

## **Ανακουφιστική – Παρηγορητική Φροντίδα & Φροντίδα Τελικού Σταδίου**

Η Α.Φ. περιλαμβάνει τη φιλοσοφία φροντίδας ασθενών με χρόνια απειλητικά για τη ζωή νοσήματα και των οικογένειών τους. Η Α.Φ. παρέχεται εξατομικευμένα, τοποθετώντας τον ασθενή και την οικογένειά του στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος. Ιστορικά, η Α.Φ. ξεκίνησε από την παροχή φροντίδας σε ασθενείς με καρκίνο. Τα τελευταία τριάντα έτη η φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου (terminal care) αναπτύσσεται ως ξεχωριστός ειδικός χώρος μελέτης κι έρευνας.

**Η ΑΦ διαμορφώνεται σε 3 άξονες ως εξής:**

**A. Υπηρεσίες - Δομές Ανακουφιστικής – Παρηγορητικής Φροντίδας & Τελικού Σταδίου ΕΝΗΛΙΚΩΝ & ΠΑΙΔΙΩΝ**

**B. Εκπαίδευση επαγγελματιών διαφόρων ειδικοτήτων**

**Γ. Εκπαίδευση & συμβουλευτική ασθενών & φροντιστών - οικογενειών**

### **A. ΔΟΜΕΣ - ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ**

Ενδεικτικά:

1. ΜΟΝΑΔΑ ΠΦ – PALLIATIVE CARE UNIT
  - ΠΤΕΡΥΓΑ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ, ΣΠΑΝΙΑ ΩΣ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΜΟΝΑΔΑ
  - ΠΡΟΣΦΕΡΟΥΝ ΚΑΙ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ
2. ΞΕΝΩΝΑΣ ΤΕΛΙΚΗΣ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ – HOSPICE CARE
  - ΕΚΤΟΣ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΥΓΕΙΑΣ
  - ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΟΥΝΤΑΙ ΑΠΟ ΙΔΙΩΤΕΣ / ΜΚΟ / ΕΘΕΛΟΝΤΕΣ
3. ΟΜΑΔΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΠΦ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ – HOSPITAL PALLIATIVE CARE SUPPORT TEAM
4. ΟΜΑΔΑ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΠΦ - HOME PALLIATIVE CARE UNIT
5. ΗΜΕΡΗΣΙΟΣ ΞΕΝΩΝΑΣ / ΚΕΝΤΡΟ ΗΜΕΡΑΣ – DAY HOSPICE
  - ΤΜΗΜΑΤΑ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΩΝ, ΞΕΝΩΝΩΝ Η ΜΟΝΑΔΩΝ ΠΦ
  - ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΑ ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑ
6. ΑΝΟΙΚΤΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ – OUT-PATIENT CARE / CLINICS / AMBULATORY SERVICES
  - ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ
  - ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ/ΜΟΝΑΔΑΣ ΠΦ/ΜΟΝΑΔΑ ΞΕΝΩΝΑ

Στη χώρα μας, η προηγούμενη νομοθεσία (2014-2015) για την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, ορίζει ότι στις υπηρεσίες ΠΦΥ περιλαμβάνονται μεταξύ άλλων και παροχές ανακουφιστικής φροντίδας (ΦΕΚ 38/17-2-2014: Πρωτοβάθμιο Εθνικό Δίκτυο Υγείας Π.Ε.Δ.Υ., αλλαγή σκοπού Ε.Ο.Π.Υ.Υ. και λοιπές διατάξεις). Στην Ελλάδα η έρευνα σχετικά με τις γνώσεις και στάσεις των νοσηλευτών στις δομές Π.Φ.Υ για την ΑΦ είναι σχεδόν ανύπαρκτη.

Οι εκτιμήσεις του Π.Ο.Υ. για τον αριθμό των ατόμων που χρειάζονται Α.Φ. βασίζονται σε στοιχεία θνησιμότητας διαθέσιμα από όλες τις χώρες και κατόπιν μελέτης εντοπίστηκαν οι ασθενείς που απαιτούν Α.Φ. στο τέλος της ζωής (Global Atlas of palliative care, 202). Επίσης, η **Ελλάδα** κατατάσσεται στις χώρες με παροχή περιορισμένης παρηγορητικής φροντίδας σε σχέση με το μέγεθος του πληθυσμού, κυρίως μέσω του ακτιβισμού που εξακολουθεί να είναι ανομοιογενής και όχι επαρκώς υποστηριζόμενη από πηγές χρηματοδότησης, συχνά εξαρτώμενη σε μεγάλο βαθμό από δωρητές.

## **B. ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΣΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ**

Το Βρετανικό εθνικό συμβούλιο ξενώνων και ειδικών υπηρεσιών ΑΦ και η πρόσφατη έκθεση της Ευρωπαϊκής σχολής Ογκολογίας περιγράφει δυο διαφορετικά μοντέλα παροχής αυτής της μορφής φροντίδας:

- **Βασική ανακουφιστική φροντίδα** είναι το επίπεδο φροντίδας που πρέπει να παρέχεται από όλους τους επαγγελματίες υγείας στις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας φροντίδας μεταξύ των άλλων φυσιολογικών καθηκόντων τους σε ασθενείς με καταληκτικά νοσήματα.
- **Εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα** είναι υψηλού επιπέδου ΑΦ που παρέχεται σε επίπεδο εξειδίκευσης από εκπαιδευμένη διεπιστημονική ομάδα επιστημόνων που πρέπει συνεχώς να ανανεώνουν τις γνώσεις και δεξιότητες τους με στόχο τη διαχείριση δύσκολων σύνθετων συμπτωμάτων που επιμένουν και η παροχή εκπαίδευσης και πρακτικών πόρων και άλλων μη εξειδικευμένων μελών των πρωτοβάθμιων και δευτεροβάθμιων ομάδων φροντίδας. Εάν ο ασθενής έχει δυσεπίλυτα συμπτώματα που δεν μπορούν να ελεγχονται από την θεραπευτική ομάδα φροντίδας ο επιστήμονας υγείας έχει το δικαίωμα και την υποχρέωση να τον παραπέμπει στη τοπική ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας.

Σύμφωνα με το Συμβούλιο της Ευρώπης (Council of Europe), όλοι οι **επαγγελματίες υγείας** οφείλουν να γνωρίζουν τις βασικές αρχές ανακουφιστικής φροντίδας και να είναι ικανοί να τις εφαρμόσουν στην κλινική πρακτική. **Στην Ελλάδα δυστυχώς η Α.Φ. δεν περιλαμβάνεται στα προγράμματα βασικής εκπαίδευσης των γιατρών, του συνόλου των νοσηλευτών και άλλων σχετικών με την υγεία επαγγελματιών.** Η ανάπτυξη και εφαρμογή προγραμμάτων συνεχιζόμενης εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας γενικότερα και της Π.Φ.Υ. ειδικότερα, θα συμβάλει στην αύξηση των γνώσεων και την ανάπτυξη δεξιοτήτων στην ανακουφιστική φροντίδα. **Απαιτείται η αναγνώρισή της ως εξειδίκευση.**

Η ολιστική αντιμετώπιση του ασθενή και η παροχή ολιστικής φροντίδας, επιβάλλει τη δράση καλά εκπαιδευμένης διεπιστημονικής ομάδας, με αναπτυγμένη κουλτούρα συνεργασίας, προς όφελος του ασθενή και της οικογένειάς του και αυτό γιατί η φύση και το είδος της φροντίδας ξεπερνά τα όρια και τα στενά επαγγελματικά πλαίσια ενός και μόνου κλάδου και **απαιτεί πράξεις διευρυμένης και συλλογικής συνεργασίας από επαγγελματίες πολλών ειδικοτήτων.** Μία οργανωμένη υπηρεσία Α.Φ. αποτελείται ενδεικτικά από:

- τον ασθενή: πρωταρχικό μέλος της ομάδας
- φροντιστές ασθενών: οικογένεια, φίλοι, γείτονες
- νοσηλευτική ομάδα: γενικοί /εξειδικευμένοι στην Α.Φ. νοσηλευτές
- ιατρική ομάδα: γενικοί γιατροί, εξειδικευμένοι στην ανακουφιστική ιατρική, ιατροί άλλων ειδικοτήτων
- κοινωνική ομάδα: κοινωνικοί λειτουργοί

- πνευματική ομάδα: ιερείς, πνευματικοί σύμβουλοι
- ψυχολογική ομάδα: σύμβουλοι, κλινικοί ψυχολόγοι, ψυχοθεραπευτές, συνδετική ψυχιατρική
- θεραπευτές: εργοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, μουσικής, δράματος, τέχνης /θεραπευτές
- ειδικούς: διαιτολόγοι, φαρμακοποιοί
- υποστηρικτικό προσωπικό: βοηθοί φροντίδας, διοικητικό προσωπικό, κηπουροί, οδηγοί και άλλοι
- εθελοντές

Στηριζόμενη στη διεπιστημονική ομάδα οι υπηρεσίες της Α.Φ. περιλαμβάνουν ενδεικτικά τα εξής:

- Φροντίδα ρουτίνας στο σπίτι. με στόχο την παροχή υπηρεσιών στο χώρο διαμονής του ασθενή,
- Συνεχιζόμενη φροντίδα στο σπίτι, προκειμένου να αποφεύγεται η εισαγωγή στο νοσοκομείο
- Προσωρινή ανακούφιση της οικογένειας από την επίπονη διαδικασία της συνεχιζόμενης φροντίδας με την ολιγοήμερη μεταφορά του ασθενή σε ξενώνα (hospice)
- Οξεία νοσηλεία, διαχείριση και αντιμετώπιση συμπτωμάτων στην οξεία φάση
- Συνεχής φροντίδα παραμονής σε ασθενείς που αδυνατούν να εξυπηρετηθούν ή στερούνται φροντιστών στο σπίτι
- Φροντίδα ημέρας,
- Προωθημένη υπηρεσία στο σπίτι με παροχή υπηρεσιών από ειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό όταν δεν υπάρχουν διαθέσιμα κρεβάτια στο hospice.

Από τα αποτελέσματα προκύπτει ότι η ανάγκη για περαιτέρω εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας, είναι κοινός τόπος στα αποτελέσματα των ερευνών που μελετήθηκαν. Παρά τις ελλείψεις γνώσεις στην ανακουφιστική φροντίδα, οι εργαζόμενοι θεωρούν απαραίτητη τη διαρκή και τακτική επιμόρφωση για την απόκτηση περαιτέρω δεξιοτήτων στην άσκηση των καθηκόντων τους, στα πλαίσια της ανάπτυξης της διεπιστημονικής ομάδας εργασίας.

Ωστόσο, η συντριπτική πλειονότητα των επαγγελματιών του χώρου της υγείας σε ολόκληρο τον κόσμο έχει ελάχιστη ή καθόλου γνώση των αρχών και των πρακτικών της Α.Φ.. Όλες οι ιατρικές σχολές και οι σχολές των επαγγελματιών υγείας πρέπει να περιλαμβάνουν βασική εκπαίδευση για την Α.Φ. και η συνεχιζόμενη επαγγελματική εκπαίδευση πρέπει να περιλαμβάνει την Α.Φ.

Η εκπαίδευση διακρίνεται σε τρία επίπεδα: α) βασική εκπαίδευση για όλους τους επαγγελματίες υγείας, β) ενδιάμεση εκπαίδευση για τους συστηματικά εργαζόμενους με ασθενείς με χρόνια και απειλητικά για τη ζωή νοσήματα και γ) εξειδικευμένη εκπαίδευση για ασθενείς με περισσότερα προς διαχείριση συμπτώματα.

## **Γ. ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ - ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ - ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ**

Τα τελευταία χρόνια διαρκώς περισσότερο επικρατεί ο όρος ΑΦ η οποία ορίζεται από τον παγκόσμιο οργανισμό υγείας ως η ενεργή ολοκληρωμένη φροντίδα των ασθενών και των οικογενειών τους από διεπιστημονική ομάδα όταν η ασθένεια τους δεν ανταποκρίνεται

πλέον στη ριζική θεραπεία. Ο δεύτερος ορισμός του ΠΟΥ ορίζει την ΑΦ ως προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής ασθενών **και του οικογενειακού περιβάλλοντος**.

Σε πρόσφατη έρευνα επιβεβαιώνεται η αναγκαιότητα παροχής φροντίδας η οποία διακρίνεται σε άμεση και έμμεση. Η έμμεση περιλαμβάνει την ανάληψη των προηγούμενων συνήθων ευθυνών του αρρώστου, όπως ψώνια και φροντίδα σπιτιού, ενώ η άμεση την παροχή σωματικής φροντίδας, καθώς και την επίβλεψη και καταγραφή των αντιδράσεων του ασθενή στις διάφορες παρεμβάσεις.

Οι συγγενείς φροντιστές συχνά καλούνται να λάβουν δύσκολες αποφάσεις. Πολλές φορές αποφασίζουν για το χρόνο χορήγησης των φαρμάκων την αύξηση των μεσοδιαστημάτων ή τη χορήγηση επιπλέον αναλγητικών, σε περιπτώσεις επιδείνωσης του πόνου. Η συμπεριφορά της οικογένειας σχετικά με τη διαχείριση του πόνου φαίνεται να ποικίλλει. Ποικίλοι παράγοντες που σχετίζονται με χαρακτηριστικά του φροντιστή, του ασθενή και τις ανάγκες φροντίδας του μπορούν να επηρεάσουν τη διεργασία της παρεχόμενης φροντίδας. Η οικογενειακή συνοχή, η στάση του προσωπικού και η διάρκεια της νόσου δύνανται να προωθήσουν ή να παρεμποδίσουν την ουσιαστική συμμετοχή των συγγενών στη φροντίδα του αρρώστου μέλους.

Γιατί μερικοί φροντιστές φροντίζουν τους ασθενείς τους καλύτερα από άλλους; Οι λόγοι σχετίζονται κυρίως με τη γνώση, την εμπειρία και το επίπεδο ενασχόλησης με τη φροντίδα. Παράδειγμα καλής εφαρμογής αποτελεί η Μ. Βρετανία, της οποίας η **εθνική στρατηγική για τους φροντιστές** αποτελείται από τρία στοιχεία: 1) την πληροφόρηση των φροντιστών «έτσι ώστε να γίνουν πραγματικά μέλη στην παροχή φροντίδας προς τον άρρωστο», 2) τη στήριξή τους «κατά το σχεδιασμό και την παροχή όλων των υπηρεσιών που χρησιμοποιούν» και 3) τη φροντίδα τους, που περιλαμβάνει και τη δυνατότητα παροχής φροντίδας ανάπαυλας.