



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ**

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ



**ΤΕΙ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**

ΧΩΡΑΪΤΟΥ ΜΑΡΙΑ

**ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗ ΤΟΥ ΙΑΤΡΙΚΟΥ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΥ
ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΑΝΑΦΟΡΙΚΑ ΜΕ ΤΙΣ ΜΟΝΑΔΕΣ ΦΙΛΟΞΕΝΙΑΣ
(HOSPICES)/ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ**

Διπλωματική Εργασία για την απόκτηση
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης

Πειραιάς, Έτος 2010



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ**

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ



**ΤΕΙ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**

ΧΩΡΑΪΤΟΥ ΜΑΡΙΑ

**ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗ ΤΟΥ ΙΑΤΡΙΚΟΥ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΥ
ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΑΝΑΦΟΡΙΚΑ ΜΕ ΤΙΣ ΜΟΝΑΔΕΣ ΦΙΛΟΞΕΝΙΑΣ
(HOSPICES)/ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ**

Επόπτρια: Δρ. Φαφαλιού Ειρήνη

Μέλη: Δρ. Παντελίδης Παντελής

Δρ. Χατζηδήμα Σ.

Διπλωματική Εργασία για την απόκτηση
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης

Πειραιάς, Έτος 2010



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ**

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ



**ΤΕΙ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**

CHORAITOU MARIA

**AWARENESS OF HEALTHCARE PROFESSIONALS ON
HOSPICES/PALLIATIVE CARE IN GREECE**

Supervisor: Dr FAFALIOU IRENE

*GRADUATE THESIS SUBMITTED
FOR THE DEGREE
“MASTER OF SCIENCE IN HEALTH
MANAGEMENT”*

Piraeus, 2010

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Κατ' αρχάς θέλω να ευχαριστήσω ολόθερμα την Επίκουρο Καθηγήτρια Δρ. Ειρήνη Φαφαλιού για την ευμενή αποδοχή του θέματος που επέλεξα, για τις προταθείσες διορθώσεις και για την υπομονή που επέδειξε κατά τη διάρκεια ολοκλήρωσης της παρούσης εργασίας.

Κατά δεύτερο λόγο, ευχαριστώ από την καρδιά μου τον Μητροπολίτη Μεσογαίας και Λαυρεωτικής κ. Νικόλαο Χατζηνικολάου, Πρόεδρο Επιτροπής Βιοηθικής Ιεράς Συνόδου.

Και τέλος απευθύνω την εκτίμησή μου στη Ζωή, στον Κωστή και την Αθηνά από το Ν.Ι.Μ.Τ.Σ., στον Σωτήρη από το ΑΡΕΤΑΙΕΙΟ, στην Αγάπη από το ΑΓΛΑΪΑ ΚΥΡΙΑΚΟΥ ΠΑΙΔΩΝ, στον Δημήτρη, την Αγγελική, την Ελισάβετ, τον Αντώνη και την Σοφία, για τη βοήθεια και τις παροτρύνσεις τους.

*Αφιερώνεται στη μνήμη του πατέρα μου
Νίκου Χωραΐτη*

Πανεπιστήμιο Πειραιώς

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι θεωρητικά εμπλεκόμενοι στο θεσμό της ευθανασίας είναι πολλοί (ιατροί, κληρικοί, φιλόσοφοι, κοινωνιολόγοι, βιολόγοι, νομικοί, κράτος κ.λ.π.) και στον τόπο μας οι προσπάθειες μιας πιο πρακτικής προσέγγισης είναι ακόμη ισχυρές. Υπάρχει όμως και η οργανωμένη προσπάθεια στις Δυτικές κοινωνίες για την όσο το δυνατόν ανθρωπινότερη αντιμετώπιση των βαρέως πασχόντων κατά τη διάρκεια της τελικής αναμέτρησης με αποτελεσματικές παρεμβάσεις τόσο στον πόνο όσο και στην ψυχολογική κατάρρευση που αν και μαζί με το αναμενόμενο-δίχως ελπίδα- τέλος επιφέρει.

Από την εποχή του πατέρα της ιατρικής, Ιπποκράτη, η ιατρική σκέψη είναι απαρέγκλιτα προσανατολισμένη στην με κάθε τρόπο προσπάθεια για ίαση του πάσχοντος ανθρώπου και η με κάθε θυσία αποφυγή της αναχώρησής του από τη ζωή, έστω και αν η παραμονή σε αυτήν, λόγω της αναποτελεσματικότητας της θεραπείας, καταντά μια πολύπονη διαδικασία στερούμενη εν τέλει οποιουδήποτε νοήματος.

Σήμερα σε πολλές προηγμένες δυτικές κοινωνίες τίθεται μια προσπάθεια διαφορετικής αντιμετώπισης του θανάτου ανθρώπων που πάσχουν από ανίατες ασθένειες σε τελικό στάδιο, λαμβάνοντας υπ' όψιν την επιθυμία του ασθενούς, ο οποίος σε πολλές περιπτώσεις δεν αντέχει τα μαρτύρια που του επιφυλάσσει η νόσος και προτιμά να διαβεί εν ηρεμία την λεπτή πλέον γραμμή που χωρίζει την ζωή από τον θάνατο, υποβοηθούμενος από τους θεράποντες ιατρούς του.

Πολύ επιγραμματικά, αναφέρουμε ότι θα ερευνήσουμε την ευαισθητοποίηση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού αναφορικά με τις μονάδες φιλοξενίας (Hospices)/ παρηγορητικής αγωγής στην Ελλάδα και σε κάποιες Ευρωπαϊκές χώρες. Η παρηγορητική αγωγή, εκτός από γιατρούς απαιτεί ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσιοθεραπευτές, εθελοντές, ακόμα και ιερείς.

Αρχικά, παρουσιάζεται η έννοια Hospice/Παρηγορητική Αγωγή, στη συνέχεια κάνουμε μια ιστορική αναφορά στους Ιδρυτές αυτής της ιδέας, τις εγκαταστάσεις που απαιτούνται καθώς και το προσωπικό που είναι απαραίτητο στη διεκπεραίωση αυτού του σκοπού, αναφέρουμε σε ποια κράτη επικρατεί και έχει ανθήσει αυτή η ιδέα πρακτικά και τα κοινωνικά και οικονομικά οφέλη της για ένα κράτος και κατά πόσο αναγκαίο είναι να αναπτυχθεί και να εδραιωθεί αυτός ο θεσμός στην Ελλάδα. Έπειτα παρουσιάζουμε το ερωτηματολόγιο στο οποίο δέχτηκαν και απάντησαν, 80 επαγγελματίες υγείας (ιατροί και νοσηλευτές) από το ΑΡΕΤΑΙΕΙΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ και από το ΝΙΜΤΣ. Βάσει των απαντήσεων στο ερωτηματολόγιο, εξετάζουμε πόσο απαραίτητος είναι αυτός ο θεσμός

στην Ελλάδα. Επιπλέον, αναφέρουμε κάποιες εμπειρίες ασθενών τελικού σταδίου με αφηγηματική μορφή.

Στο τέλος θα δούμε τι συμβαίνει και στον υπόλοιπο κόσμο δηλαδή Ευρωπαϊκές χώρες, Κύπρο και θα συγκρίνουμε την Ελλάδα με όλες αυτές.

Αξίζει να σημειωθεί ότι η λειτουργία σύγχρονων δομών κέντρων Hospice και Παρηγορητικής Φροντίδας αποτελεί δείκτη πολιτισμού ενός λαού. Η -χωρίς διακρίσεις - πρόσβαση στην Παρηγορητική Αγωγή αποτελεί αναγνωρισμένο ανθρώπινο δικαίωμα δίχως να εξακολουθεί να αποτελεί πολυτέλεια για λίγους, με στόχο την επιστημονική και ανθρώπινη φροντίδα .

Λέξεις κλειδιά: ξενώνες φιλοξενίας τελικού σταδίου, παρηγορητική αγωγή, ασθενής τελικού σταδίου, επαγγελματίες υγείας, πόνος, μη κερδοσκοπικά Ιδρύματα, Ελλάδα.

AWARENESS OF HEALTHCARE PROFESSIONALS
ON HOSPICES/PALLIATIVE CARE
IN GREECE
MARIA CHORAITOU

Graduate thesis submitted for the degree

“ Master of science in Health Management”

Supervisor: Dr Fafaliou Irene

ABSTRACT

Many people involved in the theory of euthanasia subject, as (physicians, clergy, philosophers, sociologists, biologists, lawyers, state, etc.) and in our efforts to a more practical approach is still valid. But there is an organized effort in Western societies for possible humanistic treatment of critically ill patients during the final confrontation with effective interventions in both pain and psychological collapse that although with the expected-without hope the end result.

Since the father of medicine, Hippocrates, medical thought is strictly oriented in any way attempt to cure the patient and the man at all costs avoid the departure from life, even if they stay in it, because of inefficient treatment, has the result of many pains in a process devoid of any meaning in the end. Today in many advanced Western societies is an attempt to address the different putting of a brave face on death of people suffering from incurable diseases at the final stage, taking into account the wishes of a patient who often can not withstand the sufferings which holds the disease, preferring to pass to settle the most delicate line that separates life from death, assisted by the doctors.

Very briefly mention that we will explore the awareness of medical and nursing staff regarding the accommodation units (Hospices) / palliative care in Greece and some European countries. The palliative care, other than physicians requires psychologists, social physiotherapists, volunteers and priests. Initially, the concept of Hospice / palliative care, shall then make a historical reference to the Founders of this concept, facilities required and the personnel necessary to carry out this objective, we report on which countries and flourished there is this idea practical, social and economic benefits for a state and whether it is necessary to develop and establish this institution in Greece. After presenting the questionnaires received and answered, 80 health professionals (doctors and nurses) from Aretaeio Hospital and NIMTS. Based on responses to the questionnaire, considering how essential it is that institution in Greece.

Furthermore, we mention some experiences of patients with end-stage in narrative form.

In the end we'll see what happens in the world that European countries, Cyprus and Greece to compare all these. It is worth noting that the structures of modern centers of Hospice and Palliative Care is an indicator of civilization of a people. E-discriminatory access to, palliative care is a recognized human right without remains a luxury for the few to science and human care.

Keywords: Hospices, palliative care, end-stage patients, health professionals, pain, non-profit institutions, Greece.

Πανεπιστήμιο Πειραιώς

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η μεγαλύτερη κοινωνική επινόηση των τελευταίων εκατό (100) ετών είναι το hospice και η παρηγορητική αγωγή ασθενών τελικού σταδίου, των οικογενειών τους και όσων τους παρέχουν φροντίδα.

Πρόκειται για ένα ειδικό είδος φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου το οποίο παρέχει ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών λόγω της ιδιαιτερότητας κάθε περιστατικού και της ιδιομορφίας κάθε προσώπου με αποτέλεσμα να ευαισθητοποιείται στις επιμέρους ανάγκες τους. Ωστόσο, παρά τις εντυπωσιακές προόδους στην ιατρική, φαρμακοχημεία, χειρουργική, εντατικολογία, μεταμοσχεύσεις κ.λ.π., και ενώ σημειώνεται διαρκώς, επιτυχής αντιμετώπιση ασθενειών και αυξάνεται το προσδόκιμο ζωής παρατηρούμε την αδυναμία από μέρος των ιατρών να αποτρέψουν τον θάνατο.

Η έννοια του hospice/ της παρηγορητικής και ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου ξεκίνησε το 1834 από την Μητέρα Mary Aikenhead προϊσταμένη των Ιρλανδών Αδελφών του Ελέους που δραστηριοποιήθηκε στο Δουβλίνο και επεκτάθηκε σε ένα παγκόσμιο δίκτυο σε περισσότερες από ενενήντα (90) χώρες, Ασίας, Ανατολικής Ευρώπης, Αφρικής, Λατινικής Αμερικής και Κύπρο εκτός της Ελλάδος.

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι να εξετάσει τα αίτια για τα οποία δεν έχει επαρκώς αναπτυχθεί αυτή η ιδέα στην Ελλάδα σε θεσμοθετημένο πλαίσιο. Τα τριάντα περίπου ιατρεία πόνου σε νοσοκομεία όλης της Ελλάδας ουσιαστικά λειτουργούν με την εθελοντική προσφορά των αναισθησιολόγων και το ιατρείο στο Αρεταίειο Νοσοκομείο λειτουργεί ως μετεκπαιδευτικό κέντρο και όχι ως εξειδικευμένο κέντρο Παρηγορητικής αγωγής ασθενών.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Κεφάλαιο		Σελ.
<u>Κεφάλαιο Πρώτο:</u> Εισαγωγή Hospice και Παρηγορητικής Αγωγής		1
1.1	Εισαγωγή	1
1.2	Η έννοια της Ανακουφιστικής Φροντίδας και Παρηγορητικής Αγωγής	2
1.3	Ιστορική Αναδρομή (Hospice/ Παρηγορητική Αγωγή)	4
1.4	Χώροι, υπηρεσίες και ανθρώπινο δυναμικό Παρηγορητικής Αγωγής	7
1.5	Ευρωπαϊκές Χώρες όπου εφαρμόζονται υπηρεσίες Hospice/Παρηγορητικής Αγωγής	13
1.6	Νομολογία Hospice στην Ελλάδα	18
<u>Κεφάλαιο Δεύτερο:</u> Σε ποιους απευθύνεται το Hospice και η Παρηγορητική Αγωγή		
2.1	Ιατρικό- Νοσηλευτικό και Παραϊατρικό προσωπικό	19
2.2	Ποιότητα Ζωής ασθενών τελικού σταδίου	25

<u>Κεφάλαιο Τρίτο:</u> Η διάσταση και ο ρόλος της Ηθικής και Δεοντολογίας στην Παρηγορητική Φροντίδα		
3.1.	Ορισμός	27
3.2	Γενικές Αρχές-Νόμοι Ηθικής	28
3.3	Αρχές και Ιατρική Ηθική	28
3.4	Σχέση Ιατρού- Ασθενούς	29
3.5	Θέματα συγκατάθεσης και Επικοινωνίας	30
3.6	Ηθικά διλήμματα στον πόνο και την παρηγορητική αγωγή	31
<u>Κεφάλαιο Τέταρτο:</u> Παραδείγματα κέντρων Hospice - Εμπειρίες Ασθενών από κέντρα Hospice		
4.1	Το υπό εξέλιξη παράδειγμα της Κύπρου	33
4.2	Εμπειρίες ασθενών τελικού σταδίου- Συνεντεύξεις- Αφηγήσεις	37
Β' ΜΕΡΟΣ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ HOSPICE ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ		
<u>Κεφάλαιο Πέμπτο:</u> Έρευνα πεδίου		41

5.1	Διάρκεια-Δείγμα-Ομάδα στόχου	41
5.2	Στατιστική Ανάλυση Περιπτώσεων και Ευρημάτων έρευνας πεδίου	42
5.3	Διαγραμματική Ανάλυση έρευνας πεδίου	43
5.4	Ευρήματα της έρευνας	51
5.5	Κοινωνική Διάσταση Παρηγορητικής Αγωγής	52
<u>Κεφάλαιο Έκτο:</u> Συμπεράσματα		52
<u>Κεφάλαιο Έβδομο:</u> Προτάσεις για βελτίωση της υπάρχουσας κατάστασης		55
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ & ΠΗΓΕΣ		
Α. Ελληνική		58
Β. Ξενόγλωσση		59
Γ. Αναφορά σε ηλεκτρονικές πηγές		60
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α		61
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β		62

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

A/A	ΤΙΤΛΟΣ	Σελ.
1	Μελέτη Pallium	16
2	Βασικές λειτουργίες των ειδικών στην ανακουφιστική φροντίδα νοσηλευτών	23
3	Χάρτης Κύπρου	35
4	Πίνακας Παγκύπριου Συνδέσμου Καρκινοπαθών και Φίλων	35
5	Νέες διαγνώσεις καρκίνου παγκοσμίως (πηγή: WHO 2006)	36

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

A/A	ΤΙΤΛΟΣ	Σελ
1	Δημογραφικά Στοιχεία	41
2	Ηλικιακή Ομάδα	42
3	Ποσοστό ιατρών και νοσηλευτών ερωτηθέντων	43
4	Ποσοστό ερωτηθέντων νοσηλευτών με ΤΕ-ΔΕ-ΥΕ	43
5	Συνολικός αριθμός καθημερινής επαφή με ασθενείς	44
6	Μέσος όρος αριθμού καθημερινής επαφής με ασθενείς	45
7	Γνώση για το hospice	46
8	Ερμηνεία όρου hospice	47
9	Κάλυψη σε παρηγορητική αγωγή από ΝΙΜΤΣ & Αρεταίειο	48
10	Ποσοστιαία στάση και συναισθήματα απέναντι σε ασθενείς τελικού σταδίου	449
11	Σύνολο συναισθημάτων	50
12	Καταλληλότερος για την φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου	51

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: ΕΝΝΟΙΑ HOSPICE ΚΑΙ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

«Δεν μπορούμε να αλλάξουμε τα χαρτιά που μας μοιράζουν, μπορούμε όμως να παίξουμε το παιχνίδι με το δικό μας τρόπο»

Η λέξη hospice είναι αρκετά παλιά, αποτέλεσε διαχρονική έννοια και τελικά στις μέρες μας είναι μια εντελώς καινούρια ιδέα. Ετυμολογικά παρατηρούμε τα εξής,

- Hospes και Host = φιλοξενούμενος και φιλοξενώ
- Λατινικό Hospitum = ξενώνας και φιλοξενία
- 19ος αιώνας, Hospice = τόπος αναπαύσεως ταξιδιωτών
- 1893, Hospice = οίκος ευγηρίας και ασθενών τελικού σταδίου
- Hospice και Hospital = νοσοκομείο, ίδρυμα φιλοξενίας ασθενών είναι δυο λέξεις οι οποίες προέρχονται από την ίδια ρίζα
(σεμινάριο hospice, Hospice_v1_plus (p. Nikolaos))

Μετά τις παραπάνω παρατηρήσεις είναι πιο εύκολο να προσεγγίσουμε τη σημερινή έννοια “hospice”. Είναι, λοιπόν, ξενώνες νοσηλευτικής φροντίδας και ανακουφιστικής αγωγής ασθενών τελικού σταδίου (Εθνικό σχέδιο δράσης για τη δημόσια υγεία 2008-2012, Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης). Αυτό σημαίνει το ότι σε αυτά τα κέντρα προσφέρονται νοσηλευτικές υπηρεσίες και υπηρεσίες παρηγορητικής αγωγής σε ασθενείς οι οποίοι βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους. Επίκεντρο έχουν τον έλεγχο και την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων των ασθενών καθώς και την ψυχολογική, πνευματική και συμβουλευτική υποστήριξη του εκάστοτε ασθενούς και των οικείων του.

Τα εν λόγω κέντρα-ιδρύματα, με τη σημερινή έννοια τους, έχουν ως πρωταρχικό στόχο τον έλεγχο του πόνου και των λοιπών συμπτωμάτων της νόσου σε συνδυασμό με την καλύτερη ποιότητα ζωής του ασθενούς, όπου ποιότητα ζωής ορίζεται το σύμπλεγμα παραμέτρων τριών διαστάσεων, σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία. Επιπλέον, τα κέντρα hospice εξασφαλίζουν ψυχοκοινωνική και πνευματική υποστήριξη στον ασθενή και τους οικείους καθώς τη λειτουργικότητά του έως το τέλος της ζωής. Μετά την

απώλεια συνεχίζεται η υποστήριξη και στους οικείους του. Τέλος, διευκολύνεται η αποσυμφόρηση των νοσοκομειακών κλινών όπου συνεπάγεται την αύξηση του βαθμού ετοιμότητας των νοσοκομείων σε νέα περιστατικά.

1.2. Η έννοια της Ανακουφιστικής Φροντίδας και Παρηγορητικής Αγωγής

Διαχρονική αξία του συστήματος υγείας αποτελεί ο προσανατολισμός στον ασθενή και η συμβολή του πολίτη στην λήψη αποφάσεων αναφορικά με την υγεία του. Ακόμα και αν η νόσος δεν είναι ιάσιμη, ο ασθενής δικαιούται να καταλήξει με αξιοπρέπεια. Σύμφωνα με τα παραπάνω ο σεβασμός και η προστασία της αξιοπρέπειας ενός ασθενή τελικού σταδίου, εκείνου δηλαδή που του έχει απομείνει λιγότερο από έξι μήνες ζωής, προϋποθέτει την παροχή κατάλληλης φροντίδας σε κατάλληλο περιβάλλον επιτρέποντας να πεθάνει με αξιοπρέπεια. Η αδυναμία να προσφερθεί ίαση στον ασθενή δεν πρέπει να εκλαμβάνεται ως αδυναμία να «θεραπευθεί». Απλά αλλάζει η στρατηγική της προσέγγισης από την φροντίδα ίασης στην ανακουφιστική και στη συνέχεια παρηγορητική φροντίδα. Επιπλέον, το δικαίωμα στη φροντίδα υγείας στοχεύει στη ικανοποίηση του ασθενή ώστε να φτάσει στο μέγιστο δυνατό επίπεδο καλής φυσικής κατάστασης ανεξαρτήτως ηλικίας, εθνικότητας, οικονομικής ή κοινωνικής κατάστασης ή της φύσεως οποιασδήποτε ασθένειας ή αναπηρίας.

Σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας «Ανακουφιστική Φροντίδα» είναι μια προσέγγιση η οποία βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, που αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας τα οποία απειλούν τη ζωή τους.

Το σύστημα Ανακουφιστικής Φροντίδας θα πρέπει να βασίζεται στις αξίες οι οποίες εκφράζονται από το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο, τα «Ανθρώπινα Δικαιώματα», τα «Δικαιώματα των Ασθενών», την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, την κοινωνική συνοχή, τη δημοκρατία, την αλληλεγγύη, τη δικαιοσύνη, τις ίσες ευκαιρίες για όλες τις φυλές, τη συμμετοχή και την ελευθερία επιλογής.

Οι βασικοί άξονες της Ανακουφιστικής Φροντίδας είναι οι εξής:

- Έλεγχος συμπτωμάτων
- Ψυχολογική, πνευματική και συναισθηματική υποστήριξη
- Υποστήριξη της οικογένειας
- Υποστήριξη στο πένθος

Η Ανακουφιστική Φροντίδα είναι μια διεπιστημονική υπηρεσία η οποία πλαισιώνεται από διάφορα επαγγέλματα-λειτουργήματα, που δίνει προσοχή στις ανάγκες του ασθενή, ενώ δεν παραμελεί τους υπόλοιπους φροντιστές υγείας, όπως για παράδειγμα τα μέλη της οικογένειάς. Χρησιμοποιώντας την ομαδική προσέγγιση, η Ανακουφιστική Φροντίδα εκφράζει τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους από την αρχή της διάγνωσης μέχρι και τη στήριξη κατά τη διαδρομή του πένθους.

Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας έθεσε τις ακόλουθες βασικές αρχές με τις οποίες, η Παρηγορητική Αγωγή:

- Παρέχει ανακούφιση του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων,
- Δέχεται τη ζωή και θεωρεί το θάνατο σαν μια φυσιολογική διαδικασία,
- Δεν επισπεύδει ή μεταθέτει το θάνατο,
- Ενσωματώνει τη ψυχολογική και πνευματική πλευρά της φροντίδας των ασθενών,
- Προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης για να βοηθήσει όσο ενεργά γίνεται τους ασθενείς ως το θάνατο,
- Προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης για να βοηθήσει την οικογένεια να αντιμετωπίσει την νόσο του ασθενούς και το δικό της πένθος,
- Χρησιμοποιεί μια ομάδα προσέγγισης, ώστε να κατευθύνει τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους, συμπεριλαμβανομένης της συμβουλευτικής για το πένθος, εάν χρειάζεται,
- Θέλει να αυξήσει την ποιότητα της ζωής και ίσως να επηρεάσει θετικά την πορεία της ασθένειας,
- Εφαρμόζεται εγκαίρως στην πορεία της ασθένειας, σε συνδυασμό με ένα φάσμα άλλων θεραπειών που σκοπό έχουν να παρατείνουν τη ζωή, όπως η χημειοθεραπεία, η ακτινοθεραπεία και περιλαμβάνει τις έρευνες που απαιτούνται για να γίνει καλύτερη η κατανόηση και ο έλεγχος των οδυνηρών κλινικών επιπλοκών

Η φιλοσοφία της Ανακουφιστικής Φροντίδας θα πρέπει να αναπτύσσεται και ως παρέμβαση, να προσφέρεται δηλαδή παράλληλα με άλλη θεραπευτική αγωγή

αναγνωρίζοντας και καλύπτοντας τις ανάγκες ενός πληθυσμού που γερνά, όπως και τις ανάγκες των νέων και των παιδιών, στους οποίους γίνεται διάγνωση ότι πάσχουν από ασθένειες που απειλούν τη ζωή τους. Εν τέλει, η Ανακουφιστική Φροντίδα είναι φιλοσοφία ζωής, ανθρώπινο δικαίωμα και υποχρέωση ενός εθνικού συστήματος υγείας.

1.3.Ιστορική αναδρομή και καθοριστικές προσωπικότητες στην εξέλιξη Hospice/Παρηγορητικής Αγωγής

Από αρχαιοτάτων χρόνων, οι κοινωνίες ανά τον κόσμο προσπαθούν να προσφέρουν το καλύτερο επίπεδο υποστήριξης και φροντίδας στα ασθενή και ετοιμοθάνατα μέλη τους. Ωστόσο, έως το μισό του περασμένου αιώνα, η ιατρική επιστήμη δεν είχε αρκετά να προσφέρει στα πλαίσια του αποτελεσματικού χειρισμού του πόνου και τον έλεγχο των συμπτωμάτων.

Η εξέλιξη των αναλγητικών θεραπειών με ναρκωτικές ουσίες περίπου στο 1950, συνδυασμένη με μεγάλη κατανόηση για τις ψυχοκοινωνικές και πνευματικές ανάγκες των ασθενών τελικού σταδίου, άνοιξαν το δρόμο για την εξέλιξη στις υπηρεσίες της Παρηγορητικής Αγωγής. Οι αρχές της Παρηγορητικής Αγωγής έγιναν πιο κατανοητές και άρχισαν να εφαρμόζονται κατά τη διάρκεια του τελευταίου μισού του 1900.

Στο Μεσαίωνα ο όρος hospice που σημαίνει “άσυλο”, “καταφύγιο”, χρησιμοποιούνταν για να χαρακτηρίσει ένα μέρος σαν καταφύγιο για προσκυνητές και ταξιδιώτες. Στην Ευρώπη, η σχέση μεταξύ “καταφυγίου” και της φροντίδας που παρεχόταν σε ασθενείς που τους απέμενε μικρός χρόνος ζωής, χρονολογείται στην εποχή της Jeanne Garnier στη Λυόν, Γαλλία το 1842. Στην Ιρλανδία οι Irish Sisters of Charity, στηριζόμενες από τη Μητέρα Mary Aikenhead, δημιούργησαν καταφύγια στο Δουβλίνο και στο Cork περίπου στα 1870 και εν συνεχεία στο Λονδίνο το 1905. Αυτά τα ιδρύματα ήταν στενά συνδεδεμένα με τη φροντίδα ασθενών που υπέφεραν από προχωρημένες και ανίατες ασθένειες. Όμως, οι προσπάθειες για να ελέγξουν το πόνο και τα άλλα συμπτώματα εμποδίστηκαν από την έλλειψη της κατανόησης της φύσης αυτών των συμπτωμάτων και επιπλέον συνδυάστηκαν με την έλλειψη αποτελεσματικών φαρμάκων.

Το 1950 έκανε την εμφάνισή του ένα φάσμα σημαντικών ναρκωτικών φαρμάκων συμπεριλαμβανομένων ψυχοτρόπων παραγόντων, φαινοθειαζινών, αντικαταθλιπτικών

και μη στεροειδών αντιφλεγμονωδών φαρμάκων. Παράλληλα καλυτέρευε η κατανόηση της φύσης του καρκινικού πόνου και του ρόλου των οπιοειδών στον έλεγχο του.

Η διαθεσιμότητα των νέων φαρμάκων δημιούργησε την δυνατότητα για τον πιο αποτελεσματικό χειρισμό του πόνου και των συμπτωμάτων.

Στα πλαίσια της χρήσης των οπιοειδών υπήρξε μια τεράστια αντίδραση η οποία προερχόταν από την ελλιπή πληροφόρηση και τους αβάσιμους φόβους που αφορούσαν τη χρήση τους. Υπερβολική ανησυχία που αφορούσε θέματα όπως η εξάρτηση, η ανοχή και η καταστολή του αναπνευστικού συστήματος εμπόδιζαν την ομαλή είσοδό τους στην ιατρική πρακτική.

Αυτοί οι φόβοι μοιραζόταν εξίσου σε ορισμένα μέλη της ιατρικής κοινότητας και γενικά στο κοινό. Σε κυβερνητικό επίπεδο, συχνά επικρατούσε σύγχυση που από τη μία αφορούσε τον ωφέλιμο θεραπευτικό ρόλο αυτών των παραγόντων και από την άλλη, την πιθανότητα κατάχρησης. Σε ορισμένες χώρες η χρήση των οπιοειδών απαγορευόταν από τη νομοθεσία. Σε άλλες χώρες η χρήση τους νομιμοποιήθηκε, αλλά η διαθεσιμότητα τους εμποδιζόταν από την υπερβολική γραφειοκρατία, που “κυβερνούσε” τη συνταγογράφηση, την αποθήκευση και τη διάθεσή τους.

Η ανάπτυξη της σύγχρονης περίθαλψης και της Παρηγορητικής Αγωγής οφείλει πολλά στο όραμα, στο κουράγιο και στη δέσμευση της Dame Cicely Saunders. Μια νοσηλεύτρια, κοινωνική λειτουργός και ιατρός θεωρείται ως ο πρωτοπόρος της σύγχρονης περίθαλψης. Έχοντας εργαστεί για μερικά χρόνια στη μονάδα περίθαλψης St. Joseph's στο Hackney, στο Λονδίνο, η Dame Cicely εγκαινίασε τη μονάδα περίθαλψης St. Christopher's στο Λονδίνο, το 1967. Αυτή ήταν η πρώτη από τις σύγχρονες, εκπαιδευτικές και ερευνητικές μονάδες περίθαλψης. Η Dame Cicely αφιέρωσε την επαγγελματική και προσωπική της ζωή στη φροντίδα και τη μελέτη των ασθενών που υπέφεραν από χρόνιες και εξελικτικές ασθένειες. Αναγνώρισε και ανταποκρίθηκε σε ένα τρομακτικό έλλειμμα που αφορούσε το πως καλύπτονται οι ανάγκες των ασθενών που πεθαίνουν και των οικογενειών τους. Παρέμενε πάντοτε προσηλωμένη στις μοναδικές και συγκεκριμένες ανάγκες κάθε ασθενή και της οικογένειάς του. Η Dame Cicely Saunders δίδαξε τη συνολική φροντίδα του ασθενούς, τη φροντίδα στο πένθος, και την ανάγκη για πραγματική διεπιστημονική ομαδική εργασία. Σε μια αξιόλογα μικρή χρονική περίοδο μεταμόρφωσε αυτό τον τομέα της φροντίδας υγείας και προκάλεσε πολλές από τις ήδη αρνητικές συμπεριφορές και προκαταλήψεις. Συνοπτικά, άλλαξε ριζικά τον τρόπο με τον οποίο κατανοούνται και καλύπτονται οι ποικίλες ανάγκες των ασθενών που πεθαίνουν και των οικογενειών τους.

Η μονάδα περίθαλψης του St. Christopher's του Λονδίνου, είχε προσπαθήσει ήδη να προάγει τις αρχές της Παρηγορητικής Αγωγής σε όλα τα στάδια της φροντίδας υγείας.



Ο ενθουσιασμός να διαδοθούν γνώση και επιδεξιότητες δεν περιορίστηκε μόνο στο Ηνωμένο Βασίλειο, αλλά εξαπλώθηκε σε όλο το κόσμο. Οι επαγγελματίες υγείας όλων των ηπείρων σπούδασαν στο St. Christopher's, εφάρμοσαν τη νέα γνώση που απέκτησαν και τις νέες δεξιότητες στις δικές τους χώρες. Δεν υπάρχει κανένα μοντέλο φροντίδας της Παρηγορητικής Αγωγής που να εφαρμόζεται σε όλες τις περιπτώσεις. Όμως, οι κεντρικές αρχές της Παρηγορητικής Αγωγής με έμφαση στο να υπάρχει ξεχωριστή συμπεριφορά στις ανάγκες κάθε ασθενή και της οικογένειάς του είναι παγκόσμιες. Ο τρόπος με τον οποίο αυτές οι έννοιες συναντώνται θα ποικίλουν από χώρα σε χώρα και ακόμα από περιοχή σε περιοχή.

Όταν εξετάζεται η εξέλιξη της Παρηγορητικής Αγωγής σε διάφορες χώρες του κόσμου, είναι αξιοσημείωτο να παρατηρηθεί η επιρροή που έχει έστω και ένα μόνο κινητοποιημένο άτομο στην αλλαγή που γίνεται. Τυπικά, ένα άτομο που αναγνωρίζει, πως υπάρχει καλύτερος τρόπος στο να προσφέρει φροντίδα, οδηγεί στο πρωταρχικό ερέθισμα για αλλαγή. Συχνά, λόγω προσωπικών εμπειριών, αυτό το άτομο δρα καταλυτικά και εμπνέει και άλλους να βοηθήσουν να φέρουν την αλλαγή. Δεν είναι δυνατόν ή σωστό να αξιολογήσουμε την ανάπτυξη της Παρηγορητικής Αγωγής σε κάθε χώρα ξεχωριστά. Αρκεί να πούμε, ότι οι υπηρεσίες της Παρηγορητικής Αγωγής

εξελίσσονται, παρόλο που οι ρυθμοί είναι διαφορετικοί καθώς και ο βαθμός δυσκολίας ποικίλει σε κάθε ήπειρο.

1.4.Χώροι, Υπηρεσίες και Ανθρώπινο Δυναμικό Παρηγορητικής Αγωγής

Η Παρηγορητική Αγωγή λαμβάνει χώρα στους ακόλουθους χώρους:

- Στο σπίτι
- Σε νοσηλευτικό κέντρο
- Σε γηροκομείο
- Σε νοσοκομείο
- Σε μονάδες φιλοξενίας (hospices)



Η Παρηγορητική Αγωγή παρέχεται περισσότερο στο σπίτι, ακόμα και αν οι ασθενείς τελικά πεθαίνουν σε ένα ίδρυμα. Συνήθως έχουν περάσει μια μακρά περίοδο στο σπίτι όπου λάμβαναν Παρηγορητική Αγωγή. Αυτό έχει σημαντικές συνέπειες για τις υπηρεσίες της Παρηγορητικής Αγωγής που θα ακολουθήσουν. Στις τελευταίες δύο δεκαετίες αρκετές αναφορές από το Ηνωμένο Βασίλειο επηρέασαν την ανάπτυξη των υπηρεσιών της Παρηγορητικής Αγωγής. Αυτές οι αναφορές ανέδειξαν τις ακόλουθες αρχές της φροντίδας:

Μια ουσιώδης αρχή της Παρηγορητικής Αγωγής είναι ότι οι ασθενείς πρέπει να μπορούν να έχουν πρόσβαση στη φροντίδα, στη χρονική στιγμή και σε ένα μέρος σχετικά με τις κλινικές τους ανάγκες και τις προσωπικές τους προτιμήσεις. Στην ουσία, η Παρηγορητική Αγωγή πρέπει να είναι διαθέσιμη σε όλους τους ασθενείς οπουδήποτε και αν βρίσκονται. Όπως δηλώθηκε και στο κεφάλαιο των ορισμών, είναι ευθύνη όλων των επαγγελματιών υγείας να οικειοποιηθούν τις βασικές αρχές της Παρηγορητικής Αγωγής.

Για να επιτευχθεί αυτό, είναι απαραίτητο να συμπεριληφθεί η Παρηγορητική Αγωγή στο βασικό κύκλο εκπαίδευσης για τους ιατρούς και για τα συναφή επαγγέλματα υγείας.

Επίσης, οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να έχουν τη δυνατότητα να εκσυγχρονίσουν τις ικανότητές τους και τις γνώσεις τους, συνεχίζοντας την ανάπτυξη των εκπαιδευτικών επαγγελματικών προγραμμάτων. Επομένως, εάν ένας ασθενής συμβουλευτεί έναν επαγγελματία υγείας σε κλινική ενός νοσοκομείου, στο ιατρείο ενός γενικού ιατρού, σε ένα νοσηλευτικό κέντρο ή σε κάποια άλλη δομή, πρέπει να είναι βέβαιος ότι θα του προσφερθεί το βασικό επίπεδο της Παρηγορητικής Αγωγής αναλόγως με τις ανάγκες του. Επίσης, αναγνωρίζεται ότι κάποιοι χώροι φροντίδας, παρόλο που δεν είναι απόλυτα συνδεδεμένοι με τις υπηρεσίες της Παρηγορητικής Αγωγής, προσελκύουν ένα μεγάλο μέρος των ασθενών που χρήζουν Παρηγορητικής Αγωγής. Σχετικά με αυτό, είναι γεγονός ότι ορισμένα νοσηλευτικά κέντρα, οίκοι ευγηρίας και υπηρεσίες που ασχολούνται με σημαντικό αριθμό ογκολογικών ασθενών έχουν μεγαλύτερη ανάγκη από ειδικούς στην Παρηγορητική Αγωγή.

Ορισμένοι επαγγελματίες υγείας που εργάζονται σε τέτοιες υπηρεσίες θα πρέπει να έχουν τη δυνατότητα επιπρόσθετης εκπαίδευση και να επιδιώξουν επιπρόσθετη εξειδίκευση στην Παρηγορητική Αγωγή. Επίσης, είναι αναμενόμενο ότι θα αναπτύξουν στενές επαγγελματικές σχέσεις με εξειδικευμένους λειτουργούς Παρηγορητικής Αγωγής. Το συνολικό ζητούμενο μιας τέτοιας οργάνωσης είναι να εξασφαλίσει ότι οι ασθενείς ότι θα βρίσκονται σε επαφή με ειδικούς υψηλού επιπέδου για τις συγκεκριμένες ανάγκες τους κάθε στιγμή.

Αναφορικά με τις υπηρεσίες Παρηγορητικής Αγωγής, προτείνεται η διάκρισή τους σε εξειδικευμένες και μη. Μη εξειδικευμένες ή απλά συμβατικές υπηρεσίες παρέχουν Παρηγορητική Αγωγή χωρίς να την περιλαμβάνουν στις κύριο έργο τους. Περιλαμβάνουν: περιφερειακές νοσηλευτικές υπηρεσίες, ιατρούς γενικής ιατρικής, ομάδες για κατ' οίκον νοσηλεία, και παθολογικές κλινικές και νοσηλευτικά κέντρα. Η πλειονότητα της Παρηγορητικής Αγωγής παρέχεται και πιθανώς θα συνεχίσει να παρέχεται από μη εξειδικευμένες υπηρεσίες. Σε πολλές άλλες περιπτώσεις μη εξειδικευμένοι επαγγελματίες παρέχουν τη φροντίδα χωρίς την παρέμβαση των ειδικών, σε άλλες περιπτώσεις εξειδικευμένες παρεμβάσεις μπορεί να είναι απαραίτητες στο πλαίσιο της μη εξειδικευμένης φροντίδας, ενώ σε λίγες περιπτώσεις οι ειδικοί θα πρέπει να αναλαμβάνουν ολοκληρωτικά τη φροντίδα.

Οι μη εξειδικευμένες υπηρεσίες περιλαμβάνουν επίσης υπηρεσίες που συμμετέχουν μόνο περιστασιακά, όπως τα τμήματα της Ακτινολογίας, της Ακτινοθεραπείας και του Χειρουργείου. Συχνά τέτοιες υπηρεσίες έχουν λίστες αναμονής οι οποίες ταλαιπωρούν τους ασθενείς που λαμβάνουν Παρηγορητική Αγωγή, οι οποίοι θα μπορούσαν να ωφεληθούν μέσω των θεραπειών λόγω του ότι δεν τους έχει απομείνει πολύς χρόνος ζωής. Γι' αυτό έχει προταθεί μια «γραμμή» προτεραιότητας για τους ασθενείς που λαμβάνουν Παρηγορητική Αγωγή ώστε να έχουν άμεση πρόσβαση.

Οι πιο συνηθισμένες υπηρεσίες είναι οι εξειδικευμένες μονάδες με ενδονοσοκομειακούς ασθενείς, νοσοκομειακές ομάδες Παρηγορητικής Αγωγής, ομάδες κατ' οίκον νοσηλείας, παροχές ημερήσιας νοσηλείας, νοσοκομειακή περίθαλψη κατ' οίκον και τα εξωτερικά ιατρεία. Υπάρχουν πολύ λίγα στοιχεία για το ποιό είδος υπηρεσιών Παρηγορητικής Αγωγής προτιμούν οι ασθενείς. Σε μια ανασκόπηση, οι Wilkinson et al παρατήρησαν πως υπάρχει μια τάση μεγαλύτερης ικανοποίησης προς τις εξειδικευμένες υπηρεσίες, και στα νοσοκομεία και στην κοινότητα, σε σχέση με τα γενικά νοσοκομεία (Wilkinson et al, 1999). Αλλά και πάλι, αυτά τα αποτελέσματα πρέπει να ερμηνεύονται πολύ προσεκτικά.

Οι μη εξειδικευμένες υπηρεσίες περιλαμβάνουν τα ακόλουθα:

- Μη ειδικούς φροντιστές υγείας,
- Εθελοντές,
- Νοσηλευτές ανά περιοχή,
- Ιατρούς γενικής ιατρικής,
- Μη ειδικούς στην Παρηγορητική Αγωγή.

Οι εξειδικευμένες υπηρεσίες Παρηγορητικής Αγωγής είναι αυτές οι υπηρεσίες που έχουν ως κύρια δραστηριότητα την Παρηγορητική Αγωγή. Απαιτούν, από τους εκπαιδευμένους επαγγελματίες υγείας, ανωτάτου επίπεδο δεξιοτήτες και μια υψηλού επιπέδου σχέση ασθενούς-προσωπικού υγείας. Τέτοιου είδους υπηρεσίες πρέπει να είναι προσβάσιμες σε όλους τους χώρους φροντίδας υγείας και να στηρίζουν τον ασθενή όπου και αν βρίσκεται αυτός: στο σπίτι, στο νοσοκομείο, στα δημοτικά ιατρεία, νοσηλευτικό κέντρο, σε κέντρα ημερήσιας νοσηλείας, σε εξωτερικά ιατρεία, ή σε εξειδικευμένη Μονάδα Παρηγορητικής Αγωγής.

Οι υπηρεσίες της εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής έχουν έναν επιπλέον σημαντικό ρόλο στη στήριξη άλλων επαγγελματιών υγείας κατά τη παροχή των υπηρεσιών της Παρηγορητικής Αγωγής σε νοσοκομειακό και κοινοτικό επίπεδο. Όλοι οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να μπορούν να έχουν πρόσβαση, να συμβουλευονται και να υποστηρίζονται από τους εξειδικευμένους λειτουργούς Παρηγορητικής Αγωγής, όταν αυτό απαιτείται.

Τα κύρια χαρακτηριστικά των υπηρεσιών της εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής περιγράφηκαν από το Εθνικό Συμβούλιο Κέντρων Φιλοξενίας και Υπηρεσιών Εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής στο Ηνωμένο Βασίλειο και ενισχύθηκαν από την Εθνική Συμβουλευτική Επιτροπή Παρηγορητικής Αγωγής (Ιρλανδία). Περιληπτικά είναι τα ακόλουθα:

- Η παροχή σωματικής, ψυχολογικής, κοινωνικής και πνευματικής υποστήριξης, μαζί με ένα σύνολο δεξιοτήτων γίνεται μέσω μιας πολυεπιστημονικής και ομαδικής προσέγγισης.
- Τουλάχιστον το άτομο που καθοδηγεί κάθε επαγγελματική ομάδα μέσα στην πολυεπιστημονική ομάδα πρέπει να είναι εκπαιδευμένο, αναγνωρισμένο και εξειδικευμένο στην Παρηγορητική Αγωγή.
- Οι ασθενείς και οι οικογένειές τους να υποστηρίζονται και να περιλαμβάνονται στον σχεδιασμό της φροντίδας.
- Οι ασθενείς να ενθαρρύνονται να εκφράζουν την προτίμησή τους για το που θέλουν να λαμβάνουν τη φροντίδα και που επιθυμούν να πεθάνουν.
- Οι φροντιστές και οι οικογένειες υποστηρίζονται καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας μέχρι το πένθος και οι ανάγκες των πενθούντων αναγνωρίζονται και τίθενται προς συζήτηση.
- Υπάρχει συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας της πρωτοβάθμιας περίθαλψης, με τις υπηρεσίες του νοσοκομείου ή αυτών που προσφέρονται στο σπίτι για να υποστηρίζουν τους ασθενείς όπου και αν βρίσκονται.
- Η συνεισφορά των εθελοντών αναγνωρίζεται και εκτιμάται.

- Οι υπηρεσίες έχουν άμεσα ή έμμεσα έναν αναγνωρισμένο ακαδημαϊκό εξωτερικό εκπαιδευτικό ρόλο και οι εσωτερικές υπηρεσίες παρέχουν την εκπαίδευση.
- Παρέχεται ό,τι είναι απαραίτητο για την επιμόρφωση και την εκπαίδευση.
- Υπάρχουν προγράμματα που διασφαλίζουν την ποιότητα και συνεχώς χρησιμοποιούνται για τον επανέλεγχο της εφαρμογής τους.
- Ο κλινικός έλεγχος και τα προγράμματα έρευνας υπάρχουν για να αξιολογείται η θεραπεία και τα αποτελέσματά της.
- Οι ρυθμίσεις στήριξης του προσωπικού υπάρχουν όπου είναι απαραίτητο για αυτούς που εργάζονται, είτε με πλήρη είτε με μερική απασχόληση, εξειδικευμένα στην Παρηγορητική Αγωγή.

Είναι γνωστό ότι το επίπεδο ανάπτυξης της Παρηγορητικής Αγωγής ποικίλει στην Ευρώπη. Ένα φάσμα παραγόντων, συμπεριλαμβανομένων οικονομικών θεωρήσεων θα επηρεάζουν το εύρος και το επίπεδο της κατάρτισης του προσωπικού που διατίθεται. Όμως, όλες οι υπηρεσίες εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής πρέπει να έχουν ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό με αναγνωρισμένη εκπαίδευση και ειδίκευση στην Παρηγορητική Αγωγή. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, το Εθνικό Συμβούλιο των Κέντρων Φιλοξενίας(hospices) και οι Υπηρεσίες Εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής πρότειναν ότι οι ακόλουθες κατηγορίες προσωπικού πρέπει να διατίθενται είτε σε πλήρη είτε με μερική απασχόληση ή σε τακτά χρονικά διαστήματα:



- Φυσιοθεραπευτές,
- Εργοθεραπευτές,
- Κοινωνικοί λειτουργοί,
- Ανθρώπινο δυναμικό ειδικά εκπαιδευμένο για να αναγνωρίζει τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ασθενών, των οικογενειών και των λειτουργών υγείας,
- Προσωπικό υπεύθυνο για τη φροντίδα στη διάρκεια του πένθους,
- Συντονιστές για τις πνευματικές ανάγκες,
- Λογοθεραπευτές,
- Διαιτολόγοι/κλινικοί διατροφολόγοι,
- Φαρμακοποιοί,
- Προσωπικό εναλλακτικών θεραπειών,
- Εθελοντές συντονιστές,
- Εκπαιδευτικό προσωπικό,
- Βιβλιοθηκάριοι,
- Γραμματείς, διοικητικό προσωπικό και γενικά υποστηρικτικό προσωπικό κατάλληλου επιπέδου.

Όλες οι υπηρεσίες Παρηγορητικής Αγωγής δεν είναι σε θέση να ικανοποιήσουν όλες τις ανωτέρω συστάσεις.

1.5 Ευρωπαϊκές χώρες όπου εφαρμόζονται υπηρεσίες Παρηγορητικής Αγωγής

Πρόσφατα, ένας αριθμός ερευνών, έδωσε στοιχεία για ομοιότητες και διαφορές στην ανάπτυξη της Παρηγορητικής Αγωγής στην Ευρώπη. Σε μια μελέτη 28 χωρών στην Ανατολική Ευρώπη και στην Κεντρική Ασία, χρησιμοποιώντας μια σειρά ποιοτικών και ποσοτικών μεθόδων, έγινε ξεκάθαρο ότι υπάρχουν ορισμένες αξιόλογες διαφορές στη διαθεσιμότητα της Παρηγορητικής Αγωγής σε αυτούς που τη χρειάζονται και μια αξιοσημείωτη ομοιότητα στο ενδιαφέρον και στην ενέργεια που αφιερώθηκε στο να οργανωθούν οι υπηρεσίες της Παρηγορητικής Αγωγής (Clark & Wright 2002).

Η Πολωνία και η Ρωσία έχουν το μεγαλύτερο αριθμό υπηρεσιών Παρηγορητικής Αγωγής, ορισμένες δημοκρατίες της πρώην Σοβιετικής Ένωσης δεν έχουν αναγνωρισμένες υπηρεσίες, ενώ στην Ανατολική Ευρώπη, η φροντίδα στο σπίτι είναι ο πιο κοινός τύπος παροχής Παρηγορητικής Αγωγής. Ακολουθεί η φροντίδα εσωτερικών ασθενών, οι ομάδες στα νοσοκομεία, η νοσηλεία ημέρας, ενώ νοσηλευτικές ομάδες στο σπίτι βρέθηκαν να είναι λιγότερο συχνές. Με τη μελέτη βρέθηκαν 5 “κέντρα αναφοράς” σε τέσσερις χώρες (Ρουμανία, Ουγγαρία, Πολωνία(2) και Ρωσία) που ήταν ιστορικά κρίσιμα για την ανάπτυξη της Παρηγορητικής Αγωγής και ακόμα χρησιμοποιούνται σαν κέντρα ειδικότητας. Η μελέτη επίσης αποκάλυψε σημαντικά προβλήματα, κοινά για τις χώρες της Ανατολικής Ευρώπης:

- Έλλειψη πολιτικής αναγνώρισης, απόδοσης και υποστήριξης,
- Ανεπαρκής διαθεσιμότητα οπιοειδών,
- Συλλογή νέου εργατικού προσωπικού,
- Έλλειψη ιατρικού & νοσηλευτικού εξοπλισμού,
- Έλλειψη ευκαιριών για έρευνα,
- Αρνητικά πολιτιστικά στερεότυπα.

Η μελέτη “Pallium”, χρηματοδοτούμενη από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, αναθεώρησε τις έννοιες της Παρηγορητικής Αγωγής και τις συνδεδεμένες τακτικές και πολιτικές σε επτά Δυτικοευρωπαϊκές χώρες (Ten Have & Janssens, 2002). Στην Ολλανδία, είχαν αρχίσει οι μελέτες για την Παρηγορητική Αγωγή από ένα σπίτι στο οποίο παρεχόταν νοσηλευτική φροντίδα (όπως τα “beacons” που προαναφέρθηκαν) στο Ρότερνταμ το

1970. Σύμφωνα με αυτή τη μελέτη, το σημαντικότερο κομμάτι της Παρηγορητικής Αγωγής στην Ολλανδία είναι η φροντίδα στο σπίτι, που παρέχεται από παραδοσιακούς λειτουργούς υγείας και από νοσηλευτική φροντίδα στο σπίτι. Οι μονάδες φιλοξενίας (“hospices”) παρέχουν ένα μικρό τμήμα της Παρηγορητικής Αγωγής. Γίνεται μια διάκριση μεταξύ αυτών των μονάδων φιλοξενίας ως προς τη παροχή φροντίδας σε χαμηλής και υψηλής ποιότητας φροντίδας, τα πρώτα κατά κύριο λόγο στελεχώνονται κυρίως από εθελοντές, τα δεύτερα από μια ουσιαστική επαγγελματική ομάδα.

Το 1998 η κυβέρνηση πήρε απόφαση για ένα πρόγραμμα που θα το αποτελούσαν Κέντρα για την Ανάπτυξη της Παρηγορητικής Αγωγής σε όλα τα Πανεπιστημιακά ιατρικά ιδρύματα. Η πολιτική στην Ολλανδία κατευθύνεται προς την ολοκλήρωση των hospices στο Εθνικό Σύστημα Υγείας. Μέρος αυτής της εξέλιξης είναι και το αυξανόμενο ενδιαφέρον μέσα και στις Ιατρικές σχολές: πολλά μεταπτυχιακά εκπαιδευτικά προγράμματα και προγράμματα για συνεχή Ιατρική Εκπαίδευση. Όλο και πιο πολλά νοσηλευτικά ιδρύματα άρχισαν να ιδρύουν μονάδες Παρηγορητικής Αγωγής μέσα στα ίδια τα ιδρύματα ή σε ειδικούς χώρους σύμφωνα με τις δυνατότητές τους. Λόγω της παραδοσιακής εστίασης στην φροντίδα στο σπίτι, πολλές από τις προσπάθειες που γίνονται στην Ολλανδία κατευθύνονται προς την εκπαίδευση γενικών ιατρών. Αυτό οδήγησε, μεταξύ άλλων, σε ένα δίκτυο κινητών συμβουλευτικών ομάδων σε όλη τη χώρα. Από το 2000 ξεκίνησε ένα κυβερνητικό πρόγραμμα για υποστήριξη από εθελοντές, κυρίως όσον αφορά το συντονισμό και την εκπαίδευση.

Η μελέτη “Pallium” αναφέρει ότι στο Βέλγιο η κυβέρνηση θέσπισε μια σειρά Βασιλικά διατάγματα, που ξεκαθαρίζουν, μεταξύ άλλων, ότι κάθε νοσοκομείο και κάθε νοσηλευτικό ίδρυμα πρέπει να έχει πολυεπιστημονική ομάδα Παρηγορητικής Αγωγής. Επιπλέον διευκρινίζουν τα επαγγέλματα που πρέπει να συνιστούν αυτή την ομάδα. Από την άλλη μεριά, οι επαγγελματικές οργανώσεις έχουν εργαστεί με περιφερειακές και εθνικές διοικήσεις για την προαγωγή της Παρηγορητικής Αγωγής, δίνοντας έμφαση στην ολοκλήρωση της φροντίδας υγείας παραδοσιακά και κατά το συνήθη τρόπο και εστιάζοντας το σπίτι ως το μέρος που θα παρέχεται η φροντίδα.

Στη Σουηδία, η εξέλιξη της εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής άρχισε με ένα πρόγραμμα περίθαλψης βασισμένο στη φροντίδα στο σπίτι, στα νότια της χώρας το 1977. Αυτό το μοντέλο εξαπλώθηκε σε όλη τη χώρα στην επόμενη δεκαετία. Η Σουηδία απέρριψε κατηγορηματικά σε μια κυβερνητική αναφορά το 1977 τη σύσταση ιδρυμάτων

αποκλειστικά για τους ετοιμοθάνατους ασθενείς. Στη Γερμανία, η οργάνωση της Παρηγορητικής Αγωγής άρχισε μετά από μια περίοδο ευαισθητοποίησης της γερμανικής κοινωνίας, με την ίδρυση της πρώτης νοσοκομειακής μονάδας παρηγορητικής αγωγής το 1983, η οποία ακολουθήθηκε από πρωτοβουλίες πολλών μονάδων φιλοξενίας και από μια κυβερνητική πρωτοβουλία για την ίδρυση 12 εξοπλισμένων Μονάδων Παρηγορητικής Φροντίδας.

Στην Ισπανία, σύμφωνα με τη μελέτη Pallium, οι εξελίξεις στην Παρηγορητική Αγωγή δεν άρχισαν όπως στα πιο πολλά κράτη με την πρώτη κίνηση στα κέντρα περίθαλψης, αλλά άρχισαν από το Εθνικό Σύστημα Υγείας, από πρωτοποριακά κέντρα που βρισκόταν μέσα σε νοσοκομεία τριτοβάθμιας περίθαλψης. Ένα Εθνικό Σχέδιο το 2000 για την Παρηγορητική Αγωγή αναδεικνύει 241 ιδρύματα Παρηγορητικής Αγωγής, τα μισά από τα οποία αφορούσαν τη φροντίδα στο σπίτι και παρακολουθούσαν 23.000 ασθενείς κάθε χρόνο. Όμως αυτά τα ιδρύματα ήταν άνισα διανεμημένα στη χώρα και δεν καλυπτόταν όλος ο πληθυσμός.

Το Ηνωμένο Βασίλειο ήταν η κοιτίδα των υπηρεσιών της εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής στην Ευρώπη. Οι Άγγλοι που συνεργάστηκαν σε αυτή τη μελέτη σημειώνουν πως η ισχυρή βρετανική κίνηση των κέντρων περίθαλψης παρέμεινε πάντα εκτός του Εθνικού Συστήματος Υγείας, το οποίο μείωσε την ικανότητα του να “κηρύττει” την προσέγγιση του μέσω του συστήματος. Η Παρηγορητική Ιατρική είναι μια αναγνωρισμένη ειδικότητα της Ιατρικής εδώ και πολλά χρόνια και το ακαδημαϊκό της επίπεδο παραμένει υψηλό. Όμως, όπως συμβαίνει στις περισσότερες χώρες, η πλειοψηφία των παροχών στη Παρηγορητική Αγωγή προέρχεται ακόμα από τον ιδιωτικό τομέα.

Στην Ιταλία, άρχισε η ανάπτυξη της Παρηγορητικής Αγωγής από την αρχή της δεκαετίας του 1970, όπου οδήγησε σε ένα μεγάλο αριθμό «μονάδων φιλοξενίας» σε όλη τη χώρα. Πρόσφατα, η Ιταλική κυβέρνηση παραχώρησε στην Παρηγορητική Αγωγή ένα διαπρεπή χώρο μέσα στο Εθνικό Σύστημα Υγείας.

Έως το τέλος του 1999 οι επτά χώρες από τη μελέτη Pallium παρουσίασαν την ακόλουθη εικόνα:

	Βέλγιο	Γερμανία	Ιταλία	Ολλανδία	Ισπανία	Σουηδία	Ηνωμένο Βασίλειο
Πληθυσμός (εκατομμύρια)	10.1	81.9	57.4	15.6	40	8.8	57.1
Μονάδες φιλοξενίας ασθενών	1	64	3	16	1	69	219
Μονάδες ενδονοσοκομειακών ασθενών	49	50	0	2	23		
Νοσοκομειακές και νοσηλευτικές ομάδες για σπίτι	55	1	0	34	45	41	336
Κατ' οίκον νοσηλεία	45	582	88	286	75	67	355
Νοσηλεία ημέρας	2	9	0	0	0	13	248

Στην Ελβετία, οι περιφέρειες έχουν διαφορετικά συστήματα στην οργάνωση της φροντίδας υγείας. Η κυβέρνηση στη γαλλόφωνη Ελβετία είναι κάπως ανενεργής για το θέμα της Παρηγορητικής Αγωγής, ενώ για τις γερμανόφωνες και τις ιταλόφωνες περιοχές, η Παρηγορητική Αγωγή είναι μια περιοχή ιδιωτικής πρωτοβουλίας. Το 2000, η χώρα είχε 9 νοσοκομειακές μονάδες, 6 μονάδες φιλοξενίας, 6 κινητές ομάδες νοσηλείας στο σπίτι και 5 ομάδες στο νοσοκομείο (2 εκ των οποίων είναι σε πανεπιστημιακό νοσοκομείο). Σύμφωνα με την αναφορά του Societe de Medecine et des Soins Palliatifs του 2000, η εκπαίδευση είναι πολύ διαφορετική στις νοσηλευτικές και στις Ιατρικές σχολές. Μόνο μία Ιατρική σχολή έχει συγκεκριμένη εκπαίδευση στην Παρηγορητική Αγωγή που διαρκεί συνολικά 8 ώρες, δεν είναι μάθημα που εξετάζεται και η εκπαίδευση είναι αρκετά ευμετάβλητη.

Η προαναφερθείσα ελβετική αναφορά περιέχει έναν αριθμό συγκεκριμένων δυσκολιών οι οποίες είναι: πρωτίστως η ομοσπονδιακή δομή της χώρας με επιβλαβή αποτελέσματα στην κατανομή και στον από κοινού συντονισμό των προσπαθειών ανάπτυξης, δευτερευόντως η απουσία ειδίκευσης, επειδή όπως επικαλούνται όλοι: «ο καθένας γνωρίζει τι είναι η Παρηγορητική αγωγή». Τρίτον, οι περιορισμοί στον προϋπολογισμό αποτρέπουν την ανάπτυξη ενός τομέα στο πεδίο της φροντίδας υγείας

όπως η Παρηγορητική Αγωγή. Η συγκεκριμένη δημοσίευση για την κατ' οίκον νοσηλεία αναφέρει τα εξής:

- Η παραδοσιακή οικογενειακή δομή έχει αλλάξει σε πολλές περιφέρειες: πολλοί ηλικιωμένοι ζούνε μόνοι τους και δε μπορούν να βασιστούν στην στήριξη της οικογένειας.
- 50% των βαρέως πασχόντων θα προτιμούσαν να παραμείνουν στο σπίτι
- η έλλειψη των οικονομικών πηγών είναι συχνά το κύριο εμπόδιο.

Η αναφορά περιέχει αρκετά σημεία ανησυχίας. Μετά από μια πρώτη περίοδο ανησυχίας, οι κινήσεις για την Παρηγορητική Αγωγή σταμάτησαν στην Ελβετία, πιθανόν επειδή παρέμεινε μια δραστηριότητα ορισμένων πρωτοπόρων που δεν προοριζόταν για επιτυχία. Όμως σε μερικές περιφέρειες (ειδικά στο Vaud) η Παρηγορητική Αγωγή αναπτύσσεται σε βάση ομοφωνίας μεταξύ όλων των επαγγελματιών που ασχολούνται, το οποίο, παρότι δύσκολο, ήταν πολύ σημαντικό. Ένα τελευταίο σημείο ανησυχίας, το οποίο δεν είναι συγκεκριμένα τόσο για την Ελβετία, είναι το ότι έως τώρα, η πληροφόρηση του κοινού παραμένει ανεπαρκής.

Στην Ουγγαρία, οι εξελίξεις στην Παρηγορητική Αγωγή έλαβαν χώρα πρόσφατα και ήταν σημαντικές. Το 1997 η Health Care Act δημιουργήθηκε για να περιλάβει σαφείς αναφορές στην Παρηγορητική Αγωγή, ελέγχοντας τα συμπτώματα και δίνοντας το δικαίωμα στους ασθενείς να ζουν με τους συγγενείς τους. Δηλώνει επίσης ότι η φροντίδα στο σπίτι πρέπει να προσφέρεται όπου είναι δυνατό και ότι πρέπει να διατίθεται φροντίδα, υποστήριξη για τους συγγενείς και πνευματική υποστήριξη για την οικογένεια και για τους συγγενείς.

1.6. Νομολογία Hospice στην Ελλάδα

Μόλις το 2003 η πολιτεία κατάφερε να καλύψει το Νομοθετικό κενό που υπήρχε, μετά από πολυετείς πιέσεις, των μη κερδοσκοπικών Ιδρυμάτων και Εθελοντικών Οργανώσεων, στο Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και να οριοθετήσει Νομικά τον θεσμό των ΞΕΝΟΦΑΑΑ «Ξενώνων Νοσηλευτικής Φροντίδας και Ανακουφιστικής Αγωγής Ασθενών », Εφημερίδα της Κυβέρνησης Φύλλο 30/10-02-2003 Νόμος Πρ. 3106. Δυστυχώς στην Ελλάδα μόλις πρόσφατα ψηφίστηκε το θεσμικό πλαίσιο για την λειτουργία τέτοιων προγραμμάτων. Παρά ταύτα, ήδη δραστηριοποιούνται τρεις επιστημονικοί σύλλογοι, φιλανθρωπικά σωματεία και ιατρεία πόνου, συνήθως στο χώρο Ογκολογικών-Γενικών Νοσοκομείων ή Πανεπιστημιακών μονάδων. Μέχρι σήμερα όμως δεν υπάρχει μονάδα νοσηλείας hospice. Στον χώρο της «βοήθειας στο σπίτι», έχουν αναπτυχθεί διάφορα προγράμματα με την υποστήριξη των δήμων ή ιδιωτικής πρωτοβουλίας, και στον χώρο της Δημόσιας Υγείας τέσσερα νοσοκομεία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΣΕ ΠΟΙΟΥΣ ΑΠΕΥΘΥΝΕΤΑΙ ΤΟ HOSPICE ΚΑΙ Η ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

2.1. Ιατρικό –Νοσηλευτικό και Παραϊατρικό Προσωπικό και έννοια Hospice

Μελετώντας το άρθρο της Σοφίας Νέτα τον Οκτώβριο 2007 στην ιστοσελίδα της iatronet αναφέρει ότι σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, έως το 2015, 15.000.000 άνθρωποι θα πάσχουν από καρκίνο εκ των οποίων το 30-40% θα υποφέρει από πόνο στα αρχικά στάδια της νόσου και 80-90% στα τελικά στάδια. 1 στους 5 ανθρώπους παγκοσμίως, 40-60 ετών, υποφέρει σήμερα από μέτριο έως έντονο χρόνιο πόνο. 1 στους 3 είναι ανίκανος, λόγω του πόνου, να ζήσει ανεξάρτητη ζωή. 1 στους 4 έχει διαταραγμένη ή κατεστραμμένη σχέση με συγγενείς και φίλους λόγω του πόνου. Στόχος των επιστημόνων που ασχολούνται με την αντιμετώπιση του χρόνιου πόνου είναι η πρόληψη της εξέλιξης του οξέως σε χρόνιο πόνο. Η παρηγορητική φροντίδα, δηλαδή οι επιστημονικές πράξεις που στοχεύουν στην αντιμετώπιση του πόνου και όλων των συνοδών συμπτωμάτων είναι συνυφασμένες με τις ανίατες ασθένειες, όπως ο καρκίνος, το AIDS, τα εγκεφαλικά επεισόδια, τα νευρολογικά νοσήματα, οι βαριές νεφρικές και καρδιακές ανεπάρκειες. Πρόκειται δηλαδή για την ολιστική αντιμετώπιση των ασθενών μέσα από μία πολυπαραγοντική προσέγγιση, που υποστηρίζει το δικαίωμα στην ποιότητα ζωής και στην αξιοπρέπεια στο θάνατο.

Όσον αφορά στο ιατρικό προσωπικό και την ενημέρωσή του για την παρηγορητική αγωγή στους προπτυχιακούς φοιτητές της Ιατρικής (στοιχεία από το ιατρείο θεραπείας πόνου και παρηγορητικής αγωγής του Αρεταίειου Νοσοκομείου) υπάρχει το κατ' επιλογήν μάθημα "Θεραπεία Πόνου και Παρηγορητική Φροντίδα" διδάσκεται σε 6 εξάμηνα (8ο-12ο). Εκτός από τις από αμφιθέατρου παραδόσεις, μικρές ομάδες φοιτητών παρακολουθούν τις καθημερινές δραστηριότητες του Κέντρου στα εξωτερικά Ιατρεία του Αρεταίειου Νοσοκομείου. Σημαντικός αριθμός φοιτητών συμμετέχει και στις κατ' οίκον επισκέψεις της ομάδας κατ' οίκον νοσηλείας, καθώς και βοηθά στη διανομή ερωτηματολογίων και σε άλλες δραστηριότητες του Κέντρου μας. Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα για τους προπτυχιακούς φοιτητές περιλαμβάνει τις εξής ενότητες:

- I Ιστορία, ορισμός, κλινικά σύνδρομα πόνου
- II Ανατομία - Φυσιολογία πόνου
- III Αντιμετώπιση οξέος πόνου
- IV Θεραπεία χρόνιου πόνου - Φαρμακευτική προσέγγιση
- V Θεραπεία χρόνιου πόνου / καρκινικού πόνου - Παρεμβατικές τεχνικές
- VI Συνοδά συμπτώματα και αντιμετώπιση επίμονων και δύσκολων συνοδών συμπτωμάτων
- VII Η οικοδόμηση της ομάδας και τα χαρακτηριστικά της επιτυχημένης ομαδικής εργασίας
- VIII Η σημασία της συνεργασίας διαφόρων λειτουργών επαγγελματιών υγείας στις κλινικές πόνου και ανακουφιστικής αγωγής
- IX Συγκρούσεις και αμφισβητήσεις στη συνεργασία ασθενούς-οικογένειας και διεπιστημονικής ομάδας. Προβλήματα που προέρχονται από την οικογένεια και το συγγενικό περιβάλλον
- X Το στρες και οι απογοητεύσεις της ομάδας κατ' οίκον νοσηλείας
- XI Συγχυτική κατάσταση: Αντιμετώπιση του προβλήματος
- XII Η αναμονή του θανάτου. Ψυχολογική υποστήριξη στα παιδιά που βιώνουν το θάνατο.
- XIII Ηθικά προβλήματα ζωής και θανάτου σε ασθενείς τελικού σταδίου

Το Αρεταίειο Νοσοκομείο εκπαιδεύει μεταπτυχιακά ιατρούς διαφόρων ειδικοτήτων από το 1997, στον ειδικό τομέα της Θεραπείας του Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας. Κάθε χρόνο, 3-4 ιατροί, κυρίως αναισθησιολόγοι αλλά και ιατροί άλλων ειδικοτήτων (π.χ. νευρολόγοι), εκπαιδεύονται στο συγκεκριμένο Νοσοκομείο ως μεταπτυχιακοί φοιτητές. Μέχρι σήμερα, περισσότεροι από 30 ιατροί έχουν εκπαιδευτεί στο Αρεταίειο και, με τη σειρά τους, έχουν ιδρύσει άλλα Κέντρα για τη θεραπεία του πόνου (π.χ. Λαϊκό Νοσοκομείο, Σισμανόγλειο Νοσοκομείο, Νοσοκομείο ΚΑΤ, Γενικό Νοσοκομείο Πειραιά, Νοσοκομείο Λιβαδειάς, Νοσοκομείο Λαμίας κ.λπ).

Αξίζει να σημειωθεί ότι στο Αρεταίειο Νοσοκομείο οργανώνονται μετεκπαιδευτικά μαθήματα και σεμινάρια για ιατρούς σχετικά με την Παρηγορητική Ιατρική σε διάφορες πόλεις της Ελλάδας, με στόχο τη σε βάθος εκπαίδευση των ιατρών της περιφέρειας στην Παρηγορητική Φροντίδα. Στις συναντήσεις αυτές αναλύονται θέματα όπως ο αυξημένος κίνδυνος ανεπιθύμητων φαρμακευτικών ενεργειών, ιατρογενείς νόσοι, αποκλεισμός νευρικών οδών με χρήση τοπικών αναισθητικών, νευρολυτικών φαρμάκων και

νευροχειρουργικής, οξεία νόσος που μπορεί να συνυπάρχει με τη σωματική ή την πνευματική αναπηρία, συμπτώματα που συνοδεύουν τον καρκίνο και αντιμετώπισή τους, οικονομικές δυσκολίες και κοινωνική απομόνωση, ευθανασία.

Επίκεντρο της φροντίδας του ξενώνα είναι ο άρρωστος και η οικογένεια του. Η άσκηση ανακουφιστικής φροντίδας πρέπει να παρέχεται από μια καλά συντονισμένη ομάδα που αποτελείται από εξειδικευμένο ιατρό, νοσηλεύτη, κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο, εργοθεραπευτή, ιερέα και εθελοντές. Η ομάδα μπορεί να πλαισιωθεί και από άλλες ειδικότητες ανάλογα με τις ανάγκες. Κινητήριος δύναμη αυτής της ομαδικής προσπάθειας πρέπει να είναι η επικοινωνία, που προϋποθέτει ότι οι υπευθυνότητες κάθε μέλους είναι κατανοητές και σεβαστές από τα άλλα.

Ο ρόλος των νοσηλευτών πρέπει να είναι ηγετικός. Κάθε νοσηλεύτης αναλαμβάνει την ευθύνη της διαχείρισης της φροντίδας συγκεκριμένων ασθενών (case management) εξασφαλίζοντας υψηλής ποιότητας φροντίδα με κατάλληλη χρήση των παρεχόμενων πόρων και μείωση κόστους. Σύμφωνα με τα πρακτικά συνεδρίου του 2002 της μονάδας χημειοθεραπείας του ογκολογικού παθολογικού τμήματος Π.Γ.Ν. Άγιος Ανδρέας, με δεδομένο ότι το 80% των ασθενών με ανίατη νόσο πεθαίνει στο νοσοκομείο, γίνεται προσπάθεια παροχής ανακουφιστικής φροντίδας, σε νοσοκομεία οξέων περιστατικών, με τη μορφή ξέχωρης νοσηλευτικής μονάδας (> 15 κλίνες) ή τη δημιουργία περιοδεύουσας, διεπιστημονικής ομάδας στήριξης- ανακούφισης συμπτωμάτων (symptom relief team) που προσφέρει υπηρεσίες σε ασθενείς, οικογένεια, προσωπικό οποιουδήποτε τμήματος του νοσοκομείου. Η πρώτη ομάδα αναπτύχθηκε στην Αγγλία το 1987 στο νοσοκομείο Άγιος Θωμάς. Παγκοσμίως σήμερα λειτουργούν αρκετές υπηρεσίες παροχής ανακουφιστικής φροντίδας προσαρμοσμένες στο πολιτιστικό πλαίσιο και το υγειονομικό σύστημα κάθε χώρας με υπεροχή σε εκείνες που ξεκίνησαν πρώτες (Αγγλία, ΗΠΑ, Καναδάς, Αυστραλία).

Όσον αφορά την Ελλάδα τα τελευταία χρόνια υπάρχει ένα βαθμιαία αυξανόμενο ενδιαφέρον που εκδηλώνεται από μεμονωμένα άτομα ή διεπιστημονικές ομάδες και εμφανίζεται ως : ιατρεία πόνου, μονάδες βραχείας νοσηλείας και κατ' οίκον νοσηλεία.

Όμως στην μεγάλη πλειοψηφία δεν υπάρχουν κλίνες για ανακουφιστική φροντίδα στα νοσοκομεία, ξενώνες και οι ασθενείς τελικού σταδίου αντιμετωπίζονται σε κλίνες οξείας νοσηλείας γενικών ή ογκολογικών νοσοκομείων, ιδιωτικές κλινικές ή στο σπίτι από την οικογένεια του ασθενούς, που είναι και το πιο ουσιαστικό υποστηρικτικό σύστημα.

Βέβαια στις μεσογειακές χώρες όπου οι άνθρωποι είναι λιγότερο ανοικτοί στην αποδοχή του θανάτου, η επιθυμία να διατηρείται η ενεργητική και όχι η παθητική θεραπευτική προσέγγιση έχει γίνει εμπόδιο στην ανάπτυξη του ξενώνα. Και υπάρχουν και παγκοσμίως επικριτές των όρων φροντίδα ξενώνων (hospice care) και τελική φροντίδα (terminal care) που καλλιεργούν απαισιόδοξα συναισθήματα. Κερδίζει έδαφος και έχει γίνει αποδεκτός ο όρος ανακουφιστική φροντίδα (palliative care). Για τους νοσηλευτές η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας είναι μια πρόκληση στην οποία οφείλουν και μπορούν να ανταποκριθούν.

Τα ιστορικά δεδομένα αποδεικνύουν ότι οι νοσηλευτές έχουν από τα πολύ αρχικά στάδια διαδραματίσει ρόλο - κλειδί σε όλα τα επίπεδα παροχής ανακουφιστικής φροντίδας: οικεία- νοσοκομείο- ξενώνες - ειδικές μονάδες. Υπάρχουν δύο επίπεδα εξειδικευμένων νοσηλευτών. Αυτοί που έχουν λάβει την ειδικότητα της νοσηλευτικής ανακουφιστικής φροντίδας και αυτοί που εξειδικεύονται αργότερα κατά την διάρκεια της καριέρας τους. Στην Μ. Βρετανία υπάρχουν 2000 εξειδικευμένοι νοσηλευτές χρηματοδοτούμενοι από το ίδρυμα Mc Millan ανακούφισης καρκίνου και η κυβέρνηση χρηματοδοτεί την εκπαίδευση νοσηλευτών ειδικών για ασθενείς με τις πιο συχνές κακοήθειες όπως πνεύμονας, μαστός, παχύ έντερο.

Για να αναλυθεί καλύτερα το νοσηλευτικό management (διαχείριση) στην ανακουφιστική φροντίδα θα πρέπει να αναπτυχθούν τα εξής θέματα:

- Η εργασία των νοσηλευτών στην ανακουφιστική φροντίδα.

- Η άσκηση της ανακουφιστικής νοσηλευτικής απαιτεί: δεξιοτεχνία, άνεση στο να σχετίζεσαι με θέματα δυσάρεστα, να μιλάς ανοικτά για ασθένεια και θάνατο κάτι που είναι αγχωτικό και δύσκολο.

- Ο ειδικός νοσηλευτής να είναι έμπειρος κλινικός που εργάζεται για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους προσφέροντας συμβουλές για την διευθέτηση των προβλημάτων των ασθενών, εκπαιδύοντας και υποστηρίζοντας άλλο προσωπικό που αναμιγνύεται στην φροντίδα ασθενών με προχωρημένη νόσο, κατευθύνοντας την έρευνα και ακόμα πιο σπουδαίο, εφαρμόζοντας τα ευρήματα της έρευνας. Μελέτες νοσηλευτών αποκαλύπτουν 5 βασικές λειτουργίες που χαρακτηρίζουν της εργασία τους. Βλέπουμε τον παρακάτω πίνακα από το Συνέδριο του 2002 του Π.Γ.Ν. Άγιος Ανδρέας:

Βασικές λειτουργίες των ειδικών στην ανακουφιστική φροντίδα νοσηλευτών

<i>1. Παροχή συναισθηματικής υποστήριξης. Βοήθεια βασισμένη στην γνώση της βαρύτητας της νόσου και των επιπλοκών της για τον ασθενή και τα μέλη της οικογένειας</i>
<i>2. Παροχή πρακτικής βοήθειας με καθημερινά καθήκοντα και ρόλους, αυτό ίσως περιλαμβάνει άμεση βοήθεια με αυτά ή την εξεύρεση ατόμων ή ομάδων που μπορούν να βοηθήσουν τον ασθενή</i>
<i>3. Συντονισμός για τη σειρά των υπηρεσιών υγείας και κοινωνικών υπηρεσιών που χρειάζεται ο ασθενής.</i>
<i>4. Διευκόλυνση στην παροχή πακέτου φροντίδας, εκτιμώντας πότε είναι ανάγκη για αλλαγές σε αυτό καθώς η νόσος εξελίσσεται και παρεμβαίνοντας όπου είναι ανάγκη να ρυθμιστεί κάποια αλλαγή</i>
<i>5. Καθοδήγηση στην ανακούφιση των συμπτωμάτων προσφέροντας εμπειρία σε αρχική και τρέχουσα εκτίμηση των προβλημάτων συντονίζοντας την όσο το δυνατό καλύτερη αντιμετώπιση</i>

Παίρνοντας στοιχεία από μια ερευνητική εργασία που υποβλήθηκε στο Victoria University of Wellington από τους Davies και Oberle (researcharchive.vuw.ac.nz/bitstream/handle/10063/.../paper.pdf) τονίζουν χαρακτηριστικά (6) έξι διαστάσεις στις οποίες απαιτείται να αποκτήσει ένας νοσηλευτής/τρια που απασχολείται με την φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου:

1. Εκτίμηση του προσώπου που οδεύει στο θάνατο
2. Σύνδεσμος ή επαφή με τον ασθενή και τα μέλη της οικογένειας που ζουν την εμπειρία αυτή
3. Ενθάρρυνση του ασθενούς και της οικογένειας να αναπτύξουν πρωτοβουλίες που θα τους βοηθήσουν να αντιληφθούν τις ανάγκες τους
4. Εκτέλεση πράξεων για τον ασθενή όπως έλεγχος πόνου και συμπτωμάτων, ρύθμιση εκκρεμοτήτων, όταν η οικογένεια έχει δυσκολία να ακολουθήσει
5. Εύρεση νοήματος με εστιασμό στη ζωή και παραδοχή του θανάτου, βοηθώντας ασθενή και οικογένεια να έρθει αντιμέτωπη και να συμφιλιωθεί με τον επερχόμενο θάνατο
6. Διαφύλαξη της δικιάς τους ακεραιότητας καθώς συνήθως τα προβλήματα των ασθενών αντανακλούν στο νοσηλευτή

Οι διαστάσεις που αναφέρθηκαν στηρίζονται σε αναφορές ασθενών και εργαζομένων. Πιο πρόσφατη εργασία από ερευνητές του κέντρου μελετών για τον καρκίνο και την ανακουφιστική φροντίδα στον Ινστιτούτο έρευνας καρκίνου στο Λονδίνο μελέτησε για 8 εβδομάδες (814 ασθενείς) υπηρεσίες που πρόσφεραν 44 νοσηλευτές σε οξέα τμήματα νοσοκομειακά, στην κοινότητα, σε αγροτικές και αστικές περιοχές. Στα 2/3 των περιπτώσεων η αναζήτηση βοήθειας είχε ως αιτία την ανάγκη για συναισθηματική φροντίδα είτε ασθενών είτε της οικογένειας. Αυτό δείχνει την μεγάλη ανάγκη για συναισθηματική φροντίδα και ότι οι νοσηλευτές τα καταφέρνουν επιτυχώς σε αυτόν το τομέα. Άλλοι λόγοι περιελάμβαναν σωματικά συμπτώματα, συμβουλές, πληροφορίες, εκτίμηση για εισοδο σε ξενώνες, πρακτική βοήθεια. Το 1/3 των ασθενών πέθαναν σε 6 εβδομάδες από τότε που ξεκίνησε η φροντίδα της, το 1/3 σε 20 ημέρες και το 1/3 ζούσε ακόμα. Αυτό δείχνει ότι η εργασία των νοσηλευτών προσφέρει φροντίδα και για ασθενείς που ίσως δεν πεθάνουν άμεσα.

Οι γιατροί έχουν πλέον μετακινηθεί από την πολιτική του κρυφτού στην πολιτική αποκάλυψης στους ασθενείς της κακής πρόγνωσης της νόσου τους. Με αυτή την αλλαγή οι νοσηλευτές έχουν αναλάβει ένα πολύ σπουδαίο ρόλο στη διατήρηση αυτού του νέου κλίματος και έχουν την υποχρέωση να υποστηρίξουν ανθρώπους που έχουν το τραγικό προνόμιο να γνωρίζουν τι θα τους συμβεί ένα προνόμιο μεταφυσικό- μεγαλειώδες δυσβάσταχτο.

Οπωσδήποτε αυτός ο ρόλος είναι δύσκολος και σχετίζεται με τον τρόπο που βιώνεται η αντίληψη του θανάτου. Στην ιατρική πράξη πρέπει να βιώνεται σε διαπροσωπικό επίπεδο (εγώ και ο θάνατος του άλλου). Η παρεμβολή των άλλων διαστάσεων απρόσωπο, ενδοπροσωπικό συνεπάγεται ψυχική ένταση και συναισθηματικές απειλές.

Η Corp μελέτησε την εμπειρία 12 ασθενών τελικού σταδίου και των νοσηλευτών που τους φρόντιζαν και συμπέρανε ότι σε αυτό το στάδιο η νοσηλευτική δράση ήταν εξαιρετική δράση ισορροπίας. Η συμβουλευτική παρέμβαση καθοριστική, η δράση τους βέβαια υπαγορεύονταν από τις αντιδράσεις και τη συμπεριφορά των ασθενών που αυξομειώνονταν από την πλήρη επίγνωση του θανάτου τους ως την άρνηση του.

Αναφέρεται με κριτική ματιά ότι ίσως λαθεμένα στα πλαίσια της ρουτίνας οι εργαζόμενοι στο ξενώνα περιμένουν παραδοχή του θανάτου από τους ασθενείς και αυτοί που δεν συμμορφώνονται χαρακτηρίζονται ως δύσκολοι.

Η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων από νοσηλευτική άποψη έχει βέβαια κάποιο διαφορετικό προσανατολισμό από αυτό της ιατρικής.

Η νοσηλευτική ως θεραπεία είναι ένας όρος που χρησιμοποιήθηκε από τους Mac Mahon & Pearson για να περιγραφεί μια ανορθωτική κίνηση της νοσηλευτικής.

Οι νοσηλευτές παρέχουν θεραπευτική φροντίδα με χειρισμούς στο περιβάλλον, διδασκαλία, παροχή άνεσης, χρήση φυσικών παρεμβάσεων και συμπληρωματικές πρακτικές υγείας.

Παράλληλα με την ανάπτυξη της ιδέας της νοσηλευτικής θεραπείας όμως υπάρχει κάποια διαφωνία για την ιατροποίηση στην ανακουφιστική φροντίδα και το γεγονός ότι οι νοσηλευτές συμβάλουν σε αυτό.

Η νοσηλευτική εργασία είναι μέρος βιο-ιατρικής παροχής φροντίδας υγείας, η προσέγγιση όμως οφείλει να είναι ανθρωποκεντρική και εναλλακτική για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και αυτό έχει οδηγήσει σε εξελισσόμενο ερευνητικό πρόγραμμα για νοσηλευτικές παρεμβάσεις στα συμπτώματα του προχωρημένων ανίατων ασθενειών.

2.2 Ποιότητα Ζωής σε Ασθενείς τελικού σταδίου

Η Αναπληρώτρια Διευθύντρια Αναισθησιολογικού Τμήματος Βενιζελείου Νοσοκομείου (<http://www.grpalliative.gr/pdf/quality.pdf>) Dr κ. Παναγιωτάκη-Δαυίδ Καλλιόπη, σε σχετικό άρθρο της, του οποίου επιβεβαιώνει σύμφωνα τις διακηρύξεις του Π.Ο.Υ. την έννοια της υγείας δηλώνεται από την πλήρη φυσική, ψυχική και κοινωνική ευεξία. Ο σύγχρονος τρόπος ζωής, εργασίας και κοινωνικής δράσης, δημιουργεί νέα δεδομένα για τον σημερινό άνθρωπο. Έτσι, ποιότητα ζωής, θετική στάση, ευ ζήν, είναι έννοιες που αποκτούν νέες διαστάσεις. Κατά τον Hornquist (Οικονομολόγος) καταστάσεις όπως το στρες λόγω εργασίας, η κοινωνική επανένταξη κοινωνικών ομάδων στην κοινωνία και την αγορά εργασίας, η προσαρμογή των μεταναστών σε νέες συνθήκες, η χρήση ουσιών από νέους, η σχέση μεταξύ των δύο φύλων, το άγχος του θανάτου, η αποκατάσταση από σωματικές αναπηρίες και η προαγωγή της δημιουργικότητας, επηρεάζουν την ποιότητα ζωής.

Τα τελευταία είκοσι χρόνια οι επιστήμονες από διαφορετικά επιστημονικά πεδία προσεγγίζουν την έκβαση της υγείας με κοινό παρανομαστή τον όρο : « ποιότητα ζωής». Είναι απαίτηση των καιρών η επιβεβαίωση των νέων θεραπειών να γίνεται όχι μόνο με τη μέτρηση του κόστους προς το όφελος αλλά κυρίως με την σύμφωνη γνώμη του ασθενούς για την γενική του κατάσταση. Ο καθορισμός της ποιότητας ζωής των ασθενών, αποτελεί

ακρογωνιαίο λίθο στην επιλογή θεραπευτικών σχημάτων και τη δημιουργία νέων φαρμακευτικών και τεχνολογικών βοηθημάτων. Από την άλλη πλευρά, η εκτίμηση των νέων συστημάτων υγείας δημιουργεί την ανάγκη για μελέτη της έκβασης που θα στηρίζεται σε επιστημονικά δεδομένα.

Για τη σωστή εκτίμηση της υγείας ενός ασθενούς, θα πρέπει να επιδιώκουμε και τη γνώμη του ασθενούς, και όχι μόνο τους κλασικούς δείκτες, θνησιμότητα και νοσηρότητα. Οι δείκτες θνησιμότητα και νοσηρότητα είναι ανεπαρκείς αφού δίνουν πολύ μικρή εικόνα της υγείας, ιδιαίτερα όταν μελετούμε την κατάσταση του ασθενούς σε χρόνιες νόσους.

Η ποιότητα ζωής είναι ένα σύμπλεγμα παραμέτρων με τρεις διαστάσεις: τη σωματική ευεξία, την ψυχική ευεξία και την κοινωνική ευεξία. Η σωματική ευεξία αφορά την εκτίμηση του ατόμου για την υγεία του και εξετάζεται σε αυτή η νοσηρότητα, ο πόνος, το επίπεδο σωματικής λειτουργίας. Στην ψυχική ευεξία μελετάται η ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα με κλίμακες, που αφορούν στην αυτοεκτίμηση, στην ευεξία, στην συνολική ικανοποίηση αλλά και στο άγχος, στην κατάθλιψη, στην ικανότητα προσαρμογής. Η κοινωνική ευεξία αντανακλά τον βαθμό γενικής ικανοποίησης του ατόμου από την ζωή του, την συμμετοχή του σε κοινωνικές δραστηριότητες, την άσκηση κοινωνικών ρόλων, τις διαπροσωπικές σχέσεις, την κοινωνική στήριξη από το στενό του περιβάλλον (φίλους-οικογένεια). Σε κάθε χρόνο νόσημα η ποιότητα ζωής, εξαρτάται από την ιδιαιτερότητα της νόσου και τις θεραπείες. Για παράδειγμα οι ασθενείς του τεχνητού νεφρού είναι ασθενείς με καλύτερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τους ίδιους προ εικοσαετίας και αυτό λόγω της εξέλιξης της τεχνολογίας, της φαρμακευτικής αγωγής και της μεταμόσχευσης. Είναι αποδεδειγμένο ότι σε ποσοστό γυναικών με μαστεκτομή επηρεάζεται η ποιότητα ζωής με αποτέλεσμα την εμφάνιση μείζονος κατάθλιψης που με την σειρά της μπορεί να οδηγήσει σε ανοσοκαταστολή και υποτροπή της νόσου. Στον ασθενή με καρκίνο και πόνο, την ποιότητα ζωής καθορίζουν πολλοί παράγοντες, όπως προβλήματα ύπνου, αδυναμία εργασίας, λύπη και κατάθλιψη, ελάττωση της όρεξης, έλλειψη από απλές χαρές της ζωής, αδυναμία να κάνει ταξίδια, αίσθημα της απομόνωσης, εξάντληση της οικογένειας.

Ο κλάδος της ιατρικής που ασχολείται με την ενεργητική φροντίδα των ασθενών με προχωρημένη και εξελικτική ασθένεια που δεν ανταποκρίνεται σε θεραπευτικές ενέργειες, είναι η παρηγορητική ιατρική. Σκοπός της είναι η επίτευξη καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Ασθενείς που αφορά αυτή η διαδικασία είναι ασθενείς με καρκίνο, AIDS, ανίατα νευρολογικά νοσήματα, τελικά στάδια καρδιακής, αναπνευστικής και νεφρικής ανεπάρκειας, νόσος Alzheimer,

προθανάτια φροντίδα. Η ποιότητα ζωής στην παρηγορητική φροντίδα δεν είναι διαφορετική από την ποιότητα στην φροντίδα υγείας, αλλά εδώ η ποιότητα ζωής είναι αυτοσκοπός. Αυτή η ποιότητα ζωής ασθενών τελικού σταδίου, βασίζεται στα ανθρώπινα δικαιώματα, στα δικαιώματα των ασθενών, στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια, στην αλληλεγγύη, στην ελευθερία επιλογής. Κύριοι στόχοι αυτής της φροντίδας ασθενών, είναι έλεγχος του πόνου, έλεγχος συμπτωμάτων, ψυχολογική και πνευματική στήριξη, συναισθηματική στήριξη, στήριξη της οικογένειας και στήριξη του πένθους.

Λαμβάνονται οπωσδήποτε υπόψη, η συμμετοχή των ασθενών στις αποφάσεις, η οικογένεια σαν μονάδα φροντίδας, πνευματικά ζητήματα, υπαρξιακά ζητήματα, ανάμειξη εθελοντών. Θέματα που θα μπορούσαν να δημιουργήσουν δυσκολίες στην βελτίωση ποιότητας ζωής ασθενών τελικού σταδίου είναι, η έλλειψη πολιτικής αναγνώρισης της παρηγορητικής φροντίδας, η ανεπάρκεια οπιοειδών, η έλλειψη ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού και η έλλειψη ευκαιριών για έρευνα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: Η ΔΙΑΣΤΑΣΗ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΗΘΙΚΗΣ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ ΣΤΗΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

3.1. Ορισμός

Με την βοήθεια έρευνας που πραγματοποιήθηκε στο Αρεταίειο Νοσοκομείο των κλινικών Αναισθησιολόγων, Ε. Αργύρα, Α. Τσαρουχά., Ηθική και Δεοντολογία είναι ο κλάδος της εφαρμοσμένης ηθικής φιλοσοφίας, που μελετά τις εθελούσιες πράξεις των ανθρώπων, όπως αυτές συμβαίνουν στην καθημερινή ζωή τους, δηλαδή την ανθρώπινη συμπεριφορά και τα ηθικά προβλήματα που προκύπτουν από αυτήν. Οι διάφορες σχολές και συστήματα διαφέρουν όσο και η ανθρώπινη φύση και το περιβάλλον μέσα στο οποίο αναπτύσσεται και την οπτική γωνία θεώρησης: η φιλοσοφική ηθική π.χ βασίζεται στις ανθρώπινες αξίες, η Χριστιανική ηθική στην Χριστιανική πίστη, η ηθική του Μωαμεθανισμού, Ιουδαϊσμού, Βουδισμού στηρίζεται στην οπτική γωνία των θρησκειών αυτών για τον κόσμο.

Από την διαφορετική θεώρηση των διαφόρων ηθικών συστημάτων προκύπτουν

ηθικές αρχές, από τις οποίες συνάγονται οι κανόνες, βάσει των οποίων λαμβάνονται οι αποφάσεις που καταλήγουν σε πράξεις. Και οι πράξεις καταλογίζονται ορθές ή εσφαλμένες κρινόμενες σύμφωνα με τις ηθικές αρχές και τους κανόνες των ηθικών συστημάτων από τα οποία προέρχονται.

3.2. Γενικές Αρχές- Νόμοι Ηθικής

Ο Gillon R. στο βιβλίο *Philosophical Medical Ethics* –John Wiley and Sons του 1966, μας αναφέρει επιγραμματικά τις Γενικές αρχές και τους Νόμους της Ηθικής. Συγκεκριμένα:

Law of beneficence: το άτομο πρέπει να ενεργεί με γνώμονα το καλό όλων των ανθρώπων, να προστατεύει τη ζωή και να μην την καταστρέφει

Law of just dealing: να σέβεται την προσωπικότητα και την περιουσία των άλλων

Law of mercy: να προστατεύει και να βοηθά τους αδυνάτους

Law of magnanimity: πρέπει να είναι χρήσιμο στη σχέσεις με τους άλλους, να μην είναι εκδικητικό και να θυσιάζεται γι' αυτούς

3.3. Αρχές και Ιατρική Ηθική

Η Ιατρική Ηθική ασχολείται με τα προβλήματα που εμφανίζονται στην καθημερινή Ιατρική πράξη και οι αρχές της είναι οι αρχές της ηθικής γενικά.

Η πρώτη καταγραφή κανόνων Ιατρικής ηθικής είναι φυσικά ο Όρκος του Ιπποκράτη, που εφαρμόζεται μέχρι σήμερα στην Ιατρική πράξη. Ο δεύτερος παγκόσμιος πόλεμος αποκάλυψε την ανεπάρκεια του συστήματος Ιατρικής Ηθικής και των κανόνων συμπεριφοράς του ιατρικού σώματος, φέρνοντας τα θέματα αυτά στο προσκήνιο, ώστε η συζήτηση να διεκρινθεί πέραν του Ιατρικού κόσμου σε κύκλους φιλοσοφικούς, νομικούς, θεολογικούς αλλά και ευρύτερα στην κοινωνία.

Οι αρχές οι οποίες διέπουν την Ιατρική Ηθική είναι οι γενικές αρχές της ηθικής προσαρμοσμένες στις απαιτήσεις της Ιατρικής πράξης. Είναι συνυφασμένες με θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα του ασθενούς, την ανθρώπινη αξιοπρέπεια την αρχή της αμοιβαίας εμπιστοσύνης και το δικαίωμα ελεύθερης πρόσβασης στην περίθαλψη. Η αρχή ωφελείν ή μη βλάπτειν, η αρχή της αυτονομίας του ατόμου και η αρχή της δίκαιης κατανομής των βαρών, γενικές φιλοσοφικές έννοιες εμπλέκονται καθημερινά στην άσκηση κλινικής πράξης.

Οι Γενικές αρχές Ηθικής Ιατρικής, κατά τους Johnsen R., Siegler M., Wiinslade WJ.A, Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine. In: Clinical Ethics Edrs: McGraw-Hill,1988, είναι οι παρακάτω:

Ο ιατρός οφείλει να

- ενεργεί πάντα με γνώμονα το συμφέρον του ασθενούς για τον οποίο φροντίζει (beneficence-nonmaleficence)
- είναι υπεύθυνος και λογοδοτεί για τη ζωή του ατόμου που φροντίζει (responsibility for life)
- σέβεται την προσωπικότητα και τις επιθυμίες του ατόμου που περιθάλπει (respect of autonomy)
- παρέχει ιατρική φροντίδα εξίσου ανάμεσα σε όσους την έχουν ανάγκη, ανάλογα με τις ανάγκες τους (access to treatment, provision of care for all)

είναι έντιμος και αξιόπιστος, τα χαρακτηριστικά αυτά αποτελούν το θεμέλιο λίθο της καλής σχέσης ιατρού –ασθενούς (personal integrity mutual trust)

3.4. Σχέση Ιατρού- Ασθενούς

Η βασική σχέση σε κάθε μορφής άσκησης Ιατρικής φροντίδας και ιδιαίτερα στην Παρηγορητική Ιατρική είναι η σχέση Ιατρού ασθενούς. Στο άρθρο 7 του Ελληνικού κώδικα Δεοντολογίας αναφέρεται ότι: «ο ιατρός οφείλει να επιδεικνύει προς πάντας τους ασθενείς ίσην μέριμναν, επιμέλειαν και αφοσίωσιν αδιαφόρως προς την οικονομικήν κατάστασιν, την κοινωνικήν θέσιν και την βαρύτητα της νόσου εκάστου, ανεξαρτήτως των προσωπικών αυτού αισθημάτων», και στο άρθρο 8 «ο ιατρός οφείλει απόλυτον σεβασμόν προς την τιμήν και την προσωπικότητα του ανθρώπου...»

Στόχος της Ιατρικής και των επαγγελματιών υγείας είναι, εκτός από την πρόληψη και θεραπεία της νόσου, η θεραπεία των συμπτωμάτων και η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Η βασική αρχή “ωφελείν ή μη βλάπτειν”, που οφείλει να διέπει την κλινική πράξη διατυπώνεται κατ’ αρχήν στον όρκο του Ιπποκράτη.

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής είναι υποκειμενική και αντανακλά προσωπικές εκτιμήσεις. Είναι προφανή τα ηθικά διλήμματα που είναι δυνατόν να προκαλέσουν παρόμοιοι υποκειμενικοί προσδιορισμοί, σχετικά με την επιλογή της θεραπείας. Είναι

επομένως σημαντική η συζήτηση με τον ασθενή και η συμμετοχή του στον καθορισμό του στόχου ως προς την ποιότητα ζωής.

Στην Παρηγορητική αγωγή οι θεραπευτικοί στόχοι είναι συχνά αβέβαιοι. Ερωτήματα του τύπου: Τι επιδιώκω ή τι επιτυγχάνω με την παρούσα θεραπεία; δικαιολογεί το αποτέλεσμα την προσπάθεια εκ μέρους του θεράποντος και του ασθενούς; είναι το αναμενόμενο από την θεραπεία όφελος μεγαλύτερο από τον υπολογιζόμενο κίνδυνο; δεν έχουν πάντα ξεκάθαρες απαντήσεις με αποτέλεσμα να προκαλούν αφ' εαυτών ηθικά διλήμματα.

Όλα τα παραπάνω αναφέρονται συγκεκριμένα στο βιβλίο των Farsides D, Dunlop AJ.: Is there such a thing as a life not worth living? In: Quality of life Editors A.J Car, I.J Higginson, P.G.Robinson, BMJ books, 2003: 113-120

3.5. Θέματα Συγκατάθεσης και Επικοινωνίας

Συγκατάθεση είναι η συμφωνία ενός ατόμου σε ενέργεια που προτάθηκε από άλλο άτομο και επιτυγχάνεται μέσω κάποιας μορφής επικοινωνίας. Ασθενείς με χρόνια ή κακοήγη νόσο αντιμετωπίζονται συχνά στα ιατρεία πόνου σε αρχικά στάδια και σπανιότερα σε τελικά στάδια χωρίς προηγούμενη ενημέρωση για τη νόσο τους. Δεν υπάρχει συστηματική έρευνα για τον τρόπο της ενημέρωσης του ασθενούς και της οικογένειας αλλά και για την αντίδραση στην ενημέρωση αυτή.

Δεν υπάρχουν δεδομένα υποστηρικτικά της άποψης, ότι οι ασθενείς που ενημερώνονται με ευαισθησία για την νόσο τους παραιτούνται από την προσπάθεια για την αντιμετώπιση της ή ότι η συχνότητα αυτοκτονίας είναι μεγαλύτερη μεταξύ των ασθενών, που ενημερώνονται για την νόσο τους. Το κλειδί στην περίπτωση αυτή είναι η ποιότητα επικοινωνίας μεταξύ ασθενούς και θεράποντος.

Πολύ συχνές είναι οι περιπτώσεις όπου οι συγγενείς ζητούν να μην ανακοινωθεί στον ασθενή η φύση της νόσου και η πρόγνωση. Παρόμοια αιτήματα είναι σωστό να λαμβάνονται υπόψη με την ανάλογη ευαισθησία αλλά θα πρέπει επίσης να λαμβάνονται υπόψη και να εξηγούνται οι πιθανές, οικογενειακές, προσωπικές και νομικές επιπτώσεις στην περίπτωση αυτή.

Είναι προφανές ότι η απόκρυψη της αλήθειας, από ασθενή που απαιτεί να την ακούσει και μέχρι του σημείου που επιθυμεί να την ακούσει, παραβιάζει την εμπιστοσύνη και την

αυτονομία του ατόμου¹. Προβλήματα ανακύπτουν, όταν η χορήγηση οπιοειδών ή άλλων σχετικών φαρμάκων έρχεται σε αντίθεση με την πατερναλιστική στάση της οικογένειας ή την άρνηση του ασθενούς να αντιμετωπίσει το πρόβλημα. Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι η ελπίδα είναι πολύτιμη, αλλά πρέπει να τοποθετείται σε ρεαλιστική βάση. Υπάρχει διαφορά ανάμεσα στην αλήθεια που εκδηλώνεται ήπια και συνεπικουρούμενη με αριθμούς επιτρέπει την διατήρηση της ελπίδας, ενώ η σκληρή έκφραση της πραγματικότητας οδηγεί στην απόγνωση.

Για να συγκατατεθεί στην Ιατρική παρέμβαση κάθε άτομο δικαιούται επαρκείς πληροφορίες, ώστε να κάνει ελεύθερα και μετά λόγου γνώσεως την επιλογή του. Η διαδικασία περιλαμβάνει την συζήτηση μεταξύ ασθενούς και θεράποντος για το είδος της παρέμβασης, τις ενέργειες και παρενέργειες και την πιθανή έκβαση. Η ποιότητα της επικοινωνίας και η αλληλεπίδραση ασθενούς-θεράποντος είναι καθοριστική.

Πάντως είναι απαραίτητο, εκτός των περιπτώσεων πλήρους έλλειψης επικοινωνίας, η έναρξη μακροπρόθεσμης θεραπείας με οπιοειδή ή άλλα φάρμακα ή η εκτέλεση επεμβατικών τεχνικών να συνοδεύεται με προφορική ή γραπτή συγκατάθεση του ασθενούς.

Ηθικά διλήμματα προκύπτουν, όταν τίθεται υπό αμφισβήτηση η επικοινωνία. Ασθενείς πνευματικά καθυστερημένοι, συναισθηματικά διαταραγμένοι, ψυχωτικοί, παιδιά, ηλικιωμένοι, μη ομιλούντες τη γλώσσα, είναι συχνά δύσκολο να εκφράσουν την επιθυμία ή την επιλογή τους ή να την δικαιολογήσουν. Τα Αμερικανικά δικαστήρια έχουν τοποθετηθεί απολύτως φιλελεύθερα απέναντι στο δικαίωμα της αυτοδιάθεσης, εφόσον υπάρχει η δυνατότητα επιλογής, ακόμα και όταν το άτομο δεν είναι σε θέση να δικαιολογήσει την συγκεκριμένη επιλογή του. Η διεθνής ιατρική κοινότητα μοιάζει να έχει μια περισσότερο πατερναλιστική άποψη, αναθέτοντας στην περίπτωση αυτή την απόφαση στους άμεσους συγγενείς ή και στον θεράποντα. Είναι ανεπίτρεπτο πάντως να υπερβαίνει ο γιατρός τις επιθυμίες του ασθενούς, όταν αυτές έχουν ληφθεί εν πλήρη συνειδήσει.

3.6 Ηθικά Διλήμματα στον πόνο και την παρηγορητική Αγωγή

Τα ηθικά διλήμματα στην παρηγορητική είναι όμοια με τα ηθικά διλήμματα σε άλλους τομείς της υγείας. Όμως εδώ υπάρχουν ερωτήματα διαφορετικά, όπως αυτά του τέλους ζωής που έχουν άλλο βάρος. Ηθικά διλήμματα σχετικά με την επιλογή της θεραπείας

προκύπτουν επειδή η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής περιέχει υποκειμενικά στοιχεία. Σύμφωνα με τις αρχές της ιατρικής ηθικής ο ιατρός οφείλει να:

- Ενεργεί με γνώμονα το συμφέρον του ασθενούς
- Είναι υπεύθυνος και λογοδοτεί για τη ζωή του ατόμου που φροντίζει
- Σέβεται την προσωπικότητα και τις επιθυμίες του ατόμου που περιθάλπεται
- Παρέχει ιατρική φροντίδα εξίσου σε όσους την έχουν ανάγκη
- Είναι έντιμος και αξιόπιστος

Η θεώρηση των ηθικών ζητημάτων στο τελικό στάδιο μιας νόσου βασίζεται στο γεγονός ότι οι ασθενείς είναι προσωπικότητες που μπορούν να ενσωματωθούν στο κοινωνικό σύνολο και να γεμίσουν τη ζωή τους με εμπειρίες. Ο Lime, αναισθησιολόγος διευθυντής κέντρου πόνου στην Αμερική γράφει: « Γνώρισα πολλούς καρκινοπαθείς ασθενείς που ζητούσαν βοήθεια για να αυτοκτονήσουν και οι οποίοι όταν ανακουφίστηκαν από τον πόνο τους εκπλήρωσαν το όνειρο της ζωής τους, έκαναν τον γύρο της Αμερικής ή της Ευρώπης».

Η ηθική απαιτεί ισορροπία μεταξύ της κλασικής ιατρικής φροντίδας και της επιθυμίας των ασθενών. Κάθε ασθενής είναι μοναδικός. Η γνώμη και οι αξίες πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν. Η μετάπτωση στην παρηγορητική πρέπει να συνοδεύεται με την διαβεβαίωση ότι η διακοπή της ενεργού θεραπείας δεν σημαίνει εγκατάλειψη. Πρέπει να έχουμε κατά νουν τα όρια της ιατρικής και ότι ο πόνος μπορεί να είναι φόβος του θανάτου, άγχος του αποχωρισμού, μοναξιά, υπαρξιακά ζητήματα, αντίληψη ότι γίνονται βάρος, αυτά δεν χρειάζονται ιατρικά μέσα.

Ο γιατρός βλέπει τον θάνατο σαν φυσικό φαινόμενο, ο ασθενής βλέπει το τέλος του σαν μια διαδικασία που υπερβαίνει τη φύση και βιώνει μια εμπειρία ανάλογα με τον χαρακτήρα και την προσωπικότητά του. Αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης είναι να προκύψει σύγκρουση μεταξύ ηθικού και ιατρικού ενδιαφέροντος, που οδηγεί τον ιατρό στον προβληματισμό για το αν θα αντιμετωπίσει τον ασθενή σαν άρρωστο ή σαν θνήσκοντα.

Μερικά ηθικά διλήμματα που προκύπτουν σε ασθενείς τελικού σταδίου είναι:

- Ποιος θα πάρει αποφάσεις για τον ασθενή;
- Πως θα ορίσουμε την συναίνεση;
- Είναι αναγκαίες οι οδηγίες;
- Τι σημαίνει να μην εφαρμόσουμε ανάνηψη στον ασθενή και πότε;
- Είναι σωστή η αναβολή ή η διακοπή θεραπείας;
- Πρέπει να διακόψουμε την ενυδάτωση;

- Είναι εναλλακτική λύση η καταστολή στο τέλος της ζωής;
 - Ποσο διαφέρει η καταστολή από την ευθανασία ή την υποβοηθούμενη αυτοκτονία;
 - Είναι τα ηθικά διλήμματα διαφορετικά από τα νομικά προβλήματα;
- Καθώς τα ηθικά θέματα είναι δύσκολα και πολύπλοκα στα νοσοκομεία θα πρέπει να υπάρχει επιτροπή ηθικής που θα καθοδηγεί την ιατρική ομάδα στο να παίρνει αποφάσεις. Επίσης η επιτροπή ηθικής θα πρέπει να είναι στη διάθεση των ασθενών και των οικογενειών τους.

Τελικά, η συνεχής εξέλιξη της επιστήμης και της τεχνολογίας μας ωθεί να ελπίσουμε ότι θα γίνει πραγματικότητα η ζωή των ανθρώπων της « χρυσής εποχής» όπως την περιγράφει ο Ησίοδος στο έργο του : « Έργα και Ημέραι» στιχ.112-117 : « σα θεοί ζούσαν, έχοντας ανέγνοιαστη ψυχή, χωρίς ολότελα κόπους και πόνο κι ούτε τα φοβερά γεράματα ήταν επάνω τους και πάντα ίδιοι στα πόδια και χέρια, χαίρονταν στα συμπόσια έξω από όλα τα κακά και πέθαιναν σα δαιμονισμένοι από τον ύπνο»

Ας κάνουμε πιο εύκολο το ταξίδι αυτών των συνανθρώπων μας που έχουν ανέβει στην βάρκα και διασχίζουν την Αχερουσία λίμνη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑΤΑ ΚΕΝΤΡΩΝ HOSPICE-ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΑΠΟ ΚΕΝΤΡΑ HOSPICE

4.1. Το υπό εξέλιξη παράδειγμα της Κύπρου

Η Δρ Στάλα Κιούπη γενικός Ιατρός Διπλωματούχος Ανακουφιστικής Ιατρικής και αντιπρόεδρος παγκύπριου συνδέσμου καρκινοπαθών και φίλων, στο σεμινάριο που πραγματοποιήθηκε για το Hospice/Περίθαλψη ασθενών σε τελικό στάδιο στις 3.2.2008 με την χορηγία της Επιτροπής Βιοηθικής της Εκκλησίας της Ελλάδος, αναφέρει για το παρόν σύστημα στην Κύπρο ότι στους καρκινοπαθείς προσφέρεται τριτοβάθμια ιατρική φροντίδα ως εξής:

- Υπό την επίβλεψη του Υπουργείου Υγείας Κύπρου
- Από τα κρατικά Νοσηλευτήρια Λευκωσίας και Λεμεσού
- Καθώς και από το ογκολογικό κέντρο της τράπεζας Κύπρου στην Λευκωσία

Οι ασθενείς από όλα τα μέρη της ελεύθερης Κύπρου και μερικοί από τα κατεχόμενα (Τουρκοκύπριοι) παραπέμπονται στα προαναφερόμενα Νοσηλευτήρια και δέχονται τη φροντίδα των ογκολόγων ιατρών από την ώρα της διάγνωσης μέχρι το τελικό στάδιο. Οι παραπομπές γίνονται είτε από τους ιατρούς του κρατικού τομέα είτε από τους ιατρούς του ιδιωτικού τομέα.

Τα προβλήματα από τις παραπομπές ασθενών τελικού σταδίου είναι, η ταλαιπωρία εκείνων ιδίως των ασθενών που έρχονται από απομακρυσμένα μέρη, ο συνωστισμός και η έλλειψη επαρκούς φροντίδας λόγω φόρτου εργασίας του ιατρικού προσωπικού και η ανεπάρκεια κλινών.

Η ανακουφιστική φροντίδα στην Κύπρο πριν από 10-15 χρόνια ήταν ανύπαρκτη και στους περισσότερους επαγγελματίες υγείας ακόμα και στους ογκολόγους ιατρούς η σημασία της ήταν άγνωστη.

Το 1986 ιδρύθηκε ο ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. και συνεχίζει το έργο του με συνδρομές των μελών, με συνεισφορές από χορηγίες, καθώς και με τη συλλογή χρηματικών πόρων από διάφορες εκδηλώσεις που πραγματοποιούν.

Το 1992 δημιουργήθηκε υπηρεσία κατ'οίκον φροντίδας από τον Παγκύπριο σύνδεσμο καρκινοπαθών και φίλων η οποία παρέχει:

- Ιατρική φροντίδα
- Νοσηλευτική φροντίδα
- Ψυχολογική στήριξη
- Πνευματική στήριξη
- Εξοπλισμό (τροχοκαθίσματα, κρεβατάκια αέρος, οξυγόνο κλπ.)

Στόχος της κατ'οίκον φροντίδας είναι η ανθρώπινη αντιμετώπιση των ασθενών τελικού σταδίου και η διασφάλιση της αξιοπρέπειας και του σεβασμού. Ασχολείται με το όλο τον «Άνθρωπο» ασθενή και όχι μόνο με το μέρος, το « Σύμπτωμα».

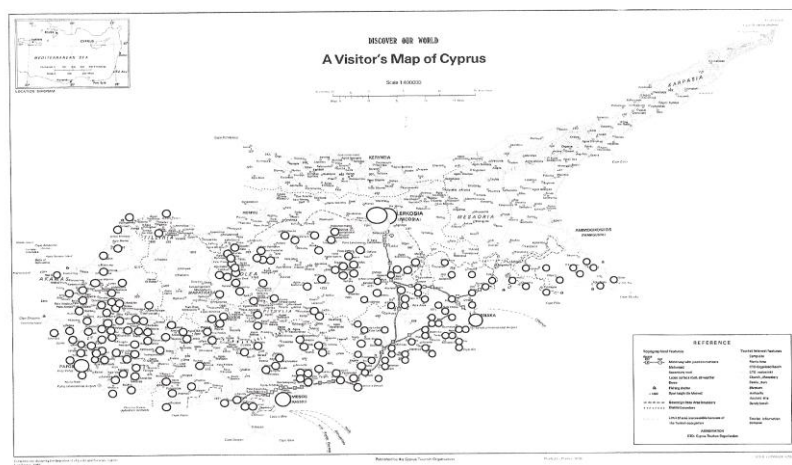
Ο ασθενής έχει πολλά πλεονεκτήματα μέσα στην υπηρεσία. Σταματά να είναι παθητικός, έχει τη δυνατότητα επιλογής, αποφασίζει ο ίδιος για τον εαυτό του, συμμετέχει στη θεραπεία, επικεντρώνεται στις συναισθηματικές του και πνευματικές του ανάγκες, ανακουφίζεται και αισθάνεται ασφαλής. Κάποιες από τις επιθυμίες των ασθενών τελικού σταδίου είναι να πεθαίνουν στο σπίτι τους, να πεθαίνουν χωρίς πόνο, δεν θέλουν να παρατείνονται τα ανυπόφορα συμπτώματα και τελικά να βρίσκονται κοντά στα αγαπημένα τους πρόσωπα, αντικείμενα και φυτά.

Η συμπεριφορά της κυπριακής οικογένειας είναι αξιόλογη διότι είναι

συνεργάσιμη, ευγνώμων, έχει πλήρη επίγνωση της όλης κατάστασης του ασθενούς, εκπαιδεύεται από τις νοσηλεύτριες και είναι πρόθυμη στη φροντίδα του ασθενούς.

Η ομάδα κατ'οίκον φροντίδας στην Κύπρο είναι πολυθεματική. Δηλαδή, αποτελείται από τρεις ιατρούς, δεκαπέντε νοσηλευτές, επτά ψυχολόγους/ψυχοθεραπευτές, έξι φυσιοθεραπεύτριες, τέσσερις κοινωνικούς λειτουργούς και φυσικά εθελοντές ειδικά εκπαιδευμένους για την υποστήριξη σε ασθενείς που χρειάζονται συντροφιά και πρακτική βοήθεια.

Μια φορά την εβδομάδα πραγματοποιούνται συναντήσεις της ομάδας που προαναφέραμε, ανταλλάσσουν εμπειρίες, συζητούν δύσκολα περιστατικά. Με αυτόν τον τρόπο ενοποιείται η ομάδα και ενδυναμώνουν οι σχέσεις τους. Η γεωγραφική κάλυψη των επισκέψεων γίνεται σε όλες τις πόλεις της ελεύθερης χώρας. Φτάνουν σε 180 χωριά της Κύπρου, ακόμη και στα πιο απομακρυσμένα.



Σύμφωνα με στοιχεία που μας παρέθεσαν από τον Παγκύπριο Σύνδεσμο Καρκινοπαθών και Φίλων έχουμε τον παρακάτω πίνακα:

Έτος	Αριθμός Ασθενών	Αριθ. Επισκέψεων	Αριθ. Χωριών
2004	688	11384	103
2005	724	12799	85
2006	723	12946	110
2007	735	13192	100

Για παράδειγμα το 2004 υπήρξαν 688 ασθενείς, πραγματοποιήθηκαν 11384 επισκέψεις σε 103 χωριά της Κύπρου.

Ο ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. είναι ανάγκη να πείσει τους ιθύνοντες για την ωφελιμότητα της κατ'οίκον υπηρεσίας, για τη σημασία της ανακουφιστικής φροντίδας και για την ποιότητα ζωής των ασθενών τελικού σταδίου.



4.2 Εμπειρίες ασθενών τελικού σταδίου- Συνεντεύξεις- Αφηγήσεις

ΝΕΕΣ ΔΙΑΓΝΩΣΕΙΣ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΠΑΓΚΟΣΜΙΩΣ			
(πιν.WHO-2006)			
ΧΩΡΕΣ	ΕΤΟΣ		
	2000	2020	2050
Παγκοσμίως	10.6	15.3	23.8
Αναπτυσσόμενες χώρες	5.4	9.3	17.0
Αναπτυγμένες χώρες	4.6	6.0	6.8

Ο παραπάνω πίνακας σύμφωνα με στοιχεία του Π.Ο.Υ., δείχνει (σε εκατομμύρια) την ανάγκη ανάπτυξης παρηγορητικής αγωγής.

Η παρηγορητική αγωγή συχνά ταυτίζεται με τον θάνατο ή τα περι θανάτου. Αλλά μάλλον το αντίθετο είναι. Εστιάζει στη ζωή και την ποιότητά της το τελευταίο δευτερόλεπτο, σεβόμενη τον άρρωστο ως μοναδική οντότητα

Η Sicely Saunders είπε κάποτε: Η παρηγορητική αγωγή ξεκινά εκείνη την στιγμή που κατανοούμε πως κάθε ασθενής έχει την δική του ιστορία, σχέσεις και κουλτούρα και αξίζει τον σεβασμό ως μοναδική προσωπικότητα. Σεβασμός σημαίνει παροχή της καλύτερης δυνατής φροντίδας με τέτοιο τρόπο έτσι ώστε οι ασθενείς να έχουν την δυνατότητα αξιοποίησης του χρόνου τους, με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, όπως εκείνοι επιλέγουν..

Ο Ντοιλ διευκρίνησε ότι η παρηγορητική αγωγή εστιάζει στα τελευταία χρόνια ή μήνες της ζωής, όταν ο θάνατος είναι περισσότερο προβλέψιμος, εστιάζοντας στην αναγνώριση και αντιμετώπιση του συναισθηματικού, κοινωνικού και πνευματικού πόνου. Η παρηγορητική αγωγή περιλαμβάνει τον θάνατο, και τον ενσωματώνει σαν μια φυσιολογική διαδικασία αλλά τον ξεπερνά κιόλας. Συνεχίζει και μετά το θάνατο, στην στήριξη της οικογένειας κατά την διάρκεια του πένθους.

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

« Λένε πως αν φύγω τώρα, θα πεθάνω. Μα εγώ προτιμώ να ζήσω λιγότερο, και να σβήσω στο μπαλκόνι μου βλέποντας τη θάλασσα. Να χαζεύω τις πορτοκαλιές μου, να παίζω με τις γάτες μου, να διαβάζω ιστορίες στην Αννούλα. Αλλά οι δικοί μου δεν θέλουν, τι να κάνω, να μην τους πληγώνω. Έχουν κάνει τόσα για μένα. Δεν θέλουν να το πιστέψουν. Κρίμα...»
(Άννα, NIMTΣ, Αυγ.2008)

Παρουσιάζονται συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, για την κάθε περίπτωση. Τόσο αλληλένδετα και αναπόσπαστα είναι, για αυτό και η φροντίδα οφείλει να είναι ολιστική. Περιγραφή ποιότητα ζωής για την ίδια. Ήταν από νησί. Σε άρνηση η οικογένεια της. Επουδενί να φύγουν. Πέθανε στο νοσοκομείο, κάνοντας απανωτές εκκενώσεις ασκήτη, τριπίματα καθημερινά για εξετάσεις αίματος, κλάμα εκείνη η ώρα η πρωινή. Η οικογένεια αναπαυμένη ότι κάνουν το περισσότερο δυνατό. Ενοχικά δικά τους καλύπτονταν. Σε αυτή την περίπτωση οι γιατροί διαφωνούσαν, αλλά δεν μπορούσαν να χειριστούν την οικογένεια, και έτσι συνέπραξαν μαζί τους. Ενώ αν η οικογένεια έπαιρνε φροντίδα να δεχτεί, να βιώσει το πένθος, την αναμενόμενη απώλεια και να χειριστεί η να συνειδητοποιήσει τα θέματα της, άλλη θα ήταν η πορεία και οι επιλογές για τον άρρωστο, για αυτό και πρέπει να αντιμετωπίζεται η οικογένεια στο σύνολο της, με το άρρωστο μέλος της μαζί.

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

« Επειδή δεν μιλάω, δεν σημαίνει πως δεν καταλαβαίνω. Γιατί νομίζετε πως οποιαδήποτε στιγμή θέλουμε να σας εκμυστηρευτούμε τι σκεφτόμαστε η τι νιώθουμε? Δικό μου είναι το ταξίδι, κι εγώ θα αποφασίσω εάν και σε ποιόν θα μιλήσω. Άλλωστε τι βγαίνει? Ότι και να πω, αυτό που εσείς θέλετε θα κάνετε, εσείς και ο άντρας μου»
(Παναγιώτα, NIMTΣ Οκτώβριος 2009)

Ο άντρας της έκρυβε πράγματα. Συνεννοείτο εκείνος με γιατρούς. Η ασθενής είχε θυμό,

δεν τους εμπιστευόταν, ήθελε εκείνη να συνεννοείται, μα δεν της έγινε. Στο τέλος δεν μιλούσε σε κανέναν. Όλοι ήταν σίγουροι πως δεν είχε ιδέα, μάλιστα και σε άρνηση

μερικοί από μας.

Θρήσκευε, ήθελε να κοινωνήσει και να εξομολογηθεί. Ο άντρας της δεν το δεχόταν. Οι νοσηλεύτριες που την παρακολουθούσαν τελικά συνεννοήθηκαν με αδελφή της. Έγινε, σε μια ώρα πέθανε. Μετά ζήτησε γιασεμί και παγωτό, να τα πάρει μαζί της να θυμάται. Μια ώρα πριν το θάνατο.

ΑΣΘΕΝΗΣ- ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ=ΕΝΟΤΗΤΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

« Δεν θέλω άλλη θεραπεία αν είναι να χάσω την Έλλη. Εκείνη δεν αντέχει άλλο και ξεσπά σε μένα. Μετά εγώ πονάω πάρα πολύ και γίνομαι ευερέθιστος και της φωνάζω. Και μετά πέφτουμε και οι δύο σε κατάθλιψη, και τότε είμαι ακόμα πιο εξαντλημένος. Αν είναι να με χωρίσει, δεν αξίζει να προσπαθήσω. Δημήτρης ΝΙΜΤΣ, Αυγ.2008)

Ο Δημήτρης και η Έλλη, σε ηλικία 40, είχαν προβλήματα στη σχέση τους. Για την ακρίβεια, ετοιμάζονταν να χωρίσουν όταν έγινε η διάγνωση στο Δημήτρη. Η Έλλη ένιωθε παγιδευμένη μέσα σε αυτό, και δεν μπορούσε να σηκώσει τον Γολγοθά της ιστορίας. Ο Δημήτρης το είχε καταλάβει και από την μια έκανε ότι μπορούσε να μην την χάσει, από την άλλη την έδιωχνε γιατί ένιωθε πως από λύπη τον φρόντιζε. Ποτέ κανένας μας δεν αναρωτήθηκε, αν αντέχουν, αν μπορεί η Έλλη να αναλάβει. Η Έλλη όφειλε να τρέχει να καλύψει ανάγκες, βιβλιάρια, εξετάσεις, φροντίδα του Δημήτρη αγόγγυστα, γιατί έτσι αναμένεται από τις οικογένειες των αρρώστων. Γιατί όμως ο πόνος του Δημήτρη γινόταν ανεξέλεγκτος κάθε φορά που η Έλλη ετοιμαζόταν να τον αφήσει... δεν το ψάξαμε. Έχει τα ψυχολογικά του, μην ασχολείσαι. Συνέχεια έλεγε η Έλλη στη νοσηλεύτρια που τον παρακολουθούσε. Έλεγε πως δεν θα αντέξει η ζωή της να είναι έτσι από δώ και μπρος. Όταν όμως συνειδητοποίησαν το τέλος, (ένα μήνα πριν πεθάνει) όλα άλλαξαν. Εκείνος να χαρεί όσο πιο πολύ μαζί της, να της αφήσει καλές αναμνήσεις. Εκείνη ήξερε πως δεν θα πάει για πάντα, γλύκανε με την δική του προσπάθεια, χαλάρωσαν οι ενοχές που κουβαλούσε, και το τελευταίο διάστημα εκείνος είπε πως για αυτόν το ταξίδι αυτό ήταν πορεία στην ωριμότητα, πορεία αυτογνωσίας, πορεία αγάπης με την Έλλη. Μόνο να το ήξερε νωρίτερα, πόσα πράγματα θα είχε κάνει για την σχέση

τους, πόσο περισσότερο θα είχαν χαρεί.

«Όποιος γνώριζε τον Παύλο, δεν μπορούσε παρά να τον αγαπήσει. Ήταν ένα πολύ γενναιόδωρο παιδί, του άρεσε να δίνει πάντα, έδινε τον εαυτό του για το συνάνθρωπο του. Του άρεσε να κάνει αστεία, ήταν αθώος όπως όλα τα παιδιά. Του άρεσε το bowling, είχε μεράκι να φτιάχνει αντικείμενα με τα χέρια του, ένα αεροπλάνο που το κατάφερε να πετάξει, μια βάρκα που χάθηκε στα νερά της λίμνης, αυτοκινητάκια. Του άρεσε να γράφει. Έγραφε πολύ ωραία.» www.greeknewsonline.com/

Μ' αυτά τα λόγια, λόγια λιτά, αληθινά και γεμάτα συγκίνηση περιέγραψε η κ. Γεωργία Παύλου τον γιο της Παύλο. Ένα χρόνο πριν έδινε μια άνιση μάχη για τη ζωή απέναντι στη λευχαιμία, την οποία όμως δε φοβήθηκε. «Είχαμε την ευτυχία να τον έχουμε κοντά μας περίπου 15 χρόνια» είπε η κ. Παύλου. Η μνήμη του θα παραμένει ζωντανή».

Β΄ ΜΕΡΟΣ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ HOSPICE ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ: ΕΡΕΥΝΑ ΠΕΔΙΟΥ

Η ανάλυση των απαντήσεων θα γίνει σύμφωνα με την δομή των ερωτηματολογίου μας, παρουσιάζοντας τα αποτελέσματα των:

1. Δημογραφικών Στοιχείων
2. Γενικών Γνώσεων για το Hospice/Παρηγορητική Αγωγή
3. Στάση Απέναντι στο Hospice/Παρηγορητική Αγωγή
4. Κοινωνική Πολιτική για το Hospice/Παρηγορητική Αγωγή

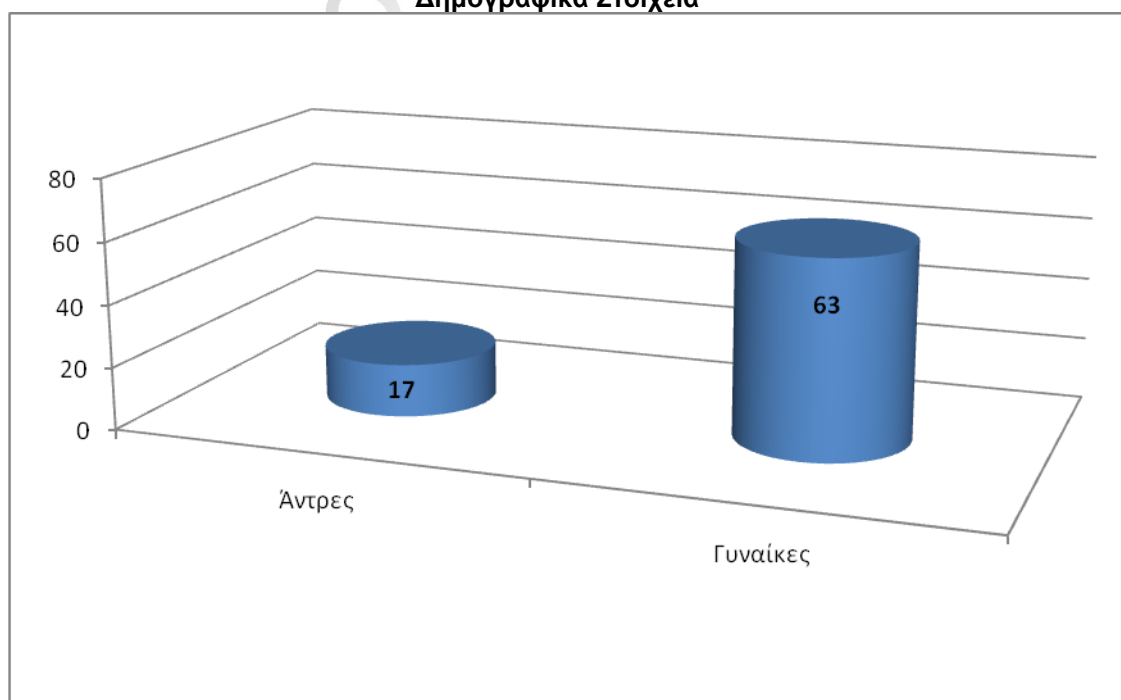
5.1 Στοιχεία Έρευνας

Το συνολικό δείγμα πληθυσμού της έρευνας περιλαμβάνει 80 άτομα, απασχολούμενοι στον χώρο της υγείας. Από το σύνολο αυτό το 21.3% είναι άντρες (17) και το υπόλοιπο 78.8% γυναίκες (63).

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 1

Ερώτημα Α1:

Δημογραφικά Στοιχεία



Αξίζει να σημειωθεί ότι τα δείγματα λήφθηκαν το χρονικό διάστημα από Αύγουστο του 2009 και σταδιακά έως Φεβρουάριο του 2010.

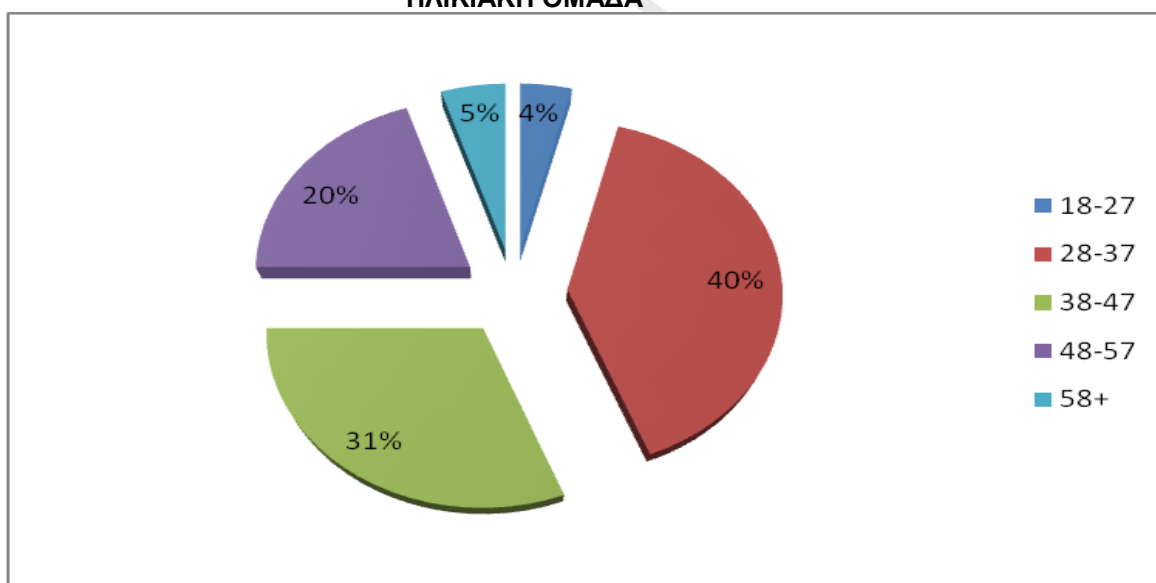
Το μεγαλύτερο μέρος των απαντήσεων δόθηκε από την ηλικιακή ομάδα των 28-37, αποτελώντας το 40% του δείγματος, ενώ ακολουθεί η ηλικιακή ομάδα των 38-47 με 31% και η ομάδα 48-57 με 20%. Οι ηλικιακές ομάδες των 18-27 και 58 και άνω αποτελούν το 5% και 4% αντίστοιχα.

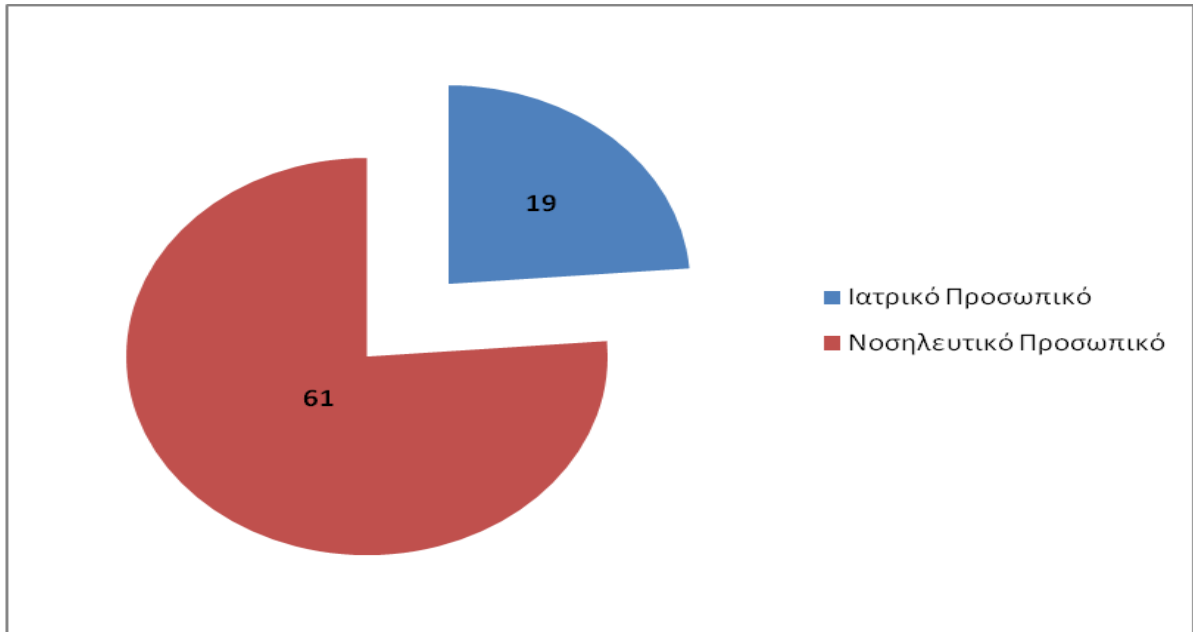
5.2. Στατιστική Ανάλυση περιπτώσεων και Ευρημάτων έρευνας πεδίου

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 2

Ερώτημα 2Α

ΗΛΙΚΙΑΚΗ ΟΜΑΔΑ





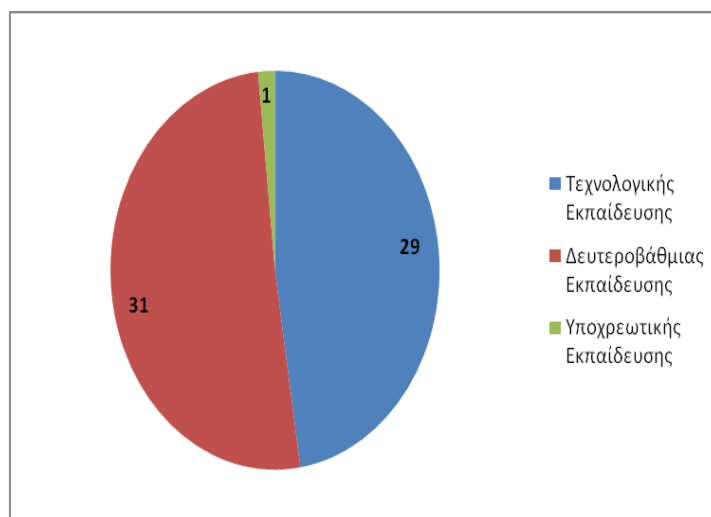
5.3. Διαγραμματική Ανάλυση έρευνας πεδίου

Αναφορικά με την επαγγελματική ιδιότητα του δείγματος έχουμε τα εξής στοιχεία:

1. Ιατρικό Προσωπικό 24%, 19 άτομα πανεπιστημιακής εκπαίδευσης
2. Νοσηλευτικό Προσωπικό 76%, 61 άτομα:
 - 36% τεχνολογικής εκπαίδευσης, 29 άτομα.
 - 39% δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, 31 άτομα.
 - 1% υποχρεωτικής εκπαίδευσης, 1 άτομο.

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 4

Ερώτημα 3 Α

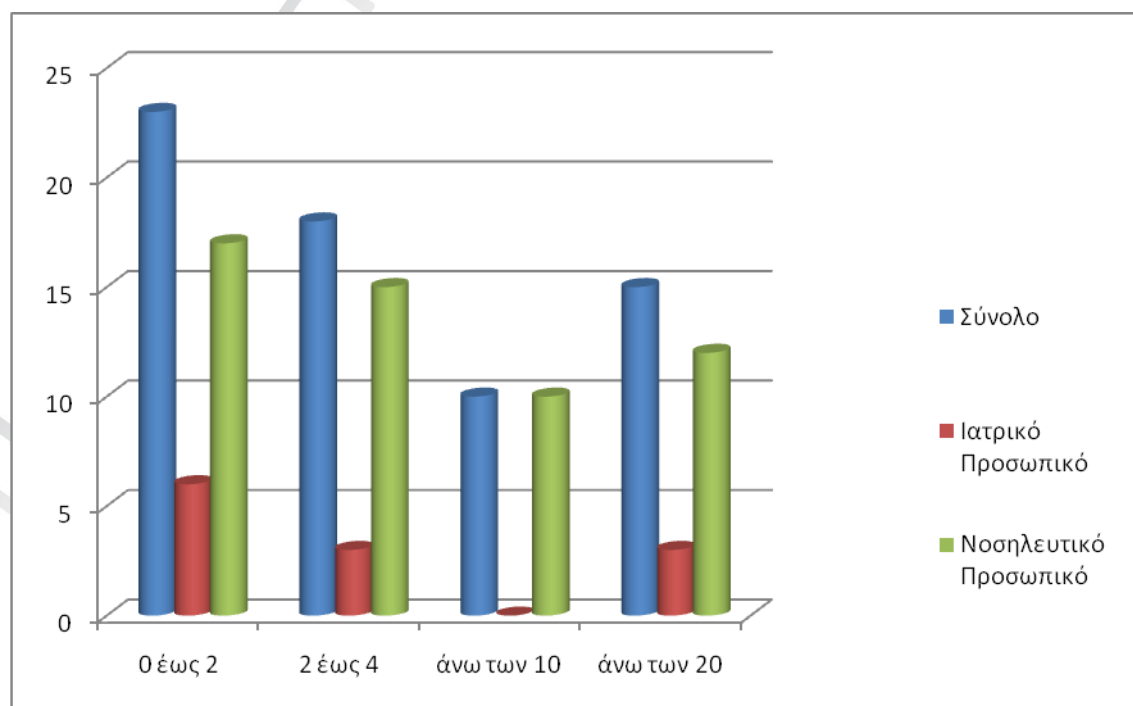


Σε γενικές γραμμές το δείγμα μας αποτελείται από άτομα νέα στον χώρο. Το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος εργάζεται στον χώρο της υγείας το πολύ μέχρι 2 έτη (29%), 23 άτομα από τα οποία τα 17 αφορούν το νοσηλευτικό προσωπικό. Ακολουθεί το χρονικό διάστημα 2-4 έτη με 18 άτομα (23%), από τα οποία τα περισσότερα άτομα ανήκουν στο νοσηλευτικό προσωπικό. Έπειτα, 10 νοσηλευτές εργάζονται πάνω από 10 έτη (13%) και 15 άτομα (19%) πάνω από 20 έτη.

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 5

ΕΡΩΤΗΣΗ 5

ΕΤΗ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΣΤΗ ΚΛΙΝΙΚΗ



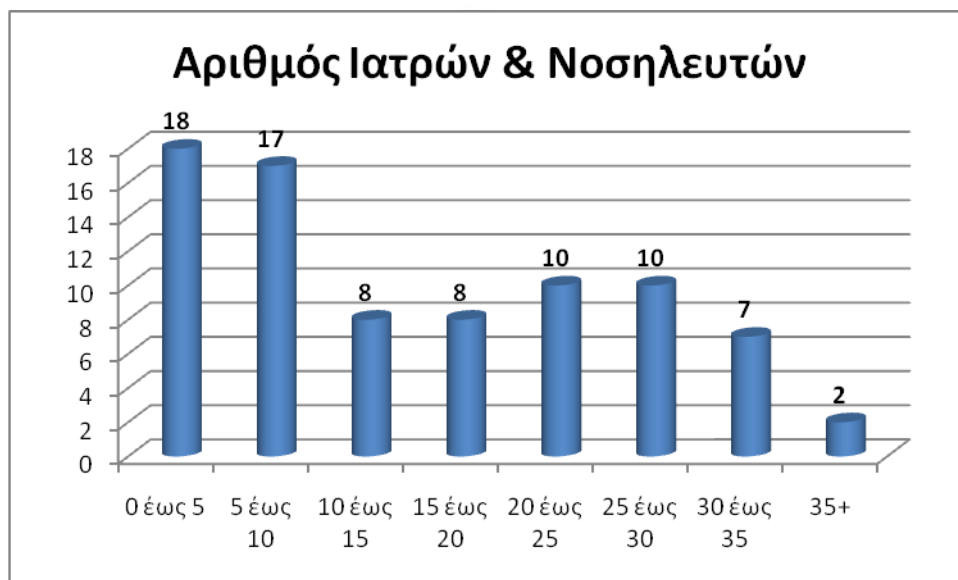
Το μεγαλύτερο μέρος του δείγματός μας έρχεται σε άμεση επαφή καθημερινά από

0 μέχρι 10 ασθενείς. Αναλυτικότερα 18 άτομα (23%) φροντίζουν καθημερινά 0-5 ασθενείς και άλλα 17 άτομα (21%) φροντίζουν καθημερινά από 5-10 ασθενείς. Οπότε το 44% του προσωπικού ασχολείται καθημερινά το πολύ με 10 ασθενείς ημερησίως. Για τις κατηγορίες 10-15 και 15-20 ασθενείς ημερησίως ασχολούνται μόνο 8 άτομα (10%) αντίστοιχως. Ομοίως και για τις κατηγορίες 20-25 και 25-30 τα άτομα που ασχολούνται είναι 10 (12.5%) αντίστοιχα, ενώ μόνο 7 άτομα (8.75%) του συνόλου φροντίζουν καθημερινά 30-35 ασθενείς. Άνω των 35 ασθενών απάντησαν μόνο 2 άτομα της νοσηλευτικής υπηρεσίας.

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6

ΕΡΩΤΗΣΗ 6

ΑΡΙΘΜΟΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗΣ ΦΡΟΝΤΙΑΣ



ΓΕΝΙΚΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ HOSPICE

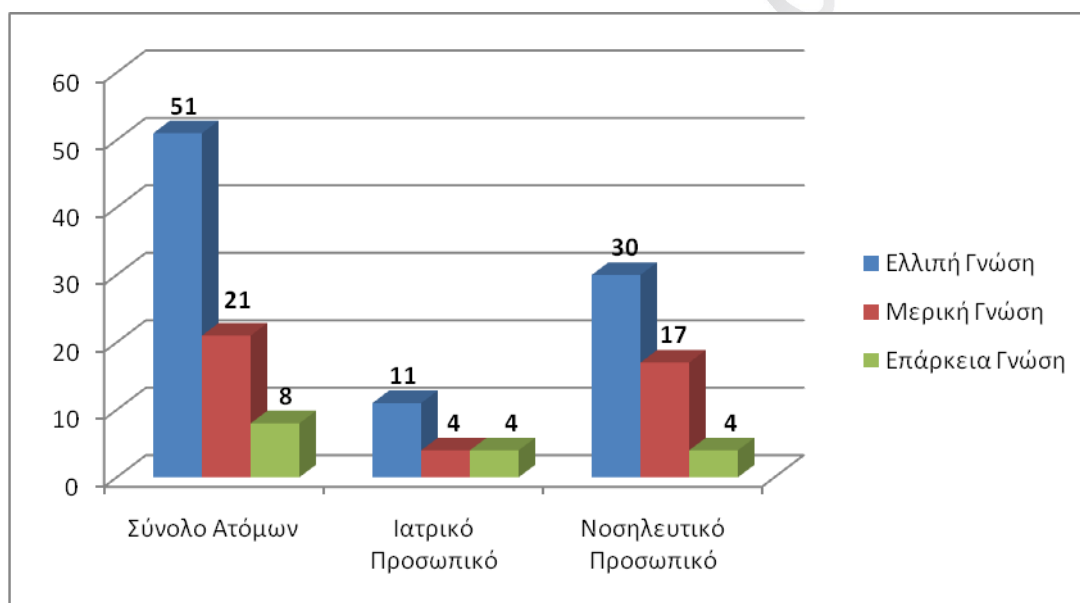
Αναφορικά με την ενημέρωση του δείγματος σχετικά με τις μονάδες παρηγορητικής αγωγής, 51 άτομα (64%) από τον δείγμα μας δήλωσαν ελλιπή γνώση επί του θέματος. Στο ποσοστό αυτό της ελλιπής πληροφόρησης περιλαμβάνονται όλες κατηγορίες ιατρικού και παραϊατρικού προσωπικού. Επάρκεια επί του θέματος δήλωσε μόλις το 10% του δείγματος, 8 άτομα, από τα οποία 4 είναι ιατροί (1 Ιατρός Μ.Ε.Θ., 1

Ογκολόγος, 1 Παθολόγος και 1 Ψυχίατρος). Το υπόλοιπο 26% του δείγματος, 21 άτομα δήλωσαν μερική γνώση επί του θέματος. Από το τελευταίο αυτό ποσοστό μόνο 4 ιατροί δήλωσαν μερική γνώση (2 Ψυχίατροι, 1 Πυρηνικός Ιατρός, 1 Ακτινολόγος), όπου 3 από αυτούς έχουν προϋπηρεσία άνω των 10 ετών.

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 7

ΕΡΩΤΗΣΗ 7

ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ HOSPICE



Συμπερασματικά θα μπορούσαμε να δηλώσουμε ότι από το υποσύνολο των 19 ιατρών, του δείγματός μας, μόνο 8 ιατροί δήλωσαν γνώση επί του θέματος, ενώ από το υποσύνολο των 61 νοσηλευτών του δείγματός μας, μόνο 21 νοσηλευτές δήλωσαν σχετική γνώση επί του θέματος. Συνολικά μόνο το 36 % του δείγματός μας (29 άτομα) δήλωσε μερική ή επαρκή γνώση του φαινομένου παρηγορητικής αγωγής

Βασική πηγή πληροφόρησης για τα άτομα που δήλωσαν επαρκή γνώση του θέματος αποτέλεσε κυρίως το προσωπικό ενδιαφέρον και οι πανεπιστημιακές τους σπουδές. Ωστόσο, ένα άτομο δήλωσε ότι βασική πηγή πληροφόρησης είναι τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης.

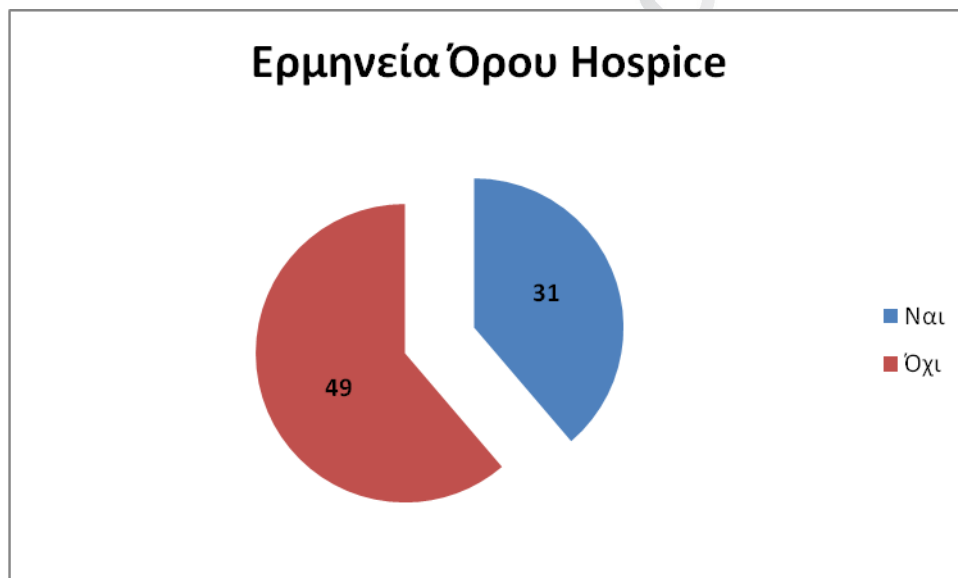
Από το ποσοστό του δείγματος που δήλωσε μερική γνώση της παρηγορητικής ιατρικής 7 άτομα (33.33%) ενημερώθηκαν βασικά από το ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό του χώρου εργασίας τους. Επίσης 8 άτομα (38%) που δήλωσαν μερική γνώση εξέφρασαν το προσωπικό τους ενδιαφέρον και κίνητρο για την ενημέρωσή τους.

Σχετικά με τα 51 άτομα, τα οποία έχουν ελλιπή γνώση επί του θέματος, τα 11 από

αυτά (22%) δεν είχαν ποτέ καμιά ενημέρωση, ενώ 14 από αυτά (27%) δήλωσαν μια ελάχιστη πληροφόρηση από ιατρικό ή νοσηλευτικό προσωπικό. Χαρακτηριστικό είναι ότι 6 άτομα (12%) δήλωσαν ότι ενημερώθηκαν από τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης, ενώ υπήρξαν και μεμονωμένες περιπτώσεις που ανέφεραν ως πηγή αναζήτησης και πληροφόρησης το προσωπικό του ενδιαφέρον και κάποια ενημέρωση από τα πανεπιστημιακά χρόνια. Χαρακτηριστικό είναι ότι από το συνολικό δείγμα τα 49 άτομα (61%) δεν γνωρίζουν την ακριβή ερμηνεία του όρου Hospice, ενώ 31 άτομα (39%) επιβεβαίωσαν την ερμηνεία του.

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 8

ΕΡΩΤΗΣΗ 9



Αναφορικά με την ψυχολογική υποστήριξη και φροντίδα, εκτός της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους, το 55% του δείγματος δήλωσε ότι δεν υφίσταται, ενώ το υπόλοιπο 45% εξέφρασε την άποψη ότι παρέχεται η σχετική υποστήριξη από το ιατρικό ή νοσηλευτικό προσωπικό της μονάδας υγείας που εργάζονται. Επίσης μόνο 4 άτομα δήλωσαν την παροχή παρηγορητικής αγωγής από εθελοντές.

ΣΤΑΣΗ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΟ HOSPICE/ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΙΑΤΡΙΚΗ

Σχετικά με την στάση των ερωτηθέντων για την παρηγορητική αγωγή σε ασθενείς τελικού σταδίου, 29 άτομα (36%) απάντησαν ότι οι μονάδες υγείας στις οποίες εργάζονται καλύπτουν σχεδόν όλες τις βασικές αρχές Παρηγορητικής Αγωγής για τους

ασθενείς τους. Ωστόσο, 10 άτομα (12.50%) εξέφρασε την ακριβώς αντίθετη άποψη ότι στις μονάδες υγείας που εργάζονται δεν υφίσταται καμία αρχή Παρηγορητικής Αγωγής για τους ασθενείς τελικού σταδίου. Παρά ταύτα 41 άτομα (51.26%) δήλωσαν ότι στις μονάδες υγείας που εργάζονται παρέχεται ιδιαίτερη έμφαση στην ποιότητα ζωής και στην ανοιχτή επικοινωνία και ευαισθησία με τους ασθενείς τελικού σταδίου.

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 9

ΕΡΩΤΗΣΗ 10



Αναφορικά με την κλίμακα συναισθημάτων που διεγείρονται στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, από την φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου προκύπτουν τα εξής, όπως φαίνονται και στον συγκεντρωτικό πίνακα παρακάτω.

Χαρακτηριστικά είναι τα αισθήματα συμπάθειας (65 άτομα), αλτρουισμού (31 άτομα), θαυμασμού προς τους ασθενείς (30 άτομα), ευσπλαχνία (49 άτομα) και θάρρος (41 άτομα), όπου αισθάνεται το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, σε επίπεδο υψηλής σημαντικότητας. Αντιθέτως, από την άλλη μεριά 22 άτομα θεώρησαν το αίσθημα της ντροπής αδιάφορο, καθώς προέχει ο αγώνας για την θεραπεία και περίθαλψη του ασθενή, έστω και για σύντομο χρονικό διάστημα. 29 δήλωσαν αδιαφορία σε αισθήματα εκδίκησης, αντιλαμβανόμενοι πόσο προέχει η καλύτερευση της ζωής του ασθενή στο σύντομο χρονικό διάστημα που απομένει. Επίσης το 39% των ερωτηθέντων δήλωσε την έκπληξή του από το ψυχικό σθένος και το θάρρος ασθενών τελικού σταδίου. Επιπλέον 69 άτομα (86%) δήλωσαν ότι έχουν εμπειρία νοσηλείας σε κέντρο τύπου Hospice, από κάποιο συγγενικό ή φιλικό πρόσωπο.

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 10

ΕΡΩΤΗΣΗ 13

ΣΥΝΟΛΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΩΝ ΑΠΟ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ

Συναίσθημα	Ιατρικό & Νοσηλευτικό Προσωπικό
Συμπάθεια	65,0
Αλτρουισμός	31,0
Θαυμασμός	30,0
Ευσπλαχνία	49,0
Θάρρος	41,0
Άντληση Ψυχικού Σθένους	31,0
Αδιαφορία για Εκδίκηση	-22,0
Αδιαφορία για Ντροπή	-29,0

Αναφορικά με την νοοτροπία των επαγγελματιών υγείας της αντιμετώπισης του θανάτου 47 άτομα (59%) δήλωσαν ότι πρέπει να γίνει μια αλλαγή στην γενική στάση. Βασικές αρχές πρέπει να είναι η αντιμετώπιση του θανάτου ως φυσική διαδικασία και όχι ως ήττα, κέντρο φροντίδας να παραμένει ο ίδιος ο ασθενής και η αντιμετώπιση των εμπλεκόμενων ιατρών και νοσηλευτών ως ισότιμα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας.

Επιπλέον, 69 άτομα (86%) θα επέλεγαν ένα κέντρο τύπου Hospice για κάποιο συγγενικό ή φιλικό τους πρόσωπο.

Διάγραμμα 11Ερώτημα 13

ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑ	ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ	ΠΟΛΥ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ	ΜΑΛΛΟΝ ΑΣΗΜΑΝΤΟ	ΑΔΙΑΦΟΡΟ
Φόβος	+++++++ 8	+++++++ 15	+++++++ ++++ 14	+++++++ ++ 12
Συμπάθεια	+++++++ +++++++ 31	+++++++ +++++++ 34		+
Οίκτος	+++++++ 10	+++++++ 16	+++++++ 7	+++++++ ++ 13
Απέχθεια			+++ 3	+++++++ +++++++ +++++++ 33
Οργή	+++ 3	+++++ 6	+++++ 7	+++++++ +++++++ ++ 22
Χαρά	+++++ 5	+++++++ 12	++++ 4	+++++++ +++++ 17
Αλτρουϊσμός	+++++++ 12	+++++++ +++ 20	+++++++ 7	+++++++ 7
Θαυμασμός	+++++++ 14	+++++++ 16	+++++++ 6	+++++++ 9
Ευσπλαχνία	+++++++ +++++++ 28	+++++++ +++++ 21	++++ 4	++++ 4
Γενναιότητα	+++++++ +++++++ 24	+++++++ 15	+++++++ 7	++++ 4
Ταραχή	+++++++ 7	+++++++ 13	+++++++ +++ 13	+++++++ 7
Αμηχανία	+++++++ 11	+++++++ +++++ 20	+++++++ ++++ 13	+++++ 6
Εκδίκηση			++++ 4	+++++++ +++++++ +++++++ + 28
Ντροπή	+++ 3	+++++ 5	+++++ 5	+++++++ +++++++ ++ 22
Ευγνωμοσύνη	+++++ 6	+++++++ 14	+++++++ 10	+++++++ 10
Θάρρος	+++++++ +++++++ 24	+++++++ + 17	+++++++ 10	+++ 3
Θυμός	++++ 4	+++++ 6	+++++++ 10	+++++++ +++++++ 18
Απόγνωση	+++++++ 10	+++++++ 10	+++++++ 8	+++++++ ++++ 14
Περιφρόνηση		+	+++ 3	+++++++ +++++++ +++++ 29

5.4. Ευρήματα της Έρευνας

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΟ ΘΕΜΑ HOSPICE/ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

Αναφορικά με το ερώτημα αν η πολιτεία οφείλει να λάβει επιπλέον μέτρα για την περίθαλψη και την ανάπτυξη εγκαταστάσεων παρηγορητικής αγωγής ασθενών τελικού σταδίου, οι ερωτηθέντες απάντησαν κατά 97.5% (78 άτομα) θετικά. Ειδικότερα θεώρησαν ως ιδανικές περιπτώσεις την ανάπτυξη ειδικών διαμορφωμένων χώρων στα υπάρχοντα νοσοκομεία καθώς επίσης και στις οικίες των ασθενών. Επίσης 5 άτομα δήλωσαν την άποψη για την ίδρυση ειδικών κλινικών ή νοσοκομείων, αποκλειστικά για τους αναφερόμενους ασθενείς.

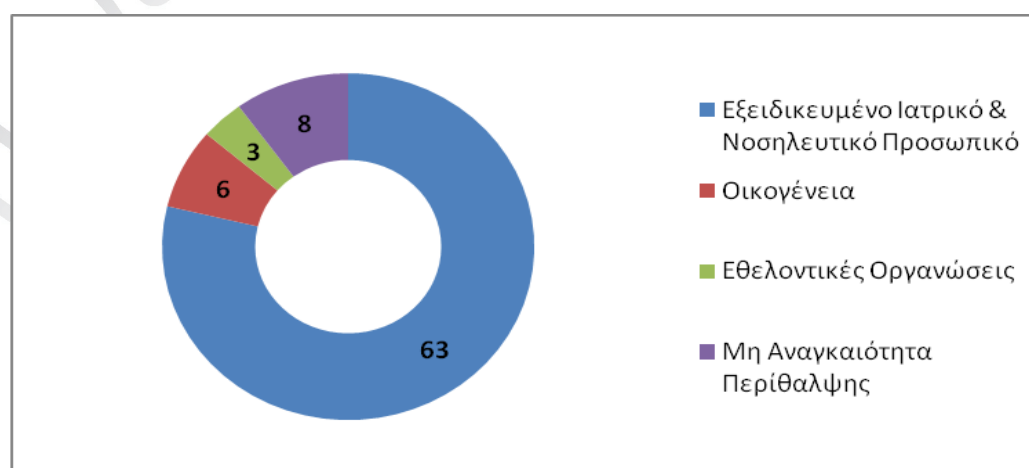
Όσον αφορά με την κάλυψη των δαπανών περίθαλψης ασθενών τελικού σταδίου σε κέντρο παρηγορητικής αγωγής οι σχεδόν όλοι οι ερωτηθέντες δήλωσαν έναν συνδυασμό μεταξύ πολιτείας και ασφαλιστικών ταμείων.

Σχετικά με την ποιός κρίνεται καταλληλότερος για την φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου, περισσότεροι ερωτηθέντες (63 άτομα) δήλωσαν το ειδικό ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Από το σύνολο 6 άτομα εξέφρασαν την οικογένεια ως καταλληλότερη για την φροντίδα αυτών των ασθενών και 3 άτομα την ενασχόληση εθελοντικών οργανώσεων. Επίσης μόνο το 10% του συνολικού δείγματος έκρινε μη αναγκαία την άμεση εδραίωση του θεσμού και την δημιουργία κέντρων παρηγορητικής αγωγής.

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 12

Ερώτημα 21

Καταλληλότερος για την φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου



5.5. Κοινωνική διάσταση Παρηγορητικής Αγωγής

Επιπλέον το 43% του συνολικού δείγματος (34 άτομα) κρίνει ικανοποιητικό το επίπεδο ενημέρωσης και δημοσιότητας του θεσμού από τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης, ενώ το 55% (44 άτομα) θεωρούν την δημοσιοποίηση του θεσμού μηδενική, που χρήζει προσπάθεια. Επίσης στο ερώτημα κατά αν πρέπει το θέμα αυτό να διδάσκεται στα σχολεία το 60% του συνολικού δείγματος (48 άτομα) απάντησε αρνητικά ενώ το υπόλοιπο 40% (32 άτομα) που απάντησε θετικά προτίμησε την διδασκαλία του θεσμού από το γυμνάσιο και μετά.

Τέλος, αναφορικά με ποιον τρόπο θα μπορούσαν να διαμορφωθούν και αναπτυχθούν οι σχετικές πολιτικές για την ταχύτερη ενεργοποίηση των κέντρων παρηγορητικής αγωγής το 23% (18 άτομα) του συνόλου θεωρεί υπεύθυνη την πολιτεία αποκλειστικά, ενώ το 69% (55 άτομα) θεωρεί ότι με έναν συνδυασμό της πολιτείας με τους επαγγελματίες υγείας ως μια καλύτερη λύση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ

Η ανακουφιστική φροντίδα κυρίως καρκινοπαθείς, κάθε σταδίου αλλά και σε ασθενείς με χρόνια αναπνευστική, νεφρική και καρδιακή ανεπάρκεια, πρόσφατα χειρουργημένους ασθενείς με έλκη, κατακλίσεις, σακχαρώδη διαβήτη, χρόνια ψυχολογικό ή νευρολογικό νόσημα, ηλικιωμένους και με αναπηρία, ΑΕΕ και AIDS. Τελευταία απευθύνεται και σε καρκινοπαθή παιδιά τελικού σταδίου.

Σήμερα σε πολλά νοσηλευτικά ιδρύματα του εξωτερικού, η αντιμετώπιση του καρκινικού πόνου και άλλων συμπτωμάτων προσφέρεται ως μέρος του προγράμματός τους, συχνά με τη μορφή πολυεπιστημονικής ομάδας, που αντιμετωπίζει σφαιρικά τις ανάγκες του καρκινοπαθούς με πόνο και συνοδά συμπτώματα. Αυτές οι ομάδες περιλαμβάνουν προσωπικό με εξειδίκευση στους αναγκαίους τομείς, που είναι ζωτικής σημασίας για την επιτυχή αντιμετώπιση του πόνου και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενή και της οικογένειάς του, αναπτύσσοντας τη φιλοσοφία της παρηγορητικής φροντίδας.

Αναισθησιολόγοι, Ειδικοί Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας, Ογκολόγοι, Ακτινοθεραπευτές, Νευροχειρουργοί, Χειρουργοί, Ψυχίατροι, Ψυχολόγοι, Νοσηλευτές, Κοινωνικοί Λειτουργοί, Φυσιοθεραπευτές, Πνευματικοί, Εθελοντές ενώνουν τις δυνάμεις των διαφορετικών προσεγγίσεων και επιστημονικών τους γνώσεων, για να προσφέρουν από κοινού αυτό που θα φάνταζε λίγο, αν το προσέφερε μεμονωμένα ο καθένας απ' αυτούς.

Στην Ελλάδα, σήμερα, η αντιμετώπιση του καρκινοπαθούς με πόνο και άλλων ασθενών με ανίατη νόσο είναι ανεπαρκής, επιβλαβής για το ίδιο το άτομο και δαπανηρή για το σύστημα υγείας. Ο αθεράπευτος πόνος είναι η αιτία που ο ασθενής υποφέρει άδικα, κάνοντας σκέψεις απελπισίας, αυτοκτονίας και σε ακραίες περιπτώσεις ευθανασίας.

Σύμφωνα με τον ορισμό της ΠΟΥ (Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας), η αντιμετώπιση του πόνου και η παροχή παρηγορητικής φροντίδας δεν πρέπει να αποτελεί τη φροντίδα στο τέλος της ζωής αλλά θα πρέπει να ξεκινάει από τη στιγμή της διάγνωσης μιας νόσου που δεν έχει θεραπεία και να συνεχίζει σε όλη τη διάρκειά της.

Ατυχώς η παρηγορητική θεραπεία είναι μια ευρέως παραμελημένη περιοχή του ελληνικού συστήματος υγείας, με αποτέλεσμα οι Έλληνες ασθενείς και οι οικογένειές τους να μην έχουν την υποστήριξη που χρειάζονται. Ένα από τα σοβαρά εμπόδια για την ανάπτυξη παρηγορητικής θεραπείας είναι η μη κατανόηση του τι είναι και πώς υποστηρίζει τους ανθρώπους που ζουν με απειλητικές και περιοριστικές ασθένειες καθώς και τις οικογένειες και τους φροντιστές τους.



Ο Μητροπολίτης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής κ. Νικόλαος αποτελεί μια ξεχωριστή προσωπικότητα μέσα στον χώρο της Εκκλησίας. Άνθρωπος ευρείας μορφώσεως, αλλά και πλούσιας επιστημονικής εμπειρίας, έχει αναπτύξει σημαντικό έργο και πολλές πρωτοβουλίες σε διάφορους τομείς. Ένας από τους τομείς αυτούς αναφέρεται στη συμπαράσταση στους ασθενείς τελικού σταδίου, αυτό που στο εξωτερικό είναι γνωστό ως hospice. Αναφέρει σε συνέντευξή του στην εφημερίδα : « Ο κόσμος γύρω μας» τον Δεκέμβριου 2009 ότι δυστυχώς στην Ελλάδα μόλις πρόσφατα ψηφίστηκε το θεσμικό πλαίσιο για την λειτουργία τέτοιων προγραμμάτων. Παρά ταύτα, ήδη δραστηριοποιούνται τρεις επιστημονικοί σύλλογοι, φιλανθρωπικά σωματεία και ιατρεία πόνου, συνήθως στο χώρο Ογκολογικών-Γενικών Νοσοκομείων ή Πανεπιστημιακών μονάδων. Μέχρι σήμερα όμως δεν υπάρχει μονάδα νοσηλείας hospice. Στον χώρο της «βοήθειας στο σπίτι», έχουν αναπτυχθεί διάφορα προγράμματα με την υποστήριξη των δήμων ή ιδιωτικής πρωτοβουλίας, και στον χώρο της Δημόσιας Υγείας τέσσερα νοσοκομεία. Η δραστηριοποίηση της Ελληνίδας γυναίκας στον επαγγελματικό τομέα, τα τελευταία χρόνια, και η συρρίκνωση της ευρύτερης οικογένειας με την αστικοποίηση και το δημογραφικό πρόβλημα των περιορισμένων γεννήσεων, έχουν φέρει στο προσκήνιο το πρόβλημα της φροντίδας και συμπαράστασης στο «πάσχον μέλος» από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Τα ελλείμματα και προβλήματα στο χώρο της υγείας, όπως υπερφορτωμένα εφημερεύοντα νοσοκομεία, ανεπάρκεια κλινών, συρροή των

ασθενών στα αστικά κέντρα, δυσκολίες στο σύστημα εφημερίας και στη συνέχεια της φροντίδας του ασθενούς επιτείνουν το πρόβλημα. Δεν είναι σπάνιο να συνοδεύουν συγγενείς βαρέως πάσχοντα από εφημερεύον σε εφημερεύον νοσοκομείο. Δεν είναι λίγες οι φορές που ο θάνατος του αγαπημένου προσώπου συνοδεύεται από τον έλεγχο ότι «δεν κάναμε όσα θα μπορούσαμε». Συχνά, ο ανθρώπινος πόνος και η νόσος και σίγουρα ο θάνατος είναι γεγονότα αναπόφευκτα. Η έλλειψη αξιοπρέπειας, η μοναξιά, η απαξίωση είναι «συμπτώματα» που μπορούν να αντιμετωπισθούν.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ: ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΥΠΑΡΧΟΥΣΑΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ

Σύμφωνα με τους μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς που υπάρχουν στην Ελλάδα αλλά και με βάση τα ερωτηματολόγια που συμπληρώθηκαν, μπορούμε να θέσουμε προτάσεις για την βελτίωση της υπάρχουσας κατάστασης στα κέντρα πόνου και παρηγορητικής αγωγής. Ειλικρινά, αντιλαμβανόμαστε ότι υπάρχει ευαισθητοποίηση του ιατρικού και παραϊατρικού προσωπικού αλλά για να επιτύχει αυτός ο θεσμός στην Ελλάδα, καλό θα ήταν να διερευνήσουμε περαιτέρω την κατάσταση αυτή. Αυτό ήταν μόνο η αρχή της έρευνάς μας, για ένα τόσο σοβαρό θέμα όπως η φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου. Επιφυλασσόμεθα να αναφερθούμε περισσότερο εξειδικευμένα στο θέμα αυτό της έρευνάς μας σε επόμενο case studies. Ωστόσο, παραθέτουμε προτάσεις που σίγουρα είναι αναγκαίες για την προώθηση αυτής της «ιδέας», για όλους μας, κάποιες καταστάσεις στην υγεία όλων μας είναι αναπόφευκτες.

Βλέπουμε την επικρατούσα κατάσταση σήμερα :

- Δεν υπάρχουν στους οργανισμούς των Νοσοκομείων κέντρα πόνου και Παρηγορητικής φροντίδας (πλην τριών ή τεσσάρων Πανελλαδικά) και μόνο εθελοντικά ασκείται η παρηγορητική φροντίδα
- Η νομοθεσία διάθεσης οπιοειδών είναι αναχρονιστική. Η κατανάλωση μορφίνης για την ανακούφιση του πόνου είναι δείκτης πολιτισμού ενός λαού. Στην Ελλάδα καταναλώνονται 4 mg ανά ασθενή έναντι 90 mg στη Δανία. Επιπλέον, στην Ελλάδα δεν κυκλοφορούν όλα τα διαθέσιμα σκευάσματα οπιοειδών ώστε να καλύπτονται οι

ανάγκες των ασθενών. Έτσι, η αφόρητη ταλαιπωρία γιατρών, ασθενών και συγγενών είναι καθημερινή

- Δεν υπάρχουν Ξενώνες νοσηλείας ασθενών τελικού σταδίου, ενώ παράλληλα ψηφίζονται υπουργικές αποφάσεις για μελλοντική λειτουργία τους χωρίς τη συμβουλευτική γνώμη των αρμοδίων επιστημονικών εταιρειών
- Η απουσία των εκπροσώπων των επιστημονικών εταιρειών που είναι υπεύθυνες για την ανακούφιση του πόνου και την παρηγορητική φροντίδα από συμβουλευτικές επιτροπές του υπουργείου, όταν σε αυτές συμμετέχουν ακόμη και άνθρωποι με άσχετο αντικείμενο, είναι ενδεικτική του τρόπου με τον οποίο αντιμετωπίζεται η παρηγορητική φροντίδα στη χώρα μας. Ενδεικτικά αναφέρουμε ότι στην επιτροπή ναρκωτικών του υπουργείου δεν υπάρχει κλινικός γιατρός που να γνωρίζει τη χρήση των οπιοειδών
- Η χώρα μας θα πρέπει να λάβει υπόψιν της την υπ' αριθμόν 24Ε/2003 σύσταση της Επιτροπής Υπουργών του Συμβουλίου της Ευρώπης. Με τη σύσταση αυτή προτείνεται στις χώρες-μέλη, μεταξύ των οποίων και η Ελλάδα, η διευκόλυνση της πρόσβασης των ασθενών στην παρηγορητική φροντίδα με τη δημιουργία του κατάλληλου νομοθετικού πλαισίου για τη χρηματοδότηση της έρευνας και την εφαρμογή της παρηγορητικής φροντίδας. Έχει εκτιμηθεί ότι η ζήτηση στις υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας θα αυξηθεί στα επόμενα δέκα χρόνια κατά 20%.
- Η εφαρμογή της υπουργικής απόφασης του 1992 για κατ' οίκον νοσηλεία στους οργανισμούς των νοσοκομείων
- Η δημιουργία νέων θέσεων εργασίας στα νοσοκομεία, για στελέχωση των κέντρων πόνου και παρηγορητικής αγωγής. Τα κέντρα αυτά να ενταχθούν στους οργανισμούς των νοσοκομείων
- Η μέριμνα για την ύπαρξη κλινών στα νοσοκομεία για αντιμετώπιση των ημερήσιων αναγκών των ασθενών τελικού σταδίου
- Η οργάνωση και η κάλυψη εξόδων μετεκπαιδευτικών σεμιναρίων
- Η αλλαγή της αναχρονιστικής συνταγογράφησης ναρκωτικών
- Η διάθεση στο εμπόριο όλων των σύγχρονων σκευασμάτων οπιοειδών
- Η σύσταση ομάδων εθελοντών που θα εκπαιδευτούν για κατ' οίκον νοσηλεία
- Η απορρόφηση κονδυλίων της Ε.Ε. για εκπαίδευση προσωπικού στην Παρηγορητική Φροντίδα
- Πρόβλεψη για νέες θέσεις ιατρικού, νοσηλευτικού και παραϊατρικού προσωπικού για τη δημιουργία και στελέχωση ξενώνων.



Κλείνοντας την έρευνάς μας υπογραμμίζουμε ότι ανακουφίζω σημαίνει ξαλαφρώνω, σηκώνω από το βάρος του άλλου, του το κάνω πιο άνετο, πιο ελαφρύ· δεν βοηθώ απλά, αλλά συμμετέχω στο δράμα του· δεν τον σώζω -το ξέρω αυτό εκ των προτέρων· τον παρηγορώ, του συμπαρίσταμαι, είμαι πολύ μαζί του. Προσπαθώ να μην πονάει εκείνος και συμπονώ. Παίρνω πόνο, δεν δίνω θεραπεία. Δεν αξίζει κάθε κόπο μια τέτοια προσπάθεια;

Πανεπιστήμιο Πάφου

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ & ΠΗΓΕΣ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

H.Tristram Engelhardt, JR, Μετάφραση: Τσαλίκη Πολυξένη-Κιοσόγλου. « Τα Θεμέλια της Βιοηθικής », εκδόσεις Αρμός, Αθήνα 2007

O.Carl Simonton, M.D.Stephanie Matthews Simonton, James L.Creighton, Μετάφραση :Λύσανδρος Μυγιάκης «Γίνε ξανά καλά» εκδόσεις Ιάμβλιχος 1988

Tom L.Beauchamp, Georgetown University, Προλογικό Σημείωμα: Θεόδωρος Μουντοκαλάκης. « Ευθανασία», εκδόσεις Αρχιπέλαγος 2007

Mark G. Kuczewski & Ronald Polansky (επιμ.) Μετάφραση: Μιχάλης Κατσιμίτσας, εκδόσεις Τραυλός 2007.

Ράντυ Πάους, « The Last Lecture» Η τελευταία διάλεξη, μετάφραση: Ηλιοφωτιστή Παπαστεφάνου, εκδόσεις Πατάκη 2008.

Κ.Μυστακίδου. «Ολιστική Αγωγή Ασθενών με Χρόνιες & Καταληκτικές Παθήσεις». Μονάδα Ανακούφισης Πόνου & Παρηγορητικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη», Εργαστήριο Ακτινολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών, Αθήνα 2005

Ανακούφιση του Πόνου και Παρηγορητική Αγωγή στα Παιδιά" ("Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children" booklet by World Health Organization and International Association for the study of pain 1998: Εργαστήριο Ακτινολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών, Μονάδα Ανακούφισης Πόνου και Παρηγορητικής Αγωγής, Αρεταίειο Νοσοκομείο, Επίσημη μετάφραση, απόδοση –επιμέλεια Κ. Μυστακίδου

«Ολιστική αγωγή ασθενών με χρόνιες καταληκτικές και μη παθήσεις». Επιμέλεια-απόδοση: Μονάδα Ανακούφισης Πόνου και Παρηγορητικής Αγωγής, Εργαστήριο Ακτινολογίας, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αρεταίειο Νοσοκομείο, Αθήνα, 2005.

Ποινικό Δίκαιο και Βιοηθική (Συλλογικό έργο, Σειρά: Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής), Τεύχος 10, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα 2009

Marie de Hennezel (Μτφρ. Άννα Αβαρακή-Δανιήλ Σαπιρώφ): Ο μύχιος θάνατος, Koan-Synergie, 2007

Παπαδάτου Δανάη, Μπελλάλη Θάλεια « Βασικές γνώσεις ψυχολογίας για επαγγελματίες υγείας» εκδόσεις Κριτική , 2008

Συλλογικό Έργο « Υγεία και Ασθένεια» εκδόσεις Λιβάνη, 2008

ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Georgaki S, Kalaidopoulou O, Liarmakopoulos I, Mystakidou K.(2002) « Nurses attitudes toward truthful communication with patients with cancer». A Greek Study

Asadi –Lari M, Packham C, Gray D (2003). Need for redefining needs Health and quality of live outcomes

Bray F, Sankila R, Ferlay J, Parkin D.m. (2002). Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 1995. European Journal of Cancer

European Health for all database (HTA-DB) (2001) World Health Organization Regional for Europe

Chen MC, Chu, Chen C (2004) Impact of cancer patients' quality of life in that of source caregivers. Support care cancer

Gilbar O., (1991) The quality of life of cancer patients who refuse chemotherapy

ΑΝΑΦΟΡΑ ΣΕ ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ

Ηλεκτρονικές Ιστοσελίδες:

<http://www.nhpco.org/templates/1/homepage.cfm>

<http://cancerprevention.gr/sitemap.php>

<http://www.getpalliativecare.org/>

<http://www.biomedcentral.com/bmcpalliatcare/>

<http://www.hospicecare.com/>

http://ohioline.osu.edu/hyg-fact/5000/pdf/Caring_Terminally_Ill.pdf

http://www.healthandage.com/html/min/gentle_endings/web/hospice.htm

<http://www.amma-europe.org/hospices.html>

<http://www.helpthehospices.org.uk/our-services/international/resources/associations/>

http://www.bmj.com/cgi/pdf_extract/326/7382/228

<http://www.euro.who.int/en/what-we-do/health-topics/Health-systems/health-workforce/personal-stories/gay-lee-is-a-ward-sister-in-a-hospice,-caring-for-people-at-the-end-of-their-lives-in-london,-united-kingdom>

<http://www.grpalliative.gr/index.php?menu=26>

<http://www.agapan.gr/>

<http://www.cancer-society.gr/index.php>

http://www.anthropos.gr/show_mko.asp?Id=40

<http://www.helactagainstcancer.gr/gr/main.htm>

<http://www.healthview.gr/>

<http://www.mednet.gr/archives/2008-2/pdf/177.pdf>

<http://www.bioethics.gov.cy/Law/cnbc/cnbc.nsf>

http://www.theipcr.org/resources/xap_parigoritiki.pdf

<http://www.oncology.gr/1/synedrio3/praktikaagsoyglerrinn.HTM>

Πανεπιστήμιο Πειραιώς

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

ΕΡΕΥΝΑ ΠΕΔΙΟΥ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ ΚΑΙ ΤΙΣ ΕΓΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ HOSPICE /ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΙΡΑΙΑ

Τ.Ε.Ι. ΠΕΙΡΑΙΑ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ « ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ»

Στα πλαίσια της εκπόνησης Διπλωματικής Εργασίας με θέμα: «Περίθαλψη και εγκαταστάσεις Hospice/ Παρηγορητική Αγωγής ασθενών Τελικού Σταδίου σε Ελλάδα, Ευρώπη και Κύπρο» συντάξαμε το παρόν ερωτηματολόγιο, με βάση το οποίο θα λάβουμε εις βάθος συνεντεύξεις, προκειμένου να εξετάσουμε τις απόψεις των ειδικών σχετικά με την περίθαλψη ασθενών τελικού σταδίου.

Στην προσπάθειά μας να διερευνήσουμε τις απόψεις των ειδικών (ιατρικού & νοσηλευτικού προσωπικού) σχετικά με την περίθαλψη ασθενών τελικού σταδίου, θεωρούμε πολύτιμη τη συνεισφορά σας και παρακαλούμε να συμπληρώσετε το παρόν ερωτηματολόγιο. Εσείς που από τη φύση της εργασίας σας και τη δεδομένη εμπειρία σας είστε σε θέση να γνωρίζετε όσο κανένας άλλος τη σημασία της έρευνας στην πρόοδο της επιστημονικής γνώσης, έχουμε τη βεβαιότητα ότι θα εκτιμήσετε την προσπάθειά μας αυτή.

Προς ενημέρωσή σας, σας διαβεβαιώνουμε ότι όλες οι απαντήσεις είναι ανώνυμες και εμπιστευτικές και θα χρησιμοποιηθούν μόνον για την παρούσα μελέτη.

Σας ευχαριστούμε θερμά, εκ των προτέρων, τόσο για το χρόνο που θα αναλώσετε, όσο και για τη συμβολή σας στην προώθηση της Ακαδημαϊκής Έρευνας στο Πανεπιστήμιο Πειραιά και στο Τ.Ε.Ι. Πειραιά.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

Α. ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Σημειώστε με ένα απάντηση της επιλογής σας.

1. Φύλο:

Άνδρας Γυναίκα

2. Σε ποια ηλικιακή ομάδα ανήκετε:

α/α	Ηλικιακή Ομάδα
1	18-27
2	28-37
3	38-47
4	48-57
5	58 και άνω....

3. Είστε:

ΙΑΤΡΟΣ ;

ΕΙΔΙΚΟΤΗΤΑ :

ΚΛΙΝΙΚΗ:

ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ/ΤΡΙΑ ;

ΚΛΙΝΙΚΗ:

ΑΛΛΟ;

Π.χ. Μεταφορέας Ασθενών

Βοηθός Νοσηλευτού κ.λ.π.

4.Μορφωτικό Επίπεδο



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ (για Ιατρούς & Νοσηλευτές/τριες)



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ (Νοσηλευτές/τριες & άλλες ειδικότητες)



ΔΕΥΤΕΡΟΒΑΘΜΙΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ (Νοσηλευτές/τριες & άλλες ειδικότητες)



ΥΠΟΧΡΕΩΤΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ (άλλες ειδικότητες εργαζομένων σε Νοσοκ)

5. Πόσα χρόνια εργάζεσθε στη συγκεκριμένη κλινική;

- 0-2
- 2-4
- 4-6
- 6-10
- 10+
- 20+

6. Πόσους ασθενείς παρακολουθείτε ή φροντίζετε καθημερινά;

- 0-5
- 5-10
- 10-15
- 15-20
- 20-25
- 25-30
- 30-35
- 35+

B. ΓΕΝΙΚΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ HOSPICE/ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

7. Θεωρείτε την πληροφόρηση σας σχετικά με το hospice

- Επαρκή Μέτρια Ελλιπή

8. Ποια από τις παρακάτω αποτέλεσε η βασικότερη πηγή πληροφόρησης-ενημέρωσης για εσάς σχετικά με το hospice (σημειώστε V (1) μία απάντηση που σας εκφράζει περισσότερο)

- Οικογένεια
- Φιλικό περιβάλλον
- Μ.Μ.Ε
- Ιατρικό – νοσηλευτικό προσωπικό
- Προσωπικό ενδιαφέρον – αναζήτηση
- Πανεπιστημιακός χώρος
- Άλλη

9. Γνωρίζετε τι σημαίνει το hospice;

-ΝΑΙ ΟΧΙ

Εάν ναι, γράψτε αναλυτικά

.....

10. Υπάρχει ιδιαίτερη φροντίδα και αγωγή καθώς και ψυχολογική υποστήριξη των ιδίων των ασθενών που βρίσκονται σε τελικό στάδιο αλλά και των οικογενειών τους πέρα από ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, από μέρους του ιατρικού και του νοσηλευτικού προσωπικού;

ΝΑΙ ΟΧΙ

Εάν ναι, τι είδους; Ψυχολογική; Στην οικογένεια; Αναφέρετε αναλυτικά

.....
.....
.....

11. Υπάρχει παρηγορητική φροντίδα από εθελοντές/τριες στην κλινική που εργάζεσθε ;

ΝΑΙ ΟΧΙ

Εάν ναι, πως κρίνετε την συνεισφορά τους;

Γράψτε

αναλυτικά.....
.....
.....

Γ. ΣΤΑΣΗ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΟ HOSPICE/ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

12. Παραθέτουμε αδημοσίευτα στοιχεία όσον αφορά στις Αρχές Παρηγορητικής Αγωγής από το Μεταπτυχιακό Σεμινάριο του Κέντρου Βιοϊατρικής Ηθικής & Δεοντολογίας που πραγματοποιήθηκε το 2008 υπό την Αιγίδα της Ιεράς Συνόδου της Εκκλησίας της Ελλάδος Επιτροπής Βιοηθικής με θέμα « Κέντρο Περίθαλψης Ασθενών σε Τελικό Στάδιο» σύμφωνα με την προσφορά των επαγγελματιών υγείας, απέναντι στους ασθενείς που διαμένουν στις κλινικές πόνου, προκειμένου να παρατηρήσουμε, τι πιστεύουν από τις παρακάτω Αρχές, ότι καλύπτεται στην κλινική που εργάζονται;

- Έμφαση στην Ποιότητα Ζωής και του Ελέγχου Συμπτωμάτων
- Αυτονομία και Επιλογή
- Ανοιχτή Επικοινωνία με ευαισθησία
- Οργάνωση και Παροχή Ολιστικής Φροντίδας
- Ασθενής και Οικογένεια, αποτελούν ενότητα στην παροχή φροντίδας

- Όλα τα παραπάνω
- Κανένα από τα παραπάνω

Αιτιολογήστε την απάντησή σας.....

13. Τι συναισθήματα σας γεννώνται καθημερινά φροντίζοντας ιατρικά και νοσηλευτικά τους ασθενείς τελικού σταδίου σύμφωνα με την παρακάτω κλίμακα;

ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑ	ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ	ΠΟΛΥ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ	ΜΑΛΛΟΝ ΑΣΗΜΑΝΤΟ	ΑΔΙΑΦΟΡΟ
ΦΟΒΟΣ				
ΣΥΜΠΑΘΕΙΑ				
ΟΙΚΤΟΣ				
ΑΠΕΧΘΕΙΑ				
ΟΡΓΗ				
ΧΑΡΑ				
ΑΛΤΡΟΥΙΣΜΟΣ				
ΘΑΥΜΑΣΜΟΣ				
ΕΥΣΠΛΑΧΝΙΑ				
ΓΕΝΝΑΙΟΤΗΤΑ				
ΤΑΡΑΧΗ				
ΑΜΗΧΑΝΙΑ				
ΕΚΔΙΚΗΣΗ				
ΝΤΡΟΠΗ				
ΕΥΓΝΩΜΟΣΥΝΗ				
ΘΑΡΡΟΣ				
ΘΥΜΟΣ				
ΑΠΟΓΝΩΣΗ				
ΠΕΡΙΦΡΟΝΗΣΗ				

14. Έχουν υπάρξει ασθενείς που σας έχουν εκπλήξει με το θάρρος και το ψυχικό σθένος με το οποίο αντιμετωπίζουν την πιο σοβαρή μάχη της ζωής τους;

- ΝΑΙ
- ΟΧΙ

Εάν ΝΑΙ, τότε αναφέρετε αναλυτικά, στοιχεία της προσωπικότητάς τους που σας εντυπωσίασαν καθώς και σε ποιο μέρος επιθυμούσαν να βρίσκονται σε αυτή τη φάση της ζωής τους (στο σπίτι με την οικογένειά τους ή στο νοσοκομείο)

.....

.....
15. Είχε ποτέ νοσηλευθεί συγγενικό ή φιλικό σας άτομο σε κέντρο Hospice;

- ΝΑΙ ΟΧΙ

Αν η απάντησή σας είναι ΝΑΙ τότε κάτω από ποιες συνθήκες:

- Με προσωπική πρωτοβουλία του ασθενούς
 Το σύστησε ο/η σύζυγος
 Το οικογενειακό περιβάλλον (παιδιά, εγγόνια κ.λ.π)
 Το πρότεινε ο Οικογενειακός ιατρός
 Άλλο.....

16. Θα πρέπει να αλλάξουν νοοτροπία αντιμετώπισης του θανάτου οι επαγγελματίες υγείας, οι ιατροί και οι νοσηλευτές;

- ΝΑΙ ΟΧΙ

Εάν ΝΑΙ, τι θα πρέπει να αλλάξουν στην νοοτροπία:

- ο θάνατος ως φυσική διαδικασία και όχι ως ήττα
 κέντρο φροντίδας ο ίδιος ο άρρωστος και όχι η ασθένεια
 συνεργαζόμενοι ως ισότιμα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας
 όλα τα παραπάνω
 άλλο.....

17. Θα επιλέγατε για κάποιον στενό συγγενή σας που χρήζει νοσηλευτικής και υποστηρικτικής βοήθειας, ένα κέντρο Hospice/Παρηγορητικής φροντίδας ;

- ΝΑΙ ΟΧΙ

Εάν ΟΧΙ, εξηγήστε γιατί θα επιλέγατε το σπίτι.....
.....
.....

Εάν ΝΑΙ, με ποια κριτήρια θα επιλέγατε ένα κέντρο Hospice αντί του σπιτιού;

- να αισθάνεται οικεία ο ασθενής όπως στο σπίτι του
 διαρκή πληροφόρηση του ασθενούς & των οικείων του για την κατάσταση υγείας
 διαρκής ιατροφαρμακευτική βοήθεια ασθενούς
 ευκαιρία συζήτησης και ψυχολογικής υποστήριξης ασθενούς & οικογένειάς του
 δίνει την δυνατότητα στους εργαζόμενους ασθενείς να συνεχίσουν να εργάζονται

- μείωση αριθμού εισαγωγών στο νοσοκομείο
- διατήρηση της οικογενειακής συνοχής-Ομαδικές συναντήσεις με οικογένεια & αντιμετώπισης θανάτου ειρηνικά
- υποστήριξη θρησκευτικών και πνευματικών αναγκών ασθενούς & οικογένειας
- παροχή συμβουλών για την αντιμετώπιση του πόνου καθώς & πρόληψη - ανακούφιση του suffering
- άλλο.....

Δ. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΟ HOSPICE/ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

18. Θεωρείτε πως η πολιτεία πρέπει να λάβει κάποια επιπλέον μέτρα για την περίθαλψη και τις εγκαταστάσεις Hospice/Παρηγορητικής Αγωγής Ασθενών Τελικού Σταδίου στην Ελλάδα;

- ΝΑΙ ΟΧΙ

Αν η απάντησή σας είναι ΝΑΙ, τι είδους μέτρα οφείλει να λάβει;

- Να παρέχει ολοκληρωμένα προγράμματα ενημέρωσης
- Ίδρυση ειδικά διαμορφωμένων νοσοκομείων-κέντρων παρηγορητικής αγωγής
- Ειδικά Προγράμματα εκπαίδευσης για επαγγελματίες υγείας
- Προαγωγή του εθελοντισμού

Άλλο.....

19. Ποιος θεωρείτε ότι είναι ο κατάλληλος χώρος για τη φροντίδα ασθενούς τελικού σταδίου

- Κέντρο Hospice
- Ειδικό νοσοκομείο / κλινική
- Γενικό νοσοκομείο
- Η οικία του

Άλλο.....

20. Ποιος θεωρείτε ότι θα πρέπει να πληρώνει για τη φροντίδα – νοσηλεία, για τα φάρμακα και όλες τις υποστηρικτικές βοήθειες του ασθενούς τελικού σταδίου;

- Η πολιτεία / κράτος
- Είναι υπόθεση ασφαλιστικών ταμείων
- Η οικογένεια
- Ατομικό Εισόδημα

Άλλο.....

21. Ποιος θεωρείτε ότι θα πρέπει να φροντίζει ένα άτομο που βρίσκεται στο τελικό στάδιο;

- Ειδικοί γιατροί / νοσηλευτικό προσωπικό/επαγγελματίες υγείας
- Φίλοι
- Οικογένεια
- Μόνο του
- Εθελοντές
- Άλλοι πάσχοντες ή άτομα που βρίσκονται σε τελικό στάδιο
- Φιλανθρωπικά ιδρύματα / εκκλησιαστικές οργανώσεις
- Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις

22. Πιστεύετε πως υπάρχει ανάγκη άμεσης εδραίωσης θεσμού hospice και δημιουργίας κέντρων παρηγορητικής φροντίδας τα επόμενα χρόνια στην Ελλάδα;

- ΝΑΙ ΟΧΙ

Αν η απάντησή σας είναι ΝΑΙ, εξηγήστε τους λόγους

.....
.....

23. Είστε ικανοποιημένοι από τον τρόπο που οι εξειδικευμένοι φορείς (π.χ. Μ.Μ.Ε.) έχουν καλύψει μέχρι σήμερα το θέμα των Hospice/ Παρηγορητικής Αγωγής; (Υπάρχει δηλ. κατάλληλη δημοσιότητα του θέματος;)

- ΝΑΙ ΟΧΙ

24. Πιστεύετε ότι πρέπει να διδάσκεται η παρηγορητική αγωγή στα σχολεία;

- ΝΑΙ ΟΧΙ

Αν η απάντησή σας είναι ΝΑΙ τότε από ποια βαθμίδα εκπαίδευσης είναι καλύτερα να γίνει αυτό;

- Δημοτικό
- Γυμνάσιο
- Λύκειο

25. Ποιοι φορείς νομίζετε πως είναι οι καταλληλότεροι, προκειμένου να διαμορφώσουν πολιτικές και να αναλάβουν την ταχύτερη ενεργοποίηση των κέντρων Hospice ασθενών τελικού σταδίου στην Ελλάδα ;

- Η πολιτεία / κράτος
- ο Διοικητής του νοσοκομείου

ο Δντής της εκάστοτε κλινικής (ιατρός)

Η οικογένεια

Τα Μ.Μ.Ε.

Η Ένωση Νοσηλευτών Ελλάδος

Άλλο.....

Ε. ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

26. Αν έχετε μπορείτε να κάνετε κάποιες προτάσεις – παρατηρήσεις σχετικά με το θέμα του Hospice/Παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα ή και Διεθνώς.

.....
.....
.....
.....
.....

Σας ευχαριστούμε θερμά για το χρόνο που διαθέσατε και για τη συμβολή σας στην Ακαδημαϊκή Έρευνα του ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΠΕΙΡΑΙΩΣ - ΤΕΙ ΠΕΙΡΑΙΑ .
