



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
Τμήμα Κοινωνικής και Εκπαιδευτικής Πολιτικής

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΘΕΣΜΟΙ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

**Ο θεσμός των ξενώνων Hospice: η διεθνής και ελληνική
εμπειρία**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΖΥΓΟΥΡΗ ΓΕΩΡΓΙΑ

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ
ΜΑΙΡΗ ΚΟΝΤΟΥΛΗ-ΓΕΙΤΟΝΑ, Αναπληρώτρια καθηγήτρια, Επιβλέπων
ΣΠΥΡΙΔΑΚΗΣ ΜΑΝΟΣ, Αναπληρωτής καθηγητής
ΣΟΥΛΙΩΤΗΣ ΚΥΡΙΑΚΟΣ, Επίκουρος καθηγητής

Κόρινθος, Ιούλιος 2014

Copyright ©, 2014.

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

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

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Για τη συγγραφή της παρούσας πτυχιακής θα ήθελα να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου προς το Τμήμα Κοινωνικής και Εκπαιδευτικής Πολιτικής της Σχολής Κοινωνικών Επιστημών του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου και να ευχαριστήσω τους καθηγητές μου για την καθοδήγηση και τη βοήθεια που μου πρόσφεραν κατά τη διάρκεια των σπουδών μου. Η υποστήριξη και οι συμβουλές τους υπήρξαν καθοριστικές σε κάθε φάση των σπουδών μου. Θα ήθελα επίσης να εκφράσω τις ιδιαίτερες ευχαριστίες στην επιβλέπουσα καθηγήτριά μου κ. Γείτονα. Χωρίς την υπομονή της, την καθοδήγηση, τις παρατηρήσεις και τις προτάσεις της δεν θα ήμουν σε θέση να τελειώσω αυτή τη διατριβή.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	3
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	4
ΠΙΝΑΚΕΣ.....	8
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΑ.....	9
ΓΡΑΦΗΜΑΤΑ.....	10
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	11
ABSTRACT.....	12
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 Εισαγωγή.....	13
1.1 Εισαγωγή στο θέμα.....	13
1.2 Περίληψη των στόχων και καινοτομία της παρούσας διπλωματικής.....	14
1.3 Μεθοδολογία.....	15
1.4 Άξονας διπλωματικής.....	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 Παρηγορητική φροντίδα.....	18
2.1 Ορισμός παρηγορητικής φροντίδας.....	18
2.2 Σχέση παρηγορητικής και θεραπευτικής φροντίδας.....	19
2.2.1 Το μοντέλο της θεραπευτικής φροντίδας στην ιατρική φροντίδα.....	20
2.2.2 Το μοντέλο της παρηγορητικής φροντίδας στην ιατρική φροντίδα.....	24
2.2.3 Σύγκριση μεταξύ των δύο μοντέλων.....	25
2.2.4 Η μετάβαση από το θεραπευτικό στο μοντέλο παρηγορητικής φροντίδας.....	27
2.3 Το ζήτημα του ανθρώπινου δικαιώματος στην παρηγορητική φροντίδα.....	31
2.4 Ασθένειες που απαιτούν παρηγορητική φροντίδα.....	33
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 Ξενώνες Φροντίδας (hospice).....	34
3.1 Ορισμός ξενώνων φροντίδας (hospice).....	34
3.2 Ιστορική αναδρομή ξενώνων φροντίδας (hospice).....	35

3.3 Σκοπός και στόχοι ξενώνων φροντίδας (hospice)	39
3.4 Φιλοσοφία και παροχές ξενώνων φροντίδας (hospice)	41
3.5 Μοντέλα ξενώνων φροντίδας (hospice)	44
3.6 Συντελεστές ξενώνων φροντίδας (hospice)	45

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 Η παρηγορητική φροντίδα και οι ξενώνες hospice σε παγκόσμιο

επίπεδο	47
4.1 Αριθμητικά δεδομένα ασθενών που χρήζουν παρηγορητικής φροντίδας	49
4.2 Περιορισμοί αναφορικά με την ανάπτυξη των ξενώνων hospice.....	55
4.3.1 Διαθεσιμότητα πολιτικών προώθησης παρηγορητικής φροντίδας και θεραπείας του πόνου	56
4.3.2 Κατάρτιση των εργαζομένων υγειονομικής περίθαλψης.....	59
4.3.3 Διαθεσιμότητα φαρμάκων	61
4.4 Πρόταση μοντέλου για την καταπολέμηση των περιορισμών.....	62
4.5 Ανάπτυξη παρηγορητικής φροντίδας και ξενώνων hospice βάσει της κατηγοριοποίησης της WPCA	64
4.5.1 Χώρες χωρίς γνωστή δράση παρηγορητικής φροντίδας.....	64
4.5.2 Χώρες με θεσμικό πλαίσιο παρηγορητικής φροντίδας που δεν έχει ακόμη εφαρμοστεί.....	65
4.5.3 Χώρες με μεμονωμένη ή γενικευμένη παροχή παρηγορητικής φροντίδας	65
4.5.4 Χώρες όπου οι υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας είναι στο στάδιο προκαταρκτικής ή ανεπτυγμένης ένταξης στην παροχή υπηρεσιών	66

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 Διεθνή παραδείγματα – μοντέλα παρηγορητικής φροντίδας και

ξενώνων hospice	68
5.1 Παραδείγματα – μοντέλα στην Ευρώπη	68
5.1.1 Εισαγωγή – Λευκή Χάρτα Κανόνων και Αρχών για τους Ξενώνες και την Παρηγορητική Φροντίδα στην Ευρώπη.....	68
<i>Ορολογία της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων φροντίδας της Λευκής Χάρτας.....</i>	69
<i>Φιλοσοφία της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων φροντίδας της Λευκής Χάρτας.....</i>	70
5.1.2 Το μοντέλο της Αγγλίας.....	72
<i>Ιστορικό ανάπτυξης του St. Giles Hospice</i>	72

<i>Αρχές και στόχοι του St. Giles Hospice</i>	72
<i>Παρεχόμενες υπηρεσίες του St. Giles Hospice</i>	74
<i>Καινοτομίες</i>	75
5.1.3 Το μοντέλο της Ρουμανίας.....	76
<i>Ιστορικό ανάπτυξης του Hospice Casa Sperantei</i>	76
<i>Όραμα και αποστολή του ξενώνα</i>	76
<i>Το δίκτυο του ξενώνα και τα σημεία σταθμοί στην εδραίωσή του</i>	77
<i>Υπηρεσίες του ξενώνα</i>	78
<i>Επιτεύγματα</i>	80
5.2 Διεθνή παραδείγματα – μοντέλα.....	80
5.2.1 Το μοντέλο των Ηνωμένων Πολιτειών	80
<i>Περιγραφή του μοντέλου</i>	80
<i>Επίπεδο στήριξης από το υπάρχον σύστημα υγείας</i>	81
<i>Καινοτομίες</i>	82
<i>Αειφορία</i>	82
5.2.2 Το μοντέλο της Ινδίας.....	82
<i>Περιγραφή του μοντέλου</i>	82
<i>Επίπεδο στήριξης από το υπάρχον σύστημα υγείας</i>	83
<i>Καινοτομίες</i>	84
<i>Αειφορία</i>	84
5.2.3 Το μοντέλο του Βιετνάμ	85
<i>Περιγραφή του μοντέλου</i>	85
<i>Επίπεδο στήριξης από το υπάρχον σύστημα υγείας</i>	86
<i>Καινοτομίες</i>	86
<i>Αειφορία</i>	86
5.2.4 Το μοντέλο της Τανζανίας	87
<i>Περιγραφή του μοντέλου</i>	87
<i>Επίπεδο στήριξης από το υπάρχον σύστημα υγείας</i>	88
<i>Καινοτομίες</i>	88
<i>Αειφορία</i>	88
5.2.5 Το μοντέλο της Αργεντινής	89
<i>Περιγραφή του μοντέλου</i>	89
<i>Επίπεδο στήριξης από το υπάρχον σύστημα υγείας</i>	91
<i>Καινοτομίες</i>	91

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 Η παρηγορητική φροντίδα και οι ξενώνες hospice στην Ελλάδα	92
6.1 Γενικά στοιχεία	95
6.2 Παροχή υπηρεσιών ξενώνων hospice και παρηγορητικής φροντίδας.....	96
6.3 Δυναμικό παροχής υπηρεσιών ξενώνων hospice και παρηγορητικής φροντίδας..	98
6.4 Εκπαίδευση στην παροχή υπηρεσιών ξενώνων hospice και παρηγορητικής φροντίδας	100
6.5 Ο ρόλος του κράτους στην παροχή υπηρεσιών ξενώνων hospice και παρηγορητικής φροντίδας.....	101
6.6 Διαθεσιμότητα φαρμάκων	102
6.7 Μοντέλα ξενώνων φροντίδας στην Ελλάδα	103
6.7.1 Η Μονάδα Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας στο Ακτινολογικό Τμήμα Ακτινολογίας του Αρεταίειου Νοσοκομείου	103
6.7.2 Το σωματείο εθελοντών ΑΓΑΠΙΑΝ στην Αθήνα	105
6.7.3 Η εταιρεία Μέριμνα στην Αθήνα.....	106
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 Σύγκριση ελληνικής και διεθνούς πραγματικότητας.....	108
7.1 Σύγκριση της Ελλάδας με άλλες διεθνείς χώρες με βάση την Economist Intelligence Unit.....	108
7.2 Σύγκριση της Ελλάδας με άλλες διεθνείς χώρες με βάση τη συνολική παρούσα έρευνα	109
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8 Συμπεράσματα	111
ΠΗΓΕΣ - ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	112

ΠΙΝΑΚΕΣ

ΠΙΝΑΚΑΣ 1 Οι στόχοι των αρχών της παρηγορητικής φροντίδας	69
ΠΙΝΑΚΑΣ 2 Ορισμοί και επεξήγησης της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων φροντίδας.....	70
ΠΙΝΑΚΑΣ 3 Κοινές αξίες και αρχές παρηγορητικής φροντίδας και ξενώνων φροντίδας στα ευρωπαϊκά κράτη	71
ΠΙΝΑΚΑΣ 4 Σύνοψη στοιχείων παροχής παρηγορητικής φροντίδας.....	98
ΠΙΝΑΚΑΣ 5 Εξειδικευμένο προσωπικό παροχής παρηγορητικής φροντίδας.....	100
ΠΙΝΑΚΑΣ 6 Κατάταξη Ελλάδας στην κατανάλωση μορφίνης κατά την περίοδο 2006-2007	103

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΑ

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 1 Η συνέχεια της φροντίδας.....	28
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 2 Παγκόσμια κατανομή των ποσοστών των ατόμων, που έχουν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής τους.....	51
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 3 Μοντέλο για την ορθή ανάπτυξη παρηγορητικής φροντίδας.....	63
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 4 Σύνοψη παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα.....	96

ΓΡΑΦΗΜΑΤΑ

ΓΡΑΦΗΜΑ 1 Κατανομή των ανθρώπων που έχουν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής τους ανά ηλικιακή ομάδα	50
ΓΡΑΦΗΜΑ 2 Κατανομή ενηλίκων, που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής τους ανά ηλικία και ομάδα ασθένειας.....	52
ΓΡΑΦΗΜΑ 3 Ποσοστά ενηλίκων που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής ανά ομάδα εισοδήματος.....	53
ΓΡΑΦΗΜΑ 4 Κατανομή παιδιών που έχουν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής τους με βάση τις περιοχές του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας.....	54
ΓΡΑΦΗΜΑ 5 Ποσοστά παιδιών που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής τους ανά ομάδα εισοδήματος.....	55

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής ήταν η μελέτη της ανάπτυξης των ξενώνων hospice τόσο σε παγκόσμιο επίπεδο όσο και σε επίπεδο ελληνικής πραγματικότητας και η σύγκριση μεταξύ της πραγματικότητας αυτής με αυτή άλλων χωρών παγκοσμίως. Με στόχο την επίτευξη του παραπάνω στόχου πραγματοποιήθηκε ποιοτική έρευνα μέσω βιβλιογραφικής επισκόπησης για την ανάπτυξη και τη διαμόρφωση των ξενώνων hospice σε παγκόσμιο και ελληνικό επίπεδο με σκοπό την αναγνώριση των παραμέτρων που έχουν καθορίσει τη μορφή αυτών.

Από την έρευνα διαπιστώθηκε, ότι η παρηγορητική φροντίδα και οι ξενώνες hospice στην Ελλάδα έχουν σημειώσει σημαντική πρόοδο, αλλά υπάρχουν ακόμα πολλά προβλήματα που θα πρέπει να αντιμετωπιστούν και πράγματα να βελτιωθούν, ώστε η παρηγορητική φροντίδα και οι ξενώνες hospice να παρέχονται πιο αποδοτικά στους ασθενείς που τις χρειάζονται. Οι βελτιώσεις αφορούν κυρίως στην εκπαίδευση των πάροχων υγείας, στην διάθεση κρατικών κονδυλίων για την ανάπτυξη των ξενώνων φροντίδας και στην εξάλειψη της γραφειοκρατίας που αναστέλλει τη διάθεση των φαρμάκων καταπολέμησης του πόνου, τον οποίο νιώθουν οι ασθενείς, που πάσχουν από ανίατες ασθένειες.

Λέξεις-κλειδιά: παρηγορητική φροντίδα, ξενώνες φροντίδας, hospices, ανίατες ασθένειες, φροντίδα κατά το τέλος της ζωής, παρηγορητική φροντίδα και hospices στην Ελλάδα και παγκοσμίως

Hospice guesthouses, the Greek and international reality

ABSTRACT

The aim of the present research was to study the development of hospices both globally and at the level of the Greek reality and the comparison between this reality with that of other countries worldwide. In order to achieve the above objective, a qualitative research was conducted through the investigation of literature review on the development and shaping of hospices both worldwide and in Greece so as to identify the parameters which define their form.

The investigation found that palliative care and hospices have made significant progress in Greece, but there are still many problems to be faced and things to be improved in order to provide more efficient hospice services to the patients who need them. The improvements mainly refer to the education of health providers, to the provision of government funds for the development of hospices and to the elimination of the bureaucracy that inhibits drugs combat the pain experienced by patients suffering from incurable diseases.

Keywords: palliative care, hospices, incurable illnesses, end of life treatment, palliative care and hospices in Greece and worldwide

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 Εισαγωγή

1.1 Εισαγωγή στο θέμα

Η παρηγορητική φροντίδα ξεκινά από την κατανόηση ότι κάθε ασθενής έχει τη δική του προσωπική ιστορία, τις δικές του σχέσεις και πολιτισμό και απορρέει από το γεγονός ότι ο ασθενής αυτός είναι άξιος σεβασμού θεωρούμενος ως ένα μοναδικό άτομο. Αυτός ο σεβασμός περιλαμβάνει την παροχή της καλύτερης διαθέσιμης ιατρικής φροντίδας και την πλήρη διάθεση όλων των ιατρικών προόδων των τελευταίων δεκαετιών, έτσι ώστε όλοι οι ασθενείς να έχουν τις μεγαλύτερες πιθανότητες και ευκαιρίες να χρησιμοποιήσουν καλά το εναπομείναντα τους χρόνο (Davies και Higginson, J., 2004). Η παρηγορητική φροντίδα και ο όρος hospice έχουν στην ουσία τις ίδιες αρχές και διαφοροποιούνται μονάχα από το γεγονός ότι η παρηγορητική φροντίδα αποτελεί τον επίσημο επιστημονικό όρο, ενώ ο όρος hospice είναι πιο ευρέως διαδεδομένος στην κοινωνία (Τζοβάρας, 2012).

Με αφετηρία τις μικρές ομάδες hospice, ο πολλαπλασιασμός των εγκαταστάσεων παρηγορητικής φροντίδας αποτελεί απόδειξη πως η πρωτοβουλία των πολιτών και των επιστημόνων μπορεί να συμβάλει στην αλλαγή νοοτροπίας και να οδηγήσει την παγκόσμια υγεία στο επόμενο στάδιο, δηλαδή στη δέσμευσή για παρηγορητική φροντίδα με βάση την εκτεταμένη εμπειρία ατομικών προσπαθειών (Davies και Higginson, J., 2004).

Ένα ισχυρό στοιχείο των παραπάνω ατομικών προσπαθειών, που εξελίχθηκε σε όλο το φάσμα της παρηγορητικής φροντίδας, ήταν η σημαντική αλλαγή στην νοοτροπία αναφορικά με την αντιμετώπιση του πόνου, η οποία αντιμετώπιση μάλιστα άρχισε να αναγνωρίζεται σε όλη την πολυπλοκότητά της στη δεκαετία του 1960. Ξεκίνησε με μια εστίαση στον πόνο εξαιτίας του καρκίνου. Η εστίαση αυτή συντέλεσε στην πρώιμη έρευνα κατά του πόνου που προέρχεται από τον καρκίνο, ενώ οδήγησε στα φυλλάδια ενημέρωσης για την ανακούφιση από τον πόνο του καρκίνου, που δημοσιεύθηκαν από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (World Health Organisation (WHO)) το 1986. Η παρηγορητική φροντίδα πλέον, και όπως προβλεπόταν αρχικά, έχει εξαπλώσει την ανησυχία και τη φροντίδα για τον συχνά περίπλοκο πόνο, από τον οποίο υποφέρουν τα

άτομα που πάσχουν και από άλλες ασθένειες, πέραν του καρκίνου, που είναι απειλητικές για τη ζωή (Davies και Higginson, J., 2004).

Το επόμενο στάδιο είναι σίγουρα η εισαγωγή της παρηγορητικής φροντίδας στην επικρατούσα ιατρική και η δημιουργία ενός αποφασιστικού προγράμματος παρηγορητικής φροντίδας τόσο στην επαγγελματική όσο και τη δημόσια εκπαίδευση. Ο στόχος της παρηγορητικής φροντίδας είναι να προσφέρει όχι μόνο ανακούφιση, αλλά να παρέχει και τη δυνατότητα της επιλογής σε κάθε πάσχον άτομο και στην οικογένεια αυτού, μια δυνατότητα που δυστυχώς λείπει συχνά σήμερα. Η οικογένεια, που η ίδια αποτελεί την κύρια ομάδα φροντίδας σε μια κοινότητα, χρειάζεται τη συμβουλή μιας διεπιστημονικής ομάδας επαγγελματιών, εάν πρόκειται να καταφέρει εν τέλει να προσφέρει στο ασθενές μέλος της τη δυνατότητα να ζήσει όσο το δυνατόν πληρέστερα στο τέλος της ζωής του. Οι ηχηρές αναμνήσεις ενός τέτοιου πληρέστερου τέλους θα επιτρέψουν, στη συνέχεια, τους πενθούντες να βιώσουν μια ικανοποίηση, που θα τους βοηθήσει να συνεχίσουν τη ζωής τους (Davies και Higginson, J., 2004).

Όλα τα παραπάνω απαιτούν μια κοινωνική και πολιτική ώθηση, γεγονός που συνεπάγεται αλλαγές στη νοοτροπία και την ευρεία εκπαίδευση όλων των επαγγελματιών, που ασχολούνται με ασθενείς, που πάσχουν από μια απειλητική για τη ζωή τους ασθένεια. Απαιτούν την ανθρώπινη δέσμευση αντί των ακριβών φαρμάκων και παρεμβάσεων, και θα πρέπει να αποτελούν προτεραιότητα για όλες τις κυβερνήσεις παγκοσμίως (Davies και Higginson, J., 2004).

1.2 Περίληψη των στόχων και καινοτομία της παρούσας διπλωματικής

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής είναι η μελέτη της ανάπτυξης των ξενώνων hospice τόσο σε παγκόσμιο επίπεδο όσο και σε επίπεδο ελληνικής πραγματικότητας και η σύγκριση μεταξύ της πραγματικότητας αυτής με αυτή άλλων χωρών παγκοσμίως. Για το σκοπό αυτό, τα ερωτήματα που στοχεύεται να απαντηθούν, είναι τα εξής:

- Καθορισμός του όρου της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων hospice, ιστορική ανασκόπηση της ανάπτυξης, της φιλοσοφίας, των στόχων και μοντέλων που συνιστούν τους ξενώνες hospice

- Αριθμητικά δεδομένα σε ότι αφορά τους ασθενείς, που χρήζουν παρηγορητικής φροντίδας ώστε να αναδειχτεί η αυξανόμενη ανάγκη για ξενώνες hospice και να αναδειχτούν ταυτόχρονα οι περιορισμοί, που παρεμποδίζουν την ευρεία ανάπτυξη αυτών σε παγκόσμιο επίπεδο
- Παρουσίαση της ανάπτυξης των ξενώνων hospice σε παγκόσμιο επίπεδο και εξέταση των υπαρχόντων μοντέλων και της νομοθεσίας που τους διέπει μέσω της λεπτομερούς παράθεσης συγκεκριμένων χωρών-παραδειγμάτων τόσο σε διεθνές όσο και σε ευρωπαϊκό επίπεδο
- Παρουσίαση της ανάπτυξης των ξενώνων hospice στον ελλαδικό χώρο, των ενδεχόμενων κυρίαρχων μοντέλων αυτών και τέλος των παραμέτρων που είτε περιορίζουν είτε συμβάλουν στη σημερινή εξέλιξη των υπαρχόντων ξενώνων hospice.
- Σύγκριση ανάμεσα στην ελληνική και τη διεθνή πραγματικότητα σε ότι αφορά τους ξενώνες hospice

Η καινοτομία της παρούσας διπλωματικής έγκειται στο γεγονός ότι δεν έχει προηγουμένως πραγματοποιηθεί εκτεταμένη έρευνα αναφορικά με τους υπάρχοντες ελληνικούς ξενώνες hospice και ταυτόχρονα σύγκριση των ξενώνων αυτών με τα διεθνή πρότυπα. Μέσω της σύγκρισης αυτής επιχειρείται η ανάδειξη των ενδεχόμενων ελλείψεων, περιορισμών αλλά και των δυνατοτήτων που έχουν περιορίσει και μπορούν αντίστοιχα να συμβάλουν στη μελλοντική ανάπτυξη των ελληνικών ξενώνων hospice. Μέσα λοιπόν από την παρούσα έρευνα προσδοκάται η εξαγωγή εκείνων των συμπερασμάτων, που θα λειτουργήσουν ως οδηγοί για τη βελτίωση των υπαρχόντων ελληνικών ξενώνων hospice και για την ενίσχυση των ελλήνων ασθενών από τους πλέον άρτια οργανωμένους και προηγμένους ξενώνες.

1.3 Μεθοδολογία

Με στόχο την επίτευξη των παραπάνω στόχων πραγματοποιείται:

- Ποιοτική έρευνα μέσω βιβλιογραφικής επισκόπησης για την ανάπτυξη και διαμόρφωση των ξενώνων hospice σε παγκόσμιο και ελληνικό επίπεδο για την αναγνώριση των παραμέτρων που έχουν καθορίσει τη μορφή αυτών.

Πιο συγκεκριμένα, γίνεται μια επισκόπηση των παγκόσμιων τάσεων στην ανάπτυξη των διαφορετικών μοντέλων ξενώνων hospice. Διακρίνονται τα βασικά χαρακτηριστικά, οι διαφορές και οι ομοιότητες μεταξύ των μοντέλων αυτών ώστε να αναδειχθούν τα προτερήματα και τα μειονεκτήματα αυτών. Μέσω των προτερημάτων και των μειονεκτημάτων των μοντέλων αυτών και την εκτεταμένη έρευνα της ελληνικής πραγματικότητας η σύγκριση μεταξύ των δύο (ελληνική και διεθνής πραγματικότητα) θα καταστεί δυνατή. Έτσι λοιπόν, η έρευνα είναι καθαρά βιβλιογραφική και βασίζεται στην επισκόπηση βιβλίων, ηλεκτρονικών εγγράφων και σελίδων.

1.4 Άξονας διπλωματικής

Στο πρώτο κεφάλαιο πραγματοποιείται η εισαγωγή στο θέμα, ορίζονται η σημασία, οι στόχοι και η μεθοδολογία της παρούσας διπλωματικής, ενώ τέλος παρουσιάζεται συνοπτικά η διάρθρωση των κεφαλαίων.

Στο δεύτερο κεφάλαιο, ορίζεται η παρηγορητική φροντίδα και επεξηγείται μεταξύ άλλων το δικαίωμα κάθε ατόμου στην πρόσβαση αυτής.

Στο τρίτο κεφάλαιο πραγματοποιείται η ανασκόπηση των ξενώνων hospice μέσα από την παρουσίαση του ορισμού τους, της ιστορικής εξέλιξής τους, των στόχων και των κυρίαρχων μοντέλων αυτών και ούτω καθεξής.

Στο επόμενο κεφάλαιο πραγματοποιείται έρευνα για τον αριθμό των ασθενών, που χρήζουν παρηγορητικής φροντίδας σε παγκόσμιο επίπεδο, ενώ παράλληλα παρουσιάζεται μια κατηγοριοποίηση των ξενώνων hospice σε διαφορετικές χώρες με βάση την WPCA.

Στο πέμπτο κεφάλαιο αναλύονται διαφορετικά παραδείγματα ξενώνων hospice τόσο σε ευρωπαϊκό επίπεδο όσο και σε λοιπά διεθνή κράτη, ενώ το έκτο κεφάλαιο αποτελεί μια εκτεταμένη παρουσίαση της κατάστασης των ξενώνων hospice στην Ελλάδα.

Η ανάλυση στα δύο αυτά κεφάλαια οδηγεί τελικά στη σύγκριση μεταξύ των ελληνικών ξενώνων hospice και αυτών των υπολοίπων χωρών, η οποία και πραγματοποιείται στο έβδομο κεφάλαιο.

Τέλος, στο τελευταίο κεφάλαιο εξάγονται τα τελικά συμπεράσματα, ενώ γίνονται προτάσεις για μελλοντική έρευνα με βάση τα εξαγόμενα συμπεράσματα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 Παρηγορητική φροντίδα

2.1 Ορισμός παρηγορητικής φροντίδας

Με βάση το Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (World Health Organisation (WHO)), η παρηγορητική φροντίδα αποτελεί μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής ασθενών, που αντιμετωπίζουν προβλήματα που σχετίζονται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες και τις οικογενειών αυτών. Η παρηγορητική φροντίδα στηρίζεται στην πρόληψη και την ανακούφιση του πόνου μέσω της έγκαιρης αναγνώρισης και της άψογης αξιολόγησης και θεραπείας του καθώς και άλλων προβλημάτων που ενδεχομένως αντιμετωπίζει ο ασθενής, όπως είναι τα σωματικά, ψυχοκοινωνικά και πνευματικά προβλήματα. Πιο συγκεκριμένα, μεταξύ άλλων η παρηγορητική αγωγή (WHO, 2014):

- Παρέχει ανακούφιση από τον πόνο και άλλα οδυνηρά συμπτώματα
- Δέχεται τη ζωή και θεωρεί το θάνατο ως μια φυσιολογική διαδικασία
- Δεν σκοπεύει ούτε στο να επισπεύσει ούτε στο να μεταθέσει/ αναβάλει το θάνατο
- Συμπεριλαμβάνει τόσο τις πτυχές της ψυχολογίας όσο και τις πνευματικές παραμέτρους στην περίθαλψη αυτού που ασθενεί
- Παρέχει ένα υποστηρικτικό σύστημα μέσα από το οποίο ο ασθενής βοηθείται σε μια όσο το δυνατό πιο ενεργή ζωή μέχρι την ώρα του θανάτου του
- Προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης που βοηθά την οικογένεια των ασθενών να αντεπεξέλθει τόσο κατά τη διάρκεια της νόσου όσο και κατά τη δική τους περίοδο πένθους
- Χρησιμοποιεί μια ομαδική προσέγγιση ώστε να αντιμετωπίσει τις εκάστοτε ανάγκες που έχουν τόσο οι ασθενείς όσο και οι οικογένειες αυτών. Στην προσέγγιση αυτή περιλαμβάνεται και η συμβουλευτική στο πένθος, εάν βέβαια αυτή ενδείκνυται

- Βελτιώνει την ποιότητα της ζωής, ενώ μπορεί ,επίσης, να επηρεάσει θετικά την πορεία της νόσου
- Εφαρμόζεται νωρίς στην πορεία της νόσου, σε συνδυασμό με θεραπείες που προορίζονται να παρατείνουν τη ζωή, όπως είναι για παράδειγμα η χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία και περιλαμβάνει τις έρευνες εκείνες που απαιτούνται για την καλύτερη κατανόηση και διαχείριση δυσβάσταχτων κλινικών επιπλοκών.

Η παρηγορητική φροντίδα για τα παιδιά αποτελεί μια ειδική κατηγορία της παρηγορητικής φροντίδας αν και συνδέεται στενά με αυτή των ενηλίκων. Ο ορισμός της παρηγορητικής φροντίδας, που είναι κατάλληλη για τα παιδιά και τις οικογένειές τους, παρέχεται και πάλι από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και είναι η ενεργός και συνολική φροντίδα του σώματος, του νου και του πνεύματος του παιδιού, η οποία ταυτόχρονα περιλαμβάνει την παροχή στήριξης στην οικογένεια του. Μάλιστα (WHO, 2014):

- Αρχίζει όταν η ασθένεια έχει διαγνωστεί και συνεχίζεται ανεξάρτητα από το εάν ή όχι ένα παιδί λαμβάνει θεραπεία για την καταπολέμηση της ασθένειας αυτής
- Οι φορείς υγείας οφείλουν να αξιολογήσουν και να ανακουφίσουν τη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική αγωνία του παιδιού
- Η αποτελεσματική παρηγορητική φροντίδα απαιτεί μια ευρεία διεπιστημονική προσέγγιση, που περιλαμβάνει την οικογένεια του παιδιού και που κάνει χρήση των διαθέσιμων κοινοτικών πόρων. Μπορεί, κατά συνέπεια, να εφαρμοστεί με επιτυχία ακόμη και αν οι πόροι είναι περιορισμένοι
- Μπορεί να παρέχεται σε εγκαταστάσεις τριτοβάθμιας περίθαλψης, σε κοινοτικά κέντρα υγείας ακόμη και στα σπίτια των παιδιών που νοσούν.

2.2 Σχέση παρηγορητικής και θεραπευτικής φροντίδας

Η σχέση μεταξύ της θεραπευτικής και ανακουφιστικής φροντίδας διαφοροποιείται σε διαφορετικές χώρες και κοινωνίες για διάφορους κάθε φορά λόγους. Ωστόσο, τονίζεται ότι σε καμία περίπτωση και με κανένα τρόπο η παρηγορητική φροντίδα δε θα πρέπει να

αποτελέσει υποκατάστατο για την κατάλληλη θεραπευτική φροντίδα (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Η σύγχρονη ιατρική περίθαλψη έχει μια ισχυρή τάση προς την θεραπευτική ιατρική. Μάλιστα, στις χώρες υψηλού εισοδήματος, ο θάνατος συχνά αντιμετωπίζεται κλινικά, ενώ συνήθως εστιάζει στις θεραπευτικές αγωγές αντί της παρηγορητικής φροντίδας. Η καλύτερη και νωρίτερη ένταξη της παρηγορητικής φροντίδας παράλληλα με την ενεργό θεραπεία κρίνεται λοιπόν απαραίτητη (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Από την άλλη, για τις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, η θεραπευτική φροντίδα και η ενεργός διαχείριση μιας ασθένειας μπορεί να είναι πολύ περιορισμένες, ή να μην είναι διαθέσιμες σε όλους. Η παρηγορητική φροντίδα είναι απαραίτητη, αλλά με την προϋπόθεση ότι δε θα αποτελέσει υποκατάστατο για την ανάπτυξη των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης και την παροχή των κατάλληλων υπηρεσιών (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Σε ορισμένες κοινωνίες, το πολιτισμικό πλαίσιο που διέπει το θάνατο και την κατάσταση κάποιου που πεθαίνει διακρίνεται από το στιγματισμό, έτσι ώστε να κρίνεται αναγκαία η αλλαγή ακόμη και η υπέρβαση των αντιλήψεων και των ταμπού γύρω από το θάνατο προτού η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας να μπορέσει να εφαρμοστεί και να αναπτυχθεί (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Η Παγκόσμια Συμμαχία Παρηγορητικής Φροντίδας (Worldwide Palliative Care Alliance) συνιστά όλες οι κυβερνήσεις να ενσωματώσουν την παρηγορητική φροντίδα στο σύστημα υγείας της χώρας τους παράλληλα με αυτή της θεραπευτικής φροντίδας. Κατ' ελάχιστον, η παρηγορητική φροντίδα θα πρέπει να παρέχεται ακόμα και όταν θεραπευτική φροντίδα είναι διαθέσιμη (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

2.2.1 Το μοντέλο της θεραπευτικής φροντίδας στην ιατρική φροντίδα

Ο όρος μοντέλο θεραπευτικής φροντίδας, καθώς και οι συναφείς όροι της θεραπείας, προσανατολίζεται στην φαρμακευτική αγωγή. Η νοοτροπία του μοντέλου της θεραπευτικής φροντίδας με βάση την οποία η θεραπεία είναι κρισιμότερη της φροντίδας αποτελεί για τον επαγγελματικό (ιατρικό) και δημόσιο λόγο μια προφανή και παγκοσμίως κατανοητή αλήθεια. Στην πραγματικότητα, ωστόσο, κανένας ορισμός δεν έχει γίνει ευρέως αποδεκτός για το θεραπευτικό μοντέλο. Με βάση μια προσέγγιση της

κλινικής ιατρικής, που εστιάζει περιορισμένα στο στόχο της θεραπείας, η λέξη «θεραπεία» ορίζεται ως μια ριζική έννοια που αναφέρεται στην εξάλειψη της αιτίας μιας ασθένειας ή πάθησης και στη ριζική διακοπή και αντιστροφή της φυσικής ιστορίας της διαταραχής (Fox, 1997).

Παρά το γεγονός ότι η θεραπεία είναι αναμφισβήτητα ένας εφικτός στόχος της ιατρικής, άλλοι στόχοι είναι επίσης σημαντικοί, όπως για παράδειγμα, η προαγωγή της υγείας, η πρόληψη των ασθενειών και των τραυματισμών, η αποκατάσταση της λειτουργικής ικανότητας, η αποφυγή του πρόωρου θανάτου, η ανακούφιση του πόνου και η φροντίδα για εκείνους, που δεν μπορούν να θεραπευτούν (Callahan και Parens, 1995). Όμως, στην πιο αμιγή του μορφή, το θεραπευτικό μοντέλο επικεντρώνεται αποκλειστικά στον στόχο της θεραπείας και κατά συνέπεια παραμελεί τους άλλους προαναφερθέντες στόχους της ιατρικής (Fox, 1997).

Επεξηγώντας το θεωρητικό αυτό περιεχόμενο, το θεραπευτικό μοντέλο χαρακτηρίζεται από ένα εγγενές σύνολο υποθέσεων, συμπεριφορών και αξιών. Για παράδειγμα, ο τρόπος σκέψης είναι σαφώς αναλυτικός και ορθολογιστικός. Οι κλινικοί προβληματισμοί, προσεγγίζονται ως προβλήματα προς επίλυση, ενώ τα κλινικά περιστατικά ως ευκαιρίες για επιστημονική έρευνα. Επειδή το αντικείμενο της ανάλυσης είναι η διαδικασία της νόσου και όχι ο ασθενής, τα συμπτώματα αντιμετωπίζονται ως ενδείξεις για τη διάγνωση, αντί ως φαινόμενα που χρήζουν θεραπείας (Fox, 1997).

Σύμφωνα λοιπόν με το θεραπευτικό μοντέλο, η αποτελεσματική θεραπεία είναι συνάρτηση της αποτελεσματικής διάγνωσης και θεραπείας. Η διάγνωση, με τη σειρά της, προέρχεται από την παθοφυσιολογία, ενώ η θεραπεία προέρχεται από την εμπειρική έρευνα της κλινικής έκβασης. Ως εκ τούτου, η προσέγγιση που προσανατολίζεται στην θεραπεία έχει επενδύσει ιδιαίτερα σε μια επιστημονική, βιοιατρική προσέγγιση, όπου κεντρική ιδέα είναι η θεραπεία στην κλινική πράξη (Fox, 1997).

Όσον αφορά τη διάγνωση, το θεραπευτικού μοντέλο δίνει βάση σε επιστημονικά στοιχεία έναντι άλλων τύπων πληροφοριών. Οι εργαστηριακές εξετάσεις και τα ακτινολογικά ευρήματα, για παράδειγμα, κρίνονται γενικά πιο αξιόπιστα από τα ίδια τα λεγόμενα ή τις αναφορές του ασθενή που νοσεί. Υποτιμημένο κρίνεται οτιδήποτε υποκειμενικό, μη υπολογίσιμο ή μη εξακριβωμένο (Fox, 1997).

Όσον αφορά στη θεραπεία, το θεραπευτικό μοντέλο θεωρεί πως μια θεραπεία για να ενδείκνυται ιατρικά θα πρέπει να έχει αποδειχθεί μέσω αυστηρών εμπειρικών μελετών για την εξάλειψη ή την επιβράδυνση ή την παύση της εξέλιξης της νόσου. Έτσι, η θεραπεία κατευθύνεται προς την υπόδειξη της αιτίας της ασθένειας και όχι προς τις εκδηλώσεις αυτής. Οι θεραπείες που θεωρούνται πιο αποτελεσματικές είναι αυτές που βελτιώνουν στοχευόμενα προβλήματα, που σχετίζονται με την ασθένεια, όπως είναι για παράδειγμα το μέγεθος του όγκου ή η επιβίωση από μια νόσο. Οι θεραπείες που βελτιώνουν υποκειμενικά και μη εξειδικευμένα προβλήματα, όπως είναι η αντίληψη του ασθενούς για την ποιότητα της ζωής μπορούν να θεωρηθούν λιγότερο σημαντικές (Fox, 1997).

Επίσης, το θεραπευτικό μοντέλο υποτιμάει φαινόμενα, τα οποία δεν έχουν εξηγηθεί πλήρως από την επιστήμη. Και επειδή η φυσιολογία του εγκεφάλου δεν έχει διευκρινιστεί με πολλές λεπτομέρειες, οι ψυχολογικοί παράγοντες μπορούν να θεωρηθούν ως ασήμαντοι ή ακόμα και ως ψευδείς. Για παράδειγμα, τα συμπτώματα που δεν μπορούν να γίνουν κατανοητά σε παθοφυσιολογικούς όρους περιγράφονται, σε μερικές περιπτώσεις, με υποτιμητικό τρόπο ως αποκυήματα της φαντασίας του ασθενούς. Όταν ο μόνος στόχος είναι η θεραπεία του ασθενούς, τα δεδομένα διαφοροποιούνται από τα συναισθήματα και το σώμα διαχωρίζεται από το μυαλό (Fox, 1997).

Μια άλλη εκδήλωση της επιστημονικής κοσμοθεωρίας του θεραπευτικού μοντέλου είναι η τάση της τμηματικής αντιμετώπισης των ασθενών μέσω του διαχωρισμού των διαφορετικών σωματικών μερών αυτών. Η ιατρική, που προσανατολίζεται στην θεραπεία, υποστηρίζει σθεναρά τις ειδικότητες, οι οποίες χωρίζουν τον άνθρωπο σε μέρη, κύτταρα και συστήματα οργάνων. Σέβεται τις κλινικές επιστήμες, που χωρίζουν τη φροντίδα των ασθενών μεταξύ διαφόρων υποειδικοτήτων. Αντίθετα, οι κοινωνικές επιστήμες, οι οποίες εξετάζουν τον άνθρωπο ως σύνολο και όχι τμηματικά και που μελετούν τις πολύπλοκες σχέσεις μεταξύ των ανθρώπων, υποβιβάζονται σε ένα χαμηλότερο επίπεδο μη ιατρικό. Η σθεναρή αυτή υποστήριξη του θεραπευτικού μοντέλου στην αυστηρή επιστήμη μπορεί να οδηγήσει σε ασθενείς, που αντιμετωπίζονται λιγότερο ως ολοκληρωμένα άτομα και περισσότερο ως «αποθήκες» της εκάστοτε νόσου (Fox, 1997).

Εάν το φάρμακο περιορίζεται στον στόχο της θεραπείας, τότε οι ιατρικές ενδείξεις και μόνο, υπαγορεύουν ποιες διαγνωστικές εξετάσεις και θεραπευτικές αγωγές είναι οι κατάλληλες. Ως εκ τούτου, όλες οι ιατρικές αποφάσεις περιορίζονται σε καθαρά εμπειρικές ερωτήσεις. Επομένως, δύο ασθενείς που αποτελούν πανομοιότυπα κλινικά περιστατικά αντιμετωπίζονται ακριβώς τα ίδιο, ενώ οι ατομικές διαφορές μεταξύ τους θεωρούνται ασήμαντες. Ένας γιατρός προσανατολισμένος καθαρά στην θεραπεία δεν έχει καμία πραγματική ανάγκη να γνωρίσει τους ασθενείς, δεν χρειάζεται να κατανοήσει τις ατομικές τους αξίες και δεν χρειάζεται να διερευνήσει πώς η ασθένεια επηρεάζει τη ζωή τους. Στο θεραπευτικό μοντέλο, οι ιατρικές παθήσεις διαχωρίζονται πλήρως από τα πρόσωπα, που χρησιμεύουν ως ξενιστές τους (Fox, 1997).

Το θεραπευτικό μοντέλο, επίσης, μπορεί να χαρακτηριστεί από την ιεραρχική δόμηση μεταξύ των επαγγελματιών της υγείας, στην οποία εκείνοι που προστάζουν την βιοιατρική γνώση (τυπικά οι γιατροί) είναι αυτοί που έχουν τη μεγαλύτερη δικαιοδοσία. Η ιεραρχική αυτή δόμηση καθορίζει το βαθμό κατά τον οποίο άλλα μέλη του ιατρικού προσωπικού μπορούν να αμφισβητήσουν μια συγκεκριμένη απόφαση αλλά και την πορεία της θεραπευτικής δράσης (Fox, 1997).

Όσο η θεραπεία είναι ο βασικός στόχος της ιατρικής περίθαλψης και η παθοφυσιολογία δεν είναι πλήρως κατανοητή, η κλινική έρευνα δεν μπορεί να είναι πλήρης. Μόλις καθιερωθεί μια οριστική διάγνωση, το θεραπευτικό μοντέλο απαιτεί την αντιμετώπιση των ασθενειών. Έτσι, το συγκεκριμένο μοντέλο υποθέτει ότι όχι μόνο είναι δυνατή η διάγνωση και η θεραπεία, αλλά ότι είναι επίσης αναγκαίες και επιθυμητές (Fox, 1997).

Σε ένα βασικό επίπεδο, το θεραπευτικό μοντέλο έρχεται σε αντίθεση με την έννοια του «καλού» θανάτου. Όταν η θεραπεία είναι ο απώτερος στόχος, ο θάνατος είναι η απόλυτη αποτυχία, που αποτελεί ένα σύμβολο ανεπάρκειας και ως εκ τούτου, η θεραπεία υπαινίσσεται μια «επιθετική» θεραπευτική προσέγγιση. Στη γλώσσα του θεραπευτικού μοντέλου, οι ασθενείς των οποίων οι νόσοι δεν μπορούν να σταματήσουν ή να επιβραδυνθούν ονομάζονται ανίατες. Από μια προοπτική προσανατολισμένη στη θεραπεία, η φροντίδα των ασθενών αυτών θεωρείται εκτός των ορίων της ιατρικής (Fox, 1997).

Τελικά, η εξάρτηση από το θεραπευτικό μοντέλο είναι υπερβολική και πίσω από αυτήν κρύβεται η παραμέληση της παρηγορητικής φροντίδας στην ιατρική εκπαίδευση.

Η εξάρτηση αυτή αποτελεί, μάλιστα, υπονόμηση των στάσεων που αποτελούν τη βάση για την αποτελεσματική και συμπονετική φροντίδα αυτού που περιμένει να πεθάνει. Η νοοτροπία αυτή συμβάλει στην αποφυγή αντιμετώπισης των ψυχοκοινωνικών ζητημάτων και της οικειότητας με τους ασθενείς (Fox, 1997).

2.2.2 Το μοντέλο της παρηγορητικής φροντίδας στην ιατρική φροντίδα

Η προσέγγιση της παρηγορητικής φροντίδας αποτελεί ένα εναλλακτικό μοντέλο για την τρέχουσα ιατρική φροντίδα. Με πολλούς τρόπους το θεραπευτικό μοντέλο και το μοντέλο της παρηγορητικής φροντίδας κρίνονται ως αντιθετικά. Το θεραπευτικό μοντέλο υποθέτει ότι η θεραπεία είναι ο πρωταρχικός στόχος ενώ το μοντέλο της παρηγορητικής φροντίδας θεωρεί ότι η θεραπεία δεν είναι στόχος. Με βάση τον ορισμό της παρηγορητικής φροντίδας, που δόθηκε σε προηγούμενη ενότητα, το μοντέλο της παρηγορητικής φροντίδας υποστηρίζει μια ποικιλία στόχων, συμπεριλαμβανομένων της ανακούφισης του πόνου, του ελέγχου των συμπτωμάτων και της αποκατάσταση της λειτουργικής ικανότητας. Ωστόσο, ούτε υποστηρίζει το στόχο της θεραπείας ούτε την επίσπευση ή την παράταση του θανάτου (WHO, 1996).

Μια άλλη διαφορά είναι ότι το μοντέλο της παρηγορητικής φροντίδας είναι πολύ πιο ευσπλαχνικό από το θεραπευτικό μοντέλο σε ότι αφορά υποκειμενικά φαινόμενα. Για παράδειγμα, η παρηγορητική φροντίδα συχνά ασχολείται εντατικά με την θεραπεία του πόνου, παρά το γεγονός ότι ο πόνος δεν μπορεί να επαληθευτεί και μερικές φορές δεν μπορεί καν να εξηγηθεί. Η παρηγορητική φροντίδα θεωρεί υποκειμενική την εμπειρία μιας ασθένειας, η οποία είναι τόσο σημαντική όσο και τα αντικειμενικά κλινικά δεδομένα. Κατά συνέπεια, αντιμετωπίζει την ανακούφιση του πόνου και άλλων συμπτωμάτων ως νόμιμο στόχο της ιατρικής (Fox, 1997).

Επιπλέον, η προσέγγιση της παρηγορητικής φροντίδας είναι πιο ανεκτική στις ελλειπείς ιατρικές γνώσεις και στους περιορισμούς της ιατρικής. Η διάγνωση δεν είναι προκαθορισμένος στόχος αλλά περισσότερο διεξάγεται μόνο εφόσον αυτή είναι σύμφωνη με τους καθορισμένους στόχους του ασθενή για ιατρική περίθαλψη. Ομοίως, μια ειδική θεραπεία θεωρείται ως ενδεικνυόμενη μόνον εάν αξίζει από την πλευρά του ασθενούς. Επιπλέον, το παρηγορητικό μοντέλο δεν ταυτίζει τον θάνατο με την ήττα. Το αντίθετο, δέχεται το θάνατο ως τη φυσική ολοκλήρωση της ζωής. Όταν ο θάνατος

πλησιάζει, η απάντηση της παρηγορητικής ιατρικής φροντίδας είναι να παρηγορήσει, αντί να αποσύρει τον ασθενή (Fox, 1997).

Ίσως η πιο σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο μοντέλων είναι ότι στην παρηγορητική φροντίδα, το σχέδιο διαχείρισης είναι ειδικά προσαρμοσμένο για κάθε ασθενή, ανάλογα με τις προσωπικές του αξίες και τις προτιμήσεις. Η προσέγγιση αυτή έρχεται σε αντίθεση με το θεραπευτικό μοντέλο, στο οποίο η κατάλληλη θεραπεία αντιμετωπίζεται ως ένα επιστημονικό ερώτημα, που αποφασίζεται από τον ιατρό. Η προσαρμογή του σχεδίου φροντίδας για τον συγκεκριμένο ασθενή απαιτεί τη γνώση του κάθε ασθενή ως άτομο και την κατανόηση των μοναδικών προβλημάτων αυτού. Η παρηγορητική φροντίδα δίνει έμφαση στην ολοκληρωμένη φροντίδα του ασθενούς, συμπεριλαμβανομένων των ψυχολογικών, κοινωνικών, πολιτιστικών, ηθικών και πνευματικών ανησυχιών του. Η εξυπηρέτηση όλων αυτών των αναγκών απαιτεί ποικίλες δεξιότητες, ενώ η διεπιστημονική ομαδική εργασία, που δεν είναι ιεραρχική, είναι κεντρικής σημασίας για το μοντέλο της παρηγορητικής φροντίδας (Fox, 1997).

Η γνώση για τις παραπάνω ανάγκες και ιδιαιτερότητες του κάθε ασθενή εξαρτάται από την αποτελεσματική επικοινωνία και την οικοδόμηση σχέσεων με αυτόν. Ως αποτέλεσμα, το μοντέλο της παρηγορητικής φροντίδας τονίζει τη σημασία της ουμανιστικής ιδιότητας και των διαπροσωπικών δεξιοτήτων. Επίσης, επειδή η γνωριμία με έναν ασθενή παίρνει χρόνο, το μοντέλο της παρηγορητικής φροντίδας μπορεί να εφαρμοστεί καλύτερα υπό συνθήκες που να επιτρέπουν χρονοβόρες συναντήσεις για μεγάλο χρονικό διάστημα. Αυτό εξηγεί και το λόγο που ο περιορισμένος χρόνος και η εστίαση στην αποδοτικότητα αποκλειστικά της θεραπείας κατά την φροντίδα των ασθενών στα νοσοκομεία είναι ουσιαστικά ασυμβίβαστες με την προσέγγιση της παρηγορητικής φροντίδας (Fox, 1997).

2.2.3 Σύγκριση μεταξύ των δύο μοντέλων

Κανένα από τα δύο παραπάνω μοντέλα της ιατρικής περίθαλψης δεν είναι ιδανικό για όλους τους ασθενείς και για όλες τις κλινικές συνθήκες. Το πιο κατάλληλο μοντέλο είναι αυτό που αντανακλά καλύτερα τις ανάγκες και τους ατομικούς στόχους ενός ασθενούς. Έτσι, το θεραπευτικό μοντέλο μπορεί να εφαρμοστεί σωστά σε έναν προηγουμένως υγιή ασθενή που παρουσιάζει μια οξεία, σαφώς καθορισμένη ή και

εύκολα θεραπεύσιμη ιατρική κατάσταση. Συνήθως δεν υπάρχει επιτακτικός λόγος για ένα γιατρό να μάθει προσωπικές λεπτομέρειες για τη ζωή ενός ασθενούς που πάσχει για παράδειγμα από ένα σπασμένο οστό, οξεία σκωληκοειδίτιδα ή πνευμονία. Για τις περιπτώσεις, στις οποίες το φάρμακο είναι ικανό να αποκαταστήσει εντελώς την υγεία, οι ασθενείς και οι γιατροί τείνουν να συμφωνούν ότι πρωταρχικός στόχος είναι η θεραπεία. Σε τέτοιες περιπτώσεις, το θεραπευτικό μοντέλο είναι απολύτως ενδεδειγμένο. Από την άλλη πλευρά, το μοντέλο της παρηγορητικής φροντίδας είναι συχνά ένα αγαθό κατάλληλο για ασθενείς που εισέρχονται στην τελική φάση μιας προβλέψιμα προοδευτικής ανίατης ασθένειας. Με την πάροδο του χρόνου, οι ασθενείς αυτοί συνήθως αποδέχονται την κατάστασή τους και πολλοί επιλέγουν να παραιτηθούν από όλες τις προσπάθειες που καταβάλλονται για θεραπεία και αποφασίζουν να δεχτούν αποκλειστικά και μόνο την παρηγορητική φροντίδα (Fox, 1997).

Αν όλα τα ιατρικά προβλήματα ήταν άμεσα ιάσιμα, τότε η ισχυρή έμφαση στο θεραπευτικό μοντέλο θα ήταν άκρως επιθυμητή. Δεν θα υπήρχε επιτακτική ανάγκη για τους γιατρούς να συνάψουν ουσιαστικές και μακροπρόθεσμες σχέσεις με τους ασθενείς. Οι παροδικές συναντήσεις θα ήταν απολύτως ικανοποιητικές. Ομοίως, αν οι γιατροί ήταν ανίκανοι να αλλάξουν τη φυσική πορεία της νόσου, το θεραπευτικό μοντέλο δεν θα υπήρχε καθόλου και η ιατρική θα αποτελούνταν εξ' ολοκλήρου από την παρηγορητική φροντίδα (Fox, 1997).

Στην πραγματικότητα, είναι σχετικά λίγοι οι ασθενείς που εμφανίζουν την ανάγκη αποκλειστικά και μόνο για ίαση. Οι περισσότεροι χαρακτηρίζονται ταυτόχρονα από κάποιο χρόνιο πρόβλημα. Κατά συνέπεια, για τους περισσότερους ασθενείς, δεν είναι κατάλληλο ούτε ένα αμιγώς θεραπευτικό ούτε ένα μοντέλο καθαρά παρηγορητικής φροντίδας (Fox, 1997).

Είναι λάθος το θεραπευτικό μοντέλο και αυτό της παρηγορητικής φροντίδας να θεωρούνται ως οι δύο μόνες διαθέσιμες επιλογές. Αντ' αυτού, τα δύο μοντέλα αντιπροσωπεύουν τα δύο αντίθετα άκρα ενός φάσματος, στο οποίο είναι δυνατές απεριόριστες παραλλαγές. Η απλή μεταπήδηση από το ένα άκρο στο άλλο είναι σπάνια η λύση. Ανάμεσα στο θεραπευτικό μοντέλο και το μοντέλο της παρηγορητικής φροντίδας βρίσκεται μια προσέγγιση, που υποστηρίζει ταυτόχρονα όλους τους νόμιμους στόχους της πρόωθησης, της πρόληψης, της αποκατάστασης, της διατήρησης της ζωής, της άνεσης και τη φροντίδας στα ιατρικά πλαίσια και η οποία είναι πρόθυμη

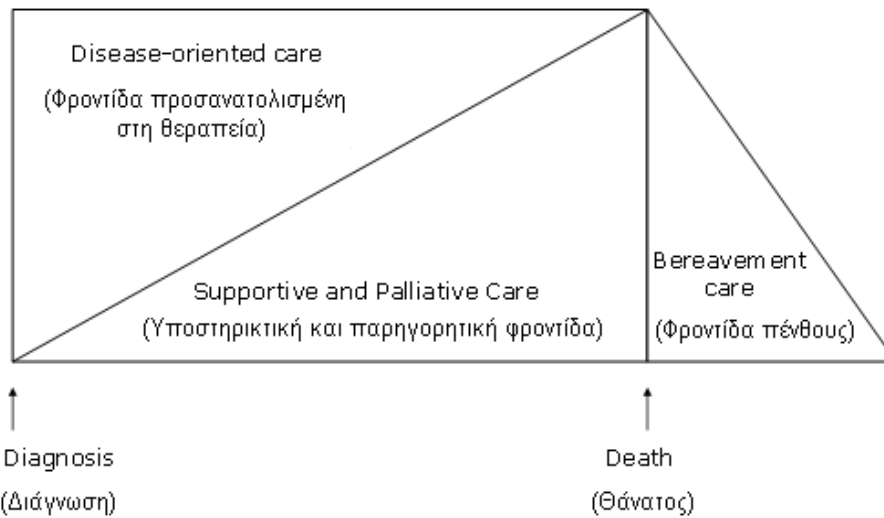
να τους συνδυάσει με οποιοδήποτε τρόπο, ώστε να αντικατοπτρίσει όσο γίνεται καλύτερα τις αξίες ενός μεμονωμένου ασθενή. Η ευελιξία της προσέγγισης αυτής καθίσταται κατάλληλη για όλες τις περιπτώσεις, στις οποίες ούτε το θεραπευτικό ούτε το μοντέλο της παρηγορητικής φροντίδας λειτουργούν από μόνα τους (Fox, 1997).

Θεωρητικά, δεν υπάρχει κάποιο λάθος στην επικέντρωση σε ένα και μοναδικό στόχο της ιατρικής, είτε δηλαδή πρόκειται για την θεραπεία είτε για την ανακούφιση. Στην πράξη, όμως, η υπέρμετρη στήριξη ενός μονάχα μοντέλου μπορεί να έχει δυσμενείς συνέπειες. Όταν το θεραπευτικό μοντέλο κυριαρχεί στην ιατρική εκπαίδευση, όπως συμβαίνει σήμερα, οι εγγενείς υποθέσεις, στάσεις και αξίες του τείνουν να καθορίζουν την κουλτούρα των ακαδημαϊκών ιατρικών κέντρων. Οι ασκούμενοι, που είναι πλήρως αφοσιωμένοι σε ένα τέτοιο θεραπευτικά προσανατολισμένο περιβάλλον δύσκολα παραμένουν ανεπηρέαστοι από αυτό (Fox, 1997).

2.2.4 Η μετάβαση από το θεραπευτικό στο μοντέλο παρηγορητικής φροντίδας

Δεν υπάρχει προκαθορισμένο χρονικό σημείο στην πορεία μιας νόσου, που να σηματοδοτεί την μετάβαση από τη θεραπευτική στην παρηγορητική φροντίδα. Η παρηγορητική φροντίδα είναι κατάλληλη για όλους τους ασθενείς από τη στιγμή της διάγνωσης τους με μια απειλητική για τη ζωή νόσο ή μια εξουθενωτική ασθένεια. Έτσι, αφού η παρηγορητική φροντίδα περιλαμβάνει τόσο την φροντίδα μέχρι το τέλος όσο και τη φροντίδα για το πένθος των συγγενών, είναι σκόπιμο να εφαρμοστεί νωρίς στην πορεία της νόσου, σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες που εφαρμόζονται για την παράταση της ζωής (Sepúlveda et al., 2002). Αυτό απεικονίζεται και στο παρακάτω διάγραμμα, που δημοσιεύτηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας το 1998 (Gwyther, 2012):

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 1 Η συνέχεια της φροντίδας



Πηγή: Gwyther, L. (2012). *Palliative Care terminology*. Pinelands, Νότια Αφρική: WPCA.

Κρίσιμη, ωστόσο, κρίνεται η συζήτηση της μετάβασης αυτής με τον ασθενή, η οποία προϋποθέτει τα παρακάτω γενικά προτεινόμενα στάδια (National Breast Cancer Centre, 2005):

1. Πριν από τη συζήτηση:

- Εξέταση όλων των σχετικών πληροφοριών από τα αρχεία και τα αποτελέσματα, που αφορούν στην πρόγνωση και τις θεραπευτικές επιλογές του ασθενούς
- Συγκέντρωση τυχόν πρόσθετων πληροφοριών από συναδέλφους σχετικά με την ψυχοκοινωνική κατάσταση του ατόμου
- Εξασφάλιση ότι η συζήτηση λαμβάνει χώρα σε έναν χώρο με επαρκή και απρόσκοπτο χρόνο για μια ολοκληρωμένη συζήτηση
- Πρόσκληση και των συγγενών του ασθενή στη συζήτηση για την ενθάρρυνση αυτών και την απάντηση τυχόν επιπλέον ερωτήσεων που αυτοί έχουν

2. Κατανόηση του ασθενούς όσον αφορά την κατάστασή του αλλά και τις προτιμήσεις του:
 - Συζήτηση ανοιχτών ερωτήσεων για να κατανοηθεί η νόσος του ασθενούς και ο σκοπός της πρόσφατης θεραπείας αυτής
 - Συζήτηση ανοιχτών ερωτήσεων με μια ψυχολογική/ υπαρξιακή εστίαση για να καθοριστούν τα συναισθήματα, οι ανησυχίες και οι στόχοι του ασθενούς
3. Αναγνώριση της πολιτιστικής και γλωσσικής πολυμορφίας των ασθενών:
 - Ενημέρωση αναφορικά με τις στάσεις και τις ανάγκες πληροφόρησης των διάφορων πολιτισμικών ομάδων, ιδίως σε σχέση με τις συζητήσεις που αφορούν στην πρόγνωση και το θάνατο, λαμβάνοντας υπόψη ότι αυτές δεν πρέπει να περιορίζουν το άτομο και τους συγγενείς του. Ο ασθενής και η οικογένειά του θα πρέπει να μπορούν να ξεφύγουν από τα στενά όρια του πολιτιστικού τους κύκλου.
4. Παροχή πληροφοριών:
 - Παροχή πληροφοριών απλά και ειλικρινά, χρησιμοποιώντας απλούς όρους χωρίς ευφημισμούς. Οι πληροφορίες μπορεί να περιλαμβάνουν την εξέλιξη της νόσου, την αποτελεσματικότητα της θεραπείας, την πρόγνωση και τα θέματα διαχείρισης των συμπτωμάτων
 - Ευαισθησία στην παροχή των πληροφοριών που αφορούν στο γεγονός ότι δεν υπάρχει θεραπευτική αγωγή για τη νόσο του ασθενούς ή για το ότι η ασθένεια του δεν ανταποκρίνεται πλέον στην τρέχουσα θεραπεία
5. Ανταπόκριση σε μια ενδεχόμενη συναισθηματική αντίδραση του ασθενούς:
 - Συγκατάβαση και ενθάρρυνση του ασθενή στην έκφραση των συναισθημάτων του
 - Έκφραση συμπάθειας και ενεργή ακρόαση των συναισθημάτων αυτών

6. Διαπραγμάτευση αναφορικά με τους νέους στόχους της φροντίδας:

- Συζήτηση με τον ασθενή για τις μελλοντικές επιλογές θεραπείας του είτε στο παρόν ή σε κάποιο μετέπειτα χρονικό σημείο
- Ρητή χρησιμοποίηση του όρου «παρηγορητική φροντίδα» ώστε να διατηρηθεί μια ανοικτή και ειλικρινή επικοινωνία
- Εξασφάλιση της κατανόησης του όρου «παρηγορητική φροντίδα» από τον ασθενή και διόρθωση τυχόν παρανοήσεων
- Παροχή πληροφοριών σχετικά με το ρόλο της παρηγορητικής φροντίδας και προσαρμογή αυτής στην κατάσταση του συγκεκριμένου ασθενούς, δηλαδή στη διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου του και τη διατήρηση της ποιότητας της ζωής του
- Θετική προώθηση της ολιστικής φύσης της παρηγορητικής φροντίδας και του διευρυμένου φάσματος των υπηρεσιών που παρέχονται
- Επεξήγηση ότι η αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων μπορεί να δοθεί ταυτόχρονα ως θεραπεία για τον έλεγχο της εξάπλωσης της νόσου
- Παροχή μιας ρεαλιστικής και θετικής διαβεβαίωσης ελπίδων για το μέλλον, όπως για παράδειγμα για θετικούς και επιτεύξιμους στόχους
- Εργασία με βάση την παραδοχή ότι δεν υπάρχει ποτέ κάποια στιγμή κατά την οποία τίποτα να μη μπορεί να γίνει ώστε να ξαναχτιστεί το ηθικό του ασθενούς

7. Συνέχεια της φροντίδας:

- Παραπομπή του ασθενούς στους ιατρικούς επαγγελματίες της παρηγορητικής φροντίδας, που θα αποτελέσουν μέρος της διεπιστημονικής ομάδας του

- Ρητή αναφορά στον ασθενή ότι θα λάβει την καλύτερη δυνατή φροντίδα ανά πάσα στιγμή και ότι δε θα εγκαταλειφθεί
8. Αντιμετώπιση των ανησυχιών της οικογένειας:
- Τα μέλη της οικογένειας του ασθενούς θα πρέπει να ενημερωθούν και να κατανοήσουν τις επιπτώσεις, ειδικά σε ότι αφορά την επιβάρυνση αυτών που θα φροντίσουν τον ασθενή κατά την διάρκεια της παρηγορητικής φροντίδας
 - Εάν ο ασθενής έχει μικρά ή έφηβα παιδιά, θα πρέπει να ρωτηθεί σχετικά με τις ανησυχίες που σχετίζονται με τα παιδιά του και να διευκρινιστεί η βοήθεια που απαιτείται στη συζήτηση αυτών των θεμάτων με τα παιδιά.
9. Κλείνοντας τη συζήτηση:
- Συνοπτική περιγραφή των κύριων σημείων της συζήτησης και έλεγχος ότι αυτά έχουν γίνει κατανοητά από τον ασθενή
 - Παροχή γραπτών πληροφοριών στον ασθενή
10. Μετά τη συζήτηση.:
- Ενημέρωση των υπολοίπων μελών της ομάδας θεραπείας και ιδιαίτερα των επαγγελματιών της παρηγορητικής φροντίδας, του γενικού γιατρού του ασθενούς και της νοσοκόμας του για τη συζήτηση που έγινε και για τις αντιλήψεις του ατόμου αναφορικά με τη παρηγορητική φροντίδα
 - Καταγραφή της συζήτησης σε ιατρικά αρχεία

2.3 Το ζήτημα του ανθρώπινου δικαιώματος στην παρηγορητική φροντίδα

Σε ένα πρόσφατο άρθρο με τίτλο *Η παρηγορητική φροντίδα ως διεθνές ανθρώπινο δικαίωμα* (Palliative care as an international human right), ο Brennan υποστήριξε ότι η παρηγορητική φροντίδα είναι ένα ανθρώπινο δικαίωμα. Το κύριο και κεντρικό του

επιχείρημα σχετίστηκε με το Δικαίωμα στην Υγεία του Διεθνούς Σύμφωνου για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Μορφωτικά Δικαιώματα (International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, ICESCR) και το Άρθρο 12.1, όπου αναγνωρίζεται το δικαίωμα κάθε ανθρώπου να απολαμβάνει το υψηλότερο δυνατό επίπεδο σωματικής και ψυχικής υγείας. Αυτό το δικαίωμα δεν είναι επιβεβλημένο, ωστόσο, προϋποθέτει ότι οι υπογράφουσες χώρες θα εργαστούν προς την κατεύθυνση της εκπλήρωσής του (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Ενώ η παρηγορητική φροντίδα δεν αναφέρεται ρητά στο παραπάνω σύμφωνο, η επιτροπή που επιβλέπει το ICESCR εξέδωσε ένα γενικό σχόλιο σχετικά με το δικαίωμα στην υγεία, που περιλαμβάνει μια σειρά από βασικές υποχρεώσεις όλων των εθνών που έχουν υπογράψει το σύμφωνο ανεξαρτήτως των πόρων που διαθέτουν. Οι υποχρεώσεις αυτές περιλαμβάνουν την πρόσβαση στις υπηρεσίες, τα αγαθά και τις υπηρεσίες υγείας σε ισότιμη βάση, την παροχή βασικών φαρμάκων, όπως ορίζεται από τον Διεθνή Οργανισμό Υγείας (WHO) και την υιοθέτηση και την εφαρμογή μιας αποδοτικής στρατηγικής για τη δημόσια υγεία. Στο πλαίσιο της παρηγορητικής φροντίδας, είναι σαφές ότι οι ασθενείς με μια ασθένεια που περιορίζει τη ζωή τους θα πρέπει να έχουν πρόσβαση στην κατάλληλη υγειονομική περίθαλψη, στα βασικά φάρμακα για τον έλεγχο των συμπτωμάτων και στη φροντίδα τελικού σταδίου. Ορίζεται, επίσης, η συμπερίληψη της παρηγορητικής φροντίδας στις εθνικές πολιτικές υγειονομικής περίθαλψης. Η Επιτροπή του ΟΗΕ για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα (UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights) αναφέρει ότι είναι ζωτικής σημασίας να παρέχεται προσοχή και φροντίδα για χρόνια άρρωστα άτομα και για άτομα στο τελικό στάδιο της ζωής τους, ώστε να μπορεί να αποφευχθεί ο πόνος και για να τους παρέχεται η δυνατότητα να πεθάνουν με αξιοπρέπεια (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Η πρόσβαση στα βασικά φάρμακα, όπως ορίζεται από το Πρόγραμμα Δράσης του Διεθνούς Οργανισμού Υγείας για τα Βασικά Φάρμακα (WHO Action Programme on Essential Medicines), αποτελεί μέρος του ελάχιστου κεντρικού περιεχομένου του δικαιώματος στο υψηλότερο δυνατό επίπεδο υγείας. Δεκατέσσερα φάρμακα παρηγορητικής φροντίδας είναι σήμερα στην βασική λίστα φαρμάκων του Διεθνούς Οργανισμού Υγείας (WHO Essential Drug List) (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Ο Ειδικός Εισηγητής του ΟΗΕ για τα βασανιστήρια δήλωσε ότι η άρνηση πρόσβασης στην ανακούφιση από τον πόνο μπορεί να ισοδυναμεί με απάνθρωπη και ταπεινωτική μεταχείριση. Επιπλέον, πολλοί διεθνείς οργανισμοί και οργανώσεις έχουν απευθύνει έκκληση για την παροχή παρηγορητικής φροντίδας, που θα πρέπει να θεωρείται, μάλιστα, ως βασική συνιστώσα της υγειονομικής περίθαλψης. Παραδείγματα τέτοιων οργανώσεων είναι ο Διεθνής Οργανισμός Υγείας, της Γερουσίας του Καναδά (Senate of Canada), η Ευρωπαϊκή Επιτροπή των Υπουργών (European Committee of Ministers), η Ευρωπαϊκή Σχολή Ογκολογίας (European School of Oncology), η Παγκόσμια Συμμαχία για την Παρηγορητική Φροντίδα (Worldwide Palliative Care Alliance) και το Παρατηρητήριο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (Human Rights Watch) (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

2.4 Ασθένειες που απαιτούν παρηγορητική φροντίδα

Οι ασθένειες των ενηλίκων (ηλικίας 15 ετών και άνω) και των παιδιών (κάτω των 15 ετών), που απαιτούν παρηγορητική φροντίδα, συνοψίζονται παρακάτω (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014):

- **Ασθένειες που απαιτούν παρηγορητική φροντίδα στους ενήλικες:** Αλτσχάιμερ και άλλα είδη άνοιας, καρκίνος, καρδιαγγειακές ασθένειες (εκτός των αιφνίδιων θανάτων), κίρρωση του ήπατος, χρόνιες αποφρακτικές πνευμονοπάθειες, διαβήτης, HIV/ AIDS, νεφρική ανεπάρκεια, σκλήρυνση κατά πλάκας, νόσος του Parkinson, ρευματοειδής αρθρίτιδα, ανθεκτική στα φάρμακα φυματίωση (TB).
- **Ασθένειες που απαιτούν παρηγορητική φροντίδα στα παιδιά:** καρκίνος, καρδιαγγειακές παθήσεις, κίρρωση του ήπατος, συγγενείς ανωμαλίες (εξαιρουμένων των ανωμαλιών της καρδιάς), διαταραχές του αίματος και του ανοσοποιητικού, HIV/ AIDS, μηνιγγίτιδα, παθήσεις των νεφρών, νευρολογικές διαταραχές και νεογνικές καταστάσεις.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 Ξενώνες Φροντίδας (hospice)

3.1 Ορισμός ξενώνων φροντίδας (hospice)

Οι ξενώνες φροντίδας, γνωστοί και ως hospice, αποτελούν μια διεθνή κοινωνική δραστηριότητα, που χαρακτηρίζεται κυρίως από το γεγονός ότι αναγνωρίζεται η ανάγκη για την παροχή ποιότητας ζωής στους ασθενείς, που πάσχουν από μια νόσο είτε σε προχωρημένο είτε σε μη αναστρέψιμο στάδιο και για την παροχή σε αυτούς μιας ολιστικής αντιμετώπισης, στην οποία ο άνθρωπος αποτελεί το κέντρο (Τζοβάρας, 2012).

Οι ξενώνες φροντίδας παρέχουν συνολικές υπηρεσίες, που αναφέρονται τόσο στον εκάστοτε ασθενή όσο και στην οικογένεια αυτού και αποτελούν υπόδειγμα φροντίδας για έναν ασθενή, που βρίσκεται στο στάδιο πριν αυτό του θανάτου. Η βασική αντίληψη των ξενώνων φροντίδας έγκειται στην παραδοχή και συνειδητοποίηση ότι ο κάθε άνθρωπος δικαιούται έναν θάνατο χωρίς πόνο και με αξιοπρέπεια και πως ταυτόχρονα η οικογένεια αυτού δικαιούται να υποστηριχτεί με τέτοιον τρόπο που να μπορεί στην πορεία να συμβιβαστεί και να αποδεχτεί το θάνατο του αγαπημένου της προσώπου (Σειρανίδου, 2007).

Πιο συγκεκριμένα, ενώ η παρηγορητική φροντίδα είναι διαθέσιμη σε κάθε ασθενή με σοβαρή ασθένεια, οι ξενώνες φροντίδας είναι ένα εξειδικευμένο είδος της παρηγορητικής φροντίδας, που απευθύνεται στους ασθενείς που πάσχουν από μια ανίατη ή από πολλαπλές ασθένειες με ένα προσδόκιμο ζωής έξι μηνών ή λιγότερο. Οι ξενώνες φροντίδας κάνουν τους ασθενείς να αισθανθούν όσο πιο άνετα γίνεται κατά το εναπομείναν διάστημα ζωής τους. Η ομάδα ενός ξενώνα φροντίδας είναι μια διεπιστημονική ομάδα που αποτελείται από γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, εκπαιδευμένους εθελοντές και πνευματικούς συμβούλους (UPMC Palliative and Supportive Institute, χ.χ.).

Οι ασθενείς που εισέρχονται στους ξενώνες φροντίδας κατανοούν ότι η ασθένειά τους δεν ανταποκρίνεται στη φαρμακευτική αγωγή. Με την είσοδο σε έναν ξενώνα φροντίδας, οι προσπάθειες θεραπείας της ασθένειας του ασθενούς διακόπτονται. Η διακοπή της θεραπευτικής αγωγής δεν σημαίνει διακοπή από όλες τις θεραπείες. Για παράδειγμα, εάν ένας ασθενής είναι σε θεραπεία για υψηλή πίεση του αίματος με

φαρμακευτική αγωγή, θα συνεχίσει να λαμβάνει αυτή τη θεραπεία, ενώ ταυτόχρονα θα λαμβάνει όλες εκείνες τις θεραπείες που αποσκοπούν στη τη διαχείριση των συμπτωμάτων της ανίατης ασθένειάς του (UPMC Palliative and Supportive Institute, χ.χ.).

Οι ασθενείς μπορούν να επιλέξουν να εγκαταλείψουν τον ξενώνα φροντίδας ανά πάσα στιγμή, αν αποφασίσει ότι θέλει να επιστρέψει στις θεραπευτικές αγωγές. Οι ασθενείς μπορούν, επίσης, να αφήσουν τον ξενώνα φροντίδας, αν η κατάστασή τους παρουσιάσει βελτίωση (UPMC Palliative and Supportive Institute, χ.χ.).

Μάλιστα, οι ξενώνες έχουν γενικά λανθασμένα παρερμηνευτεί ως κτιριακοί χώροι. Στην πραγματικότητα, και ενώ υπάρχει η δυνατότητα αυτή μέσα από ειδικές εγκαταστάσεις διαμονής των ασθενών, το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας λαμβάνει χώρα στο σπίτι του ασθενούς ή σε αυτό της οικογένειάς του. Τέλος, μπορεί να παρέχεται και σε εξειδικευμένα νοσηλευτικά ιδρύματα (Σεϊρανίδου, 2007).

Οι ξενώνες φροντίδας δεν αφορούν αποκλειστικά άτομα που πάσχουν από καρκίνο, αλλά απευθύνονται και σε οποιονδήποτε ασθενή έχει διαγνωστεί με μια προοδευτικά δυσχεραίνουσα ή μια ανίατη ασθένεια, που να εμπίπτει στη φιλοσοφία των hospice. Ταυτόχρονα και ενώ συνήθως αναφέρεται σε ενήλικες ασθενείς μπορεί να εφαρμοστεί και σε παιδιά από εξειδικευμένους φυσικά φροντιστές (Σεϊρανίδου, 2007).

3.2 Ιστορική αναδρομή ξενώνων φροντίδας (hospice)

Κάθε κοινωνία καθ' όλη της διάρκεια της ιστορίας έχει αναπτύξει ειδικούς τρόπους για τη φροντίδα των ετοιμοθάντων και των πενθούντων αυτών. Για παράδειγμα, στην αρχαία Κίνα τα «σπίτια του θανάτου» (death houses) πρόσφεραν διαμονή σε άπορους ετοιμοθάντους. Στο Μαορί της Νέας Ζηλανδίας, τα ήθη και τα έθιμα σχετίζονται με την πρακτική υποστήριξη για την οικογένεια κατά τη στιγμή του θανάτου του ασθενούς και ενθαρρύνουν τη συμμετοχή όλης της κοινωνίας στις τελετές πένθους, ενώ τέλος στην Ανατολική Αφρική, σοφοί γέροντες δίνουν τόσο υλική όσο και πνευματική υποστήριξη στους ετοιμοθάντους και πενθούντες (Hospice Education Institute, 2014).

Στη Δυτική Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική μέχρι τον 19^ο αιώνα, η φροντίδα για τους ετοιμοθάντους και τους πενθούντες θεωρήθηκε κυρίως αρμοδιότητα της οικογένειας και της εκκλησίας. Κατά τα τελευταία 100 χρόνια, ο θάνατος προοδευτικά

θεωρήθηκε ως ένα ιατρικό γεγονός και όχι ως ένα ορόσημο στη ζωή και την ιστορία μιας οικογένειας (Hospice Education Institute, 2014).

Στις σύγχρονες Ηνωμένες Πολιτείες, πάνω από 3.000 τοπικά προγράμματα ξενώνων φροντίδας και παρηγορητικής φροντίδας προσφέρουν εξειδικευμένη φροντίδα σε άτομα που πάσχουν από θανατηφόρες ασθένειες, όπως είναι ο καρκίνος. Οι αποδοτικοί αυτοί ξενώνες φροντίδας έχουν τις ρίζες τους στα γηροκομεία και απευθύνονται στις κοινότητες, που εξυπηρετούν, και στους ανθρώπους που ζουν και πεθαίνουν σε αυτές (Hospice Education Institute, 2014).

Ο όρος «hospice», που ετυμολογικά προέρχεται από τη γαλλική λέξη hospice (Τζοβάρας, 2012), μπορεί να εντοπιστεί πίσω στο Μεσαίωνα, όταν αναφερόταν σε ένα μέρος καταφυγίου και ανάπαυσης για τους κουρασμένους ή άρρωστους ταξιδιώτες ενός μακρινού ταξιδιού. Το όνομα hospice εφαρμόστηκε για πρώτη φορά από τον γιατρό Dame Cicely Saunders και αναφερόταν στην εξειδικευμένη περίθαλψη ετοιμοθάνατων ασθενών. Η συγκεκριμένη γιατρός άρχισε να εργάζεται με ασθενείς στο τελικό στάδιο της ασθένειας τους το 1948. Η εργασία αυτή τελικά οδήγησε στη δημιουργία του πρώτου σύγχρονου ξενώνα (του St. Christopher's Hospice) σε μια κατοικημένη περιοχή στα προάστια του Λονδίνου (National Hospice and Palliative Care Organization, 2014).

Επιπρόσθετα, η Saunders εισήγαγε την ιδέα της ειδικής μέριμνας για τους ετοιμοθάνατους στις Ηνωμένες Πολιτείες κατά τη διάρκεια επίσκεψης στο Πανεπιστήμιο του Yale το 1963. Σε διάλεξή της, που δόθηκε σε φοιτητές ιατρικής, σε νοσηλευτές και κοινωνικούς λειτουργούς, καθώς και σε ιερείς, αναφορικά με την έννοια του ολιστικού ξενώνα φροντίδας, περιλαμβάνονταν φωτογραφίες ασθενών στο τελικό στάδιο της ασθένειας του καρκίνου αλλά και των οικογενειών αυτών, οι οποίες δείχνουν τις δραματικές διαφορές πριν και μετά τη φροντίδα των συμπτωμάτων των ασθενών. Η διάλεξη αποτέλεσε την αφετηρία για μια αλυσίδα γεγονότων, που είχε ως αποτέλεσμα την ανάπτυξη του ξενώνα φροντίδας, όπως τον γνωρίζουμε σήμερα (National Hospice and Palliative Care Organization, 2014).

Παρακάτω συνοψίζονται οι βασικοί ιστορικοί σταθμοί εξέλιξης των ξενώνων φροντίδας από τον Μεσαίωνα μέχρι και τον 21^ο αιώνα (Hospice Education Institute, 2014):

- Μεσαίωνας: τα θρησκευτικά τάγματα καθιερώνουν τα hospices σε βασικά σταυροδρόμια μονοπατιών θρησκευτικών προσκυνημάτων. Αυτά τα καταφύγια

βοηθούν τους προσκυνητές, πολλοί από τους οποίους ταξίδευαν σε αυτά τα ιερά μέρη αναζητώντας τη θαυματουργή θεραπεία χρόνιων και θανατηφόρων ασθενειών. Πολλοί, μάλιστα, από αυτούς έχασαν τη ζωή τους κατά τη διάρκεια των προσκυνημάτων τους.

- 16^{ος} - 18^{ος} αιώνας: τα θρησκευτικά τάγματα παρέχουν ιατρική φροντίδα στους ασθενείς (συμπεριλαμβανομένων των ετοιμοθάντων) σε ιδρύματα τοπικού ή περιφερειακού χαρακτήρα. Οι περισσότεροι άνθρωποι πεθαίνουν στο σπίτι υπό τη φροντίδα των γυναικών της οικογένειας.
- 1800: η Madame Garnier ανοίγει στη Λυών της Γαλλίας ένα «Calvaire» (ετυμολογικά η λέξη Calvaire σημαίνει γολγοθάς) για τη φροντίδα των ετοιμοθάντων. Το 1879 η Mother Mary Aikenhead των ιρλανδών Αδελφών του Ελέους ανοίγει το Hospice της Παναγίας (Our Lady's Hospice) στο Δουβλίνο αποκλειστικά για τη φροντίδα των ετοιμοθάντων. Μέχρι τα τέλη του 19^{ου} αιώνα, η αύξηση των δημοτικών ή φιλανθρωπικά χρηματοδοτούμενων θεραπευτηρίων, πτωχοκομείων και νοσοκομείων, καθώς και η επέκταση της ιατρικής γνώσης, σηματοδοτούν τη διαδικασία της κλινικής αντιμετώπισης των ετοιμοθάντων.
- 1905: Οι ιρλανδές Αδελφές του Ελέους ανοίγουν τον ξενώνα φροντίδας του Αγίου Ιωσήφ (St. Joseph's Hospice) στο Ανατολικό Λονδίνο για τη φροντίδα των αρρώστων και των ετοιμοθάντων.
- 1900: Στο Λονδίνο, το Hospice του Αγίου Λουκά (St. Luke's Hospice) και ο ξενώνας του Θεού (Hospice of God), ανοίγουν για να υπηρετήσουν άπορους ετοιμοθάντους.
- 1935-1990: το ενδιαφέρον για τις ψυχοκοινωνικές πλευρές του θανάτου και το πένθος εντείνεται μέσα από το έργο μεταξύ άλλων των Worcester, Bowlby, Lindemann, Hinton, Parkes, Kubler-Ross, Raphael, και Worden.

- 1957-1967: η Cicely Saunders, μια νεαρή γιατρός που προηγουμένως είχε εκπαιδευτεί ως νοσοκόμα και κοινωνικός λειτουργός, εργάζεται στο Hospice του Αγίου Ιωσήφ (St. Joseph's Hospice), μελετώντας τον έλεγχο του πόνου στον προχωρημένο καρκίνο. Στο συγκεκριμένο hospice, η Saunders πρωτοστατεί στην τακτική χρήση των οπιοειδών αναλγητικών ανά τακτά χρονικά διαστήματα αντί να περιμένει τον πόνο να επιστρέψει λίγο πριν την εκ νέου χορήγηση φαρμάκων. Αυτή η χρήση είναι πλέον μια συνήθης πρακτική στους ξενώνες φροντίδας και στην παρηγορητική φροντίδα.
- 1967: η Saunders ανοίγει το Hospice του Αγίου Χριστοφόρου (St. Christopher's Hospice) στο Λονδίνο, που δίνει έμφαση στη διεπιστημονική προσέγγιση της φροντίδας των ετοιμοθάνατων, στην τακτική χρήση των οπιοειδών για τον έλεγχο του σωματικού πόνου και αποδίδει ιδιαίτερη προσοχή στην κοινωνική, πνευματική και ψυχολογική ταλαιπωρία των ασθενών και των οικογενειών αυτών.
- 1968-1975: πολλά προγράμματα ξενώνων και παρηγορητικής φροντίδας ανοίγουν στη Μεγάλη Βρετανία, προσαρμόζοντας το μοντέλο του Αγ. Χριστοφόρου στις τοπικές ανάγκες και προσφέροντας ασθενής και κατ' οίκον φροντίδα.
- 1974-1978: ξενώνες φροντίδας και μονάδες παρηγορητικής φροντίδας ανοίγουν σε όλη τη Βόρεια Αμερική.
- 1984: οι ξενώνες φροντίδας αρχίζουν να φροντίζουν τα άτομα με προχωρημένο AIDS.
- 1990-2000: πάνω από 3.000 ξενώνες φροντίδας και προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας εξυπηρετούν τις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής. Καθιερώνονται ξενώνες φροντίδας και προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας στον Καναδά, την Αυστραλία, τη Νέα Ζηλανδία και σε μεγάλο μέρος της Ασίας και της Δυτικής Ευρώπης. Οι ξενώνες φροντίδας και τα προγράμματα

παρηγορητικής φροντίδας είναι τώρα διαθέσιμα σε περισσότερες από 40 χώρες σε όλο τον κόσμο, συμπεριλαμβανομένων πολλών λιγότερων ανεπτυγμένων εθνών.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας θέτει τα πρότυπα για την παρηγορητική φροντίδα και τον έλεγχο του πόνου, χαρακτηρίζοντάς την παρηγορητική φροντίδα και τον έλεγχο του πόνου ως «προτεραιότητες». Ωστόσο, οι μελέτες δείχνουν ότι οι περισσότεροι ασθενείς εξακολουθούν να λαμβάνουν μικρή ή καθόλου αποτελεσματική παρηγορητική φροντίδα, ενώ ο πόνος είναι συχνά πολύ ανεπαρκώς ελεγχόμενος κυρίως λόγω της έλλειψης ιατρικής γνώσης, των αβάσιμων φόβων του εθισμού στα οπιοειδή και (στις λιγότερο ανεπτυγμένες χώρες) της έλλειψης των οπιοειδών.

- 21^{ος} αιώνας: Οι αρχές των αποδοτικών ξενώνων φροντίδας και των προγραμμάτων παρηγορητικής φροντίδας γίνονται κατανοητές και αποδεκτές, και έτσι πολλοί ανά τον κόσμο ασθενείς και οι οικογένειές τους μπορούν πλέον να λάβουν συμπονετική φροντίδα στα σπίτια τους, σε γηροκομεία και νοσοκομεία.

3.3 Σκοπός και στόχοι ξενώνων φροντίδας (hospice)

Όπως ήδη αναφέρθηκε, οι ξενώνες φροντίδας είναι μια μορφή της παρηγορητικής φροντίδας που παρέχεται στους ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο και άλλες ασθένειες με προσδόκιμο ζωής έξι μήνες ή λιγότερο. Ο στόχος τους είναι να βοηθήσουν τους ασθενείς, που δεν λαμβάνουν θεραπεία για την εξάλειψη της νόσου, και τις οικογένειές τους να αντιμετωπίσουν τις σωματικές και συναισθηματικές συνέπειες του θανάτου. Το επίκεντρο της φροντίδας δεν είναι πλέον μια θεραπεία, αλλά η εξασφάλιση μιας παρηγορητικής φροντίδας που να επιτρέπει την υψηλότερη δυνατή ποιότητα ζωής (American Society of Clinical Oncology, 2014).

Αναγνωρίζοντας ότι πολλοί άνθρωποι με προχωρημένο καρκίνο ή μια άλλη ανίατη ασθένεια αισθάνονται συγκλονισμένοι όταν τους λένε ότι υπάρχει μικρή πιθανότητα θεραπείας, ο ξενώνας φροντίδας εργάζεται για να διασφαλίσει ότι ο άρρωστος

πλησιάζει στο τέλος της ζωής του με εμπιστοσύνη, άνεση και αξιοπρέπεια (American Society of Clinical Oncology, 2014).

Μερικοί ασθενείς ανησυχούν ότι, επειδή πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους, δεν θα λάβουν την ίδια ποιότητα της περίθαλψης με άλλους ασθενείς ή ότι ο θάνατός τους θα έρθει πιο γρήγορα στους ξενώνες φροντίδας. Οι ξενώνες φροντίδας, όμως στην πραγματικότητα, είναι μια ανθρωπιστική και συμπονετική φροντίδα, ενώ δεν επιβραδύνουν ούτε επιταχύνουν το τέλος της ζωής των ασθενών. Αντίθετα, οι ασθενείς θα λάβουν την ίδια την ποιότητα της περίθαλψης, καθώς ταυτόχρονα μπορούν υποβάλλονται σε θεραπεία. Η μόνη διαφορά είναι ότι το επίκεντρο της φροντίδας είναι η ποιότητα της ζωής και όχι η μακροζωία. Στην πραγματικότητα, οι άνθρωποι που χρησιμοποιούν τον ξενώνα φροντίδας μπορούν πραγματικά να ζουν περισσότερο, είτε επειδή νιώθουν πιο άνετα, είτε επειδή έχουν λιγότερες παρενέργειες από τις θεραπείες που σαν στόχο έχουν την καταπολέμηση της ανίατης ασθένειας (American Society of Clinical Oncology, 2014).

Άλλοι ασθενείς ανησυχούν ότι δε θα είναι σε θέση να κάνουν επιλογές ή να περάσουν τις τελευταίες μέρες της ζωής τους όπως επιθυμούν. Η ιατρική ομάδα των hospice θα συνεργαστεί με τον κάθε ασθενή για να καθορίσει τους δικούς του στόχους για τη φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής του και για να αναπτύξει ένα σχέδιο φροντίδας που να του επιτρέπει να πετύχει αυτούς τους στόχους, διατηρώντας παράλληλα μια άνετη ζωή. Οι θεραπείες μπορεί να περιλαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή, φυσικοθεραπεία, διατροφική θεραπεία, μασάζ, μουσική και εικαστική θεραπεία (American Society of Clinical Oncology, 2014).

Οι στόχοι των ξενώνων φροντίδας, που συνοψίζονται παρακάτω, είναι (Continuum Care Hospice, χ.χ.):

- Να παρέχουν ποιοτική, ολοκληρωμένη, με κέντρο την οικογένεια, συντονισμένη και συμπονετική φροντίδα
- Να χρησιμοποιήσουν μια διεπιστημονική ομάδα για το σχεδιασμό και την παροχή των υπηρεσιών φροντίδας
- Να διαχειριστούν τον πόνο του ασθενούς και άλλα πιθανά συμπτώματα

- Να αφήσουν τον ασθενή να παραμείνει στο δικό του σπίτι ή να του εξασφαλίσουν ένα περιβάλλον νοσηλείας όσο το δυνατόν ομοιότερο με αυτό του σπιτιού του
- Να μεγιστοποιήσουν την αυτονομία και τη λήψη αποφάσεων τόσο του ασθενούς όσο και της οικογένειάς του και να σεβαστούν τις πεποιθήσεις, τους στόχους και τις επιλογές τους
- Να διευκολύνουν τον ασθενή και την οικογένειά του στο να συμφιλιωθούν με το θάνατο
- Να παρέχουν υπηρεσίες πένθους στην οικογένεια και σε άλλα σημαντικά για τον ασθενή πρόσωπα
- Να εκπαιδεύσουν την κοινωνία για το θάνατο και το στάδιο πριν από αυτόν
- Να συνεργαστούν με τους άλλους κοινοτικούς πόρους για τη βελτιστοποίηση της συνέχειας της περίθαλψης και της ολοκληρωμένη εξυπηρέτησης.

3.4 Φιλοσοφία και παροχές ξενώνων φροντίδας (hospice)

Η φιλοσοφία των ξενώνων φροντίδας αποδέχεται τον θάνατο ως το τελικό στάδιο της ζωής και κατά συνέπεια επιβεβαιώνει τη ζωή χωρίς να επισπεύδει ούτε αναβάλλει το θάνατο. Αντιμετωπίζει το άτομο και όχι την ασθένεια, δουλεύοντας για να διαχειριστεί τα συμπτώματά του, έτσι ώστε οι τελευταίες ημέρες ενός ατόμου να μπορούν να χαρακτηριστούν από αξιοπρέπεια και ποιότητα και το άτομο να περιβάλλεται από τους αγαπημένους του. Είναι, επίσης, επικεντρωμένη στην οικογένεια του ατόμου, καθώς περιλαμβάνει τόσο τον ασθενή όσο και την οικογένειά του στη λήψη αποφάσεων (American Cancer Society, 2014).

Όλοι ξενώνες φροντίδας πρέπει να παρέχουν ορισμένες υπηρεσίες, αλλά τείνουν να έχουν διαφορετικές προσεγγίσεις ως προς τις υπηρεσίες, τα πρότυπα στελέχωσης και τα

είδη των υπηρεσιών υποστήριξης. Ωστόσο, οι βασικές παροχές είναι οι εξής παρακάτω (American Cancer Society, 2014):

- **Ρύθμιση του πόνου και των συμπτωμάτων της ασθένειας:** ο στόχος της ρύθμισης του πόνου των συμπτωμάτων της ασθένειας είναι να βοηθήσει τον ασθενή να νιώθει άνετα, ενώ επιτρέπει σε αυτόν να διατηρήσει τον έλεγχο και να απολαύσει τη ζωή του. Αυτό σημαίνει ότι οι παρενέργειες της δυσφορίας, του πόνου και των συμπτωμάτων διαχειρίζονται ώστε να διαβεβαιωθεί ο ασθενής ότι θα είναι κατά το μέγιστο δυνατό απαλλαγμένος από τον πόνο και τα συμπτώματα. Ταυτόχρονα, ο ασθενής προειδοποιείται για το τέλος, ώστε να μπορέσει να απολαύσει τους ανθρώπους γύρω του και να λάβει σημαντικές αποφάσεις.
- **Κατ' οίκον φροντίδα και ενδονοσοκομειακή περίθαλψη:** αν και η περισσότερη φροντίδα είναι επικεντρωμένη στο σπίτι, μπορεί να υπάρξουν φορές που ο ασθενής θα χρειαστεί να εισαχθεί σε νοσοκομείο, σε μονάδα εκτεταμένης φροντίδας, ή και σε νοσοκομείο-ξενώνα φροντίδας. Η ομάδα του ξενώνα φροντίδας μπορεί να οργανώσει την ενδονοσοκομειακή νοσηλεία, ενώ θα παραμείνει εμπλεκόμενη στη φροντίδα του ασθενούς και της οικογένειας του. Ο ασθενής μπορεί να επιστρέψει στην κατ' οίκον φροντίδα, όταν αυτός και η οικογένειά του είναι έτοιμοι.
- **Πνευματική φροντίδα:** δεδομένου ότι οι άνθρωποι διαφέρουν ως προς τις πνευματικές τους ανάγκες και τις θρησκευτικές του πεποιθήσεις, η πνευματική φροντίδα συστήνεται για να καλύψει τις συγκεκριμένες ανάγκες του ασθενούς. Ο ξενώνας φροντίδας θα μπορούσε να περιλαμβάνει την κατανόηση της σημασίας του θανάτου στον αποχωρισμό ή να συμβάλλει για μια συγκεκριμένη θρησκευτική τελετή ή ιεροτελεστία.
- **Οικογενειακές συγκεντρώσεις:** τακτικά προγραμματισμένες οικογενειακές συναντήσεις, συχνά με επικεφαλής τη νοσοκόμα ή τον κοινωνικό λειτουργό του ξενώνα φροντίδας, στις οποίες τα μέλη της οικογένειας ενημερώνονται για την κατάσταση του ασθενούς και για το τι να περιμένουν. Οι οικογενειακές

συγκεντρώσεις δίνουν, επίσης, μια ευκαιρία σε όλους να μοιραστούν συναισθήματα, να μιλήσουν για το τι συμβαίνει και τι χρειάζονται και να μάθουν για το θάνατο και τη διαδικασία του θανάτου. Τα μέλη της οικογένειας μπορούν να λάβουν μεγάλη υποστήριξη και ανακούφιση από το στρες μέσα από αυτές τις συναντήσεις. Καθημερινές ενημερώσεις μπορούν, επίσης, να δοθούν ανεπίσημα με συνομιλίες ανάμεσα στην οικογένεια και τους φροντιστές του ασθενούς κατά τη διάρκεια επισκέψεων ρουτίνας.

- **Συντονισμός της φροντίδας:** η διεπιστημονική ομάδα συντονίζει και εποπτεύει όλη τη φροντίδα 7 ημέρες την εβδομάδα, 24 ώρες την ημέρα. Αυτή η ομάδα είναι υπεύθυνη για να διασφαλίσει ότι όλες οι εμπλεκόμενες υπηρεσίες μοιράζονται τις απαραίτητες πληροφορίες. Ο ασθενής και οι φροντιστές του ενθαρρύνονται να επικοινωνήσουν με την ομάδα του ξενώνα φροντίδας, αν έχουν πρόβλημα οποιαδήποτε ώρα της ημέρας ή της νύχτας. Υπάρχει πάντα κάποιος να βοηθήσει με ό, τι μπορεί να προκύψει. Ο ξενώνας φροντίδας διαβεβαιώνει ότι ο ασθενής δεν είναι μόνος και ότι βοήθεια μπορεί να δοθεί ανά πάσα στιγμή.
- **Φροντίδα ανάπαυσης:** για τους ασθενείς που περιθάλπονται στο σπίτι, η υπηρεσία του ξενώνα φροντίδας μπορεί να προσφέρει φροντίδα ανάπαυσης για να επιτρέψει στους φίλους και την οικογένειά του κάποιο χρόνο κοντά στη φροντίδα του ασθενούς. Η φροντίδα ανάπαυσης μπορεί να δοθεί μέχρι και σε περιόδους διάρκειας 5 ημερών το χρόνο, κατά τις οποίες θα διαμένουν είτε σε κάποια εγκατάσταση του ξενώνα είτε σε κρεβάτια που έχουν δεσμευθεί για το λόγο αυτό σε γηροκομεία ή νοσοκομεία. Από την άλλη, οι οικογένειες μπορούν να προγραμματίσουν μίνι-διακοπές, να πάνε σε ειδικές εκδηλώσεις ή απλά να πάρουν την απαραίτητη ανάπαυση στο σπίτι, ενώ ο ασθενής βρίσκεται σε ένα περιβάλλον νοσηλείας.
- **Πένθος:** η ομάδα ξενώνα φροντίδας λειτουργεί με τους επιζώντες αγαπημένους του ασθενή για να τους βοηθήσει μέσω της διαδικασίας του θρήνου. Ένας εκπαιδευμένος εθελοντής, μέλος του κλήρου ή επαγγελματίας σύμβουλος

παρέχει υποστήριξη στους επιζώντες μέσω επισκέψεων, τηλεφωνημάτων ή και άλλων επαφών, καθώς και μέσω ομάδων υποστήριξης. Η ομάδα του ξενώνα φροντίδας μπορεί να παραπέμψει τα μέλη της οικογένειας και τους φίλους του ασθενούς σε κάποια επιπρόσθετη ιατρική ή επαγγελματική φροντίδα αν παραστεί ανάγκη. Οι υπηρεσίες για το πένθος, συχνά, παρέχονται για περίπου ένα χρόνο μετά το θάνατο του ασθενούς.

3.5 Μοντέλα ξενώνων φροντίδας (hospice)

Τα διαφορετικά μοντέλα των ξενώνων φροντίδας χωρίζονται στις παρακάτω κατηγορίες (Οικονόμου, 2007; American Cancer Society, 2014):

- **Φροντίδα στο σπίτι:** οι περισσότεροι άνθρωποι δέχονται τις φροντίδες των hospice στο σπίτι. Όμως και άνθρωποι που ζουν σε μέρη, όπως είναι τα οικοτροφεία, οι χώροι υποβοηθούμενης διαβίωσης ή τα γηροκομεία μπορούν να λάβουν τις φροντίδες των hospice.

Οι περισσότεροι οργανισμοί υγείας στο, καθώς και τα ανεξάρτητης ιδιοκτησίας προγράμματα ξενώνων, προσφέρουν υπηρεσίες ξενώνων φροντίδας στο σπίτι. Παρά το γεγονός ότι τα προγράμματα των ξενώνων φροντίδας στο σπίτι στελεχώνονται από νοσηλευτές, γιατρούς και άλλους επαγγελματίες, ο κύριος φροντιστής είναι συνήθως ένα μέλος της οικογένειας ή ένας φίλος που είναι υπεύθυνος για την εικοσιτετράωρη παρακολούθηση του ασθενή. Αυτό το άτομο είναι με τον ασθενή κατά το μεγαλύτερο μέρος του χρόνου και έχει εκπαιδευτεί για να παρέχει την απαιτούμενη φροντίδα.

Είναι σημαντικό να γίνει κατανοητό ότι οι φροντίδες των hospice στο σπίτι, μπορεί να απαιτήσουν ότι κάποιος είναι στο σπίτι με τον ασθενή 24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα. Τα μέλη του προσωπικού των hospice επισκέπτονται τακτικά το σπίτι για να ελέγξουν τον ασθενή, την οικογένειά του, και τους φροντιστές του και να παρέχουν την απαραίτητη φροντίδα και υπηρεσίες.

- **Φροντίδα βασισμένη σε κάποια νοσοκομειακή μονάδα:** τα νοσοκομεία που αντιμετωπίζουν σοβαρά άρρωστους ασθενείς συχνά διαθέτουν κάποιο

πρόγραμμα ξενώνα φροντίδας. Αυτό παρέχει στους ασθενείς και τις οικογένειές τους εύκολη πρόσβαση σε υπηρεσίες στήριξης και σε επαγγελματίες υγείας.

Μερικά νοσοκομεία διαθέτουν κάποια μονάδα ξενώνα φροντίδας, ενώ άλλα χρησιμοποιούν μια ομάδα ξενώνα φροντίδας που επισκέπτεται τους ασθενείς με προχωρημένη νόσο σε κάθε νοσηλευτική μονάδα. Σε άλλα νοσοκομεία, το ίδιο το προσωπικό στη μονάδα του ασθενούς λειτουργεί ως ομάδα ξενώνα φροντίδας.

- **Γηροκομεία ή εγκαταστάσεις μακροχρόνιας περίθαλψης:** πολλά γηροκομεία και άλλες εγκαταστάσεις μακροχρόνιας φροντίδας έχουν μικρές μονάδες ξενώνων φροντίδας. Μπορεί να έχουν ειδικά εκπαιδευμένο νοσηλευτικό προσωπικό για τη φροντίδα ασθενών ή να κάνουν ρυθμίσεις με τις υπηρεσίες υγείας στο σπίτι ή ανεξάρτητους οργανισμούς ξενώνων φροντίδας.

Η συγκεκριμένη περίπτωση, μπορεί να είναι μια καλή επιλογή για ασθενείς που θέλουν τη φροντίδα νοσηλείας, αλλά δεν διαθέτουν κάποιον πρωταρχικό φροντιστή που να μπορεί να ασχοληθεί με αυτούς στο σπίτι.

- **Ξενώνες φροντίδας ανεξάρτητης ιδιοκτησίας:** πολλές κοινότητες έχουν ανεξάρτητους και ιδιωτικούς ξενώνες φροντίδας, που διαθέτουν κτίρια ενδονοσοκομειακής περίθαλψης καθώς και κατ' οίκον υπηρεσίες εκτός των νοσοκομείων.

Όπως και με την παραπάνω κατηγορία, οι ξενώνες φροντίδας ανεξάρτητης ιδιοκτησίας μπορεί να είναι μια καλή επιλογή για ασθενείς που θέλουν τη φροντίδα νοσηλείας, αλλά δεν διαθέτουν κάποιον πρωταρχικό φροντιστή που να μπορεί να ασχοληθεί με αυτούς στο σπίτι.

3.6 Συντελεστές ξενώνων φροντίδας (hospice)

Ο ασθενής και η οικογένειά τους λαμβάνουν υποστήριξη από (Τζοβάρας, 2012):

1. Ιατρικό προσωπικό, το οποίο μάλιστα προτιμάται να έχει εξειδίκευση στην παρηγορητική ιατρική

2. Νοσηλευτικό προσωπικό, που να έχει εξειδικευτεί στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, όπως είναι για παράδειγμα ο πόνος και ούτω καθεξής, που παρουσιάζουν οι ασθενείς που πάσχουν από μια ανίατη ασθένεια
3. Ιερέας με στόχο να παρέχει υποστήριξη στον ασθενή με βάση πάντα τις ιδιαίτερες θρησκευτικές πεποιθήσεις αυτού
4. Κοινωνικός λειτουργός ώστε να επιλύονται τα διάφορα κοινωνικά ή διαδικαστικά ζητήματα του ασθενούς
5. Ψυχολόγοι που σε συνδυασμό με τον κοινωνικό λειτουργό υποστηρίζουν τον ασθενή σε ένα περιβάλλον ήσυχο και άνετο, αξιοποιώντας μάλιστα εναλλακτικές υπάρχουσες θεραπείες, όπως είναι για παράδειγμα η θεραπεία μέσω της ζωγραφικής, της μουσικής και άλλες.
6. Εθελοντές που στοχεύουν στην εξασφάλιση και αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των ασθενών, για να τονώσουν την ενεργητικότητα και τη δημιουργικότητά μέσω ενός εύρους δραστηριοτήτων, όπως είναι η κεραμική, η γυμναστική και ούτω καθεξής.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 Η παρηγορητική φροντίδα και οι ξενώνες hospice σε παγκόσμιο επίπεδο

Για πρώτη φορά στην ιστορία της ανθρωπότητας, τα άτομα ηλικίας άνω των 65 ετών θα ξεπεράσουν σύντομα τα παιδιά ηλικίας κάτω των πέντε ετών. Αυτό αναμένεται να συμβεί κάποια στιγμή κατά τη διάρκεια των προσεχών ετών. Πιο συγκεκριμένα, μέχρι το 2030, ο αριθμός των ατόμων ηλικίας 65 ετών και άνω προβλέπεται να φτάσει το 1 δισεκατομμύριο, δηλαδή θα ισοδυναμεί με το ένα όγδοο του παγκόσμιου πληθυσμού. Μάλιστα, ο αριθμός αυτός δείχνει ακόμη μεγαλύτερες αυξητικές τάσεις (κατά 140%) στις αναπτυσσόμενες χώρες. Οι επιπτώσεις της γήρανσης του πληθυσμού επιβαρύνονται ακόμη παραπάνω από τη μείωση των ποσοστών των γεννήσεων και ιδιαίτερα στον ανεπτυγμένο κόσμο. Και ενώ τα παραπάνω ποσοστά διαφέρουν από χώρα σε χώρα, οι παγκόσμιες αυτές ραγδαίες δημογραφικές αλλαγές έχουν δραματικές συνέπειες για τις κυβερνήσεις σε όλο τον κόσμο (Li, et al. 2007).

Ως μια αρχική συνέπεια, αναφέρεται πως η αναλογία των ατόμων που εργάζονται σε σύγκριση με εξαρτώμενα άτομα συρρικνώνεται με ταχείς ρυθμούς και ιδιαίτερα στην Κίνα, όπου η πολιτική του ενός παιδιού θα οδηγήσει σε γονείς με λιγότερους απογόνους, που θα απαιτούν τη φροντίδα σε μεγάλη ηλικία από ένα μικρό πληθυσμό νέων. Ενώ οι αναπτυσσόμενες χώρες, όπως η Ινδία εξακολουθούν να έχουν ένα πολύ μεγάλο πληθυσμό νέων, ιδιαίτερα στις αγροτικές περιοχές, οι γονείς και οι παππούδες τους μεγαλώνουν ηλικιακά, ενώ οι ηλικίες μεταξύ νέων και ηλικιωμένων συχνά μετακινούνται σε αναζήτηση μιας καλύτερης ζωής (Economist Intelligence Unit, 2010).

Ενώ ο πληθυσμός της Ευρώπης είναι ένας από αυτούς που γερνάνε πιο γρήγορα, φαίνεται να ακολουθείται με ταχείς ρυθμούς και από τους Αμερικάνους, αφού σύμφωνα με το Pew Research Center, το 13 % του αμερικάνικου πληθυσμού είναι τώρα πάνω από την ηλικία των 65 ετών σε σύγκριση με ένα 4 % το 1900. Μέχρι το 2050, περίπου ένας στους πέντε Αμερικανούς θα είναι ηλικίας άνω των 65 ετών, με περίπου το 5 % να είναι 85 ετών και άνω (από 2 % που είναι σήμερα). Αυτό θα θέσει τις ΗΠΑ περίπου στο ίδιο επίπεδο με την σημερινή δημογραφική ηλικία της Ιαπωνίας, της Ιταλίας και της Γερμανίας (Taylor et al., 2009).

Είναι, λοιπόν, βέβαιο ότι οι άνθρωποι ζουν περισσότερο και υγιέστερα, με τους αριθμούς των ανθρώπων που πεθαίνουν από μεταδοτικές ή λοιμώδεις νόσους να

μειώνονται και ιδιαίτερα στις ανεπτυγμένες χώρες. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, μέχρι το 2030, τα μη μεταδοτικά νοσήματα αναμένεται να αντιπροσωπεύουν περισσότερο από τα τρία τέταρτα του συνόλου των θανάτων. Ωστόσο, η μακροζωία συνεπάγεται πιο πολύπλοκες ασθένειες της γήρανσης, που είναι πιο δύσκολο και πιο δαπανηρό να διαχειριστούν. Για παράδειγμα, ο αριθμός των ανθρώπων που ζουν με καρδιακή νόσο αυξάνεται σε σχέση με τον αριθμό αυτών που πεθαίνουν από καρδιακή προσβολή. Και ενώ όλο και περισσότεροι άνθρωποι φτάνουν στα ενενήντα ή και τα εκατό, το ποσοστό αυτών, που είναι απαλλαγμένο από προβλήματα υγείας, συρρικνώνεται (WHO, 2008).

Για την κοινότητα, που απασχολείται με φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής των ατόμων, τα παραπάνω διαμορφώνουν ένα νέο και πολύπλοκο σύνολο προβλημάτων. Ο καρκίνος, για τον οποίο ο καταλύτης είναι η δημιουργία πολλών ξενώνων φροντίδας και υπηρεσιών παρηγορητικής αγωγής, έχει μια αρκετά καθιερωμένη πρόγνωση, σε αντίθεση με άλλες νόσους όπως η καρδιαγγειακή νόσος, η άνοια και η νόσος του Αλτσχάιμερ, η αρθρίτιδα, ο διαβήτης που είναι λιγότερο προβλέψιμες. Οι χρόνιες αυτές ασθένειες επιφέρουν μια αργή παρακμή, με μια σειρά από επεισόδια, τα περισσότερα των οποίων είναι διαχειρίσιμα. Ωστόσο, κάθε μία από αυτές τις ασθένειες θα μπορούσε, επίσης, να οδηγήσει στο θάνατο (Economist Intelligence Unit, 2010).

Σαν αποτέλεσμα, η ζήτηση για τις υπηρεσίες φροντίδας στο τέλος του κύκλου ζωής των ανθρώπων είναι πιθανό να αυξηθεί απότομα. Και ενώ ο θεσμός των ξενώνων έχει σημειώσει μεγάλη πρόοδο, τεράστια κενά παραμένουν, συχνά στις αναπτυσσόμενες χώρες, όπου οι δημογραφικές προκλήσεις της γήρανσης του πληθυσμού είναι πιθανό να είναι πιο έντονες. Πάρα πολύ συχνά τέτοιου είδους φροντίδες απλώς δεν είναι διαθέσιμες. Έτσι, ενώ πάνω από εκατό εκατομμύρια άνθρωποι θα μπορούσαν να επωφελούνται από ξενώνες φροντίδας και υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας σε ετήσια βάση, στην πραγματικότητα λιγότερο από το 8 % των ατόμων που έχουν ανάγκη, έχουν πρόσβαση στους ξενώνες φροντίδας και τις υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας (Economist Intelligence Unit, 2010).

Στις παρακάτω ενότητες πραγματοποιείται μια ανασκόπηση των ποσοστών του παγκόσμιου πληθυσμού, που χρήζουν παρηγορητικής φροντίδας και ξενώνων hospice, της ανάπτυξης των υπηρεσιών της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων hospice παγκοσμίως καθώς και των χωρών, που έχουν κάνει μεγάλη πρόοδο στην παροχή των

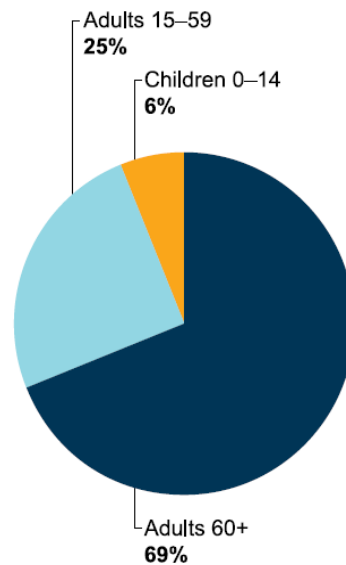
υπηρεσιών αυτών, ώστε να δυνατή κατόπιν η σύγκριση της ελληνικής και παγκόσμιας πραγματικότητας στο χώρο των ξενώνων φροντίδας.

4.1 Αριθμητικά δεδομένα ασθενών που χρήζουν παρηγορητικής φροντίδας

Το 2011, Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας εξέδωσε μια έκθεση αναφορικά με τον αριθμό των ατόμων που χρήζουν παρηγορητικής φροντίδας σε παγκόσμιο επίπεδο. Η έκθεση εστιάζει στα άτομα των οποίων η φροντίδα αναφέρεται στο τέλος της ζωής τους. Πιο συγκεκριμένα, με βάση τη συγκεκριμένη έκθεση, το 2011 σημειώθηκαν 54,6 εκατομμύρια θάνατοι, εκ των οποίων το 66 % οφειλόταν σε μη μεταδιδόμενες ασθένειες (πλειοψηφία), το 25 % σε μεταδοτικές, μητρικές, περιγεννητικές και διατροφικές ασθένειες και το υπόλοιπο 9 % σε τραυματισμούς (WHO, 2011).

Οι υπηρεσίες της παρηγορητικής φροντίδας επικεντρώνονται κυρίως στις μη μεταδοτικές αιτίες θανάτου και άλλες χρόνιες παθήσεις, όπως είναι το HIV/ AIDS και η ανθεκτικότητα στα φάρμακα της φυματίωσης. Με βάση τις ασθένειες αυτές, σε παγκόσμιο επίπεδο, το 2011, πάνω από 29 εκατομμύρια (29.063.194) άνθρωποι πέθαναν από ασθένειες, που απαιτούν παρηγορητική φροντίδα. Ο εκτιμώμενος αριθμός των ατόμων που είχαν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής τους ήταν 20,4 εκατομμύρια. Το μεγαλύτερο ποσοστό, δηλαδή το 94 %, αντιστοιχούσε σε ενήλικες, εκ των οποίων το 69 % ήταν άνω των 60 ετών και το 25 % από 15 έως 59 ετών. Μόνο το 6 % όλων των ανθρώπων που είχαν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα ήταν παιδιά (Γράφημα 1) (WHO, 2011).

ΓΡΑΦΗΜΑ 1 Κατανομή των ανθρώπων που έχουν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής τους ανά ηλικιακή ομάδα



Πηγή: WHO, (2011). *Global Health Estimates*: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/en/ (Πρόσβαση στις 15/6/2014).

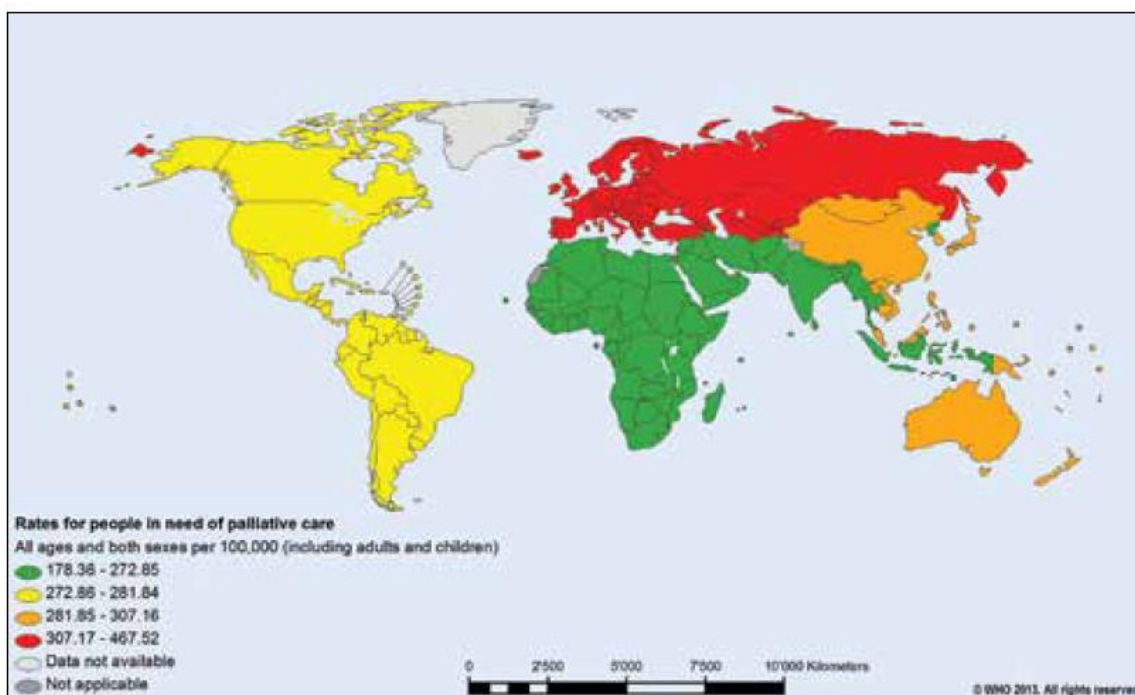
Με βάση τις παραπάνω εκτιμήσεις, κάθε χρόνο θα απαιτήσουν παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής τους στον κόσμο περίπου 377 ενήλικες (άνω των 15 ετών) από έναν πληθυσμό 100.000, και 63 παιδιά (κάτω των 15 ετών) από έναν πληθυσμό 100.000 (WHO, 2011).

Τα κράτη μέλη ΤΟΥ Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας ομαδοποιούνται σε έξι περιοχές (WHO, 2011):

1. Την περιοχή της Αμερικής (AMRO)
2. Την Αφρικανική περιοχή (AFRO)
3. Την περιοχή της Ανατολικής Μεσογείου (EMRO)
4. Την Ευρωπαϊκή Περιφέρεια (EURO)
5. Τη Νοτιοανατολική Ασιατική περιοχή (SEARO) και
6. Την Περιφέρεια του Δυτικού Ειρηνικού (WPRO).

Ο παγκόσμιος χάρτης παρακάτω, δείχνει την παγκόσμια κατανομή των ποσοστών των ατόμων, που έχουν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής τους με βάση τις περιοχές στις οποίες κατοικούν. Όπως φαίνεται, τα υψηλότερα ποσοστά βρίσκονται στην Ευρωπαϊκή Περιφέρεια και την Περιφέρεια του Δυτικού Ειρηνικού (WHO, 2011).

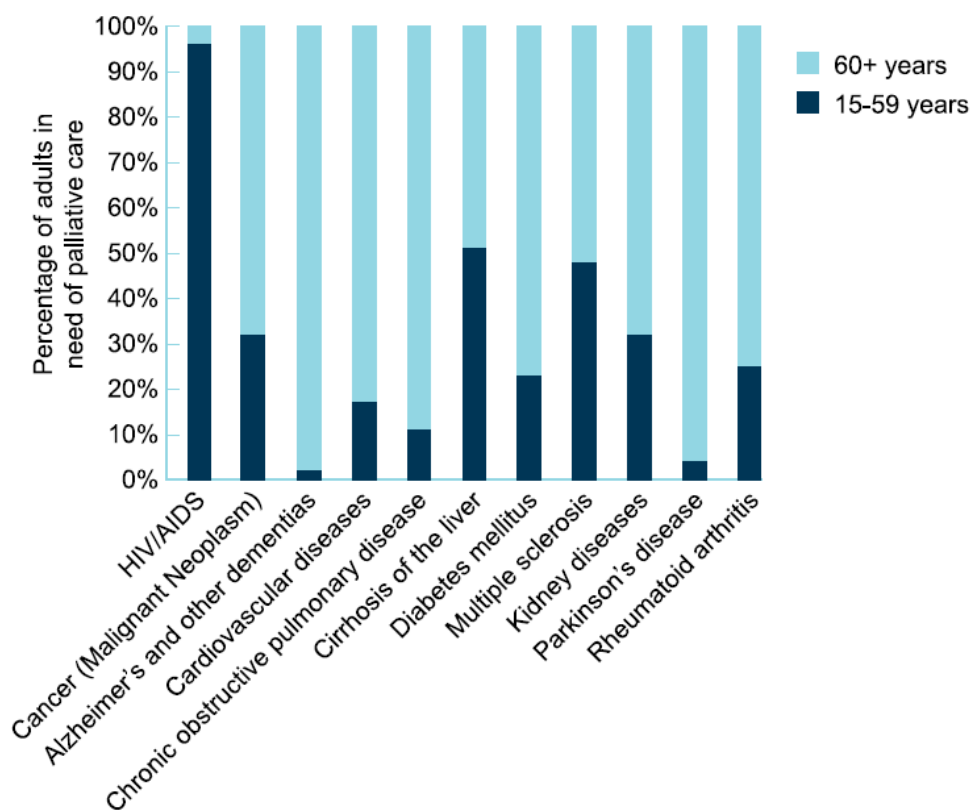
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 2 Παγκόσμια κατανομή των ποσοστών των ατόμων, που έχουν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής τους



Πηγή: WHO, (2011). *Global Health Estimates*: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/en/ (Πρόσβαση στις 15/6/2014).

Ταυτόχρονα, η μεγάλη πλειοψηφία των ενηλίκων (άνω των 15 ετών), που έχουν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα πέθανε από καρδιαγγειακές παθήσεις (38,5 %) και καρκίνο (34 %), από χρόνιες αναπνευστικές ασθένειες (10,3 %), το HIV / AIDS (5,7 %) και τον διαβήτη (4,5 %). Αυτοί που είχαν ανάγκη παρηγορητικής φροντίδας και πέθαναν από HIV / AIDS ανήκουν στην ομάδα μικρότερης ηλικίας (από 15 έως 59), ενώ αυτοί που πέθαναν από Alzheimer, Parkinson, χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις, καρδιαγγειακές παθήσεις, διαβήτη, ρευματοειδή αρθρίτιδα και καρκίνο ανήκαν κυρίως στις μεγαλύτερες ηλικιακές ομάδες (γράφημα 2) (WHO, 2011).

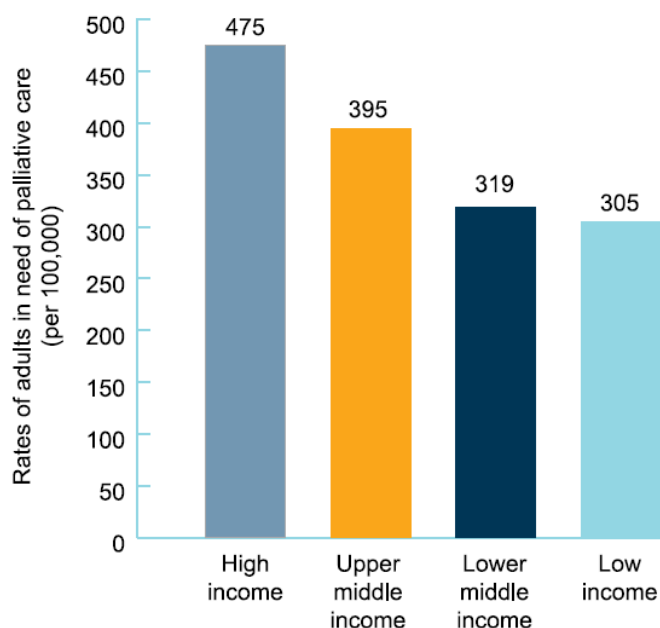
ΓΡΑΦΗΜΑ 2 Κατανομή ενηλίκων, που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής τους ανά ηλικία και ομάδα ασθένειας



Πηγή: WHO, (2011). *Global Health Estimates*: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/en/ (Πρόσβαση στις 15/6/2014).

Παράλληλα, η μεγάλη πλειοψηφία (78 %) των ενηλίκων, που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής τους, ανήκαν σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, ενώ τα υψηλότερα ποσοστά ανά πληθυσμό 100.000 ενηλίκων, που είχαν ανάγκη παρηγορητικής φροντίδας, βρίσκονταν στις υψηλότερες εισοδηματικές ομάδες (γράφημα 3) (WHO, 2011).

ΓΡΑΦΗΜΑ 3 Ποσοστά ενηλίκων που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής ανά ομάδα εισοδήματος

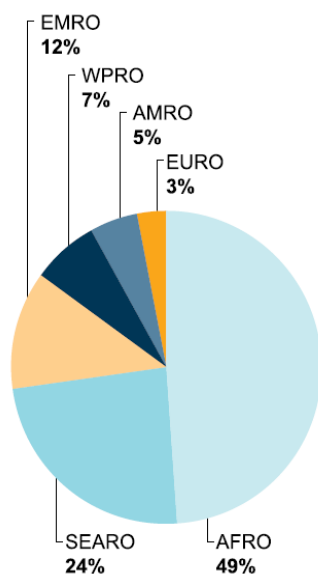


Πηγή: WHO, (2011). *Global Health Estimates*: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/en/ (Πρόσβαση στις 15/6/2014).

Από την άλλη πλευρά, ο εκτιμώμενος συνολικός αριθμός των παιδιών που είχαν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής ήταν σχεδόν 1,2 εκατομμύρια. Μάλιστα, ο μεγαλύτερος αριθμός των παιδιών, που είχαν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα, πέθαναν από συγγενείς ανωμαλίες, ακολουθούμενες από νεογνικές συνθήκες, υποσιτισμό πρωτεΐνης, μηνιγγίτιδα, HIV / AIDS και τέλος καρδιαγγειακές παθήσεις (WHO, 2011).

Η Αφρικανική περιοχή συγκέντρωνε την πλειοψηφία των παιδιών που είχαν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα (49 %), ακολουθούμενη από την Νοτιοανατολική Ασία (24 %) και την περιοχή της Ανατολικής Μεσογείου (12 %) (γράφημα 4) (WHO, 2011).

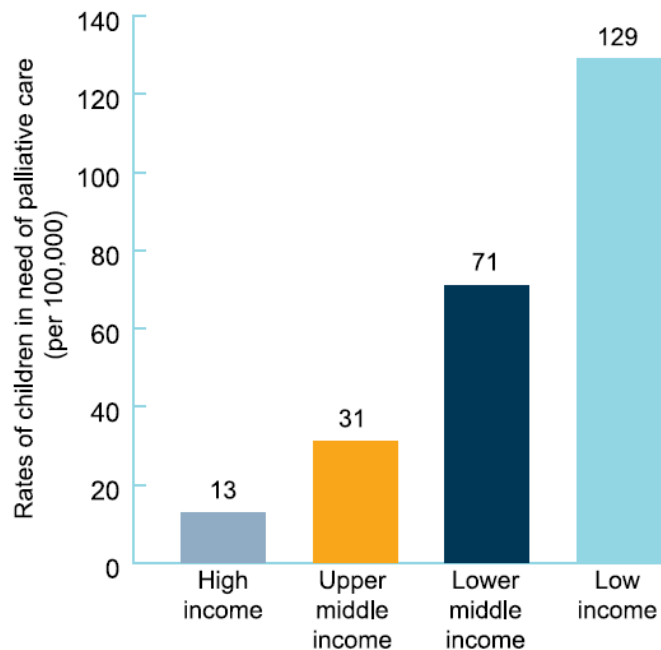
ΓΡΑΦΗΜΑ 4 Κατανομή παιδιών που έχουν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής τους με βάση τις περιοχές του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας



Πηγή: WHO, (2011). *Global Health Estimates*: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/en/ (Πρόσβαση στις 15/6/2014).

Τέλος, η συντριπτική πλειοψηφία των παιδιών (98 %), με ανάγκη παρηγορητικής φροντίδας στο τέλος της ζωής τους, ανήκαν σε ομάδες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Σχεδόν το μισό ποσοστό των παιδιών (48,5 %) ανήκε στην κατώτερη ομάδα μεσαίου εισοδήματος και πάνω από το ένα τρίτο στην ομάδα χαμηλού εισοδήματος (γράφημα 5) (WHO, 2011).

ΓΡΑΦΗΜΑ 5 Ποσοστά παιδιών που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής τους ανά ομάδα εισοδήματος



Πηγή: WHO, (2011). *Global Health Estimates*: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/en/ (Πρόσβαση στις 15/6/2014).

4.2 Περιορισμοί αναφορικά με την ανάπτυξη των ξενώνων hospice

Το 2009 και το 2010 το Παρατηρητήριο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (Human Rights Watch) πραγματοποίησε μια έρευνα σε ειδικούς παρηγορητικής φροντίδας σε 40 χώρες (Αργεντινή, Μπαγκλαντές, Βραζιλία, Καμπότζη, Καμερούν, Κίνα, Κολομβία, Εκουαδόρ, Αίγυπτος, Ελ Σαλβαδόρ, Αιθιοπία, Γαλλία, Γεωργία, Γερμανία, Γουατεμάλα, Ινδία, Ινδονησία, Ιράν, Ιαπωνία, Ιορδανία, Καζακστάν, Κένυα, Νότια Κορέα, Μεξικό, Μαρόκο, Νεπάλ, Νιγηρία, Πακιστάν, Φιλιππίνες, Πολωνία, Ρουμανία, Ρωσία, Νότια Αφρική, Τανζανία, Ταϊλάνδη, Τουρκία, Ουγκάντα, Ουκρανία, Ηνωμένο Βασίλειο, ΗΠΑ και Βιετνάμ) για τη χαρτογράφηση των εμποδίων που παρακωλύουν την διαθεσιμότητα της παρηγορητικής φροντίδας και της θεραπείας του πόνου σε όλο τον κόσμο. Τα βασικότερα εμπόδια, που κρίθηκαν ως ζωτικής σημασίας για την ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας, ήταν η πολιτική για την υγεία, η εκπαίδευση των εργαζομένων της υγειονομικής περίθαλψης και η διαθεσιμότητα των φαρμάκων (Human Rights Watch, 2011).

Πιο συγκεκριμένα, τα εμπόδια μπορούν να χωριστούν σε τρεις τομείς: α) στην έλλειψη πολιτικών υγείας για την υποστήριξη της ανάπτυξης της παρηγορητικής φροντίδας, β) στην έλλειψη σχετικής εκπαίδευσης στους εργαζομένους της υγειονομικής περίθαλψης και γ) στην κακή διάθεση/ διαθεσιμότητα των απαραίτητων φαρμάκων παρηγορητικής φροντίδας. Στο τελευταίο, μάλιστα, τομέα υπάρχουν μια σειρά από διαφορετικά τυπικά εμπόδια, συμπεριλαμβανομένων της αποτυχίας των κρατών να θέσουν σε εφαρμογή αποτελεσματικά συστήματα παροχής φαρμάκων, της ύπαρξης αδικαιολόγητων περιοριστικών κανονισμών και πρακτικών ελέγχου των φαρμάκων, του φόβου μεταξύ των εργαζομένων της υγειονομικής περίθαλψης για νομικές κυρώσεις αναφορικά με τις νόμιμες συνταγογραφήσεις οπιοειδών φαρμάκων, καθώς και του αδικαιολόγητα υψηλού κόστους των φαρμάκων καταπολέμησης του πόνου (Human Rights Watch, 2011).

Οι τρεις αυτοί τομείς και τα αποτελέσματα της έρευνας του Παρατηρητήριου Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων αναλύονται διεξοδικότερα στις παρακάτω υποενότητες (Human Rights Watch, 2011).

4.3.1 Διαθεσιμότητα πολιτικών προώθησης παρηγορητικής φροντίδας και θεραπείας του πόνου

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει σε πολλές περιπτώσεις τονίσει τη σημασία των ολοκληρωμένων στρατηγικών για τη βελτίωση της πρόσβασης στην παρηγορητική φροντίδα. Χωρίς αυτές τις ολοκληρωμένες πολιτικές, είναι δύσκολο να εξασφαλιστεί ότι όλοι οι σχετικοί κυβερνητικοί και μη κυβερνητικοί φορείς θα ενεργούν με συντονισμένο τρόπο για την αντιμετώπιση όλων των εμποδίων, που παρακαλύουν την ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας. Σύμφωνα με το δικαίωμα στην υγεία, οι χώρες είναι υποχρεωμένες να αναπτύξουν πολιτικές για την υγεία που να καλύπτουν τις ανάγκες του συνόλου του πληθυσμού, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων που αντιμετωπίζουν απειλητικές για τη ζωή τους ασθένειες (Human Rights Watch, 2011).

Στην έρευνά του Παρατηρητήριου Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων αναζητήθηκαν πληροφορίες σχετικά με τη διαθεσιμότητα των εθνικών πολιτικών παρηγορητικής φροντίδας, με το αν η παρηγορητική φροντίδα περιλαμβάνεται στις εθνικές πολιτικές ή προγράμματα που στοχεύουν στην καταπολέμηση του καρκίνου και τον έλεγχο του

HIV και για το αν η μορφή χορηγούμενη εκ του στόματος ή μέσω ένεσης περιλαμβάνεται σε εθνικούς καταλόγους βασικών φαρμάκων. Τα αποτελέσματα έδειξαν τα εξής (Human Rights Watch, 2011):

- **Εθνικές πολιτικές παρηγορητικής φροντίδας:** από τις 40 χώρες, που συμμετείχαν στην έρευνα, οι 29 δεν έχουν εθνική πολιτική παρηγορητικής φροντίδας. Εκείνες που έχουν είναι: η Αργεντινή, η Βραζιλία, η Ινδονησία, η Γαλλία, οι Φιλιππίνες, η Πολωνία, η Νότια Κορέα, η Τουρκία, η Ουγκάντα, το Ηνωμένο Βασίλειο και το Βιετνάμ. Παρά το γεγονός ότι οι συμμετέχοντες στην έρευνα δεν ρωτήθηκαν άμεσα σχετικά με την εφαρμογή της πολιτικής αυτής, σε δύο από αυτές τις χώρες, τη Αργεντινή και τη Βραζιλία, οι ερωτηθέντες δήλωσαν ότι οι κυβερνήσεις τους δεν είχαν στην πραγματικότητα εφαρμόσει πολιτικές παρηγορητικής φροντίδας. Στην Ινδονησία, οι συμμετέχοντες στην έρευνα, ανέφεραν ότι οι πολιτικές είχαν εφαρμοστεί μόνον εν μέρει.
- **Εθνικές πολιτικές και σχεδιασμό ελέγχου του καρκίνου:** οι εθνικές πολιτικές και ο σχεδιασμός για τον έλεγχο του καρκίνου εφαρμόζονται στις 24 από τις 40 χώρες που συμμετείχαν στην έρευνα, ενώ ταυτόχρονα περιλαμβάνουν τη διαχείριση του πόνου ή και την παρηγορητική φροντίδα. Οκτώ χώρες δεν διαθέτουν καμία εθνική πολιτική ή σχεδιασμό για τον έλεγχο του καρκίνου. Σε ορισμένες χώρες, όπως η Ινδία, η αναφορά στην παρηγορητική φροντίδα είναι ουσιαστικά ρητορική, καθώς δεν υποστηρίζεται από κάποιο σχέδιο δράσης, κάποιους στόχους, ή από τη διάθεση κονδυλίων.
- **Εθνικές πολιτικές και σχεδιασμό ελέγχου του HIV/ AIDS:** σε 23 χώρες, που συμμετείχαν στην έρευνα, οι εθνικές πολιτικές ελέγχου του AIDS δεν κάνουν αναφορά στην παρηγορητική φροντίδα, μεταξύ των οποίων και τρεις σοβαρά επιβαρυνόμενες από το AIDS χώρες, αυτές του Καμερούν, της Αιθιοπίας και της Κένυας. Οι πολιτικές ελέγχου του AIDS σε 11 χώρες, που συμμετείχαν στην έρευνα, αναφέρονται στην παρηγορητική φροντίδα, συμπεριλαμβανομένου ενός αριθμού χωρών σοβαρά επιβαρυνμένων από το AIDS, όπως η Νότια Αφρική, η Τανζανία, η Νιγηρία και η Ουγκάντα. Τέσσερις από τις χώρες, που συμμετείχαν στην έρευνα, δεν διαθέτουν καμία εθνική πολιτική ελέγχου του AIDS.

- **Εθνικές λίστες βασικών φαρμάκων:** ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας θεωρεί την ενέσιμη και την από του στόματος μορφίνη βασικό φάρμακο για τη θεραπεία του πόνου, που πρέπει να είναι διαθέσιμο σε όλους τους ανθρώπους που το έχουν ανάγκη. Από τις χώρες που εξετάστηκαν, μόνο η Νότια Κορέα δεν διαθέτει ενέσιμη μορφίνη στις βασικές λίστες των φαρμάκων της. Σε έξι χώρες δεν είχε συμπεριληφθεί από του στόματος μορφίνη στις βασικές λίστες των φαρμάκων: Νότια Κορέα, Τανζανία, Αίγυπτος, Ιράν, Ουκρανία και Γεωργία. Οι τρεις χώρες, Γερμανία, Ηνωμένο Βασίλειο και ΗΠΑ ουσιαστικά δεν έχουν κάποια λίστα φαρμάκων.

Το γεγονός ότι η παρηγορητική φροντίδα αναφέρθηκε σε πολλαπλάσιες πολιτικές για τον έλεγχο του καρκίνου σε σύγκριση με αυτές του ελέγχου του AIDS μπορεί να αντικατοπτρίζει το γεγονός ότι η παρηγορητική φροντίδα έχει από καιρό συνδεθεί με την καταπολέμηση του καρκίνου. Για παράδειγμα, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έκανε εκτεταμένες συστάσεις για την ανάπτυξη παρηγορητικής φροντίδας στο πλαίσιο των προγραμμάτων ελέγχου του καρκίνου, αλλά περιορισμένες αναφορές για τη σημασία της σε ασθενείς με άλλες ασθένειες. Η παρηγορητική φροντίδα και η θεραπεία του πόνου έχουν συχνά παραμεληθεί σε εθνικό και διεθνές επίπεδο αναφορικά με την αντιμετώπιση του HIV/ AIDS, παρά την αναγνώριση του πόνου και άλλων συμπτωμάτων σε ανθρώπους που ζουν με HIV/ AIDS (Human Rights Watch, 2011).

Από τα παραπάνω, διαπιστώνεται πως η πολιτική θεωρείται ως η βασική συνιστώσα, γιατί χωρίς αυτήν δε μπορεί να αλλάξει η αντιμετώπιση του πόνου και να εισαχθεί η παρηγορητική φροντίδα στο σύστημα υγείας των κρατών. Με βάση τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας οι πολιτικές, που απαιτούνται, θα πρέπει να περιλαμβάνουν τα εξής (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014):

- Νόμους που να αναγνωρίζουν και να ορίζουν ότι η παρηγορητική φροντίδα είναι μέρος του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης
- Εθνικά πρότυπα φροντίδας που να περιγράφουν την παρηγορητική φροντίδα
- Κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες και πρωτόκολλα

- Την αναγνώριση της παρηγορητικής φροντίδας ως μιας αναγνωρισμένης ιατρικής ειδικότητας/ υπο-ειδικότητας
- Κανονισμούς που να καθιερώνουν την παρηγορητική φροντίδα ως ένα αναγνωρισμένο είδος παροχής υγειονομικής περίθαλψης με συνοδευτικές διατάξεις αδειοδότησης
- Μια εθνική στρατηγική για την εφαρμογή της παρηγορητικής φροντίδας.

4.3.2 Κατάρτιση των εργαζομένων υγειονομικής περίθαλψης

Ένα από τα μεγαλύτερα εμπόδια για την παροχή παρηγορητικής φροντίδας και των υπηρεσιών θεραπείας του πόνου, σε πολλές χώρες, είναι η έλλειψη κατάρτισης των εργαζομένων υγειονομικής περίθαλψης. Πολλοί δεν έχουν επαρκή κατανόηση της παρηγορητικής φροντίδας, δεν ξέρουν πώς να την παράσχουν και ασπάζονται τους διάφορους μύθους σχετικά με τη μορφίνη και άλλα οπιοειδή αναλγητικά. Οι βασικοί πληροφοριοδότες των 16 χωρών, που συμμετείχαν στην έρευνα, όταν ρωτήθηκαν αν οι εργαζόμενοι υγειονομικής περίθαλψης φοβόταν πιθανές νομικές επιπτώσεις κατά τη χρήση οπιοειδών φαρμάκων, απάντησαν ότι το μεγαλύτερο πρόβλημα ήταν ότι οι εργαζόμενοι υγειονομικής περίθαλψης ήταν απρόθυμοι να χρησιμοποιούν οπιοειδή φάρμακα, λόγω του υπερβολικού φόβου ότι θα οδηγήσουν τους ασθενείς στην εξάρτηση (Human Rights Watch, 2011).

Στην έρευνά του Παρατηρητήριου Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων αναζητήθηκαν πληροφορίες σχετικά με τη διαθεσιμότητα της διδασκαλίας που αφορά την παρηγορητική φροντίδα τόσο στις προπτυχιακές όσο και τις μεταπτυχιακές ιατρικές σπουδές, καθώς και την συνεχιζόμενη ιατρική εκπαίδευση. Ρωτήθηκε, επίσης, αν η διδασκαλία της παρηγορητικής φροντίδας ήταν υποχρεωτική στις προπτυχιακές σπουδές. Τα αποτελέσματα έδειξαν τα εξής (Human Rights Watch, 2011):

- **Προπτυχιακές ιατρικές σπουδές:** οδηγίες στην αντιμετώπιση του πόνου (έστω και ως μέρος της διδασκαλίας της παρηγορητικής φροντίδας) ήταν διαθέσιμες σε όλα τα προπτυχιακά προγράμματα πέντε μόλις χωρών, που συμμετείχαν στην έρευνα (Γαλλία, Κένυα, Πολωνία, Ουγκάντα και Ηνωμένο Βασίλειο), ενώ ήταν

υποχρεωτική για τους προπτυχιακούς φοιτητές ιατρικής στις τέσσερις από αυτές (Γαλλία, Πολωνία, Ουγκάντα και Ηνωμένο Βασίλειο). Στη Γερμανία, η υποχρεωτική εκπαίδευση παρηγορητικής φροντίδας στις προπτυχιακές ιατρικές μελέτες αναμενόταν το 2014. Στις 33 από 40 χώρες η εκπαίδευση στη διαχείριση του πόνου ήταν διαθέσιμη σε ορισμένα μόνο προπτυχιακά ιατρικά προγράμματα.

- **Μεταπτυχιακές ιατρικές σπουδές:** Στην πλειονότητα των ερωτηθέντων χωρών (31 από τις 40), οι συμμετέχοντες στην έρευνα, ανέφεραν ότι υπάρχουν ευκαιρίες για μεταπτυχιακή εκπαίδευση στον τομέα της διαχείρισης του πόνου (είτε ως μέρος της παρηγορητικής φροντίδας διδασκαλίας είτε ξεχωριστά). Από την άλλη, στην Αιθιοπία, την Τανζανία, το Καμερούν, τη Γουατεμάλα, το Ιράν, την Ιορδανία, και την Κίνα δεν υπάρχει καθόλου μεταπτυχιακή εκπαίδευση στην παρηγορητική φροντίδα. Πολλοί από τους ερωτηθέντες, κυρίως στην Αφρική και την Ασία, ανέφεραν ότι οι εργαζόμενοι υγειονομικής περίθαλψης, που ήθελαν να ειδικευθούν στην παρηγορητική φροντίδα ολοκλήρωσαν μεταπτυχιακές σπουδές δι' αλληλογραφίας ή σε χώρες του εξωτερικού.

Επιπρόσθετα, και με βάση τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η συντριπτική πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας σε όλο τον κόσμο χαρακτηρίζονται από τη μικρή ή καμία γνώση των αρχών και των πρακτικών της παρηγορητικής φροντίδας (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Κατά συνέπεια, και με βάση και τα παραπάνω στοιχεία του Παρατηρητήριου Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, όλες οι ιατρικές επαγγελματικές σχολές θα πρέπει να περιλαμβάνουν βασική εκπαίδευση όσον αφορά την παρηγορητική φροντίδα, ενώ η συνεχής επαγγελματική εκπαίδευση για τους υφιστάμενους επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να περιλαμβάνει την παρηγορητική φροντίδα (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Ένα θετικό στοιχείο είναι πως μια αυξανόμενη έχει συσσωρευτεί τα τελευταία 40 χρόνια σχετικά με την επιστήμη της παρηγορητικής φροντίδας και παρηγορητικής ιατρικής. Σήμερα υπάρχουν τουλάχιστον 12 επαγγελματικά περιοδικά που ασχολούνται με την παρηγορητική φροντίδα, μια αυξημένη υπάρχουσα λογοτεχνία στο θέμα και

πολλά βιβλία, ιστοσελίδες, blogs και φόρουμ που είναι αφιερωμένα σε όλες τις πτυχές της παρηγορητικής φροντίδας (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει πως η εκπαίδευση στην παρηγορητική φροντίδα είναι απαραίτητη στα παρακάτω τρία επίπεδα με στόχο να αναβαθμιστεί η γνώση των εργαζομένων υγειονομικής περίθαλψης σε θέματα παρηγορητικής φροντίδας (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014):

- Βασική εκπαίδευση παρηγορητικής φροντίδας για όλους τους επαγγελματίες της υγείας
- Ενδιάμεση κατάρτιση για όσους εργάζονται με ασθενείς που πάσχουν από απειλητικές για τη ζωή τους ασθένειες
- Εξειδικευμένη κατάρτιση παρηγορητικής φροντίδας για τη διαχείριση ασθενών που χρήζουν περισσότερες από τις συνήθεις ανάγκες διαχείρισης συμπτωμάτων.

4.3.3 Διαθεσιμότητα φαρμάκων

Λόγω των πιθανοτήτων κατάχρησης, η μορφίνη και όλα τα άλλα ισχυρά φάρμακα για τον πόνο ρυθμίζονται σύμφωνα με την Ενιαία Σύμβαση για τα Ναρκωτικά (Single Convention on Narcotic Drugs) και τις εθνικές νομοθεσίες και κανονισμούς ελέγχου των ναρκωτικών. Αυτό σημαίνει ότι η κατασκευή, εισαγωγή και εξαγωγή, διανομή και συνταγογράφηση μπορεί να συμβούν μόνο με την έγκριση της κυβέρνησης υπό την εποπτεία της Διεθνούς Επιτροπής Ελέγχου Ναρκωτικών (International Narcotics Control Board), ενός οργανισμού της Ενιαίας Σύμβασης για τα Ναρκωτικά (Human Rights Watch, 2011).

Το γεγονός ότι η μορφίνη και τα άλλα ισχυρά αναλγητικά είναι ελεγχόμενα φάρμακα, έχει προκαλέσει μια σειρά από προβλήματα, που σχετίζονται με τη διαθεσιμότητά τους. Διάφορες χώρες έχουν αγωνιστεί να θέσουν σε εφαρμογή τη λειτουργία των συστημάτων προμήθειας και διανομής και προσβασιμότητας των παραπάνω φαρμάκων, αλλά καθώς έχουν θεσπίσει νόμους ελέγχου των ναρκωτικών, καθίσταται δύσκολο για τους γιατρούς να συνταγογραφήσουν τα φάρμακά αυτά και στους

ασθενείς να τα λαμβάνουν. Ταυτόχρονα, τα μέτρα ελέγχου και άλλοι παράγοντες έχουν οδηγήσει άσκοπα στην αύξηση της τιμής αυτών των φαρμάκων, ενώ στην πραγματικότητα αυτά μπορούν να παραχθούν με πολύ χαμηλό κόστος (Human Rights Watch, 2011).

Στην έρευνά του Παρατηρητήριου Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων αναζητήθηκαν πληροφορίες για την αξιολόγηση της ποιότητας των συστημάτων εφοδιασμού και διανομής οπιοειδών αναλγητικών. Τα αποτελέσματα έδειξαν τα εξής (Human Rights Watch, 2011):

- **Προμήθεια και διανομή οπιοειδών αναλγητικών:**

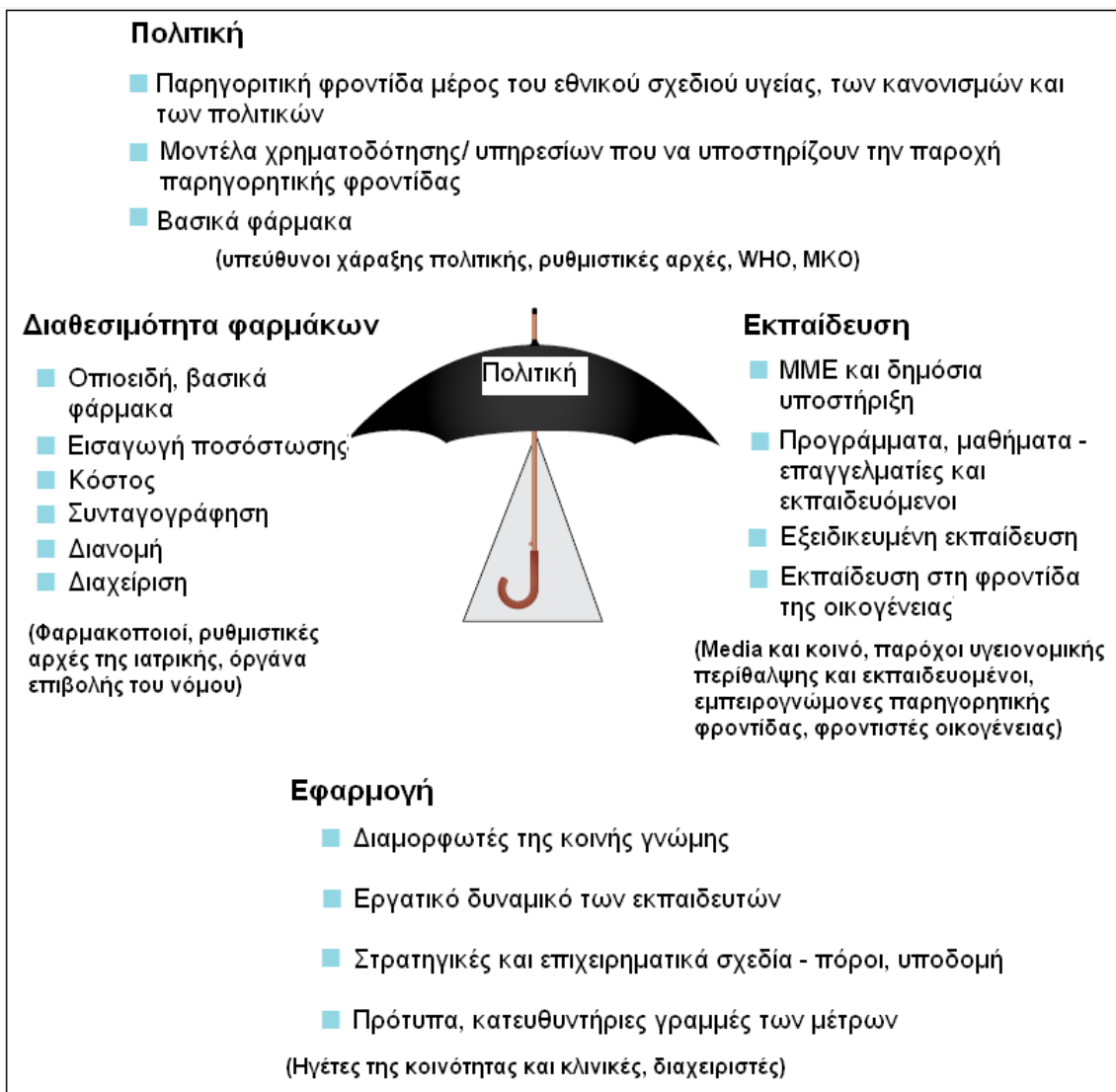
- ✓ **Ενέσιμη Μορφίνη:** η ενέσιμη μορφίνη είναι διαθέσιμη σε όλα τα νοσοκομεία σε μόλις 10 από τις 40 χώρες, που συμμετείχαν στην έρευνα (Γαλλία, Γεωργία, Ιράν, Ιαπωνία, Πολωνία, Ρωσία, Ταϊλάνδη, Τουρκία, Ηνωμένο Βασίλειο και ΗΠΑ). Σε 12 χώρες, αναφέρθηκε ότι είναι διαθέσιμη στα περισσότερα νοσοκομεία. Η ενέσιμη μορφίνη ήταν διαθέσιμη μόνο σε μερικά νοσοκομεία στις υπόλοιπες 18 χώρες.
- ✓ **Μορφίνη χορηγούμενη από του στόματος:** Δύο χώρες που συμμετείχαν στην έρευνα, η Ουκρανία και το Ιράν, δεν διαθέτουν καθόλου μορφίνη χορηγούμενη από του στόματος. Στην Ουκρανία, παρά τις συστάσεις του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, χρησιμοποιείται ενέσιμη μορφίνη για τη θεραπεία του χρόνιου πόνου, ενώ στο Ιράν χρησιμοποιείται ένα ασθενέστερο οπιοειδές χορηγούμενο από του στόματος, το Tramadol.

4.4 Πρόταση μοντέλου για την καταπολέμηση των περιορισμών

Όπως διαπιστώθηκε παραπάνω η ανάπτυξη προγραμμάτων παρηγορητικής φροντίδας είναι ιδιαίτερος άνηση σε διεθνές επίπεδο. Χωρίς την υποστήριξη της πολιτικής για την παρηγορητική φροντίδα και χωρίς μηχανισμούς χρηματοδότησης, η ανάπτυξη προγραμμάτων παρηγορητικής φροντίδας περιορίζεται σε ό, τι έχει επιτευχθεί από τους πρωτοπόρους και τις θυσίες που κάνουν αυτοί για τη δημιουργία ξενώνων φροντίδας και υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας στις κοινότητές που ζουν (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014). Στο παρακάτω διάγραμμα καταγράφεται η πρόταση ενός

μοντέλου για την ορθή ανάπτυξη των ξενώνων φροντίδας και υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας, όπου διαφαίνεται καθαρά ο πρωτεύων ρόλος των πολιτικών για την εφαρμογή αποδοτικών προγραμμάτων ξενώνων φροντίδας και υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας, ενώ παράλληλα παρουσιάζονται και οι τρόποι και τα μέσα εφαρμογής αυτών (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 3 Μοντέλο για την ορθή ανάπτυξη παρηγορητικής φροντίδας



Πηγή: Connor, R., S. και Sepulveda Bermedo, C., M. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Worldwide Palliative Care Alliance.

4.5 Ανάπτυξη παρηγορητικής φροντίδας και ξενώνων hospice βάσει της κατηγοριοποίησης της WPCA

Στις παρακάτω ενότητες αναπτύσσεται η κατηγοριοποίηση διάφορων κρατών στον κόσμο με βάση την Παγκόσμια Συμμαχία Παρηγορητικής Φροντίδας (Worldwide Palliative Care Alliance, WPCA) σε ότι αφορά την ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας.

4.5.1 Χώρες χωρίς γνωστή δράση παρηγορητικής φροντίδας

Παρόλο που σε αυτή την ομάδα χωρών δεν κατέστη δυνατός ο εντοπισμός δραστηριοτήτων παρηγορητικής φροντίδας, αναγνωρίζεται ότι μπορεί να υπάρχουν περιπτώσεις προσπαθειών για την ανάπτυξή της, που δεν έχουν ακόμη αναδειχτεί. Οι χώρες της κατηγορίας αυτής είναι οι εξής (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014):

Αφγανιστάν, Αμερικανική Σαμόα, Ανδόρα, Ανγκουίλα, Αντίγκουα και Μπαρμπούντα, Αρούμπα, Μπενίν, Μπουτάν, Μπουρκίνα Φάσο, Μπουρούντι, Cape Verdi, Κεντροαφρικανική Δημοκρατία, Τσαντ, Κομόρες, Νήσοι Κουκ, Τζιμπουτί, Ισημερινή Γουινέα, Ερυθραία, Νήσοι Φόκλαντ, Νήσοι Φερόε, Γαλλική Γουιάνα, Γαλλική Πολυνησία, Γκαμπόν, Γροιλανδία, Γρενάδα, Γκουάμ, Γουινέα, Γουινέα-Μπισάου, Κιριμπάτι, Κορέα (DPR), Λάος, Λιβερία, Λιβύη, Λιχτενστάιν, Μαλδίβες, Νήσοι Μάρσαλ, Μαρτινίκα, Μαυριτανία, Μαγιότ, Μικρονησία, Μονακό, Μονσεράτ, Ναούρου, Ολλανδικές Αντίλλες, Νέα Καληδονία, Νίγηρας, Norfolk Island, Νησιά Βόρειες Μαριάνες, Παλάου, Πίτκαιρν, Αγία Ελένη, Άγιος Kits και Νέβις, Άγιος Πέτρος και Μικελόν Άγιος Βικέντιος και Γρεναδίνες, Σαμόα, Σαν Μαρίνο, Sao Tome και Πρίνσιπε, Σενεγάλη, Νήσοι Σολομώντος, Σομαλία, Svalbard, στη Συρία, Ανατολικό Τιμόρ, Τόγκο, Τοκελάου, Τόνγκα, Τουρκμενιστάν, Νήσοι Τερκς και Κάικος, Τουβαλού, Αμερικανικές Παρθένοι Νήσοι, Ουζμπεκιστάν, Βανουάτου, Wallis και Fortuna , Δυτική Σαχάρα, Υεμένη (μερικά ονόματα χωρών είναι στα αγγλικά καθώς δεν κατέστη δυνατή η μετάφρασή τους).

4.5.2 Χώρες με θεσμικό πλαίσιο παρηγορητικής φροντίδας που δεν έχει ακόμη εφαρμοστεί

Σε αυτή την ομάδα χωρών, υπάρχουν ενδείξεις για ένα ευρύ φάσμα πρωτοβουλιών που αποσκοπούν στη δημιουργία και ανάπτυξη της οργάνωσης, του εργατικού δυναμικού και της πολιτικής για τις υπηρεσίες των ξενώνων φροντίδας και της παρηγορητικής φροντίδας, αν και καμία υπηρεσία δεν έχει ακόμη συσταθεί. Οι αναπτυξιακές δραστηριότητες περιλαμβάνουν τη συμμετοχή σε ή την οργάνωση σημαντικών συνδιασκέψεων, την εξωτερική εκπαίδευση προσωπικού στην παρηγορητική φροντίδα, την επιρροή των υπευθύνων χάραξης πολιτικής και των υπουργείων υγείας προς την ανάπτυξη ξενώνων φροντίδας και της παρηγορητικής φροντίδας και την αρχόμενη ανάπτυξη των υπηρεσιών. Οι χώρες της κατηγορίας αυτής είναι οι εξής (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014):

Νήσοι Άλαντ, Αλγερία, Αζερμπαϊτζάν, Βολιβία, Βρετανικές Παρθένοι Νήσοι, Λαϊκή Δημοκρατία του Κονγκό, Ντομίνικα, Φίτζι, την Αϊτή, την Αγία Έδρα (Βατικανό), Ονδούρα, Μαδαγασκάρη, Μαυρίκιος, Μαυροβούνιο, Νικαράγουα, Ομάν, Παλαιστινιακή Αρχή, Παπούα Νέα Γουινέα, το Κατάρ, Ρεϊνιόν, Σεϋχέλλες, Σουρινάμ, Τατζικιστάν, Μπαχάμες.

4.5.3 Χώρες με μεμονωμένη ή γενικευμένη παροχή παρηγορητικής φροντίδας

- **Μεμονωμένη παροχή παρηγορητικής φροντίδας:** Αυτή η ομάδα των χωρών χαρακτηρίζεται από: την ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας μέσω του ακτιβισμού και η οποία έχει αποσπασματική εμβέλεια και δεν υποστηρίζεται καλά. Η εύρεση χρηματοδότησης είναι συχνά σε μεγάλο βαθμό εξαρτημένη από δωρητές, υπάρχει περιορισμένη διαθεσιμότητα της μορφίνης και ένας μικρός αριθμός των υπηρεσιών εξωνοσηλευτικής παρηγορητικής φροντίδας, που συχνά γίνεται στο σπίτι του ασθενούς σε ένα σχετικά περιορισμένο ποσοστό συγκριτικά με το μέγεθος του πληθυσμού της χώρας. Οι χώρες της κατηγορίας αυτής είναι οι εξής (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014):

Αγκόλα, Αρμενία, Μπαχρέιν, Μπαγκλαντές, Μπαρμπάντος, Μπελίζ, Βερμούδες, Μποτσουάνα, Βραζιλία, Μπρουνέι, Βουλγαρία, Καμπότζη,

Καμερούν, Νησιά Κέιμαν, Κολομβία, Κονγκό, Κούβα, Δομινικανή Δημοκρατία, Ισημερινός, Αίγυπτος, Ελ Σαλβαδόρ, Εσθονία, Αιθιοπία, Γκάνα, Γιβραλτάρ, **Ελλάδα**, Γουαδελούπη, Γουατεμάλα, Γκέρνσεϊ, Γουιάνα, Ινδονησία, Ιράν, Ιράκ, Isle of Man, Τζαμάικα, Jersey, Καζακστάν, Κορέα (Νότια), Κουβέιτ, Κιργιστάν, Λετονία, Λίβανος, Λεσόθο, Σκόπια, Μάλι, Μεξικό, Μολδαβία, Μαρόκο, Μοζαμβίκη, Μυανμάρ, Ναμίμπια, Νιγηρία, Νιούε, Πακιστάν, Παναμάς, Παραγουάη, Περού, Φιλιππίνες, Ρεουνιόν, Ρωσία, Ρουάντα, Αγία Λουκία, Σαουδική Αραβία, Σιέρα Λεόνε, Σρι Λάνκα, Σουδάν, Γκάμπια, Ταϊλάνδη, Τρινιδάδ και Τομπάγκο, Τυνησία, Ουκρανία, Ηνωμένα Αραβικά Εμιράτα, Βενεζουέλα, Βιετνάμ (μερικά ονόματα χωρών είναι στα αγγλικά καθώς δεν κατέστη δυνατή η μετάφρασή τους).

- **Γενικευμένη παροχή παρηγορητικής φροντίδας:** Αυτή η ομάδα των χωρών χαρακτηρίζεται από: την ανάπτυξη του ακτιβισμού παρηγορητικής φροντίδας σε μια σειρά από περιοχές με την ανάπτυξη της τοπικής υποστήριξης σε αυτές τις περιοχές, τις πολλαπλές πηγές χρηματοδότησης, τη διαθεσιμότητα της μορφίνης, μια σειρά από υπηρεσίες ξενώνων και παρηγορητικής φροντίδας από μια κοινότητα από παρόχους, που είναι ανεξάρτητοι από το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης και την παροχή ορισμένων πρωτοβουλιών κατάρτισης και εκπαίδευσης από τους οργανισμούς ξενώνων φροντίδας. Οι χώρες της κατηγορίας αυτής είναι οι εξής (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014): Αλβανία, Αργεντινή, Λευκορωσία, Βοσνία και Ερζεγοβίνη, COTE D'Ivoire, Κροατία, Κύπρος, Δημοκρατία της Τσεχίας, Γεωργία, Ινδία, Ιορδανία, Λιθουανία, Μάλτα, Νεπάλ, Πορτογαλία, Σουαζιλάνδη, Τουρκία (μερικά ονόματα χωρών είναι στα αγγλικά καθώς δεν κατέστη δυνατή η μετάφρασή τους).

4.5.4 Χώρες όπου οι υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας είναι στο στάδιο προκαταρκτικής ή ανεπτυγμένης ένταξης στην παροχή υπηρεσιών

- **Προκαταρκτική ένταξη παρηγορητικής φροντίδας στην παροχή υπηρεσιών:** Αυτή η ομάδα των χωρών χαρακτηρίζεται από την ανάπτυξη

σημαντικού ποσοστού ακτιβισμού στην παρηγορητική φροντίδα σε μια σειρά από περιοχές, την ποικιλία των παρόχων παρηγορητικής φροντίδας και τα είδη των υπηρεσιών, τη συνειδητοποίηση της παρηγορητικής φροντίδας από την πλευρά των επαγγελματιών της υγείας και των τοπικών κοινοτήτων, τη διαθεσιμότητα της μορφίνης και κάποιων άλλων ισχυρών παυσίπονων, τον περιορισμένο αντίκτυπο της παρηγορητικής φροντίδας στην πολιτική, την παροχή ενός σημαντικού αριθμού κατάρτισης και εκπαίδευσης από μια σειρά οργανώσεων και το ενδιαφέρον για την έννοια μιας εθνικής ένωσης παρηγορητικής φροντίδας. Οι χώρες της κατηγορίας αυτής είναι οι εξής (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014):

Χιλή, Κίνα, Κόστα Ρίκα, Δανία, Φινλανδία, Ουγγαρία, Ισραήλ, Κένυα, Λουξεμβούργο, Μακάο, Μαλάουι, Μαλαισία, Μογγολία, Ολλανδία, Νέα Ζηλανδία, Πουέρτο Ρίκο, Σερβία, Σλοβακία, Σλοβενία, Νότια Αφρική, Ισπανία, Τανζανία, Ουρουγουάη, Ζάμπια, Ζιμπάμπουε.

- **Ανεπτυγμένη ένταξη παρηγορητικής φροντίδας στην παροχή υπηρεσιών:**

Αυτή η ομάδα των χωρών χαρακτηρίζεται από την ανάπτυξη σημαντικού ποσοστού ακτιβισμού στην παρηγορητική φροντίδα σε μια σειρά από περιοχές, την ολοκληρωμένη παροχή όλων των τύπων της παρηγορητικής φροντίδας από πολλούς φορείς παροχής υπηρεσιών, την ευρεία γνώση της παρηγορητικής φροντίδας από την πλευρά των επαγγελματιών της υγείας, τις τοπικές κοινότητες και την κοινωνία γενικότερα, την απεριόριστη διαθεσιμότητα της μορφίνης και όλων των άλλων ισχυρών παυσίπονων φαρμάκων, τον σημαντικό αντίκτυπο της παρηγορητικής φροντίδας στην πολιτική και ιδίως στην πολιτική δημόσιας υγείας, την ανάπτυξη αναγνωρισμένων κέντρων εκπαίδευσης, τους ακαδημαϊκούς δεσμούς με τα πανεπιστήμια και την ύπαρξη μιας εθνικής ένωσης παρηγορητικής φροντίδας. Οι χώρες της κατηγορίας αυτής είναι οι εξής (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014):

Αυστραλία, Αυστρία, Βέλγιο, Καναδάς, Γαλλία, Γερμανία, Χονγκ Κονγκ, Ισλανδία, Ιρλανδία, Ιταλία, Ιαπωνία, Νορβηγία, Πολωνία, Ρουμανία, Σιγκαπούρη, Σουηδία, Ελβετία, Ουγκάντα, Ηνωμένο Βασίλειο, ΗΠΑ.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 Διεθνή παραδείγματα – μοντέλα παρηγορητικής φροντίδας και ξενώνων hospice

5.1 Παραδείγματα – μοντέλα στην Ευρώπη

5.1.1 Εισαγωγή – Λευκή Χάρτα Κανόνων και Αρχών για τους Ξενώνες και την Παρηγορητική Φροντίδα στην Ευρώπη

Η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC) σχεδίασε τη Λευκή Χάρτα Κανόνων και Αρχών για τους Ξενώνες και την Παρηγορητική Φροντίδα με στόχο την παροχή οδηγιών και υποδείξεων προς όλους όσους είναι υπεύθυνοι για τη διαμόρφωση πολιτικών υγείας στην Ευρώπη, αλλά και προς όλους όσους επενδύουν σε υπηρεσίες υγείας ή είναι υπεύθυνοι για την παροχή αυτών. Περισσότερο, όμως στην συγκεκριμένη Λευκή Χάρτα παρουσιάζονται οι αρχές, οι κανόνες και οι ορισμοί των ξενώνων και της παρηγορητικής φροντίδας (Οικονόμου, 2010).

Κατά συνέπεια, με τη Λευκή Χάρτα υποδεικνύονται οι μέθοδοι με τις οποίες μπορεί να προσφερθεί υψηλής ποιότητας φροντίδα, με τη διαφορά ότι όταν οι διάφορες υπηρεσίες φροντίδας δε χαρακτηρίζονται από την ικανοποίηση των αρχών της Λευκής Χάρτας είτε λόγω τοπικών, είτε περιφερειακών διαφορών, δε θα απαξιώνονται ούτε ως προς την προσφορά ούτε ως προς της επάρκειά τους (Οικονόμου, 2010).

Οι αρχές της παρηγορητικής φροντίδας της συγκεκριμένης Χάρτας έχουν τους παρακάτω στόχους (Οικονόμου, 2010):

ΠΙΝΑΚΑΣ 1 Οι στόχοι των αρχών της παρηγορητικής φροντίδας

Στόχοι των αρχών της παρηγορητικής φροντίδας
Προαγωγή της ποιότητας και περιορισμός των αποκλίσεων σε νέα και υπάρχοντα προγράμματα.
Ανάπτυξη και ενθάρρυνση αδιάλειπτης φροντίδας σε όλες τις δομές
Διευκόλυνση της συνεργασίας των μερών που εμπλέκονται στα προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας, στους κοινοτικούς ξενώνες και στο ευρύτερο πεδίο φροντίδας υγείας
Διευκόλυνση της ανάπτυξης και της συνεχούς βελτίωσης των προγραμμάτων κλινικής παρηγορητικής φροντίδας
Καθορισμός κοινά αποδεκτών ορισμών και βασικών στοιχείων της παρηγορητικής φροντίδας που προάγουν την ποιότητα, τη συνέπεια και την αξιοπιστία των υπηρεσιών
Καθιέρωση εθνικών στόχων για πρόσβαση στην παρηγορητικής φροντίδας
Υιοθέτηση εργαλείων αξιολόγησης επιδόσεων και πρωτοβουλιών για ποιοτική βελτίωση

Πηγή: Οικονόμου, Α. (2010). ΛΕΥΚΗ ΧΑΡΤΑ ΚΑΝΟΝΩΝ ΚΑΙ ΑΡΧΩΝ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΞΕΝΩΝΕΣ ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ. *Παρηγορητική Φροντίδα*, 13, σελ.3-14.

Υπάρχει η δυνατότητα ανάπτυξης των αρχών της παρηγορητικής φροντίδας τόσο α) σε εθνικό επίπεδο όπου απαιτείται μια κοινή στρατηγική για τη διαμόρφωση και τον έλεγχο των αρχών με τελικό στόχο την εξοικονόμηση και χρόνου και χρήματος, όσο και σε β) περιφερειακό ή και τοπικό επίπεδο, όπου οι εθνικές αρχές διαμορφώνονται κατάλληλα ώστε να συμφωνούν με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των αντίστοιχων περιοχών και των ιδρυμάτων αυτών. Τέλος, θα πρέπει να τονιστεί πως για τη διαμόρφωση των τελικών αρχών μέσα από το συνδυασμό των χαρακτηριστικών όλων των παραπάνω επιπέδων απαιτείται μακροχρόνια διαβούλευση και εξασφάλιση συμφωνίας ανάμεσα σε όλους τους ενδιαφερόμενους και εμπλεκόμενους φορείς ώστε τελικά να επικρατήσει η εγκυρότητα και η συνοχή (Οικονόμου, 2010).

Ορολογία της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων φροντίδας της Λευκής Χάρτας

Με στόχο την ανάπτυξη μιας ομογενοποιημένης ορολογίας για την ομοιόμορφη ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων φροντίδας στην Ευρώπη, η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Παρηγορητικής Φροντίδας κατέληξε στους δύο παρακάτω ορισμούς και επεξηγήσεις (Οικονόμου, 2010):

ΠΙΝΑΚΑΣ 2 Ορισμοί και επεξήγησης της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων φροντίδας

Παρηγορητική φροντίδα	Ξενώνας φροντίδας
<p>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.</p>	<p>Ο ξενώνας φροντίδα είναι η φροντίδα του ατόμου ως συνόλου και έχει ως στόχο την αντιμετώπιση όλων των αναγκών σωματικών, συναισθηματικών, κοινωνικών και πνευματικών.</p>
<p>Η παρηγορητική φροντίδα είναι διεπιστημονική στην προσέγγιση της και περιλαμβάνει τον ασθενή, την οικογένεια και την κοινότητα σε κάθε πεδίο δράσης της.</p>	
<p>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.</p>	
<p>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.</p>	<p>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</p>

Πηγή: Οικονόμου, Α. (2010). ΛΕΥΚΗ ΧΑΡΤΑ ΚΑΝΟΝΩΝ ΚΑΙ ΑΡΧΩΝ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΞΕΝΩΝΕΣ ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ. Παρηγορητική Φροντίδα, 13, σελ.3-14.

Φιλοσοφία της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων φροντίδας της Λευκής Χάρτας

Ενώ κάθε κράτος διαφοροποιείται ως προς τις αρχές και προσεγγίσεις που ακολουθεί αναφορικά και με την παρηγορητική φροντίδα αλλά και με τους ξενώνες φροντίδας από τα λοιπά ευρωπαϊκά κράτη, μια σειρά από κοινές αξίες και αρχές έχουν διαμορφωθεί και εγκριθεί γενικότερα από το σύνολο των ευρωπαϊκών κρατών. Οι κοινές αυτές αρχές και αξίες συνοψίζονται στον παρακάτω πίνακα και αφορούν στην αυτονομία και την αξιοπρέπεια αυτού που νοσεί, στην ανάγκη για ατομικό σχεδιασμό και προσέγγιση της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων φροντίδας και τέλος στην ολιστική προσέγγιση του ασθενούς (Οικονόμου, 2010):

ΠΙΝΑΚΑΣ 3 Κοινές αξίες και αρχές παρηγορητικής φροντίδας και ξενώνων

Κοινές αξίες και αρχές παρηγορητικής φροντίδας και ξενώνων φροντίδας στα ευρωπαϊκά κράτη	
Αυτονομία	<p>Η πραγματική αξία κάθε ατόμου, ως αυτόνομου και μοναδικού όντος, είναι αναγνωρισμένη και σεβαστή.</p> <p>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.</p>
Αξιοπρέπεια	<p>Η παρηγορητική φροντίδα και οι ξενώνες φροντίδας επιβάλλεται να λειτουργούν με ευπρεπή, ειλικρινή και ευαίσθητο τρόπο. Ευαίσθητο ως προς τις προσωπικές, πολιτισμικές, θρησκευτικές αξίες και πεποιθήσεις και σύμφωνα με τους νόμους κάθε χώρας.</p>
Σχέσεις μεταξύ ασθενών – επαγγελματιών υγείας	<p>Το προσωπικό οφείλει να συνεργάζεται με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Οι ασθενείς και οικογένειες είναι σημαντικοί εταίροι στον σχεδιασμό της φροντίδας και της διαχείρισης της νόσου.</p>
Ποιότητα ζωής	<p>Κεντρικός σκοπός της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων φροντίδας είναι να επιτύχουν, να υποστηρίξουν, να διατηρήσουν και να προωθήσουν την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής.</p>
Στάση απέναντι στη ζωή και στον θάνατο	<p>Η ευθανασία και η ιατρικά υποβοηθούμενη αυτοκτονία δεν ανήκει στις επιδιώξεις παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων φροντίδας.</p> <p>Η αξία της ζωής και η φυσιολογική διαδικασία του θανάτου εκτιμώνται από την παρηγορητική φροντίδα και τους ξενώνες φροντίδας αφού και τα δύο δίνουν δυνατότητες για προσωπική καλλιέργεια και αυτοπραγμάτωση.</p>
Επικοινωνία	<p>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.</p>
Εκπαίδευση κοινού	<p>Πρώτωση της προληπτικής ιατρικής και εκπαίδευση της κοινότητας, ώστε οι επερχόμενες γενιές να απαλλαγούν από το φόβο του θανάτου και του πένθους.</p>
Πολυδύναμη και διεπιστημονική προσέγγιση	<p>Η παρηγορητική φροντίδα και οι ξενώνες φροντίδας πρέπει να παρέχονται μέσα από πολυδύναμο και διεπιστημονικό δίκτυο. Παρ' ότι η προσέγγιση μπορεί να είναι εφικτή από ένα μόνο άτομο διαφορετικού επαγγέλματος ή επιστήμης, η πολυπλοκότητα της εξειδικευμένης της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων φροντίδας αντιμετωπίζεται μόνο με συνεχή επικοινωνία και συνεργασία ατόμων με διαφορετική επαγγελματική και επιστημονική κατάρτιση, προκειμένου να εξασφαλιστεί σωματική, ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική υποστήριξη.</p>
Θλίψη και πένθος	<p>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.</p>

φροντίδας στα ευρωπαϊκά κράτη

Πηγή: Οικονόμου, Α. (2010). ΛΕΥΚΗ ΧΑΡΤΑ ΚΑΝΟΝΩΝ ΚΑΙ ΑΡΧΩΝ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΞΕΝΩΝΕΣ ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ. *Παρηγορητική Φροντίδα*, 13, σελ.3-14.

5.1.2 Το μοντέλο της Αγγλίας

Ξενώνας φροντίδας St. Giles Hospice στο Lichfield του Ηνωμένου Βασιλείου

Ιστορικό ανάπτυξης του St. Giles Hospice

Ο ξενώνας φροντίδας St. Giles Hospice ιδρύθηκε το 1983, όταν ο αιδεσιμότατος Paul Brothwell άρχισε να ανησυχεί για την ποιότητα της φροντίδας που διατίθεται σε τοπικά νοσοκομεία για τους ασθενείς με θανατηφόρες ασθένειες. Ο ξενώνας ξεκίνησε να λειτουργεί για πρώτη φορά στις 12 Απριλίου 1983 στο πρώην πρεσβυτέριο της εκκλησίας St. Giles στο χωριό Whittington του Staffordshire. Με εννέα κρεβάτια ασθενών και δύο νοσηλευτές, η νεοϊδρυθείσα φιλανθρωπική οργάνωση του συγκεκριμένου ξενώνα φροντίδας φρόντιζε 167 ασθενείς κατά τη διάρκεια του πρώτου έτους (St Giles Hospice, 2012).

Από τότε και χάρη στη συνεχή γενναιοδωρία και τη στήριξη της τοπικής κοινωνίας, ο ξενώνας έχει αναπτυχθεί σημαντικά με αποτέλεσμα το 2012 να παρέχει ένα ευρύ φάσμα εξειδικευμένων υπηρεσιών φροντίδας σε σχεδόν 4.000 άτομα με καρκίνο και άλλες σοβαρές ασθένειες. Η φροντίδα παρέχεται στο σπίτι των ασθενών σε μια ευρεία περιοχή των Midlands, καθώς και στις τρεις μονάδες στις περιοχές Whittington, Sutton Coldfield και Walsall. Ο ξενώνας έχει καθιερωθεί και ως κέντρο αριστείας για την παρηγορητική φροντίδα, ενώ υποστηρίζεται από περισσότερους από 150 υπαλλήλους και 1.000 εθελοντές. Πλέον αποτελεί έναν από τους κορυφαίους ξενώνες φροντίδας ενηλίκων στο Ηνωμένο Βασίλειο, που δαπανά περισσότερα από 8.000.000 λίρες ετησίως για την παροχή υψηλής ποιότητας φροντίδας (St Giles Hospice, 2012).

Αρχές και στόχοι του St. Giles Hospice

Ο ξενώνας φροντίδας St. Giles Hospice είναι ένα αναγνωρισμένο φιλανθρωπικό ίδρυμα, που παρέχει υψηλής ποιότητας ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα για τους ανθρώπους που ζουν με τον καρκίνο και άλλες σοβαρές ασθένειες, καθώς και την παροχή υποστήριξης στις τις οικογένειες και τους συνοδούς τους. Η ειδική ομάδα του

ξενώνα παρέχει εξατομικευμένη φροντίδα είτε στον ξενώνα είτε στο σπίτι των ασθενών σε ολόκληρη την περιοχή εμβέλειάς του. Το φάσμα εξειδικευμένων υπηρεσιών παρέχονται δωρεάν σε όλους όσους το χρειάζονται. Αν και ο ξενώνας λαμβάνει κάποια χρηματοδότηση από την κυβέρνηση, στηρίζεται σε μεγάλο βαθμό στις δωρεές και στη συγκέντρωση χρημάτων μέσω φιλανθρωπιών (St. Giles Hospice, 2012).

Όλη η φροντίδα του συγκεκριμένου ξενώνα βασίζεται στις θεμελιώδεις αυτές αρχές (St. Giles Hospice, 2010):

- Την ενθάρρυνση της πληρότητας της ζωής, της ελπίδας και της ανεξαρτησίας μέσα από το ρεαλισμό και την ειλικρίνεια
- Την αναγνώριση και το σεβασμό της μοναδικότητας του κάθε ατόμου
- Την προσπάθεια για ισότιμη πρόσβαση στις υπηρεσίες του ξενώνα

Η παροχή της καλύτερης δυνατής ατομικής φροντίδας εξαρτάται από την κορυφαία ποιότητα του ξενώνα, που έχει εξασφαλιστεί μέσα από (St. Giles Hospice, 2010):

- Την πρόσληψη, ανάπτυξη και υποστήριξη των εθελοντών και του προσωπικού που είναι παθιασμένοι με τη φροντίδα των ασθενών
- Την αναγνώριση του ρόλου των εθελοντών τόσο στην εργασία όσο και στην κουλτούρα του ξενώνα
- Την ένταξη της εκπαίδευσης και της έρευνας στο επίκεντρο των εργασιών του ξενώνα

Το μέλλον του συγκεκριμένου ξενώνα μπορεί να διασφαλιστεί και να προστατευτεί αποκλειστικά από την υγιή διαχείριση και την επιχειρηματική πρακτική, που εξασφαλίζεται μέσα από (St. Giles Hospice, 2010):

- Την εξασφάλιση της διαφανούς διαχείρισης της φιλανθρωπίας και των οικονομικών του ξενώνα, για να επιτευχθεί συνολική βελτίωση της ποιότητας ζωής και την αξία για τα χρήματα

- Τη συνεργασία, ανάλογα με την περίπτωση, με άλλους οργανισμούς που ασχολούνται με το τέλος της ζωής των ασθενών για την περαιτέρω βελτίωση των αποτελεσμάτων των ασθενών
- Τη διατήρηση της ανεξαρτησίας του ξενώνα ως μιας τοπικής φιλανθρωπικής οργάνωσης

Τέλος, οι στόχοι του St. Giles Hospice είναι (St. Giles Hospice, 2010):

- Να γίνει ο προτιμώμενος πάροχος φροντίδας και υποστήριξης των ατόμων που πλήττονται από το θάνατο ή πεθαίνουν στην περιοχή εμβέλειάς του
- Να αναπτύξει μια νοσηλευτική μονάδα, που να αποτελέσει ένα εθνικό κέντρο αριστείας στη φροντίδα των ατόμων με τις πιο σύνθετες κλινικές ανάγκες στο τέλος της ζωής τους
- Να αναπτύξει και να προωθήσει την εθνική υπηρεσία λεμφοειδήματος για παιδιά και ενήλικες, για να εξασφαλιστεί η συνεχής διαθεσιμότητα της υψηλότερης δυνατής ποιότητας της περίθαλψης της ασθένειας λεμφοειδήματος

Παρεχόμενες υπηρεσίες του St. Giles Hospice

Ο ξενώνας φροντίδας St Giles Hospice προσφέρει φροντίδα στα τρία κέντρα: α) στον St. Giles Hospice στο Whittington, β) στον St. Giles Hospice στο Sutton Coldfield και γ) στον St. Giles Hospice στο Walsall (St. Giles Hospice, 2012).

Επίσης, φροντίζει και υποστηρίζει τους ασθενείς και τις οικογένειές τους στα σπίτια τους σε μια ευρεία περιοχή και σε περισσότερους από 600.000 ανθρώπους (St. Giles Hospice, 2012).

Το φάσμα των υπηρεσιών του ξενώνα περιλαμβάνει (St. Giles Hospice, 2012):

- Ενδονοσοκομειακή περίθαλψη στον St. Giles Hospice στο Whittington και στον St. Giles Hospice στο Walsall

- Ημερήσια φροντίδα στον St. Giles Hospice στο Whittington και στον St. Giles Hospice στο Walsall
- Φροντίδα στο σπίτι
- Φροντίδα στο σπίτι μέσω της Κοινοτικής Ομάδας Εξειδικευμένων Κλινικών Νοσηλευτών (Community Team of Clinical Nurse Specialists)
- Κλινικές λεμφοιδήματος στον St. Giles Hospice στο Whittington και στον St. Giles Hospice στο Walsall
- Μαθήματα εκπαίδευσης στον St. Giles Hospice στο Whittington και στον St. Giles Hospice στο Walsall
- Υπηρεσίες στήριξης της οικογένειας και στο πένθος στον St. Giles Hospice στο Whittington και στον St. Giles Hospice στο Walsall

Καινοτομίες

Οι τρέχουσες καινοτομίες του ξενώνα αναπτύσσονται από την αναγνώριση ότι η ενασχόληση με τις τοπικές κοινωνίες, η προώθηση της ευημερίας και η προσέγγιση με υποστηρικτική φροντίδα θα χρειαστούν στο μέλλον. Οι προβλέψεις των μελλοντικών κοινωνικών και υγειονομικών δημογραφικών στοιχείων, σε συνδυασμό με την έλλειψη επαγγελματιών φροντιστών, σημαίνει ότι η εστίαση του ξενώνα μετατοπίζεται προς την οικοδόμηση της ανθεκτικότητας και της αντιμετώπισης της ανάγκης hospice εντός της τοπικής κοινότητας του ξενώνα. Για παράδειγμα, ο ξενώνας συνεργάζεται με σχολεία και φυλακές, επιδιώκοντας να στηρίξει τις κοινότητες στην κατανόηση της απώλειας και την ανάπτυξη υγιών αντιδράσεων προς αυτήν, που θα βασίζονται στους πόρους των ίδιων των κοινοτήτων, αντί να παραλληλίζει το πένθος μιας ασθένεια που θα πρέπει να αντιμετωπίζεται από τους επαγγελματίες (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Χρησιμοποιώντας τα ημερήσια κέντρα φροντίδας, ο ξενώνας ενθαρρύνει την προσωπική επαφή και την προσωπική ευημερία. Η προσωπική αυτή επαφή και ευημερία ωφελεί, επίσης, τις εξειδικευμένες υπηρεσίες του ξενώνα, εξασφαλίζοντας ότι η καλή υποστηρικτική φροντίδα είναι διαθέσιμη, έτσι ώστε εξειδικευμένες υπηρεσίες να μπορούν να επικεντρωθούν σε εκείνους με τις πιο σύνθετες ανάγκες (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

5.1.3 Το μοντέλο της Ρουμανίας

Hospice Casa Sperantei στο Μπρασόβ (Brasov) της Ρουμανίας

Ιστορικό ανάπτυξης του Hospice Casa Sperantei

Ο ξενώνας φροντίδας Hospice Casa Sperantei ιδρύθηκε το 1992 ως η πρώτη ρουμανική φιλανθρωπική οργάνωση αφοσιωμένη στην βελτίωση της φροντίδας των ανιάτων ασθενών και των οικογενειών αυτών. Η αρχή έγινε από τον Graham Perolls, έναν Άγγλο ο οποίος επισκέφτηκε για πρώτη φορά στη Ρουμανία το 1975 ως τουρίστας και έκανε φίλους στο Μπρασόβ. Μετά την επανάσταση του 1989, κατά τη διάρκεια της οποίας σημειώθηκαν πολλές ταραχές και διαμαρτυρίες, που τελικά οδήγησαν στη βίαιη ανατροπή και εκτέλεση του επί χρόνια προέδρου της χώρας (Nicolae Ceausescu), ο Perolls επισκέφτηκε το Νοσοκομείο του Μπρασόβ για τον Καρκίνο και είδε έναν νεαρό άνδρα που πέθαινε σε μεγάλο πόνο. Έχοντας την εμπειρία της ίδρυσης ενός ξενώνα φροντίδας στην πόλη καταγωγής του (το Dartford στο Kent), μετά το θάνατο του πατέρα του από καρκίνο, αποφάσισε να εισάγει την έννοια των ξενώνων φροντίδας και στη Ρουμανία (HOSPICE Casa Sperantei, 2014).

Όραμα και αποστολή του ξενώνα

Το όραμα του Perolls και του ξενώνα φροντίδας Hospice Casa Sperantei ήταν ο καθένας που επηρεάζεται από μια ασθένεια που είτε περιορίζει τα όρια ζωής του είτε τον οδηγεί στο θάνατο θα πρέπει να έχει πρόσβαση σε δωρεάν εξειδικευμένες

υπηρεσίες την κατάλληλη στιγμή και ότι οι οικογένειές του θα είναι σε θέση να λαμβάνουν συμβουλές και υποστήριξη (HOSPICE Casa Sperantei, 2014).

Η αποστολή του ξενώνα φροντίδας Hospice Casa Sperantei είναι να εισάγει και να αναπτύξει υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας στη Ρουμανία για τους ασθενείς που πάσχουν από κάποια νόσο τελικού σταδίου, την ευαισθητοποίηση σε εθνικό επίπεδο μέσω της υποστήριξης, της προώθησης, της εκπαίδευσης και την ανάπτυξη της ικανότητας άντλησης κεφαλαίων για το σκοπό αυτό (HOSPICE Casa Sperantei, 2014).

Το δίκτυο του ξενώνα και τα σημεία σταθμοί στην εδραίωσή του

Ο ξενώνας φροντίδας Hospice Casa Sperantei είναι μέρος του δικτύου Hospices of Hope, που έχει γραφεία στο Ηνωμένο Βασίλειο και τις ΗΠΑ. Μέλος του δικτύου αποτελεί και το Emmanuel Hospice στην πόλη Oradea και πάλι στη Ρουμανία. Όπως προαναφέρθηκε η όλη ιδέα των ξενώνων φροντίδας στη Ρουμανία ξεκίνησε το 1992 στο Μπρασόβ από μια «χούφτα ανθρώπους» αποφασισμένους να φέρουν την αλλαγή στην κοινότητα στην οποία ανήκαν. Έτσι, ξεκίνησε η πορεία της ελπίδας, του πρώτου ξενώνα στη Ρουμανία, σε μια εποχή που ήταν αφιερωμένη αποκλειστικά στην κατ' οίκον φροντίδα ενηλίκων ασθενών με προχωρημένο καρκίνο. Τα σημεία σταθμοί στην εδραίωση του ξενώνα συνοψίζονται παρακάτω (HOSPICE Casa Sperantei, 2014):

- 1992: ιδρύεται ο ξενώνας φροντίδας Hospice Casa Sperantei και ξεκινά η υπηρεσία κατ' οίκον hospice για τους ενήλικες
- 1996: ξεκινά η λειτουργία της παιδικής ομάδας hospice
- 1997: ιδρύεται το Κέντρο Εκπαίδευσης «Princess Diana» για την παρηγορητική ιατρική
- 2002: ιδρύεται η πρώτη μονάδα hospice νοσηλείας για τους ενήλικες και τα παιδιά

- 2004: ανοίγει στο Βουκουρέστι το Nicholas Edeleanu Resource Center για την ενίσχυση της γνώσης γύρω από τους ξενώνες φροντίδας και την παρηγορητική φροντίδα
- 2006: ξεκινάει στο Βουκουρέστι να παρέχονται υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας και παράλληλης υποστήριξης από το νοσοκομείο της πόλης
- 2007: κινητές ομάδες hospice εγκαθίστανται σε αγροτικές περιοχές
- 2008: γίνεται έκκληση και προσπάθεια για την κατασκευή νέων διδακτικών ενδονοσοκομειακών hospice στο Βουκουρέστι
- 2012: ξεκινάει οι οικοδομικές εργασίες του νέου hospice στο Βουκουρέστι, ενώ ένα ακίνητο δίνεται δωρεά για την κατασκευή ενός νέου κέντρου για τα νέα παιδιά στην περιοχή Adunatii Coraceni κοντά στο Βουκουρέστι

Υπηρεσίες του ξενώνα

Ο ξενώνας φροντίδας Hospice Casa Sperantei είναι ένας μη κυβερνητικός και μη κερδοσκοπικός οργανισμός, του οποίου η ομάδα αποτελείται από γιατρούς, νοσηλευτές, φυσιολόγους και ιερείς που παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς στο σπίτι, σε κέντρα ημέρας και ενδονοσοκομειακές μονάδες. Οι ασθενείς οι οποίοι εξακολουθούν να μπορούν να κινούνται μπορούν, επίσης, να επωφεληθούν από τις υπηρεσίες του ξενώνα σε μια βάση εξωτερικής φροντίδας (HOSPICE Casa Sperantei, 2014).

Οι υπηρεσίες εκτός νοσοκομείου παρέχονται δωρεάν για όλους τους δικαιούχους παροχής φροντίδας. Ωστόσο, οι οικογένειες σε ένδειξη ευγνωμοσύνης για την περίθαλψη που παρέχεται σε αυτούς και τον ασθενή τους συχνά θέλουν να δώσουν κάτι πίσω βοηθώντας άλλους ανθρώπους. Η πλειοψηφία των κεφαλαίων που απαιτούνται για την εκτέλεση αυτών των υπηρεσιών αυξάνονται μέσω διεθνών επιχορηγήσεων, χορηγιών εταιρειών και ιδιωτών, εκδηλώσεων συγκέντρωσης χρημάτων, του δικτύου Hospices of Hope, της τοπικής αυτοδιοίκησης και των φορολογούμενων μέσω της

μεταφοράς του 2 % του φόρου εισοδήματός τους στη φιλανθρωπία (HOSPICE Casa Sperantei, 2014).

Οι υπηρεσίες του ξενώνα αναφέρονται σε ενήλικες και παιδιά με προχωρημένο καρκίνο και σε παιδιά με συγγενείς δυσπλασίες, μυϊκή δυστροφία και άλλες ασθένειες που περιορίζουν τη ζωή τους. Οι παραπάνω μπορούν να επωφεληθούν από την παρηγορητική φροντίδα, που προσφέρεται από τις διεπιστημονικές ομάδες του ξενώνα. Από τα δύο γραφεία στο Μπρασόβ και το Βουκουρέστι, προς το παρόν μόνο ο ξενώνας στο Μπρασόβ διαθέτει μια μονάδα νοσηλείας με κρεβάτια και ένα κέντρο ημερήσιας φροντίδας. Επιπλέον, στο νομό Μπρασόβ έχουν καθιερωθεί δύο κινητές ομάδες ξενώνων φροντίδας, ενώ στο Βουκουρέστι υπάρχει μια ομάδα που παρέχει υπηρεσία εντός των παιδιατρικών νοσοκομείων της πόλης για τα παιδιά και τους νέους με καρκίνο από όλη τη χώρα (HOSPICE Casa Sperantei, 2014).

Οι ασθενείς παραπέμπονται στο ξενώνα φροντίδας Hospice Casa Sperantei από συμβούλους από ογκολογικά νοσοκομεία, παιδιατρικές κλινικές και οικογενειακούς γιατρούς. Επιπλέον, οι ασθενείς ή μέλη της οικογένειας των ασθενών μπορούν να αναφέρονται άμεσα στον ξενώνα είτε μέσω τηλεφώνου ή με επίσκεψη σε κάποιο από τα δύο γραφεία του (HOSPICE Casa Sperantei, 2014).

Η ομάδα του ξενώνα συνεργάζεται με οικογενειακούς γιατρούς και συμβούλους. Η διατήρηση της σχέσης με τον οικογενειακό γιατρό είναι υποχρεωτική, διότι αυτός είναι υπεύθυνος για τη χορήγηση δωρεάν φαρμάκων ή φαρμάκων που αποζημιώνονται. Επιπλέον, μπορεί να ζητηθεί η γνώμη του οικογενειακού γιατρού, όποτε αυτό είναι αναγκαίο, ακριβώς δηλαδή όπως και πριν ο ασθενής παραπεμφθεί στον ξενώνα (HOSPICE Casa Sperantei, 2014).

Εάν η κατάσταση του ασθενούς απαιτεί συνεχή ιατρική παρακολούθηση ή τις συστάσεις του γιατρού του ξενώνα, ο ασθενής μπορεί να γίνει δεκτός στη μονάδα ασθενών για χρονικό διάστημα μέχρι 14 ημέρες. Οι ενδονοσοκομειακές μονάδες του ξενώνα για τους ενήλικες και τα παιδιά προσφέρουν άριστες εγκαταστάσεις, μια ζεστή και οικεία ατμόσφαιρα και ένα εξυπηρετικό προσωπικό με κατανόηση. Οι ασθενείς δέχονται επισκέψεις ημερησίως οποιαδήποτε στιγμή μεταξύ 8:00 και 22:00 (HOSPICE Casa Sperantei, 2014).

Τέλος, κατά την πρώτη επίσκεψη, ένας από τους γιατρούς αξιολογεί την κατάσταση του ασθενούς και καθορίζει το πρόγραμμα θεραπείας. Οι επόμενες επισκέψεις από τον

γιατρό και τις νοσοκόμες γίνεται σε συνεννόηση με την οικογένεια ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενούς (HOSPICE Casa Sperantei, 2014).

Επιτεύγματα

Ο ξενώνας φροντίδας Hospice Casa Sperantei αποτελεί πρωτοπόρο στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας στη Ρουμανία από το 1992, που έχει ανακηρυχτεί και διακρίθεται ως ένα από τα πέντε Άριστα Κέντρα στην Παρηγορητική Φροντίδα (Centres of Excellence in Palliative Care) κατόπιν μελέτης σε 475 υπηρεσίες σε 28 χώρες σε όλη την Κεντρική και Ανατολική Ευρώπη. Πιο σημαντικό ακόμη είναι το γεγονός ότι έχει φροντίσει πάνω από 13.500 παιδιά και ενήλικες που πάσχουν από μια ασθένεια που είτε περιορίζει τα όρια ζωής τους είτε τους οδηγεί στο θάνατο και ταυτόχρονα έχει προσφέρει υποστήριξη στις οικογένειές τους (HOSPICE Casa Sperantei, 2013).

5.2 Διεθνή παραδείγματα – μοντέλα

5.2.1 Το μοντέλο των Ηνωμένων Πολιτειών

Ο ξενώνας Hope Hospice στη Φλόριντα των ΗΠΑ

Περιγραφή του μοντέλου

Η ζήτηση για δεξιότητες και υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας και ξενώνων hospice δεν περιορίζεται σε αυτούς με σαφή πρόγνωση διάρκειας ζωής ή σε αυτούς με δικαίωμα ένταξης στον ξενώνα φροντίδας του εθνικού προγράμματος κοινωνικής ασφάλισης Medicare των ΗΠΑ. Στον ξενώνα φροντίδας Hope Hospice, που αποτελεί ένα μη κερδοσκοπικό οργανισμό, έγινε κατανοητό πως υπήρχε μια αυξανόμενη ανάγκη για ένα ιδιαίτερο είδος φροντίδας από εκείνους που δεν είχαν δικαίωμα ένταξης στον ξενώνα φροντίδας του Medicare. Αποτέλεσε έτσι έναν από τους πολλούς οργανισμούς που πρωτοστάτησαν στην ιδέα της πρόσβασης παρηγορητικής φροντίδας και ξενώνων hospice σε όλους και έθεσε ως στόχο να επεκτείνει το πεδίο εφαρμογής της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων hospice σε περισσότερους ανθρώπους που

έχουν ανάγκη. Το πέτυχε αυτό μέσω της χρησιμοποίησης των βασικών δεξιοτήτων κάτω από τις οποίες ιδρύθηκε, συμπεριλαμβανομένων της ρύθμισης του πόνου και των συμπτωμάτων, της συμβουλευτικής στο πένθος και της προσωποκεντρικής φροντίδας, που περιλαμβάνουν και την οικογένεια του ασθενούς. Αυτή η φροντίδα είναι κατάλληλη σε όλες τις περιπτώσεις που απαιτείται παρηγορητική φροντίδα και ξενώνας hospice και παρέχεται μέσω μιας προσέγγισης από τη διεπιστημονική ομάδα, που διαθέτει ο οργανισμός. Με αυτή τη στόχευση, ο ξενώνας φροντίδας Hope Hospice έχει εφαρμόσει μια σειρά από προγράμματα συντονισμένης φροντίδας, το καθένα με το δικό του προσωπικό, που εστιάζει στην ποιότητα ζωής μέσω της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων hospice (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Ο ξενώνας φροντίδας Hope Hospice προσφέρει υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας και ξενώνων hospice σε νεογνά και παιδιά που έχουν κάποια ασθένεια που περιορίζει το όριο τη ζωή τους με έμφαση στην επιθετική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και τον έλεγχο του πόνου για να διασφαλιστεί η ποιότητα της ζωής τους. Επιπλέον, και καθώς η Φλόριντα έχει ένα πολύ μεγάλο πληθυσμό ηλικιωμένων, διαθέτει και προγράμματα για ηλικιωμένους που τους επιτρέπει να παραμείνουν στον τόπο που αποκαλούν σπίτι, τους παρέχει φροντίδα στην καθημερινότητα, προληπτική ιατρική φροντίδα και καινοτόμο διαχείριση της νόσου. Αυτή η συντονισμένη προσέγγιση εξαλείφει τις κατακερματισμένες υπηρεσίες, που οι φροντιστές των ασθενών πρέπει να αναζητούν συχνά στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης των ΗΠΑ (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Επίπεδο στήριξης από το υπάρχον σύστημα υγείας

Με στόχο την επέκταση του κύκλου φροντίδας του, ο ξενώνας φροντίδας Hope Hospice έχει συνεργαστεί με όλα τα νοσοκομεία, τα γηροκομεία, τα ιδρύματα υποβοηθούμενης διαβίωσης, τους ειδικούς και άλλους φορείς στην περιοχή της Φλόριντα. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την επιπλέον αποτελεσματικότητα διαχείρισης των δαπανών, το αυξημένο επίπεδο των υπηρεσιών που παρέχονται και ένα πιο ισχυρό δίκτυο συστάσεων του ξενώνα (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Καινοτομίες

Οι καινοτομίες του συγκεκριμένου ξενώνα μπορούν να χρησιμεύσουν ως ένα μοντέλο που θα επιτρέψει σε περισσότερους ανθρώπους με χρόνιες ασθένειες να μεταβούν από τις ανώφελες και δαπανηρές θεραπείες στις υπηρεσίες της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων φροντίδας. Ο ξενώνας φροντίδας Hope Hospice φροντίζει το 73 % όλων των ανθρώπων στο τέλος της ζωής τους στην περιοχή εμβέλειάς του. Επιπλέον, έχει καταφέρει να αναδείξει ότι υπάρχει ένα υψηλό επίπεδο ανάγκης για παρηγορητική φροντίδα και hospice σε μία κοινότητα και ότι αυτή η ανάγκη μπορεί να καλυφθεί μέσα από υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας. Με κάθε ένα από τα καινούργια προγράμματα που ξεκινάνε στο συγκεκριμένο ξενώνα, αυξάνεται σημαντικά ο αριθμός των ανθρώπων που εξυπηρετούνται σε καθημερινή βάση. Σήμερα, μάλιστα, ο ξενώνας φροντίδας Hope Hospice εξυπηρετεί περίπου 2.800 άτομα κάθε μέρα, καθώς και τις οικογένειές τους (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Αειφορία

Τα νέα προγράμματα φροντίδας, προσφέρουν πρόσβαση σε νέες πηγές εσόδων, που περιλαμβάνουν το Medicare, το Medicaid, την ασφάλιση, τις ιδιωτικές αμοιβές, τις επιχορηγήσεις και την υποστήριξη της κοινότητας (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

5.2.2 Το μοντέλο της Ινδίας

Δίκτυο γειτονίας στην παρηγορητική φροντίδα και τους ξενώνες φροντίδας στην
Κεράλα της Ινδίας

Περιγραφή του μοντέλου

Το δίκτυο γειτονίας στην παρηγορητική φροντίδα και τους ξενώνες φροντίδας, είναι ένα πρόγραμμα που ανήκει στην κοινότητα της Κεράλα της Ινδίας και είναι ένα έργο που εξελίχθηκε από μια σειρά πειραμάτων με βάση τις ανάγκες της κοινότητας. Σε αυτό

το πρόγραμμα, που ξεκίνησε το έτος 2000, οι εθελοντές από την τοπική κοινότητα εκπαιδεύονται ώστε να διαπιστώνουν τα προβλήματα των ασθενών με χρόνιες παθήσεις στην περιοχή τους και να παρεμβαίνουν αποτελεσματικά με την ενεργό υποστήριξη μέσα από ένα δίκτυο εκπαιδευμένων επαγγελματιών (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Ουσιαστικά, το συγκεκριμένο μοντέλο έχει ως στόχο να ενισχύει τις τοπικές κοινότητες αναφορικά με τη φροντίδα των χρόνιων παθήσεων και των ασθενών που πεθαίνουν στην κοινότητα. Είναι εμπνευσμένο από την έννοια της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας που περιγράφεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας στην Διακήρυξη της Άλμα-Άτα (Declaration of Alma-Ata) με βάση την οποία, η πρωτοβάθμια υγειονομική περίθαλψη είναι η βασική υγειονομική περίθαλψη που βασίζεται σε κατάλληλες και αποδεκτές μεθόδους και τεχνολογίες και που είναι καθολικά προσβάσιμη σε άτομα και οικογένειες στην κοινότητα μέσω της πλήρους συμμετοχής τους και με ένα κόστος που να μπορεί να αντέξει οικονομικά η χώρα και η κοινότητα ώστε να διατηρηθεί το πνεύμα της αυτοδυναμίας (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Μέσα σε 10 χρόνια, η πρωτοβουλία έχει εξελιχθεί σε ένα τεράστιο δίκτυο από περισσότερα από 500 κοινοτικά προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας και ξενώνων φροντίδας, που φροντίζουν περισσότερους από 15.000 ασθενείς ανά πάσα στιγμή. Απασχολεί πάνω από 15.000 εκπαιδευμένους εθελοντές, 50 γιατρούς και 100 νοσηλευτές (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Επίπεδο στήριξης από το υπάρχον σύστημα υγείας

Η πρόκληση των εργαζομένων παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων φροντίδας στον αναπτυσσόμενο κόσμο είναι στο να καταλήξουν σε ένα πολιτισμικά και κοινωνικο-οικονομικά κατάλληλο και αποδεκτό σύστημα για μια φροντίδα, προσιτή για τους περισσότερους από όσους την έχουν ανάγκη. Αυτό μπορεί να γίνει μόνο εάν το σύστημα είναι μέρος ενός συστήματος πρωτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης με βάση την κοινότητα, χρησιμοποιώντας το τοπικό ανθρώπινο δυναμικό και άλλους πόρους (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Καινοτομίες

Όλες οι μονάδες στο δίκτυο έχουν υπηρεσίες εξωτερικών ιατρείων με επικεφαλής τον γιατρό της παρηγορητικής φροντίδας ή του hospice. Οι ομάδες των γιατρών και των νοσοκόμων, που διαχειρίζονται τα εξωτερικά ιατρεία, προέρχονται από τις τοπικές εθελοντικές ομάδες της κοινότητας. Ο αριθμός των ημερών που τα εξωτερικά ιατρεία λειτουργούν μέσα στην εβδομάδα διαφέρουν από μονάδα σε μονάδα. Οι ασθενείς που είναι εγγεγραμμένοι σε μία μονάδα μπορούν, επίσης, να παραστούν σε ένα εξωτερικό ιατρείο, που διευθύνεται από μια άλλη μονάδα. Οι εθελοντές της κοινότητας επισκέπτονται τους περισσότερους ασθενείς στο σπίτι (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Επιπλέον, όλες οι μονάδες προσφέρουν τακτικές υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας, όπως είναι οι ιατρικές επισκέψεις στο σπίτι. Οι υπηρεσίες, που προσφέρονται από τα εξωτερικά ιατρεία και τις επαγγελματικές μονάδες φροντίδας στο σπίτι, περιλαμβάνουν ιατρικές επισκέψεις, φάρμακα και διαδικασίες, όπως η φροντίδα ενός τραύματος. Το δίκτυο προσφέρει, επίσης, συναισθηματική υποστήριξη στους ασθενείς, τρόφιμα για τους άπορους ασθενείς και την οικογένεια αυτών, εκπαιδευτική υποστήριξη στα παιδιά τους, μεταφορά σε νοσοκομεία όταν απαιτείται, και προγράμματα κοινωνικής επανένταξης (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Αειφορία

Το συγκεκριμένο δίκτυο αποτελεί ένα ιδιαίτερα βιώσιμο μοντέλο λόγω της άμεσης ευθύνης της κοινότητας. Επιπλέον, οι τοπικές και πολιτειακές κυβερνήσεις, που στηρίζουν τις υπηρεσίες του δικτύου για τις κοινότητες, πρόσφεραν στο παρελθόν συνολική παράλληλα οικονομική υποστήριξη της τάξης των 3.600.000 δολαρίων (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

5.2.3 Το μοντέλο του Βιετνάμ

Μοντέλο ανακουφιστικής Φροντίδας στο ογκολογικό νοσοκομείο Ho Chi Minh City
του Βιετνάμ

Περιγραφή του μοντέλου

Το ογκολογικό νοσοκομείο Ho Chi Minh City (Ho Chi Minh City Cancer Hospital) είναι το μεγαλύτερο και πιο πολυσύχναστο κέντρο καρκίνου στο νότιο Βιετνάμ με περίπου 1.700 νοσηλεύομενους και περίπου 9.000 ενεργούς εξωτερικούς ασθενείς. Το ηγετικό προσωπικό του νοσοκομείου αναγνώρισε την ιατρική και ηθική επιταγή της προσθήκης παρηγορητικής φροντίδας και hospice στην αποστολή του νοσοκομείου για την πρόληψη, την πρόωμη διάγνωση και τη θεραπεία του καρκίνου. Ο τελικός στόχος του νοσοκομείου είναι να προσφέρει ένα πλήρες φάσμα των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας, αλλά το αρχικό βήμα αποτέλεσε η εκπαίδευση του προσωπικού. Το νοσοκομείο κάλεσε την Ιατρική Σχολή του Χάρβαρντ για την Παρηγορητική Φροντίδα (Harvard Medical School Center for Palliative Care) να ξεκινήσει μια βασική και προηγμένη κατάρτιση στην ανακουφιστική φροντίδα για όσα μέλη του ιατρικού προσωπικού ενδιαφέρονταν και άνοιξε ένα τετράκλινο θάλαμο παρηγορητικής φροντίδας, που στελεχώνεται από πρόσφατα εκπαιδευμένους ιατρούς. Σε κάθε γιατρό, που ολοκλήρωσε επιτυχώς την εκπαίδευση στην παρηγορητική φροντίδα και τα hospice, δόθηκε άδεια να συνταγογραφεί οποιοδήποτε αναλγητικά (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Τον Ιανουάριο του 2011, το νοσοκομείο άνοιξε ένα τμήμα παρηγορητικής φροντίδας που περιλαμβάνει μια μονάδα νοσηλείας 10 κλινών, εξωτερικά ιατρεία και υπηρεσίες συμβουλών αναφορικά με την παρηγορητική φροντίδα. Το καλοκαίρι του 2011, πρόσθεσε μια ομάδα κατ' οίκον φροντίδας, που έχει σχεδιαστεί να είναι βιώσιμη και αναπαραγόμενη και από άλλα τμήματα και νοσοκομεία (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Επίπεδο στήριξης από το υπάρχον σύστημα υγείας

Το 2005, το Υπουργείο Υγείας της χώρας δρομολόγησε μια πρωτοβουλία παρηγορητικής αγωγής με οικονομική βοήθεια από το σχέδιο έκτακτης ανάγκης του Προέδρου των ΗΠΑ για την ανακούφιση από το AIDS (US President's Emergency Plan for AIDS Relief) και των ιδρυμάτων Open Society (Open Society Foundations) και τεχνική βοήθεια κυρίως από την Ιατρική Σχολή του Χάρβαρντ για την Παρηγορητική Φροντίδα. Το Υπουργείο Υγείας πραγματοποίησε ταχεία ανάλυση της κατάστασης των αναγκών για παρηγορητική φροντίδα κατά τη διάρκεια του 2005, ενώ κατά το 2006 εξέδωσε εθνικές κατευθυντήριες γραμμές για την παρηγορητική φροντίδα. Τέλος, το 2008 εξέδωσε αναθεωρημένους κανονισμούς για τη συνταγογράφηση οπιοειδών αντικατοπτρίζοντας έτσι τα διεθνή πρότυπα. Μέχρι σήμερα, το Υπουργείο Υγείας δεν έχει παράσχει στα νοσοκομεία χρηματοδότηση ειδικά για την παρηγορητική φροντίδα. Ωστόσο, τα νοσοκομεία έχουν κάποια διακριτική ευχέρεια να χρησιμοποιήσουν τη χρηματοδότηση της κυβέρνησής τους για την παρηγορητική φροντίδα, εφόσον το επιθυμούν (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Καινοτομίες

Αναθεώρηση των εθνικών πολιτικών οπιοειδών: αναθεώρηση των νόμων και των κανονισμών που διέπουν την προσβασιμότητα οπιοειδών της χώρας τους, ώστε να είναι τα οπιοειδή άμεσα διαθέσιμα για ιατρικούς σκοπούς με αποτέλεσμα να καταστεί για πρώτη φορά δυνατό το 2008, για τους ασθενείς με καρκίνο και HIV/ AIDS να λαμβάνουν επαρκή ανακούφιση από τον πόνο, τόσο στο νοσοκομείο όσο και στο σπίτι (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Αειφορία

Η δέσμευση του ογκολογικού νοσοκομείου Ho Chi Minh City για την ανάπτυξη βιώσιμων υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας υποδεικνύεται από τη χρήση κεφαλαίων για το σκοπό αυτό. Η ενδονοσοκομειακή και εξωνοσοκομειακή παρηγορητική φροντίδα και τα hospice τιμολογούνται από τους ασφαλιστικούς φορείς

των ασθενών. Η μεγάλη πλειοψηφία των ασθενών με καρκίνο του Βιετνάμ πεθαίνουν στο σπίτι τους, με αποτέλεσμα η ανακουφιστική φροντίδα και οι υπηρεσίες hospice να είναι απαραίτητες στο σπίτι. Ωστόσο, η ασφάλιση υγείας δεν καλύπτει σήμερα τη φροντίδα στο σπίτι, παρά την εξοικονόμηση του κόστους που θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί από τη φροντίδα των ετοιμοθάνατων ασθενών από τις οικογένειές τους αντί της ένταξης αυτών στα νοσοκομεία. Μέχρι η ασφαλιστική κάλυψη να είναι εξασφαλισμένη, μία στρατηγική για να γίνει η παρηγορητική φροντίδα στο σπίτι βιώσιμη, είναι μέσω της επιπλέον επιβάρυνσης των πλούσιων ασθενών ώστε τα επιπλέον έσοδα να χρησιμοποιούνται για τη δωρεάν κατ' οίκον φροντίδα των φτωχών (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

5.2.4 Το μοντέλο της Τανζανίας

Συνεχής φροντίδα για άτομα που ζουν με HIV/ AIDS στην Τανζανία (CHAT)

Περιγραφή του μοντέλου

Η φροντίδα των ατόμων που ζουν με HIV/ AIDS στην Τανζανία (CHAT) είναι ένα έργο που ξεκίνησε το 2006 με στόχο την προσθήκη παρηγορητικής και hospice φροντίδας σε ολόκληρο το λουθηρανικό σύστημα υγειονομικής περίθαλψης στο σπίτι της Τανζανίας. Ο γενικός στόχος ήταν να ενισχύσει σημαντικά τη συνέχεια της φροντίδας για τους ανθρώπους που ζουν με HIV/ AIDS και τις οικογένειες αυτών, συμπεριλαμβανομένων των ορφανών και ευάλωτων παιδιών, μέσα από την κλιμάκωση της παρηγορητικής και hospice φροντίδας και τη σύνδεση αυτής με τα υπάρχοντα νοσοκομεία της Λουθηρανικής εκκλησίας και των κοινοτήτων σε όλη την Τανζανία (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Ο φορέας υλοποίησης στην Τανζανία του έργου είναι η Ευαγγελική Λουθηρανική Εκκλησία της Τανζανίας με έδρα την Αρούσα. Μάλιστα, η συγκεκριμένη εκκλησία λειτουργεί ήδη ένα πρότυπο πρόγραμμα παρηγορητικής και hospice φροντίδας στο Λουθηρανικό Νοσοκομείο και Hospice Selian (Selian Lutheran Hospital and Hospice), το οποίο και επεκτάθηκε σε 13 άλλους δικτυακούς τόπους νοσοκομείων και των γύρω κοινοτήτων τους (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Επίπεδο στήριξης από το υπάρχον σύστημα υγείας

Κατά τη διάρκεια του περασμένου αιώνα, η παραπάνω εκκλησία εξελίχθηκε σε ένα από τους σημαντικότερους πάροχους υπηρεσιών υγείας στην Τανζανία, με σχεδόν το 15 % του εθνικού πληθυσμού να λαμβάνει υπηρεσίες υγείας από τις εγκαταστάσεις της. Περίπου 14.000 πελάτες παρηγορητικής και hospice φροντίδας και 13.500 ευάλωτα παιδιά υποστηρίχθηκαν κατά τη διάρκεια του έργου. Ορισμένες από τις δραστηριότητες αυτές θα αναληφθούν από υπάρχοντα προγράμματα στήριξης HIV τόσο μη κυβερνητικών όσο και κυβερνητικών οργανώσεων (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Καινοτομίες

Η ημερήσια φροντίδα, δεν περιλάμβανε μονάχα τους ασθενείς αλλά και τους συζύγους και τα παιδιά αυτών, που λάμβαναν δωρεάν εθελοντικές συμβουλευτικές υπηρεσίες και εξετάσεις. Σε μια χώρα όπου η χρήση της μορφίνης για τη διαχείριση της παρηγορητικής φροντίδας και του έντονου πόνου υπήρξε εξαιρετικά χαμηλή, το παρόν έργο σε συνεργασία με άλλους βασικούς ενδιαφερόμενους διέθετε μορφίνη σε 12 από τις 13 μονάδες του (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Αειφορία

Πολλοί από το προσωπικό πλήρους απασχόλησης για το έργο ήταν επίσης και μόνιμο προσωπικό του νοσοκομείου, και ως εκ τούτου θα συνεχίσουν να εφαρμόζουν την παρηγορητική και hospice φροντίδα. Όλες οι 13 μονάδες του έργου συνδέθηκαν με έναν εξωτερικό αμερικάνο συνεργάτη. Στο πλαίσιο της αειφορίας, ο εταίρος αυτός θα συνεχίσει να στηρίζει τους αντίστοιχους εταίρους της λουθηρανικής εκκλησίας για την περαιτέρω βελτίωση των δραστηριοτήτων της παρηγορητικής και hospice φροντίδας (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

5.2.5 Το μοντέλο της Αργεντινής

Μοντέλο «Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación FEMEBA» στην
Αργεντινή

Περιγραφή του μοντέλου

Το μοντέλο «Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación FEMEBA» είναι ένας μη κερδοσκοπικός, μη κυβερνητικός οργανισμός για την προώθηση της παρηγορητική και hospice φροντίδας σε εθνικό επίπεδο. Η λειτουργία του οργανισμού ξεκίνησε το 1983 στο Ινστιτούτο για τον καρκίνο «LALCEC» (Liga Argentina de Lucha contra el Cáncer) στο Μπουένος Άιρες της Αργεντινής και από το 1994 ο οργανισμός FEMEBA είναι ο ίδιος υπεύθυνος για τη συνεχή εξέλιξή του (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Η εξέλιξη του οργανισμού ακολούθησε τις παρακάτω φάσεις αυξανόμενης πολυπλοκότητας και δραστηριότητας (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014):

1. Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας του Νοσοκομείου Tornú στο Μπουένος Άιρες: η μονάδα βρίσκεται σε ένα κτίριο με αίθουσα αναμονής, δύο γραφεία, πέντε υπνοδωμάτια με χωρητικότητα μέχρι έξι κρεβάτια νοσηλείας και ένα χώρο για τις οικογένειες και τις συνεδριάσεις της ομάδας.
2. Πρόγραμμα συνεχούς ολοκληρωμένης φροντίδας (Programa de Asistencia Integral Continua): είναι ένα περιφερειακό πρόγραμμα με πληθυσμό-στόχο εννέα εκατομμύρια ανθρώπους. Έχει μια μονάδα παρηγορητικής φροντίδας με μια αίθουσα αναμονής, δύο γραφεία, 12 υπνοδωμάτια με χωρητικότητα μέχρι δεκαέξι κρεβάτια νοσηλείας και ένα χώρο, όπου μπορούν να μείνουν οι οικογένειες.

Οι ομάδες του οργανισμού αποτελούνται από 54 επαγγελματίες υγείας (ιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους και ούτω καθεξής) και 40 εθελοντές. Οι σημερινές δραστηριότητες του οργανισμού είναι (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014):

1. Η παρηγορητική φροντίδα στην κοινότητα: όλες οι υπηρεσίες παρέχουν εξωνοσοκομειακή περίθαλψη, ημερήσια φροντίδα, ενδονοσοκομειακή περίθαλψη και φροντίδα στο σπίτι. Παρέχεται δωρεάν περίθαλψη σε 200-300 νέους ασθενείς κάθε χρόνο, από τους οποίους το 95 % είναι ασθενείς με καρκίνο, το 20 – 30 % είναι μόνιμα σε θεραπεία, ενώ η μέση διάρκεια της θεραπείας είναι 97 ημέρες. Η υπηρεσίες παρέχονται όλο το εικοσιτετράωρο, επτά ημέρες την εβδομάδα με τη νοσηλευτική φροντίδα να είναι συνεχώς διαθέσιμη.
2. Κοινοτική εκπαίδευση
3. Έρευνα: πραγματοποιούνται επιδημιολογικές μελέτες, που αποθηκεύονται σε μια ηλεκτρονική βάση δεδομένων, που είναι προσβάσιμη σε όποιον θέλει να τη χρησιμοποιήσει.
4. Επαγγελματική εκπαίδευση:
 - Ετήσια προγράμματα κατάρτισης για τους εθελοντές στην παρηγορητική φροντίδα με διάρκεια 28 ωρών
 - Κλινικές περιστροφές για τους επαγγελματίες υγείας και ταυτόχρονα για γιατρούς διάρκειας δύο ετών
 - Διαμονή για τους γιατρούς, τους νοσηλευτές και τους ψυχολόγους διάρκειας τριών ετών
 - Ετήσια πανεπιστημιακά προγράμματα για γιατρούς, νοσηλευτές και ψυχολόγους
 - Online μαθήματα ανακουφιστικής φροντίδας για τους γιατρούς και τους νοσηλευτές με προαιρετική πρακτική

- Μαθήματα ανακουφιστικής φροντίδας για τους ογκολόγους στο Πανεπιστήμιο «Universidad Católica» στο Μπουένος Άιρες
- Διεπιστημονικές θεωρητικές και πρακτικές δραστηριότητες για τους γιατρούς της πρωτοβάθμιας περίθαλψης και τους νοσηλευτές. Οι δραστηριότητες αφορούν σε επισκέψεις ασθενών που βρίσκονται είτε στο σπίτι είτε τις μονάδες του οργανισμού
- Επιλογή της μελέτης της παρηγορητικής φροντίδας από φοιτητές ιατρικής στο τέταρτο, πέμπτο και έκτο έτος φοίτησής τους.

Επίπεδο στήριξης από το υπάρχον σύστημα υγείας

Το δημόσιο σύστημα υγείας είναι αρμόδιο σε κάθε μονάδα του οργανισμού για το μεγαλύτερο μέρος του ανθρώπινου δυναμικού και του συνόλου των υλικών πόρων, που απαιτούνται για τη φροντίδα των ασθενών και των οικογενειών αυτών. Ο οργανισμός πληρώνει ή συμπληρώνει τους μισθούς των 19 ατόμων που εργάζονται στις διάφορες ομάδες (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

Καινοτομίες

Η επαγγελματική εκπαίδευση, που αναφέρθηκε παραπάνω, προέκυψε από την προσαρμογή τόσο του περιεχόμενου όσο και των μεθόδων διδασκαλίας στις ανάγκες των φοιτητών ιατρικής και των επαγγελματιών της πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Τέλος, το 2012 προγραμματίστηκαν κινητές ομάδες για την εκπαίδευση και την υποστήριξη των πρωτογενών πάροχων υγειονομικής περίθαλψης (Connor και Sepulveda Bermedo, 2014).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 Η παρηγορητική φροντίδα και οι ξενώνες hospice στην Ελλάδα

Το 2007, η Ευρωπαϊκή Ένωση για την Παρηγορητική Φροντίδα (European Association for Palliative Care) δημοσίευσε μια έρευνα αναφορικά με την παρηγορητική φροντίδα στην Ευρώπη (Centeno et al., 2007). Στην έρευνα αυτή δημοσιεύτηκαν στοιχεία για την παρηγορητική φροντίδα και τους ξενώνες hospice διάφορων ευρωπαϊκών κρατών μεταξύ των οποίων και η Ελλάδα. Τα στοιχεία αυτά παρατίθενται στις παρακάτω ενότητες σε συνδυασμό με στοιχεία που προκύπτουν από άλλες συμπληρωματικές πηγές.

Με βάση την έρευνα της Ευρωπαϊκής Ένωσης για την Παρηγορητική Φροντίδα ο πληθυσμός της Ελλάδας το 2007 ήταν 11.212.468 (Centeno et al., 2007), ενώ με βάση άλλη πηγή (United Nations Development Programme, 2010), που αναφέρεται στο 2010, πληθυσμός της χώρας ήταν 10.760.136. Κατά συνέπεια, και για τις ανάγκες αυτής της μελέτης ο πληθυσμός της χώρας θεωρείται περίπου 11 εκατομμύρια.

Στην Ελλάδα το 2010, και με βάση τα στοιχεία της Παγκόσμιας Έκθεσης Υγείας, η θνησιμότητα ενήλικων είναι 75 άνθρωποι (και για τα δύο φύλα) ανά 1.000 κατοίκους. Το προσδόκιμο ζωής για τους άνδρες είναι τα 78 έτη και για τις γυναίκες τα 83 έτη αντίστοιχα. Το προσδόκιμο υγιούς ζωής είναι κατά μέσο όρο 72 έτη και για τα δύο φύλα (WHO, 2010).

Σύμφωνα με την UNAIDS, το 2012, ο αριθμός των ανθρώπων που ζούσαν με τη νόσο HIV/ AIDS στη χώρα, ήταν περίπου 11.150 (περίπου 8.600 άνδρες και 2.550 γυναίκες), με το ποσοστό επικράτησης μεταξύ των ενηλίκων ηλικίας 15 έως 49 ετών να είναι 0,1 % και ο κατά προσέγγιση αριθμός των θανάτων που οφείλονται στον ιό HIV/ AIDS να είναι από 200 έως 500 το χρόνο (UNAIDS, 2012).

Με βάση τα στοιχεία που δημοσιεύτηκαν το 2010 από την έρευνα «Human Development Report» του United Nations Development Programme και που αναφερόταν στον δείκτη ανάπτυξης των ανθρώπων, η Ελλάδα κατατάσσεται στη θέση 22 ανάμεσα σε 169 χώρες σε όλο τον κόσμο, γεγονός που τοποθετεί την χώρα κάτω από την κατηγορία της πολύ υψηλής ανθρώπινης ανάπτυξης (United Nations Development Programme, 2010).

Από την άλλη, ο αριθμός των ατόμων που πεθαίνουν στο σπίτι εκτιμάται στους 1.305, στα νοσοκομεία στους 278 και σε άλλα νοσοκομειακά ιδρύματα στους 139 (ο αριθμός των ατόμων που πεθαίνει από καρκίνο στα παραπάνω νούμερα δεν είναι γνωστός). Από όλους τους παραπάνω, το 85 % που πάσχει από καρκίνο λαμβάνει παρηγορητική φροντίδα, ενώ μόλις το 15 % λαμβάνει παρηγορητική φροντίδα όταν πάσχει από άλλες ανίατες ασθένειες (Centeno et al., 2007).

Σε ότι αφορά την παροχή υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας και ξενώνων hospice για τη Ελλάδα καταγράφηκαν χρονολογικά τα εξής δεδομένα (EAPC, 2008):

- Μέχρι το 1998, η παρηγορητική φροντίδα και η φροντίδα στο σπίτι ήταν διαθέσιμες στην Ελλάδα, αλλά όχι σε οργανωμένες μονάδες παρηγορητικής φροντίδας, ενώ δεν υπήρχε η δυνατότητα εγκαταστάσεων κατ' οίκον φροντίδας.
- Μέχρι το 2001, δεν υπήρχαν ξενώνες για τους ασθενείς που πέθαιναν, ενώ υπήρχαν λίγα προγράμματα κατ' οίκον φροντίδας, που παρείχαν υπηρεσίες σε περιορισμένο αριθμό ενήλικων ασθενών στην Ελλάδα. Οι υπηρεσίες αυτές προσφερόταν κυρίως από τους νοσηλευτές. Παράλληλα, δεν υπήρχαν παιδιατρικοί ξενώνες hospice ή υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας που να είναι διαθέσιμες για τα παιδιά που πέθαιναν. Κάποια χρόνια, πριν το 2001, είχαν αναπτυχθεί κλινικές παρηγορητικής φροντίδας στα μεγάλα νοσοκομεία της χώρας.

Με αυτά τα δεδομένα, και με βάση και άλλα στοιχεία παρατίθενται παρακάτω τα βασικά σημεία ορόσημα στην ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας και ξενώνων hospice στη Ελλάδα (EAPC, 2008; EAPC, 2006):

- **1979:** δημιουργήθηκε το Τμήμα Ογκολογίας στο Νοσοκομείο Α. Κυριακού . Μέχρι το 1998, 1.400 παιδιά είχαν διαγνωστεί με καρκίνο και είχαν θεραπευτεί. Η υποστηρικτική φροντίδα για τα παιδιά με καρκίνο παρεχόταν από την πρώτη ημέρα. Τα έξοδα για παιδιά με καρκίνο που λάμβαναν και λαμβάνουν θεραπεία στο τμήμα αυτό, είτε καλύπτονται πλήρως μέσω της ασφάλισής τους είτε (σε ένα ποσοστό λιγότερο από το 10 %) καλούνται να συνεισφέρουν 2 % των δαπανών.

- **1993:** Το 1993, ιδρύθηκε το Ίδρυμα Τζένη Καρέζη με σκοπό την προώθηση και τη βελτίωση της παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα. Είναι μια μη κερδοσκοπική οργάνωση που έχει ως στόχο να δημιουργήσει μονάδες παρηγορητικής φροντίδας και να υποστηρίξει καθιερωμένους θεσμούς της παρηγορητικής φροντίδας.

Σήμερα, το ίδρυμα διαθέτει το δικό του πενταόροφο κτίριο συνολικής επιφάνειας περίπου 500 τετραγωνικών μέτρων, στο οποίο οι δύο πρώτοι όροφοι περιλαμβάνουν μια Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας και Παρηγορητικής Αγωγής (Ίδρυμα Τζένη Καρέζη, 2014). Το ίδρυμα υποστηρίζει την ανακούφιση του πόνου και την παρηγορητική φροντίδα στην μονάδα του Αρεταίειου Νοσοκομείου του Πανεπιστημίου Αθηνών. Η μονάδα αυτή λειτουργεί σε μια ιδιωτική κλινική και παρέχει κατ' οίκον περίθαλψη και φροντίδα για τους εσωτερικούς ασθενείς του Αρεταίειου Νοσοκομείου.

- **1994:** Το μάθημα «Πόνος και Παρηγορητική Φροντίδα» αρχίζει να διδάσκεται ως μάθημα στο Πανεπιστήμιο Αθηνών σε φοιτητές της ιατρικής.
- **1997:** Ιδρύεται η Ελληνική Εταιρεία Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και Μη Ασθενών.
- **2000-2005:** Με την οικονομική συνεργασία του Ιδρύματος Τζένη Καρέζη ανοίγει Μονάδα Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας στο Πανεπιστήμιο της Αθήνας, που αποτελείται από μια μονάδα ημερήσιας φροντίδας, μια μονάδα εξωτερικών ιατρείων, ένα ερευνητικό δωμάτιο και ειδικό χώρο σεμιναρίων/εκπαίδευσης. Οργανώνονται σεμινάρια παρηγορητικής φροντίδας για τους νοσηλευτές και κοινωνικούς λειτουργούς εντός του δήμου της Αθήνας.
- **2004:** Η Μονάδα Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας μεταφέρει τη δημοσίευση της έκθεσης του Συμβουλίου της Ευρώπης σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα στην Ελλάδα μέσα από τη μετάφραση και την επεξεργασία της συγκεκριμένης έκθεσης.

- **2005:** Η αρχή ότι οι Έλληνες γιατροί είναι υποχρεωμένοι να ανακουφίσουν τον πόνο και να προσφέρουν ποιότητα ζωής μέσω της ανακουφιστικής φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου συμπεριλαμβάνεται για πρώτη φορά στο ελληνικό δίκαιο.
- **2006:** Πραγματοποιείται το 8^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Περιφερειακής Αναισθησίας, Θεραπείας Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας με διεθνή συμμετοχή.

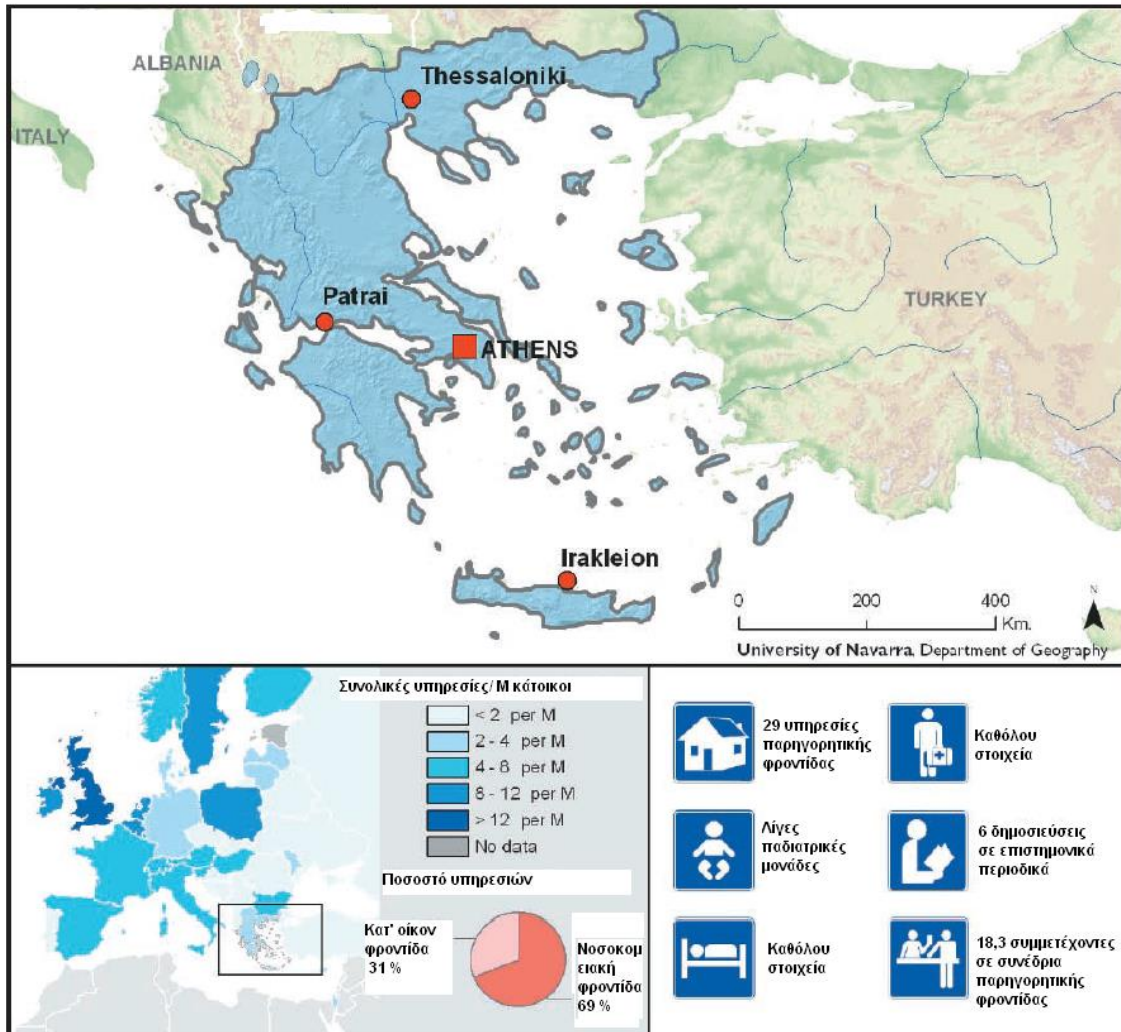
Στις παρακάτω υποενότητες παρέχονται πληροφορίες για την παροχή παρηγορητικής φροντίδας στη χώρα.

6.1 Γενικά στοιχεία

Η παρηγορητική φροντίδα είναι υπανάπτυκτη στην Ελλάδα σε σύγκριση με το μεγαλύτερο μέρος της Ευρωπαϊκή Ένωσης, αν και υπάρχει μια αυξανόμενη βούληση για ανάπτυξη. Αυτό αποδεικνύεται από την παρουσία των δύο εθνικών ενώσεων, της Ελληνικής Εταιρείας Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και Μη Ασθενών και της Ελληνικής Ένωσης Ελέγχου του Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας, που πραγματοποιούν δραστηριότητες για την εκπαίδευση στην παρηγορητική φροντίδα και την υπεράσπιση και προώθηση της παρηγορητικής φροντίδας (Martin-Moreno, M. et al., 2008).

Υπάρχουν μερικές ομάδες φροντίδας στο σπίτι και πολλές ομάδες στήριξης από εθελοντές στα νοσοκομεία, ενώ ο αριθμός των μονάδων ανακούφισης από τον πόνο έχει αυξηθεί ιδιαίτερα μετά το οργανωτικό πλαίσιο, που ιδρύθηκε το Φεβρουάριο του 2008. Ο μεγάλος αριθμός των εθελοντών δείχνει ότι υπάρχει γόνιμο έδαφος για τη μελλοντική βελτίωση παροχής παρηγορητικής φροντίδας, αν και προς το παρόν δεν υπάρχει επαρκής υποστήριξη από την κυβέρνηση. Επιπλέον, η ευαισθητοποίηση του κοινού είναι χαμηλή (αν είναι θετική), ενώ δεν υπάρχει καμία επαγγελματική πιστοποίηση και υπάρχουν μεγάλες δυσκολίες στην απόκτηση οπιοειδών λόγω γραφειοκρατικών εμποδίων (Martin-Moreno, M. et al., 2008).

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 4 Σύνοψη παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα



Πηγή: Centeno, C., Clark, D., Lynch, T., Rocafort, J., Greenwood, A., Flores, A., L., De Lima, L., Giordano, A., Brasch, S. και Prail, D. (2007). *EAPC. Atlas of Palliative Care in Europe*. Μιλάνο: IAHPCPress.

6.2 Παροχή υπηρεσιών ξενώνων hospice και παρηγορητικής φροντίδας

Αναφορικά με την παροχή υπηρεσιών ξενώνων hospice και παρηγορητικής φροντίδας παρατηρούνται τα παρακάτω (Centeno et al., 2007):

- Στην Ελλάδα, δεν υπάρχουν επίσημα εγκατεστημένες μονάδες παρηγορητικής φροντίδας (το 95 % των εκτιμώμενων υπάρχοντων μονάδων είναι μέρος Κέντρων Πόνου Τμημάτων Αναισθησίας ή Τμημάτων της Ογκολογίας), ενώ η 24ωρη υπηρεσία που προσφέρεται από ειδικούς στον πόνο και την παρηγορητική φροντίδα είναι σε εθελοντική βάση.

- Δεν υπάρχουν κρεβάτια που να διατίθενται ειδικά για ενήλικες ασθενείς ενδονοσοκομειακής παρηγορητικής φροντίδας. Δεν υπάρχουν στοιχεία σχετικά με τον ακριβή αριθμό των διαθέσιμων κλινών, αλλά εκτιμάται ότι σε κάθε Τμήμα Ογκολογίας ή Αναισθησίας, υπάρχει η δυνατότητα τουλάχιστον δύο ή τριών κλινών για ενδονοσοκομειακή παρηγορητική φροντίδα.
- Τέσσερις από τις εννέα ομάδες παρηγορητικής φροντίδας στο σπίτι ασχολούνται σφαιρικά και όχι αποκλειστικά με την κατ' οίκον φροντίδα. Παρά το γεγονός ότι παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα στο σπίτι, δεν συμμετέχουν αποκλειστικά στην παρηγορητική φροντίδα (οι δύο μονάδες περιλαμβάνονται σε γενικά και ογκολογικά νοσοκομεία και οι άλλες δύο σε δήμους).
- Δεν υπάρχουν εξειδικευμένες μονάδες παρηγορητικής φροντίδας για τα παιδιά. Αντίθετα, η παρηγορητική φροντίδα των παιδιών αντιμετωπίζεται στο ογκολογικό τμήμα παιδιατρικών κλινικών και σε ορισμένες ειδικές περιπτώσεις στη Μονάδα Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας στο Αρεταίειο Νοσοκομείο. Υπάρχουν δύο ή τρεις εταιρείες και μη κυβερνητικές οργανώσεις που έχουν κάνει μια προσπάθεια σε δύο κρατικά νοσοκομεία για την οργάνωση κέντρων παρηγορητικής φροντίδας, αλλά αυτή τη στιγμή η υπηρεσία αυτή προσφέρεται μόνο σε εθελοντική βάση από τους ογκολόγους, αναισθησιολόγους, νοσηλευτές και ψυχολόγους.
- Η υποστήριξη στο πένθος οργανώνεται κυρίως μέσω εθελοντών. Υπάρχουν επίσης μερικές μη κυβερνητικές οργανώσεις για την στήριξη στο πένθος.

Τα παραπάνω στοιχεία συνοψίζονται στον παρακάτω πίνακα (Centeno et al., 2007):

ΠΙΝΑΚΑΣ 4 Σύνοψη στοιχείων παροχής παρηγορητικής φροντίδας

	Μονάδες Νοσηλείας παρηγορητικής φροντίδας	Hospices	Ομάδες σύμβουλων σε νοσοκομεία	Ομάδες κατ' οίκον φροντίδας	Κέντρα Ημέρας	Σύνολο
Ενήλικες/ Παιδιά	0	0	20	9	3	32
Μόνο παιδιατρικές	0	0	0	0	0	0
				Μονάδες ενδονοσοκομειακής παρηγορητικής φροντίδας	Νοσοκομεία χρόνιων ασθενειών/ Οίκοι ευγηρίας	Σύνολο
Αριθμός κλινών που διατίθενται σε ενήλικες ασθενείς ενδονοσοκομειακής παρηγορητικής φροντίδας				Καθόλου στοιχεία	Καθόλου στοιχεία	Καθόλου στοιχεία
				Ενήλικες	Παιδιά	Σύνολο
Ομάδες υποστήριξης πένθους				3	2	5

Πηγή: Centeno, C., Clark, D., Lynch, T., Rocafort, J., Greenwood, A., Flores, A., L., De Lima, L., Giordano, A., Brasch, S. και Prail, D. (2007). *EAPC. Atlas of Palliative Care in Europe*. Μιλάνο: IAHPCPress.

Ενώ υπάρχει μόνο μία ολοκληρωμένη μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας, υπάρχουν «μονάδες χρόνιας ανακούφισης από τον πόνο» σε 41 δημόσια νοσοκομεία, τα οποία διαθέτουν εξειδικευμένο προσωπικό και παρέχουν ανακούφιση τόσο σε ασθενείς που νοσηλεύονται όσο και σε ασθενείς εκτός των νοσοκομείων (Martin-Moreno, M. et al., 2008).

6.3 Δυναμικό παροχής υπηρεσιών ξενώνων hospice και παρηγορητικής φροντίδας

Αναφορικά με το δυναμικό της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων hospice σημειώνονται τα εξής (όλα τα δεδομένα του εργατικού δυναμικού της παρηγορητικής φροντίδας είναι κυρίως εκτιμήσεις) (Centeno et al., 2007):

- Δεν υπάρχουν επίσημα στοιχεία για τους γιατρούς που εργάζονται με μερική απασχόληση στην παρηγορητική φροντίδα στο σύστημα υγείας. Υπάρχουν αρκετοί παθολόγοι και αναισθησιολόγοι, που εργάζονται σε κλινικές πόνου, και κάποιοι ογκολόγοι, που εργάζονται με μερική απασχόληση στην παρηγορητική φροντίδα. Υπάρχουν, επίσης, γιατροί που εργάζονται σε ιδιωτικά νοσοκομεία και σε λίγα ιδρύματα ή μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας.

- Πολλοί νοσηλευτές, που εργάζονται σε ογκολογικά τμήματα των γενικών νοσοκομείων, λειτουργούν και με μερική απασχόληση στην παρηγορητική φροντίδα.
- Οι ογκολογικές υπηρεσίες των γενικών και των ογκολογικών νοσοκομείων απασχολούν κοινωνικούς λειτουργούς, φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές και ιερείς ως μέρος των ομάδων τους, που εργάζονται με μερική απασχόληση στην παρηγορητική φροντίδα.
- Δεν υπάρχουν επίσημα καθιερωμένα τμήματα νοσηλευτικής για την παρηγορητική φροντίδα στην Ελλάδα. Ωστόσο, υπάρχουν τέσσερα κέντρα στην Αθήνα σε κρατικά νοσοκομεία, δύο σε ιδιωτικά νοσοκομεία και τρία σε άλλες αστικές περιοχές.
- Δεν είναι δυνατόν να εκτιμηθεί ο αριθμός των εθελοντών, επειδή οι περισσότεροι από τους ανθρώπους που εργάζονται στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα εργάζονται εθελοντικά. Η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία έχει 73 ομάδες σε όλη την Ελλάδα που αποτελούνται από περισσότερους από 50.000 εθελοντές.

Τα παραπάνω στοιχεία συνοψίζονται στον παρακάτω πίνακα (Centeno et al., 2007):

ΠΙΝΑΚΑΣ 5 Εξειδικευμένο προσωπικό παροχής παρηγορητικής φροντίδας

	Πλήρης απασχόληση	Μερική Απασχόληση	Σύνολο
Γιατροί	2	Καθόλου στοιχεία	2
Νοσοκόμοι	60	Καθόλου στοιχεία	60
Κοινωνικοί λειτουργοί	Καθόλου στοιχεία	Καθόλου στοιχεία	30
Ψυχολόγοι	2	Καθόλου στοιχεία	2
Φυσιοθεραπευτές	Καθόλου στοιχεία	Καθόλου στοιχεία	10
Εργοθεραπευτές	Καθόλου στοιχεία	Καθόλου στοιχεία	10
Πνευματικοί ηγέτες	Καθόλου στοιχεία	Καθόλου στοιχεία	Καθόλου στοιχεία
Εθελοντές	Καθόλου στοιχεία	Καθόλου στοιχεία	Καθόλου στοιχεία

Πηγή: Centeno, C., Clark, D., Lynch, T., Rocafort, J., Greenwood, A., Flores, A., L., De Lima, L., Giordano, A., Brasch, S. και Prail, D. (2007). *EAPC. Atlas of Palliative Care in Europe*. Μιλάνο: IAHPCPress.

6.4 Εκπαίδευση στην παροχή υπηρεσιών ξενώνων hospice και παρηγορητικής φροντίδας

Υπάρχουν αρκετές ετερογενείς επιλογές για επαγγελματική εκπαίδευση, αν και δεν υπάρχει κάποια ειδικότητα ή υπο-ειδικότητα στην παρηγορητική φροντίδα. Το Πανεπιστήμιο Αθηνών προσφέρει μαθήματα με διάρκεια λιγότερο από οκτώ ώρες για τους φοιτητές της ιατρικής, αν και ο αριθμός των σπουδαστών που επιλέγουν τα μαθήματα αυτά αυξάνεται. Οι αρχές της παρηγορητικής ιατρικής διδάσκονται, επίσης, σε νοσηλευτές από τη Σχολή Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Αθηνών και την Μέριμνα (μια μη κερδοσκοπική οργάνωση για τη φροντίδα των παιδιών και των οικογενειών που αντιμετωπίζουν ανίατες ασθένειες και το θάνατο), αν και δεν παρέχεται πρακτική εμπειρία (EAPC, 2008; Martin-Moreno, M. et al., 2008). Οι ογκολόγοι εκπαιδεύονται στην αντιμετώπιση του πόνου σε προπτυχιακό ή μεταπτυχιακό επίπεδο. Η Ελληνική Εταιρεία Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και Μη Ασθενών προσφέρει, επίσης, μια σειρά μαθημάτων τεσσάρων μηνών, η οποία περιλαμβάνει θέματα διαχείρισης πόνου, ψυχολογικής υποστήριξης και επικοινωνίας, ποιότητας ζωής, δεοντολογίας, και πένθους (Martin-Moreno, M. et al., 2008). Τέλος, εκτός από τις διαλέξεις στο Πανεπιστήμιο της Αθήνας

και της Ελληνικής Εταιρείας Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και Μη Ασθενών, εκπαίδευση παρέχεται και μέσα από σεμινάρια και συνέδρια, που διοργανώνονται από πανεπιστήμια, οργανώσεις μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, καθώς και από ενώσεις παρηγορητικής φροντίδας και ογκολογικούς οργανισμούς (EAPC, 2008).

6.5 Ο ρόλος του κράτους στην παροχή υπηρεσιών ξενώνων hospice και παρηγορητικής φροντίδας

Το 2005, ψηφίστηκε από την ελληνική κυβέρνηση νόμος που επιβεβαιώνει ότι οι γιατροί πρέπει να ανακουφίσουν τον πόνο και να προωθήσουν την ποιότητα της ζωής μέσω της παρηγορητικής φροντίδας. Η παρηγορητική φροντίδα έχει, επίσης, συμπεριληφθεί στο Εθνικό Σχέδιο Ελέγχου του Καρκίνου, ενώ οι υγειονομικές αρχές έχουν έρθει σε επαφή με εμπειρογνώμονες της παρηγορητικής φροντίδας προκειμένου να σχεδιάσουν την περαιτέρω ανάπτυξη στον τομέα αυτό. Τον Αύγουστο του 2007, τέθηκαν από την κυβέρνηση ορισμένες κατευθυντήριες γραμμές για τους ξενώνες φροντίδας και διαμορφώθηκε ένα ρυθμιστικό πλαίσιο για την κατ' οίκον φροντίδα και τις παρηγορητικές υπηρεσίες σε συνεργασία με την Ελληνική Εταιρεία Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και Μη Ασθενών. Η πιο πρόσφατη νομοθεσία σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα είναι η δημιουργία ενός πλαισίου, που ορίζει την παρουσία της σε μονάδες χρόνιας ανακούφισης σε όλα τα νοσοκομεία (EAPC, 2008).

Σε ότι αφορά την οικονομική στήριξη του κράτους, αυτή χαρακτηρίζεται από ελάχιστη έως μηδαμινή. Από τις 29 υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες στη χώρα, μόνο οι έξι έχουν δημόσια στήριξη. Οι περισσότερες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας βασίζονται στην εθελοντική εργασία, αν και υπάρχουν σημαντικοί συνεισφέροντες, όπως για παράδειγμα το Ίδρυμα Τζένη Καρέζη, το οποίο παρέχει οικονομική υποστήριξη στο Πανεπιστημιακό Αρεταίειο Νοσοκομείο στην Αθήνα (EAPC, 2008).

6.6 Διαθεσιμότητα φαρμάκων

Στην Ελλάδα υπάρχουν περιορισμοί στη συνταγογράφηση οπιοειδών. Υπάρχει μια εκτεταμένη γραφειοκρατία που οδηγεί σε καθυστέρηση στην χορήγηση οπιοειδών (κυρίως σε μη καρκινοπαθείς). Μερικά ισχυρά οπιοειδή, μάλιστα, δεν είναι διαθέσιμα στη χώρα, όπως είναι για παράδειγμα η βουπρενορφίνη (buprenorphine) και η μεθαδόνη (EAPC, 2008).

Η Διεθνής Επιτροπή Ελέγχου Ναρκωτικών έχει εκδώσει τα εξής στοιχεία για την κατανάλωση των ναρκωτικών φαρμάκων στην Ελλάδα: κωδεΐνη (codeine) 700.000 γραμμάρια, μορφίνη 8.500 γραμμάρια και πεθιδίνη (pethidine) 40.000 γραμμάρια (EAPC, 2008).

Κατά την περίοδο 2006-2008, το μέσο επίπεδο κατανάλωσης μορφίνης σε καθορισμένες ημερήσιες δόσεις ήταν 14 ανά 7 εκατομμύρια κατοίκους ανά ημέρα. Αυτές οι δόσεις συγκρινόμενες με άλλες χώρες της Δυτικής Ευρώπης έχουν ως εξής (EAPC, 2008):

**ΠΙΝΑΚΑΣ 6 Κατάταξη Ελλάδας στην κατανάλωση μορφίνης κατά την περίοδο
2006-2007**

Country	Morphine consumption in S-DDD 2007-2009
Andorra	74
Austria	4593
Belgium	366
Cyprus	72
Denmark	1523
Finland	107
France	1024
Germany	619
Greece	14
Iceland	919
Ireland	269
Italy	78
Luxembourg	197
Malta	239
Netherlands	377
Norway	810
Portugal	601
Spain	180
Sweden	584
Switzerland	1238
United Kingdom	1114

Πηγή: EAPC, (2008). *EAPC Review of Palliative Care in Europe*. EAPC.

6.7 Μοντέλα ξενώνων φροντίδας στην Ελλάδα

6.7.1 Η Μονάδα Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας στο Ακτινολογικό Τμήμα Ακτινολογίας του Αρεταίειου Νοσοκομείου

Η Μονάδα Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας είναι μια καλά εδραιωμένη μονάδα στο Ακτινολογικό Τμήμα Ακτινολογίας του Αρεταίειου Νοσοκομείου της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών. Αξίζει να σημειωθεί ότι είναι η μόνη οργανωμένη Πανεπιστημιακή Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα. Η μονάδα ιδρύθηκε στα τέλη του 1990 και λειτούργησε επίσημα το 1993 παρέχοντας υπηρεσίες τόσο για ενδονοσοκομειακούς όσο και για εξωνοσοκομειακούς ασθενείς με προχωρημένες κακοήθειες ή μη κακοήθειες νόσους από όλη την Ελλάδα. Αποτελείται από μια διεπιστημονική ομάδα επαγγελματιών της υγείας: γιατροί, νοσηλευτές,

ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί και ένας γραμματέας που συνεργάζονται σε ένα πρόγραμμα πλήρους απασχόλησης. Η μονάδα συνεργάζεται με διαφορετικούς ειδικούς από το Αρεταίειο νοσοκομείο (ογκολόγους, ακτινοθεραπευτές, χειρουργούς και ούτω καθεξής) καθώς και με ογκολογικές υπηρεσίες από άλλα νοσοκομεία (International Association for Hospice & Palliative Care, χ.χ.).

Στις 19 Ιανουαρίου του 2004, πραγματοποιήθηκαν τα εγκαίνια του νέου, αυτόνομου, κτηρίου του Πανεπιστημίου, όπου η μονάδα επέκτεινε τη λειτουργία και τις υπηρεσίες της. Αυτή τη σημαντική εξέλιξη τίμησαν με την παρουσία τους διακεκριμένα μέλη του κράτους και εκπρόσωποι του συστήματος υγείας. Η μονάδα, σήμερα, συνεχίζει να προσφέρει ανακουφιστική φροντίδα σε ασθενείς, ενώ περιλαμβάνει τα ακόλουθα (International Association for Hospice & Palliative Care, χ.χ.):

- Στον 1^ο όροφο: μονάδα εξωνοσοκομειακών ασθενών
- Στον 2^ο όροφο: μονάδα ημερήσιας φροντίδας
- Στον 3^ο όροφο: ακαδημαϊκός χώρος έρευνας
- Στον 4^ο όροφο: τομέας στον οποίο διοργανώνονται σεμινάρια και εκπαιδευτικά προγράμματα. Οι μαθητές της σχολής της ιατρικής (από το 4^ο, 5^ο και το 6^ο έτος της Πανεπιστημιακής Εκπαίδευσης) επιμορφώνονται με σκοπό να διευρύνουν τις γνώσεις τους στον τομέα της ανακούφισης από τον πόνο και την παρηγορητική φροντίδα.
- Στον 5^ο όροφο: γραφείο του Ιδρύματος Τζένη Καρέζη.

Η μονάδα σχεδιάζει συνεργασία με τον Δήμο της Αθήνας, το μεγαλύτερο δήμο στην Ελλάδα με πάνω από 40.000.000 πολίτες. Ο στόχος είναι να επεκτείνει τις δραστηριότητές της και να παρέχει κατ' οίκον παρηγορητική φροντίδα σε συνεργασία με κοινοτικά ιατρικά κέντρα. Στόχος της μονάδας είναι να συνεχίσει να παρέχει την καλύτερη δυνατή φροντίδα των ασθενών και να επεκτείνει την ειδικότητα της παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα (International Association for Hospice & Palliative Care, χ.χ.)

6.7.2 Το σωματείο εθελοντών ΑΓΑΠΑΝ στην Αθήνα

Το ΑΓΑΠΑΝ αποτελεί ένα σωματείο εθελοντών μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, που ιδρύθηκε από μια ομάδα ελλήνων εθελοντών, που στόχευαν στην κάλυψη των αναγκών για υποστήριξη και φροντίδα των ασθενών, που πάσχουν από ανίατες ή μη αναστρέψιμες ασθένειες και βρίσκονται στο καταληκτικό στάδιο της ζωής τους. Αποτελείται από μια δυναμική ομάδα ανθρώπων με επιστημονική κατάρτιση σε διάφορες ειδικότητες, που μετά από αγώνα κατάφεραν τη θεσμοθέτηση και τη νομοθέτηση του θεσμού της παρηγορητικής και ανακουφιστικής φροντίδας και τη λειτουργία ξενώνων φροντίδας στην Ελλάδα (ΑΓΑΠΑΝ, 2014).

Το ΑΓΑΠΑΝ, με στόχο την προώθηση του θεσμού και των υπηρεσιών της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων hospice συμμετέχει σε συνέδρια, σεμινάρια, ημερίδες και σχετικές εκδηλώσεις που λαμβάνουν χώρα σε όλη την Ελλάδα (ΑΓΑΠΑΝ, 2014).

Επιπλέον, με έμφαση την εκπαίδευση και κατάρτιση των εθελοντών του, συνεργάζεται με ξενώνες του εξωτερικού (Αγγλία, Ρουμανία, Πολωνία και Νορβηγία), αλλά και με το Πανεπιστήμιο Αθηνών και άλλα νοσοκομεία στην Ελλάδα (ΑΓΑΠΑΝ, 2014).

Ταυτόχρονα, είναι σε συνεχή επαφή με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, με την Αρχιεπισκοπή Αθηνών και μεγάλα δημόσια νοσοκομεία, που σαν τελικό στόχο έχει την καθιέρωση της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων hospice. Ταυτόχρονα, βρίσκεται σε αναζήτηση οικοπέδου ή κτιριακών εγκαταστάσεων με σκοπό να ιδρύσει και να λειτουργήσει το δικό του ξενώνα φροντίδας (ΑΓΑΠΑΝ, 2014).

Οι εθελοντές του ΑΓΑΠΑΝ είναι ακόμη σε συνεχή επαφή με ιδιωτικούς φορείς με στόχο να εξασφαλίσουν τις απαραίτητες χορηγίες για την επίτευξη των στόχων τους. Στους χορηγούς του σωματείου περιλαμβάνονται η ALPHA BANK, ο ΟΤΕ και ούτω καθεξής (ΑΓΑΠΑΝ, 2014).

Σημείο αναφοράς και βασική προσφορά της μέχρι σήμερα δραστηριότητας του σωματείου αποτελεί η συμβολή του, σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, στη νομοθέτηση των όρων και της διυπουργικής απόφασης

1534 – 17/08/07, για την σύσταση και τη λειτουργία Ξενώνων Νοσηλευτικής Φροντίδας και Ανακουφιστικής Αγωγής Ασθενών στην Ελλάδα (ΑΓΑΠΑΝ, 2014).

6.7.3 Η εταιρεία Μέριμνα στην Αθήνα

Η Μέριμνα, που ιδρύθηκε το 1995 από ένα σύνολο 9 επιστημόνων του ευρύτερου χώρου τόσο της υγείας όσο και της παιδείας, αποτελεί μια μη κερδοσκοπική εταιρία που σαν κύριο στόχο έχει να παρέχει φροντίδα στα παιδιά (και τις οικογένειες αυτών), που πάσχουν από μια σοβαρή ασθένεια, μια απώλεια ή το θάνατο. Τα μέλη της εταιρείας λειτουργούν με διεπιστημονικό τρόπο για την πραγμάτωση των σκοπών της Μέριμνας. Η Μέριμνα παρέχει ψυχολογικές, συμβουλευτικές και εκπαιδευτικές υπηρεσίες μέσω του Συμβουλευτικού Κέντρου, που διαθέτει. Πιο συγκεκριμένα (Μέριμνα, 2014):

- Ψυχολογικές υπηρεσίες προσφέρονται:
 - ✓ σε μεμονωμένα άτομα

 - ✓ σε οικογένειες

 - ✓ σε ομάδες παιδιών και σε ομάδες γονιών υποφέρουν από μια σημαντική απώλεια
- Συμβουλευτικές υπηρεσίες παρέχονται:
 - ✓ σε σχολεία στην Αθήνα και την περιφέρεια της χώρας

 - ✓ σε υπηρεσίες υγείας

 - ✓ σε κοινότητες στις οποίες ομάδες παιδιών υποφέρουν λόγω τραυματικών εμπειριών θανάτου
- Εκπαιδευτικές υπηρεσίες παρέχονται:
 - ✓ σε ομάδες επαγγελματιών υγείας και παιδείας

- ✓ σε ομάδες εθελοντών

Ταυτόχρονα, η Μέριμνα διαθέτει Υπηρεσία Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας στο Σπίτι, η οποία παρέχει (Μέριμνα, 2014):

- Στις οικογένειες που έχουν ένα σοβαρό άρρωστο παιδί:
 - ✓ ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα με στόχο την ανακούφιση του παιδιού από τον πόνο και τα λοιπά συμπτώματα της ασθένειάς του
 - ✓ ψυχολογική υποστήριξη στο παιδί και την οικογένειά του
 - ✓ κάλυψη αναφορικά με τις κοινωνικές ανάγκες που παρουσιάζει η οικογένεια του παιδιού που ασθενεί
 - ✓ στήριξη από εθελοντές ώστε να αντιμετωπίζονται οι πρακτικές ανάγκες της οικογένειας, εφόσον αυτό κριθεί αναγκαίο
 - ✓ υποστήριξη των συγγενών και των λοιπών οικείων προς το παιδί ατόμων
 - ✓ πνευματική υποστήριξη μέσω ενός συνεργαζόμενου με τη Μέριμνα

Τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας επισκέπτονται κατ' οίκον το παιδί που ασθενεί, με μια συχνότητα που καθορίζεται από τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του. Τέλος, η Μέριμνα διαθέτει 24ώρη τηλεφωνική υποστήριξη των ασθενών, ενώ παρέχει και έκτακτες επισκέψεις όταν κριθεί αναγκαίο (Μέριμνα, 2014).

Σημαντική τέλος είναι η συμβολή της εταιρείας στην εκδήλωση σεμιναρίων και συνεδρίων με σκοπό την ενημέρωση των ενδιαφερόμενων για την παρηγορητική φροντίδα και τους ξενώνες hospice, ενώ θα πρέπει να τονιστεί πως όλες οι δραστηριότητές της υποστηρίζονται από χορηγίες ιδιωτικών πρωτοβουλιών (Μέριμνα, 2014).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 Σύγκριση ελληνικής και διεθνούς πραγματικότητας

7.1 Σύγκριση της Ελλάδας με άλλες διεθνείς χώρες με βάση την Economist Intelligence Unit

Το 2010, πραγματοποιήθηκε μια έρευνα από την Μονάδα Πληροφοριών του Economist (Economist Intelligence Unit), η οποία κατέταξε 40 διαφορετικές χώρες στον κόσμο με βάση την ποιότητα των υπηρεσιών που προσφέρουν σε ετοιμοθάνατους ασθενείς. Η έρευνα που περιλάμβανε και την Ελλάδα, έδειξε τα εξής (Economist Intelligence Unit, 2010):

- Συνολικά, η Ελλάδα κατατάχθηκε στην 29^η θέση μεταξύ των 40 διαφορετικών χωρών ως προς τις υπηρεσίες, που προσφέρει σε ετοιμοθάνατους ασθενείς
- Έλαβε την 13^η θέση ως προς την προσφορά ενός βασικού περιβάλλοντος υγειονομικής περίθαλψης σε ασθενείς στο τέλος του κύκλου ζωής τους
- Έλαβε την 27^η θέση ως προς την διαθεσιμότητα υπηρεσιών φροντίδας σε ασθενείς στο τέλος του κύκλου ζωής τους
- Έλαβε την 20^η θέση αναφορικά με το κόστος των υπηρεσιών φροντίδας σε ασθενείς στο τέλος του κύκλου ζωής τους (με την πρώτη θέση να αναφέρεται στο υψηλότερο κόστος)
- Έλαβε την 32^η θέση ως προς την ποιότητα των υπηρεσιών, που προσφέρει σε ετοιμοθάνατους ασθενείς
- Κατατάχθηκε στις χώρες με φτωχή διαθεσιμότητα σε φάρμακα παρηγορητικής φροντίδας.

Η συνολική κατάταξη της χώρας δε χαρακτηρίζεται ως κακή αν αναλογιστεί κανείς ότι η χώρα συγκρίθηκε με χώρες ιδιαίτερα αναπτυγμένες στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας, όπως είναι το Ηνωμένο Βασίλειο αλλά και με χώρες, που

διαθέτουν σημαντικά κονδύλια στον τομέα της υγείας γενικότερα, όπως είναι για παράδειγμα η Σουηδία (Economist Intelligence Unit, 2010).

Για το λόγο αυτό απαιτείται η σύγκριση και των δεδομένων που έχουν παρουσιαστεί σε όλη τη παρούσα διπλωματική.

7.2 Σύγκριση της Ελλάδας με άλλες διεθνείς χώρες με βάση τη συνολική παρούσα έρευνα

Από όλη την έρευνα, που πραγματοποιήθηκε κατά την παρούσα διπλωματική εξάγονται τα εξής συμπεράσματα:

- Η παρηγορητική φροντίδα και οι ξενώνες hospice στην Ελλάδα έχουν σημειώσει σημαντική πρόοδο, αλλά υπάρχουν ακόμα πολλά προβλήματα που θα πρέπει να αντιμετωπιστούν και πράγματα να βελτιωθούν, ώστε η παρηγορητική φροντίδα και οι ξενώνες hospice να παρέχονται πιο αποδοτικά στους ασθενείς που τις χρειάζονται. Παράδειγμα, αποτελεί η προαναφερθείσα ελλιπής διαθεσιμότητα των οπιοειδών και άλλων φαρμάκων στους ασθενείς, που κατατάσσει τη χώρα στην φτωχή διαθεσιμότητα σε φάρμακα παρηγορητικής φροντίδας σε σύγκριση με 40 άλλες χώρες και στην τελευταία θέση μεταξύ 21 ευρωπαϊκών χωρών.
- Μέχρι στιγμής, δεν υπάρχει ακόμα κανένα ολοκληρωμένο εθνικό σχέδιο για την παρηγορητική φροντίδα και τους ξενώνες hospice, με αποτέλεσμα η χώρα να κατατάσσεται μεταξύ των χωρών με μεμονωμένη παροχή παρηγορητικής φροντίδας. Έτσι, χαρακτηρίζεται από την ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας κυρίως μέσω του ακτιβισμού και η οποία έχει αποσπασματική εμβέλεια και δεν υποστηρίζεται καλά. Η εύρεση χρηματοδότησης είναι συχνά σε μεγάλο βαθμό εξαρτημένη από δωρητές, ενώ όπως ήδη ειπώθηκε, υπάρχει περιορισμένη διαθεσιμότητα της μορφίνης. Στην ίδια, μάλιστα, κατάταξη βρίσκονται χώρες που χαρακτηρίζονται ως λιγότερο αναπτυγμένες από την Ελλάδα, όπως είναι για παράδειγμα η Ναμίμπια και η Νιγηρία. Επιπλέον, κατατάσσεται σε χαμηλότερη θέση από άλλες υπανάπτυκτες χώρες, που διαθέτουν ήδη γενικευμένη παροχή παρηγορητικής φροντίδας.

- Αν και έχουν καθοριστεί οι κατευθυντήριες γραμμές της παρηγορητικής φροντίδας και των ξενώνων hospice από την κυβέρνηση, εξακολουθούν να μην υπάρχουν οργανωμένες μονάδες που να είναι σε θέση να παρέχουν πλήρη ανακουφιστική φροντίδα σε ασθενείς που έχουν ανάγκη.
- Υπάρχουν περίπου 29 κέντρα πόνου στα δημόσια και πανεπιστημιακά νοσοκομεία, ενώ υπάρχουν και μερικά τέτοια κέντρα σε ιδιωτικά νοσοκομεία και κλινικές. Ωστόσο, πολλά νοσοκομεία εξακολουθούν να στερούνται κέντρων πόνου και παρηγορητικής φροντίδας. Επί του παρόντος, η παρηγορητική φροντίδα βασίζεται στην εθελοντική συμβολή από διάφορους επιστημονικούς τομείς.
- Η κατ' οίκον φροντίδα αποτελείται από έναν περιορισμένο αριθμό προγραμμάτων, που και πάλι στηρίζονται κυρίως στην εθελοντική πρωτοβουλία, ενώ στερούνται βασικών εργαλείων και πόρων.
- Η διαχείριση του πόνου και η παρηγορητική φροντίδα δε διδάσκονται εντατικά στα πανεπιστήμια του κράτους σε αντίθεση με ότι παρατηρείται σε πολλές χώρες παγκοσμίως.
- Ωστόσο, σε ότι αφορά την εθελοντική δράση, η χώρα φαίνεται να κινείται σε παρόμοια πλαίσια με λοιπά κράτη, όπως άλλωστε φαίνεται από τη συμβολή της εθελοντικής δράσης στη δημιουργία μοντέλων hospice τόσο στην Ελλάδα, όσο και στις χώρες που αναπτύχθηκαν στο κεφάλαιο 5 και που φαίνεται να παρέχουν όμοιες υπηρεσίες μέσα από κοινές δραστηριότητες.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8 Συμπεράσματα

Συνολικά, από την παρούσα έρευνα, διαπιστώνεται πως δεν υπάρχουν επίσημα καθιερωμένα κέντρα παρηγορητικής φροντίδας και ξενώνων hospice, ενώ αυτά που υπάρχουν, στηρίζονται κυρίως στις εθελοντικές υπηρεσίες αναισθησιολόγων, ογκολόγων, ψυχολόγων και λοιπών ειδικοτήτων. Οι υπηρεσίες της παρηγορητικής φροντίδας στην πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια φροντίδα υγείας θα πρέπει κατά συνέπεια τόσο να αναπτυχθούν όσο και να επεκταθούν. Ταυτόχρονα, δε φαίνεται να υπάρχει επαρκής υποστήριξη από την κυβέρνηση σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα και τις υπηρεσίες των ξενώνων hospice, καθώς η λειτουργία των υπαρχόντων κέντρων στηρίζεται σε ιδιωτικές πρωτοβουλίες και χορηγίες.

Επίσης, υπάρχουν περιορισμοί στη συνταγογράφηση οπιοειδών, καθώς υπάρχει μια εκτεταμένη γραφειοκρατία που οδηγεί σε καθυστέρηση της χορήγησης αυτών (κυρίως σε μη καρκινοπαθείς). Μερικά ισχυρά οπιοειδή δεν είναι διαθέσιμα στην Ελλάδα, όπως για παράδειγμα, η βουπρενορφίνη και η μεθαδόνη.

Έτσι, λοιπόν, πολλά πρέπει ακόμη να γίνουν για να βελτιωθεί περαιτέρω η ποιότητα της παρηγορητικής φροντίδας, των ξενώνων hospice και της διαχείρισης του πόνου στην Ελλάδα. Οι επιχορηγήσεις πρέπει να αρχίσουν να γίνονται και κρατικές, παρότι το σύστημα υγείας αντιμετωπίζει σοβαρά οικονομικά προβλήματα. Η νομοθεσία αναφορικά με την χορήγηση οπιοειδών θα πρέπει να αλλάξει ώστε να υπερπηδηθεί το εμπόδιο της γραφειοκρατίας, ενώ η εκπαίδευση και η κατάρτιση όλων των πάροχων υγείας θα πρέπει να ενταχθεί επαρκώς στην πανεπιστημιακή εκπαίδευση. Τέλος, θα πρέπει να γίνει εκτεταμένη ενημέρωση του κοινού γύρω από την παρηγορητική φροντίδα και τους ξενώνες hospice μέσω των κρατικών φορέων και των ΜΜΕ, έτσι ώστε και η ελληνική κοινωνία να λειτουργήσει ως φορέας πίεσης για την ορθότερη και πιο εκτεταμένη ανάπτυξη αυτών.

ΠΗΓΕΣ - ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΠΗΓΕΣ

Α΄ Γενικά Αρχεία του Κράτους

Β΄ Πρακτικά των Συνεδριάσεων της Βουλής

Γ΄ Νόμοι

Δ΄ Βασιλικά Διατάγματα

Ε΄ Εγκύκλιοι της Διεύθυνσης της Διοικητικής Αστυνομίας Αθηνών και Πειραιώς

ΣΤ΄ Δημοτικών Βρεφοκομείων Αθηνών

Ζ΄ Τα Ορφανοτροφεία

Η΄ Ηλεκτρονικές Διευθύνσεις

ΑΓΑΠΑΝ, (2014). *ΑΓΑΠΑΝ*: <http://agapan.gr/index.php> (Πρόσβαση στις 20/6/2014).

Ίδρυμα Τζένη Καρέζη, (2014). *Εγκαταστάσεις*: <http://www.jkf.gr/gr/el/egkatastaseis/> (Πρόσβαση στις 18/6/2014).

Μέριμνα, (2014). *Εταιρία για τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών στην αρρώστια και το θάνατο*: <http://www.merimna.org.gr/index.php> (Πρόσβαση στις 20/6/2014).

American Society of Clinical Oncology, (2014). *Hospice Care*: <http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/advanced-cancer/hospice-care> (Πρόσβαση στις 12/6/2014).

Hospice Education Institute, (2014). *A Short History*: <http://www.hospiceworld.org/history.htm> (Πρόσβαση στις 9/6/2014).

International Association for Hospice & Palliative Care, (χ.χ.). *Greece*: <http://www.hospicecare.com/newsletter2004/march04/page5.html> (Πρόσβαση στις 20/6/2014).

National Hospice and Palliative Care Organization, (2014). *History of Hospice Care. Hospice: A Historical Perspective*: <http://www.nhpco.org/history-hospice-care> (Πρόσβαση στις 9/6/2014).

HOSPICE Casa Sperantei, (2014). *HOSPICE Casa Sperantei*: <http://www.hospice.ro/home-en/> (Πρόσβαση στις 15/6/2014).

St. Giles Hospice, (2012). *St Giles Hospice: Welcome To St Giles Hospice*: <http://www.stgileshospice.com/index.html> (Πρόσβαση στις 12/6/2014).

UNAIDS, (2009). *Greece*: <http://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/greece/> (Πρόσβαση στις 18/6/2014).

WHO, (2014). *WHO Definition of Palliative Care*: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Πρόσβαση στις 2/6/2014).

WHO, (2011). *Global Health Estimates*: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/en/ (Πρόσβαση στις 15/6/2014).

Θ' Εφημερίδες

Τζοβάρας, Α. (2012). Hospice στο Ηνωμένο Βασίλειο. Βασικές έννοιες και προβληματισμοί. *ΤΑ ΝΕΑ ΤΗΣ ΕΟΠΕ*, σελ.25-26.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Οικονόμου, Α. (2010). ΛΕΥΚΗ ΧΑΡΤΑ ΚΑΝΟΝΩΝ ΚΑΙ ΑΡΧΩΝ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΞΕΝΩΝΕΣ ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ. *Παρηγορητική Φροντίδα*, 13, σελ.3-14.

Οικονόμου, Α. (2007). Τι είναι Hospice; Βασικές Αρχές Λειτουργίας. Στην: *δη Ημερίδα Γνωριμίας με την Παρηγορητική Φροντίδα*.

American Cancer Society, (2014). *Hospice Care*. American Cancer Society.

Callahan, D. και Parens, E. (1995). The ends of medicine: shaping new goals. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 72(1), σελ.95.

Centeno, C., Clark, D., Lynch, T., Rocafort, J., Greenwood, A., Flores, A., L., De Lima, L., Giordano, A., Brasch, S. και Praill, D. (2007). *EAPC. Atlas of Palliative Care in Europe*. Μιλάνο: IAHPCPress.

Connor, R., S. και Sepulveda Bermedo, C., M. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Worldwide Palliative Care Alliance.

Continuum Care Hospice, (χ.χ.). *Continuum Care Hospice*. Ohio: Continuum Care Hospice.

Davies, E. και Higginson, J., I. (2004). *THE SOLID FACTS. PALLIATIVE CARE*. Κοπεγχάγη: WHO.

EAPC, (2008). *EAPC Review of Palliative Care in Europe*. EAPC.

EAPC, (2006). *EAPC Task Force on the development of Palliative Care in Europe. Greece*. EAPC.

Economist Intelligence Unit, (2010). *The quality of death. Ranking end-of-life care across the world.* Economist Intelligence Unit.

Fox, E. (1997). Predominance of the curative model of medical care: a residual problem. *Jama*, 278(9), σελ.761-763.

Gwyther, L. (2012). *Palliative Care terminology.* Pinelands, Νότια Αφρική: WPCA.

HOSPICE Casa Sperantei, (2013). *THE 13th ANNUAL EDELWEISS CHARITY BALL.* Βουκουρέστι: HOSPICE Casa Sperantei.

Human Rights Watch, (2011). *Global State of Pain Treatment. Access to Medicines and Palliative Care.* ΗΠΑ: Human Rights Watch.

Li, M., R., Iadarola, C., A. και Maisano, C., C. (2007). *Why Population Aging Matters: A Global Perspective.* ΗΠΑ: National Institute on Aging και National Institutes of Health.

Martin-Moreno, M., J., Harris, M., Gorgojo, L., Clark, D., Normand, C. και Centeno, C. (2008). *Policy Department Economic and Scientific Policy. PALLIATIVE CARE IN THE EUROPEAN UNION.* European Parliament.

National Breast Cancer Centre, (2005). *Discussing the transition from curative care to palliative care – Evidence from the literature.* Camperdown, Αυστραλία: National Breast Cancer Centre.

Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T. και Ullrich, A. (2002). Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), σελ.91-96.

St. Giles Hospice, (2010). *Our Principles and Aims.* Lichfield: St. Giles Hospice.

Taylor, P., Morin, R., Parker, K., Cohn, D. και Wang, W. (2009). *Growing Old in America: Expectations vs. Reality.* Pew Research Center.

United Nations Development Programme, (2010). *Human Development Report 2010. The Real Wealth of Nations: Pathways to Human Development*. Νέα Υόρκη: Palgrave Macmillan.

UPMC Palliative and Supportive Institute, (χ.χ.). *The Difference between Palliative and Hospice Care*. UPMC Palliative and Supportive Institute.

WHO, (2010). *Grecce: Health Profile*. WHO.

WHO, (2008). *THE GLOBAL BURDEN OF DISEASE: 2004 UPDATE*. Γένοβα: WHO.

WHO, (1996). *Cancer pain relief*. 2^η έκδοση. Γένοβα: WHO.