιση των νοσηλευτών	58
3.1.13	Ο ρόλος των κοινωνικών Λειτουργιών	59
3.1.14	Εκπαίδευση Ψυχολόγων	60
3.1.15	Η διασφάλιση της ποιότητας	61
3.1.16	Υποστήριξη της Οικογένειας	64
3.1.17	Επαγγελματικό άγχος στην παρηγορητική φροντίδα	65
3.1.18	Τα οικονομικά της παρηγορητικής φροντίδας	65
3.1.19	Ανακουφιστική φροντίδα και ευθανασία	66
4.	ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: Η παρηγορητική φροντίδα στην Ελλάδα	70
4.1	Εικόνα της Ελλάδας	70
4.1.1	Υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας για παιδιά	71
4.1.2	Οπιοειδή	71
4.1.3	Ανθρώπινοι πόροι, εκπαίδευση και έρευνα	72
4.1.4	Συναισθηματική υποστήριξη	73
4.1.5	Νομικές διατάξεις	74
4.1.6	Οικονομικά μοντέλα	75
4.1.7	Ανακουφιστική φροντίδα και ευθανασία στην Ελλάδα	75
4.2	Λόγοι αργής εφαρμογής σε Εθνικό Επίπεδο, της παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα	76
5.	ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ: Συμπερασματικές διαπιστώσεις	78
	Βιβλιογραφικές αναφορές	86

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Μέχρι και τις τελευταίες δεκαετίες, οι περισσότεροι άνθρωποι έχαναν τη ζωή τους νωρίς σε νεαρή ηλικία και αιφνίδια. Οι κύριες αιτίες θανάτου ήταν οι λοιμώξεις, οι τραυματισμοί από ατυχήματα, οι ανίατες ασθένειες (καρκίνος, διαβήτης, ή οι καρδιακές ανεπάρκειες. Οι σύγχρονες συνθήκες διαβίωσης και η πρόοδος που έχει συντελεσθεί στον τομέα της υγείας και των φαρμάκων έχουν διασφαλίσει ότι οι περισσότεροι άνθρωποι θα πεθάνουν όχι αιφνίδια, και κυρίως στην τρίτη ηλικία (Lynn, 2000).

Γενικά το προσδόκιμο όριο ζωής στην Ευρώπη και άλλες αναπτυγμένες χώρες αυξάνεται, με όλο και περισσότερους ανθρώπους να ζουν πέρα των 65 ετών. Στο πλαίσιο αυτό της γήρανσης του πληθυσμού, το μοτίβο των ασθενειών από τις οποίες οι άνθρωποι υποφέρουν και πεθαίνουν αλλάζει επίσης.

Ολοένα και περισσότερο, οι άνθρωποι πεθαίνουν σε μεγαλύτερη ηλικία μετά από ασθένειες που οφείλονται σε σοβαρές και χρόνιες μη κακοήθεις ασθένειες που προκαλούν ένα ευρύ φάσμα σωματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων (W.H.O, 2004).

Καθώς οι άνθρωποι έρχονται πιο κοντά στο θάνατο, τα συμπτώματά τους αλλάζουν ταχύτατα, και η ανάγκη τους για επικοινωνία με τις οικογένειές τους, τους φίλους και τους επαγγελματίες υγείας, διαφοροποιούνται. Ο θάνατος είναι ένα έντονα προσωπικό γεγονός που πολλές φορές γίνεται συναισθηματικά και σωματικά πολύ απαιτητικό. Κατά τη διάρκεια αυτής της φάσης, οι ασθενείς και οι οικογένειές τους χρειάζονται συχνά μια ιδιαίτερη και ευαίσθητη φροντίδα, η δε ιατρική περίθαλψη θα πρέπει να είναι προσαρμοσμένη κατά τέτοιο τρόπο που να επιτρέπει την ταχεία ανταπόκριση καθώς οι ανάγκες και οι απαιτήσεις των ανθρώπων αυτών είναι ιδιαίτερες, απαιτητικές και συνεχώς αυξανόμενες.

Η διασφάλιση της καλής διαχείρισης του πόνου του ασθενούς, ο έλεγχος των συμπτωμάτων της ασθένειας, η ανακούφιση του ασθενούς και της οικογένειάς του, η ευαισθητοποιημένη κοινωνία, οι σαφείς πληροφορίες και οδηγίες και μία συναφής ιατρική φροντίδα, μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς να ζήσουν με αξιοπρέπεια και γαλήνη μέχρι το τέλος της ζωής τους καθώς επίσης και να υποστηρίξουν τις οικογένειές των ασθενών και τους φροντιστές τους μετά τον θάνατο.

Παραδοσιακά, ο θεσμός της παρηγορητικής και ανακουφιστικής φροντίδας (Palliative Care) έχει ως επίκεντρο τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους στο

τέλος της ζωής, και κυρίως τους ασθενείς με καρκίνο. Οι αναδυόμενες ανάγκες των ανθρώπων που ζουν με σοβαρές χρόνιες ασθένειες, μαζί με νέα στοιχεία για την αποτελεσματικότητα της παρηγορητικής φροντίδας, σημαίνει ότι πρέπει τώρα να προσφέρεται ευρύτερα και να ενσωματωθεί ταχύτερα σε όλες τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Μία σχετική παραμέληση της εισαγωγής της παρηγορητικής φροντίδας στο σύστημα υγείας θα παρουσιάσει στο μέλλον επείγουσες προκλήσεις για τη δημόσια υγεία των ανθρώπων αλλά και για τους υπεύθυνους φορείς που χαράσσουν την πολιτική υγείας της πολιτείας.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας η ανακουφιστική φροντίδα είναι η ενεργός, ολοκληρωμένη φροντίδα των ασθενών, των οποίων η ασθένεια δεν ανταποκρίνεται στη θεραπευτική αγωγή (Λαβδανίτη, 2000).

Η ανακουφιστική - παρηγορητική φροντίδα είναι μια ολιστική, διεπιστημονική προσέγγιση που περιλαμβάνει εξειδικευμένη ιατρική περίθαλψη για τα άτομα με σοβαρές ασθένειες. Επικεντρώνεται στο να παρέχει στους ασθενείς ανακούφιση στα συμπτώματα, τον πόνο, και το άγχος, μιας σοβαρής ασθένειας, ανεξάρτητα από τη διάγνωση. Ο στόχος είναι η βελτίωση της ποιότητας της ζωής του ασθενούς και της οικογένειάς του. Η παρηγορητική φροντίδα παρέχεται από μια ομάδα γιατρών, νοσηλευτών και άλλων ειδικών που συνεργάζονται μαζί με τους γιατρούς του ασθενούς για να παρέχουν μια επιπλέον βαθμίδα υποστήριξης. Η παρηγορητική φροντίδα είναι απαραίτητη να προσφέρεται σε οποιαδήποτε ηλικία και σε οποιοδήποτε στάδιο μιας σοβαρής ασθένειας και μπορεί να παρέχεται μαζί με την θεραπευτική αγωγή.

Η φιλοσοφία της ολιστικής φροντίδας που διαπνέει την ανακουφιστική-παρηγορητική φροντίδα (palliative care), βρίσκει την εφαρμογή της στους ξενώνες τελικής νοσηλείας (hospice). Ο όρος Hospice προέρχεται από τη λατινική λέξη Hospitium ξενώνας, φιλοξενία», από το hospes «επισκέπτης, ξενώνας». Ήταν χώρος που χρησίμευε ως καταφύγιο για την ανάπαυση κουρασμένων ταξιδιωτών που επέστρεφαν από προσκυνήματα και ως στέγη αρρώστων που προσέφευγαν σε εκκλησίες και μοναστήρια για να θεραπευτούν. Από το 476 έως τον δεύτερο αιώνα, το πρώτο Hospice λειτουργούσε ως ξενώνας στον οποίο προσέφευγαν οι ταξιδιώτες, ενώ παράλληλα παρείχεται περίθαλψη τραυματιών, ασθενών και βοήθεια γερόντων. Στη συνέχεια στην Αναγέννηση, κατά την περίοδο 1300-1600, ιδρύθηκαν τα πρώτα Hospices στην Ευρώπη, για τους λεπρούς, τους ανήμπορους και για άτομα με

μεταδοτικές λοιμώξεις. Ο όρος Hospice για τη φροντίδα ανιάτων αρρώστων τελικού σταδίου χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά στη Lyon της Γαλλίας το 1843. Το 1879 ιδρύεται στο Δουβλίνο από τις Ιρλανδές Αδελφές του Ελέους (Irish Sisters of Charity) ο «Ξενώνας της Παναγίας» (Our Lady's Hospice), κυρίως για ασθενείς που έπασχαν από φυματίωση ή καρκίνο. Στην Αγγλία, ο πρώτος ξενώνας ιδρύθηκε από τις Ιρλανδές Αδελφές του Ελέους στο St. Joseph το Λονδίνου το 1905 (Lewis, 2007).

Το σύγχρονο κίνημα των ξενώνων θεμελιώθηκε από την Cicely Saunders το 1967 με την ίδρυση του ξενώνα του Αγίου Χριστοφόρου, στο Λονδίνο και έκτοτε ο όρος ξενώνας (Hospice) έχει καθιερωθεί διεθνώς.

Η Cicely Saunders, γεννήθηκε το 1918, είχε σπουδάσει νοσηλευτική και στη συνέχεια κοινωνική λειτουργός. Κατά την διάρκεια της απασχόλησής της στο νοσοκομείο, αντελήφθη τις ψυχολογικές και πνευματικές ανάγκες των ετοιμοθάνατων ασθενών, που συχνά αισθάνονται απομόνωση και μοναξιά. Σαν νοσηλεύτρια θεωρούσε ότι η βάση της παρηγορητικής αντιμετώπισης είναι ο ασθενής και όχι η ασθένεια.

Αργότερα η Saunders εργαζόμενη ως γιατρός, στο St Joseph Hospital στο Δυτικό Λονδίνο, ανέπτυξε τεχνικές χορήγησης ισχυρών οπιοειδών αναλγητικών φαρμάκων ανά τακτά χρονικά διαστήματα για την ανακούφιση του πόνου και πρότεινε την έννοια του "ολικού πόνου", που αναγνωρίζει τη σημαντικότητα της συναισθηματικής και ψυχολογικής καθώς και της οργανικής διάστασης του πόνου. Σύμφωνα με τη Saunders, τα αναλγητικά θα πρέπει να χορηγούνται τακτικά για την αποφυγή του πόνου και όχι μετά από απαίτηση του ασθενούς για την ανακούφισή του.

Αξιοποιώντας την εμπειρία της ως νοσοκόμα, ως κοινωνικός λειτουργός καθώς και ως γιατρός, ενσωμάτωσε όλες τις δεξιότητες άνοιξε τον ξενώνα του Αγίου Χριστοφόρου (St. Christopher's Hospice) στο Λονδίνο, ο οποίος ήταν και ο πρώτος σύγχρονος ξενώνας (Hospice) με τη μορφή που γνωρίζουμε σήμερα. Ο ξενώνας αυτός συνδύασε την παράδοση των ασύλων-ξενώνων του μεσαίωνα με όλα τα σύγχρονα επιτεύγματα της ιατρικής, προκειμένου να ανακουφίσει τον πόνο των ανιάτων ασθενών και των οικογενειών τους (Clark D., 2000).

Η Saunders προώθησε την ιδέα της εξειδικευμένης φροντίδας στην Αμερική κατά την επίσκεψή της μέσω των διαλέξεών της στο Πανεπιστήμιο του Yale το 1963. Στην παρουσίαση αυτή συμπεριέλαβε φωτογραφίες ασθενών με νόσο τελικού σταδίου και των οικογενειών τους, αποδεικνύοντας έτσι τις σημαντικές διαφορές πριν και μετά

την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων. Αυτές οι διαλέξεις είχαν σαν αποτέλεσμα μια σειρά γεγονότων, τα οποία κατέληξαν στην ανάπτυξη της ιδέας του “Ξενώνα Φροντίδας” (Hospice care), όπως είναι γνωστή και ισχύει και σήμερα (Lewis, 2007).

Το έτος 1965, η Ελβετίδα ψυχίατρος Ελίζαμπεθ Κιούμπλερ-Ρός (Elisabeth Kübler – Ross), θορυβημένη από τις συνθήκες που επικρατούσαν στο νοσοκομείο του Σικάγου, σχετικά με τη φροντίδα των ασθενών με ανίατη ασθένεια σε καταληκτικό στάδιο, άρχισε να εξετάζει την ψυχολογική διαδικασία του θανάτου. Η έρευνά της δημοσιεύθηκε το 1969 στο περίφημο βιβλίο της "Περί θανάτου και του να πεθαίνεις" ("On Death and Dying").

Η Elisabeth Kübler-Ross περιέγραψε πέντε φάσεις, από τις οποίες περνάει ο άνθρωπος για να αποδεχτεί τελικά τον θάνατο. Σύμφωνα με την Kübler-Ross ένας ασθενής με μια θανατηφόρα ή μη ιάσιμη ασθένεια περνάει από φάσεις οι οποίες είναι γνωστές ως "Τα πέντε στάδια του πένθους". Τα στάδια αυτά είναι η άρνηση, ο θυμός, η διαπραγμάτευση, η κατάθλιψη και τέλος η αποδοχή (Duffin, 2015).

Στο έργο της, η Kubler - Ross κάνει έκκληση για φροντίδα στο σπίτι σε αντίθεση με τη θεραπεία σε ένα θεσμικό πλαίσιο, και υποστηρίζει ότι οι ασθενείς θα πρέπει να έχουν τη δυνατότητα επιλογής και τη δυνατότητα να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων που επηρεάζουν τη μοίρα τους. Επιπλέον, μπορούμε να προσφέρουμε στις οικογένειες περισσότερη βοήθεια με σπιτική φροντίδα και επισκέπτριες νοσηλεύτριες, δίνοντας στις οικογένειες και τους ασθενείς, την πνευματική, συναισθηματική και οικονομική βοήθεια, προκειμένου να διευκολύνουν την τελική φροντίδα στο σπίτι .

Στις αρχές του 1974, ο Balfour Mount αναζητώντας ονομασία για την καινούργια του μονάδα νοσηλευόμενων ασθενών στο Μόντρελ του Καναδά αντιμετώπισε μια σύγχυση όρων, καθώς ο όρος ξενώνας, στο Γαλλόφωνο Καναδά, χρησιμοποιείτο με διαφορετικές έννοιες. Αυτό τον οδήγησε στην εισαγωγή του όρου «Παρηγορητική Φροντίδα» (Palliative Care).

Η ετυμολογία της λέξης προέρχεται από το λατινικό pallium, που σημαίνει μάρσκα ή μανδύας και δείχνει ότι η ανακουφιστική φροντίδα αφορά στην κάλυψη των αντιδράσεων μιας ανίατης ασθένειας ή την παροχή προστασίας σε εκείνους που δεν μπορούν να βοηθηθούν από τη θεραπευτική αγωγή (Πατηράκη-Κουρμπάνη, 2012).

Δέκα χρόνια μετά την ίδρυση του ξενώνα του Αγίου Χριστοφόρου, στο Λονδίνο, οι υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας άρχισαν να εμφανίζονται και σε άλλες χώρες

της Δυτικής Ευρώπης: στη Σουηδία (1977), Ιταλία (1980), Γερμανία (1983), την Ισπανία (1984), το Βέλγιο (1985) και την Ολλανδία (1991). Στις πρώην κομμουνιστικές χώρες της Ανατολικής Ευρώπης και της Κεντρικής Ασίας, υπήρχαν λίγες εξελίξεις στον τομέα της ανακουφιστικής φροντίδας κατά τη διάρκεια των ετών της σοβιετικής κυριαρχίας. Μια υπηρεσία εθελοντών ξενώνα άρχισε στην Κρακοβία της Πολωνίας, το 1976. Ο ξενώνας (Lakhta Hospice) άνοιξε στην Αγία Πετρούπολη, της Ρωσίας, το 1990, και μια υπηρεσία ανακουφιστικής φροντίδας ξεκίνησε στη Βουδαπέστη στην Ουγγαρία, το επόμενο έτος.

Μετά από αυτές τις χώρες, πρωτοβουλίες δημιουργίας ανακουφιστικής φροντίδας ξεκίνησαν σε: Βουλγαρία, Ρουμανία, Τσεχική Δημοκρατία και Σλοβενία (1992). Αλβανία, Κιργιζιστάν και Λιθουανία (1993), Λευκορωσία και Κροατία (1994), Ουκρανία (1996). Επίσης την Εσθονία και τη Λετονία (1997). Το Αζερμπαϊτζάν, τη Βοσνία, την Πρώην Γιουγκοσλαβική Δημοκρατία της Μακεδονίας και τη Μολδαβία (1998). Και τέλος στις χώρες, Αρμενία (1999), Σλοβακία (1999), Σερβία (2000) και Γεωργία (2001) (Clark and Centeno, 2006).

Τα πρώτα νοσοκομειακά προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας στις Ηνωμένες Πολιτείες άρχισαν στα τέλη της δεκαετίας του 1980 όπως στην Κλινική του Κλήβελαντ και στο Ιατρικό Κολέγιο του Ουισκόνσιν. Από τότε έχει υπάρξει μια μεγάλη αύξηση σε προγράμματα νοσοκομειακής παρηγορητικής φροντίδας υπερβαίνοντας σήμερα τα 1.400 (Center to Advance Palliative Care, (CAPC), 2014).

Στην Ευρώπη, οι δομές της ανακουφιστικής φροντίδας που κυριαρχούν είναι οι υπηρεσίες στο σπίτι, ενώ την τελευταία δεκαετία στις ΗΠΑ η ανάπτυξη υπηρεσιών στα νοσοκομεία είναι εκρηκτική, αγγίζοντας μια αύξηση ύψους 135%. Σε έρευνα, που δημοσιεύτηκε στο περιοδικό Economist το 2010 αξιολογήθηκαν παράμετροι που αφορούν στην ποιότητα της φροντίδας στο τέλος της ζωής σε 40 χώρες. Τις πέντε πρώτες θέσεις στην ιεραρχική κατάταξη καταλαμβάνουν η Μ. Βρετανία, η Αυστραλία, η Ν. Ζηλανδία, η Ιρλανδία και το Βέλγιο, ενώ η Ελλάδα βρίσκεται στην 29η θέση (Πατηράκη - Κουρμπάνη, 2012).

Σήμερα ο θεσμός της ανακουφιστικής φροντίδας είναι γνωστός και καθιερωμένος στις περισσότερες χώρες του κόσμου, ακόμη και σε πολλές χώρες της Αφρικής, όπως τη Νότια Αφρική, την Κένυα και την Ουγκάντα. Επίσης από τις βαλκανικές χώρες, η Βουλγαρία, η Αλβανία, η Ρουμανία και η Τουρκία διαθέτουν ξενώνες ή σχετικές υπηρεσίες.

Στην Ελλάδα, τελευταία γίνονται προσπάθειες δημιουργίας των ιδρυμάτων ανακουφιστικής φροντίδας. Το 1992 ιδρύθηκε το ίδρυμα Τζένη Καρέζη στη μνήμη της γνωστής ηθοποιού. Σκοπός του ιδρύματος είναι η παρηγορητική αγωγή των ασθενών που πάσχουν από καρκίνο και χρόνιες καταληκτικές νόσους και η, με κάθε μέσο, ανακούφισή τους από τον πόνο. Σημαντική είναι και η συμβολή των Ιατρείων Πόνου που λειτουργούν σε μεγάλα νοσοκομεία της χώρας. Ακριβή στοιχεία δεν είναι διαθέσιμα, υπάρχουν πιθανώς 2-3 κρεβάτια πόνου σε ορισμένα τμήματα Ογκολογίας και τμήματα αναισθησιολογίας (Δήμου και Χασιώτη, 2008).

Σήμερα υπάρχουν ελάχιστες χώρες εντός της ευρωπαϊκής ένωσης χωρίς ξενώνες ή ανακουφιστική φροντίδα. Είναι σαφές, ωστόσο, ότι η ανάπτυξη της ανακουφιστικής φροντίδας σε πολλές χώρες παραμένει αποσπασματική, ασυντόνιστη και όχι καλά ενσωματωμένη στο ευρύτερο σύστημα της παροχής υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας.

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι να αναδειχθεί η αναγκαιότητα της ανακουφιστικής - παρηγορητικής αγωγής, ως συνεχούς κι εξειδικευμένης φροντίδας ασθενών που πάσχουν από χρόνιες και καταληκτικές ασθένειες, όπως αυτή προωθείται στα πλαίσια της Ευρωπαϊκής στρατηγικής «Ευρώπη 2020». Επιπροσθέτως, σκοπός της συγγραφής αυτού του πονήματος είναι να αναδείξει πρακτικές και πολιτικές που έχουν εφαρμοσθεί, και τα αποτελέσματα αυτών, αλλά και τυχόν αδυναμίες ή εμπόδια κατά την άσκησή της, ιδιαίτερα, στην Ελλάδα.

Στα επί μέρους κεφάλαια της εργασίας που ακολουθούν, προσδιορίζεται εννοιολογικά και αναλύεται η ανακουφιστική φροντίδα και η σχέση της με συναφείς παρεμβάσεις (κεφάλαιο 1), επιχειρείται εμβάθυνση της Ευρωπαϊκής στρατηγικής ‘‘Υγεία 2020’’ σε θέματα που άπτονται της ανακουφιστικής φροντίδας, αναλύοντας το περιεχόμενο, τα όρια και τις εξαιρέσεις της στην Ευρωπαϊκή Ένωση (κεφάλαιο 2). Επιπλέον, αναλύονται τα πλαίσια παροχής ανακουφιστικής φροντίδας (κεφάλαιο 3) και επιχειρείται εκτενής παρουσίαση της παρηγορητικής – ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα (κεφάλαιο 4). Τέλος, καταγράφονται οι συμπερασματικές διαπιστώσεις (κεφάλαιο 5).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ **ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΙ Η ΣΧΕΣΗ ΤΗΣ ΜΕ** **ΣΥΝΑΦΕΙΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ**

1.1.ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ - ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ **- ΜΙΑ ΕΞΕΛΙΣΣΟΜΕΝΗ ΕΝΝΟΙΑ**

Το 1974 ιδρύθηκε η Διεθνής Ομάδα Εργασίας γύρω από το θάνατο, την πορεία προς το θάνατο και το πένθος (International Work Group on Death Dying and Bereavement-IWG) η οποία είναι μια οργάνωση που επιδιώκει να προωθήσει και να υποβοηθήσει την ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας μέσω της μελέτης του ανθρώπινου θανάτου. Το 1979 η IWG υιοθέτησε επίσημα έναν ορισμό της παρηγορητικής φροντίδας ως “μια υπηρεσία που παρέχει όλα τα απαραίτητα φροντίδας που απαιτείται από όσους αντιμετωπίζουν μια τελικού σταδίου νόσο επιτρέποντας ανακουφιστική και θεραπευτική αγωγή, τη φροντίδα για την οικογένεια, καθώς και υπηρεσίες στο σπίτι και σε κέντρα εσωτερικής παραμονής. Οι συνδυασμένες δεξιότητες μιας διεπιστημονικής ομάδας πρέπει να αποφέρει φροντίδα στον ασθενή και την οικογένεια, στο πλαίσιο της ζωής και των αξιών τους” (IWG, 1979).

Στον ορισμό αυτό είναι η πρώτη φορά που εκτός από την φροντίδα που απαιτείται, από όσους αντιμετωπίζουν μια ανίατη ασθένεια, υπεισέρχεται και η φροντίδα για την οικογένεια. Επιπλέον, η IWG προωθεί μια ομαδική προσέγγιση στο σχεδιασμό και την παροχή των υπηρεσιών. Οι ατομικές ανάγκες, οι απαιτήσεις των ανιάτων ασθενών και των φροντιστών τους είναι αρκετά διαφορετικές και πολλές φορές αλλάζουν κατά τη διάρκεια μιας θανατηφόρου ασθένειας. Ως εκ τούτου, οι ομάδες που αποσκοπούν στην υποστήριξη των ασθενών και των φροντιστών τους πρέπει να ενσωματώσουν ένα διαφορετικό και ευέλικτο σύνολο των δεξιοτήτων. Τέτοιες ομάδες είναι κυρίως ιατροί, νοσηλευτές, κοινωνικοί λειτουργοί.

Μέχρι το 1990, η έννοια της ανακουφιστικής φροντίδας είχε εξαπλωθεί σε πολλά έθνη, έτσι ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) κυκλοφόρησε το δικό του ορισμό της ανακουφιστικής - παρηγορητικής φροντίδας.

“Ανακουφιστική Φροντίδα είναι η ενεργός συνολική φροντίδα των ασθενών των οποίων η νόσος δεν ανταποκρίνεται σε ριζική θεραπευτική αγωγή. Ο έλεγχος του πόνου, άλλων συμπτωμάτων, καθώς και των ψυχολογικών, κοινωνικών και

πνευματικών προβλημάτων είναι υψίστης σημασίας. Ο στόχος της Παρηγορητικής Αγωγής είναι η επίτευξη της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Πολλές πτυχές της παρηγορητικής φροντίδας είναι επίσης εφαρμόσιμες στα πρώτα στάδια της νόσου, σε συνδυασμό με αντικαρκινική θεραπεία” (W.H.O, 1990).

Ο ορισμός αυτός υπήρξε εξαιρετικά σημαντικός και είχε μεγάλη επιρροή στην αύξηση της ευαισθητοποίησης ως προς την παρηγορητική φροντίδα σε όλο τον κόσμο. Ωστόσο θεωρήθηκε περιοριστικός και διφορούμενος, καθώς αναφέρονταν στην «θεραπευτική» αγωγή κατά του καρκίνου .

Μετά τις βελτιώσεις αντικαρκινικών θεραπειών, οι ασθενείς με καρκίνο άρχισαν να ζουν περισσότερο και ειδικά οι ηλικιωμένοι ασθενείς που επιβαρύνονται και με επιπλέον νοσήματα, έτσι ο ακριβής ορισμός της «θεραπείας» άρχισε να αποκτά όλο και μικρότερη σημασία. Επιπλέον, τα τελευταία χρόνια, οι ειδικοί σε ορισμένες ανεπτυγμένες χώρες έχουν απομακρυνθεί από την εστίαση της παρηγορητικής φροντίδας στις ανίατες ασθένειες.

Την επόμενη δεκαετία ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) τροποποιεί τον ορισμό και επεκτείνει τον πληθυσμό-στόχο και σε άτομα που αντιμετωπίζουν προβλήματα, τα οποία σχετίζονται με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα. Σύμφωνα με τον νέο ορισμό: “Ανακουφιστική Φροντίδα είναι η προσέγγιση που επιδιώκει τη βελτίωση της ποιότητα ζωής των ασθενών με απειλητικό για τη ζωή τους νόσημα και των οικογενειών τους, μέσω της πρόληψης και ανακούφισης από το «υποφέρειν», που επιτυγχάνεται με την έγκαιρη αναγνώριση και ορθή αξιολόγηση και αντιμετώπιση του πόνου και των λοιπών οργανικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων” (W.H.O, 2002).

Η Ανακουφιστική φροντίδα:

- Παρέχει ανακούφιση του άλγους και των άλλων συμπτωμάτων που προκαλούν δυσφορία.
- Επιβεβαιώνει τη ζωή και θεωρεί το θάνατο ως μια φυσιολογική διαδικασία.
- Δεν αποσκοπεί ούτε στην επίσπευση ούτε στην αναβολή του θανάτου.
- Ενοποιεί τις ψυχολογικές και πνευματικές όψεις της φροντίδας του ασθενούς.
- Παρέχει ένα σύστημα υποστήριξης προκειμένου να βοηθήσει τους ασθενείς να ζήσουν όσο πιο ενεργητικά είναι δυνατό μέχρι το θάνατο.

- Παρέχει ένα σύστημα υποστήριξης προκειμένου να βοηθήσει την οικογένεια να αντεπεξέλθει κατά τη διάρκεια της νόσου του ασθενούς και κατά το δικό της ακόλουθο πένθος.
- Χρησιμοποιεί μια ομαδική προσέγγιση για την αντιμετώπιση των αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους, συμπεριλαμβανομένης της συμβουλευτικής υποστήριξης κατά το πένθος, εάν ενδείκνυται.
- Θα προάγει την ποιότητα της ζωής και μπορεί επίσης να επηρεάσει θετικά την πορεία της νόσου.
- Μπορεί να εφαρμοστεί από τα αρχικά στάδια της πορείας της νόσου, σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες που προορίζονται να παρατείνουν τη ζωή, όπως είναι η χημειοθεραπεία ή η ακτινοθεραπεία, και περιλαμβάνει τη διερεύνηση εκείνη που απαιτείται προκειμένου οι δυσβάσταχτες κλινικές επιπλοκές να γίνουν κατανοητές και να αντιμετωπιστούν καλύτερα.

Αυτός ο νέος ορισμός του Π.Ο.Υ., αντικατέστησε παλαιότερο, που περιοριζόταν σε ασθενείς «...των οποίων η νόσος, δεν ανταποκρίνεται στη θεραπεία». Ο νέος τροποποιημένος ορισμός, από το 2002 επεκτείνει τον στόχο της ανακουφιστικής φροντίδας, σε ασθενείς και οικογένειες «...που αντιμετωπίζουν προβλήματα που σχετίζονται με νοσήματα απειλητικά για τη ζωή». Με τον τρόπο αυτό διευρύνει την εμβέλεια της παρηγορητικής φροντίδας σε όλα τα άτομα που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες, όπως καρδιακά νοσήματα, καρκίνος, μόλυνση με HIV.

Επιπλέον, έχει προστεθεί η ανακούφιση του πόνου, μέσω της έγκαιρης αναγνώρισης, γεγονός που βελτιώνει τη διαχείριση ασθένειας καθ' όλη τη διάρκεια της.

Η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Παρηγορητικής Φροντίδας (European Association for Palliative Care) (EAPC) δίνει τον δικό της ορισμό σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα, ο οποίος διαφέρει ελαφρώς από τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ.)

«Παρηγορητική φροντίδα είναι η ενεργός 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 τον ασθενή. Η παρηγορητική φροντίδα είναι διεπιστημονική στην προσέγγιση της και περιλαμβάνει τον ασθενή, την οικογένεια και την κοινότητα σε κάθε πεδίο δράσης της. Υπό μία έννοια, η παρηγορητική φροντίδα προσφέρει την πλέον θεμελιώδη φροντίδα, που είναι η

κάλυψη των αναγκών του ασθενούς, οπουδήποτε αυτός ή αυτή αντιμετωπίζεται, είτε κατ' οίκον, είτε στο Νοσοκομείο» (EAPC, 1998).

Η παρηγορητική φροντίδα σέβεται τη ζωή και θεωρεί τον θάνατο φυσιολογική διαδικασία. Δεν επιταχύνει ούτε αναβάλλει τον θάνατο. Στόχος της παρηγορητικής φροντίδας είναι η εξασφάλιση της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής μέχρι τον θάνατο (EAPC, 1998).

Στην Ευρώπη η Παρηγορητική Ιατρική έχει αναγνωρισθεί σαν ειδικότητα στην Ιρλανδία και το Ηνωμένο Βασίλειο. Σε πέντε χώρες θεωρείται ως υπο - ειδικότητα: Πολωνία, Ρουμανία, Σλοβακία, Γερμανία, και Γαλλία

Από το 2006 στις Ηνωμένες Πολιτείες , η παρηγορητική φροντίδα αναγνωρίζεται ως ιατρική ειδικότητα από την αμερικανική επιτροπή των ιατρικών ειδικοτήτων (American Board of Medical Specialties (ABMS), 2006).

Στο παρελθόν, δεν ήταν αποδεκτό, η θεραπευτική φροντίδα και παρηγορητική φροντίδα να συνυπάρχουν στην αντιμετώπιση της νόσου του ασθενούς.

Η παρηγορητική φροντίδα είναι μια δυναμική έννοια η οποία αλλάζει με το χρόνο ,ως προς την κατανόηση μιας ασθένειας καθώς και ως προς την αξιολόγηση του τι συνιστά την ποιότητα της ζωής και του θανάτου για τα άτομα με σοβαρή ασθένεια.

Έτσι ο ορισμός αυτός θα μπορούσε να επεξεργασθεί περαιτέρω προκειμένου να αντικατοπτρίζει την αυξανόμενη διεπιστημονική εξειδίκευση στο θέμα της ανακουφιστικής φροντίδας , ούτως ώστε να αναγνωρίζονται οι διαφορετικές ανάγκες για την παροχή αυτού του είδους φροντίδας.

1.2.ΣΥΝΑΦΕΙΣ ΕΝΝΟΙΕΣ

Υπάρχει μια έλλειψη σαφήνειας των ορισμών που σχετίζονται με την παρηγορητική φροντίδα όπως «Ξενώνας», «Ξενώνας Φροντίδας», «Συνεχιζόμενη φροντίδα», «Ανακουφιστική φροντίδα», «Υποστηρικτική φροντίδα», στην Ευρώπη αλλά και σε άλλες ηπείρους όπως στην Αμερική και Αυστραλία. Αυτό έχει να κάνει κυρίως με την γλώσσα και τις πολιτιστικές διαφορές που υπάρχουν στις διάφορες χώρες. Το φαινόμενο αυτό είναι πιο έντονο στην Ευρώπη από ότι στην Βόρειο Αμερική. Στα πλαίσια αυτά η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Παρηγορητικής Φροντίδας (European Association for Palliative Care) (EAPC) κατανοώντας τη δυσκολία που προκύπτει λόγω των γλωσσικών και πολιτιστικών διαφορών, έχει προτείνει τους ακόλουθους ορισμούς.

1.2.1 Ξενώνας Φροντίδας (Hospice Care)

Φροντίδα ξενώνα είναι η φροντίδα του ατόμου ως συνόλου και έχει ως στόχο την αντιμετώπιση όλων των αναγκών σωματικών, συναισθηματικών, κοινωνικών και πνευματικών. Στην κατ' οίκον ημερήσια φροντίδα και στον ξενώνα, φροντίζουν το άτομο που αντιμετωπίζει το τέλος της ζωής καθώς και αυτούς που τον αγαπούν. Προσωπικό και εθελοντές εργάζονται σε πολυδύναμες ομάδες με σκοπό, τη φροντίδα που βασίζεται στις ξεχωριστές ανάγκες και επιλογές του ατόμου και προσπαθούν να το απαλλάξουν από τον πόνο και να προσφέρουν αξιοπρέπεια, ηρεμία και γαλήνη (EAPC, White Paper, 2009).

Σε μερικές χώρες υπάρχει σαφής διαχωρισμός μεταξύ ξενώνα και παρηγορητικής φροντίδας, ενώ σε άλλες οι όροι είναι συνώνυμοι. Ο διαχωρισμός αυτός οφείλεται σε διαφορετική οργανωτική διάρθρωση ή σε διαφορετικά κριτήρια επιλογής ή σε διαφορετικού τύπου παρεχόμενες υπηρεσίες.

Σε μερικές χώρες η έννοια του ξενώνα αντιπροσωπεύει περισσότερο τη φιλοσοφία φροντίδας και λιγότερο έναν συγκεκριμένο χώρο παροχής φροντίδας. Για παράδειγμα στη Γερμανία, ο όρος ξενώνας χρησιμοποιείται κυρίως για παροχή φροντίδας, που αναπτύχθηκε ως κίνημα της κοινότητας εξαρτώμενη από την εθελοντική δράση, ενώ η παρηγορητική φροντίδα και ειδικότερα η παρηγορητική ιατρική, ορίζονται ως ένα πεδίο της ιατρικής. Γενικά η φροντίδα του ξενώνα έχει γίνει ένα ξεχωριστό υποσύνολο της παρηγορητικής φροντίδας, όπως αυτή ορίζεται τελευταία. Για το λόγο αυτό ο όρος «Παρηγορητική φροντίδα», αντιπροσωπεύει, και τον ξενώνα, και την παρηγορητική φροντίδα (EAPC, White Paper, 2009).

1.2.2. Υποστηρικτική φροντίδα (Supportive Care)

Υποστηρικτική φροντίδα είναι η πρόληψη και η αντιμετώπιση των παρενεργειών του καρκίνου και της θεραπείας του. Περιλαμβάνει τα σωματικά και ψυχοκοινωνικά συμπτώματα καθώς και τις ανεπιθύμητες επιδράσεις, καθ' όλη τη διάρκεια της εξέλιξης του καρκίνου, συμπεριλαμβανομένων της βελτίωσης, της αποκατάστασης και της επιβίωσης.

Υπάρχει σημαντική επικάλυψη και όχι ξεκάθαρος διαχωρισμός μεταξύ της χρήσης των όρων «παρηγορητική φροντίδα» και «υποστηρικτική φροντίδα». Πολλοί ειδικοί συμφωνούν ότι η υποστηρικτική φροντίδα είναι περισσότερο ενδεδειγμένη για ασθενείς που εξακολουθούν να βρίσκονται υπό αντινεοπλασματική αγωγή και επίσης

επεκτείνεται στους επιβιώσαντες από τον καρκίνο. Η παρηγορητική φροντίδα εστιάζει κατά κύριο λόγο σε ασθενείς με προχωρημένη νόσο και στους οποίους οι αντινεοπλασματικές θεραπείες έχουν αποσυρθεί. Η υποστηρικτική φροντίδα δεν θα πρέπει να χρησιμοποιείται ως συνώνυμος της παρηγορητικής. Η υποστηρικτική είναι μέρος της ογκολογικής φροντίδας, ενώ η παρηγορητική, είναι ένα αυτόνομο πεδίο που εκτείνεται σε όλους τους ασθενείς που πάσχουν από νοσήματα απειλητικά για τη ζωή (EAPC, White Paper, 2009).

1.2.3. Φροντίδα στο τέλος της ζωής (End of life care)

Η φροντίδα στο τέλος της ζωής ενδεχομένως χρησιμοποιείται ως συνώνυμη με την παρηγορητική ή την φροντίδα ξενώνα, με το τέλος της ζωής να σημαίνει μια εκτεταμένη περίοδο ενός έως δύο ετών, κατά τη διάρκεια της οποίας, ο ασθενής, η οικογένεια και οι επαγγελματίες υγείας θα συνειδητοποιήσουν το περιορισμένο προσδόκιμο ζωής του ασθενούς, εξ αιτίας της νόσου. Φροντίδα στο τέλος της ζωής μπορεί επίσης να σημαίνει πιο εξειδικευμένα την ολοκληρωμένη φροντίδα για ετοιμοθάνατους ασθενείς, στις τελευταίες λίγες ώρες ή ημέρες της ζωής τους.

Η φροντίδα στο τέλος της ζωής στον περιορισμένο χρόνο των τελευταίων 48 έως 72 ωρών της ζωής είναι ο σκοπός του «Liverpool Care Pathway» για τον ετοιμοθάνατο ασθενή. Αυτή η προσέγγιση υποστηρίχθηκε για να μεταφέρει το μοντέλο φροντίδας ξενώνα σε ασθενείς που πεθαίνουν σε μη ειδικούς χώρους. Υπ' αυτή την έννοια, η φροντίδα στο τέλος της ζωής μπορεί να εφαρμοσθεί ως κανόνας φροντίδας για ετοιμοθάνατους, που δεν χρήζουν παρηγορητικής φροντίδας (EAPC, White Paper, 2009).

1.2.4. Τελική φροντίδα (Terminal care)

Τελική φροντίδα είναι ένας παλαιότερος όρος που χρησιμοποιήθηκε για καθολική φροντίδα ασθενών με προχωρημένο καρκίνο και περιορισμένο προσδόκιμο ζωής. Περισσότερο πρόσφατοι ορισμοί της παρηγορητικής φροντίδας δεν περιορίζονται σε ασθενείς με μικρό προσδόκιμο ζωής στο τελικό στάδιο της νόσου. Ο όρος «τελική φάση» επομένως έχασε τη σημασία του και δεν χρησιμοποιείται πλέον. Χρησιμοποιείται μόνο για να περιγράψει τη φροντίδα στο πολύ τελευταίο στάδιο της νόσου - τελευταίες ημέρες, (EAPC, White Paper, 2009).

1.2.5. Φροντίδα ανάπαυλας (Respite care)

Τα μέλη της οικογένειας, ή άλλοι «φροντιστές» που επιμελούνται ασθενείς κατ'οίκον μπορεί να εξαντληθούν από τη συνεχή φροντίδα. Η φροντίδα ανάπαυλας προσφέρει στους ασθενείς και στους φροντιστές τους ένα προγραμματισμένο ή μη διάλειμμα.

Η φροντίδα ανάπαυλας παρέχεται σε υπηρεσίες ημερήσιας φροντίδας, σε μονάδες εσωτερικών ασθενών ή σε εξειδικευμένες υπηρεσίες κατ'οίκον φροντίδας (EAPC, White Paper, 2009).

Πολλές φορές η συνάφεια και αλληλοκάλυψη των εννοιών αυτών μπορεί να είναι ένα εμπόδιο στην ανάπτυξη της ανακουφιστικής φροντίδας. Για παράδειγμα, χρησιμοποιώντας τον όρο παρηγορητική φροντίδα συνώνυμα με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής, ή τελική φροντίδα, δημιούργησε τη σύγχυση ότι η έννοια της παρηγορητικής φροντίδας είναι έγκυρη μόνο και έχει σχέση με το τέλος της ζωής των ασθενών (Meghani, 2004).

1.3. ΑΡΧΕΣ ΚΑΙ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ.

Η παρηγορητική φροντίδα ενσωματώνει όλο το φάσμα της φροντίδας ασθενών, ιατρική, νοσηλευτική, ψυχολογική, κοινωνική, πολιτιστική και πνευματική. Μια ολιστική προσέγγιση, η οποία ενσωματώνει αυτές τις πτυχές της φροντίδας, είναι η καλή ιατρική πρακτική και στην παρηγορητική φροντίδα είναι απαραίτητη. Σαν αρχές της Παρηγορητικής Αγωγής θα μπορούσε απλώς να θεωρηθούν οι αρχές της καλής ιατρικής πρακτικής (good medical practice). Η 'καλή ιατρική πρακτική' είναι ένα σύνολο κανόνων που έχουν να κάνουν με την συμπεριφορά του/της ιατρού π.χ. αν είναι καλός/καλή στη συμμετοχή σε ομαδική δουλειά, στις αρμονικές (και μη ανταγωνιστικές ή εχθρικές ή πατροναριστικές ή δεσποτικές) σχέσεις του/της ιατρού με τους συναδέλφους του/της, στην ευγενική συμπεριφορά του/της ιατρού με τους ασθενείς (bed side manner), τους συναδέλφους και το νοσηλευτικό προσωπικό. (Principles of European Medical Ethics, 2010).

Οι αρχές της παρηγορητικής περιλαμβάνουν την αξία της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας του ασθενούς, την ατομικότητα του ασθενούς, τις διαφορετικές του πολιτιστικές αξίες, τη συγκατάθεσή του σε οτιδήποτε έχει σχέση με αυτόν, και την επιλογή του χώρου της φροντίδας του καθώς και την ολιστική προσέγγιση.

1.3.1. Αυτονομία (Autonomy)

Στην παρηγορητική φροντίδα, η πραγματική αξία κάθε ατόμου, ως αυτόνομου και μοναδικού όντος, είναι αναγνωρισμένη και σεβαστή. Φροντίδα παρέχεται μόνο, όταν ο ασθενής και η οικογένειά του είναι προετοιμασμένοι να την δεχθούν. Ιδεωδώς, ο ασθενής διατηρεί τον αυτό-προσδιορισμό του, σχετικά με τη δυνατότητα να αποφασίζει για τον χώρο φροντίδας του, τις θεραπευτικές επιλογές και την πρόσβαση στην εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα. Οι ασθενείς ενισχύονται στο να παίρνουν αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία τους μετά από επιθυμία τους. Αυτό απαιτεί επαρκή πληροφόρηση για τη διάγνωση, την πρόγνωση, τη θεραπεία, τις θεραπευτικές επιλογές και όλα τα άλλα θέματα που σχετίζονται με τη φροντίδα (EAPC, White Paper, 2009).

Η συγκατάθεση του ασθενούς, ή εκείνων στους οποίους έχει ανατεθεί η ευθύνη του ασθενούς, είναι απαραίτητη πριν από οποιαδήποτε θεραπεία η οποία χορηγείται ή ανακαλείται. Η πλειοψηφία των ασθενών θέλουν από κοινού λήψη αποφάσεων, αν και οι γιατροί έχουν την τάση να υποτιμούν αυτό. Έχοντας εκτιμήσει ποια θεραπεία είναι κατάλληλη ή ακατάλληλη, θα πρέπει να συζητείται πάντα με τον ασθενή. Στις περισσότερες περιπτώσεις, επαρκώς ενημερωμένοι ασθενείς αποδέχονται τις συστάσεις και τις υποδείξεις. Οι ασθενείς και η οικογένειά τους πρέπει να περιλαμβάνονται σε κάθε συζήτηση σχετικά με την επιλογή του χώρου της φροντίδας του ασθενούς. Είναι προτιμότερο οι ασθενείς με ανίατη ασθένεια να φροντίζονται κατ' οίκον όποτε είναι δυνατόν.

Ωστόσο ηθικό δίλημμα προκύπτει όταν ο ασθενής δεν είναι σε θέση ή δεν θέλει να πάρει αποφάσεις και η ευθύνη των αποφάσεων ανατίθεται στους συγγενείς ή την ομάδα της παρηγορητικής φροντίδας. Η ισορροπία μεταξύ αυτονομίας και προστασίας του ασθενούς φαίνεται να επηρεάζεται από πολιτισμικούς παράγοντες, καθώς σε μερικές χώρες, η μετάθεση της λήψης αποφάσεων από τον ασθενή στους φροντιστές υγείας αναφέρεται περισσότερο συχνά (Wilson et al., 2014).

1.3.2. Ο σχεδιασμός της προσχεδιασμένης φροντίδας (advance care planning)

Σχεδιασμός της προσχεδιασμένης φροντίδας είναι ένα μέσο για τους ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο της ασθένειας να καταγράψουν κοντά στο τέλος του κύκλου της ζωής τους τις αξίες και τις προτιμήσεις τους, συμπεριλαμβανομένων και των επιθυμιών τους, όσον αφορά τις μελλοντικές θεραπείες (ή αποφυγή τους).

Το Advance Care Plan είναι μια Διαθήκη Υγείας. Υποδεικνύει στα άτομα που φροντίζουν την υγεία του ασθενούς τις επιθυμίες του σχετικά με την υγεία του όταν αυτός δεν θα είναι σε θέση να τις εκφράσει.

Μπορεί να υπάρξουν περιστάσεις όπου ένα άτομο θα ήθελε όλες τις αγωγές που μπορούν ενδεχομένως να του προσφερθούν. Σε άλλες περιπτώσεις, μπορεί να έχουν ισχυρές αντιλήψεις να μη δεχθούν αγωγή από ορισμένα πράγματα όπως μια μηχανή αναπνοής, αντιβιοτικά, μετάγγιση αίματος, αιμοκάθαρση ή καρδιοπνευμονική τεχνητή αναπνοή.

Μερικά άτομα μπορούν επίσης να έχουν ισχυρές θρησκευτικές πεποιθήσεις. Η προσχεδιασμένη περίθαλψη δίνει την ευκαιρία στους ασθενείς να εκφράσουν το πώς επιθυμούν να είναι η μελλοντική τους περίθαλψη έτσι ώστε οι θρησκευτικές τους πεποιθήσεις να παραμείνουν σεβαστές.

Όλα αυτά είναι παράμετροι που πρέπει να συζητήσει μια οικογένεια, για να τη βοηθήσει να λάβει αποφάσεις προς το συμφέρον του ατόμου, αν έλθει ποτέ η στιγμή που το άτομο θα ήταν ανίκανο να αποφασίσει (Australian Health Ministers' Advisory Council (A.H.M.A.C), 2011).

Η αρχή της προσχεδιασμένης φροντίδας δεν είναι κάτι νέο. Είναι σύνηθες για τους ασθενείς που γνωρίζουν τον επικείμενο θάνατο, να συζητούν με τους φροντιστές τους πώς επιθυμούν να αντιμετωπίζονται. Ωστόσο, αυτές οι επιθυμίες δεν γίνονται πάντα σεβαστές, ειδικά εάν ο ασθενής εισαχθεί επείγοντως στο νοσοκομείο ή εάν υπάρχει διαφωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας σχετικά με το ποιά είναι η κατάλληλη θεραπεία. Το πρόγραμμα « σεβόμενοι τις επιλογές» που αναπτύχθηκε στο Ουισκόνσιν των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής είναι ένα παράδειγμα του σχεδιασμού φροντίδας εκ των προτέρων. Το πρόγραμμα αυτό απασχολεί εκπαιδευμένο προσωπικό για να διευκολύνει τις συζητήσεις και καταγράφουν τα αποτελέσματα, τα οποία είναι γραπτά, υπογεγραμμένα, και φυλάσσονται στο μπροστινό μέρος του αρχείου του ασθενούς. Οι υπεύθυνοι της λήψης αποφάσεων εκ μέρους του ασθενούς συμμετέχουν στις συζητήσεις, έτσι ώστε να έχουν σαφή γνώση των επιθυμιών του. Αλλιώς μπορεί να αισθάνονται ότι έχουν επιβαρυνθεί με μία τόσο μεγάλη ευθύνη (Gundersen Health System, 20014).

Έρευνες έδειξαν ότι υπάρχει λιγότερη σύγκρουση μεταξύ των ασθενών και των οικογενειών τους, αν η προσχεδιασμένη φροντίδα έχει συζητηθεί μεταξύ οικογένειας και ασθενούς (Simon and Murray, 2008)

Στην Ευρώπη χώρες που έχουν συμπεριλάβει στη νομοθεσία τους την προσχεδιασμένη φροντίδα είναι: το Ηνωμένο Βασίλειο, η Αυστρία, η Ισπανία, η Ουγγαρία, το Βέλγιο, η Ολλανδία, και η Φινλανδία.

Χώρες όπου δεν υπάρχει καμία νομοθεσία ακόμη και οι οποίες δεν έχουν συγκεκριμένα σχέδια για τα επόμενα χρόνια σχετικά με την προσχεδιασμένη φροντίδα είναι η Νορβηγία, η Πορτογαλία, η Ελλάδα, η Σερβία, η Σλοβακία, η Βουλγαρία, η Λιθουανία (Simon and Murray, 2008).

1.3.3. Αξιοπρέπεια (Dignity).

Η πρακτική της κατηγοριοποίησης των ασθενών, με βάση την ομοιότητα των ιατρικών προβλημάτων τους αποτυγχάνει να αναγνωρίσει τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά και τα προβλήματα που κάνουν κάθε ασθενή ένα μοναδικό άτομο. Αυτά τα μοναδικά χαρακτηριστικά μπορούν να επηρεάσουν σε μεγάλο βαθμό τον πόνο και πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά το σχεδιασμό της ανακουφιστικής φροντίδας για μεμονωμένους ασθενείς. Εθνικοί, φυλετικοί, θρησκευτικοί και άλλοι πολιτιστικοί παράγοντες μπορεί να έχουν μια βαθιά επίδραση στην ταλαιπωρία του ασθενούς (Jacelon et al, 2004). Η παρηγορητική φροντίδα επιβάλλεται να λειτουργεί με ευπρεπή, ειλικρινή και ευαίσθητο τρόπο. Ευαίσθητο ως προς τις προσωπικές, πολιτισμικές, θρησκευτικές αξίες και πεποιθήσεις και σύμφωνα με τους νόμους κάθε χώρας. Η αξιοπρέπεια, όπως και η ποιότητα ζωής, φαίνεται να είναι μια ξεχωριστή έννοια με διαφορετικές προτεραιότητες για κάθε ασθενή.

Παρά το γεγονός ότι η έννοια της αξιοπρέπειας είναι δύσκολο να προσδιοριστεί κάποιοι συγγραφείς έχουν εντοπίσει δύο έννοιες (Nordenfelt, 2004). Μπορεί να περιγραφεί, από τη μία πλευρά, σαν η αξιοπρέπεια που αποδίδουμε στους εαυτούς μας, σαν ολοκληρωμένα και αυτόνομα άτομα, και, από την άλλη πλευρά, ως μια εγγενής αξία που ανήκει σε κάθε άνθρωπο λόγω της ύπαρξης του (Nordenfelt, 2009) Εκ του ορισμού, η αξιοπρέπεια μπορεί να ερμηνευτεί, ως μια έμφυτη ιδιότητα παρά ως αντικείμενο που μπορεί να ζημιωθεί ή να χαθεί. Σύμφωνα με αυτή την άποψη, η παρηγορητική φροντίδα καλείται να εξασφαλίσει ένα δίκτυο, μέσα στο οποίο ο ασθενής να μπορεί να διατηρεί την αξιοπρέπιά του.

1.3.4. Επικοινωνία (Communication).

Η ικανότητα για επικοινωνία είναι απαραίτητη προϋπόθεση για ποιοτική παρηγορητική φροντίδα. Η επικοινωνία αναφέρεται στη σχέση μεταξύ των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας, αλλά επίσης και στη σχέση, μεταξύ των ασθενών και των συγγενών τους, καθώς και μεταξύ διαφορετικών επαγγελματιών υγείας και των υπηρεσιών που εμπλέκονται στη φροντίδα. Δυσαρέσκεια και παράπονα γύρω από τη φροντίδα συχνά μπορεί να οφείλονται σε ατελέσφορη επικοινωνία, παρά σε ανεπαρκείς υπηρεσίες, ενώ αποτελεσματική επικοινωνία, έχει δείξει ότι βελτιώνει την φροντίδα του ασθενούς (EAPC, White Paper, 2009). Η επικοινωνία στην παρηγορητική φροντίδα είναι πολύ περισσότερο από απλή ανταλλαγή πληροφοριών. Οι ασθενείς της παρηγορητικής φροντίδας βιώνουν δύσκολες, και στην πλειονότητά τους, οδυνηρές καταστάσεις. Οι θεράποντες (δηλ. το προσωπικό της παρηγορητικής φροντίδας) οφείλουν να είναι διαθέσιμοι, ειλικρινείς, κατατοπιστικοί, αλλά και να σέβονται τις προσδοκίες των ασθενών και των οικογενειών τους, για επιβίωση παρά τον επερχόμενο θάνατο. Η αποτελεσματική επικοινωνία προϋποθέτει σωστή εκπαίδευση, επαρκή εξειδίκευση, χρόνο για δημιουργία σχέσεων εμπιστοσύνης με τον ασθενή και την οικογένεια, χρόνο για συνεργασία και ανταλλαγή απόψεων με την ομάδα, καθώς και πρόσβαση στην σύγχρονη τεχνολογία (EAPC, White Paper, 2009). Σημαντικές και ενδεχομένως δύσκολες συζητήσεις είναι συχνά απαραίτητες με ασθενείς παρηγορητικής φροντίδας που βρίσκονται σε ενεργή, προοδευτική, και πολύ προχωρημένη φάση της νόσου, όσον αφορά την ανακοίνωση κακών ειδήσεων, την περαιτέρω θεραπεία της νόσου, την επικοινωνία προγνώσεων, την εισαγωγή του ασθενούς σε πρόγραμμα παρηγορητικής φροντίδας, την τεχνητή διατροφή, την τεχνητή ενυδάτωση, τη φαρμακευτική αγωγή. Οι αποφάσεις πρέπει να εξατομικεύονται για κάθε ασθενή και θα πρέπει να γίνει σε συζήτηση με τον ασθενή και την οικογένεια.

Πριν από κάθε επικοινωνία οι θεράποντες θα πρέπει να γνωρίζουν καλά την πορεία της ασθένειας του ασθενούς. Αυτό θα οδηγήσει στη λήψη καλύτερων αποφάσεων, καθώς η πρόβλεψη μπορεί να είναι δύσκολη και ανακριβής. Εναλλακτικά, απαιτείται αξιολόγηση κατά πόσο η κατάσταση του ασθενούς έχει επιδεινωθεί τον τελευταίο μήνα ή έξι εβδομάδες, χρησιμοποιώντας παρατηρήσεις από την ομάδα και αντικειμενικά κριτήρια, όπως ακτινογραφίες και βιοχημεία. Παρατηρήσεις από στενούς συγγενείς συχνά βοηθούν.

Επιπλέον, θα πρέπει να γνωρίζουν τις συγκεκριμένες θεραπείες που είναι διαθέσιμες για την αντιμετώπιση της υποκείμενης νόσου, τις ποσοστιαίες πιθανότητες μιας σημαντικής κλινικής βελτίωσης, το χρόνο διάρκειας της βελτίωσης(ημέρες, εβδομάδες ή μήνες), και τις ποσοστιαίες πιθανότητες για σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες. Τέλος σχετικά με τον ασθενή και την οικογένεια του θα πρέπει να γνωρίζουν την κατανόησή τους για την κατάσταση της νόσου και την πρόγνωση της. Την κατανόησή τους σχετικά με το στόχο των τυχόν θεραπειών που θα συζητηθούν (δηλαδή παρηγορητική , μη θεραπευτική) καθώς και τα πιθανά οφέλη και τα βάρη από τις επιλογές θεραπείας. Τέλος τις προσδοκίες τους, τις ελπίδες τους και τις προτιμήσεις τους.

Η επικοινωνία θα πρέπει να γίνεται σε κατάλληλο περιβάλλον. Οι συζητήσεις θα πρέπει να πραγματοποιούνται προσωπικά και όχι από το τηλέφωνο, εκτός εάν οι πρόσωπο - με - πρόσωπο συναντήσεις είναι αδύνατον να πραγματοποιηθούν για γεωγραφικούς λόγους. Η συζήτηση θα γίνεται χωρίς διακοπές (μπίπερ / η κινητό τηλέφωνο). Ο θεράπων δεν στέκεται πάνω από το κρεβάτι του ασθενούς και θα πρέπει να είναι καθισμένος κάτω ώστε ο ασθενής να μπορεί να δει το πρόσωπό του. Θα πρέπει να αφιερώνει αρκετό χρόνο στη συζήτησή του με τον ασθενή. Ο δε ασθενής θα πρέπει να έχει μαζί του τουλάχιστον ένα μέλος της οικογένειας ή φίλο του για τη στήριξη (Doyle & Woodruff, 2008).

1.3.5. Ποιότητα ζωής (Quality of life).

Ο όρος ποιότητα ζωής χρησιμοποιείται συχνά σε μια εποχή που οι ασθενείς , οι οικογένειες και οι επαγγελματίες της υγειονομικής περίθαλψης προσπαθούν να κατανοήσουν τον αντίκτυπο μιας σοβαρής ασθένειας. Σύμφωνα με τον ορισμό της παρηγορητικής φροντίδας, σκοπός της είναι να επιτύχει, να υποστηρίξει, να διατηρήσει και να προωθήσει την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής. Η φροντίδα καθοδηγείται από την ποιότητα ζωής, όπως αυτή ορίζεται από το κάθε άτομο. Πιο ειδικά, έχει καθοριστεί η βιοψυχοκοινωνική και πνευματική ποιότητα ζωής και χρησιμοποιούνται ήδη πιστοποιημένα ερωτηματολόγια για την εκτίμηση, της σχετικής με την υγεία και της σχετικής με τη νόσο ποιότητα ζωής. Παράδειγμα το The European Quality of Life (EUROQOL) or Euro-QOL 5-Dimensions (EQ-5D)που είναι μια κλίμακα η οποία χρησιμοποιείται σε μελέτες αξιολόγησης και έρευνα για

την εκτίμηση της κατάστασης της υγείας και της ποιότητας της ζωής (Theofilou, 2012).

Όμως ο όρος «ποιότητα ζωής» μπορεί να καθοριστεί μόνο από κάθε ασθενή της παρηγορητικής φροντίδας ατομικά για τον εαυτό του. Οι διάφορες διαστάσεις της ποιότητας ζωής του κάθε ατόμου, καθώς και οι προτεραιότητες, συχνά τροποποιούνται κατά την πορεία εξέλιξης της νόσου. Η ποιότητα ζωής εξαρτάται περισσότερο από το κενό μεταξύ προσδοκίας και πραγματικής φυσικής κατάστασης του ασθενούς και λιγότερο από την αντικειμενική έκπτωση της λειτουργικότητάς του. Είναι αναγκαίο να αναγνωρίσουμε ότι υπάρχει συχνά ένα κενό στην ερμηνεία της ποιότητας της ζωής και την επιτυχία της παρηγορητικής φροντίδας. Αυτό οφείλεται στον πόνο και θλίψη που ενδεχομένως μια οικογένεια αντιμετωπίζει από την απώλεια κάποιου αγαπημένου προσώπου της, ανεξάρτητα αν η παρηγορητική φροντίδα που έλαβε ο ασθενής ήταν άριστη.

1.3.6. Συμπεριφορά απέναντι στη ζωή και στον θάνατο (Position towards life and death).

Ο θάνατος είναι αναπόσπαστο μέρος της ανθρώπινης ύπαρξης και η ίδια η ανθρώπινη ζωή είναι μια διαδικασία μια ακολουθία μετασχηματισμών που εκτελείται στο χρόνο, κατά συνέπεια, είναι αναπόφευκτος. Παρόλο που ο θάνατος είναι μέρος της ζωής οι άνθρωποι συχνά αισθάνονται άβολα και αμήχανα σχετικά με την αντιμετώπιση του θανάτου. Ο φόβος για τον θάνατο και η απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου είναι δύο από τις πιο δύσκολες συναισθηματικές προκλήσεις της ανθρώπινης ύπαρξης. Ο φόβος του θανάτου προέρχεται από διαφορετικές πηγές, για παράδειγμα, η σκέψη της μη ύπαρξης του ατόμου και ο φόβος για το άγνωστο του τι υπάρχει πέρα από το θάνατο. Η παρηγορητική φροντίδα έχει αναγνωρίσει τη δύναμη αυτού του πόνου και ασχολείται με το να βοηθά τους ανθρώπους στην αντιμετώπισή του αλλά και στην προσαρμογή τους στην ιδέα του θανάτου. Αυτό ενσωματώνεται σε μια φιλοσοφία για τη φροντίδα που έχει ως αποτέλεσμα τις αρχές της παρηγορητικής φροντίδας. Σε πολλούς ορισμούς για την παρηγορητική φροντίδα καταγράφεται η στάση απέναντι στη ζωή και στο θάνατο. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ) στον πρώτο του ορισμό για την παρηγορητική φροντίδα, το 1990, προβάλλει το αξίωμα ότι «η παρηγορητική ιατρική υποστηρίζει τη ζωή και θεωρεί το θάνατο φυσιολογική διαδικασία». «Ο θάνατος είναι μέρος της ζωής και η συνέχειά

της», «η παρηγορητική φροντίδα δεν αναβάλλει το θάνατο, ούτε τον επιταχύνει». Η ευθανασία και η ιατρικά υποβοηθούμενη αυτοκτονία δεν ανήκει στους σκοπούς της παρηγορητικής φροντίδας. Στη σημερινή εποχή η ευθανασία έχει την έννοια του ανώδυνου θανάτου, που στοχεύει να μην βασανίζονται οι ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους ή σε μια επώδυνη μη αναστρέψιμη κατάσταση της υγείας τους. Με τον όρο ευθανασία εννοούμε τον ανώδυνο θάνατο. Έχει όμως και την έννοια του ένδοξου, καλού θανάτου. Αναφέρεται στην προσφορά βοήθειας από ευσπλαχνία, και συμπόνια που αποσκοπούν στην πρόκληση ή επίσπευση του θανάτου. Για αυτό το λόγο ονομάζεται και θάνατος από ευσπλαχνία (mercy killing). Η ευθανασία είναι μια εσκεμμένη παρέμβαση που πραγματοποιείται μετά από αίτημα του ατόμου ή με τη συγκατάθεσή του, οπότε θεωρείται εθελοντική, διαφορετικά είναι μη εθελοντική πράξη. Στην υποβοηθούμενη αυτοκτονία το νοσηλευτικό προσωπικό παρέχει τις γνώσεις και τα απαραίτητα μέσα, αλλά η πράξη ολοκληρώνεται από τον ασθενή (Doyle & Woodruff, 2008).

Η αξία της ζωής και η φυσιολογική διαδικασία του θανάτου εκτιμώνται από την παρηγορητική φροντίδα αφού και τα δύο δίνουν δυνατότητες για προσωπική καλλιέργεια και αυτοπραγμάτωση. Η Παρηγορητική Φροντίδα αναγνωρίζει τον ανθρώπινο πόνο και προσπαθεί να τον ανακουφίσει αλλά δε δέχεται ότι η ευθανασία είναι ποτέ η απάντηση. Ωστόσο αναγνωρίζει ότι ένα αίτημα για ευθανασία είναι μια έκκληση για καλύτερη φροντίδα (EAPC, White Paper, 2009).

1.3.7. Θλίψη και πένθος (Grief and bereavement)

Το πένθος είναι μια φυσιολογική αντίδραση στην απώλεια ενός ατόμου, και καθένας χρειάζεται την παρέμβαση των εμπειρογνομόνων να τον βοηθήσουν στη διαχείριση της θλίψης. Η παρηγορητική φροντίδα προσφέρει υποστήριξη στην οικογένεια και στους φροντιστές του στενού περιβάλλοντος των ασθενών καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου, τους προετοιμάζει για την απώλεια και συνεχίζει να παρέχει υποστήριξη, όπου χρειάζεται, μετά το θάνατο. Οι υπηρεσίες υποστήριξης κατά το πένθος αποτελούν κεντρικό συστατικό των υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας (EAPC, White Paper, 2009). Η αναγνώριση και αξιολόγηση της θλίψης και του πένθους σε όσους συμβιώνουν με ασθενείς με νοσήματα απειλητικά για τη ζωή, είναι καθημερινό καθήκον, απαραίτητο καθ' όλη την εξέλιξη της νόσου.

1.3.8. Σχέσεις μεταξύ ασθενών – επαγγελματιών υγείας (Relationship between patient – healthcare professionals)

Το προσωπικό της παρηγορητικής φροντίδας οφείλει να συνεργάζεται με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Ασθενείς και οικογένειες είναι σημαντικοί εταίροι στον σχεδιασμό της φροντίδας και της διαχείρισης της νόσου. Τα τελευταία χρόνια η προσέγγιση της παρηγορητικής φροντίδας είναι περισσότερο ευέλικτη. Το επίκεντρο μετατοπίζεται στις δυνατότητες και στις ικανότητες του ασθενούς και όχι μόνο στις δυσκολίες, που αντιμετωπίζει κατά την πορεία της νόσου. Έτσι αντί να εστιάζουμε στα προβλήματα, στα συμπτώματα, στους κινδύνους και στην ευπάθεια, εστιάζουμε στις εκάστοτε δυνατότητες του ασθενούς. Μ' αυτό τον τρόπο δίδεται έμφαση στη σημασία της δημόσιας υγείας και ενισχύονται οι σχέσεις συνεργασίας ανάμεσα στους ασθενείς, στους επαγγελματίες υγείας και στις τοπικές-κοινοτικές δομές (EAPC, White Paper, 2009).

Υπάρχει ελάχιστη βιβλιογραφία γύρω από τη σχέση ασθενειών με ανάγκες παρηγορητικής φροντίδας και επαγγελματιών υγείας, όσον αφορά τον προσδιορισμό για το τι οι ασθενείς και τι οι επαγγελματίες υγείας πιστεύουν ότι είναι σημαντικό, και για το πώς μοιράζονται και επικοινωνούν τις κοινές προτεραιότητες τους μεταξύ τους. Η ομαδική εργασία και η αποτελεσματική επικοινωνία είναι απαραίτητη.

Η εμπιστοσύνη, η επίτευξη των στόχων των ασθενών και των νοσηλευτών, η φροντίδα και η αμοιβαιότητα είναι σημαντικά στοιχεία στις σχέσεις του νοσηλευτή-ασθενή στην παρηγορητική φροντίδα. Οι σχέσεις αυτές όχι μόνο βελτιώνουν τη σωματική και συναισθηματική κατάσταση των ασθενών, αλλά και διευκολύνουν την προσαρμογή στην ασθένειά τους, απαλύνουν τον πόνο και μπορεί τελικά να οδηγήσει σε έναν καλό θάνατο (Mok and Chiu, 2004).

1.3.9. Πολυδύναμη και διεπιστημονική προσέγγιση (Multiprofessional and interdisciplinary approach).

Η ομάδα εργασίας θεωρείται κεντρικό συστατικό της παρηγορητικής φροντίδας (EAPC, White Paper, 2009). Η πολυδύναμη ομάδα περιλαμβάνει επαγγελματίες υγείας διαφόρων ειδικοτήτων, καθώς και επαγγελματίες άλλων επιστημών οι οποίοι συνεργάζονται με σκοπό την οργανωμένη αποτελεσματική φροντίδα. Η σύνθεση της πολυδύναμης ομάδας διαφέρει κάθε φορά ανάλογα με την ομάδα των ασθενών που καλείται να φροντίσει, την έκταση της φροντίδας που παρέχεται ή ανάλογα με τον

τόπο που την παρέχει. Η παρηγορητική φροντίδα πρέπει να παρέχεται μέσα από πολυδύναμο και διεπιστημονικό δίκτυο. Ο ασθενής μπορεί να θεωρηθεί ως « μέλος » της ομάδας (αν και δεν συμμετέχει στις συνεδριάσεις της ομάδας), καθώς όλες οι θεραπείες πρέπει να γίνονται με τη συγκατάθεσή του και σύμφωνα με τις επιθυμίες του. Τα μέλη της οικογένειας του ασθενούς μπορεί να θεωρηθούν «μέλη» , δεδομένου ότι έχουν έναν σημαντικό ρόλο στη συνολική φροντίδα του ασθενούς και οι απόψεις τους πρέπει να συμπεριλαμβάνονται στη διαμόρφωση του σχεδίου διαχείρισης. Επίσης, οι εθελοντές παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο σε πολλές υπηρεσίες της παρηγορητικής αγωγής (Doyle & Woodruff, 2008).

Παρ'ότι η προσέγγιση μπορεί να είναι εφικτή από ένα μόνο άτομο διαφορετικού επαγγέλματος ή επιστήμης, η πολυπλοκότητα της εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας αντιμετωπίζεται μόνο με συνεχή επικοινωνία και συνεργασία ατόμων με διαφορετική επαγγελματική και επιστημονική κατάρτιση, προκειμένου να εξασφαλιστεί σωματική, ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική υποστήριξη. Υπάρχουν σαφείς ενδείξεις ότι η ομάδα εργασίας στην παρηγορητική φροντίδα είναι επωφελής για τον ασθενή (EAPC, White Paper, 2009). Συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για την αποτελεσματικότητα της εξειδικευμένης ομάδας παρηγορητικής φροντίδας στον καρκίνο από τους Hearn και Higginson, απέδειξε ότι οι εξειδικευμένες ομάδες βελτιώνουν την ικανοποίηση, αναγνωρίζουν και αντιμετωπίζουν καλύτερα τις ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειας σε σύγκριση με τη συμβατική φροντίδα, μειώνουν το συνολικό κόστος της φροντίδας και επιτυγχάνουν αποτελεσματικότερο έλεγχο του πόνου και των λοιπών συμπτωμάτων των ασθενών (EAPC, White Paper, 2009).

Το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο πιστεύει ότι σε κάθε ομάδα εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας τον ηγετικό ρόλο πρέπει να κατέχει επαγγελματίας εξειδικευμένος στη παρηγορητική φροντίδα (EAPC, White Paper, 2009). Η πολυδύναμη και διεπιστημονική προσέγγιση εργασίας είναι ζωτικής σημασίας στην παροχή ολιστικής φροντίδας που έχει επίκεντρο τον ασθενή. Έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνει τη διαδικασία της φροντίδας, μειώνει τη συχνότητα εμφάνισης των ανεπιθύμητων ενεργειών, μειώνει τη διάρκεια της διαμονής και το κόστος της εισαγωγής σε νοσοκομείο και είναι θετική ως προς την ικανοποίηση που λαμβάνει το προσωπικό υγείας από την εργασία του και αρνητική ως προς την επαγγελματική εξουθένωση του. Για την επίτευξη και διασφάλιση της αποτελεσματικής συνεργασίας μεταξύ των

επαγγελματιών υγείας απαιτούνται κοινοί στόχοι, κοινές τακτικές και δομημένες διεπιστημονικές συναντήσεις, αποτελεσματική καθοδήγηση της ομάδας και συντονισμένος σχεδιασμός της απαιτούμενης φροντίδας. Εκτός από την καλή ομαδική δουλειά στην πράξη, διεπιστημονική συνεργασία σε επίπεδο πολιτικής είναι επίσης σημαντική, ιδίως στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας για τους ηλικιωμένους. Η παρηγορητική φροντίδα έχει σαφώς κοινά συμφέροντα με την πρωτοβάθμια φροντίδα, γηριατρικής, νευρολογίας και άλλες ιατρικές ειδικότητες, γεγονός που καθιστά τη συνεργασία μεταξύ των διαφόρων κλάδων και τομέων εξαιρετικά πολύτιμη (E.U, Palliative Care 2020, 2014)

1.3.10. Συντελεστές της παρηγορητικής θεραπείας

Η στελέχωση της ομάδας πρέπει να ορίζεται με ευελιξία και με γνώμονα τις ανάγκες των ασθενών. Μπορεί επομένως να αποτελείται από έναν γιατρό γενικής ιατρικής και μία ειδικευμένη νοσηλεύτρια. Την ιδανική διεπιστημονική ομάδα σύμφωνα με τους Doyle και Woodruff,(2008) τούς αποτελούν:

- το ιατρικό προσωπικό, κατά προτίμηση εξειδικευμένο στην παρηγορητική ιατρική,
- το εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό
- ο κοινωνικός λειτουργός για επίλυση διαφόρων κοινωνικών προβλημάτων (διαθήκη, ασφαλιστικές παροχές κ.ά.),
- ο φυσιοθεραπευτής,
- ο εργοθεραπευτής , και
- ο ιερέας για υποστήριξη ανάλογα με τις θρησκευτικές πεποιθήσεις του αρρώστου (ιδιαιτερότητες θρησκευμάτων, τρόπος κηδείας).

Πολύ χρήσιμοι αλλά όχι απαραίτητοι, είναι ο διαιτολόγος, ο ψυχολόγος (ή ψυχίατρος), ο κλινικός φαρμακοποιός, ο μουσικός και οι διάφοροι θεραπευτές τέχνης, οι εθελοντές για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών ώστε να αισθάνονται ενεργοί και δημιουργικοί μέσω δραστηριοτήτων όπως η κεραμική, το πλέξιμο, τα σταυρόλεξα, η ζωγραφική, η κηπουρική, η γυμναστική και άλλο προσωπικό, που απαιτείται σύμφωνα με τις ανάγκες. Οι παραπάνω φορείς έχουν επίσης αυξημένη ευθύνη στην υποστήριξη των παιδιών (Doyle and Woodruff, 2008).

Σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή Διακήρυξη για την Παρηγορητική Φροντίδα του 2014 (E.U, Palliative Care, 2020) η παρηγορητική φροντίδα θα πρέπει να συμπεριληφθεί

σαν τακτική, υποχρεωτική, προπτυχιακή εκπαίδευση όλων όσων ασχολούνται με θέματα υγείας και κοινωνικής φροντίδας. Επιπλέον, θα πρέπει να καθιερωθεί ως μέρος της ενδοϋπηρεσιακής και συνεχούς εκπαίδευσης όλων των φροντιστών οι οποίοι αναμένεται να παρέχουν φροντίδα σε άτομα με ανάγκες παρηγορητικής φροντίδας. Τέλος, καταβάλλονται προσπάθειες να καθιερωθεί η παρηγορητική φροντίδα σαν ιατρική ειδικότητα. Ο EAPC Άτλαντας της παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη (Centeno et al., 2013), δείχνει ότι, στο Ηνωμένο Βασίλειο, την Ιρλανδία, την Πολωνία, τη Λετονία και τη Νορβηγία η παρηγορητική ιατρική έχει καθιερωθεί πλήρως ειδικότητας και σε οκτώ άλλες ευρωπαϊκές χώρες η Παρηγορητική Ιατρική θεωρείται ως μια υπο-ειδικότητα. Στις χώρες όπου η παρηγορητική φροντίδα έχει αναγνωριστεί ως ειδικότητα είναι φανερό ότι σαν εθνικός οργανισμός είναι ενεργός ο οποίος προωθεί την έρευνα, την κατάρτιση, τη συνεχή εκπαίδευση και παρέχει δομές για τη δημιουργία επικοινωνίας και συνεργασίας με άλλους επιστημονικούς κλάδους σε εθνικό επίπεδο αλλά και διεθνές μεταξύ της Ευρώπης και του κόσμου όλου.

1.3.11. Εκπαίδευση κοινού (Public education)

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας αναγνωρίζει παρηγορητική φροντίδα ως ένα παγκόσμιο πρόβλημα δημόσιας υγείας και αυτό αντικατοπτρίζεται σε στρατηγικό επίπεδο. Παρά το γεγονός αυτό, η παρηγορητική φροντίδα δεν είναι ευπρόσδεκτη παγκοσμίως. Έρευνες κατά την τελευταία δεκαετία έχουν δείξει ότι το ευρύ κοινό έχει έλλειψη γνώσης και αρνητικές αντιλήψεις για την παρηγορητική φροντίδα. Μια λεπτομερής και πλήρης κατανόηση των απόψεων του κοινού, είναι αναγκαία προκειμένου η παρηγορητική φροντίδα να στοχεύσει στην εκπαίδευση του κοινού καθώς και στις πολιτικές ώστε να διαχειριστεί τις μελλοντικές ανάγκες, τις προσδοκίες των ανθρώπων και τη διάθεση των πόρων για τέλος της ζωής (Mc Pfatrick et al., 2013).

Το Συμβούλιο της Ευρώπης υποστηρίζει ότι η δημιουργία κλίματος αποδοχής της παρηγορητικής φροντίδας από τα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης είναι υψίστης σημασίας. Ως εκ τούτου, είναι απαραίτητο να προωθήσουμε την προληπτική ιατρική και να εκπαιδεύσουμε την κοινότητα, ώστε οι επερχόμενες γενιές να απαλλαγούν από το φόβο του θανάτου και του πένθους (EAPC, White Paper, 2009).

1.3.12. Μοντέλα παροχής της παρηγορητικής φροντίδας

Ένα μοντέλο φροντίδας καθορίζει σε μεγάλο βαθμό τον τρόπο παροχής των υπηρεσιών υγείας. Περιγράφει τη φροντίδα και τις υπηρεσίες των βέλτιστων πρακτικών για το άτομο ή την ομάδα του πληθυσμού ή ομάδα ασθενών καθώς εξελίσσονται μέσα από τα στάδια μιας κατάστασης, τραυματισμού ή συμβάντος. Στόχος της είναι να εξασφαλίσει στους ανθρώπους να λάβουν τη σωστή φροντίδα, την κατάλληλη στιγμή, με τη σωστή ομάδα και στο σωστό μέρος. (Agency for Clinical Innovation, 2013).

Οι υπηρεσίες της παρηγορητικής φροντίδας μπορεί να παρέχονται στο νοσοκομείο, στο ιατρείο, στο γηροκομείο, ή στο σπίτι. Τελευταία, στα αναπτυγμένα κράτη η παρηγορητική φροντίδα έχει επεκταθεί και στους αστέγους.

Η παροχή της ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας διακρίνεται σε τέσσερα επίπεδα. Η **Φροντίδα παρηγορητικής προσέγγισης** (palliative care approach) είναι χρήσιμη σε υπηρεσίες που νοσηλεύουν μόνο περιστασιακά ασθενείς, οι οποίοι χρήζουν ανακουφιστικής φροντίδας. Η **Γενική παρηγορητική φροντίδα** (general palliative care) παρέχεται σε χώρους, όπου αντιμετωπίζονται ασθενείς με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα (καρδιολογικά, αναπνευστικά, νευρολογικά κ.ά.), ενώ η **Εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα** (specialized palliative care) σε υπηρεσίες, στις οποίες νοσηλεύονται ασθενείς με πολύπλοκες ανάγκες. Τέλος, **τα κέντρα αριστείας παρηγορητικής φροντίδας** (centers of excellence in palliative care) συνδέονται με πανεπιστημιακά ιδρύματα και επικεντρώνονται στην εκπαίδευση, στην έρευνα και στην ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών και προτύπων στην παρηγορητική φροντίδα (Πατηράκη-Κουρμπάνη, 2012).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΑΝΑΛΥΣΗ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ‘ΥΓΕΙΑ 2020’

2.1. Η ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ ‘ΥΓΕΙΑ 2020’

Η "Ευρώπη 2020" είναι, η προς επίτευξη μέχρι το έτος 2020, αναπτυξιακή στρατηγική της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Σε έναν μεταβαλλόμενο κόσμο, η Ενωμένη Ευρώπη προσπαθεί να επιτύχει μια έξυπνη, βιώσιμη και χωρίς αποκλεισμούς οικονομία. Αυτές οι τρεις αλληλοσυμπληρούμενες προτεραιότητες θα βοηθήσουν την Ενωμένη Ευρώπη και τα κράτη μέλη να επιτύχουν υψηλά επίπεδα απασχόλησης, παραγωγικότητας και κοινωνικής συνοχής. Πιο συγκεκριμένα, η Ευρωπαϊκή Ένωση έθεσε πέντε φιλόδοξους στόχους για την απασχόληση, την καινοτομία, την εκπαίδευση, την κοινωνική ένταξη και το κλίμα, προς επίτευξη μέχρι το 2020. Κάθε κράτος μέλος έχει υιοθετήσει τους δικούς του εθνικούς στόχους σε κάθε έναν από αυτούς τους τομείς. Συγκεκριμένες δράσεις τόσο σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης όσο και σε εθνικό επίπεδο στηρίζουν τη στρατηγική αυτή (E.U, 2010).

Η προώθηση της καλής υγείας αποτελεί αναπόσπαστο τμήμα των στόχων της στρατηγικής "Ευρώπη 2020" για μια έξυπνη και χωρίς αποκλεισμούς ανάπτυξη. Η διατήρηση υγιών και ενεργών ανθρώπων για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα έχει θετικό αντίκτυπο στην παραγωγικότητα και στην ανταγωνιστικότητα. Η καινοτομία στην υγεία επιτρέπει να αντιμετωπιστεί η πρόκληση της βιωσιμότητας του τομέα στο πλαίσιο της δημογραφικής αλλαγής. Η ανάληψη δράσης για τη μείωση των ανισοτήτων στην υγεία είναι σημαντική για την επίτευξη της "χωρίς αποκλεισμούς ανάπτυξης". Η στρατηγική ‘Υγεία 2020’ είναι το προϊόν μιας εκτεταμένης διετούς διαβούλευσης μεταξύ των κρατών της Ευρωπαϊκής Ένωσης και εγκρίθηκε από 53 κράτη μέλη της Ένωσης κατά τη διάρκεια της εξηκοστής δεύτερης συνεδρίασης της Περιφερειακής Επιτροπής του Παγκοσμίου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ) για την Ευρώπη το Σεπτέμβριο του 2012.

Τα Ευρωπαϊκά κράτη μέλη του W.H.O ενέκριναν την στρατηγική ‘Υγεία 2020’ σε δύο μορφές. Το πρώτο το ‘Ευρωπαϊκό πλαίσιο πολιτικής για την υποστήριξη της δράσης σε κυβερνητικό και κοινωνικό πλαίσιο για την υγεία και την ευεξία’ (The European policy framework for supporting action across government and society for health and well-being) (W.H.O, 2012), όπου παρέχει στους πολιτικούς και στα κέντρα λήψεως αποφάσεων τις βασικές αξίες, αρχές και συμβουλές για την εφαρμογή της στρατηγικής ‘Υγεία 2020’ στην πράξη. Το δεύτερο ‘Υγεία 2020’ πλαίσιο πολιτικής

και της στρατηγικής (WHO, 2013) παρέχει πολύ περισσότερες λεπτομέρειες όσον αφορά τις πρακτικές και εφαρμογές που σχετίζονται με την υγεία και την ευημερία και προορίζονται για εκείνους που εφαρμόζουν τις πολιτικές σε επιχειρησιακό επίπεδο. Δεν είναι μια συνταγή, αλλά ένα πρακτικό πλαίσιο που πρέπει να χρησιμοποιείται και να εφαρμόζεται στο πλαίσιο των περιστάσεων των αναγκών και φιλοδοξιών κάθε χώρας.

Οι βασικοί στόχοι που τέθηκαν στο πρόγραμμα «Υγεία 2020: Υγεία για την Ανάπτυξη» στρέφονται όλοι γύρω από την αύξηση της καινοτομίας στην υγειονομική περίθαλψη, στην αύξηση της βιωσιμότητας των συστημάτων υγείας και στην βελτίωση της υγείας και την ευημερία των πολιτών της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Το πρόγραμμα εστιάζεται σε τέσσερις ειδικούς στόχους με ισχυρή δυναμική οικονομικής ανάπτυξης μέσω της βελτίωσης της υγείας (E.U Council Regulation 0709, 2011).

Ανάπτυξη κοινών εργαλείων και μηχανισμών σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης, με στόχο να αντιμετωπιστούν οι ελλείψεις πόρων, τόσο ανθρώπινων όσο και οικονομικών, και να διευκολυνθεί η υιοθέτηση της καινοτομίας από τον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, ούτως ώστε να υποστηριχθεί η ανάπτυξη καινοτόμων και βιώσιμων συστημάτων υγείας (Καθαράκη, 2013).

Τα περισσότερα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης αντιμετωπίζουν δημοσιονομικούς περιορισμούς σχετικά με τη βιωσιμότητα των προϋπολογισμών τους για την υγεία. Αυτή η κατάσταση επιβαρύνεται εξαιτίας της γήρανσης του πληθυσμού, της αύξησης των προσδοκιών για υπηρεσίες υγείας υψηλής ποιότητας της εμφάνισης νέων, αποτελεσματικότερων, δαπανηρότερων τεχνολογιών, αλλά και λόγω της μείωσης των δημόσιων δαπανών εξαιτίας της χρηματοπιστωτικής κρίσης. Το πρόγραμμα «Υγεία 2020: Υγεία για την Ανάπτυξη» στηρίζοντας τις προσπάθειες των κρατών μελών να βελτιώσουν την αποδοτικότητα και την οικονομική βιωσιμότητα της υγειονομικής περίθαλψης, αποσκοπεί να ενθαρρύνει τη μετατόπιση σημαντικών πόρων προς τα πλέον καινοτόμα και πολύτιμα προϊόντα και υπηρεσίες, τα οποία ταυτόχρονα παρουσιάζουν τις καλύτερες δυνατότητες εμπορικής αξιοποίησης και συμβάλλουν μακροπρόθεσμα στην εξοικονόμηση δαπανών. (E.U Council Regulation 0709, 2011).

Επίσης υποστηρίζει την καινοτομία στον τρόπο οργάνωσης της υγειονομικής περίθαλψης, ενθαρρύνει, παραδείγματος χάριν, τη στροφή προς την κοινοτική

φροντίδα και προς την ολοκληρωμένη φροντίδα. Η μεταρρύθμιση του συστήματος υγείας πρέπει να συνίσταται σε έναν συνδυασμό άμεσων βελτιώσεων της αποδοτικότητας με μια μακροπρόθεσμη στρατηγική δράση που να αντιμετωπίζει τα βασικά στοιχεία του κόστους. Για παράδειγμα, η ευρωπαϊκή συνεργασία για αξιολογήσεις των τεχνολογιών της υγείας δεν θα περιορίσει μόνο τις επαναλήψεις ταυτόσημων εργασιών ούτε θα συμβάλει μόνο στη συγκέντρωση πραγματογνωμοσύνης, αλλά μπορεί να αποδεσμεύσει τις υπάρχουσες δυνατότητες για βιώσιμη καινοτομία στα προϊόντα και τις υπηρεσίες υγείας.

Οι συνδεδεμένες με την υγεία επενδύσεις στο πλαίσιο των διαρθρωτικών ταμείων μπορούν να παίξουν πολύ σημαντικό ρόλο, βοηθώντας τα κράτη μέλη να μεταρρυθμίσουν τα συστήματα υγείας τους σε εθνικό και περιφερειακό επίπεδο και να επιτύχουν τους τέσσερις ειδικούς στόχους του παρόντος προγράμματος, χάρη στην αξιοποίηση της βέλτιστης πρακτικής και της εμπειρίας που θα προκύψει από τα πιλοτικά σχέδια που θα υλοποιηθούν στο πλαίσιο του προγράμματος «Υγεία για την ανάπτυξη» (E.U Council Regulation 0709, 2011).

Έτσι, η συνεργασία και οι συνέργειες μεταξύ του προγράμματος «Υγεία για την ανάπτυξη» και των διαρθρωτικών ταμείων θα ενισχυθούν. Με τη γήρανση του πληθυσμού και τη μεταβολή των οικογενειακών δομών, αυξάνεται η ζήτηση για επίσημες και επαγγελματικές υπηρεσίες υγείας, ενώ μειώνεται η διαθεσιμότητα άτυπων υπηρεσιών υγείας στο οικογενειακό περιβάλλον. Η υγειονομική περίθαλψη απαιτεί επίσης μεγαλύτερο βαθμό ειδίκευσης εντατικότερη εργασία και μεγαλύτερης διάρκειας εκπαίδευση. Υπολογίζεται ότι μέχρι το 2020 θα υπάρχει στην ΕΕ έλλειψη ενός εκατομμυρίου εργαζομένων στις υπηρεσίες υγείας και, αν δεν ληφθούν μέτρα, δεν θα καλύπτεται το 15% των αναγκαίων υπηρεσιών. Ωστόσο, αν αντιμετωπιστεί το πρόβλημα με επιτυχία, θα δημιουργηθούν σημαντικές ευκαιρίες απασχόλησης και ανάπτυξης (E.U Council Regulation 0709, 2011).

Για να επιτύχει τον εν λόγω στόχο, το πρόγραμμα θα αναπτύξει κοινά εργαλεία και μηχανισμούς σε επίπεδο ΕΕ, ώστε να βοηθήσει τα εθνικά συστήματα υγείας να παρέχουν περισσότερη φροντίδα με λιγότερους πόρους. Για να εφαρμοστούν με επιτυχία τέτοιες λύσεις, θα πρέπει επίσης να ξεπεραστούν εμπόδια όπως οι δημόσιες προμήθειες και η ελλιπής συμμετοχή του χρήστη στην καινοτομία. Στο πλαίσιο αυτό, οι δράσεις που προβλέπονται βάσει αυτού του στόχου αποσκοπούν, μεταξύ άλλων, να ενισχύσουν την ευρωπαϊκή συνεργασία για την αξιολόγηση των τεχνολογιών της

υγείας και να διερευνήσουν τις δυνατότητες της ηλεκτρονικής υγείας και των τεχνολογιών της πληροφορίας και της επικοινωνίας (ΤΠΕ) για την υγεία, συμπεριλαμβανομένης της θέσπισης ενός ειδικού δικτύου ηλεκτρονικής υγείας και συνεργαζόμενων ηλεκτρονικών μητρώων ασθενών, στο πλαίσιο της εφαρμογής της οδηγίας για τα δικαιώματα των ασθενών στη διασυνοριακή υγειονομική περίθαλψη. Θα υποστηρίξουν επίσης μέτρα που θα θέτουν υψηλές προδιαγραφές ασφάλειας, ποιότητας και αποτελεσματικότητας για τα προϊόντα ιατροτεχνολογικής χρήσης.

Το πρόγραμμα θα υποστηρίξει επίσης, στο πλαίσιο των διαφόρων στόχων του, ειδικές δράσεις της ευρωπαϊκής σύμπραξης καινοτομίας με θέμα την ενεργό και υγιή γήρανση στις τρεις θεματικές της ενότητες: καινοτομία στην ενημέρωση/ευαισθητοποίηση, την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση (E.U Council Regulation 0709, 2011).

Βελτίωση της πρόσβασης στην ιατρική εμπειρογνωμοσύνη και ενημέρωση για ειδικά θέματα και πέρα από τα εθνικά σύνορα και ανάπτυξη κοινών λύσεων και κατευθυντήριων γραμμών για τη βελτίωση της ποιότητας της υγειονομικής περίθαλψης και της ασφάλειας των ασθενών, ούτως ώστε να βελτιωθεί η πρόσβαση των πολιτών της E.E. σε καλύτερη και ασφαλέστερη υγειονομική περίθαλψη (Καθαράκη, 2013).

Η βελτίωση της πρόσβασης όλων των πολιτών στην υγειονομική περίθαλψη, ανεξάρτητα από το εισόδημα, την κοινωνική κατάσταση, τον τόπο και την εθνικότητά τους, είναι καθοριστική για την άρση των υφισταμένων ανισοτήτων στην υγεία. Όλοι οι πολίτες της ΕΕ θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε ασφαλή και υψηλής ποιότητας υγειονομική περίθαλψη, ανεξάρτητα από την κατάστασή τους. Στην πραγματικότητα, ωστόσο, εξακολουθούν να υπάρχουν σημαντικές διαφορές όσον αφορά την πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη στην ΕΕ.

Συχνά η κακή κατάσταση της υγείας έχει σημαντική επίπτωση στη δυνατότητα πρόσβασης σε αποτελεσματική υγειονομική φροντίδα και στις δυνατότητες του κάθε πολίτη να ενεργήσει με βάση την ενημέρωση για θέματα υγείας. Τα άτομα με χαμηλό εισόδημα, οι κοινωνικά αποκλεισμένοι και όσοι διαβιούν σε υποβαθμισμένες ή πολύ μικρές περιφέρειες μπορεί να αντιμετωπίζουν ειδικές δυσκολίες πρόσβασης σε υγειονομική περίθαλψη.

Το πρόγραμμα εκτιμάται ότι θα συμβάλει στην άρση αυτών των ανισοτήτων και ότι θα συμπληρώσει τις δράσεις που αναλαμβάνονται στο πλαίσιο άλλων προγραμμάτων που αφορούν ειδικά την αντιμετώπιση των κοινωνικών και περιφερειακών ανισοτήτων στο εσωτερικό της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Για τη βελτίωση της πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη καθώς και τη βελτίωση της ποιότητας και της ασφάλειας της υγειονομικής περίθαλψης, το πρόγραμμα αυξάνει την πρόσβαση στην ιατρική εμπειρογνωμοσύνη στηρίζοντας τη δημιουργία και την οργάνωση ενός συστήματος ευρωπαϊκών δικτύων αναφοράς και ορίζοντας τα κριτήρια και τους όρους λειτουργίας τους, αναπτύσσοντας κοινές λύσεις και κατευθυντήριες γραμμές για την ποιότητα της υγειονομικής περίθαλψης και την ασφάλεια των ασθενών σε όλη την Ευρωπαϊκή Ένωση (E.U Council Regulation 0709, 2011).

Εντοπισμός, διάδοση και προώθηση της υιοθέτησης βέλτιστων πρακτικών για οικονομικά αποδοτικά μέτρα πρόληψης, μέσω της αντιμετώπισης των κρίσιμων παραγόντων κινδύνου και συγκεκριμένα του καπνίσματος, της κατάχρησης οινοπνεύματος και της παχυσαρκίας, όπως και του HIV/AIDS, με εστίαση στη διασυννοριακή διάσταση, με στόχο την πρόληψη των νόσων και την προαγωγή της καλής υγείας (Καθαράκη, 2013).

Το προσδόκιμο όριο ζωής έχει αυξηθεί τις τελευταίες δεκαετίες με πρωτοφανή τρόπο το 2008 ήταν 76,4 έτη για τους άνδρες και 82,4 έτη για τις γυναίκες στην ΕΕ. Αντίθετα, ο μέσος αριθμός ετών υγιούς ζωής αυξάνεται με πολύ πιο αργό ρυθμό και ανέρχεται σε 60,9 έτη για τους άνδρες και σε 62 έτη για τις γυναίκες. Αποτέλεσμα αυτού είναι ότι αυξάνεται η περίοδος ζωής με κακή υγεία, γεγονός που αποτελεί έναν από τους παράγοντες που συμβάλλουν στην αύξηση των δαπανών για την υγεία και εμποδίζουν τη συμμετοχή στην αγορά εργασίας. (E.U Council Regulation 0709, 2011).

Η κακή κατάσταση υγείας επηρεάζει αρνητικά την ανάπτυξη του ανθρώπινου δυναμικού, που έχει καθοριστική σημασία για την ανάπτυξη μιας οικονομίας βασισμένης στη γνώση. Οι χρόνιες νόσοι αποτελούν την κύρια αιτία θανάτων και κακής ποιότητας ζωής στην Ευρώπη. Περισσότεροι από 4 εκατομμύρια άνθρωποι στην Ευρωπαϊκή Ένωση πεθαίνουν κάθε χρόνο εξαιτίας χρόνιων νόσων, αριθμός που αντιπροσωπεύει το 87% της πρόωρης θνησιμότητας στην ΕΕ. Οι χρόνιες νόσοι συνιστούν επίσης τεράστια οικονομική επιβάρυνση λόγω της απώλειας της ικανότητας των ανθρώπων να εργάζονται την περίοδο ακμής τους. Το πρόγραμμα

προβλέπει δράση για τη στήριξη των προσπαθειών των κρατών μελών που αποσκοπούν στην παράταση των ετών υγιούς και παραγωγικής ζωής του πληθυσμού τους, χάρη στην πρόληψη των χρόνιων νόσων. (E.U Council Regulation 0709, 2011).

Πολλές χρόνιες νόσοι μπορούν να προληφθούν. Συχνά είναι συνέπεια του καπνίσματος, της επιβλαβούς κατανάλωσης οινοπνεύματος, της κακής διατροφής και της ανεπαρκούς σωματικής άσκησης. Αυτοί οι παράγοντες κινδύνου επιβαρύνονται από κοινωνικούς, οικονομικούς και από περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Το πρόγραμμα θα αντιμετωπίσει τις προκλήσεις σ' αυτούς τους τομείς προωθώντας τη βέλτιστη πρακτική στην προαγωγή της υγείας και την οικονομικά αποδοτική πρόληψη, θέτοντας στο στόχαστρο καθοριστικούς παράγοντες της υγείας και ειδικά το κάπνισμα, την κατάχρηση οινοπνεύματος και την παχυσαρκία, καθώς και το HIV/AIDS, με έμφαση στα διασυνοριακά θέματα. Θα στηρίζει την ευρωπαϊκή συνεργασία και δικτύωση για την πρόληψη των χρόνιων νόσων, περιλαμβανομένης της κατάρτισης κατευθυντήριων γραμμών για τον ποιοτικό προσυμπτωματικό έλεγχο του καρκίνου. Οι δράσεις στο πλαίσιο αυτού του στόχου θα στηρίζουν επίσης μέτρα που αποσκοπούν άμεσα στην προστασία της δημόσιας υγείας σε σχέση με τα προϊόντα καπνού και τη διαφήμισή τους, μέτρα τα οποία απαιτούνται για την επίτευξη των στόχων της νομοθεσίας της Ευρωπαϊκής Ένωσης (E.U Council Regulation 0709, 2011).

Ανάπτυξη κοινών προσεγγίσεων και απόδειξη της αξίας τους για τη βελτίωση της ετοιμότητας και του συντονισμού σε καταστάσεις έκτακτης ανάγκης στον τομέα της υγείας, με στόχο την προστασία των πολιτών από διασυνοριακές απειλές υγείας. Η ΕΕ αντιμετώπισε διάφορες σημαντικές διασυνοριακές απειλές κατά της υγείας, όπως η πανδημία γρίπης ή το SARS. Η αρμοδιότητα της ΕΕ, όσον αφορά στον συντονισμό της ετοιμότητας και την αντιμετώπιση σοβαρών διασυνοριακών απειλών κατά της υγείας, ορίζεται στη συνθήκη της Λισαβόνας.

Από τη φύση τους, αυτές οι απειλές δεν περιορίζονται σε εθνικά σύνορα και δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά από κανένα κράτος μέλος μόνο του ούτε από την Ένωση μόνη της. Η ΕΕ πρέπει να είναι καλά προετοιμασμένη έναντι αυτών των απειλών, οι οποίες μπορούν να έχουν σοβαρή επίπτωση όχι μόνο στην υγεία και τη ζωή των πολιτών αλλά και στην οικονομία.

Οι δράσεις που προβλέπονται βάσει αυτού του στόχου θα συμβάλουν στην ανάπτυξη κοινών προσεγγίσεων για την προετοιμασία της αντιμετώπισης πιθανών έκτακτων καταστάσεων για την υγεία, για τον συντονισμό της αντιμετώπισης αυτών των έκτακτων καταστάσεων σε ευρωπαϊκό επίπεδο και για τη στήριξη της δημιουργίας εθνικής ικανότητας όσον αφορά την ετοιμότητα και τη διαχείριση υγειονομικών κρίσεων, λαμβανομένων υπόψη των σχετικών διεθνών πρωτοβουλιών. Ο στόχος είναι να στηριχθεί ο σχεδιασμός της ετοιμότητας, μεταξύ άλλων και για μια πανδημία γρίπης, η αντιμετώπιση των ελλείψεων όσον αφορά την ικανότητα εκτίμησης του κινδύνου στα κράτη μέλη και η ενίσχυση της ικανότητας σε παγκόσμιο επίπεδο για την αντιμετώπιση των απειλών κατά της υγείας. Οι δράσεις στηρίζουν επίσης μέτρα για την προστασία και τη βελτίωση της υγείας του ανθρώπου σε σχέση με μεταδοτικές νόσους και διασυνοριακές μάλιστα της υγείας, καθώς και μέτρα για την παρακολούθηση και την έγκαιρη προειδοποίηση σχετικά με διασυνοριακές απειλές κατά της υγείας και για την καταπολέμησή τους (E.U Council Regulation 0709, 2011).

Όλα τα παραπάνω έχουν μετουσιωθεί σε ένα γραπτό κείμενο 'Υγεία 2020', το οποίο κυκλοφόρησε στις αρχές του 2012 που αφορά χώρες, διεθνείς οργανισμούς, το Δίκτυο Υγιείς Πόλεις (Healthy Cities Network), τις Περιφέρειες για το Δίκτυο Υγείας (Regions for Health Network), μη κυβερνητικές οργανώσεις, επαγγελματικές ενώσεις και άλλους ενδιαφερόμενους φορείς.

Στην Ελλάδα έχουν συμπεριληφθεί στο ελληνικό πρόγραμμα «Υγεία 2014-2020», μέσα από τις προτεινόμενες αναπτυξιακές δράσεις του οποίου, επιδιώκεται η βελτίωση της υγείας του πληθυσμού, η μείωση των ανισοτήτων στον τομέα της υγείας και ως εκ τούτου η εξασφάλιση της βιωσιμότητας του Εθνικού Συστήματος Υγείας. Εθνικής σημασίας είναι η ουσιαστική εμπλοκή όλων των ενδιαφερομένων στη λήψη των αποφάσεων και η ενεργή συμμετοχή και δέσμευσή τους στην υλοποίηση των επιχειρησιακών σχεδίων και προγραμμάτων (Καθαράκη, 2013).

Στο πλαίσιο αυτό, το Ελληνικό Υπουργείο Υγείας έχοντας γνώση των υφιστάμενων αδυναμιών και των διαφαινόμενων προκλήσεων, λόγω της δημοσιονομικής προσαρμογής, και των ευκαιριών που αναδεικνύονται στο περιβάλλον της υγείας, κατέληξε σε μια μακροπρόθεσμη αναπτυξιακή στρατηγική, η οποία εντάσσεται στο πλαίσιο των προτεραιοτήτων και των κατευθύνσεων της Ευρωπαϊκής Ένωσης, σε τρεις πυλώνες: Τις Έξυπνες Επενδύσεις για Βιώσιμα Συστήματα Υγείας, Την

Επένδυση στην Υγεία των Πολιτών καθώς και Την Άμβλυνση των Ανισοτήτων στον Τομέα της Υγείας.

Το Υπουργείο Υγείας έχει αναπτύξει μία πολιτική η οποία προσδιορίζει με σαφήνεια τους στόχους του τομέα Υγείας για την περίοδο 2014-2020. Όραμα της πολιτικής αυτής αποτελεί η διασφάλιση της συνεχούς βελτίωσης της υγείας του πληθυσμού, της απρόσκοπτης και ισότιμης πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας, εξασφαλίζοντας παράλληλα την οικονομική και λειτουργική βιωσιμότητα του Εθνικού Συστήματος Υγείας για τις επόμενες γενεές.

Η πολιτική εξειδικεύεται στους ακόλουθους στρατηγικούς στόχους:

- 1. Διασφάλιση της οικονομικής βιωσιμότητας του συστήματος υγείας**
Ο συγκεκριμένος στρατηγικός στόχος επιτυγχάνεται μέσω της ενίσχυσης συστημάτων προγραμματισμού, κατάρτισης προϋπολογισμών και παρακολούθησης της εκτέλεσής τους. Επιπλέον μέσω της ενίσχυσης των συστημάτων και διαδικασιών εσωτερικού ελέγχου, καθώς και λήψη μέτρα ελέγχου για τον περιορισμό της φαρμακευτικής (Υπουργείο Υγείας, 2013).
- 2. Βελτίωση της αποτελεσματικότητας και αποδοτικότητας του Συστήματος Υγείας και αναβάθμιση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών**
Αποσκοπεί στη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών πρωτοβάθμιας υγείας με στόχο τον περιορισμό της προσφυγής σε εξειδικευμένες νοσοκομειακές υπηρεσίες, βελτίωση της νοσοκομειακής περίθαλψης, ανάπτυξη και εισαγωγή συστημάτων ποιότητας στα νοσοκομεία και στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, σχεδιασμός και εφαρμογή συστήματος μέτρησης και αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας του τομέα υγείας (Υπουργείο Υγείας, 2013).
- 3. Ψηφιακός εκσυγχρονισμός του Συστήματος Υγείας, Προώθηση της πληροφορικής τεχνολογίας και των e-υπηρεσιών υγείας**
Προωθείται η εισαγωγή συστημάτων και διαδικασιών “ηλεκτρονικής υγείας” (e-health): περιλαμβάνονται, μεταξύ άλλων: α) πληροφοριακά συστήματα νοσοκομείων με διασφάλιση της απαιτούμενης διαλειτουργικότητας μεταξύ τους β) βελτιωμένο σύστημα ηλεκτρονικής συνταγογράφησης γ) συστήματα υποστήριξης της πρωτοβάθμιας περίθαλψης, δ) συστήματα τηλεϊατρικής, ε) δημιουργία ατομικού ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου στ) σύστημα πληροφόρησης χρηστών υπηρεσιών υγείας ζ) επικοινωνούντα συστήματα για

την παρακολούθηση και τη στήριξη των ασθενών. και η) συστήματα τηλεφροντίδας (εισαγωγή καινοτόμων πληροφοριακών συστημάτων για την συνεχή μετανοσοκομειακή τηλεφροντίδα αλλά και αποκατάσταση), θ) εκσυγχρονισμός και δημιουργία μητρώων (ασθενών, ασφαλισμένων, ανασφάλιστων, διαγνωστικών εξετάσεων, πράξεων, ιατροτεχνολογικών προϊόντων κλπ.) (Υπουργείο Υγείας, 2013).

4. Αναβάθμιση των ανθρώπινων πόρων του Τομέα Υγείας

Επιτυγχάνεται μέσω της ανάπτυξης ενός σύγχρονου μοντέλου διαχείρισης του ανθρώπινου δυναμικού το οποίο περιλαμβάνει ενθάρρυνση της επαγγελματικής ανάπτυξης του προσωπικού (συνθήκες εργασίας, σχεδιασμός καριέρας), αξιολόγησης του ιατρικού προσωπικού καθώς και μεθοδολογιών αξιολόγησης για όλο το προσωπικό του τομέα. Τέλος, σχεδιασμός και υλοποίηση στοχευμένων προγραμμάτων εκπαίδευσης του προσωπικού σε επιστημονικά αντικείμενα, στις νέες διαδικασίες και συστήματα λειτουργίας, στις διαρθρωτικές μεταρρυθμίσεις κλπ καθώς και εξειδικευμένων προγραμμάτων εξατομικευμένης θεωρητικής και πρακτικής εκπαίδευσης (Υπουργείο Υγείας, 2013).

5. Βελτίωση της περιβαλλοντικής επίδοσης του Τομέα υγείας

Επιτυγχάνεται με τη χρήση ανανεώσιμων πηγών ενέργειας στις μονάδες υγείας, την αποτελεσματική διαχείριση των μολυσματικών αποβλήτων και ραδιενεργών ρύπων των νοσοκομείων.

6. Βελτίωση της εξωστρέφειας του Συστήματος Υγείας

Σκοπός του στόχου είναι η διασυννοριακή συνεργασία με άλλες χώρες για την προστασία των πολιτών από επιδημιολογικές απειλές καθώς και την ανάπτυξη του τουρισμού υγείας.

7. Ενίσχυση της Απασχολησιμότητας και αύξηση του ενεργού πληθυσμού

Τα μέσα που συμβάλλουν στην ενίσχυση του στόχου είναι η Βελτίωση του Περιβάλλοντος Εργασίας, ο Περιορισμός των Εργατικών Ατυχημάτων και η Ανάπτυξη προγραμμάτων διαχείρισης χρονίων νοσημάτων (υπέρταση, σακχαρώδης διαβήτης).

8. Βελτίωση της άμυνας των πολιτών έναντι παραγόντων κινδύνου για τη δημόσια υγεία

Απαιτείται ενημέρωση του πληθυσμού για σημαντικούς κινδύνους για τη υγεία, σχεδιασμός και εφαρμογή μέτρων αποτροπής βλαβερών συνηθειών.

9. **Προώθηση της Ψυχικής Υγείας**

Σκοπός είναι η βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών ψυχικής υγείας με την ολοκλήρωση της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης.

10. **Αξιοποίηση προϊόντων έρευνας του Συστήματος Υγείας για την αντιμετώπιση παραγόντων κινδύνου και τη θεραπεία νοσημάτων**

Απαραίτητη είναι η δημιουργία προτύπων και η εφαρμογή των αποτελεσμάτων ερευνών που έχουν σχέση με προηγμένες διαγνωστικές και θεραπευτικές μεθόδους.

11. **Επενδύσεις σε υποδομές υγείας και άλλες κοινωνικές υποδομές που συμβάλλουν στην άμβλυνση των περιφερειακών ανισοτήτων στον τομέα υγείας**

Ο συγκεκριμένος στόχος μπορεί να επιτευχθεί με ανάπτυξη εξειδικευμένων δομών για τη διαχείριση του πόνου, μονάδων τεχνητού νεφρού, κέντρων αποκατάστασης και αποθεραπείας, μονάδων ημερήσιας νοσηλείας καθώς και άλλων εξειδικευμένων δομών στις περιοχές που δεν υπάρχουν (Υπουργείο Υγείας, 2013).

12. **Αξιοποίηση καινοτόμων τεχνολογιών για την διασφάλιση της πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας**

Επιτυγχάνεται με την ανάπτυξη της τηλεϊατρικής.

13. **Ανάπτυξη νέων τρόπων παροχής υπηρεσιών (service delivery model)**

Ένας τέτοιος τομέας είναι η ανακουφιστική φροντίδα και η φροντίδα ασθενών κατ' οίκον.

14. **Αντιμετώπιση των επιπτώσεων της κοινωνικο-οικονομικής κρίσης στην υγεία των Ευπαθών Κοινωνικών Ομάδων**

Διαμόρφωση παρεμβάσεων προληπτικής ιατρικής στην παιδική υγεία με ιδιαίτερη στόχευση τα παιδιά ασθενέστερων κοινωνικών ομάδων. Ανάπτυξη προγραμμάτων αγωγής της υγείας, διαχείρισης χρόνιων νοσημάτων, εμβολιασμών, προγεννητικού ελέγχου κλπ σε επιλεγμένες ομάδες πληθυσμού που αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο κοινωνικού-οικονομικού αποκλεισμού. Ανάπτυξη δράσεων κοινωνικής ευαισθητοποίησης του προσωπικού του τομέα υγείας (ιατρικού, νοσηλευτικού και παραϊατρικού) με στόχο την εξάλειψη των διακρίσεων κατά την παροχή υπηρεσιών υγείας (Υπουργείο Υγείας, 2013).

Κατά την τελευταία δεκαετία, σημαντικές πολιτικές έχουν σχεδιασθεί και εφαρμοσθεί, σχετικά με τη γήρανση, τις χρόνιες παθήσεις, την άνοια και τη μακροχρόνια φροντίδα των ασθενειών αυτών, τόσο σε εθνικό, όσο και σε διεθνές επίπεδο (π.χ. από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, το Συμβούλιο της Ευρώπης, την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, τον Οργανισμό για την Οικονομική συνεργασία και Ανάπτυξη (ΟΟΣΑ), τα Ηνωμένα Έθνη). Αξίζει να σημειωθεί ότι, οι υπάρχουσες πολιτικές επικεντρώνονται σχεδόν αποκλειστικά στην υγιή γήρανση, την πρόληψη των νόσων, και τη θεραπεία της νόσων.

Παρότι ο θάνατος είναι αναπόφευκτος για όλους και, σε πολλές περιπτώσεις, προηγείται του θανάτου μια σχετικά μακρά περίοδο σταδιακής βιολογικής παρακμής του ασθενούς και πιθανώς πολλά και πολύπλοκα συμπτώματα και προβλήματα υγείας. Εντούτοις δίδεται σχετικά μικρή προσοχή στην αξία της παρηγορητικής φροντίδας, στις στρατηγικές και στις πολιτικές των οργανισμών αυτών. Σε μια πρόσφατη ανασκόπηση και ανάλυση στρατηγικών για την άνοια σε επτά χώρες, για παράδειγμα, διαπιστώθηκε ότι οι περισσότερες ή όλες οι εθνικές στρατηγικές αντιμετωπίζουν επαρκώς την ασθένεια στα στάδια της αναγνώρισης των συμπτωμάτων, της διάγνωσης, της θεραπείας στο σπίτι, της εισαγωγής στο νοσοκομείο, της εξόδου από το νοσοκομείο, αλλά πολύ λιγότερο τις απασχολούν οι μετέπειτα φάσεις της φροντίδας του ασθενούς, όπως η φροντίδα στο σπίτι, η φροντίδα σε ίδρυμα, φροντίδα η παρηγορητική αγωγή ή η φροντίδα του τέλους του κύκλου ζωής του ασθενούς (Fortinsky & Downs, 2014).

2.2. Η ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ, ΩΣ ΑΝΘΡΩΠΙΝΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ.

Η φροντίδα των ατόμων με ανίατες ασθένειες μέχρι και το θάνατό τους είναι μια παγκόσμια πρόκληση και μια παγκόσμια δοκιμασία. Αδιάφορα αν οι άνθρωποι πεθαίνουν σε συνθήκες ευμάρειας ή φτώχειας, οι κοινές τους ανάγκες, ως ανθρώπινα όντα είναι καθολικές και όλοι επιζητούν την ανακούφιση, την αξιοπρέπεια και την αγάπη. Το σύγχρονο κίνημα παρηγορητικής φροντίδας έχει αναπτυχθεί ως απάντηση στην εν λόγω παγκόσμια πρόκληση.

Οι διεθνείς συμφωνίες για τα ανθρώπινα δικαιώματα και η άσκηση της παρηγορητικής φροντίδας έχουν ως κοινά θέματα, την έμφυτη αξιοπρέπεια του

ατόμου, τις αρχές της καθολικότητας και της μη διάκρισης μεταξύ των ατόμων. Η Επιτροπή του ΟΗΕ για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα (UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights) δήλωσε ότι «Η υγεία είναι ένα θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα απαραίτητο για την άσκηση άλλων δικαιωμάτων του ανθρώπου. Κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα να απολαμβάνει το υψηλότερο δυνατό επίπεδο υγείας ευνοϊκό για να ζήσει μια ζωή με αξιοπρέπεια" (U.N, 2000).

Στη διακήρυξη αυτή δεν υπάρχει αναφορά στο δικαίωμα της παρηγορητικής φροντίδας, αλλά το δικαίωμα στην υγεία γενικά περιλαμβάνει, κατ' επέκταση και το δικαίωμα στην υγεία και κατά τέλος της διάρκειας της ζωής του ανθρώπου επίσης. Θα ήταν παράλογο να διαχωριστεί το «Δικαίωμα στην παρηγορητική φροντίδα από το γενικό δικαίωμα στην υγεία ».

Το 1992, η Margaret Somerville, επιστήμων του ιατρικού δικαίου, έγραψε άρθρα υποστηρίζοντας ότι η ανακούφιση του πόνου είναι κοινός στόχος, τόσο της ιατρικής όσο και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, και ότι η ανακούφιση από τον πόνο και την ταλαιπωρία των ανιάτων ασθενών είναι επίσης ένα ανθρώπινο δικαίωμα (Farzana et al. 2008). Από τότε, αρκετές διεθνείς διακηρύξεις έχουν γίνει σχετικά με τη διεκδίκηση της παρηγορητικής φροντίδας, ως καθολικό ανθρώπινο δικαίωμα. Αυτές περιλαμβάνουν, τη διακήρυξη του Κέιπ Τάουν (2002), της Ευρωπαϊκής Επιτροπής Υπουργών, της Διεθνούς ομάδας εργασίας της Ευρωπαϊκής Ιατρικής (2004), της μόνιμης επιτροπής της Καναδικής Γερουσίας (2005), του Πάπα Βενέδικτου XVI (2006), και τα Διεθνή Ανθρώπινα Δικαιώματα στην Φροντίδα Υγείας. Όλες αυτές οι οργανώσεις και ιδρύματα έχουν βεβαιώσει επίσημα ότι η παρηγορητική αγωγή είναι ένα ανθρώπινο δικαίωμα (Farzana et al., 2008) .

Στους ασθενείς που αντιμετωπίζουν κάποια ανίατη ασθένεια και τα μέλη της οικογένειάς τους, η παρηγορητική φροντίδα είναι η έμπρακτη απάντηση στη διασφάλιση του υψηλότερου δυνατού επιπέδου υγείας τους με δεδομένη τη μείωση της φυσικής τους κατάστασης και την υποστήριξή τους για έναν αξιοπρεπή θάνατο. Σε ορισμένες περιπτώσεις όπου οι ασθενείς αντιμετωπίζουν έντονο πόνο, η απουσία παροχής παρηγορητικής θεραπείας συνιστά σκληρή, απάνθρωπη ή ταπεινωτική μεταχείριση.

Ωστόσο, οι κυβερνήσεις πολλών χωρών σε όλο τον κόσμο δεν έχουν λάβει μέτρα ώστε οι ασθενείς να εξασκήσουν αυτό το δικαίωμα. Σε πολλές χώρες, η παρηγορητική φροντίδα δεν είναι διαθέσιμη σε όλους ή η πρόσβαση σε αυτή είναι

πολύ περιορισμένη. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα μεγάλος αριθμός αρρώστων που πάσχουν από καταληκτικές ασθένειες να πεθαίνουν και να υποφέρουν από πόνο. Αυτό ισχύει όχι μόνο για τους ασθενείς με καρκίνο, αλλά και για εκείνους με ασθένειες καρδιάς, πνευμόνων ή νεφρών, ή με νευρολογικές ασθένειες, ή με μολυσματικές ασθένειες, όπως HIV/AIDS ή φυματίωση. Η παρηγορητική φροντίδα προσφέρει επίσης βελτιωμένη ποιότητα ζωής, ακόμη και σε ανθρώπους σε προχωρημένο στάδιο άνοιας.

Σύμφωνα με τη Διακήρυξη της Πράγας: Η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Ανακουφιστικής Φροντίδας (EAPC, European Association for Palliative Care), η Παγκόσμια Εταιρεία Ξενώνων και Ανακουφιστικής Φροντίδας (IAHPC, International Association for Hospice and Palliative Care), η Παγκόσμια Συμμαχία Ανακουφιστικής Φροντίδας (WPCA, Worldwide Palliative Care Alliance) και το Παρατηρητήριο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (HRW, Human Rights Watch), προτρέπουν τις Κυβερνήσεις για την ανακούφιση του «υποφέρειν» και την αναγνώριση της Ανακουφιστικής Φροντίδας ως ανθρώπινο δικαίωμα, εργάζονται από κοινού για να υποστηρίξουν την πρόσβαση στην Ανακουφιστική Φροντίδα, ως ανθρώπινο δικαίωμα (EAPC Policy, 2013).

2.3. Η ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΕΝΩΜΕΝΗΣ ΕΥΡΩΠΗΣ

Στο πλαίσιο της Ενωμένης Ευρώπης, πολλές χώρες άρχισαν να ανταλλάσσουν απόψεις σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα. Αυτό οδήγησε το 1988 στη δημιουργία του Ευρωπαϊκού Συλλόγου Παρηγορητικής Φροντίδας (European Association for Palliative Care) (EAPC) με 42 ιδρυτικά μέλη από εννέα ευρωπαϊκές χώρες (Clark and Centeno, 2006). Το 2014 υπήρχαν 54 διεθνείς οργανώσεις με μέλη σε 31 ευρωπαϊκές χώρες. Το 1999 ιδρύθηκε η Ομάδα δράσης της Ανατολικής και Κεντρικής Ευρώπης για την Ανακουφιστική Φροντίδα (Eastern and Central European Palliative Task Force) (ECEPT). Οι οργανισμοί αυτοί στοχεύουν στην προώθηση της παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη και λειτουργούν ως εστία για όλους εκείνους που εργάζονται ή έχουν κάποιο ενδιαφέρον στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας σε επιστημονικό, κλινικό ή κοινωνικό επίπεδο (EAPC, 2014).

Επίσης, προωθούν την εφαρμογή της υπάρχουσας γνώσης της παρηγορητικής φροντίδας, εκπαιδεύουν όσους ασχολούνται με τη φροντίδα των ασθενών και των οικογενειών που πλήττονται από ανίατη νόσο ή βρίσκονται σε προχωρημένο στάδιο,

και προωθούν την επιστημονική μελέτη και την έρευνα. Συγκεντρώνουν όλους τους εμπλεκόμενους φορείς, τους γιατρούς, τους νοσηλευτές, τους κοινωνικούς λειτουργούς, τους ψυχολόγους και τους εθελοντές. Προωθούν και υποστηρίζουν δημοσιεύσεις ή περιοδικά που αφορούν την παρηγορητική φροντίδα. Τέλος, ενώνουν τις εθνικές οργανώσεις παρηγορητικής φροντίδας και δημιουργούν ένα διεθνές δίκτυο για την ανταλλαγή επιστημονικών πληροφοριών και θέτουν ηθικά προβλήματα που σχετίζονται με τη φροντίδα των ασθενών που βρίσκονται σε καταληκτικό στάδιο.

Το 1989 και το 1992, το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο ενέκρινε ψηφίσματα σχετικά με την παροχή συμβουλών και την παροχή φροντίδας σε ασθενείς με ανίατες ασθένειες. Το ενδιαφέρον του Συμβουλίου της Ευρώπης για την ανάπτυξη της Παρηγορητικής Αγωγής άρχισε το 1980 με την έκθεση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής Υγείας με θέμα «Προβλήματα που σχετίζονται με το θάνατο: φροντίδα μελλοθανάτων».

Το 2001 ιδρύθηκε μια επιτροπή εμπειρογνομόνων η οποία συνέταξε την έκθεση «Συστάσεις (2003) 24 της Επιτροπής των Υπουργών προς τα κράτη - μέλη για την οργάνωση της παρηγορητικής αγωγής» (Recommendation (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care). Η έκθεση υιοθετήθηκε από την επιτροπή των υπουργών στις 12.11.2003 στην 860^η συνέλευση των αντιπροσώπων των υπουργών και, μετά από πρωτοβουλία του EAPC, μεταφράζεται σε 17 γλώσσες (E.U., 2008). Σε αυτήν σημειώνονται οι μεγάλες διαφορές που υπήρχαν, όσον αφορά τη διαθεσιμότητα και την ποιότητα της παρηγορητικής φροντίδας σε όλη την Ευρώπη.

Η έκθεση ενθαρρύνει όλες τις χώρες να εκπονήσουν εθνικά σχέδια δράσης για την παρηγορητική φροντίδα, αφού πρώτα έλθουν σε συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας και τους εκπροσώπους των ασθενών και των οικογενειών, και να δημιουργήσουν τουλάχιστον ένα εθνικό κέντρο αριστείας στον τομέα αυτό. Η έκθεση υπογραμμίζει επίσης, τα προβλήματα διαθεσιμότητας των οπιοειδών καθώς και την ακαδημαϊκή ανεπάρκεια στο ιατρικό και νοσηλευτικό πρόγραμμα σπουδών. Υπογράμμισε τη σημασία για τα ευρωπαϊκά πρότυπα και τους κανόνες που πρέπει να αναπτυχθούν για την διαφορετική παρηγορητική φροντίδα που παρέχεται στους διάφορους χώρους φροντίδας (E.U., 2008).

Η προσπάθεια αυτή είχε σαν αποτέλεσμα τη Λευκή Βίβλο σχετικά με τα πρότυπα και τους κανόνες για τους ξενώνες φροντίδας και την ανακουφιστική φροντίδα στην

Ευρώπη, (White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe). Αυτή ήταν και η επίσημη θέση του Ευρωπαϊκού Συλλόγου Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC), (Clark and Centeno, 2006).

Τον Ιούνιο του 2003, το Συμβούλιο της EAPC προχώρησε στη δημιουργία μιας επίσημης ομάδας εργασίας (Task Force) για να ερευνήσει τις εξελίξεις της παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρωπαϊκή Ένωση συμπεριλαμβανομένων και όλων των Ευρωπαϊκών χωρών που συμμετείχαν στον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO).

Η Task Force είχε τέσσερις στόχους (EAPC, 2015):

- Να δώσει μια ολοκληρωμένη ανάλυση της ανάπτυξης της παρηγορητικής φροντίδας στην περιοχή της Ευρώπης, σύμφωνα με τις αρχές της EAPC, σε κυβερνητικούς οργανισμούς καθώς και στις εθνικές και περιφερειακές κυβερνήσεις.
- Να διερευνήσει την υπάρχουσα οργάνωση της περίθαλψης και της παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη λαμβάνοντας υπόψιν την πολιτική και κοινωνική κατάσταση, τις πολιτικές υγείας, καθώς και τη διαθεσιμότητα πόρων για την παρηγορητική φροντίδα στη χώρα.
- Να βοηθήσει στην πρόσβαση στην πληροφόρηση και στην επικοινωνία μεταξύ των χωρών φροντίδας (ξενώνων) και σωματείων, και συλλόγων ανακουφιστικής φροντίδας που δραστηριοποιούνται σε όλη την Ευρώπη.
- Να ανακαλύψει επιστήμονες κάθε χώρας, που έχουν μελετήσει την ανάπτυξη της ανακουφιστικής φροντίδας στη χώρα τους, και τα οποία μπορούν να δώσουν συγκεκριμένα στοιχεία για να βοηθήσουν τους φορείς παρηγορητικής φροντίδας στη χάραξη πολιτικής.

Τα πορίσματα της Task Force παρουσιάστηκαν για πρώτη φορά στο συνέδριο Έρευνας του EAPC στη Βενετία τον Μάιο του 2006, με τη μορφή ενός χάρτη των πόρων της παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη. Το 2007, η ομάδα εργασίας παρουσίασε μια σειρά από εκθέσεις για διάφορες ευρωπαϊκές χώρες στις οποίες υπήρχαν υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας, χρησιμοποιώντας ένα κοινό πρότυπο ώστε να διευκολυνθούν οι συγκρίσεις μεταξύ των χωρών. Οι εκθέσεις ανά χώρα χρησίμευσαν ως εργαλείο για την ανάπτυξη υπηρεσιών και χάραξης πολιτικής σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα. Επίσης λειτούργησαν σαν σημείο αναφοράς για την διαπίστωση του επιπέδου της ανάπτυξης και της εξέλιξης της Παρηγορητικής

Αγωγής συγκριτικά με άλλες χώρες της περιοχής. Οι εκθέσεις των χωρών στη συνέχεια δημοσιεύτηκαν σαν Ευρωπαϊκός Άτλας της Παρηγορητικής Φροντίδας (European Atlas of Palliative Care), και διαδόθηκαν μέσω των ιστοσελίδων του EAPC, καθώς και μέσω συνδέσμων από τις ιστοσελίδες άλλων οργανισμών που συμμετείχαν στο πλαίσιο της Task Force. Το 2008 δημοσιεύθηκε η Ανασκόπηση της Παρηγορητικής Φροντίδας στην Ευρώπη (The EAPC Review of Palliative Care in Europe) και συναφή άρθρα δημοσιεύτηκαν σε έγκριτα επιστημονικά περιοδικά (EAPC, 2015).

Το 2011, η Task Force ξεκίνησε ένα νέο πρόγραμμα εργασίας για να βελτιώσει τις αρχικές μεθόδους της και να παράγει επικαιροποιημένες πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση της παρηγορητικής φροντίδας σε κάθε ευρωπαϊκή χώρα. Η εργασία αυτή έγινε με βάση τα συμπεράσματα των προηγούμενων μελετών. Η ομάδα εργασίας παρήγαγε μια νέα σειρά ειδικών εκθέσεων ανά χώρα για 53 ευρωπαϊκές χώρες. Κάθε έκθεση χώρας περιλάμβανε μια σύντομη έκθεση της παρηγορητικής φροντίδας που παρέχεται στη χώρα, βιβλιογραφικές πληροφορίες, σχόλια από τα συμβούλια των εθνικών ομοσπονδιών ή ισοδύναμες επαγγελματικές οργανώσεις ανακουφιστικής φροντίδας. Οι χώρες στις οποίες δεν υπάρχουν εθνικές ενώσεις ανακουφιστικής φροντίδας ή επαγγελματικές οργανώσεις, η συλλογή στοιχείων, η ανάλυσή τους, καθώς και η περίληψη των δεδομένων γίνεται από εμπειρογνώμονες των χωρών αυτών. (EAPC, 2015).

Ένας νέος ενημερωμένος χάρτης παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη, και μια δεύτερη έκδοση του Άτλαντα της παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη, παρουσιάστηκε στο 13ο συνέδριο του EAPC στην Πράγα πρωτεύουσα της Δημοκρατίας της Τσεχίας το 2013 (Centeno et al., 2013).

Η ομάδα εργασίας επεδίωξε την από κοινού συνεργασία με τους βασικούς ενδιαφερόμενους φορείς, τους ιδιώτες, καθώς και με διεθνείς οργανώσεις και ξενώνες ανακουφιστικής φροντίδας, κάτω από την αιγίδα του Ευρωπαϊκού Συλλόγου Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC), του Διεθνούς Παρατηρητηρίου για τη φροντίδα στο Τέλος του Κύκλου Ζωής (The International Observatory on End of Life Care (IOELC), του Διεθνούς Συλλόγου Παρηγορητικής Φροντίδας (International Association of Hospice and Palliative Care) (IAHPC), και του οργανισμού Βοηθήστε τους Ξενώνες (Help the Hospices) (HTH). Στην προσπάθεια αυτή,

ακαδημαϊκά ιδρύματα, όπως το Πανεπιστήμιο της Ναβέρα και το Πανεπιστήμιο της Γλασκώβης, έχουν παράσχει ζωτικής σημασίας πληροφορίες (EAPC, 2015).

2.4. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗΝ Ε.Ε

Η έρευνα στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας εξακολουθεί να παραμένει υπανάπτυκτη σε σύγκριση με τις άλλες ιατρικές ειδικότητες. Υπάρχουν πολλοί παράγοντες που συντελούν σε αυτό, κυρίως όμως οι ενστάσεις που προέρχονται τόσο από τους ασθενείς αλλά και το νοσηλευτικό προσωπικό. Τέτοιοι παράγοντες είναι η ευθραυστότητα των ασθενών, η πολυπλοκότητα των συμπτωμάτων τους (αγωνία και ταλαιπωρία), το ηθικό δίλημμα των κλινικών δοκιμών σε ασθενείς που πεθαίνουν, και η έλλειψη έγκυρων και αξιόπιστων δεδομένων. Επιπλέον, έχει υποστηριχθεί ότι ο θάνατος δεν θα πρέπει να ενσωματωθεί σε ερευνητικά προγράμματα (Martin-Moreno et al., 2008).

Όλα αυτά συνέβαλαν στη σημαντική έλλειψη επιστημονικών δεδομένων, με αποτέλεσμα η πλειοψηφία των επιστημονικών δημοσιεύσεων σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα να είναι περιγραφικές και να βασίζονται κυρίως στην παρατήρηση.

Οι εθνικές αρχές για την υγεία και οι ενώσεις για την παρηγορητική φροντίδα, από διάφορες ευρωπαϊκές χώρες, έχουν προβεί σε ποιοτικές και ποσοτικές μελέτες της παρηγορητικής φροντίδας. Σε κοινό ευρωπαϊκό επίπεδο, υπάρχουν επίσης διάφορες πρωτοβουλίες. Το δίκτυο έρευνας του EAPC έχει αναλάβει ηγετικό ρόλο και έχει δημοσιεύσει πολλές έρευνες εμπειρογνομόνων.

Το Ηνωμένο Βασίλειο έχει δύο συνεργαζόμενα ερευνητικά κέντρα στην παρηγορητική και υποστηρικτική φροντίδα: Τη Συνεργατική Εμπειρία Καρκίνου (Cancer Experience Collaboratives) (CeCo) και τη Συνεργατική Περίπλοκη Εκτίμηση, Δοκιμές και Υλοποίηση των Υπηρεσιών (Collaborative Complex Assessment, Trials and Implementation of Services) (COPASS). Η Συνεργατική Έρευνα Ευρωπαϊκής Παρηγορητικής Φροντίδας (European Palliative Care Research Collaborative) (EPCRC) αποτελείται από οκτώ κέντρα σε έξι ευρωπαϊκές χώρες: το Ηνωμένο Βασίλειο, την Ιταλία, την Ελβετία, τη Γερμανία, την Αυστρία και τη Νορβηγία.

Οι γενικοί στόχοι του είναι να αναπτυχθούν νέες γενετικές μεθόδους για την πρόβλεψη της ατομικής διακύμανσης της κόπωσης, καχεξίας και της ανταπόκρισης των ασθενών σε θεραπεία με οπιοειδή για πόνο, καθώς και μεθόδους για την αξιολόγηση και την ταξινόμηση του πόνου, της κόπωσης και της κατάθλιψης. Η πρόταση της συνεργασίας αξιολογήθηκε με επιτυχία το 2006 και έλαβε χρηματοδότηση από την ΕΕ για τρία έτη (EPCRC, 2010).

Το Διεθνές Παρατηρητήριο Φροντίδας για το Τέλος του Κύκλου ζωής (The International Observatory on End of Life Care) έχει καταγράψει και συγκρίνει την ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας σε περισσότερες από 60 χώρες και περιοχές της Ευρώπης και γενικότερα του κόσμου. Στο πλαίσιο μιας ευρωπαϊκής συλλογικής έρευνας (EURELD), μια μελέτη, σχετικά με τη συμπεριφορά των ιατρικών αποφάσεων απέναντι στο τέλος της ζωής, διεξήχθη μεταξύ των γιατρών στο Βέλγιο, τη Δανία, την Ιταλία, τις Κάτω Χώρες, τη Σουηδία και την Ελβετία. Στην έρευνα συμμετείχε επίσης και η Αυστραλία (EPCRC, 2010).

Το 2008 χρηματοδοτήθηκε από την Ευρωπαϊκή Ένωση το πρόγραμμα PRISMA στο οποίο συμμετείχαν έντεκα χώρες, με στόχο την καλή πρακτική και την εναρμόνιση της έρευνας για τη φροντίδα των ασθενών με καρκίνο στο τέλος της ζωής τους σε όλη την Ευρώπη, μέσω της σύγκρισης και ανταλλαγής προσεγγίσεων και εμπειριών σε προτεραιότητες, μετρήσεις, και έρευνες. Παράλληλα χρηματοδοτήθηκε και το πρόγραμμα OPCARE (Optimizing Cancer Patient Care Through the Advancement of Research and Education), επίσης τριετές, με εννέα συνεργαζόμενες χώρες και με στόχο τη βελτίωση της φροντίδας των ασθενών με καρκίνο κατά τις τελευταίες ημέρες της ζωής τους (Mason et al, 2012). Και τα δύο προγράμματα προσπάθησαν να επιτύχουν συναίνεση για τη βέλτιστη φροντίδα, που πρέπει να αποδοθεί σε αυτή τη φάση, να εντοπίσουν τα κενά στις γνώσεις και να αναπτύξουν καινοτόμα ερευνητικά πρωτόκολλα για την αντιμετώπιση των ελλείψεων αυτών, και να προβούν σε συστάσεις για την περαιτέρω ανάπτυξη και βελτίωση της παρηγορητικής φροντίδας σε ένα Ευρωπαϊκό πλαίσιο.

Το 2009 εγκαινιάστηκε Το Ευρωπαϊκό Κέντρο Έρευνας Παρηγορητικής Φροντίδας (The European Palliative Care Research Centre) (PRC). Το PRC επιχειρεί να βελτιώσει την παρηγορητική φροντίδα μέσα από την έρευνα, τη διδασκαλία και την εφαρμογή των αποτελεσμάτων της έρευνας σε ένα διεθνές περιβάλλον. Η βασική έρευνα και οι μελέτες διεξάγονται σε στενή συνεργασία με το Δίκτυο Ερευνών του

EAPC (EAPC Research Network) (EAPC RN). Η βάση του PRC βρίσκεται στο τμήμα ιατρικής στο Νορβηγικό Πανεπιστήμιο Επιστήμης και Τεχνολογίας (Norwegian University of Science and Technology) (NTNU) και στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο του Trondheim (Trondheim University Hospital). Το ερευνητικό κέντρο συντονίζει ομάδες και μεμονωμένους ερευνητές σε όλη την Ευρώπη, μαζί με τους ερευνητές στη Βόρεια Αμερική και την Αυστραλία (EAPC, 2012).

2.5. ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ ΤΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ

Το συνεχώς αυξανόμενο ποσοστό των ηλικιωμένων ανθρώπων στις ευρωπαϊκές κοινωνίες και η βελτίωση του προσδόκιμου ζωής, συμβάλλουν στην αυξημένη ανάγκη για παροχή παρηγορητικής φροντίδας σε μεγάλο μέρος του πληθυσμού. Πολλοί ασθενείς, οι οποίοι προηγουμένως θα είχαν πεθάνει, τώρα παραμένουν ζωντανοί αλλά με μια χρόνια κατάσταση της νόσου με συνέπεια να χρήζουν μακροπρόθεσμων θεραπειών που πολλές φορές είναι επώδυνες και τραυματικές.

Οι ασθενείς είναι πιθανό να συνεχίσουν να υποφέρουν και σωματικά και συναισθηματικά. Αυτό σημαίνει ότι θα υπάρξουν όλο και περισσότεροι άνθρωποι που θα χρειάζονται κάποια μορφή βοήθειας προς το τέλος της ζωής τους, επομένως τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης κάθε Ευρωπαϊκής χώρας θα πρέπει να δώσουν πολύ μεγαλύτερη έμφαση στη φροντίδα των ανθρώπων όλων των ηλικιών που ζουν και πεθαίνουν από σοβαρές χρόνιες ασθένειες. Επίσης θα πρέπει να αρχίσουν να σχεδιάζουν για το πώς θα ανταποκριθούν στις ανάγκες του γηράσκοντος πληθυσμού και τη φροντίδα του προς το τέλος της ζωής.

Εκτός από τους ασθενείς, ιδιαίτερη προσοχή θα πρέπει να δοθεί και στις μονάδες που παρέχουν παρηγορητική φροντίδα όπως γηροκομεία, νοσοκομεία, ξενώνες. Οι υπηρεσίες υγείας θα πρέπει να είναι ενημερωμένες για την προτίμηση των ασθενών σχετικά με το μέρος της παροχής φροντίδας. Η ικανοποίηση των ατομικών τους προτιμήσεων θα πρέπει να θεωρείται το απόλυτο μέτρο της επιτυχίας της παρηγορητικής φροντίδας.

Επίσης θα πρέπει να αναγνωρισθεί το έργο των οικογενειών και των φροντιστών και οι ίδιοι να στηριχθούν κατά τη διάρκεια της φροντίδας των ασθενών αλλά και μετά την απώλειά τους. Οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής πρέπει να προωθήσουν την ανάπτυξη των δεξιοτήτων παρηγορητικής φροντίδας των φροντιστών, δίνοντας έμφαση ειδικά στον πόνο και τον έλεγχο των συμπτωμάτων του και στην

επικοινωνία. Θα πρέπει να διασφαλισθεί ότι η παρηγορητική αγωγή είναι ένα βασικό μέρος της εκπαίδευσης και συνεχούς επαγγελματικής εκπαίδευσης των ιατρών, νοσηλευτών, κοινωνικών λειτουργών, ιερέων και άλλων επαγγελματιών της υγείας.

Η εξειδίκευση στην Παρηγορητική Αγωγή είναι αναγκαία. Επιπλέον περισσότερη έρευνα σε όλες τις πτυχές της παρηγορητικής φροντίδας είναι απαραίτητη. Τα εργαλεία μέτρησης που αξιολογούν την επίδραση των συμπτωμάτων και της φροντίδας σε ασθενείς θα πρέπει να αναπτυχθούν και να επικυρωθούν. Αυτό σημαίνει ότι τα αναμενόμενα αποτελέσματα μιας παρέμβασης θα πρέπει να τεκμηριώνονται. Όταν η παρέμβαση δεν παράγει το επιθυμητό αποτέλεσμα θα πρέπει να επέλθει αλλαγή της διαχείρισης της Παρηγορητικής Αγωγής στη φροντίδα του ασθενούς.

Τον Σεπτέμβριο του 2014, πραγματοποιήθηκε στις Βρυξέλλες στο πλαίσιο της στρατηγικής «Υγεία 2020», η τελική διάσκεψη των δύο προγραμμάτων IMPACT (Intersectorial and Multidisciplinary Palliative Care Research Training) (Διατομεακή Πολυθεματική Εκπαίδευση στην Έρευνα Παρηγορητικής Φροντίδας) και EURO IMPACT (European Intersectorial and Multidisciplinary Palliative Care Research Training), με θέμα «Προς την ολοκλήρωση της παρηγορητικής φροντίδας σε μια φιλική προς τη γήρανση ΕΕ» «Towards integration of palliative care in an age-friendly EU». Το συνέδριο εντόπισε τους τομείς που χρήζουν βελτίωσης, έκανε προτάσεις σχετικά με την ανάπτυξη της πολιτικής, της πρακτικής εφαρμογής και της έρευνας στην ανακουφιστική φροντίδα και στην γεροντική άνοια. (E.U Palliative Care 2020, 2015). Οι προτάσεις προβλέπουν τη διαμόρφωση πολιτικής εκ μέρους της ΕΕ για να αντιμετωπίσει τη μεγάλη πρόκληση της παροχής υψηλής ποιότητας μακροχρόνιας φροντίδας για τα άτομα με θανατηφόρες ασθένειες. Υποστήριξαν έντονα την ενσωμάτωση της παρηγορητικής αγωγής στην εκπαίδευση και στις υπηρεσίες και στη δομή και τη χρηματοδότηση των εθνικών συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης. Η παρηγορητική φροντίδα δεν θα πρέπει να χρησιμοποιείται μόνο στη φροντίδα των ασθενών του καρκίνου. Το πρόγραμμα IMPACT εισήγαγε επίσης και την παρηγορητική φροντίδα της άνοιας (Παρέμβαση Άνοια), μέσα από μια συνεργασία μεταξύ εμπειρογνομόνων της Ευρωπαϊκής Ένωσης Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC) και INTERventionDEMENTia (INTERDEM). Τα αποτελέσματα ήταν η παραγωγή ενός μοντέλο καθώς επίσης και η παραγωγή ποιοτικών δεικτών για την οργάνωση της Παρηγορητικής Αγωγής της Άνοιας. (Palliative Care 2020 E.U, 2015).

Στο πλαίσιο της στρατηγικής «Υγεία 2020» (Palliative Care 2020 E.U, 2015) κάλεσε τα Ευρωπαϊκά κέντρα λήψης αποφάσεων σε περιφερειακό, εθνικό και διεθνές επίπεδο:

- 1.** Να αναγνωρίσουν ότι η παροχή και η πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας παρηγορητική φροντίδα είναι μια προτεραιότητα για τη δημόσια υγεία.
- 2.** Να αναπτύξουν ή να επαναδιατυπώσουν τις εθνικές και διεθνείς πολιτικές φροντίδας υγείας, όπως αυτές για την υγιή γήρανση, τη μακροχρόνια φροντίδα και την άνοια, να περιλαμβάνουν ανακουφιστική φροντίδα ως βασικό συστατικό.
- 3.** Να αναπτύξουν ή να επαναδιατυπώσουν τις πολιτικές για την παρηγορητική φροντίδα και να συμπεριλάβουν κριτήρια που να επιτρέπουν στους ασθενείς και την οικογένειά τους έγκαιρη πρόσβαση στην παρηγορητική φροντίδα ανάλογη με το επίπεδο της ανάγκης τους, ανεξάρτητα από τη διάγνωση, την ηλικία, την πρόγνωση, το προσδόκιμο ζωής ή τον τόπο φροντίδας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ : ΠΛΑΙΣΙΑ ΠΑΡΟΧΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

3.1. ΠΑΡΟΧΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

3.1.1. Τομείς αξιολόγησης

Για τους πολιτικούς, καθώς και για τους φροντιστές υγείας και τους φορείς χάραξης πολιτικής, σχετικά με την ανακουφιστική αγωγή, είναι σημαντικό να βρεθούν εργαλεία με τα οποία να εκτιμούν αν η οργάνωση και η παροχή της παρηγορητικής φροντίδας σε μια χώρα είναι σύμφωνες με τον ορισμό της ανακουφιστικής φροντίδας από τον παγκόσμιο οργανισμό υγείας (W.H.O) και αν όχι, να ξεκινήσουν τα έργα βελτίωσης, εάν είναι απαραίτητο. Οι δείκτες ποιότητας, οι οποίοι «ορίζονται ρητά και είναι μετρήσιμα στοιχεία που αφορούν στα αποτελέσματα, στις διαδικασίες ή στη δομή της φροντίδας», μπορεί να χρησιμοποιηθούν για αυτό το σκοπό.

Συστηματικές έρευνες έχουν πραγματοποιηθεί για την αναζήτηση για τους δείκτες ποιότητας της παρηγορητικής φροντίδας (Pasma et al., 2009). Οι κλινικοί δείκτες υπερεκπροσωπούνται πάνω από τους δείκτες που αξιολογούν οργανωτικά θέματα. Οι εμπειρογνώμονες δημιούργησαν ένα σύνολο δεικτών ποιότητας για την αξιολόγηση της οργάνωσης και της παροχής παρηγορητικής φροντίδας σε όλους τους σχετικούς τομείς (E.U., 2008). Σε κάθε χώρα, η υγειονομική περίθαλψη είναι διαφορετική και επηρεάζεται από τις ιστορικές, πολιτικές και πολιτιστικές πτυχές. Οι δείκτες που έχουν αναπτυχθεί μέσα σε μια συγκεκριμένη χώρα δεν μπορούν αυτόματα να μεταφερθούν σε μια άλλη. Ως εκ τούτου, ο στόχος ήταν η ανάπτυξη ενός ευρωπαϊκού συνόλου δεικτών ποιότητας Το πλαίσιο των δεικτών που αναπτύχθηκε καλύπτει τους τομείς:

- Τον ορισμό των υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας
- Τη Διαθεσιμότητα της υγειονομικής περίθαλψης και των συναφών υπηρεσιών η οποία περιλαμβάνει, εσωτερική φροντίδα ασθενή σε (ξενώνα και νοσοκομείο), ημερήσια φροντίδα, εξω-νοσοκομειακή περίθαλψη, περίθαλψη ασθενούς στο σπίτι, παιδιατρική παρηγορητική φροντίδα, και διαθεσιμότητα ιατρικών ανακουφιστικών φαρμάκων (συμπεριλαμβανομένων των οπιοειδών)
- Ολοκληρωμένα δίκτυα υγειονομικής περίθαλψης -Υποδομή
- Το ανθρώπινο δυναμικό. Περιλαμβάνει: Εξειδικευμένη κατάρτιση στην ανακουφιστική φροντίδα, βασική εκπαίδευση των γενικών παθολόγων, κατάρτιση και εκπαίδευση των νοσηλευτών, ειδική εκπαίδευση στην

παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα, συμμετοχή κοινωνικού λειτουργού, και εκπαίδευση ψυχολόγου. Επιπλέον, γίνεται ειδική μνεία για το ρόλο των εθελοντών.

- Τη διασφάλιση της ποιότητας, Έρευνα.
- Τη συναισθηματική και πνευματική υποστήριξη: των αναγκών των ασθενών, την οικογενειακή υποστήριξη, την ειδική παιδιατρική υποστήριξη για το παιδί ασθενή και την οικογένειά του, θέματα που έχουν σχέση με το προσωπικό παροχής ανακουφιστικής φροντίδας.
- Τις νομικές και πολιτειακές διατάξεις. Τις πολιτικές σε εθνικό επίπεδο, συγκεκριμένες νομοθετικές πράξεις συμπεριλαμβανομένης της ευθανασίας, την παρηγορητική φροντίδα, στο πλαίσιο μιας στρατηγικής για τις υπηρεσίες υγείας στην Ευρώπη.
- Τα μοντέλα οικονομικού σχεδιασμού, όπως δημόσιας ή ιδιωτικής χρηματοδότησης, εθελοντικής και φιλανθρωπικής χρηματοδότησης, ο ρόλος των μη-κυβερνητικών οργανώσεων, το κόστος θεραπείας και τις πηγές χρηματοδότησης.
- Την αξιολόγηση και κατάταξη συστήματος παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρωπαϊκή Ένωση.

3.1.2. Διαθεσιμότητα της υγειονομικής περίθαλψης και των συναφών υπηρεσιών

Υπάρχει μια μεγάλη και αναπτυσσόμενη επιστημονική βιβλιογραφία σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα, και των υπηρεσιών των οποίων προσφέρει. Οι δομές αυτές έχουν δημιουργηθεί, προσαρμόζονται ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του εθνικού συστήματος υγείας κάθε κράτους και εξαρτώνται επίσης από την πολιτική, οικονομική και κοινωνική κατάσταση.

Στην Ευρώπη, οι υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας προσφέρουν ενδονοσοκομειακή περίθαλψη σε (ξενώνες, σε διάφορες αυτόνομες μονάδες περίθαλψης και στο νοσοκομείο), κατ'οίκον φροντίδα, ημερήσια φροντίδα, και εξωνοσοκομειακή περίθαλψη (EAPC, White Paper, 2009).

Οι ξενώνες συχνά παρέχουν ένα πλήρες φάσμα υπηρεσιών από επαγγελματίες για παιδιά και για ενήλικες ασθενείς. Οι νοσοκομειακές υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας συνδέονται με ειδικές υπηρεσίες που ασχολούνται με τα ειδικά προβλήματα των ασθενών στο τέλος της ζωής τους. Γενικά η φροντίδα διακρίνεται σε

δύο ομάδες: την ενδονοσοκομειακή και την κατ'οίκον φροντίδα. Δεδομένου ότι ορισμένες ομάδες παρηγορητικής αγωγής παρέχουν φροντίδα τόσο στο νοσοκομείο όσο και στο σπίτι, τα όρια μεταξύ αυτών των όρων είναι ρευστά και μερικές φορές ασαφή.

Οι ορισμοί που σχετίζονται με αυτές τις διαφορετικές μονάδες παρηγορητικής φροντίδας, επίσης είναι σχετικοί. Νοσοκομειακές κλίνες οξείας νοσηλείας που προορίζονται για την παρηγορητική φροντίδα, εξειδικευμένες μονάδες παρηγορητικής φροντίδας, γηροκομεία, οίκοι ευγηρίας, και κατοικίες μακροπρόθεσμης φροντίδας συχνά περιγράφονται με διαφορετικά ονόματα σε διαφορετικές περιστάσεις.

Άλλες μορφές μοναδικής φροντίδας έχουν αναπτυχθεί στην Ευρώπη οι οποίες επίσης δεν είναι εύκολο να κατηγοριοποιηθούν. Στην Ολλανδία, για παράδειγμα, τα γνωστά καταλύματα «σχεδόν στο σπίτι» (Almost at Home houses) κατατάσσονται μεταξύ της φροντίδας νοσηλείας σε ξενώνα και φροντίδας νοσηλείας στο σπίτι. Παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς σε μια ατμόσφαιρα που μιμείται την κατ'οίκον και συνήθως λειτουργούν με εθελοντές (Francke and Kerkstra, 2002). Σε άλλες χώρες, όπως η Τσέχικη Δημοκρατία, υπάρχουν «υπηρεσίες ανακούφισης» (respite services) οι οποίες παρέχουν προσωρινή ενδονοσοκομειακή περίθαλψη σε παιδιά, καθώς και κατάλυμα για τους γονείς τους.

3.1.3. Φροντίδα ασθενή σε ξενώνα και νοσοκομείο

Ο ξενώνας είναι ένα ειδικό κέντρο περίθαλψης για ασθενείς τελικού σταδίου, όπου οι ασθενείς λαμβάνουν παρηγορητική φροντίδα. Η φροντίδα παρέχεται από εξειδικευμένο, εκπαιδευμένο ιατρικό, νοσηλευτικό και βοηθητικό προσωπικό, καθώς και από εθελοντές. Ο θεσμός αυτός αποτελεί το πιο εμβληματικό μοντέλο της εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας και κέντρο περίθαλψης σε πολλές χώρες της βόρειας Ευρώπης.

Η λέξη ξενώνας (Hospice) έχει καταλήξει να είναι συνώνυμη με την ίδια την παρηγορητική φροντίδα. Παρά το γεγονός ότι τα κέντρα αυτά είναι κοινά σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες, σε άλλες δεν υπάρχουν καθόλου, και κυρίως στις χώρες της Νότιας Ευρώπης (ειδικότερα στις Μεσογειακές χώρες). Μια εξήγηση του φαινομένου αυτού είναι ότι η λέξη "καταφύγιο" έχει αρνητική χροιά στις χώρες αυτές, με συνέπεια το είδος της περίθαλψης αυτής να είναι σπάνιο στη Νότια Ευρώπη. Σε

άλλες χώρες, όπως η Γερμανία, υπάρχουν ξενώνες, αλλά δεν είναι τόσο εξειδικευμένοι όπως οι νοσοκομειακές μονάδες (Clark, 2000). Παρά το γεγονός ότι οι περισσότεροι άνθρωποι προτιμούν να πεθάνουν στο σπίτι, μελέτες έδειξαν ότι περίπου τα δύο τρίτα των ασθενών περνούν τις τελευταίες ημέρες τους σε ενδονοσοκομειακές μονάδες που είναι ανεπαρκώς εξοπλισμένες για να αντιμετωπίσουν ασθενείς τελικού σταδίου (Martin-Moreno et al., 2008).

Για το λόγο αυτό, η προσφορά της Παρηγορητικής Αγωγής σε νοσοκομειακό περιβάλλον αποτελεί σημαντική προτεραιότητα για την ανάπτυξη.

Το κύριο μέρος της παρηγορητικής φροντίδας στα νοσοκομεία παρέχεται από ομάδες ειδικών. Παραχωρούνται κλίνες, κυρίως στα τμήματα ογκολογίας ή στα γενικά νοσοκομεία. Μερικά από αυτά ξεχωρίζουν για την ολοκληρωμένη προσέγγιση της φροντίδας τους και χρησιμεύουν ως πρότυπο για την περιοχή ή τη χώρα τους. Ένα τέτοιο είναι η υπηρεσία ανακούφισης του πόνου στο Εθνικό Αντικαρκινικό Ινστιτούτο του Μιλάνου στην Ιταλία (Martin-Moreno et al., 2008).

Ένας άλλος τρόπος παροχής παρηγορητικής θεραπείας στο νοσοκομείο είναι μέσω ομάδων υποστήριξης παρηγορητικής φροντίδας, ή ομάδες συμβούλων. Αυτές συνήθως αποτελούνται από εξειδικευμένους γιατρούς και νοσοκόμες οι οποίοι κατευθύνουν άλλους ειδικούς στη φροντίδα των ασθενών όπως δικηγόρους και ογκολόγους. Η ευελιξία και η προσαρμοστικότητα σε διαφορετικές καταστάσεις καθιστά αυτό το είδος της ομάδας της Παρηγορητικής Αγωγής σαν την πιο κατάλληλη για τη φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου (Martin-Moreno et al., 2008).

3.1.4. Κέντρα Ημερήσιας φροντίδας

Τα κέντρα αυτά είναι ειδικά για ασθενείς που έχουν ανάγκη υποστήριξης και παροχής παρηγορητικής φροντίδας κατά τη διάρκεια της ημέρας. Αυτές οι εγκαταστάσεις είναι συνήθως ανοικτές 3-5 ημέρες την εβδομάδα. Οι ασθενείς τα επισκέπτονται μία ή δύο φορές την εβδομάδα και παρέχουν κοινωνική και ψυχολογική υποστήριξη, καθώς και νοσηλευτική θεραπεία, λουτρά, στοματική υγιεινή και συμπληρωματικές θεραπείες. (Martin-Moreno et al., 2008). Ο βαθμός της παρεχόμενης φροντίδας συχνά εξαρτάται από το κάθε κέντρο χωριστά. Μερικά από αυτά λειτουργούν με εθελοντές ενώ άλλα με προσωπικό στελεχωμένο με όλα τα είδη των επαγγελματιών του τομέα της υγείας. Αυτό το είδος του κέντρου είναι σύνηθες κυρίως στο Ηνωμένο Βασίλειο (EAPC, White Paper, 2009).

3.1.5. Εξωνοσοκομειακή περίθαλψη (Out-patient care)

Το είδος αυτό της Παρηγορητικής Φροντίδας δεν προορίζεται για νοσηλευόμενους ασθενείς αλλά για περιπατητικούς ασθενείς. Θεωρείται σημαντική υπηρεσία στο γενικότερο πλαίσιο της παρηγορητικής φροντίδας.

Μπορεί να είναι μια αυτόνομη υπηρεσία ή να έχει ενσωματωθεί σε μια άλλη κλινική, όπως της ογκολογίας, νευρολογίας, μολυσματικών ασθενειών, κλινικών πόνου, κλπ. Μια κλινική εξωνοσοκομειακής παρηγορητικής φροντίδας μπορεί να προσφέρει ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών, από τη διαχείριση των υπαρχόντων συμπτωμάτων έως τη μετέπειτα παρακολούθηση ασθενών που έχουν πάρει εξιτήριο από νοσοκομείο. Σχεδόν εξ ορισμού, οι ασθενείς αυτοί κατά τη διάρκεια της ασθένειάς τους μπορεί να έχουν ήδη λάβει ανακουφιστική θεραπεία.

Η εξωνοσοκομειακή περίθαλψη επιτρέπει αποδοτικότητα και ευελιξία στην αξιολόγηση και τη διαχείριση των προβλημάτων ελέγχου των συμπτωμάτων ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, πληροφόρηση και παροχή συμβουλών, συνέχεια της φροντίδας και επαφή με το ιατρικό σύστημα. Επίσης κατεύθυνση των ασθενών σε άλλες υπηρεσίες και ειδικότητες που προσφέρονται από το ίδρυμα ή την κοινότητα, ανάπτυξη των συνδέσμων με τις υπηρεσίες φροντίδας στο σπίτι, με τις υπηρεσίες πένθους, πρόσβαση στους παρόχους περίθαλψης και επαγγελματικές συμβουλές μέσω τηλεφώνου (EAPC, White Paper, 2009).

3.1.6. Κατ' οίκον Φροντίδα

Οι υπηρεσίες αυτές αντιμετωπίζουν το γεγονός ότι οι περισσότεροι ασθενείς προτιμούν να πεθάνουν στο σπίτι τους παρά στο νοσοκομείο. Αυτό έχει συντελέσει στη συνεχή βελτίωση της ποιότητας αυτού του τύπου φροντίδας στην Ευρώπη, με αποτέλεσμα το πιο εξειδικευμένο και πιο έμπειρο προσωπικό να παρέχει φροντίδα στα σπίτια των ασθενών (Martin-Moreno et al., 2008).

Αυτή η μορφή φροντίδας χαρακτηρίζεται από 24ωρη φροντίδα νοσοκόμας, και από κινητές ομάδες που επισκέπτονται τακτικά τις κατοικίες των ασθενών. Σήμερα σε χώρες με πιο ολοκληρωμένες παροχές παρηγορητικής φροντίδας, η τάση είναι να επιτευχθεί μια πληρέστερη γεωγραφική και πληθυσμιακή κάλυψη. Η Ιρλανδία είναι ένα καλό παράδειγμα αυτής της τάσης όπου όλες οι γεωγραφικές περιοχές έχουν παρηγορητική φροντίδα στο σπίτι από ομάδες που λειτουργούν στην κάθε περιοχή. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, επίσης, οι περισσότερες περιοχές καλύπτονται από κατ' οίκον

φροντίδα. Άλλες χώρες δεν έχουν ακόμη κατορθώσει να επιτύχουν μια ευρύτερη κάλυψη κατ'οίκον φροντίδας, ιδιαίτερα στις αγροτικές περιοχές, αν και υπάρχουν επιτυχημένα προγράμματα, όπως στην Εξτρεμαδούρα της Ισπανίας σταδίου (Martin-Moreno et al., 2008).

3.1.7. Η παιδιατρική παρηγορητική φροντίδα

Η παρηγορητική φροντίδα των παιδιών είναι ένα πολύ δύσκολο έργο. Κατά τη διάρκεια, και ακόμη και μετά την πορεία της νόσου των παιδιών, απαιτείται η συμμετοχή μιας διεπιστημονικής ομάδας φροντιστών υπηρεσιών και ιδρυμάτων που παρέχουν από κοινού τις υπηρεσίες τους.

Οικογενειακή κατ'οίκον φροντίδα είναι αυτό που θέλουν οι περισσότερες οικογένειες και θα πρέπει να είναι το πρότυπο για όλους τους παρόχους υπηρεσιών ανακουφιστικής παιδιατρικής φροντίδας. Δίνει στο παιδί την ευκαιρία να συμμετέχει σε δραστηριότητες της οικογένειας, σε μεγάλο βαθμό μειώνει την αγωνία, προσφέρει σημαντικές ευκαιρίες για επικοινωνία και επιτρέπει τις ευθύνες της φροντίδας να κατανεμηθούν μεταξύ των μελών της οικογένειας.

Διεθνής έρευνα έδειξε πως τα δίκτυα παροχής υπηρεσιών κατ'οίκον φροντίδας, μαζί με προσωρινή διαμονή σε ξενώνες σαν εναλλακτική λύση που υποστηρίζονται από εξειδικευμένα συνεργεία, προσφέρουν τις πιο αποτελεσματικές, αποδοτικές και βιώσιμες παρηγορητικές λύσεις φροντίδας για τα παιδιά. Όταν, για οποιοδήποτε λόγο, αυτές οι επιλογές δεν είναι δυνατές, ο εξειδικευμένος παιδιατρικός ξενώνας είναι η καλύτερη επιλογή (Martin-Moreno et al., 2008).

3.1.8. Παρηγορητικά φάρμακα-οπιοειδή

Έρευνες σε όλο τον κόσμο έχουν δείξει ότι γενικότερα υπάρχει μια τάση υποθεραπείας όλων των τύπων του πόνου, όπως του οξέος πόνου του καρκίνου και χρόνιου μη καρκινικού πόνου. Υπάρχουν πολλοί λόγοι γι' αυτό. Πρώτον, η υποκειμενικότητα του πόνου. Ο πόνος είναι μια πολύ προσωπική υπόθεση που δύσκολα μπορεί να εκτιμηθεί από τους άλλους. Ασθενείς με την ίδια ιστική βλάβη βιώνουν διαφορετικά τον πόνο. Επίσης η ανεπαρκής αξιολόγηση και η μη αξιολόγηση του πόνου. Όταν δεν μπορεί να εξηγηθεί η παρουσία του πόνου, τότε θεωρείται ως υπερβολή ή φαντασίωση του ασθενούς και ταυτόχρονα υποτιμούνται και οι ψυχολογικές αιτίες του πόνου.

Η ελλιπής εκπαίδευση στην αντιμετώπιση του πόνου από τους επαγγελματίες υγείας, η άγνοια βασικών αρχών της φαρμακοκινητικής, ο φόβος των παρενεργειών, οι κακές διαπροσωπικές σχέσεις ανάμεσα στους επαγγελματίες υγείας, τους ασθενείς και την οικογένεια είναι μερικές από τις παραμέτρους που εμποδίζουν την αποτελεσματική διαχείριση και αντιμετώπιση του πόνου των ασθενών (Zuccaro et al., 2012).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ) η αναλγητική σκάλα περιλαμβάνει για τον ήπιο πόνο τα μη οπιοειδή και επικουρικά φάρμακα, για τον μέτριο πόνο τα ήπια οπιοειδή, και τα επικουρικά φάρμακα και για τον ισχυρό πόνο τα ισχυρά οπιοειδή, τα μη οπιοειδή και τα επικουρικά φάρμακα.

Στα μη οπιοειδή ανήκουν η παρακεταμόλη, η ασπιρίνη και τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη (ΜΣΑΦ). Στα ήπια οπιοειδή η τραμαδόλη και η κωδεΐνη, και στα ισχυρά οπιοειδή η μορφίνη, η φεντανύλη, η οξυκωδώνη και πεθιδίνη.

Σε πολλές χώρες όμως υπάρχουν κανόνες, περιορισμοί και απαγορεύσεις ως προς τη χρήση των οπιοειδών αναλγητικών. Οι παράγοντες αυτοί οδηγούν σε μια έντονη αντίφαση ως προς το βαθμό στον οποίο αναπτύσσονται η διαχείριση του πόνου και η παρηγορητική φροντίδα και επίσης ως προς την ανισότητα μεταξύ χωρών, όσον αφορά στην πρόσβαση σε φαρμακευτική αγωγή και θεραπεία του πόνου. Υπάρχουν μεγάλες διαφορές στη διαθεσιμότητα και την ποσότητα συνταγογράφησης των οπιοειδών μεταξύ αστικών και αγροτικών περιοχών, νοσοκομείων και μονάδων φροντίδας στο σπίτι. Σε γενικές γραμμές, η χρήση οπιοειδών και η διαθεσιμότητα στην Ευρώπη είναι υψηλότερες από ό, τι στις περισσότερες χώρες σε όλο τον υπόλοιπο κόσμο (EAPC, 2013).

Σε χώρες όπως η Ολλανδία και η Σουηδία, όπου η διάθεση φαρμάκων είναι ελεύθερη και οι πολιτική συνταγογράφησης είναι πιο φιλελεύθερη, η κατανάλωση είναι χαμηλότερη από πολλές άλλες χώρες. Μια τεκμηριωμένη εξήγηση είναι ότι υπάρχει επιφυλακτικότητα μεταξύ των γιατρών να συνταγογραφούν ισχυρά οπιοειδή αυτό όμως παρεμποδίζει τη σωστή διαχείριση του πόνου. Ένας άλλος λόγος είναι οι γραφειοκρατικοί περιορισμοί στη χρήση οπιοειδών. Τέτοια μέτρα περιλαμβάνουν έντυπα που πρέπει να συμπληρωθούν εις τριπλούν, ειδικές συνταγογραφήσεις που περιορίζουν την ποσότητα των φαρμάκων που μπορούν να συνταγογραφούνται ταυτόχρονα, την αποστολή ασθενών σε άλλες ειδικότητες ή ιδρύματα, ή και ακόμη τη σύντομη ημερομηνία λήξης των φαρμάκων (ATOME, 2014).

Έρευνες έχουν αναδείξει επίσης το πρόβλημα της προσβασιμότητας σε ισχυρά παυσίπονα σε περιστατικά έκτακτης ανάγκης καθώς και σε ακατάλληλες ώρες εργασίας των θεραπειών. Τέτοιες καταστάσεις προκύπτουν όταν οι ασθενείς έχουν επείγουσα ανάγκη για την ανακούφιση του έντονου πόνου και ο θεράπων ιατρός δεν είναι σε θέση να παραστεί σε αυτές. Υπό αυτές τις συνθήκες, πιθανές επιλογές για συνταγή οπιοειδών περιλαμβάνει επίσκεψη σε πρώτες βοήθειες, άμεση επικοινωνία με τον ιατρό και συνταγολόγηση μέσω τηλεφώνου ή φαξ, δημιουργία συνταγής έκτακτης ανάγκης από τη νοσοκόμα, ή ο φαρμακοποιός να έχει δημιουργήσει μια συνταγή έκτακτης ανάγκης. Πολύ λίγες χώρες στην Ευρώπη έχουν οδηγίες για αυτές τις συνθήκες (Cherny et al., 2009).

Τον Δεκέμβριο του 2009 ξεκίνησε το πρόγραμμα «Πρόσβαση στα Οπιοειδή Φάρμακα στην Ευρώπη» Access to Opioid Medication in Europe (ATOME) το οποίο χρηματοδοτήθηκε από το 7ο Πρόγραμμα Πλαίσιο της Ευρωπαϊκής Επιτροπής.

Ο γενικός στόχος του προγράμματος ATOME ήταν η βελτίωση της πρόσβασης στα οπιοειδή φάρμακα σε δώδεκα Ευρωπαϊκές χώρες: Βουλγαρία, Κύπρος, Εσθονία, Ελλάδα, Ουγγαρία, Λετονία, Λιθουανία, Πολωνία, Σερβία, Σλοβακία, Σλοβενία και Τουρκία. Το 2003, όλες αυτές οι χώρες είχαν ένα κοινό σημείο: στατιστικά στοιχεία που υποδείκνυαν πολύ χαμηλή κατά κεφαλήν κατανάλωση μορφίνης.

Για τη βελτίωση της πρόσβασης στα οπιοειδή φάρμακα σε αυτές τις χώρες το πρόγραμμα ATOME κινήθηκε σε δύο άξονες. Ο ένας άξονας αφορούσε την ανάλυση των εθνικών πολιτικών και των συνθηκών που επηρεάζουν την προσβασιμότητα και διαθεσιμότητα των εν λόγω φαρμάκων. Ο δεύτερος άξονας προέβλεπε την πραγματοποίηση μιας εξωτερικής επισκόπησης της σχετικής εθνικής νομοθεσίας και την υποβολή προτάσεων, σε συνεργασία με τους αρμόδιους εταίρους κάθε χώρας, για τροποποιήσεις με σκοπό τη βελτίωση της πρόσβασης στα οπιοειδή φάρμακα. Στις προτάσεις αυτές έπρεπε να λαμβάνεται υπόψη τόσο η πρόληψη της κατάχρησης οπιοειδών και της εξάρτησης από αυτά όσο και η ιατρική ανάγκη για χρήση των οπιοειδών φαρμάκων (ATOME, 2014).

Για κάθε μία από τις 12 χώρες που συμμετείχαν στο πρόγραμμα, έγινε έρευνα σχετικά με τις παραμέτρους που εμποδίζουν την προσβασιμότητα, τη διαθεσιμότητα και την προσιτότητα των οπιοειδών φαρμάκων. Με βάση τα αποτελέσματα της έρευνας συντάχθηκε η τελική έκθεση ATOME. Η τελική έκθεση ATOME παραπέμπει στην αναθεωρημένη πολιτική οδηγία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (W.H.O) σχετικά με τη Διασφάλιση της ισορροπίας των εθνικών πολιτικών για τις ελεγχόμενες

ουσίες (Ensuring balance in national policies on controlled substances), οδηγίες για τη διαθεσιμότητα και την προσβασιμότητα για τα ελεγχόμενα φάρμακα (Guidance for availability and accessibility of controlled medicines).

Η έρευνα για τις δώδεκα ευρωπαϊκές χώρες έδειξε, ότι αυστηροί κανονισμοί και άστοχες πολιτικές έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην επαρκή πρόσβαση στα οπιοειδή φάρμακα. Σημαντικά εμπόδια βρέθηκαν να υπάρχουν σε αυτές τις χώρες στον τομέα της νομοθεσίας, της εθνικής πολιτικής, της γνώσης και των κοινωνικών συμπεριφορών. Επιπλέον ένα άλλο σοβαρό εμπόδιο ήταν το υψηλό κόστος των φαρμάκων αυτών.

Καθ' όλη τη διάρκεια ζωής του έργου ATOME, αξιοσημείωτες αλλαγές έχουν συμβεί σε ορισμένες από τις συμμετέχουσες χώρες σχετικά με τη βελτίωση της πρόσβασης στα οπιοειδή φάρμακα, για παράδειγμα, η ισχύς των συνταγών για τα ελεγχόμενα φάρμακα έχει επεκταθεί, ορισμένες χώρες άρχισαν να εφαρμόζουν σύστημα ηλεκτρονικής συνταγογράφησης ή πρόσφεραν την επιλογή στους φαρμακοποιούς να συνταγογραφούν μεγαλύτερες ποσότητες σε περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης. Εκτός από τις αλλαγές στην εθνική νομοθεσία η έκθεση ATOME οδήγησε σε μια καλλίτερη επικοινωνία των κυβερνητικών φορέων, και των ανθρώπων που προσφέρουν ανακουφιστική φροντίδα (ATOME, 2014).

3.1.9. Ολοκληρωμένα Δίκτυα Υγείας (Integrated Healthcare Networks)

Σύμφωνα με τους Kodner και Spreeuwenberg (2002), «Ολοκληρωμένη φροντίδα είναι μια έννοια που φέρνει μαζί τις πληροφορίες, την παράδοση, τη διαχείριση και την οργάνωση των υπηρεσιών που σχετίζονται με τη διάγνωση, τη θεραπεία, τη φροντίδα, την αποκατάσταση και την προαγωγή της υγείας. Η Ολοκληρωμένη φροντίδα είναι ένα μέσο για τη βελτίωση των υπηρεσιών σε σχέση με την πρόσβαση, την ποιότητα, την ικανοποίηση των χρηστών και της αποτελεσματικότητας».

Ως ολοκληρωμένα δίκτυα υγείας μπορούν να οριστούν υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας, υπηρεσίες κοινωνικής υποστήριξης, κλινικές και νοσοκομεία που έχουν ενσωματωθεί με ένα συνεκτικό τρόπο σε ένα σύστημα.

Τα ολοκληρωμένα δίκτυα υγείας παρουσιάζουν καλή διαχείριση, εύρυθμη λειτουργία, χαμηλό λειτουργικό κόστος και αυξημένη παροχή υπηρεσιών σε μεγαλύτερες πληθυσμιακές ομάδες.

Σε ένα ολοκληρωμένο δίκτυο υγείας η παρηγορητική φροντίδα συνδυάζει γιατρούς, νοσοκομεία, και άλλες ιατρικές υπηρεσίες και παρέχει το πλήρες φάσμα της ιατρικής περίθαλψης για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Σε ένα πλήρως ολοκληρωμένο σύστημα, τα τρία βασικά στοιχεία, νοσηλευτικό προσωπικό, νοσοκομείο, και ασφαλιστικό πρόγραμμα, βρίσκονται σε ισορροπία όσον αφορά στην αντιστοιχία ιατρικών πόρων με τις ανάγκες των ασθενών. Λειτουργεί σε καθορισμένες γεωγραφικές και δημογραφικές περιοχές, όπως μητροπολιτικές, κοινοτικές ή αγροτικές περιοχές. Αντιπροσωπεύει μια καθιερωμένη και έμπειρη ανακουφιστική φροντίδα που είναι πλήρως συνδεδεμένη με τα τοπικά και περιφερειακά νοσοκομεία, τις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας, τους τοπικούς οίκους ευγηρίας, τα κέντρα μακροχρόνιων ασθενών, άλλους οργανισμούς υγείας καθώς και με κοινωνικούς οργανισμούς της κοινότητας (Centeno et al., 2007).

Βασίζεται συνήθως σε έναν επαγγελματία υγείας με εξειδίκευση στην παρηγορητική φροντίδα (ή μια ομάδα της Παρηγορητικής Αγωγής), ο οποίος είναι υπεύθυνος για τη διαχείριση των περιπτώσεων, και εγγυάται τη συνέχεια της φροντίδας και παρακολούθησης μέσα από όλο το σύστημα. Τα κριτήρια για την παραπομπή των ασθενών από και προς την ομάδα της παρηγορητικής φροντίδας είναι σαφώς προσδιορισμένα και συγκεκριμένα. Εντός του συστήματος, οι ασθενείς μπορούν να μεταφερθούν προσωρινά σε άλλες υπηρεσίες όταν πρέπει να ικανοποιηθούν ειδικές ανάγκες.

Η προσέγγιση που ακολουθείται για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τις κλινικές, κοινωνικές και οικονομικές πτυχές της φροντίδας, είναι η διαχείριση κατά περίπτωση και είναι κεντρικής σημασίας για την οργάνωση και λειτουργία του συστήματος παρηγορητικής φροντίδας (Centeno et al., 2007).

3.1.10. Ανθρώπινο Δυναμικό και Εκπαίδευση

Η ανακουφιστική ιατρική είναι ένα μέρος του ευρύτερου διεπιστημονικού τομέα της παρηγορητικής φροντίδας. Το πεδίο εργασίας της παρηγορητικής ιατρικής είναι ο ασθενής με προχωρημένη νόσο και η εστίαση είναι στην ανακούφιση του πόνου και την προώθηση της ευημερίας καθώς και της ποιότητας ζωής του ασθενούς, της οικογένειας και των αγαπημένων του.

3.1.11. Εκπαίδευση Ιατρών

Μια πανευρωπαϊκή αναγνώριση της παρηγορητικής φροντίδας σαν ιατρική ειδικότητα δεν έχει ακόμη επιτευχθεί. Παρηγορητική Ιατρική σαν ειδικότητα υπάρχει μόνο σε δύο ευρωπαϊκές χώρες την Ιρλανδία και το Ηνωμένο Βασίλειο. Υπάρχουν διάφοροι τρόποι για την πιστοποίηση επαγγελματιών του ιατρικού τομέα στον τομέα της ανακουφιστικής φροντίδας. Ανάλογα με χρόνο της κατάρτισης, οι γιατροί μπορούν να πάρουν μία ειδικότητα ή υποειδικότητα πιστοποίησης.

Στην Ισπανία και τη Γαλλία για παράδειγμα, ο σχετικός τίτλος αναφέρεται ως «εξειδίκευση». Η υποχρεωτική προπτυχιακή εκπαίδευση στην παρηγορητική φροντίδα, είναι αναγκαία για μια εναρμονισμένη προσέγγιση της δημόσιας υγείας στην Ευρώπη (Martin-Moreno et al., 2008).

Η Ευρωπαϊκή Ένωση Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC) θεωρεί ότι η εκπαίδευση και η κατάρτιση στον τομέα της παρηγορητικής ιατρικής είναι υψίστης σημασίας για το μέλλον. Το 2007, η EAPC δημιούργησε την ομάδα εργασίας για την Ιατρική Εκπαίδευση (Task Force on Medical Education) η οποία δημοσίευσε το Προπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών Παρηγορητικής Φροντίδας στην ιατρική με τον τίτλο Curriculum in Palliative Care for Undergraduate Medical Education – Recommendations of the European Association for Palliative Care. Το πρόγραμμα σπουδών που προτάθηκε, ήταν σύμφωνο σύμφωνα με τις συστάσεις του Συμβουλίου της Ευρώπης το 2003 σχετικά με την οργάνωση Παρηγορητικής της Φροντίδας (COE 144/153) (EAPC Task Force on Medical Education, 2007).

Το 2009 η ομάδα εργασίας επίσης δημοσίευσε το έργο «Προτάσεις της Ευρωπαϊκής Ένωσης Παρηγορητικής Φροντίδας για την Ανάπτυξη των μεταπτυχιακών σπουδών που οδηγούν στην πιστοποίηση στην Παρηγορητική Ιατρική» (Recommendations of the European Association for Palliative Care for the Development of Postgraduate Curricula Leading to Certification in Palliative Medicine).

Σκοπός και των δύο αυτών των προτάσεων ήταν να διαμορφώσουν ένα κοινό πρόγραμμα σπουδών που θα μπορούσε να εφαρμοσθεί σε όλες τις Ευρωπαϊκές ιατρικές σχολές. Οι προτάσεις αυτές αμένεται να αναθεωρηθούν το τέλος του 2015 και να παρουσιασθούν επίσημα στο 9ο Συνέδριο του EAPC το 2016, (EAPC Task Force on Medical Education, 2009).

Το Σεπτέμβριο του 2011, δημιουργήθηκε η Διευθύνουσα ομάδα για την Ιατρική Εκπαίδευση και Κατάρτιση (The Steering Group on Medical Education and Training)

(SG-MET) η οποία αντικατέστησε την προηγούμενη ομάδα εργασίας και επιβλέπει μια σειρά από ομάδες εργασίας και διάφορα έργα.

Δύο νέα έργα που είναι προς υλοποίηση είναι ένα διεθνές καλοκαιρινό σχολείο για ιατρική εκπαίδευση στην παρηγορητική φροντίδα, και μια ποιοτική μελέτη για την αξιολόγηση της προετοιμασίας για την πρακτική εφαρμογή της παρηγορητικής φροντίδας, στην οποία θα συμμετέχουν άμεσα φοιτητές της ιατρικής (Elsner et al., 2014).

3.1.12. Η κατάρτιση των νοσηλευτών

Το 1997, η Ευρωπαϊκή Ένωση Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC) πρότεινε τη δημιουργία ενός εθνικού δικτύου εκπαίδευσης, από συλλογικές οργανώσεις κάθε χώρας μέλους, το οποίο θα συνδέεται με την εκπαίδευση του δικτύου του EAPC. Η πρόταση του Διοικητικού Συμβουλίου EAPC ήταν να καθιερώσει βασικές οδηγίες για την εκπαίδευση στην παρηγορητική φροντίδα για τους νοσηλευτές και τους γιατρούς. Η έννοια του κλινικά ειδικευμένου νοσηλευτή παρηγορητικής φροντίδας, η οποία έχει αποδεδειγμένα αποτελέσματα όσον αφορά στα οφέλη για τους ασθενείς και τις υπηρεσίες, δεν έχει αναπτυχθεί εκτός του Ηνωμένου Βασιλείου και της Ιρλανδίας. Άλλα προβλήματα, όπως η κινητικότητα του προσωπικού, η πρόσβαση σε εκπαιδευτικό υλικό και βιβλιογραφία (συνήθως διαθέσιμο μόνο στα αγγλικά), και οι περιορισμένες επαγγελματικές σταδιοδρομίες περιορίζουν επίσης την ανάπτυξη της ειδικότητας αυτής (Martin-Moreno et al., 2008).

Υπάρχουν δύο επίπεδα εξειδικευμένων νοσηλευτών. Αυτοί που έχουν λάβει την ειδικότητα της νοσηλευτικής ανακουφιστικής φροντίδας και αυτοί που εξειδικεύονται αργότερα κατά την διάρκεια της καριέρας τους. Στην Μ. Βρετανία υπάρχουν 2000 εξειδικευμένοι νοσηλευτές χρηματοδοτούμενοι από το ίδρυμα Mc Millan ανακούφισης καρκίνου και η κυβέρνηση χρηματοδοτεί την εκπαίδευση νοσηλευτών ειδικών για ασθενείς με τις πιο συχνές κακοήθειες όπως σε πνεύμονα, μαστό, παχύ έντερο.

Αν και η σημασία της νοσηλευτικής για την ιστορική εξέλιξη του κινήματος της παρηγορητικής αγωγής είναι αδιαμφισβήτητη, υπήρξαν λίγες προσπάθειες για να καθορισθούν οι αρμοδιότητες και η απαραίτητη κατάρτιση γι' αυτήν την ειδικότητα. Το 2002 η EAPC προχώρησε στη δημοσίευση οδηγιών σχετικά με την εκπαίδευση των νοσηλευτών-νοσηλευτριών. Σύμφωνα με αυτούς οι νοσηλευτές θα πρέπει να

είναι αρμόδιοι για τους πέντε τομείς της νοσηλευτικής πρακτικής. Τον ασθενή, την οικογένεια, την ομαδική εργασία, τις κοινωνικές πτυχές και τη σχέση με το τοπικό σύστημα υγείας.

Οι νοσηλευτές παρηγορητικής φροντίδας πρέπει να έχουν αποκτήσει δεξιότητες σχετικά με την πρόωρη αναγνώριση των ενδείξεων και συμπτωμάτων, τα οποία υποδεικνύουν την ανάγκη για αλλαγή του σχεδίου διαχείρισης της θεραπείας των ασθενών. Θα πρέπει να διαθέτουν υψηλά πρότυπα δεξιοτήτων επικοινωνίας για να μεταφέρουν τις παρατηρήσεις τους στα άλλα μέλη της ομάδας θεραπειών. Πάνω απ' όλα, οι νοσηλευτές παρηγορητικής φροντίδας θα πρέπει να είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν την επαναλαμβανόμενη έκθεση σε ασθενείς που βρίσκονται σε καταληκτικό στάδιο καθώς και τη θλίψη της οικογένειάς τους (Martin-Moreno et al., 2008).

3.1.13. Ρόλος των κοινωνικών λειτουργών

Ρόλος των κοινωνικών λειτουργών στην παρηγορητική φροντίδα επικεντρώνεται στην αξιολόγηση και τη διαχείριση των αναγκών της οικογένειας: την ικανότητά τους να αντιμετωπίσουν την ασθένεια, τη φροντίδα, τις οικονομικές δυσκολίες, τα διαδικαστικά ζητήματα, τις διαφωνίες που μπορεί να προκύψουν σχετικά με τη θεραπεία, τις οικογενειακές κρίσεις, τη θλίψη και το θάνατο. Προκειμένου να βοηθήσουν τις οικογένειες να αντιμετωπίσουν τα δύσκολα αυτά ζητήματα, ένας κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει να έχει εμπειρία σε οικογενειακές διαμεσολαβήσεις, σε διαχείριση κρίσεων, να γνωρίζει τα στάδια του πένθους, καθώς και τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης και βασικές μέθοδοι της κοινωνικής έρευνας. Οι κοινωνικοί λειτουργοί έχουν επίσης καθοριστικό ρόλο στην οργάνωση και τον συντονισμό της εθελοντικής εργασίας στον τομέα των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας (Sheldon, 2000).

Σε προπτυχιακό επίπεδο στον τομέα της ανακουφιστικής φροντίδας δεν υπάρχει συνήθως καμία ειδική εκπαίδευση. Η γενική προετοιμασία όμως των κοινωνικών λειτουργών στη διαχείριση κρίσεων και επίλυση ατομικών προβλημάτων στην περίπτωση μιας απώλειας οικονομικής ή ανθρώπινης αποτελεί μια καλή βάση για την κοινωνική εργασία στην παρηγορητική φροντίδα. Μεταπτυχιακές σπουδές στην παρηγορητική φροντίδα είναι σε εξέλιξη σε ορισμένες Ευρωπαϊκές χώρες.

Θα πρέπει να σημειωθεί ότι υπάρχει ένας βαθμός αλληλοεπικάλυψης των ρόλων των ατόμων της διεπιστημονικής ομάδας που συμμετέχει στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας. Αυτό είναι ιδιαίτερα εμφανές μεταξύ των ψυχολόγων, και των κοινωνικών λειτουργών. Είναι επίσης σαφές ότι, σε ορισμένες ευρωπαϊκές χώρες, οι ψυχολόγοι θεωρούνται σημαντικοί για την ομάδα, ενώ σε άλλες, αυτό δεν ισχύει (Radbruch & Payne, 2010).

3.1.14. Εκπαίδευση ψυχολόγων

Στην Ευρώπη, η ψυχολογία παρηγορητικής φροντίδας δεν είναι ένα πλήρως καθορισμένο πεδίο. Σε ορισμένα πανεπιστήμια, περιλαμβάνεται ως μάθημα σε ευρύτερα προγράμματα, όπως η ψυχολογία της υγείας, η ψυχολογία των χρόνιων ασθενειών, της γεροντολογίας κλπ (Lunt, 2002).

Από την EAPC έχουν γίνει πολλές προσπάθειες ώστε να δημιουργηθεί ένα τυποποιημένο πρόγραμμα σπουδών για ψυχολόγους της παρηγορητικής φροντίδας και έχουν υιοθετήσει κριτήρια ικανότητας, δεξιότητες, και το περιεχόμενο από παρόμοιους τομείς, όπως η ψυχο-ογκολογία ή η ιατρική. Αυτοί οι κανόνες είναι σύμφωνοι με τις ευρωπαϊκές οδηγίες, οι οποίες έχουν δημιουργήσει δύο επίπεδα κατάρτισης για ψυχοκοινωνικά θέματα, βασικό και προηγμένο. Αυτά θα πρέπει να πλαισιώνονται με συνεχή εκπαίδευση ώστε οι επαγγελματίες να είναι ενήμεροι για τις νέες καινοτόμες τεχνικές τις οποίες θα πρέπει να εφαρμόζουν στους ασθενείς.

Η βασική εκπαίδευση θα απαιτούσε τουλάχιστον περίπου 40 διδακτικές προπτυχιακές ώρες για να διδάξει τις βασικές έννοιες της ανακουφιστικής φροντίδας στους ψυχολόγους που δεν είναι ειδικοί στο πεδίο αυτό. Σύμφωνα με τις οδηγίες του EAPC οι ψυχολόγοι που εργάζονται στην παρηγορητική φροντίδα θα πρέπει να έχουν υψηλές δεξιότητες επικοινωνίας πλαισιωμένες με την καλή κατανόηση των βιοϊατρικών και ψυχολογικών πτυχών των ανιάτων ασθενειών. Θα πρέπει να έχουν αποκτήσει δεξιότητες αναγνώρισης για τις ενδείξεις και τα συμπτώματα και να είναι σε θέση να καθοδηγούν τα άλλα μέλη της ομάδας τους στον αναγκαίο έλεγχο των συμπτωμάτων. Κύριος ρόλος τους είναι να παρέχουν στήριξη στις συναισθηματικές ανάγκες του ασθενή και της οικογένειάς του καθώς και στη διαχείριση του πένθους τους (Martin-Moreno et al., 2008).

Το 2009 το EAPC ενέκρινε τη δημιουργία μιας ομάδας εργασίας να ασχοληθεί με την Εκπαίδευση των ψυχολόγων στον τομέα της Παρηγορητικής Φροντίδας. Στόχος του

είναι να δημιουργήσει μια κοινή βάση για το ρόλο και τα καθήκοντα των ψυχολόγων που εργάζονται στην παρηγορητική φροντίδα και να αναπτύξει πανευρωπαϊκές οδηγίες σχετικά με την εκπαίδευσή τους. Υπήρξαν διάφορες προτάσεις σχετικά με την αξιολόγηση των ψυχολογικών αναγκών των ασθενών παρηγορητικής φροντίδας και των οικογενειών τους. Μαζί με την παροχή της παρηγορητικής φροντίδας θα πρέπει να χρησιμοποιούν βασικές δεξιότητες συμβουλευτικής και ασθενείς με πολύπλοκες ψυχολογικές ανάγκες θα πρέπει να αναφέρονται σε ειδικούς.

Τα θεμέλια για ένα διεθνές βασικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα για τους ψυχολόγους στην παρηγορητική φροντίδα τέθηκαν σε συνέδριο στη Ρώμη το 2008. Σήμερα σε πιλοτικό στάδιο έξι χώρες κράτη-μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης παρέχουν το Ευρωπαϊκό Πιστοποιητικό Ψυχολογίας (Jünger et al., 2010).

3.1.15. Η διασφάλιση της ποιότητας

Ο ορισμός (W.H.O) για την παρηγορητική φροντίδα απαιτεί τον έγκαιρο εντοπισμό, την άψογη αξιολόγηση και θεραπεία του πόνου και άλλων σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων, σαφώς με σκοπό την παροχή υψηλής ποιότητας φροντίδας στους ασθενείς. Όμως ο ορισμός αυτός έχει επικριθεί πάνω σε αυτό το θέμα. Η απαίτηση εξαιρετικής δουλειάς θα πρέπει να τεθεί μέσα στο ρεαλιστικό πλαίσιο της καθημερινότητας. Απαιτείται μια διαφοροποιημένη προσέγγιση για την ποιότητα στην παρηγορητική φροντίδα. Η ποιότητα θα πρέπει να σχετίζεται με τις δομές, τις διαδικασίες και τα αποτελέσματα της φροντίδας (Donabedian, 1998).

Οι δομές μπορεί να περιγραφούν, με την αναλογία των νοσηλευτών και γιατρών ανά κλίνη, τον αριθμό των ειδικοτήτων στην ομάδα και το ποσοστό των μελών της ομάδας. Στη δημόσια υγεία, τα κριτήρια ποιότητας των δομών είναι ο εξυπηρετούμενος πληθυσμός, η έκταση της κάλυψης και η διαθεσιμότητα της υπηρεσίας καθόλη τη διάρκεια του 24ώρου.

Η διαδικαστική ποιότητα στην παρηγορητική φροντίδα είναι δύσκολο να εκτιμηθεί, επειδή δεν υπάρχουν διαγνωστικές ή θεραπευτικές διαδικασίες που είναι μοναδικές στην παρηγορητική φροντίδα. Μερικές θεραπείες που θεωρούνται ότι ανήκουν στην ανακουφιστική φροντίδα, όπως η χρήση συγκεκριμένων φαρμάκων, χρησιμοποιούνται μόνο σε ένα μικρό ποσοστό ασθενών. Πιθανές επιλογές για την εκτίμηση της διαδικαστικής ποιότητας είναι η χρήση και η καταγραφή δεδομένων, οι

τακτές συνεδριάσεις ανά περίπτωση, καθώς και πολλές ιατρικές επισκέψεις. Στη δημόσια υγεία, το ποσό των οπιοειδών που χρησιμοποιούνται σε μια χώρα έχει προταθεί ως δείκτης διαδικαστικής ποιότητας.

Τα αποτελέσματα της παρηγορητικής φροντίδας μπορούν να αξιολογηθούν με λίστες ελέγχου για σωματικά συμπτώματα και ψυχοκοινωνικά και πνευματικά προβλήματα. Κυρίως χρησιμοποιούνται το ερωτηματολόγιο Ρότερνταμ (The Rotterdam Symptom Checklist) (RSCL) ή το ερωτηματολόγιο Αξιολόγησης Συμπτωμάτων του Έντμοντον (Edmonton Symptom Assessment Score) (ESAS). Η κλίμακα RSCL είναι μια αυτοαναφορά που μετρά την αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής των ασθενών με καρκίνο (Martin-Moreno et al., 2008).

Σχεδιάστηκε για να καλύψει, αρχικά, τέσσερις τομείς: συμπτώματα σωματικής δυσφορίας, ψυχολογική δυσφορία, το επίπεδο δραστηριότητας και τη συνολική ποιότητα ζωής παγκόσμια. Αυτά αποτελούν τις κύριες κλίμακες.

Η κλίμακα (ESAS) έχει σχεδιαστεί για να βοηθήσει στην αξιολόγηση των εννέα κοινών συμπτωμάτων σε ασθενείς με καρκίνο: άλγος, κόπωση, ναυτία, κατάθλιψη, άγχος, υπνηλία, όρεξη, ευημερία και δύσπνοια, (υπάρχει επίσης και η ένδειξη « άλλο πρόβλημα») . Η σοβαρότητα κατά τη στιγμή της αξιολόγησης κάθε συμπτώματος βαθμολογείται από 0 έως 10 σε μια αριθμητική κλίμακα. 0 υπό την έννοια ότι το σύμπτωμα απουσιάζει και 10 ότι είναι το χειρότερο δυνατό. Παρέχει κλινικό προφίλ της σοβαρότητας των συμπτωμάτων με την πάροδο του χρόνου. Η κλίμακα (ESAS) παρέχει ένα πλαίσιο εντός του οποίου τα συμπτώματα μπορεί να αρχίσουν να γίνονται κατανοητά (Martin-Moreno et al., 2008).

Επίσης έχουν προταθεί και ερωτηματολόγια που αφορούν σε συγκεκριμένες ασθένειες. Ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός για την Έρευνα και Θεραπεία του Καρκίνου (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) (EORTC), έχει κυκλοφορήσει ένα ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής για τους ασθενείς με καρκίνο που λαμβάνουν παρηγορητική φροντίδα με 15 ερωτήσεις (EORTC-15-PAL). Μια πιο εξατομικευμένη προσέγγιση προσφέρεται από το Πρόγραμμα Αξιολόγησης της Ατομικής Ποιότητας Ζωής (Schedule for the Evaluation of the Individual Quality of Life (SEIQoL) (Martin-Moreno et al., 2008).

Ποιο πολύπλοκα συστήματα αξιολόγησης χρησιμοποιούνται με τη Γερμανική Παρηγορητική Φροντίδα Αξιολόγησης (HOPE), την Βαθμολογία Αποτελεσμάτων Παρηγορητικής φροντίδας (Palliative Outcome Score) (POS) και το Πλάνο

Φροντίδας Λίβερπουλ (Liverpool Care Pathway) (LCP) για τους ασθενείς που βρίσκονται σε καταληκτικό στάδιο (Martin-Moreno et al., 2008).

Η Γερμανική Παρηγορητική Φροντίδα Αξιολόγησης (HOPE) είναι ένα εθνικό, μακροπρόθεσμο σχέδιο διασφάλισης της ποιότητας. Κάθε χρόνο, οι γερμανικοί ξενώνες και τα ιδρύματα ακουφιστικής φροντίδας συγκεντρώνουν βασικά δεδομένα για τους ασθενείς τους για μια περίοδο τριών μηνών. Τα μέτρα POS είναι ένα σύνολο εργαλείων για τη μέτρηση των σωματικών συμπτωμάτων των ασθενών, ψυχολογικών συναισθηματικών και πνευματικών, καθώς και των αναγκών ενημέρωσης και υποστήριξης. Είναι ένα επικυρωμένο εργαλείο που μπορεί να χρησιμοποιηθεί στην κλινική φροντίδα, στον έλεγχο, την έρευνα και την εκπαίδευση. Τα μέτρα POS έχουν δημιουργηθεί ειδικά για χρήση ατόμων που έχουν προσβληθεί σοβαρά από ασθένειες όπως ο καρκίνος, ή έχουν αναπνευστική, καρδιακή, νεφρική ή ηπατική ανεπάρκεια, ή νευρολογικές ασθένειες. Τα μέτρα POS χρησιμοποιούνται ευρέως σε παγκόσμιο επίπεδο στην Ευρώπη, την Αυστραλία, την Ασία, την Αφρική και την Αμερική. (Martin-Moreno et al., 2008).

Το Liverpool Care Pathway (LCP) χρησιμοποιείται για τη διαχείριση φροντίδας κατά τις τελευταίες ημέρες και ώρες της ζωής ενός ατόμου. Ο ασθενής εισάγεται στο LCP όταν το προσδόκιμο ζωής του υπολογίζεται σε 48 με 72 ώρες. Σε γενικές γραμμές, είναι ένα πλάνο φροντίδας όπου καταγράφεται και χαρτογραφείται ποια θεραπεία έχει γίνει στον ασθενή και που αυτή η θεραπεία θα μπορούσε να οδηγήσει (Martin-Moreno et al., 2008).

Ο σκοπός του LCP είναι η τυποποίηση και η διαχείριση της ποιότητας της φροντίδας που λαμβάνει ο ασθενής σε ξενώνες φροντίδας και στη συνέχεια να μεταφερθεί το μοντέλο αυτό σε άλλα ειδικά κέντρα και καταλύματα (Ellershaw and Murphy, 2005). Το LCP ξεκινά αμέσως μόλις η κατάσταση του ασθενούς επιδεινώνεται και μια διεπιστημονική ομάδα φροντιστών αποφαινεται ότι ο ασθενής είναι στις τελευταίες ημέρες, ή ώρες της ζωής του. Η ομάδα πρέπει να περιλαμβάνει ένα γιατρό και μια νοσηλεύτρια τουλάχιστον. Η ομάδα θα πρέπει προηγουμένως να έχει εκπαιδευτεί στο LCP και μέσα από αυτό θα πρέπει να συνδέεται σε μια ειδική μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας που να είναι διαθέσιμη για την παροχή συμβουλών καθ' όλη τη διάρκεια του εικοσιτετραώρου. Μετά την αξιολόγηση, και τη διαβούλευση με τον ασθενή και τους συγγενείς, το πλάνο (η διαδρομή) ξεκινά με τακτικές αξιολογήσεις επανεξετάσεις από την ομάδα κάθε τρεις ημέρες για τους ασθενείς οι

οποίοι εξακολουθούν να ακολουθούν το πλάνο. Μελέτες έδειξαν ότι περίπου το 3% των ασθενών έχουν δείξει βελτίωση. Οι στόχοι της φροντίδας μπορεί να χρειαστεί να αναθεωρηθούν σε κάποιες περιπτώσεις (Costantini et al., 2011). Ένας ασθενής μπορεί να βγει από το πρόγραμμα οποιαδήποτε χρονική στιγμή. Το έγγραφο LCP παρέχει ολοκληρωμένες κατευθυντήριες γραμμές για τον έλεγχο και τη διαχείριση των πέντε κύριων συμπτωμάτων στο τέλος του κύκλου ζωής των ασθενών (πόνος, ανησυχία/διέγερση, εκκρίσεις της αναπνευστικής οδού, ναυτία / εμετός, και δύσπνοια) και λαμβάνει υπόψη την τοπική διαθεσιμότητα των φαρμάκων και των κλινικών προτίμησης.

Το LCP απαιτεί, σε όλα τα στάδια της διαδικασίας της φροντίδας, τεκμηρίωση. Η τεκμηρίωση επιτρέπει τον έλεγχο, τη σήμανση και τη συγκριτική αξιολόγηση για τη συνεχή βελτίωση των κατευθυντήριων γραμμών φροντίδας. Το Εθνικό Γραφείο LCP, σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας, συγκεντρώνει τακτικά πληροφορίες από τα LCP.

Θα πρέπει να τονισθεί ότι το LCP επικρίθηκε έντονα από τα μέσα ενημέρωσης, το 2009 και το 2012 με αποτέλεσμα τον Ιούλιο του 2013, το Υπουργείο Υγείας της Μεγάλης Βρετανίας να δηλώσει ότι η χρήση του LCP θα πρέπει «σταδιακά κατά τους επόμενους 6-12 μήνες να αντικατασταθεί με μια ατομική προσέγγιση φροντίδας ζωής για κάθε ασθενή τελικού σταδίου. (U.K Gov., Department of Health, 2013).

3.1.16. Υποστήριξη της Οικογένειας

Η φροντίδα στην τελική φάση της ζωής ενός ασθενούς θέτει μερικά συγκεκριμένα θέματα και οι φροντιστές των ασθενών έχουν ειδικές ανάγκες. Μελέτες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές έχουν ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη (συναισθηματική, κοινωνική, πνευματική και πένθος), για πληροφορίες, για βοήθεια σχετικά με την προσωπική, νοσηλευτική και ιατρική φροντίδα του ασθενούς, υποστήριξη κατά τη νύχτα, ανάπαυλα, και τέλος οικονομική βοήθεια. Θα πρέπει να παρέχεται ψυχολογική υποστήριξη στους φροντιστές σε όλη την πορεία της ασθένειας (Payne, 2010).

Στήριξη της οικογένειας κατά τη διάρκεια της διαδικασίας του πένθους είναι επίσης ένα κεντρικό ζήτημα. Παρά το γεγονός ότι η θλίψη είναι μια φυσιολογική αντίδραση στην απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου, η υποστήριξη κατά τη διάρκεια αυτής της διαδικασίας θεωρείται ένα σημαντικό μέρος της ανακουφιστικής φροντίδας (Martin-Moreno et al., 2008).

Για την ανακούφιση από το άγχος, τη συνολική επιβάρυνση και την κατάθλιψη, το πιο σημαντικό στοιχείο που η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να προσφέρει είναι η καλή επικοινωνία και οι πληροφορίες. Οι πληροφορίες μπορεί να περιλαμβάνουν την εκπαίδευση και την επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας και τους θεσμούς. Βοήθεια για την προσωπική, νοσηλευτική και ιατρική του ασθενή συνήθως παρέχεται στο σπίτι και στοχεύει στην υποστήριξη των φροντιστών, αλλά λίγες υπηρεσίες προσφέρουν 24-ωρη βοήθεια. Οι φροντιστές συχνά δεν θέλουν να εγκαταλείψουν το άτομο που πεθαίνει, έτσι διάφοροι τύποι περίθαλψης για τα μέλη της οικογένειας πρέπει να είναι διαθέσιμοι στο σπίτι και σε ιδρύματα. Για οικονομική υποστήριξη οι φροντιστές μπορούν να έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες, σε κυβερνητικούς δικτυακούς τόπους και στις υπηρεσίες υποστήριξης ατόμων με καρκίνο. Ωστόσο η έρευνα σε αυτόν τον τομέα είναι ελάχιστη (Payne, 2010).

3.1.17. Επαγγελματικό άγχος στην παρηγορητική φροντίδα

Το προσωπικό παροχής παρηγορητικής φροντίδας θεωρείται ότι βρίσκεται σε υψηλό κίνδυνο εξουθένωσης και συναισθηματικής εξάντλησης, λόγω της φύσης της παρηγορητικής εργασίας, δηλαδή τη συχνή αντιπαράθεση με το θάνατο και το πένθος (Travado et al., 2005).

Για την πρόληψη της επαγγελματικής εξουθένωσης του προσωπικού στις εγκαταστάσεις παρηγορητικής φροντίδας λαμβάνονται συνήθως διάφορα μέτρα. Οι συναντήσεις υποστήριξης είναι ένας τρόπος βοήθειας για τους φροντιστές, αλλά θα πρέπει να συνοδεύεται από επαρκείς πόρους, από μια υποστηρικτική δομή διαχείρισης, ένα εκτεταμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα κατάρτισης σε συνάρτηση με τις ατομικές ανάγκες των φροντιστών. Κλινική εποπτεία ή εποπτεία από ομότιμους φροντιστές είναι ένας άλλος τρόπος βοήθειας (Martin-Moreno et al., 2008).

3.1.18. Τα οικονομικά της παρηγορητικής φροντίδας

Στην Καταλονία της Ισπανίας, οι υπηρεσίες της ανακουφιστικής φροντίδας είναι διαθέσιμες σε όλους μέσω του περιφερειακού συστήματος δημόσιας περίθαλψης (Mestre et al., 2014). Ωστόσο, οι κυβερνήσεις δεν είναι πάντα οι κύριες πηγές χρηματοδότησης. Μια σειρά από μοντέλα χρηματοδότησης υπάρχουν, όπως υποστήριξη από την εκκλησία, από φιλανθρωπικά ταμεία και διεθνείς οργανισμούς,

ασθενείς και οικογένειες που πληρώνουν οι ίδιοι και σε ορισμένες περιπτώσεις, μοντέλα που στηρίζονται σε ένα μικτό φάσμα πηγών χρηματοδότησης.

Στο Ηνωμένο Βασίλειο, το καλά οργανωμένο δίκτυο των ξενώνων μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα παίζει σημαντικό ρόλο στη μείωση των δαπανών του Εθνικού Συστήματος Υγείας. Τα γηροκομεία λαμβάνουν περίπου το 30% της χρηματοδότησής τους από την κυβέρνηση, αλλά το μεγαλύτερο μέρος τους προέρχεται από φιλανθρωπικές οργανώσεις. Φιλανθρωπικά ταμεία υποστηρίζουν επίσης την ανακουφιστική φροντίδα και στην Ιρλανδία. Γενικά στην Ευρώπη, η εξάρτηση από την κυβέρνηση και τις φιλανθρωπικές πηγές χρηματοδότησης, σε συνδυασμό με μια ευρέως διαδεδομένη φιλοσοφία, ότι οι κυβερνήσεις θα πρέπει να παρέχουν και να πληρώνουν για τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, έχουν παρεμποδίσει τον ιδιωτικό τομέα στο να παρέχει υπηρεσίες στον τομέα της ανακουφιστικής φροντίδας (Martin-Moreno et al., 2008).

Η δημόσια χρηματοδότηση της υγείας και της κοινωνικής πρόνοιας στην Ευρώπη προέρχεται από την κρατική φορολόγηση. Ορισμένες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης διαθέτουν συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, που παρέχουν υπηρεσίες μέσω ιδρυμάτων κοινωνικής ασφάλισης, υγείας ή ταμείων ασθενείας. Στις περισσότερες χώρες, τα ιδρύματα αυτά παρέχουν κάλυψη στο σύνολο του πληθυσμού, αν και σε ορισμένες περιπτώσεις υπάρχουν μικρές ομάδες που δεν περιλαμβάνονται. Τα βασικά χαρακτηριστικά αυτής της χρηματοδότησης είναι η υποχρεωτική συμμετοχή και το ότι η πρόσβαση στην περίθαλψη εξαρτάται από την κλινική ανάγκη και τις εισφορές που σχετίζονται με το εισόδημα. Σε κάθε περίπτωση όμως ο στόχος είναι η άρση των οικονομικών εμποδίων και η πρόσβαση στην φροντίδα. φροντίδας (Martin-Moreno et al., 2008).

3.1.19. Ανακουφιστική Φροντίδα και Ευθανασία.

Με την ανάπτυξη των υπηρεσιών της Ανακουφιστικής Αγωγής, το ενδιαφέρον για ηθικά ζητήματα άρχισε να μεγαλώνει. Το επίμαχο θέμα της ευθανασίας προκάλεσε σημαντικό ηθικό προβληματισμό σχετικά με τη φροντίδα ασθενών που βρίσκονται στο καταληκτικό στάδιο.

Ο στόχος και των δύο, της ευθανασίας και της παρηγορητικής φροντίδας, είναι η μείωση του ανθρώπινου πόνου και ο θάνατος με αξιοπρέπεια. Οι περισσότεροι επαγγελματίες της Παρηγορητικής Αγωγής, ωστόσο, δεν θέλουν να σχετίζονται με

κανένα τρόπο με την ευθανασία, η οποία παραμένει ποινικό αδίκημα στη μεγάλη πλειονότητα των Ευρωπαϊκών χωρών (EAPC Ethics, 2014).

Αν και η ευθανασία είναι μια έννοια, υπάρχουν πολλοί αντικρουόμενοι ορισμοί της ευθανασίας, έτσι, υπάρχει μεγάλη συζήτηση σχετικά με τον ορισμό της. Με τον όρο ευθανασία εννοούμε τον ανώδυνο θάνατο. Έχει, όμως, και την έννοια του ένδοξου, καλού θανάτου. Ο όρος ευθανασία δημιουργήθηκε απ' τον Άγγλο φιλόσοφο Φράνσις Μπέικον (Francis Bacon), ο οποίος έγραψε ότι «το έργο της ιατρικής είναι η αποκατάσταση της υγείας και η καταπράυνση των πόνων, όχι μόνο όταν η καταπράυνση αυτή μπορεί να οδηγήσει στη θεραπεία, αλλά και όταν μπορεί να εξασφαλίσει έναν εύκολο και γαλήνιο θάνατο» (<http://el.wikipedia.org/wiki>).

Η θέση αυτή έφερε στο προσκήνιο πολλές διαμάχες, που έγιναν οξύτερες τα τελευταία χρόνια. Αρχικά, η θέση αυτή στάθηκε αντιμέτωπη στη χριστιανική διδασκαλία, σύμφωνα με την οποία μόνον ο Θεός μπορεί να διαθέσει τη ζωή και τον θάνατο, και αφού ο πόνος έχει κάποια αξία για τη σωτηρία της ψυχής, σε κανέναν δεν επιτρέπεται να συντομεύσει τους πόνους.

Παρόλα αυτά τα τελευταία χρόνια έγιναν προσπάθειες για τη νομιμοποίηση της ευθανασίας με δικαιολογητικά τον οίκτο προς τον άνθρωπο που υποφέρει, τη θυσία για χάρη του κοινωνικού συνόλου και την απαξία της ζωής. Και πάλι όμως στους ισχυρισμούς αυτούς προκύπτει το ερώτημα αν ο άνθρωπος, ειδικός ή όχι, έχει δικαίωμα να επιβουλεύεται τη ζωή του συνανθρώπου του και να του δώσει ένα τέλος εύκολο και γαλήνιο.

Ηθικό πρόβλημα προκύπτει, επίσης, όταν κάποιος πάσχων από ανίατη νόσο ζητήσει ο ίδιος να του επιβληθεί ευθανασία: Ο θεράπων ιατρός επιτρέπεται (με την ηθική και όχι με την αυστηρά νομική έννοια) να πράξει ανάλογα, συναινώντας στην κατ' απαίτηση του πάσχοντος ευθανασία; Το ζήτημα παραμένει τόσο ηθικά όσο και νομικά ανοικτό.

Το 1994 το EAPC εξέδωσε μια πρώτη δήλωση με τίτλο, «Σχετικά με την Ευθανασία» (Regarding Euthanasia), η οποία δημοσιεύτηκε στο επίσημο περιοδικό του EAPC, το *European Journal of Palliative Care*. Αργότερα το 2001 το Συμβούλιο του EAPC ζήτησε από μια ομάδα ειδικών να σχηματίσει μια «εξειδικευμένη ομάδα εργασίας Ηθικής» (Ethics Task Force) να επανεξετάσει το θέμα και να συμβουλευεί την οργάνωση αναλόγως. Το 2003, η ομάδα εργασίας δημοσίευσε ένα νέο έγγραφο σχετικά με το θέμα, το οποίο υιοθέτησε το EAPC, και είναι η επίσημη θέση της για το

θέμα της ευθανασίας και της υποβοηθούμενης από τον ιατρό αυτοκτονίας (physician-assisted suicide) (PAS) .

Η θανάτωση ενός ατόμου από τον ιατρό, πράξη δίχως τη συγκατάθεση του ατόμου αυτού, είτε είναι μη εθελοντική (non voluntary) (όταν το άτομο δεν είναι σε θέση να δώσει τη συγκατάθεσή του) είτε μη ηθελημένη (involuntary) (ενάντια στη θέληση του ατόμου), δεν είναι ευθανασία: είναι δολοφονία. Συνεπώς, η ευθανασία μπορεί να είναι μόνον ηθελημένη (EAPC Ethics, 2014).

Σύμφωνα όμως με το EAPC η έκφραση “ηθελημένη ευθανασία” πρέπει να εγκαταλειφθεί, αφού αυτή υποδηλώνει ότι υπάρχουν μορφές ευθανασίας που δεν είναι ηθελημένες. Στη βιβλιογραφία, μερικές φορές γίνεται διάκριση μεταξύ της αποκαλούμενης “ενεργητικής” και “παθητικής” ευθανασίας. Το EAPC πάλι δέχεται μόνο την “ενεργητική” ευθανασία διότι όπως τονίζει, η “παθητική” ευθανασία αποτελεί σχήμα οξύμωρο, με άλλα λόγια, κάτι τέτοιο δεν μπορεί να υπάρξει. Συνιστά την υιοθέτηση των κάτωθι ορισμών. Η ευθανασία είναι η πράξη θανάτωσης κατ’ επίκληση και ορίζεται ως: Ένας ιατρός που εκ προθέσεως επιφέρει το θάνατο ενός ατόμου με τη χορήγηση φαρμάκων, μετά από την ηθελημένη και ικανή απαίτηση αυτού του ατόμου.

Η υποβοηθούμενη από τον ιατρό αυτοκτονία ορίζεται ως: Ένας ιατρός που εκ προθέσεως βοηθά ένα άτομο να αυτοκτονήσει, παρέχοντάς του φάρμακα τα οποία μπορεί να χορηγήσει το άτομο στον εαυτό του, μετά από την ηθελημένη και ικανή απαίτηση αυτού του ατόμου (EAPC Ethics, 2014).

Επιστημονικές και εμπειρικές έρευνες έδειξαν ότι αιτήματα για ευθανασία μειώθηκαν μετά την παροχή κατάλληλης παρηγορητική φροντίδας. Αυτή είναι η επίσημη θέση του EAPC, η οποία επιδιώκει να διαχωρίσει σαφώς, την ευθανασία από την παρηγορητική φροντίδα (Martin-Moreno et al., 2008).

Στην καταστολή τελικού σταδίου, η πρόθεση είναι η ανακούφιση του αβάστακτου «υποφέρειν», η διαδικασία είναι η χρήση κάποιου κατασταλτικού φαρμάκου για τον έλεγχο των συμπτωμάτων, και επιτυχής έκβαση είναι η ανακούφιση της δυσφορίας. Στην ευθανασία, η πρόθεση είναι η θανάτωση του ασθενούς και η διαδικασία είναι η χορήγηση ενός φαρμάκου που επιφέρει το θάνατο, και η επιτυχής έκβαση είναι ο άμεσος θάνατος.

Στην παρηγορητική φροντίδα, η ήπια καταστολή μπορεί να χρησιμοποιηθεί θεραπευτικά αλλά, στην περίπτωση αυτή, δεν επηρεάζει αρνητικά το επίπεδο συνείδησης του ασθενούς ή την ικανότητά του προς επικοινωνία. Η χρήση βαθιάς

καταστολής (η οποία αναισθητοποιεί τον ασθενή) μπορεί ορισμένες φορές να είναι απαραίτητη για την επίτευξη αναγνωρισμένων θεραπευτικών στόχων. Ωστόσο το επίπεδο της καταστολής πρέπει να ελέγχεται σε τακτική βάση και, γενικά, να χρησιμοποιείται μόνον προσωρινά. Είναι σημαντικό ο ασθενής να παρακολουθείται τακτικά και, όταν ενδείκνυται κλινικά, να ξεκινούν η τεχνητή ενυδάτωση και διατροφή (EAPC Ethics, 2014).

Τον Απρίλιο του 2001, η Άνω Βουλή της Ολλανδίας έκανε τις απαραίτητες μεταβολές στον ποινικό κώδικα, προκειμένου να καταστήσει τόσο την ευθανασία όσο και την υποβοηθούμενη από τον ιατρό αυτοκτονία νόμιμες υπό ορισμένες προϋποθέσεις. Αυτός ο νόμος άρχισε να ισχύει τον Απρίλιο του 2002. Σύντομα μετά από αυτό, το Βέλγιο ακολούθησε τα βήματα της Ολλανδίας: Ομοσπονδιακό Κοινοβούλιο ψήφισε υπέρ της νομιμοποίησης της ευθανασίας τον Μάιο του 2002 (EAPC Ethics, 2014).

Μέχρι σήμερα, το άρθρο του 2003 που δημοσιεύθηκε στην Παρηγορητική Ιατρική εξακολουθεί να αντιπροσωπεύει την επίσημη άποψη του EAPC: Ευθανασία και υποβοηθούμενη από τον ιατρό αυτοκτονία δεν πρέπει να αποτελεί μέρος της παρηγορητικής φροντίδας. Ωστόσο, μετά από δώδεκα χρόνια, αυτό το έγγραφο απαιτεί αναθεώρηση. Αυτή τη στιγμή, η ομάδα εργασίας του EAPC ετοιμάζει την αναθεώρηση της θέσης του 2003 η οποία αναμένεται να δημοσιευθεί την άνοιξη του 2015, αφού πρώτα εγκριθεί από το διοικητικό συμβούλιο (EAPC Ethics, 2014).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ : Η ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

4.1. Η ΕΙΚΟΝΑ ΤΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

Γενικά η παρηγορητική φροντίδα είναι σε υπανάπτυκτη κατάσταση στην Ελλάδα σε σύγκριση με πολλές άλλες χώρες της ΕΕ, αν και υπάρχει μια αυξανόμενη τάση βελτίωσης σε αυτό το πεδίο, όπως αποδεικνύεται από την παρουσία των δύο εθνικών ενώσεων της Ελληνικής εταιρίας Ανακουφιστικής - Παρηγορητικής Αγωγής και Φροντίδας και της Ελληνικής Εταιρείας Παρηγορητικής-Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και μη Ασθενών (ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α), οι οποίες επιτελούν έργο στον τομέα της κατάρτισης, της υπεράσπισης και της προώθησης της ανακουφιστικής φροντίδας. Υπάρχουν λίγες ομάδες φροντίδας στο σπίτι και πολλές ομάδες εθελοντών υποστήριξης σε νοσοκομεία, καθώς και αρκετές μονάδες "ανακούφισης από τον πόνο" των οποίων ο αριθμός έχει αυξηθεί δραματικά μετά το Φεβρουάριο του 2008. Ο υψηλός αριθμός των εθελοντών δείχνει ότι υπάρχει γόνιμο έδαφος για μελλοντική βελτίωση, αν και προς το παρόν δεν υπάρχει επαρκής υποστήριξη της κυβέρνησης. Επιπλέον, η ευαισθητοποίηση του κοινού είναι χαμηλή αν και θετική, δεν υπάρχει καμία επαγγελματική πιστοποίηση, και υπάρχουν μεγάλες δυσκολίες στην απόκτηση οπιοειδών, λόγω γραφειοκρατικών εμποδίων (Martin-Moreno et al., 2008).

Δεν υπάρχουν εθνικές μονάδες παρηγορητικής φροντίδας επίσημα εγκατεστημένες στην Ελλάδα, αλλά το 72% αποτελούν μέρος των κέντρων πόνου των τμημάτων της αναισθησιολογίας των νοσοκομείων όπου επί 24-ώρες προσφέρονται υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας από ειδικούς σε εθελοντική βάση.

Υπάρχουν 80 υπηρεσίες εθελοντών πόνου, 57 υπηρεσίες πόνου σε νοσοκομεία, 15 υπηρεσίες πόνου με έδρα το σπίτι, τέσσερις μικτές υπηρεσίες πόνου, δύο υπηρεσίες πόνου σε ένα τριτοβάθμιο νοσοκομείο και οκτώ υπηρεσίες πόνου σε κέντρα ημερήσιας φροντίδας (Centeno et al., 2013).

Δεν υπάρχουν ξενώνες στην Ελλάδα. Μέχρι τώρα, υπάρχει μόνο μία νοσοκομειακή μονάδα Εξειδικευμένης Παρηγορητικής Φροντίδας το ίδρυμα Τζένη Καρέζη της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών. Αποτελείται από μια κλινική ημερήσιας φροντίδας, μία εξωνοσοκομειακή κλινική με επαγγελματίες υγείας που ειδικεύονται στην παρηγορητική φροντίδα, καθώς και ένα εκπαιδευτικό και ερευνητικό πρόγραμμα.

Δεν υπάρχουν κρεβάτια για παρηγορητική φροντίδα σε κανένα εθνικό νοσοκομείο στην Ελλάδα (Centeno et al., 2013).

Η εκκλησία επίσης διαδραματίζει σπουδαίο ρόλο στον τομέα της ανακουφιστικής φροντίδας. Η μονάδα "Γαλιλαία" ανήκει στην Ιερά Μητρόπολη Μεσογαίας και Λαυρεωτικής, στελεχώνεται από εξειδικευμένη ομάδα λειτουργών υγείας που περιλαμβάνει γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγο, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσικοθεραπευτή και ιερέα. Η ομάδα παρέχει υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας δωρεάν, στο σπίτι, σε ασθενείς με καρκίνο. Το πρόγραμμα της Γαλιλαίας προσφέρεται δωρεάν στους ασθενείς και από την 28η Φεβρουαρίου 2013 εντάχθηκε στο πλαίσιο του Επιχειρησιακού Προγράμματος "Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού", Άξονας Προτεραιότητας 14 του Εθνικού Στρατηγικού Πλαισίου Αναφοράς (ΕΣΠΑ) και συγχρηματοδοτείται από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο. Επίσης, στηρίζεται οικονομικά από τη συνεισφορά της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας και Λαυρεωτικής καθώς και δωρεές Ιδρυμάτων, Οργανισμών και πολιτών.

4.1.1. Υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας για παιδιά

Σύμφωνα με τα στοιχεία που δημοσιεύθηκαν στον Παγκόσμιο Ατλαντα Ανακουφιστικής Φροντίδας υπάρχουν έξι εθελοντικές ομάδες παιδιατρικού πόνου, δύο νοσοκομειακές ομάδες παιδιατρικού πόνου, τέσσερις παιδιατρικές ομάδες πόνου στο σπίτι, δύο παιδιατρικές ομάδες μικτού πόνου, δύο παιδιατρικές μονάδες πόνου σε τριτοβάθμια νοσοκομεία και δύο παιδιατρικές υπηρεσίες πόνου σε κέντρα ημερήσιας φροντίδας. Υπάρχει επίσης μια εσωτερική παιδιατρική υπηρεσία νοσηλείας του πόνου (Centeno et al., 2013).

4.1.2. Οπιοειδή

Τα οπιοειδή στην Ελλάδα είναι συνυφασμένα με τα ναρκωτικά, ως επικίνδυνες ουσίες οι οποίες προκαλούν εθισμό και βλάβες στο νευρικό σύστημα, την ίδια στιγμή που χορηγούνται ως αναλγητικά φάρμακα σε άτομα με σοβαρές και συνήθως ανίατες ασθένειες, όπως ο καρκίνος. Το ανεπαρκές νομοθετικό πλαίσιο, η ελλιπής εκπαίδευση ως προς την χρήση τους και πάνω απ' όλα η προκατάληψη ως προς την ορολογία - όχι μόνο των επαγγελματιών υγείας αλλά και όλης της κοινωνίας - δημιουργούν σύγχυση γύρω από τα οπιοειδή στην χώρα μας.

Ο ΟΚΑΝΑ είναι ο μόνος οργανισμός σήμερα, ο οποίος έχει δια νόμου την δυνατότητα να υποστηρίζει φαρμακευτικά τα εξαρτημένα άτομα, χρησιμοποιώντας υποκατάστατα όπως η μεθαδόνη και η βουπρενορφίνη, κάτι το οποίο δεν ισχύει για άτομα που πάσχουν από σοβαρές ασθένειες και χρήζουν ανακουφιστικής φροντίδας.

Ακόμα και σήμερα ο νόμος (3459/2006), ονομάζεται «Κώδικας Νόμων για τα Ναρκωτικά», αντί να υπάρχει ένας άλλος όρος όπως, «Νόμος περί των ελεγχόμενων ουσιών».

Γραφειοκρατικές διαδικασίες εμποδίζουν την αποτελεσματική συνταγογράφηση των οπιοειδών, ειδικά στους μη καρκινοπαθείς ασθενείς. Επιπλέον, στην Ελλάδα δεν κυκλοφορούν όλα τα διαθέσιμα σκευάσματα οπιοειδών ώστε να καλύπτονται οι ανάγκες των ασθενών (ATOME, 2014a).

Τα δυνητικά εμπόδια που υπάρχουν ως προς την πρόσβαση των ασθενών στις οπιοειδείς ουσίες και φάρμακα είναι κυρίως η συνταγογράφηση καθώς και οι νομικές κυρώσεις. Στην κατηγορία της συνταγογράφησης ανήκουν η περιορισμένη εξουσιοδότηση συνταγογράφησης, διότι αυτή η δυνατότητα περιορίζεται σε ορισμένες ιατρικές ειδικότητες. Επίσης απαιτείται άδεια για τη συνταγογράφηση, ειδικά έντυπα συνταγογράφησης και μάλιστα απαιτούνται σε πολλαπλά αντίτυπα. Επιπλέον, η ποσότητα των οπιοειδών που μπορεί να συνταγογραφηθεί είναι περιορισμένη καθώς και η ημερήσια δόση. Η Ελληνική νομοθεσία προβλέπει σοβαρές ποινικές κυρώσεις για την παράβαση των διατάξεων που αφορούν στη συνταγογράφηση και χορήγηση ελεγχόμενων φαρμάκων. Αυτές οι σοβαρές ποινικές κυρώσεις για τις ακούσιες παραβάσεις μπορούν να αποτρέψουν τους επαγγελματίες υγείας από τη συνταγογράφηση και χορήγηση ελεγχόμενων φαρμάκων (ATOME, 2014a).

Η προσπάθεια για την βελτίωση της πρόσβασης των οπιοειδών ουσιών στην Ελλάδα συνεχίζεται από το πρόγραμμα της «Πρόσβαση των οπιοειδών φαρμάκων στην Ευρώπη» (Access To opioid Medication in Europe) ATOME και ευελπιστούν στο άμεσο μέλλον να ξεπεραστούν οι φραγμοί και να υλοποιηθεί η ανακουφιστική φροντίδα με την δημιουργία ξενώνων, για αυτούς που τους έχουν πραγματικά ανάγκη.

4.1.3. Ανθρώπινοι πόροι, εκπαίδευση και έρευνα

Υπάρχουν περίπου 100 επαγγελματίες που ασχολούνται αποκλειστικά με την παρηγορητική φροντίδα, αλλά υπάρχουν και άλλες ιατρικές ειδικότητες και ειδικοί,

όπως οι ογκολόγοι και αναισθησιολόγοι, οι οποίοι εργάζονται στην παρηγορητική φροντίδα με μερική απασχόληση. Η πλειοψηφία του εργατικού δυναμικού όμως, είναι εθελοντές, η οποία αριθμεί περίπου 50.000. Για την επαγγελματική κατάρτιση υπάρχουν αρκετές ετερογενείς επιλογές, όμως ειδικότητα ή υπο-ειδικότητα στην παρηγορητική φροντίδα δεν προσφέρεται αυτή τη στιγμή στην τριτοβάθμια εκπαίδευση (Centeno et al., 2007). Το Πανεπιστήμιο Αθηνών προσφέρει μαθήματα επιλογής στους φοιτητές ιατρικής σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα λιγότερο από οκτώ ώρες. Ωστόσο ο αριθμός των σπουδαστών που επιλέγουν αυτά τα μαθήματα διαρκώς αυξάνει.

Το Πανεπιστήμιο Αθηνών, και συγκεκριμένα το Τμήμα Νοσηλευτικής (σε συνεργασία με την Ιατρική Σχολή) το 2009 θέσπισε ένα μεταπτυχιακό, με τίτλο: «Οργάνωση και Διοίκηση υποστηρικτικής και Παρηγορητικής Φροντίδας σε ασθενείς με χρόνιες παθήσεις» διαρκεί τέσσερα εξάμηνα, και αποτελείται από ένα σύνολο 1.200 ωρών μελέτης και 200 ώρες κλινικής εκπαίδευσης στη Μονάδα Παρηγορητικής Αγωγής, του Ακτινολογικού τμήματος, της Ιατρικής Σχολής, του Πανεπιστημίου Αθηνών (περίπου 20 φοιτητές έχουν λάβει το πτυχίο) (Martin-Moreno et al., 2008).

Οι ογκολόγοι εκπαιδεύονται σε μεταπτυχιακό επίπεδο στην αντιμετώπιση του πόνου. Η Ελληνική εταιρία Ανακουφιστικής - Παρηγορητικής Αγωγής και Φροντίδας προσφέρει επίσης μια σειρά μαθημάτων τεσσάρων μηνών, τα οποία περιλαμβάνουν θέματα διαχείρισης του πόνου, ψυχολογικής υποστήριξης και επικοινωνίας, ποιότητα ζωής, ηθικά ζητήματα, και τέλος το πένθος (Centeno et al., 2013).

4.1.4. Συναισθηματική υποστήριξη

Υπάρχουν περίπου 40 ψυχολόγοι που εργάζονται, ως επί το πλείστον, με μερική απασχόληση στον τομέα της Παρηγορητικής Αγωγής οι οποίοι βοηθούν τους ασθενείς να αντιμετωπίσουν την ανίατη ασθένειά τους. Ομάδες πένθους (3 για ενήλικες και 2 για παιδιά), συνήθως διοργανώνονται από εθελοντές, αν και οι ελληνικές τελετές, και συγκεκριμένα τα μνημόσυνα που πραγματοποιούνται μετά από κάποιο θάνατο, είναι ένα διαχρονικό και ζωτικής σημασίας έθιμο που έχει βοηθήσει τους ανθρώπους να αντιμετωπίσουν τη θλίψη τους από τους αρχαίους χρόνους. (Centeno et al., 2007).

4.1.5. Νομικές διατάξεις

Η παρηγορητική και ανακουφιστική φροντίδα αναγνωρίστηκε νομοθετικά στην Ελλάδα με το νέο Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας (Ν.3418/2005 ΦΕΚ 287/Α'. 18/11/2005) σύμφωνα με τον οποίο οι ιατροί είναι υποχρεωμένοι να ανακουφίζουν τον πόνο και να προσφέρουν βελτίωση στην ποιότητα ζωής του ασθενούς. Συγκεκριμένα ο νόμος 3418, αναφέρει "Ο ιατρός, σε περίπτωση ανίατης ασθένειας που βρίσκεται στο τελικό της στάδιο, ακόμη και αν εξαντληθούν όλα τα ιατρικά θεραπευτικά περιθώρια, οφείλει να φροντίζει για την ανακούφιση των ψυχοσωματικών πόνων του ασθενή. Του προσφέρει παρηγορητική αγωγή και συνεργάζεται με τους οικείους του ασθενή προς αυτήν την κατεύθυνση. Σε κάθε περίπτωση, συμπαρίσταται στον ασθενή μέχρι το τέλος της ζωής του και φροντίζει ώστε να διατηρεί την αξιοπρέπειά του μέχρι το σημείο αυτό".

Τον Αύγουστο του 2007, καθορίστηκαν από την κυβέρνηση ορισμένες κατευθυντήριες γραμμές για την ίδρυση και λειτουργία Ξενώνων Νοσηλευτικής Φροντίδας και Ανακουφιστικής Αγωγής Ασθενών (ΞΕ.ΝΟ.Φ.Α.Α.Α.) και ένα κανονιστικό πλαίσιο για την κατ' οίκον φροντίδα (ΔΥ8/Β οικ.89126, ΦΕΚ Β' 1534/17.08.2007)

Η παρηγορητική φροντίδα είχε επίσης συμπεριληφθεί στο Ελληνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2008-20012 και οι υγειονομικές αρχές είχαν έρθει σε επαφή με τους εμπειρογνώμονες της παρηγορητικής φροντίδας, προκειμένου να σχεδιάσουν την περαιτέρω ανάπτυξη του τομέα (Martin-Moreno et al., 2008).

Μια περαιτέρω εξέλιξη σχετικά με τα κέντρα πόνου και παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα υπήρξε ότι οι ανάγκες ασθενών με άνοια και ασθενείς με HIV / AIDS (εκτός από τους ασθενείς με καρκίνο) θα αντιμετωπίζονται, τώρα στα κέντρα αυτά. (Centeno et al., 2013).

Στο πιο πρόσφατο Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2011-2015, ένας από τους άξονες δράσης είναι η συμβουλευτική και παρηγορητική στήριξη καθώς και η ανάπτυξη θεσμικού πλαισίου για την κατ' οίκον νοσηλεία και τη δημιουργία και λειτουργία ξενώνων ασθενών τελικού σταδίου. Φορείς υλοποίησης είναι το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής (Υ.Υ.Κ.Α), η Εκκλησία της Ελλάδος, διάφορες μη κυβερνητικές οργανώσεις κ.ά. με ενδεικτικό χρονοδιάγραμμα υλοποίησης το τέλος του έτους 2015 (Υ.Υ.Κ.Α, 2010).

Θα πρέπει να τονισθεί η άψογη συνεργασία της κοινωνίας και των φορέων χάραξης πολιτικής καθώς και ότι η Εκκλησία έχει εμπλακεί αρκετά ενεργά στην παρηγορητική

φροντίδα. Η Ιερά Αρχιεπισκοπή Αθηνών με την αρωγή των υπηρεσιών του Υπουργείου Υγείας εξετάζει τη δυνατότητα δημιουργίας Πρότυπης Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας Ασθενών (Hospice)-η πρώτη στην Ελλάδα- ως αυτόνομης δομής του Υπουργείου, η οποία θα τελεί σε συνεργασία με το νοσοκομείο "ΑΓΓΙΚΟΝ" και το νοσοκομείο "Αγ. Βαρβάρα". Η Μονάδα θα παρέχει όλο το φάσμα των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών (ημερήσια και κατ' οίκον νοσηλεία, καθώς και υπηρεσίες ψυχολογικής υποστήριξης), ενώ θα διαθέτει και ειδικά διαμορφωμένο παιδιατρικό τμήμα. Οι υπηρεσίες αυτές θα στεγαστούν μέσα σε κτίριο της περιοχής του νοσοκομείου Γ.Ν.Δ.Α. "Αγ. Βαρβάρα". Οι εργασίες αναμένεται να ξεκινήσουν εντός του έτους 2015.

4.1.6. Οικονομικά μοντέλα

Υπάρχει ελάχιστη έως καθόλου, δημόσια οικονομική στήριξη. Οι περισσότερες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας βασίζονται στην εθελοντική εργασία (Centeno C. et al., 2007) και υπάρχουν σημαντικές ιδιωτικές συνεισφορές, όπως στο Ίδρυμα Τζένη Καρέζη, το οποίο λαμβάνει οικονομική υποστήριξη από δωρεές ιδιωτών και φορέων, χωρίς άλλους οικονομικούς πόρους. Όπως αναφέρουν οι Κ. Μυστακίδου και Α. Βαδαλούκα στον Άτλαντα Παρηγορητικής Φροντίδας στην Ευρώπη, στο νοσοκομειακό Εθνικό Σύστημα Υγείας δεν απαιτείται πληρωμή, για τη νοσηλεία, τη φαρμακευτική αγωγή ή για την παρηγορητική φροντίδα για τους ασθενείς με καρκίνο. (Centeno et al., 2013).

4.1.7. Ανακουφιστική Φροντίδα και Ευθανασία Στην Ελλάδα

Στο ελληνικό δίκαιο, ο όρος ευθανασία δεν χρησιμοποιείται. Μέχρι τώρα δεν έχει αναφερθεί περίπτωση ασθενούς να ζητήσει ή να του επιτραπεί να τερματίσει τη ζωή του. Συγκεκριμένα, στα άρθρα 300 και 301 του Ποινικού Κώδικα, αν ένα άτομο αποφασίσει και εκτελέσει την πράξη, ακόμη και μετά από αίτηση του προσώπου που πάσχει από μια ανίατη ασθένεια αυτή περιγράφεται ως ανθρωποκτονία.

Ο νομοθέτης είναι εξαιρετικά σαφής στο άρθρο 300 όπου προβλέπεται φυλάκιση. Όποιος αποφάσισε και εκτέλεσε ανθρωποκτονία ύστερα από σπουδαία και επίμονη απαίτηση του θύματος και από οίκτο γι' αυτόν που έπασχε από ανίατη ασθένεια, τιμωρείται με φυλάκιση για συμμετοχή σε αυτοκτονία - Άρθρο 301 του Ποινικού Κώδικα. Όποιος με πρόθεση κατέπεισε άλλον να αυτοκτονήσει, αν τελέστηκε η

αυτοκτονία ή έγινε απόπειρά της, καθώς και όποιος έδωσε βοήθεια κατ' αυτήν, τιμωρείται με φυλάκιση. Ωστόσο, ο νομοθέτης δεν ισοδυναμεί την ευθανασία με δολοφονία, και η ποινή δεν είναι τόσο σκληρή, υπό την προϋπόθεση ότι υπάρχει η συγκατάθεση του ασθενούς.

Από το 1987, ο Ελληνικός Ιατρικός Σύλλογος έχει επανειλημμένα δηλώσει την αντίθεσή του σε κάθε είδους ευθανασία και για οποιονδήποτε λόγο. Από την άλλη πλευρά μια μελέτη που διεξήχθη στην Ελλάδα με τη συμμετοχή 1.500 ιατρών, για το αν η ποιότητα της ζωής είναι μια παράμετρος που καθορίζει τις θεραπευτικές επιλογές στη φροντίδα του καρκίνου έδειξε ότι μόνο το 16 % του δείγματος θα επέλεγε τη μονάδα εντατικής θεραπείας για έναν ασθενή σε τελικό στάδιο, ενώ η πλειοψηφία (46 %) πιστεύει ότι η ευθανασία θα μπορούσε να είναι μια επιλογή για τους ασθενείς του τελικού σταδίου (Mystakidou, 2003).

4.2. ΛΟΓΟΙ ΑΡΓΗΣ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ ΣΕ ΕΘΝΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ ΤΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ.

Δεν υπήρξε ενδιαφέρον για την ανάπτυξη των δημόσιων θεσμών, όπως μονάδες παρηγορητικής φροντίδας σε νοσοκομεία ή γηροκομεία. Υπήρξε μια αυστηρή ιεραρχική οργάνωση του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης, και η έννοια της ομαδικής εργασίας δεν αναπτύχθηκε. Η νοσηλευτική, η οποία παίζει το σημαντικότερο ρόλο στη φροντίδα του ανιάτου ασθενούς, εξακολουθεί να έχει λίγη δύναμη, λόγω της υποδεέστερης θέσης του νοσηλευτή μέσα στο σύστημα φροντίδας υγείας. Οι γιατροί, πιθανώς λόγω της έλλειψης του προγράμματος παρηγορητικής φροντίδας κατά τη διάρκεια των σπουδών τους και της έλλειψης οργανωτικών λύσεων, δεν αισθάνονται άνετα στο χώρο της ανακούφισης και μάλλον δίνουν έμφαση στην θεραπευτική προσέγγιση. Τέλος, υπήρξε παντελής απουσία της χρηματοδοτικής στήριξης από την κυβέρνηση για όλες τις μη οξείες ασθένειες και κατ' επέκταση και για τα προγράμματα της ανακουφιστικής - παρηγορητικής αγωγής. Θα μπορούσαμε να καταλήξουμε στο συμπέρασμα ότι : η παρηγορητική φροντίδα δεν είναι οργανωμένη ούτε έχει επαρκώς αναπτυχθεί στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης της Ελλάδας (Centeno et al., 2013).

Στην Ελλάδα, όπως και στις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες, το ποσοστό των ηλικιωμένων ανθρώπων αυξάνεται, και οι ανάγκες για παρηγορητική φροντίδα θα γίνουν μεγαλύτερες. Στατιστικά στοιχεία σχετικά με τα μέτρα αξιολόγησης και την

ποιότητα των υπηρεσιών της Παρηγορητικής Αγωγής δεν είναι διαθέσιμα, και ως εκ τούτου δεν είναι πολύ αξιόπιστες οι ποιοτικές και οικονομικές εκτιμήσεις του κόστους για τις υφιστάμενες διεργασίες της παρηγορητικής φροντίδας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΔΙΑΠΙΣΤΩΣΕΙΣ

Η αντιμετώπιση των προκλήσεων λόγω της γήρανσης του πληθυσμού είναι μία από τις προτεραιότητες για τη δημόσια υγεία στην Ευρωπαϊκή περιφέρεια στο νέο πλαίσιο της ευρωπαϊκής πολιτικής για την υγεία και την ευημερία, «Υγεία το 2020». Η στρατηγική και το σχέδιο δράσης σύμφωνα με τους τέσσερις τομείς προτεραιότητας της στρατηγικής «Υγεία το 2020», είναι η συνεργασία με τα κράτη μέλη με σκοπό την ενθάρρυνση της καινοτομίας στην υγειονομική περίθαλψη και την αύξηση της βιωσιμότητας των συστημάτων υγείας, τη βελτίωση της υγείας των πολιτών της Ευρωπαϊκής Ένωσης και την προστασία τους από διασυννοριακές απειλές υγείας.

Σε επίπεδο πολιτικής αυτό σημαίνει αποτελεσματική χρήση τόσο των ανθρώπινων πόρων όσο και των οικονομικών. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να εκπαιδευτούν, οι πολίτες πρέπει να έχουν όλοι πρόσβαση στην περίθαλψη, οι ασθενείς θα πρέπει να καθοδηγούνται, να λαμβάνεται υπ' όψιν η γνώμη τους και να φροντίζονται με σεβασμό. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο η ανακουφιστική φροντίδα θα έχει μεγάλη σημασία στην παροχή φροντίδας στον γερασμένο πληθυσμό.

Ο τομέας της ανακουφιστικής φροντίδας έχει κάνει σημαντική πρόοδο τα τελευταία 25 χρόνια σε όλη την Ευρώπη, και υπάρχουν πολλές εθνικές πρωτοβουλίες σε εξέλιξη για την περαιτέρω βελτίωση της ποιότητας και ισότιμη κάλυψη των υπηρεσιών στα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Η παρούσα ανάλυση των βασικών χαρακτηριστικών της ανακουφιστικής φροντίδας στα πλαίσια της Ευρωπαϊκής στρατηγικής “Ευρώπη 2020”, κατέληξε στα ακόλουθα συμπεράσματα :

Ως προς τη διαθεσιμότητα των υπηρεσιών, κάθε χώρα έχει διαφορετικό τρόπο παροχής ανακουφιστικής φροντίδας στους πολίτες της και γενικά η παροχή φροντίδας στο σπίτι προτιμάται. Οι ασθενείς με καρκίνο αποτελούν τη συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών που έχουν πρόσβαση στην ανακουφιστική φροντίδα σε όλες τις Ευρωπαϊκές χώρες. Η υπηρεσία θα πρέπει να επεκταθεί και σε ασθενείς με άλλες ασθένειες και κυρίως στα παιδιά, δηλαδή πρόσβαση στην ανακουφιστική φροντίδα για όλους εκείνους που τη χρειάζονται. Ένα σημαντικό βήμα προς την επαρκή πρόσβαση για όλους είναι η αναγνώριση της ανακουφιστικής - παρηγορητικής φροντίδας ως ανθρώπινο δικαίωμα.

Επιπλέον, η εθνική νομοθεσία διαφόρων κρατών μελών, εμποδίζει την επαρκή διαθεσιμότητα οπιοειδών, κάτι που θα πρέπει να αντιμετωπιστεί από το κάθε κράτος μέλος χωριστά.

Η συναισθηματική και πνευματική υποστήριξη θα πρέπει να παρέχεται στον ασθενή, το οικογενειακό περιβάλλον του αλλά και στο νοσηλευτικό προσωπικό, λόγω εξουθένωσης. Ιδιαίτερη προσοχή και υποστήριξη θα πρέπει να δοθεί σε παιδιά-ασθενείς και στις οικογένειές τους. Ο ρόλος των εθελοντών δεν θα πρέπει να απορριφθεί, δεδομένου ότι αποτελούν ένα ανεκτίμητο ανθρώπινο δυναμικό.

Η έλλειψη κοινής γλώσσας και οι διαφορές στην κατανόηση των βασικών εννοιών της ανακουφιστικής φροντίδας έχουν αναγνωρισθεί ως κύρια εμπόδια για την ανάπτυξη της ανακουφιστικής αγωγής στην Ευρώπη. Επιπλέον υπάρχουν διαφορές μεταξύ των οργανώσεων ανακουφιστικής φροντίδας των διαφόρων κρατών της Ευρωπαϊκής Ένωσης, ως προς την ηθική και πολιτιστική στάση απέναντι στην ανακουφιστική φροντίδα, τις προσδοκίες, το φάσμα των υπηρεσιών, την ορολογία, τις μορφές θεραπείας, καθώς και τη νομική ενσωμάτωση και τη χρηματοδότηση της υγειονομικής περίθαλψης.

Τον Ιούνιο του 2007, στο 10ο Συνέδριό της στη Βουδαπέστη, η EAPC αποφάσισε να δημιουργήσει ευρωπαϊκά πρότυπα. Η EAPC θα αναπτύξει αυτά τα πρότυπα, σε στενή συνεργασία με τις εθνικές ενώσεις των κρατών μελών, οι οποίες θα κληθούν να προσδιορίσουν το επίπεδο της συμφωνίας ή διαφωνίας με κάθε προτεινόμενο πρότυπο. Η ανάπτυξη ενός ευρωπαϊκού συνόλου δεικτών ποιότητας είναι αναγκαία. Οι δείκτες ποιότητας, είναι μετρήσιμα στοιχεία που αφορούν στα αποτελέσματα, στις διαδικασίες ή στη δομή της ανακουφιστικής φροντίδας. Μέσω των δεικτών ποιότητας μπορεί να εκτιμηθεί αν η ανακουφιστική φροντίδα που παρέχεται στους ασθενείς είναι σύμφωνη με τον ορισμό που έθεσε ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (W.H.O).

Οι περισσότεροι ασθενείς στο τελικό στάδιο παραμένουν υπό τη φροντίδα της πρωτοβάθμιας υγειονομικής ομάδας τους και όχι κάτω από εξειδικευμένη περίθαλψη. Απαραίτητη κρίνεται η αναγνώριση της ανακουφιστικής φροντίδας σαν ειδικότητα της ιατρικής σε όλες τις ευρωπαϊκές χώρες. Επίσης, η προπτυχιακή και μεταπτυχιακή εκπαίδευση για όλες τις ιατρικές και νοσηλευτικές ειδικότητες πρέπει να την συμπεριλάβει, καθώς η ανακουφιστική φροντίδα αφορά στο σύνολο του πληθυσμού και θα μπορούσε να βελτιώσει την περίθαλψη για πολλούς ευρωπαίους πολίτες.

Η έρευνα στην ανακουφιστική φροντίδα εξακολουθεί να παραμένει υπανάπτυκτη σε σύγκριση με τις άλλες ιατρικές ειδικότητες. Οι εθνικές αρχές για την υγεία και οι ενώσεις ανακουφιστικής φροντίδας σε διάφορες ευρωπαϊκές χώρες, έχουν προβεί σε ποιοτικές και ποσοτικές μελέτες στον τομέα της ανακουφιστικής φροντίδας. Η ανάπτυξη της ανακουφιστικής φροντίδας στην Ευρώπη απαιτεί τη συμπερίληψή της σε ένα ευρωπαϊκό ερευνητικό πρόγραμμα.

Ελάχιστες Ευρωπαϊκές χώρες καλύπτουν εξ' ολοκλήρου το κόστος της ανακουφιστικής φροντίδας μέσα στο εθνικό σύστημα υγείας. Με δεδομένη την αυξανόμενη κατανόηση, ότι οι υπηρεσίες της Ανακουφιστικής Αγωγής καλύπτουν ανάγκες υψηλής προτεραιότητας, θα ήταν επιθυμητό η πρόσβαση να είναι διαθέσιμη για όλους και με τους ίδιους όρους όπως και για άλλα προβλήματα υγείας και κοινωνικής φροντίδας.

Η ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα έχει σημειώσει σημαντική πρόοδο τα τελευταία έτη, αλλά έχει να διανύσει πολύ δρόμο ακόμη. Δεν υπάρχει ολοκληρωμένο εθνικό σχέδιο ανακουφιστικής φροντίδας, ούτε οργανωμένοι ξενώνες να παρέχουν πλήρη παρηγορητική φροντίδα στους ασθενείς που έχουν ανάγκη. Υπάρχουν περίπου 40 κέντρα πόνου στα δημόσια και πανεπιστημιακά νοσοκομεία, και υπάρχουν μερικά σε ιδιωτικά νοσοκομεία και κλινικές. Ωστόσο, πολλά νοσοκομεία εξακολουθούν να μην παρέχουν υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας και η φροντίδα βασίζεται στην εθελοντική συμβολή από τους αναισθησιολόγους, νοσηλευτές, ψυχολόγους και άλλους επαγγελματίες υγείας. Επίσης δεν υπάρχουν υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας και η πρόσβαση σε βασικά οπιοειδή φάρμακα είναι περιορισμένη.

Η ανακουφιστική φροντίδα δεν αναγνωρίζεται ως επίσημη ιατρική ειδικότητα και η κυβέρνηση και τα πανεπιστήμια δεν έχουν άμεσα σχέδια για να αλλάξει αυτό. Επιπλέον λόγω της οικονομικής κρίσεως η κρατική χρηματοδότηση είναι ανύπαρκτη.

Το πλαίσιο και οι στόχοι για την Ανακουφιστική - Παρηγορητικής Φροντίδα όπως αυτοί τέθηκαν μέσα στο ευρύτερο πλαίσιο της Ευρωπαϊκής στρατηγικής “Ευρώπη 2020” είναι:

- Πρόσβαση των πολιτών σε υψηλή ποιότητα παρηγορητικής φροντίδας δημοσίου χαρακτήρα.
- Ανάπτυξη και επαναδιατύπωση των εθνικών πολιτικών υγείας, όπως οι πολιτικές για την υγιή γήρανση, τη μακροχρόνια φροντίδα, την άνοια και

αναγνώριση ταυτόχρονα της ανακουφιστικής φροντίδας ως ουσιαστικής συνιστώσας.

- Ανάπτυξη κριτηρίων που να επιτρέπουν στους ασθενείς και την οικογένειά τους έγκαιρη πρόσβαση στην παρηγορητική φροντίδα ανάλογη με το επίπεδο της ανάγκης τους, ανεξάρτητα από τη διάγνωση, την ηλικία, την πρόγνωση, το προσδόκιμο ζωής ή τον τόπο φροντίδας.
- Ανάπτυξη πολιτικών που να περιλαμβάνουν μηχανισμούς για την εξασφάλιση της πρόσβασης σε εξειδικευμένες υπηρεσίες ή διεπιστημονικές ομάδες παρηγορητικής φροντίδας σε όλους τους χώρους υγειονομικής περίθαλψης.
- Εκπαίδευση όλων των επαγγελματιών υγείας σε βασικές δεξιότητες παρηγορητικής φροντίδας με ταυτόχρονη προώθηση της συνεργασίας τους σε επαγγελματικό και επιστημονικό επίπεδο.
- Δημιουργία προγραμμάτων σπουδών παρηγορητικής φροντίδας σε όλους τους κλάδους της υγείας και της κοινωνικής φροντίδας σε προπτυχιακό και μεταπτυχιακό επίπεδο, ώστε να αναγνωρισθεί η παρηγορητική φροντίδα σαν ειδικότητα.
- Επιμόρφωση του κοινού και εκπαίδευση και κατάρτιση των οικογενειακών φροντιστών και εθελοντών.
- Αύξηση της χρηματοδότησης στα εθνικά και διεθνή ερευνητικά κέντρα παρηγορητικής φροντίδας.
- Καθιέρωση μηχανισμών για την παρακολούθηση και τη βελτίωση της ποιότητας και της πρόσβασης στην παρηγορητική φροντίδα.

Για την επίτευξη των ανωτέρω στόχων ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Ανακουφιστικής Φροντίδας έχει επικεντρώσει το ενδιαφέρον του στους εξής τομείς: Στρατηγική και πολιτική, στην παροχή υπηρεσιών, στην εκπαίδευση, στην έρευνα και τέλος στη Δημόσια κατανόηση και συμμετοχή του κοινού.

Στον τομέα της στρατηγικής και πολιτικής, αποφασίσθηκε όπως όλες οι ευρωπαϊκές χώρες αναπτύξουν συγκεκριμένα στρατηγικά σχέδια Παρηγορητικής Φροντίδας και να προσδιορίσουν τους οικονομικούς πόρους που θα διαθέσουν. Έρευνες έδειξαν ότι 75% όλων των θανάτων προέρχονται από χρόνιες παθήσεις (Gomez-Batiste et. al., 2012). Επίσης το 63% όλων των θανάτων μπορεί να χρειαστεί παρηγορητική φροντίδα (Murtagh et. al., 2014).

Στην παροχή υπηρεσιών η πρόσβαση και η παροχή του ανακουφιστικής φροντίδας την Ευρώπη ποικίλλει, κυρίως για τους ηλικιωμένους και τα άτομα με μη κακοήθη νόσο. Και οι δύο ομάδες αυτές αναγνωρίστηκαν ως δύο ομάδες με περιορισμένη πρόσβαση σε εξειδικευμένη φροντίδα (Pivodic et. al. 2013). Επίσης μέσω του (ATOME) έγινε δυνατή η βελτίωση της πρόσβασης και της διαθεσιμότητας βασικών φαρμάκων του πόνου. Στην εκπαίδευση έχουν δημιουργηθεί βασικά προγράμματα σπουδών στην Ιατρική, τη νοσηλευτική, την κοινωνική εργασία, την ψυχολογία και την παιδιατρική Παρηγορητική Φροντίδα. Τέλος, στην επικοινωνία με το κοινό έχει επιτευχθεί βελτίωση μέσω προγραμμάτων επιμόρφωσης και μέσω της συμμετοχής των εθελοντών.

Τα κύρια θέματα και εμπόδια για τις στρατηγικές εφαρμογής της παρηγορητικής φροντίδας στο εθνικό σύστημα υγείας της Ελλάδας είναι τα εξής:

- Να αναπτύξει κοινό όραμα για την παρηγορητική φροντίδα για τους ανθρώπους που τη χρειάζονται τώρα και για τον αυξανόμενο πληθυσμό των ηλικιωμένων, οι οποίοι πολύ σύντομα θα τη χρειασθούν.
- Να δημιουργήσει κοινά πρότυπα με τις λοιπές Ευρωπαϊκές χώρες στην παρηγορητική φροντίδα.
- Να εισαγάγει την ανακουφιστική φροντίδα στο προπτυχιακό και μεταπτυχιακό επίπεδο εκπαίδευσης.
- Να εξασφαλίσει την καλύτερη ομαδική εργασία και τη συνέχεια της περίθαλψης σε όλες τις βαθμίδες ιατρικής φροντίδας.
- Να αναπτύξει αποτελεσματικές κλινικές και διαχειριστικές λύσεις για την εξασφάλιση καλύτερων αποτελεσμάτων στην υγεία και την ικανοποίηση των ασθενών και
- Να προωθήσει την κατανόηση ότι κάθε κλινική απόφαση είναι επίσης και μια οικονομική απόφαση και ως εκ τούτου θα πρέπει να εισαχθεί η ευθύνη στην κλινική διαχείριση .

Τα κύρια εμπόδια για την εφαρμογή της οργανωμένης παρηγορητικής φροντίδας είναι η έλλειψη:

- Γνώσης και κατάλληλης συμπεριφοράς των επαγγελματιών που δραστηριοποιούνται στον τομέα της υγείας.
- Οργανωτικών κινήτρων για την επίτευξη καλύτερων αποτελεσμάτων στην υγεία και την ικανοποίηση των ασθενών.

- Σαφώς καθορισμένων κοινών προτύπων στην παρηγορητική φροντίδα.
- Κατανόησης της ομαδικής εργασίας και της συνέχειας της περίθαλψης του ασθενούς.
- Κατανόησης από το κοινό για το τι είναι παρηγορητική φροντίδα.
- Οικονομικών αναλύσεων της φροντίδας στο τέλος του κύκλου ζωής των ασθενών.
- Κατανόησης εκ μέρους των εθνικών κυβερνήσεων για την παρηγορητική φροντίδα και τα οφέλη της.
- Αναγνώρισης εκ μέρους των εθνικών κυβερνήσεων, των αυξανόμενων αναγκών των ασθενών με χρόνιες ασθένειες στο παρελθόν, και ως εκ τούτου στέρξη των οικονομικών κινήτρων.

Τα σημαντικότερα θέματα που θα πρέπει να φροντίσει η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στα επόμενα χρόνια στην Ελλάδα είναι : Να παρέχει κατ'οίκον φροντίδα για όλους τους ασθενείς που την έχουν ανάγκη, να εκπαιδεύσει προσωπικό σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα, να οργανώσει διεπιστημονικές ομάδες ανακουφιστικής φροντίδας, να πείσει την κυβέρνηση για αλλαγή νομοθεσίας ως προς τη διάθεση οπιοειδών και να στηρίζει κάθε προσπάθεια βελτίωσης της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης των ασθενών, και της παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα. Επίσης, θα πρέπει να ενώσει τις προσπάθειές της με τους επιστημονικούς φορείς και τις ομάδες στήριξης ασθενών, έτσι ώστε οι οδηγίες, κανονισμοί, πράξεις που έχουν εκδοθεί από την Ευρωπαϊκή Ένωση ή άλλους διεθνείς οργανισμούς σχετικά με την ανάπτυξη και την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας να υιοθετηθούν από την Ελληνική κυβέρνηση.

Στην Ελλάδα, στο πλαίσιο της Ευρωπαϊκής στρατηγικής “Ευρώπη 2020” ενώ η διακήρυξη της Ανακουφιστικής Φροντίδας τονίζει ότι οι ασθενείς με χρόνια πόνο και οι ασθενείς τελικού σταδίου πρέπει να αντιμετωπίζονται σε εξειδικευμένα κέντρα (Ιατρεία Πόνου και Ανακουφιστικής Φροντίδας) και από πολυδύναμη ομάδα, τα βήματα που έγιναν μπορούμε να τα αξιολογήσουμε ως ελάχιστα και ανεπαρκή. Πιο συγκεκριμένα, αναγνωρίστηκε νομοθετικά η ανακουφιστική - παρηγορητική φροντίδα με τον νέο κώδικα ιατρικής δεοντολογίας (Νόμος 3418/2005), δημοσιεύτηκε υπουργική απόφαση (ΔΥ 8/13/οικ.89126/17-8-07) περί δημιουργίας ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας και υπουργική απόφαση (Υμα/οικ 162017/19-12-

07) με την οποία για πρώτη φορά θεσμοθετείται στην χώρα μας πλαίσιο για την οργάνωση και λειτουργία μονάδων ανακούφισης χρόνιου πόνου. Επίσης ανακοινώθηκε το 1^ο Σχέδιο Δράσης κατά του Καρκίνου (2008-2012) και το 2^ο Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο (2012-2014). Όλα όμως παραμένουν σε θεωρητικό επίπεδο διότι τα Ιατρεία Πόνου και Ανακουφιστικής Φροντίδας δεν έχουν ακόμη συμπεριληφθεί στους οργανισμούς των κρατικών νοσοκομείων, δεν υπάρχουν δομές Ξενώνα και Κατ' Οίκον Νοσηλείας στα αντικαρκινικά τουλάχιστον νοσοκομεία της χώρας, και όπου υπάρχουν, υπολειτουργούν.

Υπάρχουν πολλά Ασφαλιστικά Ταμεία (φορείς του κλάδου Κοινωνικής Ασφάλισης) με διαφορετικούς κανονισμούς, παροχών (εύρος-τρόπος), συμμετοχής στις δαπάνες, διαδικασίες συνταγογράφησης, και διαφορετικές συμβάσεις με Δημόσια και Ιδιωτικά Νοσοκομεία. Ως προς τη χρήση οπιοειδών, γενικά, υπάρχει άγνοια. Επιπλέον, υπάρχει ανεπαρκής προσδιορισμός της χορηγούμενης ποσότητας 4mg στην Ελλάδα ανά άτομο την ημέρα σε σύγκριση 90mg στη Δανία. Επίσης, δεν κυκλοφορούν όλα τα διεθνώς διαθέσιμα σκευάσματα και δεν υπάρχει συμμετοχή κλινικού γιατρού στην Επιτροπή Ναρκωτικών.

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, κρίνεται αναγκαίο:

1. Να εφαρμοσθεί άμεσα το θεσμικό πλαίσιο των Μονάδων Ανακούφισης Χρόνιου Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας λαμβάνοντας υπόψη τις εισηγήσεις των επιστημονικών Φορέων
2. Να γίνουν οι απαραίτητες βελτιώσεις στο θεσμικό πλαίσιο περί ξενώνων, κυρίως όσον αφορά στην στελέχωση και στα προσόντα του επιστημονικά υπεύθυνου
3. Να δοθούν κρεβάτια για τις ανάγκες των κλινικών πόνου και των μονάδων παρηγορητικής φροντίδας στα νοσοκομεία του ΕΣΥ, του ΙΚΑ καθώς και τα Πανεπιστημιακά
4. Να διατεθούν κονδύλια για την Εκπαίδευση και την Έρευνα και να σχεδιαστούν Εκπαιδευτικά προγράμματα
5. Να παρέχεται εκπαίδευση, υποστήριξη και πιστοποίηση στους μη επαγγελματίες, εθελοντές παρηγορητικής φροντίδας

6. Να καταργηθούν τα εμπόδια που συνεπάγεται η αναχρονιστική νομοθεσία σχετικά με τη διαθεσιμότητα οπιοειδών αναλγητικών όπως η μορφίνη, και να είναι διαθέσιμα και στην χώρα μας όλα τα είδη οπιοειδών
7. Η Παρηγορητική Φροντίδα να είναι διαθέσιμη σε όλους τους πολίτες στο χώρο επιλογής τους, συμπεριλαμβανομένων των Κέντρων Υγείας, των ειδικών Ξενώνων και των σπιτιών των ασθενών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ

1. Δήμου, Α. Χασιώτη, Α. (2008). *Ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου πτυχιακή εργασία*. Αλεξάνδρειο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Θεσσαλονίκης Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας Τμήμα Νοσηλευτικής.
2. Ελισάβετ Πατηράκη-Κουρμπάνη (2012). *Νοσηλευτική* 2012, 51(4): 351–353
Hellenic Journal of Nursing 2012, 51(4): 351–353.
3. Καθαράκη, Μ. (2013), <http://indeepanalysis.gr/?q=kladikes-analyseis/ygeia-2020-h-eyrwpaikh-politikh-gia-thn-ygeia-kai-thn-eyhmeria>.
4. Λαβδανίτη Μαρία (2000). *Νοσηλευτική προσέγγιση στα προβλήματα ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου*. *Νοσηλευτική*, 39(3), 225-228.

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

1. Australian Health Ministers' Advisory Council. A.H.M.A.C. (2011). *A National Framework for Advance Care Directives*. Australian Health Ministers' Advisory Council. September 2011
2. Centeno C, Clark D, Lynch T et al, (2007). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*, Milan: IAHPC Press
3. Centeno, C. Lynch, T. Donea, O. Rocafort, J. Clark, D. (2013). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*. Full Edition, Milano : EAPC (European Association for Palliative Care), 2013, 385 pp.
4. Clark D.(2000), *Palliative care history: a ritual process?* *Eur. J Palliative Care* 2000 7(2): 50-5.
5. Clark D., Centeno, C. (2006). *Palliative care in Europe: an emerging approach to Comparative analysis*. *Clinical Medicine* Vol. 6 No 2 :197-201. March/April 2006.
6. Costantini M, Ottonelli S, Canavacci L.(2011). *The effectiveness of the Liverpool Care Pathway in improving end of life care for dying cancer patients in hospital*. A cluster randomised trial, *BMC Health Services Research* 2011;11(1-13).

7. Donabedian A.(1988). *The quality of care. How can it be assessed?*, JAMA 1988; 260:1743-8.
8. Doyle, D., Woodruff, R. (2008). *The IAHPC Manual of Palliative Care, 2nd Edition International Association for Hospice and Palliative Care*. IAHPC Press.
9. Elliott, J.A. and Olver, I.N., (2008). *Dying cancer patients talk about euthanasia*. Social Science and Medicine, 67, 647-656.
10. Ellershaw J E, Murphy D. (2005). *The Liverpool Care Pathway (LCP) influencing the UK national agenda on care of the dying*. Int J Palliat Nurs. 2005;11:132-134
11. Elsner F, Mason S, Blumhuber H, Centeno C, Cetto G, F. de Conno, Ellershaw J.E, Eychmüller S, Filbet M and Larkin P, (2014). *Introducing the EAPC Steering Group on Medical Education and Training*. European Journal of Palliative Care, 21(4)
12. European Association for Palliative Care, EAPC (1998). *Definition of Palliative Care*.
13. European Association for Palliative Care EAPC (2009). *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care*. Eur J Pall Care 2009, 16:278–289
14. European Union, E.U. (2008). Policy Department Economic and Scientific Policy, *Palliative Care in the European Union*. Brussels, May 2008.
15. European Union, E.U. (2010). *EUROPE 2020. A strategy for smart, sustainable and inclusive growth* Brussels, 3.3.2010 COM(2010) 2020
16. Farzana,K., Nezamuddin A, Mostak A.(2008). *Palliative care is a human right*. Journal of BSA, 2008; 21(2): 76-79)
17. Fortinsky RH, Downs M.(2014). *Optimizing person-centered transitions in the dementia journey: a comparison of national dementia strategies*. Health Aff (Millwood) 2014;33(4):566-73.
18. Francke AL, Kerkstra A.(2002). *Palliative care services in the Netherlands: a descriptive study*. Issues Law Med 2002; 18:111-26.

19. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Villanueva A, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M, Constante C. (2012). *BMJ Supportive & Palliative Care*;0:1–9. doi:10.1136/bmjspcare-2012-000211
20. International Work Group on Death and Dying (1979). *Assumptions and Principles Underlying Standards for Terminal Care*. Appendix I. *Amer J Nurs* 1979; 79:296-7.
21. Jacalyn Duffin (2015). *Palliative Care: The Oldest Profession?* CBMH/BCHM Volume 32.1 2015 (Advance version / Version de l'avance)
22. Jacelon CS, Connelly T W, Brown R, Proulx K, Vo T. (2004). *A concept analysis of dignity for older adults*. *Journal of Advanced Nursing* 48(1): 76–83
23. Jünger S, Payne S A , Costantini A, Kalus C, Werth J L Jr. (2010). *The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care*. *European Journal of Palliative Care*, 17(2)
24. Kodner, DL & Spreeuwenberg, C (2002). *Integrated care: meaning, logic, applications, and implications-discussion paper*. *International Journal of Integrated Care*, Vol. 2, 14. Nov. 2002
25. Lewis, Milton James (2007). *Medicine and Care of the Dying: A Modern History*. Oxford University Press US. p. 20
26. Lunt I., (2002). *A common framework for the training of psychologists in Europe*. *European Psychologist* 2002; 7:180-91.
27. Lynn J., (2000). *Learning to care for people with chronic illness facing the end of life*. *JAMA* 2000;284: 2508-2511.
28. Martin-Moreno JM, Clark D., Harris M, Gorgojo L, Normand C., Centeno C., (2008). *Palliative Care in the European Union*. Report for the European Parliament's Committee on the Environment, Public Health and Food Safety. May 2008.
29. Mason S, Dowson J, Gambles M, Ellershaw JE. (2012). *OPCARE9 Optimising research for cancer patients care in the last days of life*. *EJPC*; 19: 17–19
30. Mc Ilpatrick, S. Hasson, F., McLaughlin, D., Johnston, G., Roulston A., Rutherford, L., Noble H., Kelly, S., Craig, A., and W George Kernohan, W.G, (2013). *BMC Palliative Care* 2013, 12:34

31. Meghani SH, (2004). *A concept analysis of palliative care in the United States*. J Adv Nurs 46: 152-161.
32. Mestre, M.D., (2014). *Palliative care in Catalonia: advances and challenges*. European Journal of Palliative Care, 21(3)
33. Mok E. And Chiu P.C (2004). *Nurse-patient relationships in palliative care*. Journal of Advanced Nursing, 48(5), 475–483 Blackwell Publishing Ltd
34. Murtagh E, Murphy M, Murphy N, Woods C, Lane A, (2014). *Physical activity, ageing and health*. Dublin: CARDI and Mary Immaculate College.
35. Mystakidou, K., (2003). *Palliative Medicine 2003*; 17: 143
36. Nordenfelt, L. (2004). *The varieties of dignity*. Health Care Analysis, 12, 69-81.
37. Nordenfelt, L. (2009), *Dignity in Care for Older People*. Oxford, Blackwell Publishing.
38. Pasma HR, Brandt HE, Deliens L, Francke AL.(2009). *Quality indicators for palliative care: a systematic review*. Pain Symptom Manage 2009;38(1):145-156.
39. Payne, S. (2010). *EAPC Task Force on Family Carers White Paper on improving support for family carers in palliative care : part 1*. In: European Journal of Palliative Care, Vol. 17, No. 5, 09.2010, p. 238-245
40. Pivodic L., Pardon K., Van den Block L., Van Casteren V., Miccinesi G., A Donker G., Vega Alonso T., Lozano Alonso J., Pierangelo L. A. and Onwuteaka-Philipsen B.D. (2013), *Palliative Care Service Use in Four European Countries: A Cross-National Retrospective Study via Representative Networks of General Practitioners*. PloS one, Volume 8, Issue 12, p.e84440 (2013)
41. Radbruch L, Payne S. (2010). *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2*. European Journal of Palliative Care; 17: 22–33.
42. Sheldon FM. (2000). *Dimensions of the role of the social worker in palliative care*. Palliat Med 2000; 14: 491–498
43. Simon J, Murray A (2008). *Facilitated Advance Care Planning : What is the Patient Experience?* Journal of Palliative Care 24(4) p256-264. Weston Hospice

44. Theofilou P, (2012). *Outcome Measurement in Palliative Care: Quality of Life*. J AIDS Clinic Res 3:159.
45. Travado L., (2005). *Physician-patient communication among Southern European cancer physicians: The influence of psychosocial orientation and burnout*. Psycho-Oncology 2005;14:661-70.
46. U.N (2000). Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General Comment 14, *The right to the highest attainable standard of health* (Twenty – second session, 2000) U.N. Doc.E/C.12/2000/4 (2000).
47. Wilson F, Ingleton C, Gott M, Gardiner C.(2014). *Autonomy and choice in palliative care: time for a new model?*, J Adv Nurs. 2014 May;70(5):1020-9. Epub 2013 Oct 10.
48. World Health Organization W.H.O, (2012). *Health 2020: a European policy framework supporting action across government and society for health and well-being*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe
49. World Health Organization W.H.O, (2013). *Health 2020: policy framework and strategy*, In: *Health 2020: a European policy framework and strategy for the 21st century*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2013. p. 25-182.
50. World Health Organisation W.H.O (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care: Report of the W.H.O Expert Committee*, Geneva: W.H.O
51. World Health Organization W.H.O (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Technical Report Series 804. Geneva, Switzerland: W.H.O, 1990; p.11.
52. World Health Organization W.H.O (2002). *National Cancer Control Programs: Policies and Managerial Guidelines*, 2nd ed. Geneva, Switzerland: World Health Organization
53. World Health Organization W.H.O, (2004). *Palliative Care - Solid facts*. Geneva: World Health Organization
54. Zuccaro SM, Vellucci R, Sarzi-Puttini P. (2009). *Barriers to pain management: focus on opioid therapy*, Clin Drug Investig. 2012; 32 Suppl 1: 11-Cherny N. I., Baselga J., F. de Conno and Radbruch L., Annals of Oncology, 2009 Volume 21, Issue 3 Pp. 615-626.

ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΟΙ ΤΟΠΟΙ

1. Access to Opioid Medication in Europe, (ATOME), (2014). *Final Report and Recommendations to the Ministries of Health*: <http://www.atome-project.eu/#> (Last accessed 8/5/2015).
2. Access to Opioid Medication in Europe, (ATOME, 2014a). *Greece Country report and Recommendations to the Ministry of Health* <http://www.atome-project.eu/documents/final-reports/greece-country-report.pdf> (Last accessed 8/5/2015).
3. Agency for Clinical Innovation (2013). *Framework for the Statewide Model for Palliative and End of Life Care Service Provision*. http://www.aci.health.nsw.gov.au/_data/assets/pdf_file/0019/184600/ACI-Framework-for-Statewide-Model-of-PEoLC-Service-Provision.pdf (Last accessed 8/5/2015).
4. American Board of Medical Specialties (ABMS), (2006). *Establishes New Subspecialty Certificate in Hospice and Palliative Medicine*. <http://www.abms.org/>,2006. (Last accessed 28/10/2014).
5. Center to Advance Palliative Care (CAPC), (2014). <http://www.capc.org/>. (Last accessed 28/10/2014).
6. EAPC Policy (2013). New indicators demonstrate the increasing interest in Palliative care throughout Europe Press release - Prague, 29th May, 2013 <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/DevelopmentinEurope/EAPCAtlas2013.aspx> (Last accessed 30/10/2014)
7. EAPC Ethics, (2014). "Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force" Retrieved from <http://www.eapcnet.eu/Themes/Ethics/PCeuthanasiataskforce/Euthanasiadebate.aspx> (Last accessed 12-1-2015)
8. EAPC (2015). *Task Force on the Development of Palliative Care in Europe*<http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/DevelopmentinEurope.aspx> (Last accessed 25/3/2015)
9. EAPC Task Force on Medical Education (2007). *Curriculum in Palliative Care for Undergraduate Medical Education - Recommendations of the European Association for Palliative Care*

- <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=2DHXbM1zaMI%3D> (Last accessed 11/11/2014)
10. EAPC Task Force on Medical Education (2009). *Recommendations of the European Association for Palliative Care for the Development of Postgraduate Curricula Leading to Certification in Palliative Medicine*.
<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=2DHXbM1zaMI%3D> (Last accessed 11/11/2014)
 11. European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC), (2010). Available at: <http://www.epcrc.org>. (Last accessed 4/5/2015).
 12. European Union, Council Regulation No 0709, (EU) (2011). *Proposal for a Regulation of The European Parliament and of The Council on establishing a Health for Growth Programme*, the third multiannual programme of EU action in the field of health for the period 2014-2020.<http://eurlex.europa.eu/legalcontent/EN/TXT/?uri=CELEX:52011PC0709> (Last accessed 25/03/2015).
 13. Gundersen Health System *Respecting Choices Advance Care Planning (ACP)*
<http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices>. (Last accessed 12/11/2014).
 14. <http://el.wikipedia.org/wiki/%CE%95%CF%85%CE%B8%CE%B1%CE%BD%CE%B1%CF%83%CE%AF%CE%B1> (Last accessed 27/3/2015).
 15. Palliative Care 2020, E.U, (2014). *The 2014 Declaration on Palliative Care*.
<http://palliativecare2020.eu/declaration/> (Last accessed 14/11/2014).
 16. Palliative care 2020 E.U, (2015). <http://www.palliativecare2020.eu/> (Last accessed 15/3/2015)
 17. Principles of European Medical Ethics, (2010). <http://www.ceom-ecmo.eu/en/principles-european-medical-ethics-142>(Last accessed 27-3 2015).
 18. UK government, Department of Health, (2014). *Overhaul of End of Life Care system*.<https://www.gov.uk/government/news/overhaul-of-end-of-life-care-system>. (Last accessed 24/3/2015).
 19. Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Υ.Υ.Κ.Α), (2010). *Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο (2008-2012)*
http://www.anticancer.gov.gr/catalogue/SxedioDrasis_24selido.pdf (Last accessed 5/11/2014)

20. Υπουργείο Υγείας, (2013). *Αναπτυξιακή Συνάντηση "Υγεία 2014-2020"*, Πρόταση Υπουργείου Υγείας για τη διαμόρφωση των κατευθύνσεων του Συμφώνου Εταιρικής Σχέσης 2014-2020, <http://www.ygeia-pronoia.gr/Uploads/announcements/2013/Anaptiksiaki-Stratigiki-2014.2020.pdf> (Last accessed 17/1/2015)