



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Η ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ
ΤΗΣ ΠΑΝΔΗΜΙΑΣ»**

ΠΟΛΙΤΑΚΗ-ΑΝΔΡΕΑΔΑΚΗ ΘΕΟΔΩΡΑ

ΕΠΟΠΤΕΥΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΗΓΟΥΜΕΝΙΔΗΣ ΜΙΧΑΗΛΗΣ, ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΠΑΤΡΑ 2021



ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα προπτυχιακή διπλωματική εργασία πραγματοποιήθηκε υπό την επίβλεψη του Τμήματος Νοσηλευτικής της Σχολής Επαγγελματών Αποκατάστασης Υγείας του Πανεπιστημίου Πατρών με σκοπό την επιτυχή ολοκλήρωση της φοίτησης μου.

Πρόκειται για μια εργασία ανασκόπησης με αντικείμενο την επίδραση της Παρηγορητικής Φροντίδας στην υγεία και συγκεκριμένα σε περιόδους υγειονομικών κρίσεων όπως μια πανδημία.

Στο ξεκίνημα της παρούσας πτυχιακής εργασίας, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους ανθρώπους που με στήριξαν σε αυτή την προσπάθεια.

Ευχαριστώ τους γονείς και τους φίλους μου για την στήριξη και την κατανόηση τους όλους αυτούς τους μήνες.

Επιπλέον, οφείλω να ευχαριστήσω ιδιαίτερα τους συναδέλφους νοσηλευτές για την βοήθειά τους τις μέρες που, έπειτα από αλόγιστη κούραση σε Μονάδες Εντατικής Θεραπείας, είχαν την καλοσύνη να ακούσουν όλες τις απορίες μου.

Τέλος, θερμές ευχαριστίες αποδίδω στον καθηγητή μου κ. Ηγουμενίδη, για την υπομονή που έκανε καθώς και για την πολύτιμη βοήθεια και καθοδήγησή του κατά την διάρκεια υλοποίησης της πτυχιακής εργασίας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα εργασία με τίτλο “Η Παρηγορητική Φροντίδα στα πλαίσια της Πανδημίας” έχει ως αντικείμενο την μελέτη του ρόλου της Παρηγορητικής Φροντίδας ως αναπόσπαστο κομμάτι της φροντίδας και την επιρροή πανδημιών και υγειονομικών κρίσεων στην παροχή της.

Αρχικά, γίνεται αναφορά στην σύλληψη της έννοιας της Παρηγορητικής φροντίδας και των συγγεόμενων εννοιών που την περιβάλλουν.

Στη συνέχεια, αναλύονται οι τρόποι μέσα από τους οποίους γίνεται πράξη.

Τέλος, παραθέτονται δεδομένα παρηγορητικής φροντίδας υπό συνθήκες πανδημίας και πιο συγκεκριμένα, υπό την εξελισσόμενη απειλή του κορονοϊού COVID-19.

Λέξεις κλειδιά: Παρηγορητική Φροντίδα, Πανδημία, υγειονομικές κρίσεις, COVID-19

ABSTRACT

This paper titled "Palliative Care in the context of a Pandemic" aims to study the role of Palliative Care as an integral part of care and the influence of pandemics and health crises on its provision.

Firstly, reference is made to the conceptualization of Palliative Care and the related concepts surrounding it.

Afterwards, the ways through which it is put into practice are discussed.

Finally, data on palliative care under pandemic conditions and, more specifically, under the evolving threat of the COVID-19 coronavirus are presented.

Keywords: Palliative Care, Pandemic, health crises, COVID-19

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περιεχόμενα

ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	1
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	2
ABSTRACT	3
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ.....	7
1.1 Η ΣΥΛΛΗΨΗ ΤΗΣ ΕΝΝΟΙΑΣ ΤΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.....	7
1.2 Η ΚΑΘΙΕΡΩΣΗ ΤΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	8
1.2.1. Η ΚΑΘΙΕΡΩΣΗ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ	9
1.2.2. Η ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ.....	10
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	11
2.1 ΟΡΙΣΜΟΙ.....	11
2.1.1 ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	11
2.1.2. ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΞΕΝΩΝΑ.....	12
2.1.3. ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	13
2.1.4. ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΟ ΤΕΛΟΣ ΖΩΗΣ	13
2.1.5. ΤΕΛΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	14
2.1.6. ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΝΑΠΑΥΛΑΣ.....	14
2.2 ΑΡΧΕΣ ΚΑΙ ΦΙΛΟΣΟΦΙΑ ΤΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.....	15
2.2.1. ΑΥΤΟΝΟΜΙΑ.....	15
2.2.2. ΑΞΙΟΠΡΕΠΕΙΑ.....	16
2.2.3. ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ.....	16
2.2.4. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ (Q.O.L.)	17
2.2.5. ΘΛΙΨΗ ΚΑΙ ΠΕΝΘΟΣ	18
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 Η ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΠΡΑΞΗ.....	19
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3.1. ΑΝΘΡΩΠΙΝΟ ΔΥΝΑΜΙΚΟ	19

3.1.1. ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ	19
3.1.2. ΕΘΕΛΟΝΤΕΣ	22
3.1.3. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	23
3.2 ΔΟΜΕΣ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΠΑΡΟΧΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	24
3.2.1. ΞΕΝΩΝΕΣ	24
3.2.2. ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ.....	25
3.2.3. ΚΕΝΤΡΑ ΗΜΕΡΗΣΙΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	26
3.2.4. ΕΞΩΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ	26
3.2.5. ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΤ'ΟΙΚΟΝ	27
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 Η ΠΡΟΚΛΗΣΗ ΤΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.....	28
4.1. Η ΑΝΑΓΚΗ ΓΙΑ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	28
4.2. ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΩΣ ΖΗΤΗΜΑ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ.....	29
4.2.1.ΑΥΞΗΣΗ ΧΡΟΝΙΩΝ ΑΣΘΕΝΙΩΝ	29
4.2.2. ΓΗΡΑΝΣΗ ΤΟΥ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥ	29
4.2.3.ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΥΓΕΙΑΣ	30
4.2.4.ΨΥΧΙΚΗ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	31
4.3. ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	32
4.3.1 ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΠΡΟΣΒΑΣΗΣ ΣΕ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ ΕΛΛΕΙΨΗ ΠΟΡΩΝ	32
4.3.2. ΕΛΛΕΙΨΗ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗΣ	33
4.3.3. ΔΙΣΤΑΚΤΙΚΟΤΗΤΑ ΠΑΡΑΠΟΜΠΗΣ.....	33
4.3.4. ΔΙΣΤΑΚΤΙΚΟΤΗΤΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ	35
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΕΣ ΚΡΙΣΕΙΣ ΚΑΙ ΠΦ.....	35
5.1. ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΚΑΙ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΑΝΤΙΚΤΥΠΟ ΜΟΛΥΣΜΑΤΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΙΩΝ.....	36
5.1.1. ΠΑΝΩΛΗ ΚΑΙ ΚΑΡΑΝΤΙΝΑ.....	36
5.1.2. ΠΑΝΔΗΜΙΚΗ ΙΝΦΛΟΥΕΝΤΖΑ (ΓΡΙΠΗ)	38
5.1.3 HIV/AIDS	40

5.1.4 SARS.....	41
5.2. Η ΠΡΟΕΤΟΙΜΑΣΙΑ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΕΠΙΔΗΜΙΕΣ.....	42
5.2.1. Η ΑΣΘΕΝΕΙΑ Χ.....	42
5.2.2. ΠΡΟΒΛΕΨΕΙΣ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΝΩΝ	43
5.3. ΠΑΡΟΧΗΣ ΠΦ ΣΕ ΠΕΡΙΟΔΟ ΠΑΝΔΗΜΙΑΣ	44
5.3.1. ΕΜΠΟΔΙΑ	44
5.3.2 ΣΧΕΔΙΟ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ	44
5.3.3. ΗΘΙΚΟΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ.....	47
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 ΠΑΝΔΗΜΙΑ COVID-19	49
6.1. ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΤΗΣ ΚΑΙΝΟΥΡΙΑΣ ΠΑΝΔΗΜΙΑΣ	49
6.2. ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ COVID-19	49
6.2.1 ΘΝΗΣΙΜΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ.....	50
6.2.2. ΣΥΝΘΗΚΕΣ ΑΠΟΜΟΝΩΣΗΣ	50
6.2.3. Ο ΦΟΒΟΣ ΓΙΑ ΤΟ ΑΓΝΩΣΤΟ	51
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΣΥΖΗΤΗΣΗ	52
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	53

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

1.1 Η ΣΥΛΛΗΨΗ ΤΗΣ ΕΝΝΟΙΑΣ ΤΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Η φιλοσοφία της παρηγορητικής φροντίδας έχει εξελιχθεί με την πάροδο του χρόνου. Ξεκίνησε με το κίνημα των ξενώνων νοσηλείας (hospice), στο οποίο έπειτα προστέθηκε μια πιο επικεντρωμένη στον ασθενή προσέγγιση, όταν ήταν επικείμενος ο θάνατος.¹

Η νοσηλεύτρια και ιατρός Cicely Saunders, διατύπωσε για πρώτη φορά τις ιδέες της σχετικά με τη σύγχρονη φροντίδα νοσοκομείων στα τέλη της δεκαετίας του 1950. Συγκεκριμένα, το 1948, ίδρυσε τον πρώτο ξενώνα νοσηλείας ειδικά για τη φροντίδα ασθενών με ανίατες ασθένειες. Με βάση την προσεκτική παρατήρηση των ασθενών τελικού σταδίου, υποστήριξε ότι μόνο μια διεπιστημονική ομάδα θα μπορούσε να ανακουφίσει τον «απόλυτο πόνο» ενός θανάτου. Μοιράστηκε τις παρατηρήσεις της με άλλους ιατρούς, οι οποίοι ξεκίνησαν να εκτιμούν την αξία της παρηγορητικής φροντίδας και στην βελτίωση της ποιότητας ζωής ασθενών χωρίς ανίατες παθήσεις. Οι ιδέες της Saunders βρίσκονται πλέον στον πυρήνα της παρηγορητικής φροντίδας.^{2,3}

Τη δεκαετία του 1960, μια ψυχίατρος στις Ηνωμένες Πολιτείες, η Elisabeth Kübler-Ross συνεισέφερε στο κίνημα των ξενώνων φροντίδας με το βιβλίο της, «On Death and Dying». Παρά τις δυστάμενες αντιδράσεις, αφιέρωσε μεγάλο κομμάτι της ζωής της στην διδασκαλία της πρακτικής της ανθρώπινης φροντίδας και ήταν η πρώτη που, μέσα από το επαναστατικό της βιβλίο, ανέλυσε τα πέντε στάδια του πένθους.^{2,4}

Ο όρος παρηγορητική φροντίδα επινοήθηκε αργότερα από τον Καναδό ογκολόγο Balfour Mount. Εμπνευσμένος από το βιβλίο της Kübler-Ross και με την συνεργασία του με την μέντορά του Cicely Saunders, το 1974 διαχώρισε τους όρους «hospice» (ξενώνας νοσηλείας) και «palliative care» (παρηγορητική φροντίδα). Με αρχή το The Royal Victoria Hospital στο Μόντρεαλ, εισήγαγε τις καινοτομίες της Saunders σε ακαδημαϊκά νοσοκομεία διδασκαλίας.^{2,5}

1.2 Η ΚΑΘΙΕΡΩΣΗ ΤΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Το 1986 ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) παρουσίασε την κλίμακα αναλγητικών με σκοπό να χρησιμοποιηθεί ως γενικό πλαίσιο από ιατρούς κατά την ανάπτυξη σχεδίων θεραπείας για τον καρκινικό πόνο. Διακήρυξε ότι οι ασθενείς με χρόνια πόνο και οι ασθενείς τελικού σταδίου πρέπει να αντιμετωπίζονται σε εξειδικευμένα κέντρα και από πολυδύναμη ομάδα.^{6,7}

Το 1997, η έκθεση του Ινστιτούτου Ιατρικής (IOM), "Προσέγγιση του Θανάτου: βελτίωση της φροντίδας στο τέλος της ζωής" οι M.I. Field και C.K. Cassel τεκμηρίωσαν τις εμφανείς ελλείψεις στη φροντίδα στο τέλος της ζωής στις Ηνωμένες Πολιτείες. Με την υποστήριξη του Ιδρύματος Robert Wood Johnson και του Ινστιτούτου Ανοικτής Κοινωνίας του George Soros, ξεκίνησε μια σημαντική προσπάθεια για την εισαγωγή της παρηγορητικής φροντίδας στο επίκεντρο της ιατρικής και της νοσηλευτικής. Ακολούθησαν έργα κλινικής επίδειξης, κριτικές για το περιεχόμενο της παρηγορητικής φροντίδας και σύνταξη βασικών εγχειριδίων πάνω στην φροντίδα στο τέλος της ζωής.

Οι Οδηγίες Κλινικής Πρακτικής για την Ποιότητα της Παρηγορητικής Φροντίδας κυκλοφόρησαν για πρώτη φορά το 2004, επεκτείνοντας το επίκεντρο της παρηγορητικής φροντίδας ώστε να συμπεριλάβουν όχι μόνο ασθενείς που πεθαίνουν, αλλά και ασθενείς που έχουν διαγνωστεί με περιοριστικές για τη ζωή ασθένειες. Μέχρι το 2006, υπήρχαν 57 προγράμματα υποτροφιών παρηγορητικής ιατρικής με περίπου 100 εκπαιδευόμενους.²

1.2.1. Η ΚΑΘΙΕΡΩΣΗ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ

Το 1998, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή ανέλαβε την χρηματοδότηση ενός τριετούς ερευνητικού προγράμματος με τίτλο "Ηθική της παρηγορητικής φροντίδας" (PALLIUM). Το έργο αυτό, είχε ως σκοπό την αποσαφήνιση των εννοιών και των ηθικών ζητημάτων της ανακουφιστικής φροντίδας σε επτά χώρες της Δυτικής Ευρώπης (Γερμανία, Ιταλία, Ισπανία, Βέλγιο, Σουηδία, Ηνωμένο Βασίλειο και Ολλανδία). Ειδικοί στην παρηγορητική φροντίδα και στην βιοηθική των αντίστοιχων χωρών, εξέτασαν τις συνέπειες της ανακουφιστικής φροντίδας και τις σχετικές πολιτικές.⁸

Μετά την έκδοση του βιβλίου «Palliative Care in Europe: Concepts and Policies», που περιλαμβάνει τα αποτελέσματα των ερευνών PALLIUM, το 2003 η Επιτροπή Υπουργών του Συμβουλίου της Ευρώπης εξέδωσε τη «Σύσταση της Επιτροπής Υπουργών προς τα κράτη μέλη για την οργάνωση κατευναστικής αγωγής». Το Συμβούλιο της Ευρώπης και αυτή η συγκεκριμένη σύσταση, υπήρξαν η βάση για την ανάληψη δράσης στα κράτη μέλη από την εποχή της έκδοσής της. Η Επιτροπή πάντα θεωρούσε τη σύσταση αυτή ως κατευθυντήρια γραμμή για τη δράση της. Για την ανάπτυξη και την εφαρμογή της, η σύσταση μεταφράστηκε σε 17 γλώσσες και παρουσιάστηκε το 2004 σε όλα τα κράτη μέλη.^{9,10}

Η επιτροπή στηρίζει το έργο της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC), η οποία μάχεται ,από την ίδρυσή της το 1988, για την ανάπτυξη της παρηγορητικής αγωγής στην Ευρώπη.¹¹

1.2.2. Η ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

Ελάχιστη πρόοδος παρατηρείται στην χώρα μας, όσον αφορά την καθιέρωση της παρηγορητικής φροντίδας. Η υπανάπτυξη αυτή είναι εμφανής σύμφωνα με τα δεδομένα του Π.Ο.Υ., συγκριτικά με άλλες χώρες της Ε.Ε.^{12,13}

Στην Ελλάδα, δεν υπάρχουν ξενώνες φροντίδας ή εξειδικευμένες κρατικές μονάδες, με αποτέλεσμα το κομμάτι της παρηγορητικής φροντίδας να καλύπτεται από εθελοντικές υπηρεσίες πόνου, νοσοκομειακές μονάδες πόνου και υπηρεσίες με έδρα το σπίτι.¹⁴

Το ίδρυμα Τζένη Καρέζη της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών, ιδρυμένο το 1997, είναι η μοναδική νοσοκομειακή μονάδα εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα. Στόχος της είναι η ευαισθητοποίηση και εκπαίδευση των λειτουργών υγείας στην ανακουφιστική και παρηγορητική αγωγή και φροντίδα, καθώς και η ανάπτυξη σχετικών δομών, προγραμμάτων και υπηρεσιών. Ως συλλογικό μέλος της Ε.Α.Ρ.Σ., συνεργάζεται με πλήθος διεθνών οργανώσεων και επιστημών όμοιου αντικειμένου για την προαγωγή και διάδοση γνώσεων και την ίδρυση δομών και υπηρεσιών ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας.¹⁵

Η Ελληνική Εταιρία Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας (ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α), ιδρυμένη το 1997 από μια ομάδα εξειδικευμένων αλγολόγων, είναι μια εθνική οργάνωση που στηρίζει την κατάρτιση επαγγελματιών υγείας στα θέματα της παρηγορητικής φροντίδας. Παράλληλα, αγωνίζεται για τη θεσμοθέτηση των κέντρων πόνου και παρηγορικής αγωγής στα νοσοκομεία και προάγει τον εθελοντισμό. Αποτελεί σημείο επιστημονικής αναφοράς στην χώρα μας για την διάγνωση και αντιμετώπιση του πόνου και των λοιπών συμπτωμάτων το οποίο πραγματοποιείται μέσω κατευθυντήριων οδηγιών, άρθρων και παρουσιάσεων που δημοσιεύει.⁶

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

2.1 ΟΡΙΣΜΟΙ

Βασικό εμπόδιο στην ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας από την εποχή της Cicely Saunders μέχρι και σήμερα, είναι η σύγχυση των όρων που χρησιμοποιούνται για να την περιγράψουν. Η έλλειψη συναίνεσης ως προς τον ορισμό της, η οποία συνεχίζεται μισό αιώνα από την πρώτη εμφάνισή του, έχει οδηγήσει σε πολλαπλές μελέτες παγκοσμίως.¹⁶

Η επικρατούσα άποψη των επαγγελματιών υγείας είναι πως όσον αφορά την ορολογία της παρηγορητικής φροντίδας, είναι απαραίτητο να "ξεκαθαρίσουμε" τις ασάφειες/ αντιφάσεις στο νόημα, να εντοπίσουμε το κοινό, να διευρύνουμε το περιεχόμενο του όρου.¹⁷

Η υποκείμενη φιλοσοφία καθώς και οι διάφοροι ορισμοί της παρηγορητικής φροντίδας, επικαλύπτονται σε μεγάλο βαθμό, γεγονός που οδήγησε την Ευρωπαϊκή Εταιρεία Παρηγορητικής Φροντίδας (CAPC), να εκδώσει μια Λευκή Βίβλο (White Paper) το 2009, με επεξηγήσεις της κοινής ορολογίας.¹⁸

2.1.1 ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Η ετυμολογία της λέξης «palliative» προέρχεται από το λατινικό «pallium», που σημαίνει μάσκα ή μανδύας και δείχνει ότι η ανακουφιστική φροντίδα αφορά στην κάλυψη των αντιδράσεων μιας ανίατης ασθένειας ή την παροχή υποστήριξης σε εκείνους που δεν μπορούν να βοηθηθούν από τη θεραπευτική αγωγή.¹⁹

Ο Π.Ο.Υ., ορίζει την παρηγορητική φροντίδα ως «μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και της οικογένειάς τους που υποφέρουν από νοσήματα πτωχής πρόγνωσης ή προοδευτικά επιδεινούμενα, μέσω της πρόληψης, εκτίμησης και αντιμετώπισης του πόνου και των λοιπών φυσικών συμπτωμάτων, καθώς και των ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών τους».²⁰

Η CAPC δίνει τον δικό της ορισμό, σύμφωνα με τον οποίον η παρηγορητική φροντίδα είναι εξειδικευμένη ιατρική περίθαλψη για άτομα που ζουν με κάποια σοβαρή ασθένεια. Αυτός ο τύπος φροντίδας εστιάζει στην παροχή ανακούφισης από τα συμπτώματα και το άγχος της

ασθένειας και έχει ως στόχο την βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο για τον ασθενή όσο και για την οικογένειά του.

Η φροντίδα αυτή παρέχεται από μια ειδικά εκπαιδευμένη ομάδα γιατρών, νοσηλευτών και άλλων ειδικών που συνεργάζονται με άλλους γιατρούς ενός ασθενούς, για να παρέχουν ένα επιπλέον επίπεδο υποστήριξης. Βασίζεται στις ανάγκες του ασθενούς και όχι στην πρόγνωση του, είναι κατάλληλο για οποιαδήποτε ηλικία και σε οποιοδήποτε στάδιο σοβαρής ασθένειας, ενώ μπορεί να παρέχεται μαζί με ή χωρίς επιπρόσθετη θεραπευτική αγωγή.²¹

2.1.2. ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΞΕΝΩΝΑ

Η φροντίδα ξενώνα αφορά ολόκληρο τον άνθρωπο, με στόχο να καλύψει όλες τις ανάγκες-σωματικές, συναισθηματικές, κοινωνικές και πνευματικές. Στην κατ οίκον ημερήσια φροντίδα και στον ξενώνα, φροντίζουν το άτομο που αντιμετωπίζει το τέλος της ζωής του και για εκείνους στο περιβάλλον του. Το προσωπικό και οι εθελοντές εργάζονται σε ομάδες για την παροχή φροντίδας με βάση τις ατομικές ανάγκες και τις προσωπικές επιλογές, προσπαθώντας να προσφέρουν ελευθερία από τον πόνο, αξιοπρέπεια και ηρεμία.

Ο ορισμός της φροντίδας ξενώνα συναντάται με πολύ λιγότερη συναίνεση από τον ορισμό της παρηγορητικής φροντίδας, γεγονός που πιθανώς αντικατοπτρίζει τους διαφορετικούς τρόπους που χρησιμοποιούνται οι ξενώνες σε κάθε χώρα. Οι δύο όροι πολλές φορές θεωρούνται συνώνυμοι. Σε ορισμένες χώρες, η έννοια του ξενώνα φροντίδας αντιπροσωπεύει τη φιλοσοφία της φροντίδας και όχι ένα συγκεκριμένο τύπο περιβάλλοντος όπου παρέχεται η φροντίδα, ενώ άλλοτε διαχωρίζονται ανάλογα με την οργανωτική διάρθρωση της κάθε χώρας ή με τους τύπους παρεχόμενων υπηρεσιών.¹⁸

2.1.3. ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Η υποστηρικτική φροντίδα είναι η πρόληψη και διαχείριση των ανεπιθύμητων ενεργειών του καρκίνου και της θεραπείας του. Αυτό περιλαμβάνει σωματικά και ψυχοκοινωνικά συμπτώματα και παρενέργειες καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου, συμπεριλαμβανομένων της ενίσχυσης της αποκατάστασης και επιβίωσης.

Η υποστηρικτική φροντίδα δεν πρέπει να χρησιμοποιείται ως συνώνυμο της ανακουφιστικής φροντίδας καθώς θεωρείται μέρος της ογκολογικής φροντίδας. Υπάρχει φυσικά σημαντική επικάλυψη και δεν υπάρχει σαφής διαφοροποίηση μεταξύ της χρήσης των όρων «παρηγορητική φροντίδα» και «υποστηρικτική φροντίδα». Οι περισσότεροι εμπειρογνώμονες, ωστόσο, συμφωνούν ότι η υποστηρικτική φροντίδα είναι καταλληλότερη για τους ασθενείς που εξακολουθούν να λαμβάνουν αντινεοπλασματικές θεραπείες, ενώ η παρηγορητική φροντίδα έχει εστιάζει κυρίως σε ασθενείς με πολύ προχωρημένη νόσο, όπου οι αντινεοπλασματικές θεραπείες έχουν διακοπεί.¹⁸

2.1.4. ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΟ ΤΕΛΟΣ ΖΩΗΣ

Η φροντίδα στο τέλος της ζωής μπορεί να χρησιμοποιείται ως συνώνυμο της παρηγορητικής φροντίδας ή της φροντίδας ξενώνα. Ορίζεται ως μια παρατεταμένη περίοδος, ενός έως δύο ετών, κατά τη διάρκεια της οποίας ασθενής, οικογένεια και οι επαγγελματίες υγείας συνειδητοποιούν τον περιοριστικό για τη ζωή χαρακτήρα της ασθένειάς. Ο όρος χρησιμοποιείται κυρίως στην Βόρεια Αμερική αλλά με την πάροδο του χρόνου, εξαπλώθηκε και στην Ευρώπη.

Η φροντίδα στο τέλος της ζωής μπορεί επίσης να νοείται πιο συγκεκριμένα ως ολοκληρωμένη φροντίδα για τους ετοιμοθάνατους ασθενείς τις τελευταίες ώρες ή ημέρες της ζωής τους.¹⁸

2.1.5. ΤΕΛΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Η τελική φροντίδα είναι ένας παλαιότερος όρος που έχει χρησιμοποιείται για την ολοκληρωμένη φροντίδα των ασθενών με προχωρημένο καρκίνο και περιορισμένο προσδόκιμο ζωής.¹⁸

Πιο πρόσφατοι ορισμοί της παρηγορητικής φροντίδας δεν περιορίζονται σε ασθενείς με περιορισμένο προσδόκιμο ζωής στο τελικό στάδιο της νόσου. Η χρήση του όρου επομένως αποθαρρύνεται ή περιορίζεται στην περιγραφή της φροντίδας των τελευταίων ημερών ενός ασθενή.¹⁸

2.1.6. ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΝΑΠΑΥΛΑΣ

Μέλη της οικογένειας και άλλοι βασικοί φροντιστές που επιμελούνται ασθενείς ανακουφιστικής φροντίδας κατ'οίκον μπορεί να υποφέρουν από τη συνεχή επιβάρυνση της φροντίδας. Η φροντίδα ανάπαυλας μπορεί να προσφέρει σε αυτούς ασθενείς και τους φροντιστές τους ένα προγραμματισμένο ή μη διάλειμμα. Η φροντίδα αυτή μπορεί να παρέχεται σε εγκαταστάσεις ημερήσιας φροντίδας, μονάδες νοσηλείας ή μέσω ειδικών υπηρεσιών κατ'οίκον φροντίδας.¹⁸

2.2 ΑΡΧΕΣ ΚΑΙ ΦΙΛΟΣΟΦΙΑ ΤΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Παρά τις διαφορές μεταξύ των εθνικών προσεγγίσεων στην παρηγορητική φροντίδα, ένα σύνολο κοινών αξιών και αρχών αναγνωρίζονται από εμπειρογνώμονες της παρηγορητικής φροντίδας. Αυτές περιλαμβάνουν την αξία της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας των ασθενών, την ανάγκη ατομικού σχεδιασμού και λήψης αποφάσεων και η ολιστική προσέγγιση.

Ως ολιστική προσέγγιση, ενσωματώνει όλο το φάσμα της φροντίδας (ιατρική, νοσηλευτική, ψυχολογική, κοινωνική, πολιτιστική και πνευματική) και δεν επηρεάζεται από την ασθένεια του ασθενούς, την καταγωγή του, τον τόπο φροντίδας, την κοινωνική του κατάσταση, την θρησκεία του, την κουλτούρα ή το επίπεδο εκπαίδευσής του.²¹

2.2.1. ΑΥΤΟΝΟΜΙΑ

Η αυτονομία αναφέρεται στην ικανότητα να ζει κανείς σύμφωνα με τους δικούς του λόγους και τα δικά του κίνητρα. Στην παρηγορητική φροντίδα, το εγγενές δικαίωμα κάθε ατόμου στην αυτοδιάθεση, αναγνωρίζεται και γίνεται σεβαστό. Η φροντίδα παρέχεται μόνο όταν ο ασθενής ή/και ο οικογένεια είναι έτοιμοι να τη δεχτούν. Ωστόσο, υπάρχει μια συνεχής συζήτηση σχετικά με την ηθική πρόκληση της λήψης αποφάσεων σε περιπτώσεις άρνησης ή αδυναμίας του ασθενή. Η πληροφόρηση και η λήψη αποφάσεων μεταφέρονται στην οικογένεια ή στο προσωπικό παρηγορητικής φροντίδας. Η ισορροπία μεταξύ αυτονομίας και προστατευτικής φροντίδας φαίνεται να επηρεάζεται από πολιτισμικούς παράγοντες και διαφέρει από χώρα σε χώρα ανάλογα και με την νομοθεσία.¹⁸

Ιδανικά, ο ασθενής διατηρεί την εξουσία λήψης αποφάσεων για τον τόπο φροντίδας, τις θεραπευτικές επιλογές και την πρόσβαση σε ειδικούς παρηγορητικής φροντίδας. Ένας ασθενής που μπορεί να υπερασπιστεί την κρίση του, έχει το δικαίωμα να λαμβάνει αποφάσεις που δεν συμπίπτουν με αυτό που ο γιατρός πιστεύει ότι είναι επωφελές για τον εν λόγω ασθενή. Σε αυτές τις περιπτώσεις, απαιτείται η προσπάθεια των επαγγελματιών υγείας να ενημερώσουν τον ασθενή πλήρως για τις επιπτώσεις της απόρριψης των θεραπευτικών τους αποφάσεων.²³

2.2.2. ΑΞΙΟΠΡΕΠΕΙΑ

Η παρηγορητική φροντίδα πρέπει να παρέχεται με σεβασμό, διαφάνεια και ευαισθησία ως προς τις προσωπικές, πολιτιστικές και θρησκευτικές αξίες, πεποιθήσεις και πρακτικές κάθε ασθενή, καθώς και σύμφωνα με τον νόμο κάθε χώρας.¹⁸

Διακρίνονται δύο τύποι αξιοπρέπειας: η βασική αξιοπρέπεια και η προσωπική αξιοπρέπεια. Η βασική αξιοπρέπεια είναι η εγγενής αξιοπρέπεια κάθε ανθρώπινου όντος, την οποία τίποτα δεν μπορεί να αφαιρέσει, ενώ η προσωπική αξιοπρέπεια αναφέρεται σε μια προσωπική αίσθηση αξίας, που συνδέεται με προσωπικούς στόχους και κοινωνικές συνθήκες.^{24,25}

Ορισμένες μελέτες σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών δείχνουν ότι οι ασθενείς είναι δυσαρεστημένοι από τη συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας όσον αφορά την τήρηση των δικαιωμάτων τους. Η έλλειψη και η παραβίαση ιδιωτικότητας από προσωπικό περίθαλψης εντοπίζονται ως κύριοι ένοχοι που απειλούν την αξιοπρέπεια των ασθενών. Υποστηρίζεται ότι η αξιοπρέπεια πρέπει να θεωρείται κεντρική αρχή στην παρηγορητική φροντίδα και πως η διατήρηση της μπορεί να θεωρηθεί ως στόχος της παρεχόμενης φροντίδας.²⁶⁻²⁸

2.2.3. ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Οι καλές επικοινωνιακές δεξιότητες είναι απαραίτητες προϋπόθεση για την ποιοτική παρηγορητική φροντίδα. Η επικοινωνία αναφέρεται στην αλληλεπίδραση μεταξύ του ασθενούς, των επαγγελματιών υγείας και των συγγενών τους, καθώς και στην αλληλεπίδραση μεταξύ διαφορετικών επαγγελματιών υγείας και υπηρεσιών που εμπλέκονται στη φροντίδα.¹⁸

Η ομαδική συνεργασία θεωρείται κεντρικό στοιχείο της παρηγορητικής φροντίδας. Μια επαγγελματική ομάδα περιλαμβάνει μέλη διαφορετικών υγειονομικών και μη υγειονομικών επαγγελμάτων και κλάδων, που συνεργάζονται για την παροχή και τη βελτίωση φροντίδας για τους ασθενείς με μια συγκεκριμένη πάθηση. Η πολυπλοκότητα της εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας μπορεί να αντιμετωπιστεί μόνο από συνεχή επικοινωνία και συνεργασία μεταξύ των διαφόρων επαγγελμάτων και επιστημονικών κλάδων προκειμένου να παρέχεται φυσική φροντίδα, ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική υποστήριξη.¹⁸

Για το προσωπικό φροντίδας, μπορεί να είναι δύσκολο έργο να μεταφέρει αφενός ειλικρινείς και πλήρεις πληροφορίες και αφετέρου να σεβαστεί τις ελπίδες των ασθενών και των οικογενειών τους για επιβίωση παρά τον επερχόμενο θάνατο. Οι κατάλληλες προϋποθέσεις για την αποτελεσματική επικοινωνία πρέπει να παρέχονται, συμπεριλαμβανομένης της κατάρτισης προσωπικού, του προγραμματισμού χρόνου για αλληλεπίδραση με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, καθώς και πρόσβαση σε ενημερωμένες πληροφορίες.^{18,29}

2.2.4. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ (Q.O.L.)

Κεντρικός στόχος της παρηγορητικής φροντίδας είναι η επίτευξη, η υποστήριξη, η διατήρηση και η βελτίωση της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής. Η φροντίδα καθοδηγείται από την ποιότητα ζωής, όπως αυτή ορίζεται από το άτομο. Η βιοψυχοκοινωνική και η πνευματική ποιότητα ζωής έχουν και τυποποιημένα ερωτηματολόγια και κλίμακες (McGill Quality of Life Questionnaire και Palliative Care Outcome Scale) τα οποία χρησιμοποιούνται διαγνωστικά για την αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία και της ειδικής για την ασθένεια ποιότητας ζωής. Ωστόσο, η έννοια της "ποιότητας ζωής" μπορεί να οριστεί μόνο από κάθε ασθενή.¹⁸

Μέσα από συστηματικές έρευνες και κλινικές δοκιμές, μελετήθηκε η επίδραση της παρηγορητικής φροντίδας στην ποιότητα ζωής των ασθενών και στην πρόγνυσή τους. Η παρηγορητική φροντίδα συσχετίστηκε σταθερά με βελτιώσεις στον αρχικό σχεδιασμό της φροντίδας, την ικανοποίηση των ασθενών και των φροντιστών και τη χαμηλότερη χρήση της υγειονομικής περίθαλψης. Τα στοιχεία για τις συσχετίσεις με άλλα αποτελέσματα ήταν μικτά. Οι παρεμβάσεις παρηγορητικής φροντίδας συσχετίστηκαν με βελτιώσεις στην ποιότητα ζωής των ασθενών και των επιβαρυντικών συμπτωμάτων. Τα ευρήματα για την ποιότητα ζωής των φροντιστών ήταν αντιφατικά. Ωστόσο, δεν υπήρξε σημαντική συσχέτιση μεταξύ της παρηγορητικής φροντίδας και της επιβίωσης.^{30,31}

2.2.5. ΘΛΙΨΗ ΚΑΙ ΠΕΝΘΟΣ

Η αναγνώριση και αξιολόγηση της θλίψης και του πένθους σε όσους συμβιώνουν με ασθενείς με νοσήματα απειλητικά για τη ζωή, είναι καθημερινό καθήκον, απαραίτητο καθ' όλη την εξέλιξη της νόσου. Η παρηγορητική φροντίδα προσφέρει υποστήριξη στην οικογένεια και σε άλλους στενούς φροντιστές κατά τη διάρκεια της ασθένειας του ασθενούς, βοηθάει προετοιμάζοντάς τους για την απώλεια και συνεχίζει να παρέχει υποστήριξη πένθους, όπου απαιτείται, ακόμα και μετά τον θάνατο του ασθενούς. Οι υπηρεσίες πένθους αναγνωρίζονται ως βασικό συστατικό της παροχής υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας.¹⁸

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 Η ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΠΡΑΞΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3.1. ΑΝΘΡΩΠΙΝΟ ΔΥΝΑΜΙΚΟ

Οι ανάγκες των ασθενών που χρήζουν παρηγορητική φροντίδα είναι πολλές και ποικίλες ξεκινώντας από την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της ασθένειας και προχωρώντας στην κάλυψη συναισθηματικών και ψυχολογικών αναγκών. Η παρηγορητική φροντίδα εστιάζει στην ανακούφιση των συμπτωμάτων και του πόνου, στην πνευματική και ψυχολογική υποστήριξη καθώς και σε στήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος και των φροντιστών τους.¹⁸

Για τους λόγους αυτούς πλαισιώνεται και στελεχώνεται από διεπιστημονική ομάδα που η διαφορετική επαγγελματική της κατάρτιση εξασφαλίζει την πολύπλευρη αντιμετώπιση της κατάστασης. Η ομάδα βρίσκεται σε συνεχή επικοινωνία μεταξύ της ώστε να μπορεί να επανεξετάζει και να προγραμματίζει εκ νέου το πλάνο της φροντίδας ανάλογα με την πορεία της ασθένειας. Η ομάδα εκτός από τους εξειδικευμένους ιατρούς πλαισιώνεται και από άλλους επαγγελματίες υγείας όπως νοσηλευτές, φυσιοθεραπευτές, διαιτολόγους, ψυχολόγους-ψυχοθεραπευτές, κοινωνικούς λειτουργούς αλλά και πνευματικούς-θρησκευτικούς εκπροσώπους.¹⁸

3.1.1. ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

Η πολυδύναμη ομάδα περιλαμβάνει επαγγελματίες υγείας διαφόρων ειδικοτήτων, καθώς και επαγγελματίες άλλων επιστημών οι οποίοι συνεργάζονται με σκοπό την οργανωμένη αποτελεσματική φροντίδα. Οι επαγγελματίες υγείας αυτοί στελεχώνουν τις Μονάδες και τις Ομάδες Παρηγορητικής Φροντίδας σε νοσοκομεία, κέντρα υγείας, ξενώνες ή κατ' οίκον. Αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι της ανακουφιστικής φροντίδας, ανεξαρτήτως του μοντέλου υπηρεσιών που εφαρμόζονται ξεχωριστά σε κάθε ασθενή, καθώς δρουν άμεσα ή έμμεσα.¹⁸

Στην αποτελεσματικότητα κατά την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας, συνέβαλε και η καθιέρωση σχετικών ειδικοτήτων. Το 2006, το Αμερικανικό Συμβούλιο Ιατρικών Ειδικοτήτων (ABMS) και το Συμβούλιο Διαπίστευσης Μεταπτυχιακής Ιατρικής Εκπαίδευσης αναγνώρισαν την υποειδικότητα της Νοσηλευτικής και Ανακουφιστικής Ιατρικής. Αντανακλώντας τις ρίζες

της παρηγορητικής παθολογικής ιατρικής σε πολλούς τομείς ειδικοτήτων, τα συμβούλια 10 ειδικοτήτων συνδιοργανώνουν την εξέταση πιστοποίησης ABMS, η οποία δόθηκε για πρώτη φορά το 2008, και υπάρχουν πάνω από 3000 μέλη της Αμερικανικής Ακαδημίας Νοσηλευτικής και Παρηγορητικής Ιατρικής σήμερα. Με αυτόν τον τρόπο, ξεκίνησε η εξειδικευμένη εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας η οποία εξαπλώθηκε εκτός της Ιατρικής και της Νοσηλευτικής. Με την ίδρυση και οργάνωση των πρώτων εξειδικευμένων φορέων ανακουφιστικής φροντίδας, η στελέχωση τους με αυτό το ειδικευμένο προσωπικό, ενίσχυσε την αποτελεσματικότητα της παροχής φροντίδας.²

Οι ειδικότητες επαγγελματιών υγείας που συμμετέχουν στην ανακουφιστική φροντίδα είναι οι εξής:

- Οικογενειακή Ιατρική
- Φυσική Ιατρική και Αποκατάσταση
- Εσωτερική Παθολογία
- Παιδιατρική
- Επείγουσα Ιατρική
- Αναισθησιολογία
- Νευρολογία
- Μαιευτική και Γυναικολογία
- Ογκολογία
- Χειρουργική
- Ψυχιατρική

Παράλληλα, άτομα των ειδικοτήτων αυτών, έχουν την ικανότητα να επιλέξουν έναν τουλάχιστον χρόνο υπο-ειδικότητας στην παρηγορητική φροντίδα ώστε να αποκτήσουν πιστοποίηση για την παροχή υπηρεσιών ξενώνα και παρηγορητικής φροντίδας.³⁹

Γιατροί και νοσηλευτές, διαθέτουν καθοριστικό ρόλο στη φροντίδα των ατόμων με ανάγκες παρηγορητικής φροντίδας σε όλα τα περιβάλλοντα υγειονομικής περίθαλψης, όμως δεν είναι οι μόνοι. Συναφή επαγγέλματα, όπως οι φυσικοθεραπευτές, οι διατροφολόγοι και οι εργοθεραπευτές, προσφέρουν ειδικές επαγγελματικές γνώσεις και δεξιότητες που μπορεί να είναι απαραίτητες για την αντιμετώπιση των ατομικών αναγκών φροντίδας του ασθενή.

Μπορούν να παρέχουν μη φαρμακολογικές επιλογές ελέγχου των συμπτωμάτων, παράλληλα με τις φαρμακολογικές παρεμβάσεις και τις θεραπείες ίασης.⁴⁰

3.1.2. ΕΘΕΛΟΝΤΕΣ

Λόγω της έλλειψης καθιερωμένων δομών και πόρων σε πολλά μέρη του κόσμου, η ανάγκη για Παρηγορητική Φροντίδα καλύπτεται συχνά από εθελοντές. Η οργάνωση και το είδος των υπηρεσιών που προσφέρουν διαφέρει δραστικά από χώρα σε χώρα. Στην Ευρώπη, οι εθελοντές είναι πιθανό να δρουν οργανωμένα, ως κομμάτι συγκεκριμένης υπηρεσίας παρηγορητικής φροντίδας, συμβουλευτικά ή και ανεξάρτητα ως μοναδικός φορέας φροντίδας.¹²

Το 2019, πλειονότητα των χωρών ανέφεραν ότι δεν έχουν ακριβή εκτίμηση του αριθμού των ατόμων που συμμετέχουν ως εθελοντές σε υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας. Ωστόσο, εκτιμάται ότι στην Αυστρία, το Βέλγιο, τη Γαλλία, τη Γερμανία, την Ιταλία, την Ολλανδία, την Πολωνία και το Ηνωμένο Βασίλειο υπάρχουν πάνω από 1000 εθελοντές που συμμετέχουν στην παροχή υπηρεσιών ξενώνα/παρηγορητικής φροντίδας. Η Τσεχία, η Ουγγαρία, η Πορτογαλία, η Σερβία και η Αρμενία καταγράφουν μικρότερο αριθμό εθελοντών ΠΦ (κάτω από 500/χώρα).

¹²

Σε αρκετές περιπτώσεις, οι υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας πραγματοποιούνται αποκλειστικά από εθελοντές, συχνά με κάποιου είδους κρατική υποστήριξη. Η χρηματοδότηση για την υποστήριξη των δραστηριοτήτων των εθελοντών στην ΠΦ ποικίλλει συνολικά ως προς την ίδια την ύπαρξή της, καθώς και ως προς το ποιο όργανο είναι υπεύθυνο. Οι ευρωπαϊκές χώρες χρηματοδοτούνται κυρίως από δωρεές (12 χώρες) ή επιχορηγήσεις (9 χώρες). Ενώ η Πορτογαλία και το Βέλγιο αναφέρουν ότι δεν λαμβάνουν κανενός είδους χρηματοδότηση για την υποστήριξη των δραστηριοτήτων των εθελοντών στην ΠΦ, χώρες όπως η Αυστρία, η Γαλλία, η Γερμανία, η Ολλανδία, το Ηνωμένο Βασίλειο, η Ελβετία και η Τσεχία, αναφέρουν ότι η εκάστοτε κυβέρνησή τους χρηματοδοτεί ορισμένες από τις δραστηριότητες των εθελοντών. Ακόμα, αναφέρονται διαφορές όσον αφορά τις χρηματοδοτούμενες δραστηριότητες (π.χ. μόνο την κατάρτιση), τους αρμόδιους φορείς για τη διαχείριση των κονδυλίων (μερικές φορές η ίδια η υπηρεσία χορηγεί κάποια κονδύλια), και ακόμα και όσον αφορά την ομοιογένεια της χρηματοδότησης εντός της χώρας (διαφορές ανά περιοχή της χώρας).¹²

Ακόμα και σε υποανάπτυκτες χώρες, όπου τα νούμερα των εθελοντών είναι ελάχιστα και οι πόροι περιορισμένοι, οι εθελοντές ανέφεραν ότι αισθάνονταν περήφανοι για τον εθελοντικό τους ρόλο, καθώς ο ρόλος αυτός είχε αντιληπτό θετικό αντίκτυπο τοπική τους κοινότητα.⁴¹

3.1.3. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Οι οικογενειακοί φροντιστές στην παρηγορητική φροντίδα αναλαμβάνουν πολλαπλούς ρόλους. Συνήθως οι οικογενειακοί φροντιστές στην παρηγορητική φροντίδα παρέχουν επίσης συναισθηματική, ψυχολογική και υπαρξιακή υποστήριξη στο μέλος της οικογένειάς τους.

Στην παρηγορητική φροντίδα, ο ασθενής και η οικογένεια θεωρούνται ως μονάδα φροντίδας. Οι οικογενειακοί φροντιστές μπορούν να συμμετέχουν άμεσα στην παροχή σύνθετων παρεμβάσεων στους ασθενείς, λειτουργώντας ουσιαστικά ως προέκταση των επίσημων υπηρεσιών. Συμμετέχουν επίσης τακτικά στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για παρεμβάσεις παρηγορητικής φροντίδας (π.χ. διαχείριση συμπτωμάτων, εκ των προτέρων σχεδιασμός φροντίδας, συμβουλευτική) και μπορούν να λειτουργήσουν ως βασικοί συνήγοροι και συντονιστές της φροντίδας του ασθενούς.⁴²

Η οικογενειακή φροντίδα στην ΠΦ ορίζεται ευρέως ως η διαδικασία κατά την οποία τα μέλη της οικογένειας ή οι αγαπημένοι τους παρέχουν μη αμειβόμενη φροντίδα σε ένα ετοιμοθάνατο άρρωστο μέλος της οικογένειας που χρειάζεται βοήθεια. Ο δέκτης της φροντίδας μπορεί να είναι μέλος της οικογένειας του φροντιστή ή της οικογένειας της επιλογής του, όπως ένας φίλος ή ο σύντροφος του. Οι δημοσιονομικοί περιορισμοί στην επίσημη παροχή φροντίδας σημαίνει ότι οι ασθενείς στην παρηγορητική φροντίδα εξαρτώνται πλέον όλο και περισσότερο από τα μέλη της οικογένειας για τη φροντίδα. Πράγματι, η αυξανόμενη προσδοκία ότι τα μέλη της οικογένειας θα πρέπει να συμμετέχουν άμεσα στη φροντίδα στο τέλος της ζωής, είναι πιθανό να αυξήσει τις απαιτήσεις που τίθενται στους οικογενειακούς φροντιστές στην παρηγορητική φροντίδα.⁴²

3.2 ΔΟΜΕΣ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΠΑΡΟΧΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Η παρηγορητική φροντίδα πρέπει να ενσωματώνεται σε όλο το σύστημα παροχής υγείας είτε σε εξειδικευμένες δομές είτε σε μη εξειδικευμένες.¹⁸

Οι εξειδικευμένες δομές μπορεί να είναι νοσηλευτικές μονάδες, οίκοι φροντίδας, κινητές νοσηλευτικές μονάδες, κέντρα υγείας ή γενικοί ιατροί. Στις οργανωμένες αυτές δομές παρέχεται κυρίως πλήρης ιατρική φροντίδα. Οι μη εξειδικευμένες δομές μπορεί να είναι ξενώνες (κοινοτικοί ή ημερήσιοι), εξωτερικά ιατρεία και φροντίδα κατ'οίκον. Σε αυτές τις δομές η φροντίδα παρέχεται κυρίως με συμβουλευτική και έλεγχο της κατάστασης του ασθενή.¹⁸

Κάθε χώρα ανάλογα με τις δυνατότητές της οργανώνει τις δομές παροχής φροντίδας ώστε να είναι όσο το δυνατόν προσβάσιμες σε όλους τους κατοίκους είτε ζουν σε αστικές περιοχές είτε σε περιφερειακές.¹²

3.2.1. ΞΕΝΩΝΕΣ

Η ύπαρξη ξενώνων εντοπίζεται από τα χρόνια των Σταυροφόρων. Λειτουργούσαν ως μέρη όπου οι προσκυνητές στα ταξίδια τους λάμβαναν τροφή και ιατρική περίθαλψη. Κανένας από αυτούς τους ξενώνες δεν φρόντιζε ειδικά τους ετοιμοθάνατους, αλλά καλωσόριζαν τους ανθρώπους ενώ τους επέτρεπαν να μείνουν όσο χρειάζονταν βοήθεια.³²

Μετά το κίνημα των ξενώνων στην Αγγλία, οι αρχικές αυτές δομές εξελίχθηκαν και αναπτύχθηκαν. Πολλοί από αυτούς ιδρύθηκαν από μεμονωμένους επαγγελματίες υγείας ή ιερείς και χρηματοδοτήθηκαν από την Εθνικές Υπηρεσία Υγείας, από δωρεές και από φιλανθρωπικές και εθελοντικές οργανώσεις.^{32,33}

Οι ξενώνες της σημερινής εποχής εξυπηρετούν ασθενείς στο τέλος της ζωής τους, οι οποίοι δεν μπορούν να περιθάλπονται στο σπίτι, ενώ χρήζουν ενδονοσοκομειακής φροντίδας. Οι ασθενείς αυτοί μπορεί να εισαχθούν για τελική περίθαλψη ή για δοκιμαστική θεραπεία. Ο ρόλος των σύγχρονων ξενώνων διαφέρει ανάλογα με την χώρα. Στις Αγγλοσαξονικές χώρες, η παρηγορητική φροντίδα παρέχεται σε αυτόνομες εγκαταστάσεις που ονομάζονται ξενώνες. Ωστόσο, παρόλο που η έννοια του ξενώνα σχεδόν πάντα προσδιορίζει ένα ενδιάμεσο είδος φροντίδας μεταξύ νοσοκομείου και σπιτιού, μπορεί επίσης να είναι παραπλανητική: στην

Ιταλία, ο όρος χρησιμοποιείται επίσης για να προσδιορίσει μονάδες εισαγωγής σε νοσοκομείο, ενώ στη Γερμανία οι ξενώνες που διοικούνται από εθελοντές, είναι οργανώσεις που παρέχουν κοινωνική υποστήριξη και υπηρεσίες στο σπίτι. Επιπλέον, στην πλειοψηφία των Ευρωπαϊκών χωρών, επικρατεί σαφής διαχωρισμός ξενώνων ενηλίκων και παιδιών, ενώ σε μερικές όπως η Αλβανία και το Βέλγιο, δεν διαθέτουν αυτόνομους ξενώνες.¹²

3.2.2. ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ

Η εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα σε νοσοκομειακές μονάδες πραγματοποιείται από δύο διαφορετικές μορφές υποστήριξης: τις Μονάδες Νοσοκομειακής Ανακουφιστικής Φροντίδας (HPCU) και τις Ομάδες Νοσοκομειακής Ανακουφιστικής Φροντίδας (HPCT).^{34,35}

Οι Μονάδες Παρηγορητικής Φροντίδας παρέχουν εξειδικευμένη νοσοκομειακή περίθαλψη. Συνήθως στεγάζουν ασθενείς των οποίων η κατάσταση απαιτεί εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα έως ότου να σταθεροποιηθούν. Έπειτα, οι ασθενείς παίρνουν εξιτήριο ή μεταφέρονται σε άλλο περιβάλλον φροντίδας, εάν είναι δυνατόν.^{18,34,35}

Διαφέρουν από την Ομάδα Νοσοκομειακής Ανακουφιστικής Φροντίδας στο ότι διαθέτουν κλίνες, ενώ οι ΟΝΠΦ είναι εξ ολοκλήρου συμβουλευτικές. Ιδανικά, μια «Μονάδα» θα πρέπει να αποτελεί τη βάση για μια «Ομάδα», ενώ ταυτόχρονα, τα ανώτερα μέλη της Μονάδας μπορούν να μεταβαίνουν για υποστήριξη σε άλλες κλινικές. Σε πολλά νοσοκομεία, τα κρεβάτια βρίσκονται υπό την κλινική διεύθυνση των ειδικών της Ομάδας, οι οποίοι τα χρησιμοποιούν για ασθενείς που έχουν κληθεί να δουν σε άλλα τμήματα του νοσοκομείου, ασθενείς που έχουν πολύπλοκα νοσηλευτικά καθώς και μείζονα ιατρικά προβλήματα, τα οποία είναι πιο εύκολο να περιθάλπονται στα κρεβάτια της Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας. Μπορεί, φυσικά, να λειτουργήσει και όταν δεν υπάρχει Ομάδα.^{34,35}

Οι Ομάδες Νοσοκομειακής Ανακουφιστικής Φροντίδας έχουν ως κεντρικό στόχο την ανακούφιση των πολλαπλών συμπτωμάτων της παρηγορητικής φροντίδας ασθενών σε διάφορες κλινικές του νοσοκομείου, με την καθοδήγηση του προσωπικού που τους παρακολουθεί και με την υποστήριξη των συγγενών τους. Από τις Ομάδες, προσφέρεται ψυχοκοινωνική υποστήριξη και εκπαίδευση σχετικά με τον πόνο, τον έλεγχο των συμπτωμάτων και την ολιστική φροντίδα. Ωστόσο, οι αποφάσεις σχετικά με τις θεραπείες και την εφαρμογή τους και των παρεμβάσεων παραμένουν στην ευθύνη των του ιατρικού προσωπικού.^{18,34,35}

3.2.3. ΚΕΝΤΡΑ ΗΜΕΡΗΣΙΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Οι ξενώνες ημέρας ή τα κέντρα ημερήσιας φροντίδας είναι χώροι σε νοσοκομεία, ξενώνες ή ανεξάρτητες Μονάδες Ανακουφιστικής Φροντίδας, ειδικά σχεδιασμένοι για την προώθηση της ψυχαγωγίας και θεραπευτικών δραστηριοτήτων μεταξύ των ασθενών παρηγορητικής φροντίδας. Οι ασθενείς συνήθως περνούν ένα κομμάτι της ημέρας τους στο κέντρο ημερήσιας φροντίδας, είτε κάθε μέρα είτε μία φορά την εβδομάδα. Οι ξενώνες ημέρας επικεντρώνονται στη δημιουργική διαβίωση και την κοινωνική φροντίδα, προσφέροντας στους ασθενείς την ευκαιρία να συμμετέχουν σε διάφορες δραστηριότητες κατά τη διάρκεια του διάρκειας της ημέρας, εκτός του οικείου περιβάλλοντός τους. Οι επίσημες ιατρικές διαβουλεύσεις δεν αποτελούν συνήθως μέρος της ρουτίνας της ημερήσιας φροντίδας, αλλά, σε ορισμένα ημερήσια κέντρα, οι ασθενείς μπορεί να έχουν κάποιες θεραπείες, όπως μια μετάγγιση αίματος ή μια αγωγή χημειοθεραπείας, ενώ βρίσκονται εκεί. Κεντρικοί στόχοι είναι η κοινωνική και θεραπευτική φροντίδα, η αποφυγή της κοινωνικής απομόνωσης καθώς και η ανακούφιση του βάρους της φροντίδας των συγγενών και των φροντιστών.¹⁸

3.2.4. ΕΞΩΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ

Υπάρχουν διάφορα είδη εξωνοσοκομειακών παρεμβάσεων παρηγορητικής φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων των αυτόνομων κλινικών, των ενσωματωμένων κλινικών, της παρηγορητικής φροντίδας με βάση την τηλε-υγεία και της ενισχυμένης πρωτοβάθμιας κοινοτικής παρηγορητικής φροντίδας.³⁶

Σε σύγκριση με τα άλλα μοντέλα υπηρεσιών, η εξωνοσοκομειακή παρηγορητική φροντίδα απαιτεί σχετικά λίγους πόρους, μπορεί να εξυπηρετήσει μεγάλο αριθμό ασθενών και αποτελούν το κύριο πλαίσιο για την εξέταση των ασθενών σε πρώιμο στάδιο της πορείας της νόσου.³⁶ Επιπλέον, ωφελεί ασθενείς σε αγροτικές περιοχές όπου η πρόσβαση στην τριτοβάθμια περίθαλψη είναι πιο δύσκολη πρόσβαση στην τριτοβάθμια περίθαλψη ή και άτομα που προτιμούν να αποφεύγουν νοσοκομειακές μονάδες κατά τα τελικά στάδια της νόσου τους. Η εξωνοσοκομειακή περίθαλψη και ό,τι αυτή περιλαμβάνει ανάλογα με τις επιλογές του ασθενή (τηλεδιασκέψεις, περιοδική επικοινωνία με ομάδες παρηγορητικής φροντίδας, επισκέψεις σε Μονάδες ή Ημερήσιους Ξενώνες κ.α.) αποτελεί ιδανική λύση για αρκετούς, αντί της συνήθους εναλλακτικής επιλογής ενός ξενώνα³⁷, καθώς επιτρέπει στον ασθενή να επιλέξει τον τόπο, τον

χρόνο αλλά και το προσωπικό την παρηγορητικής φροντίδας. Ως αποτέλεσμα, παρατηρείται μείωση άγχους και βελτίωση ύπνου, αύξηση ευχαρίστησης κατά την θεραπεία και βελτίωση της ευρύτερης ποιότητας ζωής αυτών των ασθενών.^{36,38}

3.2.5. ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΤ'ΟΙΚΟΝ

Οι κατ'οίκον ομάδες παρηγορητικής φροντίδας είναι ομάδες που αποτελούνται από επαγγελματίες υγείας με μια ποικιλία δεξιοτήτων που σκοπό έχουν να παρέχουν εξειδικευμένη φροντίδα σε ασθενείς για να διαχειριστούν ασθένειες που περιορίζουν τη ζωή τους. Παρέχουν επίσης εξειδικευμένη συμβουλευτική σε γενικούς γιατρούς, οικογενειακούς γιατρούς και νοσηλευτές που φροντίζουν τον ασθενή στο σπίτι. Συνεργάζεται στενά με άλλους επαγγελματίες, ώστε να μπορεί να αξιοποιηθεί σε όλο το φάσμα της η κατ'οίκον φροντίδα.¹⁸

Η δράση των ομάδων αυτών είναι κυρίως συμβουλευτική. Προσφέρει την εμπειρογνωμοσύνη της σε θέματα θεραπείας και ανακούφισης του πόνου, έλεγχος συμπτωμάτων, παρηγορητική φροντίδα και ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Οι ομάδες αποτελούνται κυρίως από ιατρούς, νοσηλευτές, φυσιοθεραπευτές, διαιτολόγους κ.ά. Βασικός σκοπός και προορισμός είναι να οργανώσουν τη φροντίδα σε ημερήσια βάση της φαρμακευτικής αγωγής, της διατροφής, της φυσικοθεραπείας κτλ. καθώς και την εκπαίδευση συγγενών φροντιστών ή επαγγελματιών φροντιστών. Σημαντικό κομμάτι επίσης είναι η υποστήριξη του οικογενειακού τους περιβάλλοντος κυρίως ψυχολογικά αλλά και οικονομικά μέσω κοινωνικών προγραμμάτων (επιδόματα). Συμβουλές και υποστήριξη από την ομάδα κατ'οίκον παρηγορητικής φροντίδας μπορεί να παρέχονται απευθείας στον ασθενή ανάλογα με την κατάσταση του σωματικά και πνευματικά.¹⁸

Σε πολλές χώρες δεν υπάρχουν οργανωμένες πολυεπαγγελματικές ομάδες για κατ'οίκον παρηγορητική φροντίδα και αυτή παρέχεται από οργανωμένες δομές όπως νοσοκομεία και κέντρα υγείας.¹²

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 Η ΠΡΟΚΛΗΣΗ ΤΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

4.1. Η ΑΝΑΓΚΗ ΓΙΑ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Παρά τις σημαντικές προόδους στην κατανόηση των πλεονεκτημάτων της έγκαιρης ενσωμάτωσης της παρηγορητικής φροντίδας στη διαχείριση της νόσου, πολλοί άνθρωποι που ζουν με μια χρόνια απειλητική για τη ζωή ασθένεια είτε δεν λαμβάνουν καμία υπηρεσία παρηγορητικής φροντίδας είτε λαμβάνουν υπηρεσίες μόνο στην τελευταία φάση της ασθένειάς τους.⁴³

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.), πάνω από 56,8 εκατομμύρια άνθρωποι εκτιμάται ότι έχουν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα κάθε χρόνο, εκ των οποίων 31,1 εκατομμύρια πριν και 25,7 εκατομμύρια κοντά στο τέλος της ζωής τους. Η πλειονότητα είναι ενήλικες άνω των 50 ετών και τουλάχιστον 7% είναι παιδιά.⁴⁴

Η επιβάρυνση από τη σοβαρή ασθένεια και τον πόνο που σχετίζεται με την υγεία και η αντίστοιχη ανάγκη για παρηγορητική φροντίδα, είναι τεράστια. Ωστόσο, η πρόσβαση στην ανακουφιστική φροντίδα εξακολουθεί να μην είναι εφικτή από τους περισσότερους ανθρώπους που την έχουν ανάγκη, ιδίως σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος.⁴⁴

4.2. ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΩΣ ΖΗΤΗΜΑ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ

Με την πάροδο του χρόνου, ακτιβιστές και σχολιαστές πρότειναν την ανάγκη να κατανοηθεί η ανακουφιστική φροντίδα ως ζήτημα δημόσιας υγείας. Το ενδιαφέρον για τη δυνατότητα συνεργασίας της παρηγορητικής φροντίδας και της δημόσιας υγείας, καθώς και οι λόγοι που την καθιστούν ζήτημα δημόσιας υγείας είναι πλέον ευρέως διαδεδομένα.^{45,46}

4.2.1. ΑΥΞΗΣΗ ΧΡΟΝΙΩΝ ΑΣΘΕΝΙΩΝ

Οι αιτίες θανάτου έχουν αλλάξει, μεταβάλλοντας την παροχή φροντίδας και επηρεάζοντας τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης. Περισσότεροι άνθρωποι πεθαίνουν από χρόνιες ασθένειες παρά από οξείες ασθένειες. Για παράδειγμα, το 1900 σε πολλές χώρες, οι κύριες αιτίες θανάτου ήταν οι μεταδοτικές ασθένειες, συμπεριλαμβανομένης της φυματίωσης και των διαρροϊκών ασθενειών στα παιδιά. Σήμερα, οι πέντε πρώτες προβλεπόμενες αιτίες θανάτου είναι οι καρδιακές παθήσεις, οι εγκεφαλοαγγειακές παθήσεις/εγκεφαλικά επεισόδια, οι χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις, οι λοιμώξεις του αναπνευστικού συστήματος και ο καρκίνος του πνεύμονα. Με τις χρόνιες ασθένειες, εκατομμύρια άνθρωποι βιώνουν αργούς και, σε πολλές περιπτώσεις, επώδυνους θανάτους.⁴⁷

4.2.2. ΓΗΡΑΝΣΗ ΤΟΥ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥ

Ο πληθυσμός ζει περισσότερο και γερνάει. Στην Ευρωπαϊκή Ένωση, το ποσοστό των ατόμων ηλικίας 65 ετών και άνω στο συνολικό πληθυσμό προβλέπεται να αυξηθεί από 17,1% το 2008 σε 30,0% το 2060, με τον αριθμό τους να αυξάνεται από 84,6 εκατομμύρια σε 151,5 εκατομμύρια. Σύμφωνα με τις προβλέψεις των Ηνωμένων Εθνών, ο αριθμός των ατόμων ηλικίας 80 ετών και άνω παγκοσμίως θα αυξηθεί από 102 εκατομμύρια το 2009 σε 395 εκατομμύρια το 2050. Τα Ηνωμένα Έθνη με τη σειρά τους, προβλέπουν ότι μέχρι το 2050, σχεδόν το 25% του παγκόσμιου πληθυσμού θα είναι άνω των 60 ετών και σχεδόν το 80% του παγκόσμιου πληθυσμού μεγαλύτερης ηλικίας θα ζει στις λιγότερο ανεπτυγμένες περιοχές. Μέχρι το έτος 2030, σύμφωνα με τη Διοίκηση για τη Γήρανση, θα υπάρχουν περισσότεροι από 72,1 εκατομμύρια Αμερικανοί άνω των 65 ετών στις Ηνωμένες Πολιτείες (20% του συνολικού πληθυσμού των ΗΠΑ), αριθμός που είναι υπερδιπλάσιος από τον αριθμό του 2000.⁴⁷

4.2.3.ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΥΓΕΙΑΣ

Τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης δεν έχουν την πολυτέλεια να μην διαθέτουν υπηρεσίες Παρηγορητικής Φροντίδας. Η παροχή περίθαλψης σε ασθενείς με ασθένειες που περιορίζουν τη ζωή τους και δεν έχουν πρόσβαση σε ΠΦ είναι αρκετά δαπανηρή για τα συστήματα υγείας παγκοσμίως.

Μια συστηματική ανασκόπηση δείχνει ότι οι υπηρεσίες ΠΦ μπορούν να μεταφέρουν το κόστος από τα νοσοκομεία στην κατ' οίκον φροντίδα⁴⁸. Μελέτες στις Ηνωμένες Πολιτείες δείχνουν ότι οι υπηρεσίες PC μείωσαν τις εισαγωγές στο νοσοκομείο , μείωσαν το κόστος σε 45% και αύξησαν την ικανοποίηση των ασθενών. Παρά το υψηλό κόστος, υπάρχει έλλειψη ερευνών για αποτελεσματικές και οικονομικά αποδοτικές λύσεις.⁴⁷

Σε μικροεπίπεδο, πολλές οικογένειες αντιμετωπίζουν οικονομική καταστροφή όταν ένα μέλος της οικογένειας αναπτύσσει μια χρόνια, προοδευτική ασθένεια ή υφίσταται έναν ακρωτηριαστικό τραυματισμό. Αυτό περιλαμβάνει την απώλεια της κύριας πηγής εισοδήματός τους ή την απώλεια του μεγαλύτερου μέρους ή του συνόλου των αποταμιεύσεών τους. Η ετήσια χρηματική αξία της άτυπης φροντίδας στις Ηνωμένες Πολιτείες έχει εκτιμηθεί σε 350 δισεκατομμύρια δολάρια ΗΠΑ.⁴⁷

Στην Ευρώπη, η νοσοκομειακή περίθαλψη έχει χαμηλότερες χρεώσεις χρήσης από ό,τι η ιδρυματική μακροχρόνια περίθαλψη, και σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες δεν υπάρχει επιμερισμός του κόστους για τη νοσοκομειακή περίθαλψη. Σύμφωνα με έρευνα του 2017 σε με δεδομένα από 16 Ευρωπαϊκές χώρες και το Ισραήλ, κατά μέσο όρο, οι δαπάνες για τη φροντίδα στο τέλος της ζωής είναι ιδιαίτερα υψηλές στην Αυστρία, το Βέλγιο, τη Γερμανία και την Ελβετία. Οι υψηλές δαπάνες συνδέονται με την ανεπαρκή ασφαλιστική κάλυψη της μακροχρόνιας περίθαλψης, με υψηλό ποσοστό των δαπανών περίθαλψης που καταβάλλεται από τους ασθενείς και την έλλειψη επαρκούς οικογενειακής υποστήριξης για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών. Οι άνθρωποι στις πλουσιότερες χώρες έχουν υψηλότερες δαπάνες γενικότερα, αλλά οι χώρες αυτές χρησιμοποιούν επίσης περισσότερη μακροχρόνια περίθαλψη, επειδή οι πολίτες τους είναι σε θέση να αντέξουν καλύτερα το υψηλότερο κόστος της περίθαλψης.⁴⁹

4.2.4. ΨΥΧΙΚΗ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Τα θέματα που αφορούν το τέλος της ζωής έχουν τεράστιο αντίκτυπο στην οικογένεια του ετοιμοθάνατου. Υπολογίζεται ότι κάθε θάνατος επηρεάζει δυνητικά τη ζωή κατά μέσο όρο πέντε ανθρώπων όσον αφορά τη φροντίδα και το πένθος. Μέχρι το 2030, εκτιμάται ότι θα υπάρχουν 74 εκατομμύρια θάνατοι ετησίως, γεγονός που θα αυξήσει τον αριθμό των ανθρώπων που επηρεάζονται από το θάνατο ετησίως σε 370 εκατομμύρια. Για ορισμένες οικογένειες και φροντιστές, οι ασθένειες ενός αγαπημένου προσώπου μπορεί να προκαλέσουν σημαντικές, συχνά απροσδόκητες αλλαγές στη ζωή, καθώς και αυξημένη πιθανότητα καταθλιπτικών συμπτωμάτων και θνησιμότητας μεταξύ των φροντιστών ασθενών που νοσούν σε τελικό στάδιο.

Υπολογίζεται ότι σε παγκόσμιο επίπεδο υπάρχουν πάνω από 400.000 εργαζόμενοι στο προσωπικό Παρηγορητικής Φροντίδας, πάνω από 1,2 εκατομμύρια εθελοντές και πάνω από 9 εκατομμύρια άνθρωποι που ενεργούν ως φροντιστές παρηγορητικών περιστατικών. Αυτό σημαίνει ότι πάνω από 10,5 εκατομμύρια άνθρωποι ασχολούνται με την παροχή φροντίδας ξενώνα και ΠΦ κάθε χρόνο. Η συντριπτική πλειονότητα της φροντίδας για τους χρονίως πάσχοντες και τους ηλικιωμένους παρέχεται παραδοσιακά και συνεχίζει να παρέχεται από ατομικά δίκτυα συγγενών και στενών φίλων. Περίπου 25,8 εκατομμύρια άτομα στις Ηνωμένες Πολιτείες ξοδεύουν κατά μέσο όρο 8 ώρες την εβδομάδα για τη φροντίδα συγγενών και περισσότεροι από το ήμισυ του πληθυσμού (54%) αναμένουν ότι θα είναι υπεύθυνοι για τη φροντίδα ενός ηλικιωμένου γονέα ή συγγενή μέσα στα επόμενα 10 χρόνια.

Οι δημογραφικές και οικονομικές πιέσεις, ωστόσο, δυσχεραίνουν τις οικογένειες να είναι διαθέσιμες όταν χρειάζεται. Η μείωση των γεννήσεων σε πολλές ανεπτυγμένες χώρες, η αύξηση του ποσοστού των ζευγαριών με πολλαπλές θέσεις εργασίας και η αυξημένη γεωγραφική κινητικότητα εντός των οικογενειών μειώνουν τη δεξαμενή των ατόμων που παρέχουν φροντίδα. Με εξαίρεση την Κόστα Ρίκα, όπου η κυβέρνηση παρέχει επιδότηση και έως και έξι μήνες άδεια με αποδοχές από την εργασία σε άτομα που φροντίζουν ασθενή με λιγότερο από έξι μήνες προσδόκιμο ζωής, τα μέλη της οικογένειας σε άλλες χώρες ανταμείβονται ελάχιστα για την παροχή φροντίδας σε χρόνια πάσχοντες αγαπημένους τους. Το βάρος της φροντίδας συνδέεται με σημαντικά συναισθηματικά και σωματικά συμπτώματα, αυξημένη χρήση υπηρεσιών υγείας και 63% υψηλότερο κίνδυνο θνησιμότητας μεταξύ των φροντιστών σε σύγκριση με τους μη φροντιστές.⁴⁷

4.3. ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

4.3.1 ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΠΡΟΣΒΑΣΗΣ ΣΕ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ ΕΛΛΕΙΨΗ ΠΟΡΩΝ

Οι υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας δεν είναι ακόμη διαθέσιμες σε όλους τους ασθενείς με σοβαρές χρόνιες ασθένειες. Η ύπαρξη μεγάλου αριθμού υπηρεσιών ΠΦ σχετίζεται με την ανάπτυξη κατάλληλων πολιτικών υγείας για τους ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο και στο τέλος της ζωής τους, με τη μεγαλύτερη χρήση βασικών φαρμάκων ΠΦ και με την καλύτερη προετοιμασία των επαγγελματιών και της κοινωνίας. Η έλλειψη σχετικής νομοθεσίας αλλά και οργάνωσης δομών αποτελούν ακόμα βασικό εμπόδιο στην ανάπτυξη της ΠΦ αλλά και στην πρόσβαση σε αυτήν. Με τις συστηματικές μελέτες όπως αυτές της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Παρηγορητικής Φροντίδας στην Ευρώπη, πραγματοποιείται μια συνεχής προσπάθεια ως προς την γενικότερη κάλυψη αναγκών σε υποδομές, την υιοθέτηση πολιτικών, νομοθετικών και άλλων μέτρων αναγκαίων για συνεκτικά και ολοκληρωμένα εθνικά πλαίσια.^{9,12}

Στις ανεπτυγμένες χώρες, οι ασθενείς με καρκίνο έχουν σχετικά καλή περίθαλψη, με καλή πρόσβαση σε μονάδες παρηγορητικής φροντίδας και ξενώνες, τουλάχιστον στα αστικά κέντρα. Τα κοινοτικά νοσοκομεία και οι αγροτικές περιοχές εξυπηρετούνται, ωστόσο, λιγότερο καλά, και τα άτομα που ζουν με χρόνιες μη καρκινικές διαγνώσεις έχουν πολύ χειρότερη πρόσβαση σε εξειδικευμένα προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας. Πολύ λίγες χώρες διαθέτουν αρκετούς ειδικούς παρηγορητικής φροντίδας για να καλύψουν τις τρέχουσες ανάγκες τους σε εργατικό δυναμικό, πόσο μάλλον τις αναμενόμενες μελλοντικές ανάγκες.

Στα λιγότερο ανεπτυγμένα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, ενδέχεται να υπάρχουν πρόσθετα διοικητικά εμπόδια στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας, ιδίως όσον αφορά την πρόσβαση στα οπιοειδή. Τα οπιοειδή αποτελούν βασικό εργαλείο για την παροχή επαρκούς διαχείρισης του πόνου και όλες οι χώρες θα πρέπει να διασφαλίζουν την πρόσβαση σε περισσότερα από ένα οπιοειδή και κατάλληλα επικουρικά αναλγητικά. Θα πρέπει να υπάρχουν διαθέσιμα σκευάσματα που μπορούν να χορηγηθούν από το στόμα και παρεντερικά. Αν και συχνά είναι πιο ακριβά, θα πρέπει επίσης να εξετάζονται τα διαδερμικά, ενδομυϊκά και ορθικά χορηγούμενα οπιοειδή, ιδίως όταν υπάρχει έλλειψη νοσηλευτικού προσωπικού και/ή αποστειρωμένου εξοπλισμού για τη χορήγηση φαρμάκων με ένεση.⁴³

4.3.2. ΕΛΛΕΙΨΗ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗΣ

Οι φοιτητές και οι ειδικευόμενοι έχουν σπάνια την ευκαιρία να αποκτήσουν πρόσβαση σε δομές παρηγορητικής φροντίδας και η ανεπάρκεια της διδασκαλίας της σε πολλά προγράμματα προπτυχιακών σπουδών και ειδίκευσης καθιστά δύσκολο για τους γιατρούς και τους άλλους επαγγελματίες υγείας να κατανοήσουν τι συμβαίνει σε ένα εξειδικευμένο περιβάλλον παρηγορητικής φροντίδας. Επομένως, είναι σημαντικό για τις ομάδες παρηγορητικής φροντίδας να αλληλοεπιδρούν τακτικά με τους συναδέλφους τους σε άλλες ειδικότητες, συμμετέχοντας σε επισκέψεις, διδάσκοντας και συμμετέχοντας σε εργασίες επιτροπών. Αυτό μπορεί να αποτελέσει πρόκληση όταν προστίθεται στις ευθύνες των επαγγελματιών που είναι ήδη υπερφορτωμένοι με κλινικό έργο και πρέπει να λαμβάνεται υπόψη στον προγραμματισμό του εργατικού δυναμικού και στα μοντέλα στελέχωσης.

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε με τη συμμετοχή διαφόρων επαγγελματιών υγείας, η περαιτέρω κατάρτιση στον τομέα του πένθους και της απώλειας και η διαχείριση των συμπτωμάτων χαρακτηρίστηκαν ως προτεραιότητες από την πλειονότητα των ειδικοτήτων. Ωστόσο, φάνηκε να υπάρχουν διαφορές μεταξύ των επαγγελμάτων όσον αφορά τις εκπαιδευτικές ανάγκες τους στην παρηγορητική φροντίδα σχετικά με τον πόνο και τη διαχείριση των συμπτωμάτων και τις μη κακοήθεις νόσους. Οι λογοπαθολόγοι ήταν πιο πιθανόν να χρειάζονται εκπαίδευση σχετικά με τη διαχείριση του πένθους και της απώλειας, οι διαιτολόγοι σχετικά με τη διαχείριση των συμπτωμάτων και οι φυσιοθεραπευτές σχετικά με τη φροντίδα των ατόμων με μη κακοήθεις νόσους. Επίσης, όσοι εργάζονται σε εξειδικευμένες υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας είχαν λιγότερες πιθανότητες να χρειαστούν εκπαίδευση σχετικά με τη διαχείριση των συμπτωμάτων σε σχέση με όσους εργάζονται σε άλλα κλινικά περιβάλλοντα.⁴³

4.3.3. ΔΙΣΤΑΚΤΙΚΟΤΗΤΑ ΠΑΡΑΠΟΜΠΗΣ

Υπάρχουν πολλοί καλά τεκμηριωμένοι λόγοι για την απροθυμία παραπομπής ασθενών σε υπηρεσίες ΠΦ από επαγγελματίες υγείας και είναι οι εξής:

- Φόβος αναστάτωσης των ασθενών,
- Φόβος πως με αυτό τον τρόπο τους εγκαταλείψουν,
- Θεωρούν την παραπομπή ως παραδοχή αποτυχίας,
- Μη κατανόηση των πλεονεκτημάτων της παραπομπής.

Πολλοί εξακολουθούν να μην κατανοούν ότι η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να παρέχεται ταυτόχρονα με τη θεραπεία που κατευθύνεται από τη νόσο, αν και έχει σημειωθεί κάποια πρόοδος σε αυτό το θέμα στην ογκολογία.

Η ενσωμάτωση δεν είναι εύκολο να οριστεί ή να μετρηθεί, καθώς ένα βασικό επίπεδο παρηγορητικής φροντίδας μπορεί συχνά να παρέχεται από οικογενειακούς γιατρούς/γενικούς ιατρούς, νοσηλευτές ή ειδικούς σε άλλους τομείς καλύπτοντας πλήρως τις ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειας. Η ενσωμάτωση μιας παρηγορητικής προσέγγισης μπορεί επομένως να είναι δύσκολο να εντοπιστεί όταν η εν λόγω φροντίδα παρέχεται από επαγγελματίες που δεν έχουν ειδικότητα, όταν η φροντίδα παρέχεται σε κοινοτικά νοσοκομεία χωρίς καθορισμένες κλίνες παρηγορητικής φροντίδας ή όταν η φροντίδα παρέχεται σε οίκους ευγηρίας που δεν διαθέτουν καθορισμένες κλίνες ξενώνα.

Η συμβουλή ειδικού παρηγορητικού φροντιστή θα πρέπει να εξετάζεται είτε όταν οι ανάγκες του ασθενούς ή της οικογένειας υπερβαίνουν τις ικανότητες και την εμπιστοσύνη της πρωτοβάθμιας ομάδας είτε όταν απαιτείται για την πρόσβαση σε ορισμένες υπηρεσίες. Το ποσοστό των ασθενών και των οικογενειών που χρειάζονται εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα θα διαφέρει από τόπο σε τόπο ανάλογα με τις δεξιότητες και τους πόρους που διατίθενται μέσω της πρωτοβάθμιας περίθαλψης.

Σε έναν ιδανικό κόσμο, η εκπαίδευση όλων των επαγγελματιών υγείας θα περιλάμβανε βασικές ικανότητες παρηγορητικής φροντίδας, αλλά στην πραγματικότητα αυτό δεν έχει συμβεί ακόμη, οπότε το όριο για την παραπομπή σε ειδικό ιατρό είναι κατάλληλα αρκετά μεταβλητό.

Η αναγνώριση του πότε εμφανίζεται το σημείο των ανεκπλήρωτων αναγκών μπορεί να είναι δύσκολη, ιδίως όταν δεν υπάρχει έλεγχος ρουτίνας για ανεκπλήρωτες ανάγκες. Η διακριτική παραπομπή από μόνη της δεν μπορεί να στηριχθεί για την παροχή μιας έγκαιρης και κατάλληλης πρακτικής παραπομπής.⁴³

4.3.4. ΔΙΣΤΑΚΤΙΚΟΤΗΤΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ

Η απροθυμία του ασθενούς και της οικογένειάς του να δεχτεί την παραπομπή για εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα μπορεί να διαφέρει από πολιτισμό σε πολιτισμό, αλλά υπάρχουν κοινά στοιχεία σε αυτόν τον δισταγμό, όπως η σύγχυση της παρηγορητικής φροντίδας με τον θάνατο. Πολλοί θεωρούν πως η αποφυγή της συζήτησης για τον θάνατο θα επιτρέψει την αποφυγή του ίδιου του θανάτου ή ότι η συζήτηση για τον θάνατο μπορεί να τον επισπεύσει. Οι ασθενείς μπορεί επίσης να μην θέλουν να αναστατώσουν τον τακτικό τους γιατρό, πιστεύοντας ότι ο γιατρός τους θα τους δει ότι παραιτούνται ή ανησυχούν ότι μπορεί να τους αφαιρεθεί η θεραπεία που ελέγχει την ασθένεια. Μπορεί επίσης να υπάρχει άγχος αποχωρισμού, με απροθυμία να χάσουν μια πολύτιμη σχέση με την οικεία ομάδα τους.⁴³

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΕΣ ΚΡΙΣΕΙΣ ΚΑΙ ΠΦ

5.1. ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΚΑΙ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΑΝΤΙΚΤΥΠΟ ΜΟΛΥΣΜΑΤΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΙΩΝ

Οι περιοδικές επιδημίες μολυσματικών ασθενειών είχαν βαθιές και μακροχρόνιες επιπτώσεις στις κοινωνίες σε όλη την ιστορία. Τα γεγονότα αυτά έχουν διαμορφώσει έντονα τις οικονομικές, πολιτικές και κοινωνικές πτυχές του ανθρώπινου πολιτισμού, με τις επιπτώσεις τους να διαρκούν συχνά για αιώνες. Επιδημικές εκρήξεις καθόρισαν ορισμένες από τις βασικές αρχές της σύγχρονης ιατρικής, ωθώντας την επιστημονική κοινότητα να αναπτύξει αρχές επιδημιολογίας, πρόληψης, ανοσοποίησης και αντιμικροβιακών θεραπειών.

Οι επιδημίες και οι πανδημίες έχουν εξεταστεί προσεκτικά μέσα από τον φακό των ανθρωπιστικών επιστημών στο πεδίο της ιστορίας, συμπεριλαμβανομένης της ιστορίας της ιατρικής. Στην εποχή των σύγχρονων ανθρωπιστικών επιστημών, ωστόσο, αρκετά λίγη προσοχή έχει δοθεί στους τρόπους με τους οποίους οι επιδημίες επηρέασαν την ατομική και ομαδική ψυχολογία των προσβεβλημένων κοινωνιών.⁵⁰

5.1.1. ΠΑΝΩΛΗ ΚΑΙ ΚΑΡΑΝΤΙΝΑ

Υπάρχει μία και μόνη λέξη που μπορεί να χρησιμεύσει ως κατάλληλο σημείο εκκίνησης για το σύντομο ταξίδι μας στην ιστορία των πανδημιών. Η λέξη αυτή είναι η «πανώλη» (plague), κοινώς γνωστή και ως «πανούκλα». Προερχόμενη από τη λατινική λέξη *plaga* (χτύπημα, πλήγμα), η λέξη πανούκλα είναι πολύσημη και χρησιμοποιείται εναλλακτικά για να περιγράψει μια συγκεκριμένη, μολυσματική, εμπύρετη ασθένεια που προκαλείται από την βακτήριο *Yersinia Pestis*, ως γενικό όρο για κάθε επιδημική ασθένεια που προκαλεί υψηλό ποσοστό θνησιμότητας, ή ευρύτερα, ως μεταφορά για κάθε ξαφνικό ξέσπασμα ενός καταστροφικού κακού ή δεινού. Ο όρος αυτός στα ελληνικά μπορεί να αναφέρεται σε κάθε είδους ασθένεια--στα λατινικά, οι όροι είναι *plaga* και *pestis*.⁵⁰

Ο μεσαιωνικός Μαύρος Θάνατος (περ. 1346-1353) ήταν μια από τις πιο καταστροφικές επιδημίες στην ανθρώπινη ιστορία. Πρόσφατες αναλύσεις έδειξαν ότι η ασθένεια στόχευε ηλικιωμένους και άτομα που είχαν προηγουμένως εκτεθεί σε φυσιολογικούς στρεσογόνους

παράγοντες. Μετά την επιδημία, υπήρξε βελτίωση του βιοτικού επιπέδου, ιδίως όσον αφορά την ποιότητα της διατροφής για όλα τα κοινωνικοοικονομικά στρώματα. Είναι η πιο θανατηφόρα πανδημία που έχει καταγραφεί στην ανθρώπινη ιστορία, προκαλώντας το θάνατο 75-200 εκατομμυρίων ανθρώπων στην Ευρασία και τη Βόρεια Αφρική, με αποκορύφωμα στην Ευρώπη από το 1347 έως το 1351.^{51,52}

Δεδομένου ότι η θνησιμότητα που σχετίζεται με τον Μαύρο Θάνατο ήταν εξαιρετικά υψηλή και επιλεκτική, η μεσαιωνική επιδημία μπορεί να διαμόρφωσε ισχυρά τα πρότυπα υγείας και δημογραφίας στον επιζώντα πληθυσμό, δημιουργώντας έναν πληθυσμό μετά τον Μαύρο Θάνατο που διέφερε σε πολλούς σημαντικούς τρόπους, τουλάχιστον βραχυπρόθεσμα, από αυτόν που υπήρχε ακριβώς πριν από την επιδημία. Στοχεύοντας σε αδύναμους ανθρώπους όλων των ηλικιών και σκοτώνοντάς τους κατά εκατοντάδες χιλιάδες μέσα σε εξαιρετικά σύντομο χρονικό διάστημα, ο Μαύρος Θάνατος μπορεί να αντιπροσώπευε μια ισχυρή δύναμη φυσικής επιλογής και να απομάκρυνε τα πιο αδύναμα άτομα σε πολύ ευρεία κλίμακα στην Ευρώπη. Αυτές οι αλλαγές στο βιοτικό επίπεδο οφείλονται σε μεγάλο βαθμό στη μαζική ερήμωση που προκάλεσε η πανώλη, ο οποίος ανέτρεψε τις προ-επιδημίας συνθήκες του πλεονάζοντος πληθυσμού σε σχέση με τους πόρους.⁵²

Εκείνη την εποχή, οι επιστημονικές αρχές βρίσκονταν σε αδιέξοδο όσον αφορά την αιτία της ασθένειας. Ο βαθύς αντίκτυπος της επιδημίας οδήγησε στη θέσπιση ακραίων μέτρων αντιμετώπισης των λοιμώξεων. Για παράδειγμα, το 1374, ο υποκόμης Μπερνάμπο του Ρέτζιο της Ιταλίας δήλωσε ότι κάθε άτομο που έπασχε από πανούκλα έπρεπε να βγαίνει από την πόλη στους αγρούς για να πεθάνει ή να αναρρώσει. Παρόμοια στρατηγική χρησιμοποιήθηκε στο πολυσύχναστο μεσογειακό λιμάνι της Ραγκούσα (σύγχρονο Ντουμπρόβνικ, Κροατία). Μετά από την εμφάνιση του μαύρου θανάτου, ο επικεφαλής γιατρός της πόλης, ο Ιάκωβος της Πάδοβας, συνέστησε τη δημιουργία ενός χώρου εκτός των τειχών της πόλης, για τη θεραπεία των ασθενών κατοίκων της πόλης και των ξένων που έρχονταν στην πόλη αναζητώντας θεραπεία. Το έναυσμα για αυτές τις συστάσεις ήταν μια πρώιμη θεωρία της μόλυνσης, η οποία προωθούσε τον διαχωρισμό των υγιών ατόμων από τους ασθενείς. Δυστυχώς, τα μέτρα αυτά αποδείχθηκαν μόνο μέτρια σε αποτελεσματικότητα και ώθησαν το Μεγάλο Συμβούλιο της πόλης να ακολουθήσει πιο ριζοσπαστικά μέτρα για να αποτρέψει την εξάπλωση της επιδημίας.

Το 1377, το Μεγάλο Συμβούλιο ψήφισε νόμο που καθιέρωνε μια περίοδο απομόνωσης τριάντα ημερών. Οι 4 αρχές αυτού του νόμου ήταν οι εξής:

1. Πολίτες ή επισκέπτες από ενδημικές από την πανούκλα περιοχές δεν θα γίνονταν δεκτοί στη Ραγκούσα αν δεν παρέμεναν πρώτα στην απομόνωση για 1 μήνα-
2. Κανένα άτομο από τη Ραγκούσα δεν επιτρεπόταν να μεταβεί στην περιοχή απομόνωσης, με ποινή παραμονής εκεί για 30 ημέρες
3. τα άτομα που δεν είχαν οριστεί από το Μεγάλο Συμβούλιο να φροντίζουν τα άτομα που βρίσκονταν σε каранτίνα δεν επιτρεπόταν να φέρνουν τρόφιμα στα απομονωμένα άτομα, με ποινή παραμονής μαζί τους για 1 μήνα
4. Όποιος δεν τηρούσε αυτούς τους κανονισμούς θα τιμωρούνταν με πρόστιμο και θα υποβαλλόταν σε απομόνωση για 1 μήνα.

Κατά τη διάρκεια των επόμενων 80 ετών, παρόμοιοι νόμοι θεσπίστηκαν στη Μασσαλία, τη Βενετία, την Πίζα και τη Γένοβα. Επιπλέον, κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου η περίοδος απομόνωσης παρατάθηκε από 30 ημέρες σε 40 ημέρες, αλλάζοντας έτσι την ονομασία trentino σε quarantino, όρος που προέρχεται από την ιταλική λέξη quaranta, που σημαίνει "σαράντα".

52.53

5.1.2. ΠΑΝΔΗΜΙΚΗ ΙΝΦΛΟΥΕΝΤΖΑ (ΓΡΙΠΗ)

Η πανδημία της ισπανικής γρίπης κατά τις πρώτες δεκαετίες του εικοστού αιώνα ήταν η πρώτη πραγματική παγκόσμια πανδημία και η πρώτη που εκδηλώθηκε στο πλαίσιο της σύγχρονης ιατρικής, με ειδικότητες όπως οι λοιμωξιολογία και η επιδημιολογία να μελετούν τη φύση της ασθένειας και την πορεία της πανδημίας καθώς εξελισσόταν. Είναι επίσης, μέχρι σήμερα, η τελευταία πραγματική παγκόσμια πανδημία με καταστροφικές συνέπειες για τις κοινωνίες σε ολόκληρο τον κόσμο. Προκλήθηκε από το στέλεχος H1N1 του ιού της γρίπης, ένα στέλεχος που είχε μια επαναλαμβανόμενη έξαρση στα πρώτα χρόνια του 21ου αιώνα. Αυτή η πανδημία, ασυνήθιστα, έτεινε να προσβάλλει θανάσιμα κυρίως νεαρά και προηγουμένως υγιή άτομα. Αυτό οφείλεται πιθανότατα στην πρόκληση καταγίδας κυτταροκινών, η οποία κατεδαφίζει το ανοσοποιητικό σύστημα. Μέχρι τον Αύγουστο του 1918, ο ιός είχε μεταλλαχθεί σε μια πολύ πιο μολυσματική και θανατηφόρα μορφή, επιστρέφοντας για να σκοτώσει πολλούς από εκείνους που τον απέφυγαν κατά τη διάρκεια του πρώτου κύματος.

Παρά τις τεράστιες επιπτώσεις της στον παγκόσμιο πολιτισμό, η ισπανική γρίπη άρχισε να χάνεται γρήγορα από την προσοχή του κοινού και της επιστήμης, δημιουργώντας ένα

προηγούμενο για τις μελλοντικές πανδημίες και οδηγώντας ορισμένους ιστορικούς να την αποκαλούν "ξεχασμένη πανδημία". Μια από τις εξηγήσεις για αυτή την αντιμετώπιση της πανδημίας μπορεί να έγκειται στο γεγονός ότι κορυφώθηκε και εξασθένησε γρήγορα, σε διάστημα 9 μηνών, προτού καν μπορέσει να έχει την κατάλληλη κάλυψη από τα μέσα ενημέρωσης. Ένας άλλος λόγος μπορεί να είναι το γεγονός ότι η πανδημία επισκιάστηκε από πιο σημαντικά ιστορικά γεγονότα, όπως η κορύφωση και το τέλος του Α' Παγκοσμίου Πολέμου.⁵⁰

Η πανδημία H1N1 του 2009 ήταν μια επανάληψη της πανδημίας της "ισπανικής γρίπης" του 1918, αλλά με πολύ λιγότερο καταστροφικές συνέπειες. Εικάζεται ότι επρόκειτο για μια νέα διαλογή των ιών της γρίπης των πτηνών, των χοίρων και του ανθρώπου, γι' αυτό και στην καθομιλουμένη ήταν γνωστή ως "γρίπη των χοίρων". Ξεκίνησε στο Μεξικό τον Απρίλιο του 2009 και έφτασε σε διαστάσεις πανδημίας μέσα σε λίγες εβδομάδες. Άρχισε να εξασθενεί προς το τέλος του έτους και τον Μάιο του 2010 κηρύχθηκε λήξασα.

Μόλυνε πάνω από το 10% του παγκόσμιου πληθυσμού, με έναν αριθμό θανάτων που εκτιμάται ότι κυμαίνεται από 20.000 έως πάνω από 500.000. Παρόλο που το ποσοστό θανάτων της ήταν τελικά χαμηλότερο από τα συνήθη ποσοστά θανάτων από γρίπη, εκείνη την εποχή θεωρήθηκε πολύ απειλητική επειδή προσβάλλει δυσανάλογα τους προηγούμενως υγιείς νέους ενήλικες, οδηγώντας συχνά γρήγορα σε σοβαρή αναπνευστική έκπτωση.

Αυτή η πανδημία οδήγησε επίσης σε ορισμένα πολύτιμα δεδομένα που μελετούν και αναλύουν τις πτυχές της ψυχικής υγείας της επιδημίας. Ήταν από τις πρώτες επιδημίες στις οποίες οι εκθέσεις πολιτικής αντιμετώπισης συμπεριέλαβαν την ψυχική υγεία ως πτυχή των προσπαθειών πολιτικής ετοιμότητας. Σημαντικότερα, κατέδειξε πόσο δύσκολο μπορεί να είναι να μετρήσει και να διαχειριστεί κανείς τις προσδοκίες και τα συναισθήματα του κοινού στην προσπάθεια κινητοποίησης μιας αντίδρασης. Έδειξε επίσης πως ο περιορισμός περιγραφών των επιπτώσεων μιας σύνθετης απειλής για τη δημόσια υγεία, όπως μια πανδημία, σε έναν μόνο όρο όπως "ήπιος", "μέτριος" ή "σοβαρός" μπορεί ενδεχομένως να είναι παραπλανητικός και, τελικά, ελάχιστα χρήσιμος για την προσέγγιση της δημόσιας υγείας.^{50.54.55}

5.1.3 HIV/AIDS

Από τις γνωστότερες και ακόμα ενεργές πανδημικές λοιμώξεις είναι αυτή του HIV. Το HIV/AIDS είναι μια παγκόσμια πανδημία που εξελίσσεται αργά και διατρέχει δεκαετίες, διαφορετικές ηπείρους και διαφορετικούς πληθυσμούς, φέρνοντας νέες προκλήσεις με κάθε νέα επανάληψη και για κάθε νέα ομάδα που πλήττει. Ξεκίνησε στις αρχές της δεκαετίας του 1980 στις ΗΠΑ, προκαλώντας σημαντική δημόσια ανησυχία, καθώς ο HIV εκείνη την εποχή εξελισσόταν αναπόφευκτα σε AIDS και, τελικά, σε θάνατο. Η αρχική εξάπλωση του HIV σηματοδεύτηκε από την εξάπλωσή του κυρίως μεταξύ του γκέι πληθυσμού και από την υψηλή θνησιμότητα, οδηγώντας σε έντονη κοινωνική απομόνωση και στιγματισμό.

Ο HIV προσβάλλει περίπου 40 εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως και έχει σκοτώσει σχεδόν τον ίδιο αριθμό ανθρώπων από το 1981.

Καθώς πρόκειται για μια πανδημία που εξαπλώνεται αρκετά αργά, ο HIV έχει λάβει τεράστια προσοχή στη δημόσια υγεία, τόσο από τις εθνικές όσο και από τις διεθνείς διοικήσεις και φαρμακευτικές εταιρείες. Οι εξελίξεις στη θεραπεία (αναστολείς πρωτεάσης και αντιρετροϊκά) έχουν μετατρέψει τον HIV σε μια χρόνια πάθηση που μπορεί να αντιμετωπιστεί με φάρμακα. Πρόκειται για μια σπάνια μολυσματική ασθένεια που κατάφερε να προσελκύσει το ενδιαφέρον επαγγελματιών ψυχικής υγείας, γεγονός που με τη σειρά του οδήγησε σε ένα πλήθος εργασιών σχετικά με την ψυχική υγεία και τον HIV.⁵²

Μελετώντας την ψυχική υγεία στα πλαίσια του HIV, μπορούμε να αρχίσουμε να κατανοούμε ορισμένες από τις προκλήσεις που συνδέονται με τις μολυσματικές ασθένειες. Γνωρίζουμε, για παράδειγμα, ότι το ποσοστό επιπολασμού της κατάθλιψης κατά τη διάρκεια της ζωής στα άτομα με HIV είναι, με 22%, υπερδιπλάσιο από το ποσοστό επιπολασμού στον γενικό πληθυσμό. Γνωρίζουμε επίσης για τις ιατρικές θεραπείες της κατάθλιψης στον HIV και έχουμε μελέτες για την ψυχοθεραπεία ασθενών με HIV. Ορισμένες από αυτές τις προσεγγίσεις μπορούν να είναι πολύ χρήσιμες στη θεραπεία ασθενών στο πλαίσιο μιας πανδημίας. Δεδομένης της αντίθεσης μεταξύ της χρονιότητας του HIV και της συνηθισμένης οξύτητας μιας πανδημίας, οι περισσότερες από αυτές τις προσεγγίσεις δεν μπορούν απλώς να μεταφραστούν από την προσέγγιση της ψυχικής υγείας στον HIV και να χρησιμοποιηθούν για ασθενείς σε μια ταχέως εξελισσόμενη επιδημία ή πανδημία.⁵²⁻⁵⁶

5.1.4 SARS

Ο SARS είναι ένα παράδειγμα που δείχνει την εξέλιξη ενός ζωικού ιού σε ανθρώπινο παθογόνο, υπεύθυνο για μια από τις πιο σοβαρές παγκόσμιες πανδημίες.

Το Σοβαρό Οξύ Αναπνευστικό Σύνδρομο (SARS) ήταν το πρώτο επιδημικό ξέσπασμα στον εικοστό πρώτο αιώνα που κατάφερε να τραβήξει την προσοχή της κοινωνίας. Προκλήθηκε από τον ιό SARS Corona (SARS-CoV), ξεκίνησε από την Κίνα και επηρέασε λιγότερα από 10.000 άτομα, κυρίως στην Κίνα και το Χονγκ Κονγκ, αλλά και σε άλλες χώρες, συμπεριλαμβανομένων 251 κρουσμάτων στον Καναδά (Τορόντο)⁵⁷

Η εν λόγω επιδημία ήταν από τις πρώτες οξείες επιδημίες που μελετήθηκαν οι πτυχές της ψυχικής υγείας κατά τη διαδικασία και μετά, σε διάφορα μέρη του κόσμου και σε διαφορετικές κοινωνίες, αποδίδοντας πολύτιμα δεδομένα σχετικά με τις επιπτώσεις μιας οξείας μολυσματικής επιδημίας στα πληγέντα άτομα, τις οικογένειες και ολόκληρες κοινότητες, συμπεριλαμβανομένων των ζητημάτων ψυχικής υγείας που αντιμετωπίζουν οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης. Ορισμένες από τις πολύτιμες γνώσεις σχετικά με την ψυχική υγεία των ασθενών που βρίσκονται σε απομόνωση, των επιζώντων της σοβαρής ασθένειας ή των ψυχολογικών συνεπειών της εργασίας με τέτοιους ασθενείς ερευνήθηκαν κατά τη διάρκεια της επιδημίας SARS.⁵⁸

5.2. Η ΠΡΟΕΤΟΙΜΑΣΙΑ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΕΠΙΔΗΜΙΕΣ

5.2.1. Η ΑΣΘΕΝΕΙΑ X

Η ασθένεια X δεν είναι, μέχρι στιγμής, μια πραγματική ασθένεια που προκαλείται από έναν γνωστό παράγοντα, αλλά μια υποτιθέμενη πηγή της επόμενης πανδημίας που θα μπορούσε να έχει καταστροφικές συνέπειες για την ανθρωπότητα. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) αποφάσισε να αφιερώσει σημαντικούς πόρους για τον εντοπισμό, τη μελέτη και την καταπολέμηση πιθανών μελλοντικών επιδημιών. Αυτό το κάνει με τη μορφή ενός Σχεδίου Έρευνας και της Ανάπτυξης (E&A), σχεδιάζοντας την παγκόσμια στρατηγική και το σχέδιο ετοιμότητας που επιτρέπει την ταχεία ενεργοποίηση των δραστηριοτήτων E&A κατά τη διάρκεια επιδημιών. Οι προσπάθειες αυτές είναι σημαντικές για να μας βοηθήσουν να καταπολεμήσουμε ένα επικίνδυνο ξέσπασμα οποιασδήποτε από τις προαναφερθείσες ασθένειες, αλλά και για να αποκρούσουμε την ασθένεια X. Δεδομένου ότι η ασθένεια X είναι μια υποθετική οντότητα, που προκαλείται από ένα άγνωστο ακόμη παθογόνο που θα μπορούσε να προκαλέσει μια σοβαρή διεθνή πανδημία, το σχέδιο E&A επιδιώκει ρητά να καταστήσει δυνατή τη διατομεακή ετοιμότητα E&A που θα αφορά τόσο τους υπάρχοντες ενόχους όσο και την άγνωστη μελλοντική "ασθένεια X" όσο το δυνατόν περισσότερο.⁵⁹

Ο ΠΟΥ χρησιμοποιεί αυτό το όχημα του Σχεδίου E&A για να συγκεντρώσει και να αναπτύξει έναν ευρύ παγκόσμιο συνασπισμό εμπειρογνομώνων που συμβάλλουν τακτικά στο Σχέδιο και οι οποίοι προέρχονται από διάφορα ιατρικά, επιστημονικά και ρυθμιστικά υπόβαθρα. Η συμβουλευτική του ομάδα, προς το παρόν, δεν περιλαμβάνει ειδικούς σε θέματα ψυχικής υγείας.⁵⁰

5.2.2. ΠΡΟΒΛΕΨΕΙΣ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΝΩΝ

Οι καταστροφικές συνέπειες μιας υγειονομικής κρίσης είναι ευρέως γνωστές και τρομακτικές. Από ιστορικούς, θεολόγους έως και ιατρούς, πλήθος ατόμων που μελετούν επιδημίες του παρελθόντος, έχουν επιχειρήσει να προβλέψουν μελλοντικές εξάρσεις παλαιών ή καινούργιων απειλών.

Έχουμε υποχρέωση να παρέχουμε καλό έλεγχο των συμπτωμάτων στους ασθενείς μας. Δυστυχώς, συχνά αδυνατούμε να ανταποκριθούμε σε αυτή την υποχρέωση ακόμη και σε περιόδους εκτός πανδημίας. Ωστόσο, οι συνέπειες της αποτυχίας παροχής ανακουφιστικής φροντίδας σε μια πανδημία θα ήταν ακόμη πιο σοβαρές. Θεωρείται πολύ πιθανό ότι τα υπάρχοντα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης και οι πόροι θα υπερφορτωθούν γρήγορα με ασθενείς που νοσούν και πεθαίνουν.

Οι γιατροί και οι νοσηλευτές θα βρεθούν αντιμέτωποι με τη λήψη δύσκολων αποφάσεων σχετικά με την κατανομή των νοσοκομειακών κλινών, των αντικών φαρμάκων, των αναπνευστήρων και του προστατευτικού εξοπλισμού. Αναμφίβολα δεν θα υπάρχουν αρκετά για όλους και οι ασθενείς θα υποστούν τις συνέπειες της έλλειψης πόρων. Ο τρόπος με τον οποίο θα φροντίζουμε εκείνους που έχουν ταξινομηθεί σε μη θεραπευτική περίθαλψη, ώστε να μπορούν να φροντίσουν άλλους, θα είναι καθοριστικός.

Όσο αποτελεσματικά και αν είναι τα κοινά συστήματα διαλογής υπό κανονικές συνθήκες, το αυξανόμενο φορτίο ασθενών κατά τη διάρκεια μιας πανδημίας μπορεί να μην επιτρέπει την ίδια αποτελεσματικότητα στην κατανομή των πόρων. Ενώ η συνήθης διαλογή μπορεί να είναι ο πιο δίκαιος τρόπος για να αποφασιστεί ποιοι από τους εξίσου χρίζοντες θεραπευτικής φροντίδας ασθενείς θα λάβουν θεραπευτική φροντίδα σε περιόδους έλλειψης, θα πρέπει πραγματικά να ανησυχούμε για εκείνους που τελικά δεν θα λάβουν.^{60,61}

5.3. ΠΑΡΟΧΗΣ ΠΦ ΣΕ ΠΕΡΙΟΔΟ ΠΑΝΔΗΜΙΑΣ

5.3.1. ΕΜΠΟΔΙΑ

Παρά των οδηγιών ετοιμότητας του ΠΟΥ για την αντιμετώπιση υγειονομικών κρίσεων όπως μια πανδημία, είναι προφανές ότι οι ελλείψεις σε δομές, υλικό και προσωπικό είναι μεγάλες.^{12,18} Οι φάσεις πανδημίας του ΠΟΥ αναπτύχθηκαν το 1999 και αναθεωρήθηκαν το 2005 ως προετοιμασία για την επόμενη έξαρση ινφλουέντσας. Οι φάσεις εφαρμόζονται σε ολόκληρο τον κόσμο και παρέχουν ένα παγκόσμιο πλαίσιο για να βοηθήσουν τις χώρες στο σχεδιασμό της ετοιμότητας και της αντιμετώπισης της πανδημίας.⁶²

Πολλές χώρες έχουν αναπτύξει ένα ολοκληρωμένο σχέδιο για την κατανομή των σπάνιων πόρων υγειονομικής περίθαλψης (π.χ. κρεβάτια εντατικής θεραπείας) σε περίπτωση πανδημίας. Εάν εφαρμοστούν αυτά τα σχέδια, ορισμένοι ασθενείς σε κρίσιμη κατάσταση θα αρνηθούν τη θεραπεία που θα τους διατηρεί τη ζωή με βάση ένα σύστημα διαλογής. Ωστόσο, σε όλα τα σχέδια είναι σαφές ότι κάθε ασθενής στον οποίο αρνούνται τη θεραπεία διατήρησης της ζωής μπορεί να περιμένει να λάβει ανακουφιστική φροντίδα. Δυστυχώς, δεν περιλαμβάνουν σχέδιο για την αντιμετώπιση μιας μεγάλης "αύξησης" της ζήτησης για ανακουφιστική φροντίδα.⁶¹

5.3.2 ΣΧΕΔΙΟ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ

5.3.2.1.ΥΛΙΚΟ

Όσον αφορά το υλικό, πρέπει να διασφαλίσουμε ότι διαθέτουμε τον εξοπλισμό και τις προμήθειες για την παροχή παρηγορητικής φροντίδας σε μεγάλο αριθμό ανθρώπων. Αυτό θα περιλάμβανε φάρμακα για τη θεραπεία των κοινών συμπτωμάτων της γρίπης (π.χ. οπιοειδή για τη δύσπνοια, αλοπεριδόλη ή μεθοτρεμπραζίνη για τη ναυτία και το παραλήρημα, σκοπολαμίνη για τις εκκρίσεις, ακεταμινοφαίνη για τον πυρετό και το ρίγος) και τον εξοπλισμό για τη χορήγησή τους (π.χ. βελόνες πεταλούδας, αντλίες συνεχούς χορήγησης φαρμάκων). Αυτά τα υλικά θα μπορούσαν να παρασκευάζονται σε κιτ και να αποστέλλονται σε εγκαταστάσεις που θα παρέχουν παρηγορητική φροντίδα και εκτός νοσοκομείων (π.χ. γηροκομεία ή υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας) για την κάλυψη και αυτών των αναγκών.

5.3.2.2. ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ

Όσον αφορά το προσωπικό, πρέπει να εκτιμήσουμε το γεγονός ότι οι ειδικοί παρηγορητικής φροντίδας θα μπορούσαν να περιθάλψουν μόνο μια μικρή μειοψηφία των ασθενών που πεθαίνουν, όπως ισχύει και υπό φυσιολογικές συνθήκες. Πρέπει να εντοπίσουμε όλους τους κλινικούς ιατρούς και νοσηλευτές με εμπειρία στην παρηγορητική φροντίδα για να ενισχύσουμε την ικανότητα παρηγορητικής φροντίδας. Στη συνέχεια, πρέπει να ενδυναμώσουμε τους εργαζόμενους στην πρώτη γραμμή της υγειονομικής περίθαλψης να παρέχουν υψηλής ποιότητας παρηγορητική φροντίδα και φροντίδα στο τέλος της ζωής πριν από τη συμμετοχή ειδικών παρηγορητικής φροντίδας. Τυποποιημένα δελτία εντολών και πρωτόκολλα, μαζί με στοχευμένες εκπαιδευτικές συνεδρίες για γιατρούς και νοσηλευτές σε νοσοκομεία, εγκαταστάσεις μακροχρόνιας φροντίδας και στην κοινότητα, θα μπορούσαν να αντιμετωπίσουν τα κοινά συμπτώματα της γρίπης, όπως η δύσπνοια, η ναυτία και ο πόνος. Άλλες κοινές ενδείξεις για την αξιολόγηση της παρηγορητικής φροντίδας, όπως η ψυχοκοινωνική υποστήριξη, η θλίψη και το πένθος, θα μπορούσαν να αντιμετωπιστούν από εξειδικευμένους συναφείς επαγγελματίες υγείας, όπως οι κοινωνικοί λειτουργοί και το προσωπικό πνευματικής φροντίδας.

5.3.2.3. ΔΟΜΕΣ

Όσον αφορά τον χώρο, ο προληπτικός σχεδιασμός είναι ζωτικής σημασίας. Τα νοσοκομεία και άλλες εγκαταστάσεις υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να προσδιορίσουν ειδικούς θαλάμους και να δημιουργήσουν χώρους για να φιλοξενήσουν τον μεγάλο αριθμό ασθενών που αναμένεται να πεθάνουν. Αυτοί οι "παρηγορητικοί" θάλαμοι θα πρέπει να εστιάζουν στην άνεση και την αξιοπρέπεια, όπως κάνουν σήμερα οι ξενώνες και οι μονάδες παρηγορητικής φροντίδας, και να παρέχουν ένα πιο ήσυχο και ειρηνικό περιβάλλον για τις τελευταίες ώρες της ζωής. Θα επέτρεπαν στις εγκαταστάσεις να εστιάζουν τους πόρους παρηγορητικής φροντίδας (π.χ. ειδικούς νοσηλευτές, πνευματική φροντίδα, κοινωνική εργασία και άλλους) στους ασθενείς που τους χρειάζονται. Θα πρέπει επίσης να στοχεύσουμε στη μεγιστοποίηση της χρήσης των υφιστάμενων μονάδων παρηγορητικής φροντίδας και των κλινών ξενώνα, καθώς

η προηγούμενη εμπειρία με το Σοβαρό Οξύ Αναπνευστικό Σύνδρομο (SARS) έδειξε τη δυνατότητα ανεπαρκούς χρήσης των κλινών αυτών.

5.3.2.4. ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ

Όσον αφορά τα συστήματα, πρέπει να έχουμε ένα σύστημα διαλογής για τον εντοπισμό των ασθενών που έχουν μεγαλύτερη ανάγκη άμεσης ειδικής φροντίδας. Αυτό θα μπορούσε να περιλαμβάνει:

- Ασθενείς με πολύπλοκες ανάγκες ελέγχου των συμπτωμάτων
- Ασθενείς που παρακολουθούνται ήδη από ειδικό παρηγορητικής φροντίδας
- Ασθενείς των οποίων τα συμπτώματα δεν έχουν ελεγχθεί επαρκώς από τυποποιημένα πρωτόκολλα
- Σοβαρά άρρωστοι ασθενείς στους οποίους έχει απαγορευτεί η θεραπεία που διατηρεί τη ζωή εξαιτίας του συστήματος διαλογής
- Νεότεροι σε ενήλικες, ιδίως όσοι δεν έχουν σημαντικό ιατρικό ιστορικό, οι οποίοι είναι γονείς και φροντιστές μικρών παιδιών

Δεν θα βρίσκονται όλοι αυτοί οι ασθενείς σε εγκαταστάσεις με πόρους παρηγορητικής φροντίδας. Ως εκ τούτου, χρειαζόμαστε ένα σχέδιο για τη διαλογή των ασθενών που περιμένουν τη μεταφορά τους σε υπάρχουσες μονάδες παρηγορητικής φροντίδας, ξενώνες και θαλάμους. Τα αιτήματα μεταφοράς εντός των εγκαταστάσεων, μεταξύ των εγκαταστάσεων και της κοινότητας θα πρέπει να ιεραρχηθούν με βάση τη σοβαρότητα και την πολυπλοκότητα των συμπτωμάτων τους.

Θα πρέπει επίσης να δημιουργήσουμε ένα σύστημα συμβουλευτικής υποστήριξης για όλο το προσωπικό που εργάζεται στα νοσοκομεία, στις εγκαταστάσεις μακροχρόνιας φροντίδας και στην κοινότητα. Όταν δεν είναι δυνατή η άμεση διαβούλευση με έναν ειδικό παρηγορητικής φροντίδας, θα πρέπει να χρησιμοποιούνται τηλεφωνικά ή τηλεϊατρικά συστήματα. Τέλος, όλες οι εγκαταστάσεις υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να διασφαλίσουν ότι κάθε ένας από τους ασθενείς τους διαθέτει ένα σαφές και επικαιροποιημένο σχέδιο εκ των προτέρων φροντίδας πριν από την άφιξη της πανδημίας, έτσι ώστε οι αποφάσεις για τη θεραπεία να μην χρειαστεί να ληφθούν σε συνθήκες κρίσης.⁶¹

5.3.3. ΗΘΙΚΟΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ

Δεν μπορούμε να αναπτύξουμε ένα σχέδιο παρηγορητικής φροντίδας για πανδημία χωρίς να αντιμετωπίσουμε ορισμένες σημαντικές ηθικές πτυχές. Μια έκθεση προσδιόρισε μια σειρά από ουσιαστικές αξίες που έχουν σημασία εδώ⁶³ :

- Προστασία του κοινού από τον κίνδυνο. Μια πανδημία γρίπης και ένα σύστημα διαλογής έχουν τη δυνατότητα να δημιουργήσουν σημαντική σωματική και συναισθηματική δυσφορία. Έχουμε υποχρέωση να προστατεύσουμε όσους υποφέρουν από τις επιπτώσεις της πανδημίας και του συστήματος διαλογής.
- Αναλογικότητα. Οποιαδήποτε ταξινόμηση των πόρων παρηγορητικής φροντίδας πρέπει να αντανakλά τις ανάγκες της κοινότητας και δεν πρέπει να υπερβαίνει τα αναγκαία όρια για την παροχή υψηλής ποιότητας παρηγορητικής φροντίδας σε όσους έχουν ανάγκη. Φάρμακα, εξοπλισμός, κρεβάτια και ειδικοί δεν πρέπει να "συσσωρεύονται" όταν άλλοι στην κοινότητα τα χρειάζονται.
- Υποχρέωση παροχής φροντίδας. Η παρηγορητική φροντίδα αποτελεί κρίσιμο συστατικό κάθε σχεδίου ταξινόμησης για πανδημία και οι επαγγελματίες παρηγορητικής φροντίδας έχουν την υποχρέωση να παρέχουν φροντίδα και να ανακουφίζουν τον πόνο κατά τη διάρκεια μιας πανδημίας. Πρέπει πάντοτε να εξισορροπείται αυτό το καθήκον με τις ανταγωνιστικές υποχρεώσεις για την προστασία της δικής μας υγείας και της υγείας των οικογενειών μας, αλλά υπάρχουν επιλογές για τους επαγγελματίες υγείας που δυσκολεύονται να βρουν αυτή την ισορροπία (π.χ. εμβολιασμός, αντιακή προφύλαξη). Οι κίνδυνοι μόλυνσης από μια επικίνδυνη μεταδοτική ασθένεια είναι γνωστοί σε όσους παρέχουν φροντίδα στους ασθενείς.

- **Αμοιβαιότητα.** Θα πρέπει να εστιάσουμε περισσότερους παρηγορητικούς πόρους σε ασθενείς που αναλαμβάνουν μεγαλύτερο βάρος από το σύστημα διαλογής, όπως οι βαρέως πάσχοντες ασθενείς που αρνούνται τη διατήρηση της ζωής. Αυτοί οι ασθενείς (και οι οικογένειές τους) διατρέχουν μεγάλο κίνδυνο να αισθανθούν εγκαταλελειμμένοι από το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης και δεν πρέπει να τους αρνηθούμε τη φροντίδα.
- **Ισονομία.** Πρέπει να διασφαλίσουμε ότι η υψηλής ποιότητας ανακουφιστική φροντίδα είναι διαθέσιμη σε όλους τους ασθενείς που μπορεί να τη χρειαστούν, ανεξάρτητα από τον τόπο διαμονής τους. Οι ασθενείς που δεν μπορούν να λάβουν επαρκή παρηγορητική φροντίδα στον παρόντα τόπο διαμονής τους θα πρέπει να έχουν υψηλή προτεραιότητα για τη μεταφορά τους σε κατάλληλη εγκατάσταση. Πρέπει επίσης να διασφαλίσουμε ότι η ανακουφιστική φροντίδα έχει προτεραιότητα μαζί με τη "μη ανακουφιστική" φροντίδα όσον αφορά την πρόσβαση σε φάρμακα, προσωπικό και άλλους πόρους. Οι ασθενείς με παρηγορητική φροντίδα έχουν ίση απαίτηση για περίθαλψη, ακόμη και αν δεν αναμένεται να επιβιώσουν.
- **Εμπιστοσύνη.** Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να επικοινωνούν με ειλικρίνεια και να λαμβάνουν αποφάσεις με διαφάνεια για να διατηρήσουν την εμπιστοσύνη των άλλων εργαζομένων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης και του κοινού. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι σαφείς όταν αντιμετωπίζουν τα συμπτώματα ότι δεν επιδιώκουν να επισπεύσουν τον θάνατο ή να ασκήσουν ευθανασία. Η εμπιστοσύνη μπορεί εύκολα να χαθεί και είναι πολύ δύσκολο να αποκατασταθεί.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 ΠΑΝΔΗΜΙΑ COVID-19

6.1. ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΤΗΣ ΚΑΙΝΟΥΡΙΑΣ ΠΑΝΔΗΜΙΑΣ

Ο νέος τύπος κορονοϊού (COVID-19), SARS-CoV-2, προέρχεται από το Wuhan της Κίνας και έχει οδηγήσει σε παγκόσμια πανδημία. Ο COVID-19 είναι μια νέα αναδυόμενη λοιμώδης νόσος που προκαλείται από τον SARS-CoV-2 και χαρακτηρίζεται ως άτυπη πνευμονία. Από την 1η Ιουλίου 2020, περισσότεροι από 10 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως είχαν μολυνθεί από τον SARS-CoV-2. Οι τυπικές εκδηλώσεις του COVID-19 περιλαμβάνουν πυρετό, πονόλαιμο, κόπωση, βήχα και δύσπνοια σε συνδυασμό με πρόσφατη έκθεση. Οι περισσότεροι ασθενείς με COVID-19 έχουν ήπια ή μέτρια νόσο, ωστόσο έως και 5-10% παρουσιάζουν σοβαρή και ακόμη και απειλητική για τη ζωή πορεία της νόσου. Τα ποσοστά θνησιμότητας είναι περίπου 2%. Ως εκ τούτου, υπάρχει επείγουσα ανάγκη για αποτελεσματική και ειδική αντική θεραπεία. Επί του παρόντος, τα μέτρα υποστηρικτικής φροντίδας, όπως ο αερισμός, η οξυγόνωση και η διαχείριση των υγρών, παραμένουν το πρότυπο θεραπείας.⁶⁴

Η επιδημία COVID-19 κηρύχθηκε ως παγκόσμια πανδημία στις 11 Μαρτίου 2020. Παρόλο που η κοινωνική αποστασιοποίηση είναι ο πιο αποτελεσματικός τρόπος για τον περιορισμό της εξάπλωσης του ιού αυτού, αυτό δεν είναι εύκολο να εφαρμοστεί για τους επαγγελματίες του τομέα της υγειονομικής περίθαλψης που χρειάζονται άμεση επαφή με ασθενείς με COVID-19 και τους θέτει σε υψηλό κίνδυνο να μολυνθούν και οι ίδιοι. Οι επαγγελματίες υγείας πρώτης γραμμής είναι ιδιαίτερα ευάλωτοι κατά τη διάρκεια αυτής της πανδημίας λόγω της δέσμευσής τους να περιορίσουν τη νόσο⁶⁵

6.2. ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ COVID-19

Τα κρούσματα της νόσου κλιμακώνονται με ταχείς ρυθμούς σε όλο τον κόσμο, με τον κίνδυνο θνησιμότητας να είναι ιδιαίτερα υψηλός μεταξύ των ατόμων με υφιστάμενη ασθένεια και πολυνοσηρότητα.⁶⁶

Λίγες όμως μελέτες έχουν περιγράψει τις ιδιαιτερότητες στα χαρακτηριστικά και τις ανάγκες παρηγορητικής φροντίδας σε νοσηλευόμενους ασθενείς με νόσο του κορονοϊού 2019 (COVID-19)⁶⁴

6.2.1 ΘΝΗΣΙΜΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

Η περιοριστική φύση της ασθένειας και η γρήγορη μετάδοση, είναι πιθανό να έχει σημαντικό αντίκτυπο στην εμπειρία του θανάτου και του πένθους. Ειδικοί παράγοντες που σχετίζονται με θανάτους του COVID-19 θα μπορούσαν ενδεχομένως να αυξήσουν τον κίνδυνο δυσμενούς έκβασης του πένθους, όπως μια πιο έντονη ή παρατεταμένη αντίδραση. Οι παράγοντες αυτοί περιλαμβάνουν την ταχύτητα ή τον απροσδόκητο χαρακτήρα του θανάτου.

Επιπλέον, η απομόνωση και τα φυσικά εμπόδια ενδέχεται να εμποδίζουν την ευαίσθητη και έγκαιρη επικοινωνία και να περιορίζουν τις ευκαιρίες για "αποχαιρετισμό". Σύμφωνα με όσα μάθαμε από τις πρόσφατες επιδημίες λοιμωδών νόσων και τις επακόλουθες επιπτώσεις στο πένθος, αυτό μπορεί να καθοδηγήσει την τρέχουσα φροντίδα για την υποστήριξη των οικογενειών πριν από το θάνατο, για την παροχή συνεχούς υποστήριξης μετά το πένθος λόγω θανάτου από COVID-19.

Δεν υπήρξε καμία μελέτη που να εστιάζει ειδικά στους πενθούντες και στον αντίκτυπο που είχε ο θάνατος, που συνδέεται με μια πανδημία, στη μετέπειτα θλίψη τους. Οι μελέτες έτειναν να επικεντρώνονται στους επιζώντες της ασθένειας, δηλαδή σε όσους είχαν νοσήσει και ανάρρωσαν και στη μετέπειτα ψυχολογική τους ευημερία. Αναγνωρίστηκε, ωστόσο, ότι αυτοί οι επιζώντες θα μπορούσαν επίσης να είναι πενθούντες και μάλιστα ορισμένοι από αυτούς μπορεί να είχαν βιώσει πολλαπλά πένθη.⁶⁷

6.2.2. ΣΥΝΘΗΚΕΣ ΑΠΟΜΟΝΩΣΗΣ

Το να είσαι άνθρωπος έχει να κάνει με το πώς ένα άτομο συνδέεται με τον εαυτό του (τις αξίες και τις πεποιθήσεις του), το περιβάλλον του και με τους άλλους. Ασθενείς COVID-19 οικογένεια και προσωπικό φροντίδας αισθάνθηκαν ότι η απώλεια της σύνδεσης συνέβη σε διάφορα επίπεδα. Η διακοπή της συνδεσιμότητας με τον εαυτό έγινε αντιληπτή σε τρεις πτυχές.

Πρώτον, υπήρξε απώλεια της αυτοεκτίμησης, με τον ασθενή να αντιλαμβάνεται ότι δεν ήταν σημαντικός και ότι ήταν/θεωρούνταν κατώτερο άτομο, όπως ένας φυλακισμένος.

Δεύτερον, η διαδικασία της απομόνωσης οδήγησε σε απώλεια της αυτονομίας. Οι ασθενείς παρέμεναν σε καθορισμένους θαλάμους, δεν μπορούσαν να επιλέγουν τους γιατρούς τους και έπαιρναν εξιτήριο όταν πληρούσαν ορισμένα κριτήρια. Δεν μπορούσαν να αποφασίσουν για την κηδεία ούτε τις ρυθμίσεις της κηδείας. Ο ασθενής δεν έχει καμία επιλογή για το πού θα πεθάνει ή για το ποιος θα είναι παρών όταν πεθάνει. Δεν έχει κανέναν έλεγχο.

Τρίτον, οι εργαζόμενοι στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης εξέφρασαν μια αίσθηση αδυναμίας, απελπισίας και απογοήτευσης, ιδίως όταν αντιμετώπιζαν ετοιμοθάνατους ασθενείς. Ενώ στο παρελθόν, οι μπορούσαν τουλάχιστον να παρέχουν καλή ανακουφιστική φροντίδα, να παρέχουν ψυχοκοινωνική υποστήριξη ή να υπερασπιστούν τον ασθενή, η μέτρα περιορισμού της νόσου που επιβλήθηκαν κατά τη διάρκεια του SARS δεν τους επέτρεπαν κάτι τέτοιο.⁶⁴

6.2.3. Ο ΦΟΒΟΣ ΓΙΑ ΤΟ ΑΓΝΩΣΤΟ

Η αντιμετώπιση μιας νέας ασθένειας σήμαινε συχνά ανακριβή πρόγνωση. Ο ασθενής δεν μπορούσε ποτέ να είναι σίγουρος αν θα χειρότερευε ή θα καλύτερευε. Ο λειτουργός υγείας δεν μπορούσε ούτε να τους δια φωτίσει ούτε να τους καθοδηγήσει. Η κατάθλιψη, το άγχος και ο θυμός αναπτύχθηκαν φυσιολογικά. Οι ασθενείς δυσκολεύονταν επίσης να προσδιορίσουν αν έπρεπε να προετοιμαστούν για να πεθάνουν. Αυτό μείωσε περαιτέρω τους αίσθηση της αυτονομίας τους. Για τους κανονικούς ασθενείς μας με παρηγορητική φροντίδα, υπάρχει ελαφρώς περισσότερος χρόνος για τη διαχείριση της διαδικασίας του θανάτου. Για τον SARS, ο θάνατος μπορεί να χτυπήσει ξαφνικά. Οι οικογένειες συνήθως δεν έχουν την ευκαιρία να ακούσουν τα τελευταία λόγια των ασθενών ή να πουν τα τελευταία τους λόγια στους ασθενείς.

Όμως ο θάνατος δεν είναι πάντα σίγουρος. Η αντιμετώπιση της αβεβαιότητας που επέφερε αυτή η νέα ασθένεια δημιούργησε φόβο μεταξύ των ασθενών και των εργαζομένων της υγειονομικής περίθαλψης.⁶⁴

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Οι κυβερνήσεις, οι διεθνείς οργανισμοί και τα συστήματα υγείας έχουν την υποχρέωση να διασφαλίζουν, ανάλογα με τις δυνατότητές τους, την επαρκή παροχή υγειονομικής περίθαλψης για όλους. Η παροχή εξειδικευμένης Παρηγορητικής φροντίδας σε αυτούς που την χρειάζονται, περιλαμβάνεται και αυτή σε εκείνες τις υποχρεώσεις. Ωστόσο, αυτό μπορεί να μην είναι δυνατό κατά τη διάρκεια μιας πανδημίας, όταν οι πόροι υγείας είναι πιθανό να είναι περιορισμένοι. Καθορισμός προτεραιοτήτων και η κατανομή των πόρων σε αυτό το πλαίσιο σημαίνει ότι πρέπει να παρθούν δύσκολες αποφάσεις.

Η πανδημία του κορονοϊού COVID-19 είναι ακόμα σε εξέλιξη και πιθανώς δεν θα είναι η τελευταία μολυσματική ασθένεια που θα μας απειλήσει με τέτοιο καταστροφικό τρόπο. Οφείλουμε λοιπόν, να καλύψουμε σύντομα τις ελλείψεις στις υποδομές, στη νομοθεσία και στο ανθρώπινο δυναμικό, οι οποίες υπήρχαν και πριν την κρίση της πανδημίας, ώστε στην επόμενη απειλή να είμαστε έτοιμοι.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Family Caregiver Alliance, Understanding Palliative/Supportive Care: What Every Caregiver Should Know, Ημερομηνία πρόσβασης 3 Σεπτ. 2021 <https://www.caregiver.org/understanding-palliativesupportive-care-what-every-caregiver-should-know>
2. Matthew J. Loscalzo; Palliative Care: An Historical Perspective. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program* 2008; 2008 (1): 465. doi: <https://doi.org/10.1182/asheducation-2008.1.465>
3. UPMC PALLIATIVE AND SUPPORTIVE INTITUTE; PALLIATIVE CARE, YESTERDAY AND TODAY, Ημερομηνία πρόσβασης 3 Σεπτ. 2021 <https://www.upmc.com/-/media/upmc/services/palliative-and-supportive-institute/resources/documents/psi-history-palliative-care.pdf>
4. Kübler-Ross, E et al. “On death and dying.” *JAMA* vol. 221,2 (1972): 174-9. doi:10.1001/jama.1972.03200150040010
5. Denice C. Sheehan, Walter Forman; Hospice and Palliative Care: Concepts and Practice; Jones & Bartlett Pub; 1st edition (January 15, 1996)
6. Ελληνική Εταιρία Θεραπείας Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας; Στόχοι; Ημερομηνία πρόσβασης 3 Σεπτ. 2021 https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf
7. Palliative Care in Europe: Concepts and Policies ; European Commission Directorate-General Science, Research and Development https://books.google.gr/books?id=dkcfK3oDCQEC&printsec=frontcover&source=gbs_atb&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

8. The Council of Europe ; Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care [https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
9. Clark, David & Centeno, Carlos. (2006). Palliative Care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clinical medicine* (London, England). 6. 197-201. 10.7861/clinmedicine.6-2-197.
10. European Association for Palliative Care; What we do; Ημερομηνία πρόσβασης 3 Σεπτ. 2021 <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do/>
11. Arias-Casais, Natalia & Garralda, Eduardo & Rhee, John & De Lima, Liliana & Pons Izquierdo, Juan & Clark, David & Hasselaar, Jeroen & Mosoiu, Daniela & Ling, Julie & Centeno, Carlos. (2019). EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019.
12. Woitha, Kathrin et al. “Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union.” *Journal of pain and symptom management* vol. 52,3 (2016): 370-7. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.03.008
13. Centeno, Carlos et al. “The Palliative Care Challenge: Analysis of Barriers and Opportunities to Integrate Palliative Care in Europe in the View of National Associations.” *Journal of palliative medicine* vol. 20,11 (2017): 1195-1204. doi:10.1089/jpm.2017.0039
14. Ελληνική Εταιρεία Ανακουφιστικής - Παρηγορητικής Αγωγής και Φροντίδας Ημερομηνία πρόσβασης 3 Σεπτ. 2021 <http://www.monadaanakoufisis.gr/gr/el/elliniki-etairaia-anakoufistikis-parigoritikis-agogis-kai-frontidas/>
15. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*. 2008;22(3):222-232. doi:10.1177/0269216308089803
16. Kirov KL (2017) Palliative Care or Palliative Medicine? Palliative Patient? Does Semantics Matter? A New Idea. *J Palliat Care Med* 7:320. doi:10.4172/2165-7386.1000320
17. Radbruch, Lukas & SA, Payne. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe, *European Journal of Palliative Care*. (2010).

18. Ελισάβετ Πατηράκη-Κουρμπάνη; Ανακουφιστική Φροντίδα: Φροντίδα στα Όρια της Ζωής; ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ 2012, 51(4): 351–353 • HELLENIC JOURNAL OF NURSING 2012, 51(4): 351–353
19. WHO; Palliative Care, Ημερομηνία πρόσβασης 3 Σεπτ. 2021
<https://www.who.int/health-topics/palliative-care#:~:text=Palliative%20care%20is%20a%20crucial,psychological%2C%20social%2C%20or%20spiritual>
20. Center to Advance Palliative Care. About Palliative care. Ημερομηνία πρόσβασης 3 Σεπτ. 2021
21. International Association for Hospice & Palliative Care, Principles of Palliative care, Ημερομηνία πρόσβασης 3 Σεπτ. 2021 _ <https://hospicecare.com/what-we-do/publications/getting-started/principles-of-palliative-care/#:~:text=A%20holistic%20approach%2C%20incorporating%20the,creed%2C%20culture%2C%20or%20education.>
22. Olejarczyk JP, Young M. Patient Rights And Ethics. [Updated 2021 Aug 13]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK538279/>
23. Pellegrino, Edmund D. “Some things ought never be done: moral absolutes in clinical ethics.” *Theoretical medicine and bioethics* vol. 26,6 (2005): 469-86. doi:10.1007/s11017-005-2201-2
24. Pullman, Daryl. “Human dignity and the ethics and aesthetics of pain and suffering.” *Theoretical medicine and bioethics* vol. 23,1 (2002): 75-94. doi:10.1023/a:1019521923979
25. Adib-Hajbaghery, Mohsen, and Mohammad Aghajani. “Patients dignity in nursing.” *Nursing and midwifery studies* vol. 4,1 (2015): e22809. doi:10.17795/nmsjournal22809
26. Baillie, Lesley. “Patient dignity in an acute hospital setting: a case study.” *International journal of nursing studies* vol. 46,1 (2009): 23-36. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.08.003
27. Albers, Gwenda et al. “Analysis of the construct of dignity and content validity of the patient dignity inventory.” *Health and quality of life outcomes* vol. 9 45. 19 Jun. 2011, doi:10.1186/1477-7525-9-45

28. American Academy of Hospice and Palliative Medicine et al. "National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for quality palliative care, executive summary." *Journal of palliative medicine* vol. 7,5 (2004): 611-27. doi:10.1089/jpm.2004.7.611
29. Connor, Stephen R et al. "Comparing hospice and nonhospice patient survival among patients who die within a three-year window." *Journal of pain and symptom management* vol. 33,3 (2007): 238-46. doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.10.010
30. Kavalieratos, Dio et al. "Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis." *JAMA* vol. 316,20 (2016): 2104-2114. doi:10.1001/jama.2016.16840
31. Clark D. Palliative care history: a ritual process? *Eur J Palliative Care* 2000;7(2):50-5
32. Morris, Sara M et al. "Hospice volunteers: bridging the gap to the community?." *Health & social care in the community* vol. 25,6 (2017): 1704-1713. doi:10.1111/hsc.12232
33. <https://hospicecare.com/what-we-do/publications/getting-started/hospital-palliative-care-unit/>
34. <https://hospicecare.com/what-we-do/publications/getting-started/hospital-palliative-care-team/>
35. Finlay, Esme et al. "Filling the Gap: Creating an Outpatient Palliative Care Program in Your Institution." *American Society of Clinical Oncology educational book. American Society of Clinical Oncology. Annual Meeting* vol. 38 (2018): 111-121. doi:10.1200/EDBK_200775
36. Einstein, David J et al. "Improving End-of-Life Care: Palliative Care Embedded in an Oncology Clinic Specializing in Targeted and Immune-Based Therapies." *Journal of oncology practice* vol. 13,9 (2017): e729-e737. doi:10.1200/JOP.2016.020396
37. Rabow, Michael W et al. "The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation." *Archives of internal medicine* vol. 164,1 (2004): 83-91. doi:10.1001/archinte.164.1.83
38. <https://www.globalpremeds.com/2014/06/19/options-in-medicine-becoming-a-palliative-care-specialist/>
39. Morgan, Deidre D et al. "The Changing Nature of Palliative Care: Implications for Allied Health Professionals' Educational and Training Needs." *Healthcare (Basel, Switzerland)* vol. 7,4 112. 28 Sep. 2019, doi:10.3390/healthcare7040112

40. Jack BA, Kirton JA, Birakurataki J, Merriman A. The personal value of being a palliative care Community Volunteer Worker in Uganda: A qualitative study. *Palliative Medicine*. 2012;26(5):753-759. doi:10.1177/0269216311413628
41. The supportive relationship between palliative patients and family caregivers *BMJ Supportive & Palliative Care* 2018;**8**:184-186
42. Hawley, Pippa. “Barriers to Access to Palliative Care.” *Palliative care* vol. 10 1178224216688887. 20 Feb. 2017, doi:10.1177/1178224216688887
43. <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
44. Stjernswärd, Jan et al. “The public health strategy for palliative care.” *Journal of pain and symptom management* vol. 33,5 (2007): 486-93. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016
45. Kellehear, Allan. “Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility.” *QJM : monthly journal of the Association of Physicians* vol. 106,12 (2013): 1071-5. doi:10.1093/qjmed/hct200
46. Opportunities for Palliative Care in Public Health, Liliana De Lima and Tania Pastrana, *Annual Review of Public Health* 2016 37:1, 357-374
47. Irene J Higginson, Ilora G Finlay, Danielle M Goodwin, Kerry Hood, Adrian G.K Edwards, Alison Cook, Hannah-Rose Douglas, Charles E Normands; Is There Evidence That Palliative Care Teams Alter End-of-Life Experiences of Patients and Their Caregivers?, *Journal of Pain and Symptom Management* Volume 25, Issue 2, 2003, Pages 150-168
48. Analysis Of End-Of-Life Care, Out-Of-Pocket Spending, And Place Of Death In 16 European Countries And Israel, Martina Orlovic, Joachim Marti, and Elias Mossialos ,*Health Affairs* 2017 36:7, 1201-1210
49. Huremović, Damir. “Brief History of Pandemics (Pandemics Throughout History).” *Psychiatry of Pandemics: A Mental Health Response to Infection Outbreak* 7–35. 16 May. 2019, doi:10.1007/978-3-030-15346-5_2
50. <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/plague>
51. Haensch, Stephanie et al. “Distinct clones of *Yersinia pestis* caused the black death.” *PLoS pathogens* vol. 6,10 e1001134. 7 Oct. 2010, doi:10.1371/journal.ppat.1001134
52. Philip A. Mackowiak, Paul S. Sehdev, The Origin of Quarantine, *Clinical Infectious Diseases*, Volume 35, Issue 9, 1 November 2002, Pages 1071–1072, <https://doi.org/10.1086/344062>

53. Nguyen-Van-Tam, J S et al. "Risk factors for hospitalisation and poor outcome with pandemic A/H1N1 influenza: United Kingdom first wave (May-September 2009)." *Thorax* vol. 65,7 (2010): 645-51. doi:10.1136/thx.2010.135210
54. Dawood, Fatimah S et al. "Estimated global mortality associated with the first 12 months of 2009 pandemic influenza A H1N1 virus circulation: a modelling study." *The Lancet. Infectious diseases* vol. 12,9 (2012): 687-95. doi:10.1016/S1473-3099(12)70121-4
55. Ciesla, J A, and J E Roberts. "Meta-analysis of the relationship between HIV infection and risk for depressive disorders." *The American journal of psychiatry* vol. 158,5 (2001): 725-30. doi:10.1176/appi.ajp.158.5.725
56. Smith, Richard D. "Responding to global infectious disease outbreaks: lessons from SARS on the role of risk perception, communication and management." *Social science & medicine (1982)* vol. 63,12 (2006): 3113-23. doi:10.1016/j.socscimed.2006.08.004
57. Maunder, Robert G. "Was SARS a mental health catastrophe?." *General hospital psychiatry* vol. 31,4 (2009): 316-7. doi:10.1016/j.genhosppsych.2009.04.004
58. <https://www.who.int/teams/blueprint/about>
59. Rosoff, Philip M. "A central role for palliative care in an influenza pandemic." *Journal of palliative medicine* vol. 9,5 (2006): 1051-3. doi:10.1089/jpm.2006.9.1051
60. Downar, James et al., Palliating a Pandemic: "All Patients Must Be Cared For", *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 39, Issue 2, 291 – 295
61. Pandemic Influenza Preparedness and Response: A WHO Guidance Document. Geneva: World Health Organization; 2009. 4, THE WHO PANDEMIC PHASES.
62. Upshur R, Faith K, Gibson JL. University of Toronto Joint Centre for Bioethics Pandemic Influenza Working Group. Stand on guard for thee: Ethical considerations in preparedness planning for pandemic influenza.
63. Gavriatopoulou, Maria et al. "Emerging treatment strategies for COVID-19 infection." *Clinical and experimental medicine* vol. 21,2 (2021): 167-179. doi:10.1007/s10238-020-00671-y
64. Lopez, Santiago et al. "Palliative Care Consultation in Hospitalized Patients With COVID-19: A Retrospective Study of Characteristics, Outcomes, and Unmet Needs."

Journal of pain and symptom management vol. 62,2 (2021): 267-276.
doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.12.015

65. Leong, Ian Yi-Onn et al. "The challenge of providing holistic care in a viral epidemic: opportunities for palliative care." *Palliative medicine* vol. 18,1 (2004): 12-8.
doi:10.1191/0269216304pm859oa

66. Mayland, Catriona R et al. "Supporting Adults Bereaved Through COVID-19: A Rapid Review of the Impact of Previous Pandemics on Grief and Bereavement." *Journal of pain and symptom management* vol. 60,2 (2020): e33-e39.
doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.05.012