



# Συστάσεις (2003) 24 της Επιτροπής των Υπουργών προς τα κράτη-μέλη για την οργάνωση της Παρηγορητικής Αγωγής

*(Υιοθετήθηκαν από την Επιτροπή των Υπουργών στις 12 Νοεμβρίου 2003 στην  
860η συνέλευση των Αντιπροσώπων των Υπουργών)*



**COUNCIL OF EUROPE**

COUNCIL  
OF EUROPE

CONSEIL  
DE L'EUROPE

Γενικές θεωρήσεις.....	6
Κατευθυντήριες αρχές .....	7
Δομές των υπηρεσιών .....	8
Πολιτική της Παρηγορητικής Αγωγής & Οργάνωση.....	10
Βελτίωση της ποιότητας & έρευνα .....	11
Μόρφωση και Εκπαίδευση .....	12
Η Οικογένεια .....	13
Επικοινωνώντας με τον ασθενή & την οικογένεια του .....	13
Ομάδες, ομαδική εργασία & σχεδιασμός φροντίδας.....	15
Πένθος .....	16

Σύσταση Rec (2003) της Επιτροπής των Υπουργών των κρατών-μελών του  
 Οργανισμού Παρηγορητικής Αγωγής

Ερμηνευτικό Υπόμνημα

Γενικές Θεωρήσεις.....	17
Σύντομη Ιστορική Σύνοψη.....	18
Ορισμένα δεδομένα για τη Παρηγορητική Αγωγή στις Ευρωπαϊκές Χώρες...21	
Ορισμοί & Βασικές Αρχές.....	27
Δομές & Υπηρεσίες.....	40
Πολιτική & Οργάνωση.....	53
Βελτίωση της ποιότητας & έρευνα.....	57
Μόρφωση & Εκπαίδευση επαγγελματιών και εθελοντών.....	64
Επικοινωνία.....	66
Ομάδες, ομαδική εργασία και σχεδιασμός φροντίδας.....	71
Εθελοντές .....	75
Πένθος.....	76
Λεξιλόγιο.....	81
Βιβλιογραφία.....	85

Η Επιτροπή των Υπουργών, υπό τους όρους του άρθρου 15b της Νομοθεσίας του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου:

Έχοντας λάβει υπ' όψιν το γεγονός ότι ο στόχος του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου είναι να επιτύχει την ενότητα μεταξύ των μελών του και ότι ο στόχος αυτός μπορεί να επιτευχθεί, μέσω συμμαχίας, με την αποδοχή κοινών κανόνων στο πεδίο της υγείας,

Λαμβάνοντας υπ' όψιν το άρθρο 11 του Ευρωπαϊκού Κοινωνικού Συμβουλίου για το δικαίωμα της προστασίας στην υγεία και λαμβάνοντας υπ' όψιν ότι το άρθρο 3 της Σύμβασης των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και της Βιοιατρικής (ETS No 164) απαιτεί τα συμβάλλοντα μέλη να παρέχουν ισότιμη πρόσβαση στη φροντίδα υγείας κατάλληλης ποιότητας, ότι το άρθρο 4 ζητά ότι κάθε παρέμβαση στο πεδίο της υγείας, συμπεριλαμβανομένης και της έρευνας, πρέπει να εκτελείται σε συμφωνία με σχετικές επαγγελματικές υποχρεώσεις και κανόνες και ότι το άρθρο 10 δίνει έμφαση στο δικαίωμα του καθένα να γνωρίζει κάθε πληροφορία για την κατάσταση της υγείας του,

Αναγνωρίζοντας ότι ένα σύστημα υγείας πρέπει να προσανατολίζεται στον ασθενή και ότι οι πολίτες πρέπει απαραίτητως να συμμετέχουν σε αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα της υγείας τους,

Λαμβάνοντας υπ' όψιν σε αυτό το κείμενο την σύσταση της Υπουργικής Επιτροπής στα κράτη-μέλη την Σύσταση Νο R(2000) 5 για την εξέλιξη των υπηρεσιών, για τη συμμετοχή του πολίτη και του ασθενή στη διαδικασία της λήψης των αποφάσεων που επηρεάζουν τη φροντίδα της υγείας του,

Έχοντας πειστεί ότι ο σεβασμός και η προστασία της αξιοπρέπειας ενός ασθενούς τελικού σταδίου ή ενός ατόμου που πεθαίνει υπονοεί πρωτίστως την παροχή κατάλληλης φροντίδας σε ένα κατάλληλο περιβάλλον επιτρέποντας σε αυτόν/αυτήν να πεθάνει με αξιοπρέπεια,

Λαμβάνοντας υπ' όψιν σε αυτό το κείμενο την Σύσταση 1418(1999) της Συνέλευσης του Κοινοβουλίου για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας των ασθενών τελικού σταδίου και αυτών που πεθαίνουν,

Επιπλέον λαμβάνοντας υπ' όψιν την Σύσταση Νο R(89)13, για την οργάνωση πολυεπιστημονικής φροντίδας ασθενών με καρκίνο,

Αναγνωρίζοντας ότι η Παρηγορητική Αγωγή χρειάζεται να αναπτυχθεί περισσότερο στα Ευρωπαϊκά Κράτη,

Λαμβάνοντας υπ' όψιν σε αυτή την αναφορά τη Διακήρυξη του Poznan το 1998 για την Παρηγορητική Αγωγή στην Ανατολική Ευρώπη,

Αναγνωρίζοντας ότι το δικαίωμα στη φροντίδα υγείας στοχεύει στην ευχαρίστηση του ασθενή ώστε να φτάσει στο μέγιστο κατορθωτό επίπεδο καλής φυσικής κατάστασης, ανεξαρτήτως ηλικίας, εθνικότητας, οικονομικής ή κοινωνικής κατάστασης ή της φύσεως οποιασδήποτε ασθένειας ή αναπηρίας,

Λαμβάνοντας υπ' όψιν το ότι υπάρχει ένας αυξανόμενος αριθμός ατόμων οι οποίοι χρήζουν Παρηγορητικής Αγωγής,

Λαμβάνοντας υπ' όψιν ότι οι διαφορές στην διαθεσιμότητα και την ποιότητα της Παρηγορητικής Αγωγής στην Ευρώπη χρειάζεται να διευθετηθούν μέσω της συνεργασίας μεταξύ των χωρών,

Έχοντας συναίσθηση ότι η Παρηγορητική Αγωγή είναι η ενεργή ολιστική φροντίδα ασθενών με προχωρημένες και εξελικτικές ασθένειες, στοχεύοντας στον έλεγχο του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων προσφέροντας ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική υποστήριξη,

Γνωρίζοντας ότι ο σκοπός της Παρηγορητικής Αγωγής είναι η επίτευξη της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους,

Γνωρίζοντας ότι η Παρηγορητική Αγωγή στοχεύει να βοηθήσει άνδρες, γυναίκες και παιδιά με προχωρημένες εξελικτικές νόσους, να επιτύχει την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής μέχρι το τέλος και δε σκοπεύει ούτε να επισπεύσει αλλά ούτε και να μεταθέσει το θάνατο,

Θεωρώντας ότι η Παρηγορητική Αγωγή δέχεται την ζωή και θεωρεί το θάνατο ως μια φυσιολογική διαδικασία και δεν κατευθύνεται από την απελπισία ή τη μοιρολατρεία,

Θεωρώντας ότι η Παρηγορητική Αγωγή είναι ένα αναπόσπαστο κομμάτι του συστήματος φροντίδας υγείας και ένα αναπαλλοτρώσιμο στοιχείο του δικαιώματος κάθε πολίτη στη φροντίδα της υγείας του, και ότι γι' αυτό το λόγο είναι ευθύνη της

Κυβέρνησης να εγγυηθεί ότι η Παρηγορητική Αγωγή θα είναι διαθέσιμη σε όλους όσους τη χρειάζονται,

Θεωρώντας ότι είναι αναγκαίο να επιδιωχθεί η εξέλιξη της ποιότητας της φροντίδας, να διεκπεραιώνεται ανθρώπινα για να γίνει ένα ουσιαστικό τμήμα της φροντίδας υγείας σε ασθενείς που πλησιάζουν στο τέλος,

Αναγνωρίζοντας ότι όλοι οι άνθρωποι που βρίσκονται κοντά στο τέλος της ζωής τους επιθυμούν να τους συμπεριφέρονται οι επαγγελματίες υγείας ως άτομα με αξία και να χαίρουν φροντίδας που θα κατευθύνεται στη διατήρηση της αξιοπρέπειας και υποστήριξη της ανεξαρτησίας τους, στην ανακούφιση των συμπτωμάτων και στην κάλυψη των αναγκών τους στο μέγιστο δυνατό,

Αναγνωρίζοντας ότι η Παρηγορητική Αγωγή, όπως κάθε ιατρική φροντίδα, πρέπει να προσανατολίζεται στον ασθενή, να κατευθύνεται από τις ανάγκες του, συνυπολογίζοντας τις αξίες και τις προτιμήσεις του, και ότι η αξιοπρέπεια και η αυτονομία αποτελούν ουσιαστικά ζητήματα για τους ασθενείς που χρειάζονται Παρηγορητική Αγωγή,

Προτείνει οι κυβερνήσεις των κρατών-μελών :

1. Να υιοθετήσουν πολιτικές, νομοθετικές και άλλες ρυθμίσεις απαραίτητες για ένα πλαίσιο εθνικής πολιτικής για την Παρηγορητική Αγωγή ολοκληρωμένο και με συνοχή,
2. Να ακολουθήσουν, όποτε είναι εφικτό, τις ρυθμίσεις που παρουσιάζονται στο παράρτημα αυτών των Συστάσεων, λαμβάνοντας υπ' όψιν τις αντίστοιχες εθνικές τους συνθήκες,
3. Να προάγουν τη διεθνή επικοινωνία μεταξύ των οργανισμών, των ινστιτούτων έρευνας και των άλλων υπηρεσιών που είναι ενεργές στο πεδίο της Παρηγορητικής Αγωγής,
4. Να υποστηρίξουν την ενεργή, ευρεία διάδοση αυτών των Συστάσεων και του επεξηγηματικού υπομνήματος, και όπου είναι απαραίτητο να συνοδεύεται από μετάφραση.



Photo: László Valuska, Hungary

*Παράρτημα των Συστάσεων (2003).....*

## Γενικές θεωρήσεις

Ενώ σε πολλές χώρες το μεγαλύτερο μέρος του προϋπολογισμού για τη φροντίδα υγείας ξοδεύεται για τους ανθρώπους που είναι στα τελευταία χρόνια της ζωής τους, δε λαμβάνουν πάντα την κατάλληλη φροντίδα για τις ανάγκες τους.

Η Παρηγορητική Αγωγή δεν απευθύνεται σε κάποια συγκεκριμένη ασθένεια και αφορά την χρονική περίοδο από τη διάγνωση της προχωρημένης ασθένειας ως το τέλος και του θρήνου, η οποία μπορεί να μετρηθεί σε χρόνια, σε εβδομάδες ή σπανιότερα σε ημέρες. Δεν είναι συνώνυμη με τη φροντίδα τελικού σταδίου, αλλά περιλαμβάνει και αυτή.

Η δημιουργία στα κράτη-μέλη ενός κλίματος στο οποίο η σημασία της Παρηγορητικής Αγωγής θα είναι αναγνωρισμένη, είναι κρίσιμη.

Το κοινό, συμπεριλαμβανομένων των ασθενών και των οικογενειών τους, χρειάζεται να εκπαιδευτεί όσον αφορά τη σημασία της Παρηγορητικής Αγωγής και του τι μπορεί να προσφέρει.

Αρκετές πρόσφατες μελέτες, που παρείχαν δεδομένα σε ένα σύνολο τριάντα πέντε Ευρωπαϊκών χωρών, έδειξαν διαφορές μεταξύ χωρών σχετικά με την Παρηγορητική Αγωγή όσον αφορά την απόδοση της οργάνωσης του συστήματος υγείας και του χώρου που καταλαμβάνει η Παρηγορητική Αγωγή μέσα σ' αυτό, διαφορετικούς ηθικούς και πολιτιστικούς παράγοντες, το ρόλο των εθνικών οργανισμών, τη διεθνή συνεργασία για την εξέλιξη της Παρηγορητικής Αγωγής, τη διαθεσιμότητα των ναρκωτικών φαρμάκων και ζητήματα εκπαίδευσης του εργατικού δυναμικού και ζητήματα ανάπτυξης.

## I. Κατευθυντήριες αρχές

Το σύστημα της Παρηγορητικής Αγωγής πρέπει να βασίζεται σε αξίες, οι οποίες εκφράζονται από το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο: ανθρώπινα δικαιώματα και δικαιώματα των ασθενών, ανθρώπινη αξιοπρέπεια, κοινωνική συνοχή, δημοκρατία, δικαιοσύνη, αλληλεγγύη, ίσες ευκαιρίες για όλες τις φυλές, συμμετοχή & ελευθερία επιλογής.

Η Παρηγορητική Αγωγή έχει τις ακόλουθες κεντρικές διαστάσεις:

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

Οι ακόλουθες αρχές υποστηρίζουν τις Συστάσεις :

1. Η Παρηγορητική Αγωγή είναι ένα ζωτικό και αναπόσπαστο κομμάτι των υπηρεσιών υγείας. Οι παροχές για την ανάπτυξη της και την λειτουργική της ολοκλήρωση πρέπει να είναι ενσωματωμένες στις εθνικές στρατηγικές της υγείας.
2. Κάθε άτομο που χρειάζεται την Παρηγορητική Αγωγή θα πρέπει να μπορεί να έχει πρόσβαση χωρίς αναίτια καθυστέρηση, σε ένα πλαίσιο το οποίο όσο είναι λογικά πραγματοποιήσιμο, να προσαρμόζεται στις ανάγκες και στις προτιμήσεις του.

3. Η Παρηγορητική Αγωγή έχει ως αντικείμενό της την επίτευξη και τη διατήρηση της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής για τους ασθενείς.
4. Η Παρηγορητική Αγωγή ενδιαφέρεται να ασχοληθεί με οργανικά, ψυχολογικά και πνευματικά ζητήματα που να συνδέονται με εξελικτικές ασθένειες. Γι' αυτό απαιτεί μια συντονισμένη συνεισφορά από μια αρκετά επιδέξια, επαρκή, βοηθητική, πολυτομεακή και πολυεπιστημονική ομάδα.
5. Οξεία προβλήματα που προκύπτουν πρέπει να θεραπεύονται εάν το επιθυμεί ο ασθενής. Εφόσον όμως δεν το επιθυμεί κατά τη διάρκεια της Παρηγορητικής Αγωγής δεν θα πρέπει να γίνονται παρεμβάσεις.
6. Η πρόσβαση στην Παρηγορητική Αγωγή θα πρέπει να βασίζεται στις ανάγκες του ασθενή και δεν πρέπει να επηρεάζεται από τον τύπο της νόσου, την γεωγραφική περιοχή, το κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο ή παρόμοιους παράγοντες.
7. Εκπαιδευτικά προγράμματα Παρηγορητικής Αγωγής πρέπει να ενσωματώνονται στην εκπαίδευση όλων των επαγγελματιών υγείας που τους αφορά.
8. Θα πρέπει να γίνονται έρευνες που στοχεύουν στη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας. Όλες οι παρεμβάσεις στην Παρηγορητική Αγωγή θα πρέπει να υποστηρίζονται στη μεγαλύτερη δυνατή έκταση από σχετικά ερευνητικά δεδομένα.
9. Η Παρηγορητική Αγωγή πρέπει να λαμβάνει επαρκή και δίκαιη χρηματοδότηση.
10. Όπως σε όλους τους τομείς της ιατρικής περίθαλψης, οι επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με την Παρηγορητική Αγωγή πρέπει να σέβονται πλήρως τα δικαιώματα των ασθενών, να συμμορφώνονται με τις επαγγελματικές τους υποχρεώσεις και κανόνες, και μ' αυτή την έννοια να ενεργούν ως προς το καλύτερο συμφέρον των ασθενών.

## II. Δομές και υπηρεσίες

1. Η Παρηγορητική Αγωγή είναι μια διεπιστημονική και πολυεπαγγελματική υπηρεσία που δίνει προσοχή στις ανάγκες του ασθενή, ενώ δεν παραμελεί τους υπόλοιπους φροντιστές υγείας, όπως για παράδειγμα τα μέλη της οικογένειας.

2. Οι υπηρεσίες της Παρηγορητικής Αγωγής και η τακτική της πρέπει να προσφέρουν ένα ευρύ φάσμα βοήθειας, όπως φροντίδα στο σπίτι, φροντίδα στους εσωτερικούς ασθενείς σε συγκεκριμένες ή απλές -μονάδες, νοσηλεία ημέρας και κλινικές για εξωτερικούς ασθενείς, κλήσεις ανάγκης και δραστηριότητες ανακουφιστικής φροντίδας. Αυτά πρέπει να περιέχονται και να είναι κατάλληλα για το σύστημα υγείας και τον κάθε πολιτισμό και πρέπει να εστιάζουν στις ανάγκες του ασθενή που συνεχώς αλλάζουν και στις επιθυμίες του.
3. Οι μη επαγγελματίες υγείας πρέπει να υποστηρίζονται σ' αυτό, και δεν πρέπει να υφίστανται τις κοινωνικές συνέπειες, όπως η απώλεια της εργασίας τους ως συνέπεια της παροχής φροντίδας. Ένα αναγνωρισμένο δικαίωμα για να φροντίζουν τους δικούς τους ανθρώπους θα ήταν επιθυμητό.
4. Όλοι οι επαγγελματίες που σχετίζονται με τη φροντίδα ασθενών με προχωρημένες και εξελικτικές νόσους πρέπει να έχουν εύκολη πρόσβαση σε συγκεκριμένους και εξειδικευμένους επιστήμονες αλλά και σε υλικό εάν και όποτε το χρειαστούν.
5. Η εξειδικευμένη Παρηγορητική Αγωγή πρέπει να διατίθεται σε όλους τους ασθενείς όταν τη χρειάζονται, σε οποιαδήποτε στιγμή και σε οποιαδήποτε κατάσταση.
6. Θα πρέπει να βεβαιωθεί πως υπάρχει καθοδήγηση για την ανάπτυξη της Παρηγορητικής Αγωγής σε εθνικό επίπεδο και σωστός συντονισμός των υπηρεσιών καθώς και σαφής ανάθεση καθηκόντων. Η συγκρότηση τοπικών δικτύων προτείνεται ως ένα καλό μέσο για την επίτευξη αυτού του στόχου.
7. Στους ασθενείς θα πρέπει να εγγυάται η πρόσβαση στην Παρηγορητική Αγωγή ανεξαρτήτως οικονομικών περιορισμών. Οι οικονομικοί και οι άλλοι διακανονισμοί πρέπει να είναι τέτοιοι ώστε η παροχή της Παρηγορητικής Αγωγής να είναι εγγυημένη και να προσαρμόζεται στις ανάγκες του ασθενούς.
8. Όταν επιβαρύνονται οι επαγγελματίες υγείας της κατ' οίκον νοσηλείας, θα πρέπει να υπάρχει δυνατότητα διευκόλυνσης και προσωρινής απαλλαγής από το έργο τους από τους φροντιστές υγείας.

### III. Πολιτική της Παρηγορητικής Αγωγής και Οργάνωση

1. Η Παρηγορητική Αγωγή πρέπει να είναι ένα αναπόσπαστο κομμάτι του συστήματος υγείας μιας χώρας, να είναι τμήμα του σχεδιασμού φροντίδας υγείας και να αφορά συγκεκριμένα προγράμματα (π.χ. καρκίνο, AIDS, γηριατρική).
2. Οι κυβερνήσεις πρέπει να έχουν μια υπολογιστική μελέτη για τις ανάγκες των ασθενών που να απευθύνεται στις ανάγκες των υπηρεσιών, για προσωπικό διαφορετικών επιπέδων εξειδίκευσης και για εκπαίδευση διαφορετικών επαγγελματιών (συμπεριλαμβανομένων και των εθελοντών).
3. Για τη βάση ενός καθορισμού αναγκών οι εθνικές ή οι τοπικές κυβερνήσεις πρέπει να σχεδιάσουν και να εφαρμόσουν κατανοητές, λογικές στρατηγικές Παρηγορητικής Αγωγής σε στενή συνεργασία με επαγγελματίες, ασθενείς και τις οικογενειές τους ή τους αντιπροσώπους τους.
4. Σαν μέρος της στρατηγικής, οι κυβερνήσεις πρέπει να ανιχνεύσουν τα νομικά, κοινωνικά, οικονομικά, πολιτιστικά, διοικητικά και/ή φυσικά εμπόδια για την πρόσβαση στις υπηρεσίες της Παρηγορητικής Αγωγής. Πρέπει να αναπτυχθούν πρωτοβουλίες και προγράμματα για να μειωθούν αυτά τα εμπόδια που συχνά οδηγούν σε ανισότητες.
5. Η νομοθεσία μπορεί να προβεί σε ρυθμίσεις ώστε τα οπιοειδή και οι ναρκωτικές ουσίες να είναι προσβάσιμες σε ένα ευρύ φάσμα μορφοποίησης και δοσολογίας για ιατρική χρήση. Ο φόβος της κατάχρησης δεν πρέπει να εμποδίζει την πρόσβαση στην απαραίτητη και αποτελεσματική θεραπεία. Τα κράτη θα θέλαν να γνωρίζουν εάν αυτό απαιτεί νέα νομοθεσία ή τροποποίηση της ήδη υπάρχουσας.
6. Προτείνεται, μαζί σε εθνικό και περιφερειακό ή και τοπικό επίπεδο, οι διατομεακές ομάδες ή τα συμβούλια που ασχολούνται με την Παρηγορητική Αγωγή και περιλαμβάνουν ασθενείς, οικογένειες και άλλους, να συγκροτούνται για να διατηρούν την πολιτική και κοινωνική προσοχή. Προτιμάται τέτοιες ομάδες να συνεργάζονται με την κυβέρνηση και άλλους φορείς για να προωθηθεί η σωστή πολιτική.
7. Για να διευκολυνθεί η αξιολόγηση της ποιότητας της Παρηγορητικής Αγωγής, η συγκρότηση ενός ομοίμορφου «ελαχίστων δεδομένων συνόλου»-minimum data set-(MDS) είναι απαραίτητη, τουλάχιστον σε εθνικό επίπεδο.

8. Λόγω της μεγάλης σημασίας της ισότητας, ειδική προσοχή πρέπει να δοθεί σε ομάδες μη προνομιούχων ατόμων (π.χ. κρατούμενους με μαθησιακές δυσκολίες, άστεγους, πρόσφυγες) και σε πολιτιστικές και εθνικές διαφορές που συνδέονται με τις ανάγκες των ασθενών. Ίσης σημασίας είναι η Παρηγορητική Αγωγή στα παιδιά, όπου πρέπει και εκεί να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή.
9. Οι επαγγελματίες που παρέχουν φροντίδα δικαιούνται δίκαιης αμοιβής για την αναγνώριση της εργασίας που κάνουν και για την επάρκεια τους.
10. Πρέπει να δημοσιεύεται μια εθνική ετήσια αναφορά για την οργάνωση και τον τρόπο λειτουργίας της Παρηγορητικής Αγωγής.

## IV. Βελτίωση της ποιότητας και έρευνα

1. Ο ορισμός και η αποδοχή δεικτών Παρηγορητικής Αγωγής, που θα υπολογίζουν όλες τις διαστάσεις της φροντίδας του ασθενούς, με προοπτική τον ίδιο τον ασθενή, θα πρέπει να ενθαρρύνονται.
2. Οι κατεθυντήριες οδηγίες για την κλινική άσκηση στην Παρηγορητική Αγωγή, οι οποίες βασίζονται στα καλύτερα δυνατά στοιχεία, πρέπει να αναπτύσσονται με ένα συστηματικό τρόπο και με τη συμμετοχή των ίδιων των ασθενών.
3. Η συνεχής επαναφορά στην πρακτική άσκηση με τη μορφή επανελέγχου θα βοηθήσει ουσιαστικά στην ποιότητα του ελέγχου.
4. Αν και η επιστημονική έρευνα στην Παρηγορητική Αγωγή υποβάλλει ερωτήματα συγκεκριμένα και επίμονα για ηθικά ζητήματα, οι υπηρεσίες φροντίδας και η ιατρική παρέμβαση πρέπει να αξιολογούνται χρησιμοποιώντας αποδεδειγμένες επιστημονικές μεθόδους, ποιοτικές και ποσοτικές. Η εστίαση σε μελέτες αυτού του είδους πρέπει να σχετίζεται άμεσα με τον ασθενή.
5. Η έρευνα με συνεργασία σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο πρέπει να υποστηρίζεται.
6. Πρέπει να οριστούν κάποιοι παρατηρητές σε εθνικό και περιφερειακό επίπεδο, για να συλλέγουν, να επεξεργάζονται και να διαδίδουν αξιόπιστες πληροφορίες για την εξέλιξη και την ποιότητα της Παρηγορητικής Αγωγής.

## V. Μόρφωση και εκπαίδευση

1. Για την έρευνα και για τη μόρφωση η ακαδημαϊκή αναγνώριση της Παρηγορητικής Αγωγής είναι πολύ σημαντική.
2. Η Παρηγορητική Αγωγή θα πρέπει να περιλαμβάνεται στην προπτυχιακή εκπαίδευση ιατρών και νοσηλευτών. Πρέπει να δημιουργηθεί πρότυπο πρόγραμμα σπουδών, μεταπτυχιακή εκπαίδευση και επιμόρφωση καθώς και προγράμματα εκπαίδευσης για ειδικούς στην Παρηγορητική Αγωγή.
3. Η διεθνής συνεργασία στην εκπαίδευση πρέπει να υποστηριχθεί, για παράδειγμα συντάσσοντας έναν κατάλογο από Μονάδες Παρηγορητικής Αγωγής που επιθυμούν να συμμετέχουν σε μικτά προγράμματα.
4. Όλοι οι επαγγελματίες και μη που ασχολούνται με την Παρηγορητική Αγωγή πρέπει να εκπαιδεύονται κατάλληλα για την εργασία τους. Πρέπει να λαμβάνουν συγκεκριμένη, διορατική και πολιτισμικά ευαίσθητη γνώση στη Παρηγορητική Αγωγή σε όλα τα επίπεδα εκπαίδευσης.
5. Η μόρφωση στην Παρηγορητική Αγωγή πρέπει να είναι μονοεπιστημονική καθώς και διεπιστημονική.
6. Η επιμόρφωση στην Παρηγορητική Αγωγή πρέπει να γίνεται σε τακτά χρονικά διαστήματα, για παράδειγμα με τη μορφή εποπτίας.
7. Κέντρα αναφοράς θα πρέπει να υπάρχουν σε κάθε χώρα για διδασχή και εκπαίδευση στην Παρηγορητική Αγωγή.
8. Ιδανικά, θα πρέπει να υπάρχουν τα ακόλουθα τρία επίπεδα(συνεχούς) εκπαίδευσης για επαγγελματίες: 1. Βασική, 2. μέση και 3. ανωτάτη.
9. Προτείνεται οι χώρες να αφιερώνουν ειδική προσοχή στο να εκπαιδεύουν γενικά το κοινό για όλες τις πλευρές που σχετίζονται με την Παρηγορητική Αγωγή.
10. Οι αδικαιολόγητα αρνητικές ιδέες που αφορούν τα οπιοειδή, μεταξύ των ασθενών, των οικογενειών τους, των επαγγελματιών και του κοινού πρέπει να διορθωθούν διασαφηνίζοντας τις ουσιώδεις διαφορές μεταξύ των κλινικών εφαρμογών και της πιθανότητας κατάχρησης. Αυτό μπορεί να πραγματοποιηθεί, μέσω εκστρατείας ενημέρωσης του κοινού και μέσω της επαγγελματικής κατάρτισης.

## VI. Η οικογένεια

1. Ο στόχος και οι αρχές για να βοηθηθούν αυτοί που βρίσκονται κοντά στους ασθενείς (κυρίως μέλη της οικογένειας ) είναι να χρησιμοποιήσουν σωστά και να αναπτύξουν την ικανότητα να προσφέρουν συναισθηματική αλλά και πρακτική υποστήριξη στους ασθενείς, να προσαρμοστούν στη διαδικασία αλλά και να συμβιβαστούν με το θρήνο και την απώλεια. Ειδική προσοχή πρέπει να δοθεί στην αποφυγή ή στη θεραπεία της κατάθλιψης.

## VII. Επικοινωνώντας με τον ασθενή και την οικογένεια

1. Η Παρηγορητική Αγωγή απαιτεί ένα κλίμα, μια αντιμετώπιση και μια σχέση που να παρέχει φροντίδα στον ασθενή και να ενθαρρύνει την άνεση των ασθενών και των οικογενειών τους στο να ζητούν πληροφορίες.
2. Οι επαγγελματίες θα πρέπει να υπολογίζουν την έκταση της πληροφορίας που επιθυμεί να λάβει ο ασθενής για την κατάστασή του, σχετικά με αυτό θα πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν και οι πολιτιστικές διαφορές.
3. Οι επαγγελματίες θα πρέπει να προσαρμόσουν τον τρόπο με τον οποίο δίνουν πληροφορίες στους ασθενείς ανάλογα με τα συναισθηματικά ή τα γνωστικά εμπόδια που συχνά συνδέονται με το να έχει κάποιος μια εξελικτική και προχωρημένη ασθένεια.
4. Όπου εμπλέκονται παιδιά είτε λόγω δικής τους ασθένειας είτε λόγω ασθένειας ενός γονιού, η επικοινωνία θα πρέπει να προσαρμόζεται στις ανάγκες τους.



Photo: Natalia Bocliu, Moldavia

## VIII. Ομάδες, ομαδική εργασία και σχεδιασμός φροντίδας

1. Η Παρηγορητική Αγωγή είναι ένα διεπιστημονικό και πολυεπιστημονικό έργο φροντίδας, στο οποίο συχνά εμπλέκονται ιατρός και νοσηλεύτης αλλά και άλλοι που εργάζονται στη φροντίδα υγείας που έχουν την ειδικευση η οποία χρειάζεται για να ανταποκριθούν στις φυσικές, ψυχολογικές και πνευματικές ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειας του. Η λειτουργία τέτοιων ομάδων πρέπει να διευκολύνεται.
2. Η λήψη αποφάσεων, ειδικά η δημιουργία, ο έλεγχος και η τακτική ανασκόπηση των ατομικών και αναμενόμενων προγραμμάτων υγείας πρέπει να μοιράζονται με τον ασθενή, την οικογένεια και την ομάδα όταν αυτό επιτρέπεται και συμβαδίζει πλήρως με τις επιθυμίες του ασθενή. Η κατάλληλη επικοινωνία μεταξύ των ποικίλων υπηρεσιών που συμβάλλουν(θεραπευτικές & Παρηγορητικής Αγωγής) πρέπει να διασφαλίζεται.
3. Οι εθελοντές μπορούν να αποτελέσουν ένα σημαντικό τμήμα της ομάδας. Δεν αναλαμβάνουν τη δουλειά των επαγγελματιών, αλλά έχουν την δική τους συνεισφορά και ειδικευση. Η οργάνωση εθελοντικών υπηρεσιών και η διαδικασία του να γίνει κάποιος εθελοντής, πρέπει να ενθαρρύνεται.
4. Όλα τα μέλη της ομάδας πρέπει να είναι επαρκή για τους ρόλους τους και να είναι γνώστες όλων των δυνατοτήτων και των ορίων του δικού τους ρόλου, αλλά και του ρόλου των άλλων μελών.
5. Το να λαμβάνει σαφή μηνύματα από διαφορετικούς παροχείς φροντίδας, είναι σημαντικό για τον ασθενή και την οικογένεια του. Γι' αυτό, ιδανικές πληροφορίες που μεταδίδονται μεταξύ των ατόμων που παρέχουν φροντίδα, είναι ουσιώδεις, για να αποφευχθούν παρεξηγήσεις ή αντιφάσεις. Είναι σκόπιμο να υπάρχει ένας επικεφαλής συντονιστής που θα κατευθύνει κατά προτίμηση και ανάλογα με τις συνθήκες (συνήθως ο επικεφαλής ιατρός).
6. Όλη η επικοινωνία μεταξύ των επαγγελματιών που αφορά τους ασθενείς και τις οικογένειες τους υπόκειται στο επαγγελματικό απόρρητο, σεβόμενοι πλήρως το δικαίωμα του ασθενή για τη μυστικότητα απο τον ιατρό και το δικαίωμα της οικογένειας στην ιδιωτική ζωή.

7. Η Παρηγορητική Αγωγή μπορεί να αποδίδει σε ανταμοιβές αλλά ισάξια μπορεί να είναι και πολύ απαιτητική. Γι' αυτό, το να δίνεται η απαραίτητη σημασία σε αυτούς που παρέχουν φροντίδα είναι ένα ουσιώδες τμήμα της Παρηγορητικής Αγωγής και η επαγγελματική υγεία αυτών που εργάζονται στην Παρηγορητική Αγωγή πρέπει να είναι σημείο εστίασης όλων των πολιτικών συστημάτων.

## ΙΧ. Πένθος

1. Οι υπηρεσίες που ασχολούνται με το πένθος, πρέπει να προσφέρονται σ' αυτούς που χρίζουν υποστήριξης.
2. Όλοι όσοι εργάζονται επαγγελματικά στην Παρηγορητική Αγωγή πρέπει να προσέχουν τα σημάδια επιπλεγμένης ή διαταραγμένης κατάστασης πένθους.

# Συστάσεις (2003) ... της Επιτροπής των Υπουργών στα κράτη μέλη για την οργάνωση της παρηγορητικής αγωγής Ερμηνευτικό Υπόμνημα

## Γενικές Θεωρήσεις

1. Από την αρχή του χρόνου, οι κοινωνίες προσπάθησαν να προσφέρουν υποστήριξη και ανακούφιση στους αρρώστους και στους ετοιμοθάνατους. Συνήθως, τον άνθρωπο που πέθαινε τον περιέβαλλε ένα μυστήριο και πολύ μεγάλη ευλάβεια. Η περίοδος που ακολουθεί το θάνατο συχνά χαρακτηρίζεται από μια αυστηρή προσκόλληση σε επιβεβλημένα πρωτόκολλα και τελετουργίες. Η ανάγκη να θρηνησει ο άνθρωπος το χαμό ενός αγαπημένου προσώπου αναγνωρίζεται από τις περισσότερες κοινωνίες, παρόλο που οι εκδηλώσεις του θρήνου και η επίσημη περίοδος του πένθους ποικίλει από τον ένα πολιτισμό στον άλλον.
2. Η αρρώστια και ο θάνατος είναι τώρα και θα είναι πάντα ένα αναπόφευκτο και αναπόσπαστο κομμάτι της ανθρώπινης εμπειρίας. Ο τρόπος με τον οποίο αναζητούμε να αναγνωρίσουμε και να ανταποκριθούμε στις ξεχωριστές και ατομικές ανάγκες ενός ετοιμοθάνατου και της οικογένειας του όπως αυτές συμβαδίζουν με την προοδευτική απώλεια, είναι ένα ευαίσθητο δείγμα της ωριμότητας μας ως κοινωνία. Όπου είναι δυνατόν, πρέπει να προλαμβάνουμε την ασθένεια. Όταν μια ασθένεια εξελίσσεται πρέπει να προσπαθούμε να την θεραπεύουμε ή τουλάχιστον να καθυστερούμε την εξέλιξη της. Παράλληλα με αυτές τις προσπάθειες, πρέπει να προσφέρουμε σε όλους τους ασθενείς το καλύτερο επίπεδο για τον έλεγχο του πόνου και των συμπτωμάτων σε συνδυασμό με ψυχολογική, συναισθηματική και πνευματική υποστήριξη.
3. Τις 2-3 τελευταίες δεκαετίες, η φροντίδα στο τέλος της ζωής των ανθρώπων άρχισε να λαμβάνει την προσοχή που της άξιζε. Συγκεκριμένα επιστημονικά περιοδικά δημιουργήθηκαν, άρχισαν να λειτουργούν οργανισμοί για επαγγελματίες και μη [όπως η European Association for Palliative Care,(E.A.P.C.)] και εθνικές πολιτικές προτάσεις δημοσιεύτηκαν, για παράδειγμα από την Ιρλανδική κυβέρνηση (National Advisory Committee on Palliative Care 2001) και από το Ινστιτούτο της Ιατρικής στις ΗΠΑ (Institute of Medicine in the US- Field and Cassell 1997).

## Σύντομη Ιστορική Σύνοψη

4. Το όριο μεταξύ ζωής και θανάτου είναι η συνέχεια που υπάρχει από τη γέννηση μέχρι το θάνατο. Στη ζωή υπάρχει ο θάνατος· στη πορεία προς το θάνατο έχουμε την ευκαιρία να ζήσουμε. Η υγεία και τα κοινωνικά προγράμματα φροντίδας σε όλο το κόσμο είναι σχεδιασμένα έτσι ώστε να υποστηρίζουν τα άτομα, τις οικογένειες και τις κοινότητες στο να επιτύχουν και να διατηρήσουν την καλύτερη ποιότητα ζωής. Στην Παρηγορητική Αγωγή, όπου το προσδόκιμο επιβίωσης είναι προφανώς περιορισμένο, τα θέματα που την αφορούν γίνονται όλο και πιο επείγοντα και άμεσα, καθώς αγωνιζόμαστε να είναι ποιοτική κάθε στιγμή της ζωής αυτών των ανθρώπων.
5. Από αρχαιότατων χρόνων, οι κοινωνίες προσπαθούν να προσφέρουν το καλύτερο επίπεδο υποστήριξης και φροντίδας στα ασθενή και ετοιμοθάνατα μέλη της. Όμως, έως το μισό του περασμένου αιώνα, η ιατρική επιστήμη είχε λίγα να προσφέρει στα πλαίσια του αποτελεσματικού χειρισμού του πόνου και τον έλεγχο των συμπτωμάτων. Οι εξελίξεις στις αναλγητικές θεραπείες με ναρκωτικές ουσίες περίπου στο 1950, συνδυασμένη με μεγάλη κατανόηση για τις ψυχοκοινωνικές και πνευματικές ανάγκες των ετοιμοθάνατων ασθενών, άνοιξαν το δρόμο για την εξέλιξη στις υπηρεσίες της Παρηγορητικής Αγωγής. Οι αρχές της Παρηγορητικής Αγωγής έγιναν πιο κατανοητές και άρχισαν να εφαρμόζονται κατά τη διάρκεια του τελευταίου μισού του 1900.
6. Στο Μεσαίωνα ο όρος “άσυλο”, “καταφύγιο”, χρησιμοποιούνταν για να χαρακτηρίσει ένα μέρος σαν καταφύγιο για προσκυνητές και ταξιδιώτες. Στην Ευρώπη, η σχέση μεταξύ “καταφυγίου” και της φροντίδας που παρεχόταν σε ασθενείς που πέθαιναν, χρονολογείται στην εποχή της Jeanne Garnier στη Λυόν, Γαλλία το 1842. Στην Ιρλανδία οι Irish Sisters of Charity, στηριζόμενες από τη Μητέρα Mary Aikenhead, δημιούργησαν καταφύγια στο Δουβλίνο και στο Cork περίπου στα 1870 και εν συνεχεία στο Λονδίνο το 1905. Αυτά τα ιδρύματα ήταν στενά συνδεδεμένα με τη φροντίδα ασθενών που υπέφεραν από προχωρημένες και ανίατες ασθένειες. Όμως, οι προσπάθειες για να ελέγξουν το πόνο και τα άλλα συμπτώματα εμποδίστηκαν από την έλλειψη της κατανόησης της φύσης αυτών των συμπτωμάτων και επιπλέον συνδυάστηκαν με την έλλειψη αποτελεσματικών φαρμάκων.

7. Το 1950 έκανε την εμφάνισή του ένα φάσμα σημαντικών ναρκωτικών φαρμάκων συμπεριλαμβανομένων ψυχοτρόπων παραγόντων, φαινοθειαζινών, αντικαταθλιπτικών και μη στεροειδών αντιφλεγμονωδών φαρμάκων. Παράλληλα καλυτέρευε η κατανόηση της φύσης του καρκινικού πόνου και του ρόλου των οπιοειδών στον έλεγχο του καρκινικού πόνου. Η διαθεσιμότητα των νέων φαρμάκων δημιούργησε την δυνατότητα για τον πιο αποτελεσματικό χειρισμό του πόνου και των συμπτωμάτων.
8. Στα πλαίσια της χρήσης των οπιοειδών υπήρξε μια τεράστια αντίδραση η οποία προερχόταν από την ελλιπή πληροφόρηση και τους αβάσιμους φόβους που αφορούσαν τη χρήση τους. Υπερβολική ανησυχία που αφορούσε θέματα όπως η εξάρτηση, η ανοχή και η καταστολή του αναπνευστικού συστήματος εμπόδιζαν την ομαλή είσοδό τους στην ιατρική πρακτική. Αυτοί οι φόβοι μοιραζόταν εξίσου σε ορισμένα μέλη της ιατρικής κοινότητας και γενικά στο κοινό. Σε κυβερνητικό επίπεδο, συχνά επικρατούσε σύγχυση που από τη μία αφορούσε τον ωφέλιμο θεραπευτικό ρόλο αυτών των παραγόντων και από την άλλη, την πιθανότητα κατάχρησης. Σε ορισμένες χώρες η χρήση των οπιοειδών απαγορευόταν από τη νομοθεσία. Σε άλλες χώρες η χρήση των οπιοειδών νομιμοποιήθηκε, αλλά η διαθεσιμότητα τους εμποδιζόταν από την υπερβολική γραφειοκρατία, που “κυβερνούσε” τη συνταγογράφηση, την αποθήκευση και τη διάθεσή τους. Το να διδασκόμαστε από τα λάθη του παρελθόντος, είναι ζωτικής σημασίας. Δε πρέπει να υπάρχει σύγχυση μεταξύ της σωστής κλινικής χρήσης των οπιοειδών φαρμάκων και της πιθανότητας κατάχρησής τους.
9. Η ανάπτυξη της σύγχρονης περίθαλψης και της Παρηγορητικής Αγωγής χρωστάει πολλά στο όραμα, στο κουράγιο και στη δέσμευση της Dame Cicely Saunders. Μια νοσηλεύτρια, κοινωνική λειτουργός και ιατρός θεωρείται ως ο πρωτοπόρος της σύγχρονης περίθαλψης. Έχοντας εργαστεί για μερικά χρόνια στη μονάδα περίθαλψης St. Joseph’s στο Hackney, στο Λονδίνο, η Dame Cicely εγκαίνιασε τη μονάδα περίθαλψης St. Christopher’s στο Λονδίνο, το 1967. Αυτή ήταν η πρώτη από τις σύγχρονες, εκπαιδευτικές και ερευνητικές μονάδες περίθαλψης. Η Dame Cicely αφιέρωσε την επαγγελματική και προσωπική της ζωή στη φροντίδα και τη μελέτη των ασθενών που υπέφεραν από χρόνιες και εξελικτικές ασθένειες. Αναγνώρισε και ανταποκρίθηκε σε ένα τρομακτικό έλλειμμα που αφορούσε το πως καλύπτονται οι ανάγκες των ασθενών που πεθαίνουν και των οικογενειών τους. Παρέμενε πάντοτε

προσηλωμένη στις μοναδικές και συγκεκριμένες ανάγκες κάθε ασθενή και της οικογένειάς του. Η Dame Cicely Saunders μας δίδαξε τη συνολική φροντίδα του ασθενούς, τη φροντίδα στο πένθος, και την ανάγκη για πραγματική διεπιστημονική ομαδική εργασία. Σε μια αξιόλογα μικρή χρονική περίοδο μεταμόρφωσε αυτό τον τομέα της φροντίδας υγείας και προκάλεσε πολλές από τις ήδη αρνητικές συμπεριφορές και προκαταλήψεις. Συνοπτικά, άλλαξε ριζικά τον τρόπο με τον οποίο κατανοούμε και καλύπτουμε τις ποικίλες ανάγκες των ασθενών που πεθαίνουν και των οικογενειών τους.

10. Η μονάδα περίθαλψης του St. Christopher's είχε προσπαθήσει ήδη να προάγει τις αρχές της Παρηγορητικής Αγωγής σε όλα τα στάδια της φροντίδας υγείας. Ο ενθουσιασμός να διαδοθούν γνώση και επιδεξιότητες δεν περιορίστηκε μόνο στο Ηνωμένο Βασίλειο, αλλά εξαπλώθηκε σε όλο το κόσμο. Οι επαγγελματίες υγείας όλων των ηπείρων σπούδασαν στο St. Christopher's, εφάρμοσαν τη νέα γνώση που απέκτησαν και τις νέες δεξιότητες στις δικές τους χώρες. Δεν υπάρχει κανένα μοντέλο φροντίδας της Παρηγορητικής Αγωγής που να εφαρμόζεται σε όλες τις περιπτώσεις. Όμως, οι κεντρικές αρχές της Παρηγορητικής Αγωγής με έμφαση στο να υπάρχει ξεχωριστή συμπεριφορά στις ανάγκες κάθε ασθενή και της οικογένειάς του είναι παγκόσμιες. Ο τρόπος με τον οποίο αυτές οι έννοιες συναντώνται θα ποικίλουν από χώρα σε χώρα και ακόμα από περιοχή σε περιοχή.
11. Όταν εξετάζουμε την εξέλιξη της Παρηγορητικής Αγωγής σε διάφορες χώρες του κόσμου, είναι αξιοσημείωτο να δούμε την επιρροή που έχει έστω και ένα μόνο κινητοποιημένο άτομο στην αλλαγή που γίνεται. Τυπικά, ένα άτομο που αναγνωρίζει, πως υπάρχει καλύτερος τρόπος στο να προσφέρει φροντίδα, οδηγεί στο πρωταρχικό ερέθισμα για αλλαγή. Συχνά, λόγω προσωπικών εμπειριών, αυτό το άτομο δρα καταλυτικά και εμπνέει και άλλους να βοηθήσουν να φέρουν την αλλαγή. Δεν είναι δυνατόν ή σωστό να αξιολογήσουμε την ανάπτυξη της Παρηγορητικής Αγωγής σε κάθε χώρα ξεχωριστά. Αρκεί να πούμε, ότι οι υπηρεσίες της Παρηγορητικής Αγωγής εξελίσσονται, παρόλο που οι ρυθμοί είναι διαφορετικοί καθώς και ο βαθμός δυσκολίας ποικίλει σε κάθε ήπειρο.

12. Η Παρηγορητική Αγωγή δεν αναφέρεται μόνο στη φροντίδα μέσα σε οποιοδήποτε είδος ιδρύματος. Περισσότερο είναι μια φιλοσοφία για τη φροντίδα που αναφέρεται σε όλες τις μορφές περίθαλψης. Συχνά, βλέπουμε την ίδρυση ομάδων που βασίζονται στην κοινότητα, όπου η φροντίδα προσφέρεται στο ίδιο το σπίτι του ασθενούς ή σε κάποιο μέρος που παρέχεται νοσηλευτική φροντίδα. Παρομοίως, παρατηρούνται διαφορετικά μοντέλα παροχής Παρηγορητικής Αγωγής μέσα στα ίδια τα νοσοκομεία. Θεωρητικά οι ασθενείς έχουν επιλογή σε σχέση με το μέρος που προτιμούν να τους παρέχεται η φροντίδα, όπως στο σπίτι, σε μονάδα περίθαλψης ή στο νοσοκομείο. Όπου είναι δυνατόν, οι ασθενείς πρέπει να μπορούν να χαίρουν φροντίδας στο μέρος που καλύπτει τις ιατρικές τους ανάγκες και τις προσωπικές τους προτιμήσεις.
13. Με το πέρασμα του χρόνου οι ειδικές ανάγκες ασθενών που περιθάλπονται αλλά και των οικογενειών τους προκαλούν την αυξημένη προσοχή και συζήτηση για τα προγράμματα φροντίδας υγείας σε όλες τις ηπείρους. Ενώ οι βασικές αρχές που υποστηλώνουν την παροχή Παρηγορητικής Αγωγής είναι παγκοσμίως εφαρμόσιμες, οι απαραίτητες μέθοδοι για να επιτευχθεί συμφωνία για όλα τα αντικείμενα θα ποικίλουν από χώρα σε χώρα. Είναι ευθύνη των οργανωτών της φροντίδας υγείας κάθε χώρας να εκτιμήσουν τις δικές τους συγκεκριμένες ανάγκες και να ενεργήσουν ανάλογα. Στα πλαίσια του σχεδιασμού των υπηρεσιών της Παρηγορητικής Αγωγής στο μέλλον μπορούμε να πάρουμε ένα πολύ σημαντικό δίδαγμα από το παρελθόν. Η εστίαση όλων των προσπαθειών πρέπει να προσανατολίζεται στην επίτευξη και τη διατήρηση της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής για κάθε ασθενή ξεχωριστά και την οικογένειά του. Προγράμματα ατομικά, ομαδικά και ιδρυματικά πρέπει να συγχρονιστούν με τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους.

## Ορισμένα δεδομένα για την Παρηγορητική Αγωγή στις Ευρωπαϊκές χώρες

14. Πρόσφατα, ένας αριθμός ερευνών, έδωσε στοιχεία για ομοιότητες και διαφορές στην ανάπτυξη της Παρηγορητικής Αγωγής στην Ευρώπη. Σε μια μελέτη 28 χωρών στην Ανατολική Ευρώπη και στην Κεντρική Ασία,

χρησιμοποιώντας μια σειρά ποιοτικών και ποσοτικών μεθόδων, έγινε ξεκάθαρο ότι υπάρχουν ορισμένες αξιόλογες διαφορές στη διαθεσιμότητα της Παρηγορητικής Αγωγής σε αυτούς που τη χρειάζονται και μια αξιοσημείωτη ομοιότητα στο ενδιαφέρον και στην ενέργεια που αφιερώθηκε στο να οργανωθούν οι υπηρεσίες της Παρηγορητικής Αγωγής (Clark & Wright 2002).

15. Η Πολωνία και η Ρωσία έχουν το μεγαλύτερο αριθμό υπηρεσιών Παρηγορητικής Αγωγής, ορισμένες δημοκρατίες της πρώην Σοβιετικής Ένωσης δεν έχουν αναγνωρισμένες υπηρεσίες, ενώ στην Ανατολική Ευρώπη, η φροντίδα στο σπίτι είναι ο πιο κοινός τύπος παροχής Παρηγορητικής Αγωγής. Ακολουθεί η φροντίδα εσωτερικών ασθενών, οι ομάδες στα νοσοκομεία, η νοσηλεία ημέρας, ενώ νοσηλευτικές ομάδες στο σπίτι βρέθηκαν να είναι λιγότερο συχνές. Με τη μελέτη βρέθηκαν 5 “κέντρα αναφοράς” σε τέσσερις χώρες (Ρουμανία, Ουγγαρία, Πολωνία(2) και Ρωσία) που ήταν ιστορικά κρίσιμα για την ανάπτυξη της Παρηγορητικής Αγωγής και ακόμα χρησιμοποιούνται σαν κέντρα ειδικότητας.
16. Η μελέτη επίσης αποκάλυψε σημαντικά προβλήματα, κοινά για τις χώρες της Ανατολικής Ευρώπης:
  - Έλλειψη πολιτικής αναγνώρισης, απόδοσης και υποστήριξης,
  - Ανεπαρκής διαθεσιμότητα οπιοειδών,
  - Συλλογή νέου εργατικού προσωπικού,
  - Έλλειψη ιατρικού & νοσηλευτικού εξοπλισμού,
  - Έλλειψη ευκαιριών για έρευνα,
  - Αρνητικά πολιτιστικά στερεότυπα.
17. Η μελέτη “Pallium”, χρηματοδοτούμενη από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, αναθεώρησε τις έννοιες της Παρηγορητικής Αγωγής και τις συνδεδεμένες τακτικές και πολιτικές σε εφτά Δυτικοευρωπαϊκές χώρες ( Ten Have & Janssens, 2002).
18. Στην Ολλανδία, είχαν αρχίσει οι μελέτες για την Παρηγορητική Αγωγή από ένα σπίτι στο οποίο παρέχόταν νοσηλευτική φροντίδα (όπως τα “beacons” που προαναφέρθηκαν) στο Ρότερνταμ το 1970. Σύμφωνα με αυτή τη μελέτη, το

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

19. Το 1998 η κυβέρνηση πήρε απόφαση για ένα πρόγραμμα που θα το αποτελούσαν Κέντρα για την Ανάπτυξη της Παρηγορητικής Αγωγής σε όλα τα Πανεπιστημιακά ιατρικά ιδρύματα. Η πολιτική στην Ολλανδία κατευθύνεται προς την ολοκλήρωση των hospices στο Εθνικό Σύστημα Υγείας. Μέρος αυτής της εξέλιξης είναι και το αυξανόμενο ενδιαφέρον μέσα και στις Ιατρικές σχολές: πολλά μεταπτυχιακά εκπαιδευτικά προγράμματα και προγράμματα για συνεχή Ιατρική Εκπαίδευση. Όλο και πιο πολλά νοσηλευτικά ιδρύματα άρχισαν να ιδρύουν μονάδες Παρηγορητικής Αγωγής μέσα στα ίδια τα ιδρύματα ή σε ειδικούς χώρους σύμφωνα με τις δυνατότητές τους.
20. Λόγω της παραδοσιακής εστίασης στην φροντίδα στο σπίτι, πολλές από τις προσπάθειες που γίνονται στην Ολλανδία κατευθύνονται προς την εκπαίδευση γενικών ιατρών. Αυτό οδήγησε, μεταξύ άλλων, σε ένα δίκτυο κινητών συμβουλευτικών ομάδων σε όλη τη χώρα. Από το 2000 ξεκίνησε ένα κυβερνητικό πρόγραμμα για υποστήριξη από εθελοντές, κυρίως όσον αφορά το συντονισμό και την εκπαίδευση.
21. Η μελέτη “Pallium” αναφέρει ότι στο Βέλγιο η κυβέρνηση θέσπισε μια σειρά Βασιλικά διατάγματα, που ξεκαθαρίζουν, μεταξύ άλλων, ότι κάθε νοσοκομείο και κάθε νοσηλευτικό ίδρυμα πρέπει να έχει πολυεπιστημονική ομάδα Παρηγορητικής Αγωγής. Επιπλέον διευκρινίζουν τα επαγγέλματα που πρέπει να συνιστούν αυτή την ομάδα. Από την άλλη μεριά, οι επαγγελματικές οργανώσεις έχουν εργαστεί με περιφερειακές και εθνικές διοικήσεις για την προαγωγή της Παρηγορητικής Αγωγής, δίνοντας έμφαση στην ολοκλήρωση της φροντίδας υγείας παραδοσιακά και κατά το συνήθη τρόπο και εστιάζοντας το σπίτι ως το μέρος που θα παρέχεται η φροντίδα.

22. Στη Σουηδία, η εξέλιξη της εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής άρχισε με ένα πρόγραμμα περίθαλψης βασισμένο στη φροντίδα στο σπίτι, στα νότια της χώρας το 1977. Αυτό το μοντέλο εξαπλώθηκε σε όλη τη χώρα στην επόμενη δεκαετία. Η Σουηδία απέρριψε κατηγορηματικά σε μια κυβερνητική αναφορά το 1977 τη σύσταση ιδρυμάτων αποκλειστικά για τους ετοιμοθάνατους ασθενείς.
23. Στη Γερμανία, η οργάνωση της Παρηγορητικής Αγωγής άρχισε μετά από μια περίοδο ευαισθητοποίησης της γερμανικής κοινωνίας, με την ίδρυση της πρώτης νοσοκομειακής μονάδας παρηγορητικής αγωγής το 1983, η οποία ακολουθήθηκε από πρωτοβουλίες πολλών μονάδων φιλοξενίας και από μια κυβερνητική πρωτοβουλία για την ίδρυση 12 εξοπλισμένων Μονάδων Παρηγορητικής Φροντίδας.
24. Στην Ισπανία, σύμφωνα με τη μελέτη Pallium, οι εξελίξεις στην Παρηγορητική Αγωγή δεν άρχισαν όπως στα πιο πολλά κράτη με την πρώτη κίνηση στα κέντρα περίθαλψης, αλλά άρχισαν από το Εθνικό Σύστημα Υγείας, από πρωτοποριακά κέντρα που βρισκόταν μέσα σε νοσοκομεία τριτοβάθμιας περίθαλψης. Ένα Εθνικό Σχέδιο το 2000 για την Παρηγορητική Αγωγή αναδεικνύει 241 ιδρύματα Παρηγορητικής Αγωγής, τα μισά από τα οποία αφορούσαν τη φροντίδα στο σπίτι και παρακολουθούσαν 23.000 ασθενείς κάθε χρόνο. Όμως αυτά τα ιδρύματα ήταν άνισα διανεμημένα στη χώρα και δεν καλυπτόταν όλος ο πληθυσμός.
25. Το Ηνωμένο Βασίλειο ήταν η κοιτίδα των υπηρεσιών της εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής στην Ευρώπη. Οι Άγγλοι που συνεργάστηκαν σε αυτή τη μελέτη σημειώνουν πως η ισχυρή βρετανική κίνηση των κέντρων περίθαλψης παρέμεινε πάντα εκτός του Εθνικού Συστήματος Υγείας, το οποίο μείωσε την ικανότητα του να “κηρύττει” την προσέγγιση του μέσω του συστήματος. Η Παρηγορητική Ιατρική είναι μια αναγνωρισμένη ειδικότητα της Ιατρικής εδώ και πολλά χρόνια και το ακαδημαϊκό της επίπεδο παραμένει υψηλό. Όμως, όπως συμβαίνει στις περισσότερες χώρες, η πλειοψηφία των παροχών στη Παρηγορητική Αγωγή προέρχεται ακόμα από τον ιδιωτικό τομέα.

26. Στην Ιταλία, άρχισε η ανάπτυξη της Παρηγορητικής Αγωγής από την αρχή της δεκαετίας του 1970, όπου οδήγησε σε ένα μεγάλο αριθμό «μονάδων φιλοξενίας» σ' όλη τη χώρα. Πρόσφατα, η Ιταλική κυβέρνηση παραχώρησε στην Παρηγορητική Αγωγή ένα διαπρεπή χώρο μέσα στο Εθνικό Σύστημα Υγείας.
27. Έως το τέλος του 1999 οι επτά χώρες από τη μελέτη Pallium παρουσίασαν την ακόλουθη εικόνα:

	Βέλγιο	Γερμανία	Ιταλία	Ολλανδία	Ισπανία	Σουηδία	Ηνωμένο Βασίλειο
Πληθυσμός (εκατομμύρια)	10.1	81.9	57.4	15.6	40	8.8	57.1
Μονάδες φιλοξενίας ασθενών	1	64	3	16	1	169	1219
Μονάδες ενδο-νοσοκομειακών ασθενών	49	50	0	2	23		
Νοσ/κές κ' νοσηλ/κές ομάδες για σπίτι	55	1	0	34	45	41	336
Κατ'οίκον νοσηλεία	45	582	88	286	75	67	355
Νοσηλεία ημέρας	2	9	0	0	0	13	248

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

29. Η προαναφερθείσα ελβετική αναφορά περιέχει έναν αριθμό συγκεκριμένων δυσκολιών οι οποίες είναι: πρωτίστως η ομοσπονδιακή δομή της χώρας με επιβλαβή αποτελέσματα στην κατανομή και στον από κοινού συντονισμό των προσπαθειών ανάπτυξης, δευτερευόντως η απουσία ειδικευσης, επειδή όπως επικαλούνται όλοι: "ο καθένας γνωρίζει τι είναι η Παρηγορητική Αγωγή". Τρίτον, οι περιορισμοί στον προϋπολογισμό αποτρέπουν την ανάπτυξη ενός τομέα στο πεδίο της φροντίδας υγείας όπως η Παρηγορητική Αγωγή.
30. Η συγκεκριμένη δημοσίευση για την κατ'οίκον νοσηλεία αναφέρει τα εξής:
- Η παραδοσιακή οικογενειακή δομή έχει αλλάξει σε πολλές περιφέρειες: πολλοί ηλικιωμένοι ζούνε μόνοι τους και δε μπορούν να βασιστούν στην στήριξη της οικογένειας.
  - 50% των βαρέως πασχόντων θα προτιμούσαν να παραμείνουν στο σπίτι
  - η έλλειψη των οικονομικών πηγών είναι συχνά το κύριο εμπόδιο.
31. Η αναφορά περιέχει αρκετά σημεία ανησυχίας. Μετά από μια πρώτη περίοδο ανησυχίας, οι κινήσεις για την Παρηγορητική Αγωγή σταμάτησαν στην Ελβετία, πιθανόν επειδή παρέμεινε μια δραστηριότητα ορισμένων πρωτοπόρων που δεν προοριζόταν για επιτυχία. Όμως σε μερικές περιφέρειες (ειδικά στο Vaud) η Παρηγορητική Αγωγή αναπτύσσεται σε βάση ομοφωνίας μεταξύ όλων των επαγγελματιών που ασχολούνται, το οποίο, παρότι δύσκολο, ήταν πολύ σημαντικό. Ένα τελευταίο σημείο ανησυχίας, το οποίο δεν είναι συγκεκριμένα τόσο για την Ελβετία, είναι το ότι έως τώρα, η πληροφόρηση του κοινού παραμένει ανεπαρκής.
32. Στην Ουγγαρία, οι εξελίξεις στην Παρηγορητική Αγωγή έλαβαν χώρα πρόσφατα και ήταν σημαντικές. Το 1997 η Health Care Act δημιουργήθηκε για να περιλάβει σαφείς αναφορές στην Παρηγορητική Αγωγή, ελέγχοντας τα συμπτώματα και δίνοντας το δικαίωμα στους ασθενείς να ζουν με τους συγγενείς τους. Δηλώνει επίσης ότι η φροντίδα στο σπίτι πρέπει να προσφέρεται όπου είναι δυνατό και ότι πρέπει να διατίθεται φροντίδα, υποστήριξη για τους συγγενείς και πνευματική υποστήριξη για την οικογένεια και για τους συγγενείς.
33. Το Υπουργείο Υγείας και η Ένωση Κέντρων Περιθάλψης Παρηγορητικής Αγωγής εξέδωσαν και διένειμαν επαγγελματικές οδηγίες, μια ολοκληρωμένη έκδοση, η οποία δημοσιεύτηκε πρόσφατα.

34. Το Σεπτέμβριο του 2001 ξεκίνησε ένα εκπαιδευτικό συντονιστικό πρόγραμμα για νοσηλευτές για ένα έτος σε μονάδες φιλοξενίας. Έτσι το κράτος από το 2001 διέθεσε 4 μονάδες φιλοξενίας (σύνολο 55 κλινών), 14 ομάδες κατ'οίκον νοσηλείας, 2 κέντρα νοσηλείας ημέρας, 2 κινητές ομάδες (Βουδαπέστη) και μονάδες σε 5 νοσηλευτικά κέντρα.
35. Η προπτυχιακή εκπαίδευση στην Ιατρική σχολή περιλαμβάνει περίπου 10 ώρες αφιερωμένες στο χειρισμό του πόνου και των συμπτωμάτων και περίπου 30 ώρες σε θέματα ψυχολογίας. Για τις νοσηλευτικές σχολές υπάρχει ένα πρόγραμμα συνολικά 80 ωρών μεταπτυχιακά, επίσης υπάρχει μεταπτυχιακή εκπαίδευση και για ιατρούς.
36. Στην Αυστρία, η φροντίδα υγείας άρχισε να περιλαμβάνει την Παρηγορητική Αγωγή εδώ και 3 χρόνια, όπου και προώθησε ένα σχέδιο στο οποίο ξεκαθαρίζονταν ο αριθμός των κλινών της Παρηγορητικής Αγωγής που χρειάζονται (τα  $\frac{3}{4}$  των οποίων θα είναι διαθέσιμα έως το 2005).
37. Η Αυστρία δεν έχει αναγνωρισμένη ειδικότητα Παρηγορητικής Αγωγής και αναγνωρισμένη εξειδίκευση. Υπάρχουν 8 μονάδες φιλοξενίας- συνολικά 100 κλινών (2001).
38. Η εκπαίδευση στην Παρηγορητική Αγωγή είναι μέρος του κύκλου σπουδών της νοσηλευτικής από το 1998, και θα εντασσόταν στον αντίστοιχο κύκλο της Ιατρικής από το 2002, σε εκπαιδευτικά προγράμματα εξειδίκευσης με αυξανόμενη προσοχή στην Παρηγορητική Αγωγή.
39. Η οικονομική υποστήριξη τόσο για τις ενδο-νοσοκομειακές μονάδες, όσο και για τις ομάδες κατ'οίκον νοσηλείας είναι πηγή ανησυχίας επειδή υπάρχει μεγάλη εξάρτηση λόγω σχετικά αβέβαιων μορφών ιδιωτικής συμπληρωματικής χρηματοδότησης.

## Ορισμοί και βασικές αρχές

40. Όπως σημειώθηκε και στις Συστάσεις, αυτά τα έγγραφα ακολουθούν τους ορισμούς και τις περιγραφές της Παρηγορητικής Αγωγής που δόθηκαν από τη Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας το 1991 και το 2002, όπου υποστηρίχθηκαν ευρέως από τον τομέα της Παρηγορητικής Αγωγής.

41. Πριν συζητηθούν οι ορισμοί και οι βασικές αρχές, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η Παρηγορητική Αγωγή δεν πρέπει να έχει ουσιαστική διαφορά από άλλες μορφές ή περιοχές της φροντίδας υγείας. Τέτοιες ουσιώδεις διαφορές θα έκαναν την ενσωμάτωσή τους στην κανονική φροντίδα υγείας δύσκολη αν όχι αδύνατη. Πολλές από τις σημαντικές πλευρές της Παρηγορητικής Αγωγής εφαρμόζονται στη θεραπευτική ιατρική, καθώς επίσης, από την άλλη μεριά, η ανάπτυξη της Παρηγορητικής Αγωγής θα μπορούσε να έχει θετική επίδραση σε άλλες μορφές της φροντίδας υγείας, εστιάζοντας σε κάποια υποτιμημένα στοιχεία όπως τα πνευματικά προβλήματα.

### *Ορισμοί*

42. Ο ορισμός της Παρηγορητικής Αγωγής έχει εξελιχθεί με την πάροδο του χρόνου καθώς ο τομέας αυτός έχει εξαπλωθεί σε αρκετές χώρες. Η Παρηγορητική Αγωγή δεν ορίζεται κάνοντας αναφορά σε κάποιο όργανο, σε ηλικία, σε τύπο ασθένειας ή στην παθολογία κάποιας νόσου, αλλά ως ο καθορισμός μιας πιθανής πρόγνωσης και των συγκεκριμένων αναγκών που προκύπτουν από αυτή, ενός ασθενούς και της οικογένειάς του. Παραδοσιακά, η Παρηγορητική Αγωγή θεωρούνταν ότι είναι εφαρμόσιμη αποκλειστικά στο σημείο, όπου ο θάνατος ήταν επικείμενος. Τώρα είναι παραδεκτό ότι η Παρηγορητική Αγωγή έχει πολλά να προσφέρει σε πολύ πιο πρώιμο στάδιο στην πορεία μιας εξελικτικής ασθένειας.
43. Ο όρος Παρηγορητικός προέρχεται από το Λατινικό Pallium που σημαίνει «μάσκα»(κάλυμμα) ή «κάπα»(πρόσχημα-κάλυμμα). Αυτή η ετυμολογία δείχνει ότι η Παρηγορητική Αγωγή ουσιαστικά αφορά: τη κάλυψη των συμπτωμάτων και των επιδράσεων μιας ανίατης ασθένειας ή την παροχή «προστασίας» αυτών που είναι εγκαταλελειμμένοι επειδή δεν μπορούν να βοηθηθούν από την θεραπευτική Ιατρική.
44. Η Παρηγορητική Αγωγή εμπεριέχει τη χρήση όλων των κατάλληλων Παρηγορητικών παρεμβάσεων, που μπορούν να περιλαμβάνουν θεραπείες που επιφέρουν αλλαγές στη νόσο όπως: η χειρουργική, η ακτινοθεραπεία, η χημειοθεραπεία, οι ορμονικοί χειρισμοί κ.λ.π. Ο τελικός σκοπός αυτών των

παρεμβάσεων είναι να αποκαταστήσουν τον ασθενή στη μεγαλύτερη δυνατή έκταση και να επιτύχουν την όσο το δυνατόν καλύτερη ποιότητα ζωής. Συνεπώς, είναι ζωτικής σημασίας τα προγράμματα της Παρηγορητικής Αγωγής να ενσωματώνονται πλήρως σε εγκατεστημένα προγράμματα υγείας σε νοσοκομεία και σε δομές της κοινωνίας. Η αξία όλων των προσεγγίσεων της φροντίδας, ο προσδιορισμός της νόσου και η συμπτωματολογία πρέπει να καθορίζονται σε ατομική βάση και σε συχνά διαστήματα, έτσι ώστε τα προγράμματα θεραπείας να εκτελούνται σωστά.

45. Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας όρισε την Παρηγορητική Αγωγή ως την ενεργή ολοκληρωμένη φροντίδα των ασθενών, των οποίων η νόσος δεν ανταποκρίνεται σε ριζική θεραπευτική αγωγή. Ο έλεγχος του πόνου, άλλων συμπτωμάτων και ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων είναι υψίστης σημασίας. Ο στόχος της Παρηγορητικής Αγωγής είναι η επίτευξη της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους(Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, 1990).
46. Ο ορισμός είναι αξιόλογος, λόγω της εστίασης στον ασθενή, της έμφασης που δίνεται στην πολυπρόσωπη φύση της ανθρώπινης κατάστασης και της αναγνώρισης της ποιότητας της ζωής ως το υπέρτατο αγαθό. Όμως η χρήση της λέξης «ιάσιμος» δεν προσφέρει βοήθεια, λόγω του ότι πολλές χρόνιες παθήσεις δε μπορούν να θεραπευτούν. Προς το παρόν είναι συμβατές με ένα προσδόκιμο επιβίωσης πολλών δεκαετιών.
47. Ο Doyle διευκρίνησε την κατάσταση όταν έγραψε ότι η «Παρηγορητική αγωγή εστιάζει στα τελευταία χρόνια ή μήνες της ζωής, όταν ο θάνατος είναι περισσότερο προβλέψιμος, παρά μια πιθανότητα, κοιτώντας το μοντέλο του φυσικού, συναισθηματικού, κοινωνικού και πνευματικού πόνου που μπορεί να παρουσιαστεί και που μπορεί να ανακουφιστεί.
48. Ένας πιο πρόσφατος ορισμός της Π.Ο.Υ. για την Παρηγορητική Αγωγή δίνει περισσότερο έμφαση στην πρόληψη του πόνου:

«Η Παρηγορητική Αγωγή είναι η προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα της ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, αντιμετωπίζει τα προβλήματα που συνδέονται με ασθένειες που απειλούν τη ζωή, μέσω της πρόληψης και της ανακούφισης του πόνου, έχοντας ως μέσα την έγκαιρη αναγνώριση, τον ακριβή καθορισμό της θεραπείας του πόνου, φυσικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών, και άλλων προβλημάτων».

### *Αρχές της Παρηγορητικής Αγωγής*

49. Ως επεξήγηση του πιο πρόσφατου ορισμού της, η Π.Ο.Υ. έθεσε τις ακόλουθες βασικές αρχές με τις οποίες, η Παρηγορητική Αγωγή:

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

50. Είναι χρήσιμο να επεκταθούμε περισσότερο στις βασικές αρχές της Παρηγορητικής Αγωγής.

- Η Παρηγορητική Αγωγή θεωρεί πολύ σημαντική την επίτευξη και τη διατήρηση του ελέγχου του πόνου και των συμπτωμάτων στο μέγιστο

δυνατό. Αυτό απαιτεί την λεπτομερειακή εξέταση κάθε ασθενή, συμπεριλαμβανομένου ενός λεπτομερούς ιστορικού, φυσικής εξέτασης και των κατάλληλων ερευνών. Οι ασθενείς πρέπει να έχουν άμεση πρόσβαση σε όλα τα απαραίτητα φάρμακα, συμπεριλαμβανομένης μιας ποικιλίας οπιοειδών σε ένα φάσμα συνδυασμών. Οι θεραπείες που περιορίζουν τη νόσο μπορεί να αποφέρουν όφελος στα συμπτώματα και πρέπει να διατίθενται όταν απαιτούνται.

- Η Παρηγορητική Αγωγή υποστηρίζει τη ζωή και θεωρεί το θάνατο μια φυσιολογική διαδικασία. Αυτή η βασική αρχή ασχολείται με κάποιες από τις δυσκολίες συμπεριφοράς που συνδέονται με την Παρηγορητική Αγωγή. Ουσιαστικά αυτό που όλοι έχουμε κοινό είναι η αναπόφευκτη πραγματικότητα του θανάτου μας. Οι ασθενείς που χρειάζονται την Παρηγορητική Αγωγή δεν πρέπει να θεωρούνται ως ιατρικές αποτυχίες. Η Παρηγορητική Αγωγή προσπαθεί να βεβαιώσει ότι οι ασθενείς είναι ικανοί και ενθαρρύνονται να ζήσουν τη ζωή τους με ένα χρήσιμο, παραγωγικό και ικανοποιητικό τρόπο έως τη στιγμή του θανάτου τους. Η σημασία της αποκατάστασης στα πλαίσια της φυσικής, ψυχολογικής και πνευματικά καλής κατάστασης δε μπορεί να θεωρηθεί υπερβολή.
- Η Παρηγορητική Αγωγή δε σκοπεύει να επισπεύσει ούτε να μεταθέσει το θάνατο. Οι παρεμβάσεις της Παρηγορητικής Αγωγής δε σκοπεύουν και δεν πρέπει να σχεδιάζονται έτσι ώστε να τερματίσουν τη ζωή πρόωρα. Με την ίδια λογική, η τεχνολογία που διατίθεται για τη σύγχρονη ιατρική πρακτική δεν πρέπει να εφαρμόζεται για να επιμηκύνεται η ζωή αφύσικα. Οι ιατροί δεν υποχρεούνται να συνεχίζουν θεραπείες οι οποίες είναι εμφανώς μάταιες και εξαιρετικά φορτικές για τον ασθενή. Παρομοίως, οι ασθενείς δικαιούνται να αρνηθούν θεραπείες. Στην Παρηγορητική Αγωγή, η ουσία είναι να βεβαιωθούν οι ασθενείς ότι θα έχουν την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής. Στο σημείο όπου η διαδικασία της νόσου οδηγεί τη ζωή σε ένα φυσικό τέλος, οι ασθενείς πρέπει να μπορούν να λαμβάνουν κάθε είδος φυσικής, συναισθηματικής και πνευματικής ανακούφισης. Πιο συγκεκριμένα, η προσοχή δίνεται στο γεγονός ότι η ευθανασία και η υποβοηθούμενη αυτοκτονία δεν συμπεριλαμβάνονται στον ορισμό της Παρηγορητικής Αγωγής και γι' αυτό το λόγο η Επιτροπή δεν επεκτείνεται σε αυτά τα ζητήματα (Δείτε κεφάλαιο VIII).

- Η Παρηγορητική Αγωγή περιλαμβάνει την ψυχολογική και πνευματική πλευρά της φροντίδας των ασθενών. Ένα υψηλό επίπεδο φυσικής φροντίδας είναι ζωτικής σημασίας, αλλά από μόνο του δεν επαρκεί. Δε πρέπει να μειώνουμε τον άνθρωπο θεωρώντας τον μια απλή βιολογική οντότητα.
- Η Παρηγορητική Αγωγή προσφέρει ένα τέτοιο σύστημα στήριξης στους ασθενείς, ώστε να τους βοηθήσει να ζήσουν, όσο πιο ενεργά γίνεται μέχρι το θάνατο. Έτσι, είναι σημαντικό να επισημάνουμε πως ο ασθενής θέτει στόχους και προτεραιότητες. Ο ρόλος του επαγγελματία υγείας είναι να βοηθήσει τον ασθενή να επιτύχει τους καθορισμένους στόχους του. Είναι φανερό πως οι προτεραιότητες για κάθε ασθενή μπορούν να αλλάξουν δραματικά με το πέρασμα του χρόνου. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι γνώστες αυτής της αλλαγής και να ανταποκρίνονται καταλλήλως.
- Η Παρηγορητική Αγωγή βοηθά την οικογένεια να ανταπεξέλθει στη διάρκεια της ασθένειας, αλλά και στο πένθος. Στην Παρηγορητική Αγωγή, η οικογένεια είναι η μονάδα φροντίδας. Τα μέλη της οικογένειας έχουν τα δικά τους συγκεκριμένα προβλήματα και δυσκολίες οι οποίες πρέπει να ανιχνευθούν και να διευθετηθούν. Η εργασία που γίνεται πάνω στη φροντίδα του πένθους δεν αρχίζει μετά το θάνατο του ασθενή.
- Η Παρηγορητική Αγωγή χρειάζεται μια συντονισμένη ομάδα προσέγγισης. Όπως είναι φανερό από τα ανωτέρω, συνήθως κανένας μόνος του αλλά και κανένα τμήμα από μόνο του δε μπορεί επαρκώς να ασχοληθεί με όλο το φάσμα και την πολυπλοκότητα των ζητημάτων που εμφανίζονται κατά τη περίοδο που παρέχεται η Παρηγορητική φροντίδα. Παρόλο που συχνά η βασική ομάδα που αποτελείται από έναν ιατρό, ένα νοσηλεύτη και έναν κοινωνικό λειτουργό μπορεί να προσφέρει την απαραίτητη φροντίδα, συχνά υπάρχουν περιπτώσεις όπου απαιτείται η συνεισφορά ενός ευρέως φάσματος ιατρών, νοσηλευτών και συναφών επαγγελματιών υγείας. Για να εργαστεί μια τέτοια ομάδα από κοινού με συνοχή, είναι πολύ σημαντικό να μοιράζονται τα αντικείμενα της εργασίας, και να υπάρχουν επίσης αποτελεσματικά και ταχεία μέσα επικοινωνίας(Δείτε κεφάλαιο VII).
- Η Παρηγορητική Αγωγή ενδιαφέρεται να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής. Το ζήτημα «ποιότητα ζωής» εκλύει μεγάλο ερευνητικό ενδιαφέρον τα τελευταία χρόνια. Είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε ότι δεν είναι απλώς μια μέτρηση της βιολογικής ανακούφισης ή της λειτουργικής ικανότητας.



Photo: Paolo Kim, Slovenia

Αντ' αυτού είναι κάτι που μπορεί να καθοριστεί μόνο από τον ίδιο τον ασθενή και είναι κάτι που με το πέρασμα του χρόνου μπορεί να μεταβληθεί αρκετά σημαντικά.

- Η Παρηγορητική Αγωγή εφαρμόζεται νωρίς στην πορεία της ασθένειας σε συνδυασμό με τον περιορισμό της νόσου και τις θεραπείες που παρατείνουν τη ζωή. Ιστορικά, η Παρηγορητική Αγωγή συνδεόταν με τη φροντίδα που παρεχόταν σε καρκινοπαθείς, καθώς πλησίαζαν στο θάνατο. Είναι γνωστό τώρα ότι η Παρηγορητική Αγωγή έχει πολλά να προσφέρει στους ασθενείς και στις οικογένειες τους σε ένα προωμότερο στάδιο της πορείας της νόσου, τουλάχιστον από το σημείο εκείνο όπου η εξέλιξη της νόσου δε μπορεί να αποφευχθεί. Αυτό απαιτεί την πλήρη ενσωμάτωση της Παρηγορητικής Αγωγής σε όλο το φάσμα των υπηρεσιών φροντίδας υγείας στο νοσοκομείο και στις υπηρεσίες που προσφέρει η κοινωνία. αποφευχθεί. Αυτό απαιτεί την πλήρη ενσωμάτωση της Παρηγορητικής Αγωγής σε όλο το φάσμα των υπηρεσιών φροντίδας υγείας στο νοσοκομείο και στις υπηρεσίες που προσφέρει η κοινωνία.

51. Όπως αποδεικνύεται από τους ανωτέρω ορισμούς, η Παρηγορητική Αγωγή δεν ορίζεται από κάποια συγκεκριμένη ασθένεια ή τύπο νόσου. Όπου υπάρχει δυνατότητα εφαρμόζεται σε ασθενείς όλων των ηλικιών, βασισμένη στον υπολογισμό της πιθανής τους πρόγνωσης και των συγκεκριμένων τους αναγκών.
52. Η τελική φροντίδα είναι ενιαία με την Παρηγορητική Αγωγή και περιλαμβάνει τη φροντίδα των ασθενών κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, όταν ο θάνατος είναι άμεσος και συνήθως πρόκειται να συμβεί μέσα σε διάστημα λίγων ωρών ή το πολύ λίγων ημερών. Η χρήση του όρου «τελική φροντίδα» που χρησιμοποιείται να περιγράψει τα στοιχεία της Παρηγορητικής Αγωγής είναι ακατάλληλη και δεν προσφέρει αρκετή βοήθεια.
53. Η Παρηγορητική Ιατρική είναι η κατάλληλη ιατρική φροντίδα ασθενών με ενεργή και εξελικτική νόσο, με περιορισμένη πρόγνωση και με εστίαση της φροντίδας στη ποιότητα ζωής. Η Παρηγορητική Ιατρική περιλαμβάνει τον υπολογισμό των αναγκών των οικογενειών πριν και μετά το θάνατο του ασθενή.

**Προσέγγιση της Παρηγορητικής Αγωγής.** Όλοι οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι γνώστες των βασικών αρχών της Παρηγορητικής Αγωγής και πρέπει να εφαρμόζουν αυτές τις αρχές καταλλήλως στην πρακτική τους.

**Γενική Παρηγορητική Αγωγή.** Είναι γνωστό ότι ορισμένοι επαγγελματίες υγείας, παρόλο που δεν είναι συνδεδεμένοι αποκλειστικά με την άσκηση της Παρηγορητικής Αγωγής, ίσως να λαμβάνουν επιπλέον εκπαίδευση και εξειδίκευση στο τομέα της Παρηγορητικής Αγωγής. Ο όρος «Γενική Παρηγορητική Αγωγή» χρησιμοποιείται για να περιγράψει τις δραστηριότητες των επαγγελματιών αυτών.

**Εξειδικευμένη Παρηγορητική Αγωγή.** Οι υπηρεσίες της εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής είναι αυτές οι υπηρεσίες των οποίων η βασική τους δραστηριότητα περιορίζεται στη παροχή Παρηγορητικής Αγωγής. Αυτές οι υπηρεσίες τυπικά περιλαμβάνουν την φροντίδα ασθενών με πιο σύνθετες και πιο απαιτητικές ανάγκες και συνεπώς απαιτούν μεγαλύτερο βαθμό εκπαίδευσης, προσωπικό και άλλους πόρους.

54. Ακόμα και όταν οι ενεργές και αυτές που περιορίζουν τη νόσο λεγόμενες, θεραπείες, δεν είναι πλέον κατάλληλες, η Παρηγορητική Αγωγή είναι μια πολύ ενεργή μορφή φροντίδας, όπου σε ορισμένες περιπτώσεις ισοδυναμεί με εντατική φροντίδα, παρ'όλο που διαφέρει πάρα πολύ από τη μονάδα εντατικής θεραπείας. Ενεργές παρεμβάσεις, όπως η ιατρική θεραπεία της υπερασβεσταιμίας, η ακτινοθεραπεία για τον πόνο, αντιμετώπιση αιμορραγιών ή πίεστικών φαινομένων του νωτιαίου μυελού, η χημειοθεραπεία για την αντιμετώπιση αρχόμενου συνδρόμου άνω κοίλης φλέβας και οι χειρουργικές επεμβάσεις για κατάγματα ή εντερική απόφραξη είναι κοινές. Επίσης, η εργασία με τους ασθενείς και τις οικογενειές τους, που βιώνουν την ένταση και αρκετές φορές βιώνουν το πόνο που τους συνθλίβει καθώς η ασθένεια εξελίσσεται είναι μια έντονα ενεργή υπόθεση και υποχρέωση. Η αποκατάσταση αναγνωρίζεται γενικά σαν ένα σημαντικό επίτευγμα της ενεργής Παρηγορητικής Αγωγής (Doyle, Hanks and Mc Donald).
55. Όμως, η Παρηγορητική Αγωγή δεν είναι μόνο ενεργή, αλλά επίσης έχει σκοπό να προβλέπει και αν είναι δυνατόν να αποτρέπει, πάντοτε όμως υπολογίζοντας και πιθανά νέα προβλήματα στην πορεία της ασθένειας.
56. Οι βασικές αρχές που υποστηλώνουν όλες τις υπηρεσίες της Παρηγορητικής Αγωγής εστιάζουν στην επίτευξη της όσο το δυνατόν καλύτερης ποιότητας ζωής για κάθε ασθενή και για την οικογένειά του. Αυτό περιλαμβάνει αυστηρή προσοχή στον έλεγχο των συμπτωμάτων, μια ολιστική προσέγγιση που λαμβάνει υπ' όψιν τις εμπειρίες της ζωής του κάθε ανθρώπου καθώς και την τρέχουσα κατάσταση. Επίσης την φροντίδα που περιβάλλει τον άνθρωπο που πεθαίνει, αυτούς που έχουν σημασία για τον ίδιο αλλά και την έμφαση στην ανοιχτή και ευαισθητοποιημένη επικοινωνία που επεκτείνεται στους ασθενείς, σε αυτούς που παρέχουν τη φροντίδα και στους επαγγελματίες.
57. Στην Ιρλανδία, το 1996, το Υπουργείο Υγείας εξέδωσε μια στρατηγική για τον καρκίνο. Το έγγραφο αυτό αναγνώρισε τις ακόλουθες αρχές οι οποίες πρέπει να υιοθετούνται από τις αναπτυγμένες υπηρεσίες Παρηγορητικής Αγωγής
- οι ασθενείς πρέπει να μπορούν και να ενθαρρύνονται να εκφράζουν τη προτίμησή τους για το που οι ίδιοι θέλουν να τους παρέχεται η φροντίδα και το που θα ήθελαν να περάσουν την τελευταία περίοδο της ζωής τους.

- Οι υπηρεσίες πρέπει να είναι επαρκώς ευέλικτες και ολοκληρωμένες, έτσι ώστε να επιτρέπεται η μετακίνηση των ασθενών από τη μία υπηρεσία φροντίδας στην άλλη, αναλόγως της κλινικής τους κατάστασης και των προσωπικών τους προτιμήσεων.
- Ο υπέρτατος σκοπός για όλους τους ασθενείς πρέπει να είναι η ευκολία στην πρόσβαση σε υπηρεσίες εξειδικευμένες στην Παρηγορητική Αγωγή, όταν αυτό χρειαστεί.

58. Παρηγορητική Αγωγή είναι μια περιοχή όπου αφθονούν τα ηθικά ζητήματα, τα πιο πολλά είναι παρόμοια με αυτά που υφίστανται και σε άλλου τομείς της υγείας. Όμως, κάποια ζητήματα, όπως αυτά του τέλους της ζωής είναι σαφώς πιο έντονα.

59. Η θεώρηση των ηθικών ζητημάτων που ανακύπτουν στην Παρηγορητική Αγωγή είναι βασισμένη στην παραδοχή του γεγονότος ότι οι ασθενείς που υποφέρουν από ανίατες ασθένειες δεν είναι βιολογικά υπολείμματα από τα οποία δεν μπορεί να γίνει τίποτε παραπάνω, όντα που έχουν μόνο ανάγκη από αναισθησία ή των οποίων η ζωή δεν πρέπει να παραταθεί χωρίς να είναι απαραίτητο, αλλά είναι προσωπικότητες που μπορούν εάν ενσωματωθούν με τους υπόλοιπους ανθρώπους, να γεμίσουν τις ζωές τους με εμπειρίες και με αξιόλογες προσπάθειες.

60. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να αναγνωρίζουν τα όρια της ιατρικής και του περιορισμού της υπερδοσολογίας. Είναι σημαντικό να προκαλείται η ψευδαίσθηση ότι υπάρχει μόνο ένας τρόπος χειρισμού του πόνου: η εξαφάνισή του. Πρέπει να θυμούνται ότι γενικά ο πόνος ( ο φόβος του θανάτου, το άγχος του αποχωρισμού, η μοναξιά, τα υπαρξιακά ζητήματα, η αντίληψη του να γίνονται βάρος στους άλλους, κ.λ.π.) δε μπορεί να θεραπευτεί μόνο με ιατρικά μέσα. Στη περίπτωση του ολοκληρωτικού πόνου η αποτελεσματικότητα των αναλγητικών σχετίζεται με την απόδοση της ολοκληρωμένης θεραπευτικής αγωγής .

61. Ακολουθώντας τις τέσσερις αρχές που διατυπώθηκαν από τους Beauchamp και Childress (Beauchamp and Childress, 1994) (σεβασμός στην αυτονομία, στην ωφελιμότητα, στην αποφυγή πρόκλησης βλαβών και στη δικαιοσύνη), όπως σε όλους τους άλλους τομείς της ιατρικής φροντίδας, οι ιατροί και οι

υπόλοιποι επαγγελματίες που παρέχουν την φροντίδα πρέπει να επιδιώκουν τον σεβασμό για την αυτονομία των ασθενών τους με το να συμφωνούν με τις προτεραιότητες και τους στόχους της φροντίδας με τους ασθενείς και με αυτούς που τους φροντίζουν, χωρίς να αρνούνται πληροφορίες που ζητά ο ασθενής και σεβόμενοι την επιθυμία του ασθενή να αρνηθεί θεραπεία.

62. Οι φροντιστές της υγείας πρέπει προσεκτικά να ισορροπούν τα οφέλη και τα προβλήματα μιας θεραπείας (ωφελιμότητα) και να υπολογίζουν τους πιθανούς κινδύνους έναντι του όφελους κάθε κλινικής απόφασης (αποφυγή πρόκλησης βλαβών), για να αποφευχθεί μια μάταιη θεραπεία που δεν εξυπηρετεί κανένα σκοπό, ούτε της πρόληψης, ούτε της φροντίδας, ούτε της ίασης, ούτε της αποκατάστασης αλλά ούτε και της ανακούφισης του πόνου. Επίσης, πρέπει να αποφεύγουν τις παρεμβάσεις οι οποίες, παρόλο που μερικώς μπορεί να έχουν επιτυχή αποτελέσματα, μπορεί να είναι επιζήμιες για τη γενική καλή κατάσταση του ασθενή.
63. Όμως, η συνηθισμένη προσέγγιση της ιατρικής ηθικής που βασίζεται στους κανόνες όπως διευκρινίστηκαν από τις τέσσερις αρχές που μόλις αναφέρθηκαν μπορεί να είναι ανεπαρκείς σε αυτόν τον τομέα. Πρόσφατα αναπτύχθηκαν προσεγγίσεις όπως η ηθική της φροντίδας (Tronto 1993) και η ικανότητα-αρετή της ηθικής (Mac Intyre 1995), οι οποίες μοιάζουν πιο κατάλληλες για την Παρηγορητική Αγωγή. Η ηθική της φροντίδας τονίζει την ουσιαστικά ευάλωτη και εξαρτημένη φύση της ανθρώπινης υπάρξης. Έτσι, δηλώνει ότι η ηθική δεν πρέπει να αφορά μόνο τη λήψη αποφάσεων, αλλά και την ποιότητα των σχέσεων όπως η συνέχισή τους, η ειλικρίνεια, η εμπιστοσύνη και η αξιοπιστία.
64. Η ικανότητα της ηθικής εντοπίζει το ηθικό σημείο στη λήψη αποφάσεων από τη πλευρά του χαρακτήρα του ατόμου: εντείνει την σημαντικότητα της διαρκούς τάσης να ενεργούμε με έναν τρόπο ηθικό και αρετής.
65. Οι ασθενείς με προχωρημένη νόσο και οι ετοιμοθάνατοι ασθενείς έχουν ουσιαστικά τα ίδια δικαιώματα με τους υπόλοιπους ασθενείς, όπως το δικαίωμα να λαμβάνουν ιατρική φροντίδα και προσωπική υποστήριξη (για παράδειγμα το να έχουν ένα στενό συγγενή διαρκώς κοντά τους), το δικαίωμα

της ενημέρωσης αλλά και το δικαίωμα να αρνηθούν πληροφορίες και /ή διαγνωστικές διαδικασίες και/ή θεραπείες. Το δικαίωμα της άρνησης της θεραπείας πρέπει να προστατεύεται, ειδικά όταν η συνιστώμενη ιατρική θεραπεία δε μπορεί να προλάβει το θάνατο. Η άρνηση της θεραπείας δεν πρέπει με κανένα τρόπο να επηρεάζει την ποιότητα της Παρηγορητικής Αγωγής. Κυρίως, οι ασθενείς που λαμβάνουν Παρηγορητική Αγωγή έχουν το δικαίωμα για τη διατήρηση της μέγιστης κατορθωτής ανθρώπινης αξιοπρέπειας, της πλέον επιτεύξιμης ανακούφισης του πόνου και του να υποφέρουν όσο το δυνατόν λιγότερο.

66. Ως παράδειγμα, δίνουμε τις ηθικές αρχές της Παρηγορητικής Αγωγής όπως διαμορφώθηκαν από τις μονάδες φιλοξενίας της Ουγγαρίας και την εταιρεία Παρηγορητικής Αγωγής (Hegedus 2000):

1. Τα μέλη της ομάδας της Παρηγορητικής Αγωγής εκδηλώνουν το σεβασμό τους για την αυτονομία του ασθενή συμφωνώντας για τις προτεραιότητες και τους στόχους με τους ασθενείς και μ'αυτούς που τους φροντίζουν. Επίσης, συζητώντας τις θεραπευτικές επιλογές με τον ασθενή, από κοινού γίνεται ο σχεδιασμός της φροντίδας χωρίς να αποκρύπτονται πληροφορίες που ζητά ο ασθενής, εκπληρώνοντας την ανάγκη του για πληροφόρηση σχετικά με κάθε θεραπεία και σεβόμενοι την επιθυμία του να αρνηθεί θεραπεία.
2. Τα μέλη της ομάδας της Παρηγορητικής Αγωγής πρέπει να συνυπολογίσουν τα οφέλη και τα μειονεκτήματα μιας θεραπείας(ωφελιμότητα), ξεπερνώντας τους κινδύνους έναντι του όφελους κάθε κλινικής απόφασης(αποφυγή πρόκλησης βλαβών), κατανοώντας το δικαίωμα του κάθε ασθενή για το υψηλότερο επίπεδο φροντίδας μέσα από τα διαθέσιμα βοηθήματα και να κατανοούν τις αποφάσεις που έχουν σχέση με τη διάθεση των πόρων.
3. Τα βασικά δικαιώματα των ετοιμοθάνατων ασθενών είναι τα ακόλουθα: δικαίωμα να λαμβάνουν ιατρική φροντίδα, δικαίωμα στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια, δικαίωμα στην προσωπική στήριξη, δικαίωμα στην ανακούφιση του πόνου και των συμπτωμάτων, δικαίωμα στην ενημέρωση, δικαίωμα στην αυτόνομη λήψη αποφάσεων και το δικαίωμα άρνησης θεραπείας.

4. Ο ασθενής δικαιούται να λαμβάνει λεπτομερή πληροφόρηση για την κατάσταση της υγείας του, συμπεριλαμβανομένης κάθε ιατρικής γνωμάτευσης, εξέτασης, παρέμβασης, και πιθανών πλεονεκτημάτων και κινδύνων πραγματοποιώντας ή όχι, την εξέταση ή την ιατρική παρέμβαση. Επίσης οι ασθενείς δικαιούνται να αποφασίζουν για τις εξετάσεις και τις παρεμβάσεις, για την ημερομηνία πραγματοποίησης της κάθε εξέτασης ή/και της παρέμβασης, οποιωνδήποτε εναλλακτικών διαδικασιών και μεθόδων, της διαδικασίας της θεραπείας και των αναμενόμενων αποτελεσμάτων.
5. Οι ασθενείς δικαιούνται να συμμετέχουν σε αποφάσεις που επηρεάζουν τις εξετάσεις ή τη θεραπεία. Είναι προϋπόθεση κάθε ιατρικής παρέμβασης να περιλαμβάνεται η συγκατάθεση του ενημερωμένου ασθενή.
6. Το δικαίωμα της άρνησης θεραπείας: εάν ο ασθενής υποφέρει από μια σοβαρή ασθένεια, η οποία σύμφωνα με το τρέχον επίπεδο της ιατρικής γνώσης θα οδηγήσει στο θάνατο μέσα σε ένα σύντομο χρονικό διάστημα ακόμα και με την κατάλληλη ιατρική θεραπεία, οι παρεμβάσεις υποστήριξης της ζωής είναι δυνατόν να απορριφθούν από τον ασθενή, αφήνοντας την ασθένεια να εξελιχθεί φυσιολογικά. Ένα άτομο που μπορεί να ενεργήσει ανάλογα με τη πιο πρόσφατη κατάσταση ανικανότητας του, μπορεί να αρνηθεί σε δημόσιο φορέα βασικές θεραπείες υποστήριξης ή παράταση ζωής, όπου μελλοντικά θα υποφέρει από μια ανίατη ασθένεια και θα είναι ανίκανο να φροντίζει το ίδιο το άτομο τον εαυτό του λόγω της ασθένειας ή του πόνου ο οποίος δεν θα μπορεί να εξαλειφθεί ούτε με τις κατάλληλες θεραπείες. Ο ασθενής δικαιούται να εξουσιοδοτήσει άλλο άτομο να ασκήσει αυτό το δικαίωμα σε περίπτωση ανικανότητας του. Η δήλωση αυτή μπορεί να αποσυρθεί οποιαδήποτε στιγμή. Οι ασθενείς που αρνούνται θεραπείες, έχουν πλήρες δικαίωμα στην ανακούφιση του πόνου και στο να υποφέρουν λιγότερο.
7. Κάθε πράξη και κάθε απόφαση πρέπει να καταγράφεται.

# Χώροι και Υπηρεσίες

## Χώροι

67. Η Παρηγορητική Αγωγή λαμβάνει χώρα στους ακόλουθους χώρους:

- Στο σπίτι
- Σε νοσηλευτικό κέντρο
- Σε γηροκομείο
- Σε νοσοκομείο
- Σε μονάδες φιλοξενίας

68. Η Παρηγορητική Αγωγή παρέχεται περισσότερο στο σπίτι, ακόμα και αν οι ασθενείς τελικά πεθαίνουν σε ένα ίδρυμα. Συνήθως έχουν περάσει μια μακρά περίοδο στο σπίτι όπου λάμβαναν Παρηγορητική Αγωγή. Αυτό έχει σημαντικές συνέπειες για τις υπηρεσίες της Παρηγορητικής Αγωγής που θα ακολουθήσουν.

69. Στις τελευταίες δύο δεκαετίες αρκετές αναφορές από το Ηνωμένο Βασίλειο επηρέασαν την ανάπτυξη των υπηρεσιών της Παρηγορητικής Αγωγής. Αυτές οι αναφορές ανέδειξαν τις ακόλουθες αρχές της φροντίδας:

Μια ουσιώδης αρχή της Παρηγορητικής Αγωγής είναι ότι οι ασθενείς πρέπει να μπορούν να έχουν πρόσβαση στη φροντίδα, στη χρονική στιγμή και σε ένα μέρος σχετικά με τις κλινικές τους ανάγκες και τις προσωπικές τους προτιμήσεις. Στην ουσία, η Παρηγορητική Αγωγή πρέπει να είναι διαθέσιμη σε όλους τους ασθενείς οπουδήποτε και αν βρίσκονται. Όπως δηλώθηκε και στο κεφάλαιο των ορισμών, είναι ευθύνη όλων των επαγγελματιών υγείας να οικειοποιηθούν τις βασικές αρχές της Παρηγορητικής Αγωγής. Για να επιτευχθεί αυτό, είναι απαραίτητο να συμπεριληφθεί η Παρηγορητική Αγωγή στο βασικό κύκλο εκπαίδευσης για τους ιατρούς και για τα συναφή επαγγέλματα υγείας. Επίσης, οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να έχουν τη δυνατότητα να εκσυγχρονίσουν τις ικανότητές τους και τις γνώσεις τους, συνεχίζοντας την ανάπτυξη των εκπαιδευτικών επαγγελματικών προγραμμάτων. Επομένως, εάν ένας ασθενής συμβουλευτεί έναν

επαγγελματία υγείας σε κλινική ενός νοσοκομείου, στο ιατρείο ενός γενικού ιατρού, σε ένα νοσηλευτικό κέντρο ή σε κάποια άλλη δομή, πρέπει να είναι βέβαιος ότι θα του προσφερθεί το βασικό επίπεδο της Παρηγορητικής Αγωγής αναλόγως με τις ανάγκες του.

70. Αναγνωρίζεται επίσης, ότι κάποιοι χώροι φροντίδας, παρόλο που δεν είναι απόλυτα συνδεδεμένοι με τις υπηρεσίες της Παρηγορητικής Αγωγής, προσελκύουν ένα μεγάλο μέρος των ασθενών που χρειάζονται Παρηγορητικής Αγωγής. Σχετικά με αυτό, είναι γεγονός ότι ορισμένα νοσηλευτικά κέντρα, οίκοι ευγηρίας και υπηρεσίες που ασχολούνται με σημαντικό αριθμό ογκολογικών ασθενών έχουν μεγαλύτερη ανάγκη από ειδικούς στην

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

### *Υπηρεσίες*

71. Η διάκριση μεταξύ μη εξειδικευμένων και εξειδικευμένων υπηρεσιών Παρηγορητικής Αγωγής είναι χρήσιμη. Μη εξειδικευμένες ή απλά συμβατικές υπηρεσίες παρέχουν Παρηγορητική Αγωγή χωρίς να την περιλαμβάνουν στις κύριο έργο τους. Περιλαμβάνουν: περιφερειακές νοσηλευτικές υπηρεσίες, ιατρούς γενικής ιατρικής, ομάδες για κατ'οίκον νοσηλεία, και παθολογικές κλινικές και νοσηλευτικά κέντρα.
72. Η πλειονότητα της Παρηγορητικής Αγωγής παρέχεται και πιθανώς θα συνεχίσει να παρέχεται από μη εξειδικευμένες υπηρεσίες. Σε πολλές άλλες περιπτώσεις μη εξειδικευμένοι επαγγελματίες παρέχουν τη φροντίδα χωρίς την παρέμβαση των ειδικών, σε άλλες περιπτώσεις εξειδικευμένες

παρέμβασεις μπορεί να είναι απαραίτητες στο πλαίσιο της μη εξειδικευμένης φροντίδας, ενώ σε λίγες περιπτώσεις οι ειδικοί θα πρέπει να αναλαμβάνουν ολοκληρωτικά τη φροντίδα.

73. Οι μη εξειδικευμένες υπηρεσίες περιλαμβάνουν επίσης υπηρεσίες που συμμετέχουν μόνο περιστασιακά, όπως τα τμήματα της Ακτινολογίας, της Ακτινοθεραπείας και του Χειρουργείου. Συχνά τέτοιες υπηρεσίες έχουν λίστες αναμονής οι οποίες ταλαιπωρούν τους ασθενείς που λαμβάνουν Παρηγορητική Αγωγή, οι οποίοι θα μπορούσαν να ωφεληθούν μέσω των θεραπειών λόγω του ότι δεν τους έχει απομείνει πολύς χρόνος ζωής. Γι' αυτό έχει προταθεί μια «γραμμή» προτεραιότητας για τους ασθενείς που λαμβάνουν Παρηγορητική Αγωγή ώστε να έχουν άμεση πρόσβαση.
74. Ένας συγκεκριμένος χώρος, όπου η έννοια της Παρηγορητικής Αγωγής έχει λάβει πολλή προσοχή, κυρίως τα τελευταία χρόνια, είναι η μονάδα εντατικής θεραπείας,.
75. Οι μη εξειδικευμένοι λειτουργοί υγείας αποκτούν επαρκή πείρα στις μη περίπλοκες περιπτώσεις Παρηγορητικής Αγωγής, αλλά λόγω του ότι παρακολουθούν περιορισμένο αριθμό ασθενών (για παράδειγμα στην Ολλανδία οι ιατροί γενικής ιατρικής κατά μέσο όρο παρακολουθούν 2-6 ασθενείς για Παρηγορητική Αγωγή το χρόνο) η εμπειρία σύνθετης Παρηγορητικής θεραπείας δεν μπορεί να αποκτηθεί. Δοκιμές με υπηρεσίες εύκολης και προσιτής πρόσβασης σε υπηρεσίες συμβουλευτικής έδειξαν καλές πιθανότητες στήριξης από τους μη εξειδικευμένους επαγγελματίες όπου ο ασθενής μπορεί να παραμένει υπό τη φροντίδα τους.



Photo: László Valuska, Hungary

76. Οι εξειδικευμένες υπηρεσίες υποδηλώνουν υπηρεσίες πλήρως προσανατολισμένες στην Παρηγορητική Αγωγή, των οποίων οι ομάδες είναι ειδικά εκπαιδευμένες για αυτόν τον τομέα της φροντίδας. Τέτοιες υπηρεσίες δεν καταλαμβάνουν το χώρο της φροντίδας που παρέχονται από επαγγελματίες «πρώτης γραμμής» (κατ'οίκον νοσηλεία, νοσοκομείο ή παροχές αποκατάστασης), αλλά στηρίζουν και συμπληρώνουν αυτή τη φροντίδα σύμφωνα με τις ανάγκες και την πολυπλοκότητα της κατάστασης. Οι ασθενείς θα πρέπει να μπορούν εάν είναι αναγκαίο, όπου και αν βρίσκονται, να έχουν πρόσβαση σε αυτές τις υπηρεσίες συνεχώς και χωρίς καθυστέρηση.
77. Οι πιο συνηθισμένες υπηρεσίες είναι οι εξειδικευμένες μονάδες με ενδο-νοσοκομειακούς ασθενείς, νοσοκομειακές ομάδες Παρηγορητικής Αγωγής, ομάδες κατ'οίκον νοσηλείας, παροχές ημερίσας νοσηλείας, νοσοκομειακή περίθαλψη κατ'οίκον και τα εξωτερικά ιατρεία.
78. Υπάρχουν πολύ λίγα στοιχεία για το ποιό είδος υπηρεσιών Παρηγορητικής Αγωγής προτιμούν οι ασθενείς. Σε μια ανασκόπηση, οι Wilkinson et al παρατήρησαν πως υπάρχει μια τάση μεγαλύτερης ικανοποίησης προς τις εξειδικευμένες υπηρεσίες, και στα νοσοκομεία και στην κοινότητα, σε σχέση με τα γενικά νοσοκομεία (Wilkinson et al, 1999). Αλλά και πάλι, αυτά τα αποτελέσματα πρέπει να ερμηνεύονται πολύ προσεκτικά.
79. Οι μη εξειδικευμένες υπηρεσίες περιλαμβάνουν τα ακόλουθα:
- Μη ειδικούς φροντιστές υγείας,
  - Εθελοντές(ς),
  - Νοσηλευτές ανά περιοχή,
  - Ιατρούς γενικής ιατρικής,
  - Μη ειδικούς στην Παρηγορητική Αγωγή.

80. Οι εξειδικευμένες υπηρεσίες Παρηγορητικής Αγωγής είναι αυτές οι υπηρεσίες που έχουν ως κύρια δραστηριότητα την Παρηγορητική Αγωγή. Απαιτούν, από τους εκπαιδευμένους επαγγελματίες υγείας, ανωτάτου επίπεδο δεξιοτήτες και μια υψηλού επιπέδου σχέση ασθενούς-προσωπικού υγείας. Τέτοιου είδους υπηρεσίες πρέπει να είναι προσβάσιμες σε όλους τους χώρους φροντίδας υγείας και να στηρίζουν τον ασθενή όπου και αν βρίσκεται αυτός: στο σπίτι, στο νοσοκομείο, στα δημοτικά ιατρεία, νοσηλευτικό κέντρο, σε κέντρα ημερήσιας νοσηλείας, σε εξωτερικά ιατρεία, ή σε εξειδικευμένη Μονάδα Παρηγορητικής Αγωγής. Οι υπηρεσίες της εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής έχουν έναν επιπλέον σημαντικό ρόλο στη στήριξη άλλων επαγγελματιών υγείας κατά τη παροχή των υπηρεσιών της Παρηγορητικής Αγωγής σε νοσοκομειακό και κοινοτικό επίπεδο. Όλοι οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να μπορούν να έχουν πρόσβαση, να συμβουλευονται και να υποστηρίζονται από τους εξειδικευμένους λειτουργούς Παρηγορητικής Αγωγής, όταν αυτό απαιτείται.
81. Τα κύρια χαρακτηριστικά των υπηρεσιών της εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής περιγράφηκαν από το Εθνικό Συμβούλιο Κέντρων Φιλοξενίας και Υπηρεσιών Εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής στο Ηνωμένο Βασίλειο και ενισχύθηκαν από την Εθνική Συμβουλευτική Επιτροπή Παρηγορητικής Αγωγής (Ιρλανδία). Περιληπτικά είναι τα ακόλουθα:
- Η παροχή σωματικής, ψυχολογικής, κοινωνικής και πνευματικής υποστήριξης, μαζί με ένα σύνολο δεξιοτήτων γίνεται μέσω μιας πολυεπιστημονικής και ομαδικής προσέγγισης.
  - Τουλάχιστον το άτομο που καθοδηγεί κάθε επαγγελματική ομάδα μέσα στην πολυεπιστημονική ομάδα πρέπει να είναι εκπαιδευμένο, αναγνωρισμένο και εξειδικευμένο στην Παρηγορητική Αγωγή.
  - Οι ασθενείς και οι οικογένειές τους να υποστηρίζονται και να περιλαμβάνονται στον σχεδιασμό της φροντίδας.
  - Οι ασθενείς να ενθαρρύνονται να εκφράζουν την προτίμησή τους για το που θέλουν να λαμβάνουν τη φροντίδα και που επιθυμούν να πεθάνουν.
  - Οι φροντιστές και οι οικογένειες υποστηρίζονται καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας μέχρι το πένθος και οι ανάγκες των πενθούντων αναγνωρίζονται και συζητούνται.

- Υπάρχει συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας της πρωτοβάθμιας περίθαλψης, με τις υπηρεσίες του νοσοκομείου ή αυτών που προσφέρονται στο σπίτι για να υποστηρίζουν τους ασθενείς όπου και αν βρίσκονται.
- Η συνεισφορά των εθελοντών αναγνωρίζεται και εκτιμάται.
- Οι υπηρεσίες έχουν άμεσα ή έμμεσα έναν αναγνωρισμένο ακαδημαϊκό εξωτερικό εκπαιδευτικό ρόλο και οι εσωτερικές υπηρεσίες παρέχουν την εκπαίδευση.
- Παρέχεται ό,τι είναι απαραίτητο για την επιμόρφωση και την εκπαίδευση.
- Υπάρχουν προγράμματα που διασφαλίζουν την ποιότητα και συνεχώς χρησιμοποιούνται για τον επανέλεγχο της εφαρμογής τους.
- Ο κλινικός έλεγχος και τα προγράμματα έρευνας υπάρχουν για να αξιολογηθεί η θεραπεία και τα αποτελέσματά της.
- Οι ρυθμίσεις στήριξης του προσωπικού υπάρχουν όπου είναι απαραίτητο για αυτούς που εργάζονται, είτε με πλήρη είτε με μερική απασχόληση, εξειδικευμένα στην Παρηγορητική Αγωγή.

### *Ανάγκες Επάνδρωσης μιας Υπηρεσίας Εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής*

82. Είναι γνωστό ότι το επίπεδο ανάπτυξης της Παρηγορητικής Αγωγής ποικίλει στην Ευρώπη. Ένα φάσμα παραγόντων, συμπεριλαμβανομένων οικονομικών θεωρήσεων θα επηρεάζουν το εύρος και το επίπεδο της κατάρτισης του προσωπικού που διατίθεται. Όμως, όλες οι υπηρεσίες εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής πρέπει να έχουν ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό με αναγνωρισμένη εκπαίδευση και ειδικευση στην Παρηγορητική Αγωγή.
83. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, το Εθνικό Συμβούλιο των Κέντρων Φιλοξενίας και οι Υπηρεσίες Εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής πρότειναν ότι οι ακόλουθες κατηγορίες προσωπικού πρέπει να διατίθενται είτε σε πλήρη είτε με μερική απασχόληση ή σε τακτά χρονικά διαστήματα:
- Φυσιοθεραπευτές,
  - Εργοθεραπευτές,
  - Κοινωνικοί λειτουργοί,
  - Προσωπικό ειδικά εκπαιδευμένο για να αναγνωρίζει τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ασθενών, των οικογενειών και των λειτουργών υγείας,

- Προσωπικό υπεύθυνο για τη φροντίδα στη διάρκεια του πένθους,
- Συντονιστές για τις πνευματικές ανάγκες,
- Λογοθεραπευτές,
- Διαιτολόγοι/κλινικοί διατροφολόγοι,
- Φαρμακοποιοί,
- Προσωπικό εναλλακτικών θεραπειών,
- Εθελοντές συντονιστές,
- Εκπαιδευτικό προσωπικό,
- Βιβλιοθηκάριοι,
- Γραμματείς, διοικητικό προσωπικό και γενικά υποστηρικτικό προσωπικό κατάλληλου επιπέδου.

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

### *Πολιτική*

85. Οι υπηρεσίες της εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής πρέπει να δίνουν την δυνατότητα επιλογής φροντίδας σε ένα ευρύ φάσμα των χώρων της. Οι υπηρεσίες πρέπει να είναι δομημένες με τέτοιο τρόπο ώστε να μπορούν άμεσα οι ασθενείς να μεταφέρονται από τον ένα χώρο στον άλλο, αναλόγως των κλινικών τους αναγκών και των προσωπικών τους προτιμήσεων. Ακολουθούν οι διάφοροι χώροι στους οποίους μπορεί να προσφερθεί Εξειδικευμένη Παρηγορητική Αγωγή. Αυτές δεν είναι απομονωμένες οντότητες αλλά απεναντίας λειτουργούν ως μια συντονισμένη, και ενωμένη μονάδα.

### *Μονάδα εσωτερικών ασθενών Παρηγορητικής Αγωγής*

86. Σε αυτό το χώρο παρέχονται κλίνες οι οποίες διατίθενται αποκλειστικά για τους σκοπούς της Παρηγορητικής Αγωγής. Τέτοιες μονάδες απαιτούν μια υψηλά εκπαιδευμένη διεπιστημονική ομάδα και είναι σχεδιασμένες για τη φροντίδα των ασθενών και των οικογενειών τους με πιο σύνθετες σωματικές, ψυχολογικές και/ή πνευματικές ανάγκες. Αυτές οι μονάδες είναι ενσωματωμένες με υπηρεσίες του νοσοκομείου και της κοινότητας. Συχνά είναι εγκατεστημένες κοντά ή μέσα στο ίδιο το νοσοκομείο.

## *Ομάδα Παρηγορητικής Αγωγής με έδρα το Νοσοκομείο*

87. Αυτός ο όρος περιγράφει μια κατάσταση όπου η ομάδα της εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής λειτουργεί συμβουλευτικά και υποστηρικτικά μέσω ενός γενικού νοσοκομείου. Η φροντίδα του ασθενή παραμένει η πρωταρχική ευθύνη του ιατρού ή του χειρουργού, αλλά υποστηρίζονται και συμβουλευούνται από εξειδικευμένο προσωπικό Παρηγορητικής Αγωγής. Αυτό το μοντέλο εξυπηρετεί τη διάδοση των αρχών της Παρηγορητικής Αγωγής μεταξύ όλων των ιατρών στο νοσοκομείο.

## *Ομάδα Παρηγορητικής Αγωγής στην Κοινότητα*

88. Πολλοί ασθενείς εκφράζουν την επιθυμία τους να αναλάβει κάποιος τη φροντίδα τους στο ίδιο τους το σπίτι ή σε ένα μέρος το οποίο είναι σαν το σπίτι τους, για παράδειγμα κάποιο νοσηλευτικό κέντρο ή κάποιο κέντρο φιλοξενίας κ.λ.π. Η ομάδα της Εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής επισκέπτεται τους ασθενείς σε αυτούς τους χώρους και συμβουλεύει για το χειρισμό της φροντίδας τους. Ορισμένοι ασθενείς ίσως ζητήσουν κάποια εισαγωγή μικρής διάρκειας σε ειδική ενδο-νοσοκομειακή μονάδα Εξειδικευμένης Παρηγορητικής Αγωγής ώστε κάποια σύνθετα ειδικά προβλήματα τους μπορούν να αντιμετωπιστούν. Παρ' όλα αυτά είναι προϋπόθεση ότι κάποια στιγμή θα είναι σε θέση να επιστρέψουν στο σπίτι τους.

## *Νοσηλεία ημέρας*

89. Η νοσηλεία ημέρας μπορεί να παρέχεται σε μονάδα εωτερικών ασθενών Παρηγορητικής Αγωγής, καθώς επίσης σε νοσηλευτικά κέντρα ή και σε άλλα ιδρύματα. Οι ασθενείς μπορούν να κάνουν επισκέψεις μία ή περισσότερες ημέρες την εβδομάδα. Οι υπηρεσίες που προσφέρονται μπορεί να είναι ιατρικής φύσεως (μεταγγίσεις αίματος, αναθεώρηση του χειρισμού του πόνου και των συμπτωμάτων, κ.λ.π.), κοινωνικής φύσεως (λουτρό καθαριότητας), αποκατάστασης (φυσιοθεραπεία, εναλλακτικές θεραπείες), χαλάρωσης (μασάζ) ή ψυχαγωγικές (τέχνες, δεξιότητες). Επίσης, με αυτή την υπηρεσία, ο κυρίως φροντιστής του ασθενή μπορεί να έχει την ευκαιρία για λίγο ελεύθερο χρόνο.

## *Εξωτερικά Ιατρεία*

90. Η παροχή ενός εξωτερικού ιατρείου είναι ένα πολύτιμο στοιχείο της δομής της Παρηγορητικής Αγωγής (Wilkinson EK & Col. Patients and carer preferences for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. *Palliat. Med* 1999, 13:197-216).
91. Οι εξειδικευμένες μονάδες ενδο-νοσοκομειακών ασθενών συνήθως έχουν δυνατότητα παροχής 10 έως 15 κλινών και δέχονται ασθενείς των οποίων η ένταση του πόνου & των προβλημάτων (σωματικών/ψυχολογικών/κοινωνικών) απαιτεί εξειδικευμένη διεπιστημονική παρηγορητική φροντίδα είτε σε προσωρινή βάση, είτε έως ότου να πεθάνουν. Επιπλέον έχουν εκπαιδευτική και ερευνητική λειτουργία. Μπορεί να βρίσκονται μέσα σε νοσοκομείο, ώστε να συνεισφέρουν και άλλοι ειδικοί και να αντλούν τα οφέλη της διαθέσιμης ιατρικής τεχνολογίας ή μπορεί να είναι και τελείως ανεξάρτητες. Στην τελευταία περίπτωση η πρόσβαση στην κατάλληλη νοσοκομειακή τεχνολογία είναι επιθυμητή.
92. Η αναλογία κάλυψης ασθενών μιας εξειδικευμένης μονάδας με ενδο-νοσοκομειακούς ασθενείς, πρέπει να είναι τέτοια ώστε να επιτρέπει την εισαγωγή ασθενών χωρίς καθυστερήσεις, ιδίως εκείνων που προηγουμένως λάμβαναν τη φροντίδα στο σπίτι. Μέχρι πρότινος η ανάγκη για κλίνες Παρηγορητικής Αγωγής υπολογιζόταν στις 50 για κάθε εκατομμύριο κατοίκους. Όμως σε αυτή την εκτίμηση δεν περιλαμβάνονται οι ανάγκες των ασθενών που υποφέρουν από μη νεοπλασματικές ασθένειες, ούτε η αυξανόμενη επικράτηση των χρόνιων νόσων που σχετίζονται με τη γήρανση του Ευρωπαϊκού πληθυσμού και έτσι πιθανώς υποβαθμίζεται η πραγματική ανάγκη κλινών στο μισό. Γενικά, ο αριθμός των κλινών σε μια δεδομένη περιοχή εξαρτάται από δημογραφικούς και κοινωνικό-οικονομικούς παράγοντες και από τη διαθεσιμότητα ή μη άλλων εξειδικευμένων υπηρεσιών Παρηγορητικής Αγωγής (κλίνες για ανακούφιση, νοσηλευτική περίθαλψη στο σπίτι).

93. Οι ομάδες Παρηγορητικής Αγωγής του νοσοκομείου, οι οποίες τουλάχιστον περιλαμβάνουν έναν ιατρό και έναν νοσηλευτή, εξειδικευμένους στην Παρηγορητική Αγωγή, συχνά περιλαμβάνουν και άλλους επαγγελματίες (κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους, εφημέριους κ.λ.π.), οι οποίοι ενεργούν ως σύμβουλοι κατ'επίκληση του προσωπικού της φροντίδας υγείας, του νοσηλευόμενου ασθενούς και των συγγενών του. Επίσης, συνεργάζονται και με άλλους ειδικούς (ογκολόγους, ακτινοθεραπευτές, θεράποντες ιατρούς κ.λ.π.) και άλλους επαγγελματίες υγείας όπως κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους και εφημέριους. Ακόμα εργάζονται και ως εκπαιδευτές.
94. Οι τρόποι και οι μέθοδοι λειτουργίας των ομάδων φροντίδας υγείας στο σπίτι μοιάζουν με αυτούς των ομάδων των νοσοκομείων. Βοηθούν τους ασθενείς που μένουν στο σπίτι, σε νοσηλευτικά κέντρα ή σε άλλο κέντρο της κοινότητας, όταν ζητείται από τους λειτουργούς πρωτοβάθμιας .
95. Αρκετές μελέτες έχουν περιγράψει τα πολλά οργανωτικά, λειτουργικά και οικονομικά εμπόδια που αντιμετωπίζουν τα απομονωμένα νοσοκομεία και οι απομονωμένες ομάδες κατ'οίκον νοσηλείας. Είναι σημαντικό αυτές οι ομάδες να είναι προσαρτημένες ή τουλάχιστον να είναι στενά συνδεδεμένες με μία ενδο-νοσοκομειακή μονάδα. Πέραν της διασφάλισης ότι αυτές οι ομάδες θα λαμβάνουν υποστήριξη και συνεχιζόμενη εκπαίδευση, αυτοί οι δεσμοί, επίσημοι ή ανεπίσημοι, οδηγούν σε αυξανόμενης διάρκειας φροντίδα των ασθενών.
96. Τα νοσοκομεία ημέρας προσφέρουν ημερήσια νοσηλεία μίας ή περισσότερων ημερών την εβδομάδα για τους ασθενείς που μένουν στο σπίτι. Τέτοιου είδους παροχές, έως τώρα, έχουν αναπτυχθεί κυρίως στο Ηνωμένο Βασίλειο. Τα διαθέσιμα δεδομένα δείχνουν μια μεγάλη ποικιλία στους τρόπους και στις μεθόδους λειτουργίας τους. Ο σκοπός του νοσοκομείου ημέρας είναι να εκτιμηθούν τα συμπτώματα, να προσφερθούν διάφορα είδη θεραπείας σε ένα ευχάριστο περιβάλλον, να προσφερθεί μια ανάπαυλα στους ασθενείς, στους συγγενείς και στην πρωτοβάθμια ομάδα φροντίδας. Μ'αυτόν τον τρόπο γίνεται ευκολότερη η διαμονή των ασθενών στο σπίτι και αποφεύγεται η

περιττή νοσοκομειακή περίθαλψη, παρέχεται ψυχολογική στήριξη και επιδιώκεται οποιαδήποτε άλλη συμπληρωματική προσέγγιση (μουσικοθεραπεία, κ.λ.π.) που στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των συγγενών τους.

97. Σε ορισμένες χώρες, για παράδειγμα στη Γαλλία ή στη Φινλανδία, μια υπηρεσία που καλείται «νοσηλευτική περίθαλψη στο σπίτι» ή «σπίτι-νοσοκομείο» περιλαμβάνει αυξημένη παροχή ιατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας για να εξασφαλίσει ότι οι ασθενείς που σε άλλη περίπτωση θα έπρεπε να νοσηλευτούν στο νοσοκομείο, παραμένουν στο σπίτι. Αυτή η υπηρεσία περιλαμβάνει φροντίδα που μοιάζει περισσότερο με αυτή που προσφέρεται στο νοσοκομείο, σε σχέση με τη φροντίδα που παρέχουν οι κατ'οίκον νοσηλείας ομάδες. Υπάρχουν διάφορα οργανωτικά μοντέλα, που εκτείνονται από την αυξημένη παροχή των ήδη υπάρχοντων μέσω στο σπίτι έως τη συμμετοχή μιας εξειδικευμένης ομάδας που παρακολουθεί όλες τις ανάγκες του ασθενούς.
98. Τα εξωτερικά ιατρεία τείνουν να τοποθετηθούν σε νοσοκομεία επείγουσας φροντίδας και οι ιατρικές επισκέψεις πραγματοποιούνται από την κινητή μονάδα των νοσοκομείων, παρέχοντας την επί τόπου φροντίδα σε ασθενείς οι οποίοι κατοικούν στο σπίτι και μπορούν να παρακολουθούνται και στην κλινική.
99. Μια τηλεφωνική γραμμή βοήθειας παρέχει συμβουλές στους λειτουργούς υγείας για τη φροντίδα ασθενών σε παρηγορητική αγωγή και διευκολύνει την πρόσβαση σε υπηρεσίες που εξειδικεύονται στην Παρηγορητική Αγωγή, όπως κινητές μονάδες ή μονάδες ενδο-νοσοκομειακών ασθενών. Κατ'αυτόν τον τρόπο διατηρείται η επικοινωνία με τους άλλους λειτουργούς υγείας και τους εθελοντές, προσφέροντας επίσης βοήθεια υπό τη μορφή συμβουλών και προσαρμόζεται αντίστοιχα σε κάθε συγκεκριμένη κατάσταση. Οι τηλεφωνικές γραμμές βοήθειας αυτού του είδους, συνήθως, είναι αποτέλεσμα συνεργασίας μεταξύ πολλών εξειδικευμένων υπηρεσιών της ίδιας περιοχής.

100. Η ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται σε μια συγκεκριμένη περιφέρεια δεν εξαρτάται μόνο από την ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται από κάθε υπηρεσία ξεχωριστά, αλλά επίσης από το συντονισμό μεταξύ των υπηρεσιών και τον συντονισμό που υπάρχει μεταξύ των εξειδικευμένων υπηρεσιών καθώς και αυτών που παρέχουν την πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας. Η οργάνωση των υπηρεσιών σε ένα συντονισμένο περιφερειακό δίκτυο βελτιώνει την πρόσβαση στην Παρηγορητική Αγωγή και αυξάνει την ποιότητα και τη συνέχεια της φροντίδας (Elsev and Mc Intyre 1996, Mitchell and Price 2001, Schroder and Seely 1998).
101. Η λειτουργία ενός τέτοιου δικτύου απαιτεί ένα άτομο-συντονιστή (αυτό πραγματοποιείται από μια διεπιστημονική ομάδα επαγγελματιών που αντιπροσωπεύουν τις ποικίλες υπηρεσίες που περιλαμβάνονται στο δίκτυο ή από μία ενδο-νοσοκομειακή μονάδα ασθενών), ένα φάσμα που να ανταποκρίνεται στα διαφορετικά επίπεδα της φροντίδας που απαιτούνται από τους ασθενείς (ενδο-νοσοκομειακή μονάδα ασθενών, το σπίτι, η νοσοκομειακή περίθαλψη στο σπίτι, το νοσοκομείο ημέρας, αριθμός κλινών για ανακουφιστική αγωγή, νοσοκομείο για μακρά παραμονή, νοσοκομείο φροντίδας) και συνοδές υπηρεσίες («κινητό» νοσοκομείο και ομάδες στο σπίτι) (Zalot 1989). Ένα δίκτυο αυτού του είδους εξυπηρετεί αρκετούς διαφορετικούς σκοπούς: συγχρόνως με τη συντονισμένη φροντίδα, μπορεί να εκτιμά τα αποτελέσματά του (έλεγχος) και να συντονίζει την εκπαίδευση και την έρευνα.
102. Τα συστατικά ενός ομαλού λειτουργικού δικτύου είναι:
- Συντονισμένη οργάνωση των αντικειμενικών και ποιοτικών κριτηρίων,
  - Η εφαρμογή κριτηρίων εισαγωγής και εξαγωγής του ασθενούς στο νοσοκομείο να είναι γνωστά σε όλους, για κάθε επίπεδο φροντίδας,
  - Η χρήση κοινών μεθόδων αξιολόγησης,
  - Η εφαρμογή κοινών θεραπευτικών στρατηγικών βασισμένη, όσο γίνεται, στα ευρήματα κλινικών ερευνών.

## Πολιτική και οργάνωση

103. Τα διάφορα κράτη μέλη της COE ανέπτυξαν, τις τελευταίες δεκαετίες, ολοκληρωμένα εθνικά σχέδια ανάπτυξης και διατήρησης της Παρηγορητικής Αγωγής σαν ένα αναπόσπαστο κομμάτι του συστήματος υγείας.
104. Με παραδείγματα και χωρίς πλήρως ολοκληρωμένες προτάσεις, θα αναφερθούμε σε τρία από αυτά τα κράτη. Δείτε επιπλέον το κεφάλαιο των γενικών θεωρήσεων.
105. Η Ισπανία έχει αναπτύξει ένα σχέδιο Παρηγορητικής Αγωγής, το οποίο έχει γίνει δεκτό από το διαπεριφερειακό συμβούλιο του Εθνικού Συστήματος Υγείας, το Plan Nacional de Guidados Paliativos, Bases Para Desarrollo (18 Δεκεμβρίου 2000). Το σχέδιο αυτό σκοπεύει να προσφέρει Παρηγορητική Αγωγή σύμφωνα με τις ανάγκες των ασθενών- με προτίμηση τη χρηματοδότηση από το Κράτος-, σκοπεύει να ενθαρρύνει το συντονισμό των επιπέδων των παροχών φροντίδας υγείας, να διασφαλίσει την ισότητα, την αποτελεσματικότητα και την επάρκεια, και να εξασφαλίσει την ικανοποίηση των ασθενών, των οικογενειών και των επαγγελματιών υγείας. Πιο συγκεκριμένα, το σχέδιο σκοπεύει να διευκολύνει τη διεπιστημονική συνεργασία και τον από κοινού συντονισμό με άλλους τομείς οι οποίοι περιλαμβάνονται, να επιστήσει την προσοχή στο ότι το πιο κατάλληλο μέρος για την παροχή της Παρηγορητικής Αγωγής είναι στο σπίτι, να εξασφαλίσει την εξέλιξη των κατευθυντήριων οδηγιών και των κριτηρίων και να διασφαλίσει επίσης την επιμόρφωση των οικογενειών και των επαγγελματιών υγείας. Σχετικά με την εκπαίδευση, το σχέδιο διαχωρίζει την εξειδίκευση σε βασική, μέση και ανωτάτη. Το Ισπανικό σχέδιο περιλαμβάνει μια λεπτομερή περιγραφή του τρόπου με τον οποίο θα αξιολογείται.
106. Στην Ουγγαρία, το 1997, η Health Care Act περιελάμβανε μια ιδιαίτερη αναφορά στην Παρηγορητική Αγωγή, η οποία επισήμως δίνει το δικαίωμα στους ασθενείς για ανακούφιση των συμπτωμάτων για να ζούν με τους συγγενείς τους. Επίσης, η φροντίδα υγείας να προσφέρεται όταν είναι

δυνατόν και η υποστήριξη για τους συγγενείς και η πνευματική υποστήριξη των οικογενειών και των συγγενών τονίζεται στην Act. Το Υπουργείο Υγείας της Ουγγαρίας και η Ένωση Κέντρων Φιλοξενίας και Παρηγορητικής Αγωγής εξέδωσαν και διένειμαν οδηγίες για τους επαγγελματίες υγείας.

107. Στην Ιρλανδία το 1999, ως τελευταίο παράδειγμα, ο Υπουργός Υγείας και Παίδων καθιέρωσε μια Εθνική Συμβουλευτική Επιτροπή Παρηγορητικής Αγωγής, η οποία εξέδωσε ένα Συμβουλευτικό Οδηγό που περιλαμβάνει όλες τις πλευρές της πολιτικής της Παρηγορητικής Αγωγής. Ο οδηγός αυτός αναφέρει για την οργάνωση και τη χρηματοδότηση, και προτείνει ότι η Παρηγορητική Αγωγή πρέπει να αποτελεί ξεχωριστό κομμάτι της κρατικής επιχορήγησης (Εθνική Συμβουλευτική Επιτροπή Παρηγορητικής Αγωγής, 2001).
108. Στα περισσότερα έγγραφα που αφορούν την Εθνική και Περιφερειακή πολιτική, μεγάλη σημασία δίνεται στη κοινή γνώμη και στο ρόλο των κυβερνήσεων, στις επαγγελματικές ομάδες και στις μη κυβερνητικές οργανώσεις, ώστε να προωθηθεί μια ορθή εικόνα για τη διαδικασία του θανάτου καθώς και για τη φροντίδα ασθενών με εξελικτικές και ανίατες ασθένειες. Ως παράδειγμα τέτοιων πολιτικών εκτός Ευρώπης ήταν η μελέτη «Death in America» η οποία χρηματοδοτήθηκε από το ίδρυμα Soros και στην οποία η έννοια του θανάτου βρισκόταν μεταξύ των θεμάτων συζήτησης από όλα τα μέσα, ξεκινώντας από δημόσιες συζητήσεις μέχρι και θεατρικές παραστάσεις.
109. Η βάση της πολιτικής τακτικής της Παρηγορητικής Αγωγής σε εθνικό και περιφερειακό επίπεδο είναι η γνώση για τις ανάγκες του ασθενή. Για να αναπτυχθούν οι εθνικές στρατηγικές που αφορούν την Παρηγορητική Αγωγή, οι χώρες χρειάζονται τη συνεχή συγκέντρωση βασικών δεδομένων, ένα μικρό σετ δεδομένων (Minimal Data Set) MDS, το οποίο, για παράδειγμα θα περιλαμβάνει στοιχεία επιδημιολογίας, στοιχεία για τη χρήση των υπηρεσιών Παρηγορητικής Αγωγής (συγκεκριμένα στοιχεία σύμφωνα με τις ομάδες) και στοιχεία για τη διαθεσιμότητα τέτοιων υπηρεσιών σε διαφορετικές περιφέρειες. Επομένως το περιεχόμενο του MDS μερικώς, εξαρτάται από τις συγκεκριμένες πληροφοριακές ανάγκες των διαφόρων χωρών.

110. Ορισμένα κράτη-μέλη έχουν παρουσιάσει μια μελέτη αξιολόγησης αναγκών. Στην Ολλανδία πραγματοποιήθηκε μια μελέτη, επιχορηγούμενη από το κράτος, στην οποία έγινε προσπάθεια να δημοσιευτούν οι πραγματικές-παρούσες ανάγκες, αλλά και οι μελλοντικές ανάγκες των ασθενών με προχωρημένες νόσους. Σ' αυτή τη βάση, το είδος και η ποσότητα του απαραίτητου εξοπλισμού στον τομέα της φροντίδας υγείας έχουν εδραιωθεί. Οι εμπειρίες με το MDS καθορίζουν τα ελάχιστα απαιτούμενα δεδομένα και η αξιολόγηση αυτών των στοιχείων είναι ενθαρρυντική (Εθνική Συμβουλευτική Επιτροπή για την Παρηγορητική Αγωγή 2001).
111. Παρόλο που τα δεδομένα στην έκταση των οποίων τα μη προνομιούχα μέλη της κοινωνίας μπορούν να έχουν πρόσβαση στην Παρηγορητική Αγωγή, είναι σπάνια, υπάρχει μια αίσθηση στην επιτροπή ότι οι άστεγοι, τα άτομα με νοητική αναπηρία, οι πρόσφυγες και άλλοι, ίσως αντιμετωπίσουν δυσκολίες στο να έχουν πρόσβαση στην Παρηγορητική Αγωγή όταν τη χρειαστούν. Υπάρχουν ενδείξεις ότι τα άτομα που ανήκουν σε εθνικές μειονότητες δεν εκπροσωπούνται ανάμεσα στους ασθενείς που λαμβάνουν Παρηγορητική Αγωγή. Αυτό ίσως να οφείλεται σε μια έλλειψη «συναίσθηματος» για τις συγκεκριμένες πολιτιστικές απαιτήσεις αυτών των ασθενών, σε σχέση με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής τους.
112. Τα παιδιά με μια ανίατη και απειλητική για τη ζωή τους ασθένεια, θέτουν συγκεκριμένες προκλήσεις στην προσφορά της Παρηγορητικής Αγωγής, η οποία συχνά παρέχεται στο σπίτι, όμως τα λιγοστά δεδομένα αναφέρουν πως η Παρηγορητική Αγωγή είναι ανεπαρκώς διαθέσιμη για τα παιδιά (Clark 2002, Mabrouk 2001). Τα παιδιά έχουν απαίτηση για ειδικές υπηρεσίες, που θα παρέχονται από προσωπικό με παιδαγωγική εκπαίδευση, ιδιαιτέρως από τους νοσηλευτές. Η υποστήριξη στα παιδιά και στις οικογένειές τους πρέπει να ακολουθείται από τη φροντίδα στο σπίτι.
113. Σε πολλές χώρες, η Παρηγορητική Αγωγή είτε είναι άγνωστη στους περισσότερους ανθρώπους, είτε συνδέεται με αρνητικές έννοιες, όπως η μοιρολατρεία. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε έλλειψη προσοχής από το κοινό, το οποίο με τη σειρά του οδηγεί σε έλλειψη ενδιαφέροντος, για παράδειγμα στη σύσταση εθελοντικών οργανώσεων. Η έλλειψη του ενδιαφέροντος του

κοινού μπορεί επίσης να οδηγήσει στη συνεχιζόμενη περιθωριοποίηση του θανάτου και αυτού που πεθαίνει.

114. Υπάρχουν στοιχεία τα οποία δηλώνουν ότι η πρόσβαση στην Παρηγορητική Αγωγή εξαρτάται από το τύπο της ασθένειας(οι καρκινοπαθείς έχουν μεγαλύτερη πρόσβαση) και επίσης από κοινωνικό-οικονομικούς παράγοντες. Επιπλέον, σε μερικές χώρες η διαθεσιμότητα της εντατικής φροντίδας τελικού σταδίου περιορίζεται στους ασθενείς με κακή πρόγνωση, για παράδειγμα τρεις μήνες. Αυτός ο περιορισμός προκαλεί σχεδόν πάντοτε μεγάλα προβλήματα, όταν οι ασθενείς ζουν περισσότερο από την αρχική πρόγνωση, αλλά εξακολουθούν να έχουν ανάγκη την υψηλής ποιότητας Παρηγορητική Αγωγή.
115. Οι φαρμακολογικές παρεμβάσεις διαμορφώνουν τη βάση για τον έλεγχο των συμπτωμάτων. Άλλες διαστάσεις του ανθρώπινου πόνου, όπως οι κοινωνικές μεταπτώσεις που συνδέονται με σοβαρές ασθένειες και το θάνατο, καθώς και οι πνευματικές ανάγκες είναι πολύ πιο εύκολο να απαλυνθούν εάν δοθεί η κατάλληλη και επαρκής ιατρική θεραπεία. Όμως, σε ορισμένες χώρες υπάρχουν προβλήματα που αφορούν την παραγωγή και τα λογιστικά σε επίπεδο τοπικών μονάδων φροντίδας υγείας. Ακόμη, η οικονομική υποστήριξη που χρειάζεται για να δοθεί η κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή πρέπει να συζητηθεί και να λυθεί σε εθνικό, αλλά και σε τοπικό επίπεδο.
116. Η διαθεσιμότητα των ναρκωτικών φαρμάκων αποτελεί ειδική ανησυχία, εφόσον η διαθεσιμότητά τους είναι συχνά ανεπαρκής λόγω νομικών περιορισμών στα πλαίσια της ποικιλίας των οπιοειδών που διατίθενται και στις ρυθμίσεις των δόσεων. Η μορφίνη είναι το πιο συχνά χρησιμοποιούμενο οπιοειδές. Ο καρκινικός πόνος τις περισσότερες φορές απαντά στη θεραπεία με οπιοειδή, αλλά σε αντίθεση με τις άλλες αναλγητικές ναρκωτικές ουσίες, η επίδραση είναι δοσοεξαρτώμενη, το οποίο σημαίνει ότι δεν μπορεί να υπάρχει μόνο μία συγκεκριμένη δοσολογία για τον καθένα, αλλά χρειάζεται να κυμανθεί από δέκα έως κάποιες χιλιάδες mg ανά μέρα (Foley 1995, Foley 1996). Διαφορετικά οπιοειδή πρέπει να είναι διαθέσιμα, μιας και η εξατομικευμένη ανταπόκριση στην αποτελεσματικότητα και στις παρενέργειες μπορεί να χρειάζεται αλλαγή από το ένα οπιοειδές στο άλλο (Indelicato and Portenoy 2002).

117. Όταν τα οπιοειδή ναρκωτικά χρησιμοποιούνται καταλλήλως για τη θεραπεία του πόνου δεν υπάρχουν στοιχεία για κατάχρηση των ναρκωτικών φαρμάκων. Η Π.Ο.Υ και η Ευρωπαϊκή Ένωση Παρηγορητικής Αγωγής (EAPC) εξέδωσαν οδηγούς για το χειρισμό και τη θεραπεία του πόνου (Hanks et al. 2001, World Health Organisation 1990).
118. Μέσω εθνικών, περιφερειακών ή ομοσπονδιακών σχεδίων ειδική προσοχή πρέπει να δοθεί στις κατηγορίες των ασθενών που αποτελούν μειονότητες, όπως τα ιδρυματοποιημένα ανάκανα άτομα, τα παιδιά, οι φυλακισμένοι κ.α. Αυτά τα άτομα πρέπει να έχουν άμεση πρόσβαση κάθε στιγμή στις υπηρεσίες που παρέχονται μέσω των ποικίλων διευκολύνσεων και να λαμβάνουν φροντίδα που να είναι προσαρμοσμένη στις δικές τους συγκεκριμένες ανάγκες.

## Βελτίωση της ποιότητας και έρευνα

### *Βελτίωση της ποιότητας*

119. Γενικά, η βελτίωση της ποιότητας στην Παρηγορητική Αγωγή δεν διαφέρει από τη βελτίωση της ποιότητας στη φροντίδα της υγείας όπως έχει περιγραφεί από τη Σύσταση του Συμβουλίου της Ευρώπης R(97) 17 και από τα υπομνήματά της.
120. Όμως, μερικές από τις συγκεκριμένες διαστάσεις της Παρηγορητικής Αγωγής (η πρωταρχική σημασία των προτιμήσεων των ασθενών, η οικογένεια ως μονάδα της φροντίδας, η σημασία των πνευματικών και υπαρξιακών ζητημάτων και η ανάμειξη των μη επαγγελματιών, δείτε κεφάλαιο 1) δημιουργούν τις συγκεκριμένες απόψεις για τη βελτίωση της ποιότητας και τη διατήρηση της Παρηγορητικής Αγωγής.
121. Στην ιατρική επιστήμη, η εξέλιξη των οδηγιών βασιζόμενα σε κλινικά στοιχεία υπήρξε μια από τις μεγαλύτερες καινοτομίες. Παρόλο που οι οδηγίες για την Παρηγορητική Αγωγή αναπτύχθηκαν σε πολλές χώρες, η σχετικά αδύναμη βάση των στοιχείων πολλών κοινών παρεμβάσεων στην

Παρηγορητική Αγωγή, ήταν εμπόδιο για την ανάπτυξη ισχυρών οδηγιών. Ευτυχώς, ο οργανισμός Cochrane, ο πιο σημαντικός διεθνής οργανισμός προώθησης οδηγιών βασισμένων σε στοιχεία,εμπεριέχει ένα τμήμα στην Παρηγορητική Αγωγή.

122. Η συνεχής βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας μπορεί να οριστεί ως η συστηματική διαδικασία εκτίμησης και εξέλιξης της ποιότητας των παρεχομένων υπηρεσιών.
123. Οι διαδικασίες για την εκτίμηση της ποιότητας της φροντίδας λείπουν ακόμη από πολλά ιδρύματα που ειδικεύονται στην Παρηγορητική Αγωγή. Γι' αυτό το λόγο, η βιβλιογραφία σε αυτό το πεδίο ακόμα δεν παρέχει πλήρη στοιχεία.
124. Υπάρχουν πολλοί λόγοι για αυτή την ανεπάρκεια αξιολόγησης της ποιότητας. Μεταξύ άλλων, η αξιολόγηση της ποιότητας απαιτεί μεθοδολογικές ικανότητες και λογιστικές πηγές, οι οποίες δεν είναι πάντα διαθέσιμες στα μικρά κυρίως ιδρύματα. Η εφαρμογή μιας διαδικασίας αξιολόγησης απαιτεί πρωταρχικά τον καθορισμό των επιπέδων της ποιότητας και τη χρήση των μεθόδων αξιολόγησης οι οποίες να ταιριάζουν με το περιεχόμενο της Παρηγορητικής Αγωγής, όπως οι πολυεπιστημονικοί έλεγχοι και τα απαραίτητα εργαλεία για τη μέτρηση των αποτελεσμάτων.
125. Οι μετρήσεις που πραγματοποιούνται απλά περιλαμβάνουν τη συλλογή δημογραφικών, διοικητικών και διαγνωστικών δεδομένων και παρέχουν σταθερές πληροφορίες για τους διαφορετικούς τύπους ασθενών στους οποίους παρέχεται η φροντίδα υγείας. Αντιπροσωπεύουν κάποιους δείκτες αποτελεσματικότητας, όπως ο χρόνος στον οποίο απαντά μια υπηρεσία ή η αναλογία των μη καρκινοπαθών ασθενών που παρακολουθούνται. Αυτές παρέχουν μια εκτίμηση, η έκταση της οποίας δείχνει ποιοι από τους στόχους έχουν επιτευχθεί. Ακόμα, μπορεί να υπάρχουν πιο περίπλοκες μετρήσεις χρησιμοποιώντας εργαλεία εκτίμησης διαφόρων ποιοτικών παραμέτρων. Μεταξύ αυτών που προσφότος διαθέσιμων, κάποιες έχουν αναπτυχθεί και αξιολογηθεί ειδικά στο πεδίο της Παρηγορητικής Αγωγής, όπως η Ομάδα Υποστήριξης Αξιολόγησης Προγράμματος (Support Team Assessment



Photo: Jacob Forsell, Sweden

Schedule – STAS), το Σύστημα Αξιολόγησης Συμπτωμάτων του Έντμοντον(Edmonton Symptom Assessment System – ESAS) ή η κλίμακα αποτελεσμάτων Παρηγορητικής Αγωγής (Palliative Care Outcome Scale-POS), (Bruera et al. 1991, Hearn and Higginson 1999, Higginson and Mc Carthy 1993).

126. Αυτές οι μετρήσεις δεν είναι χρήσιμες μόνο για τη διαδικασία εκτίμησης της ποιότητας αλλά και στη καθημερινή κλινική πρακτική. Είναι προτιμότερο να χρησιμοποιούνται μέθοδοι που έχουν ήδη εκτιμηθεί παρά να δημιουργούνται καινούργιες.

127. Είναι ουσιώδες να αναπτύσσονται κάποια ποιοτικά κριτήρια και να διαδίδονται μεταξύ όλων των ιδρυμάτων που εξειδικεύονται στην Παρηγορητική Αγωγή. Πολλοί κλινικοί και υπηρεσιακοί έλεγχοι εξαρτώνται από την ύπαρξη αυτών των κριτηρίων ποιότητας για την αξιολόγηση της κλινικής πρακτικής. Ένα κριτήριο είναι η αναγνώριση μιας «καλής πρακτικής» σε έναν ειδικό τομέα της φροντίδας υγείας.
128. Τα κριτήρια ποιότητας διαμορφώνονται σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο. Το εθνικό επίπεδο είναι απαραίτητο για μια εξέλιξη με συνοχή και οργανωμένη στρατηγική, ώστε να εξοικονομείται χρόνος και ενέργεια. Το περιφερειακό/τοπικό επίπεδο επιτρέπει την προσαρμογή των εθνικών κριτηρίων στα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά ενός περιφερειακού ή ενός δεδομένου ιδρύματος. Η καλύτερη προσέγγιση είναι ο συνδυασμός και των δύο.
129. Η εισαγωγή των ποιοτικών κριτηρίων πρέπει να προχωρά με την ευρύτερη δυνατή συμβολή όλων αυτών που εμπλέκονται, ώστε να διασφαλίζεται η αξιοπιστία και η ορθότητα. Αρκετές χώρες έχουν αναπτύξει ποιοτικά κριτήρια τα οποία μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως βάση για συζήτηση από αυτές που ακόμα δεν τα έχουν.
130. Όπως φάνηκε από την εργασία της Higginson και των άλλων, η τεχνική του ελέγχου, είναι μια ιδιαίτερα χρήσιμη μέθοδος αξιολόγησης στον τομέα της Παρηγορητικής Αγωγής, ειδικά για ομάδες πολυεπιστημονικής εξειδίκευσης (Higginson 1993). Παίρνει τη μορφή συστηματικής αξιολόγησης μιας δεδομένης δραστηριότητας σαν μια κυκλική διαδικασία που περιλαμβάνει το σύνολο των αντικειμένων ή των κριτηρίων, την παρατήρηση της πρακτικής σε μια ορισμένη χρονική περίοδο, την ανάλυση της περιόδου αυτής σε σχέση με το σύνολο των αντικειμένων ή των κριτηρίων και την είσοδο πιθανών διορθωτικών μεθόδων.
131. Αυτή η μέθοδος επικεντρώνεται στους ασθενείς και στους συγγενείς τους και κάνει δυνατή την αξιολόγηση όλων των πλευρών των δραστηριοτήτων των υπηρεσιών, κλινικών και μη. Δε σκοπεύει να συμπεριλάβει μόνο τη συνεχή βελτίωση της ποιότητας, αλλά και την εκπαίδευση των επαγγελματιών που ασχολούνται με τη διαδικασία της ανάλυσης.

## *Έρευνα στην Παρηγορητική Αγωγή*

132. Εφόσον η έρευνα έχει (ή θα έπρεπε να έχει) ως πρωταρχικό της στόχο τη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας των ασθενών, αυτό συζητάται υπό τον τίτλο της ποιότητας παρά αφιερώνοντας ξεχωριστό κεφάλαιο.
133. Από τα πρώτα χρόνια, η έρευνα διαμορφώθηκε ως ένα αναπόσπαστο κομμάτι της Παρηγορητικής Ιατρικής και Αγωγής και θεωρείται προτεραιότητα. Η Παρηγορητική Ιατρική βασίζεται ή πρέπει να βασίζεται σε στοιχεία περισσότερο από άλλους τομείς της Ιατρικής.
134. Χάρη στα ευρήματα των ερευνών, έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος στον τομέα του πόνου και του χειρισμού των συμπτωμάτων. Η έρευνα αναπτύσσεται ταχέως σε άλλες περιοχές της ιατρικής έρευνας και της έρευνας υγείας, όμως ακόμα χρειάζεται επιπλέον ανάπτυξη σε πολλές άλλες περιοχές, σχετικά με τις τρέχουσες και τις μελλοντικές ανάγκες. Πολλές πρακτικές Παρηγορητικής Αγωγής είναι βασισμένες σε ανέκδοτα και/ή ιστορικά στοιχεία και σε πολλές περιπτώσεις δε βασίζονται σε επιστημονικές μεθόδους ή επιστημονικά στοιχεία. Χωρίς να θέλουμε να υποτιμήσουμε την αξία της δημιουργικότητας και τη χρήση μη συνηθισμένων μεθόδων θεραπείας, η επιτροπή θεωρεί ότι πρέπει να γίνει ακόμα πολλή έρευνα για να διαχωριστούν τα χρήσιμα από τα μη.
135. Η σχετική έλλειψη της επιστημονικής έρευνας στην Παρηγορητική Αγωγή μπορεί να εξηγηθεί από παράγοντες που περιορίζουν την ερευνητική εργασία σε ομάδες ασθενών. Θα αναφέρουμε λογιστικούς, δημογραφικούς και ακαδημαϊκούς παράγοντες καθώς και συγκεκριμένα ηθικά προβλήματα που συνδέονται με την έρευνα στην Παρηγορητική Αγωγή.
136. Η επιλογή των ασθενών σε μία συγκεκριμένη μελέτη είναι δύσκολη καθώς και η κατανάλωση του χρόνου που απαιτεί η ιδιαίτερη φύση της Παρηγορητικής Αγωγής. Όσο πραγματοποιείται η έρευνα μέσα σε μονάδες με ενδο-νοσοκομειακούς ασθενείς και κέντρων φιλοξενίας, ο ελλειπής τους εξοπλισμός εμποδίζει την έρευνα. Επιπλέον, οι ασθενείς που θεωρούνται επαρκείς για να λάβουν μέρος σε μια μελέτη, σπάνια παραμένουν για πολύ

καιρό σε αυτές τις μονάδες, ενώ οι ασθενείς που είναι πολύ άρρωστοι και παραμένουν εκεί, δεν είναι ικανοί να αντέξουν αυτό το επιπρόσθετο βάρος που αντιπροσωπεύει μια μελέτη. Ως αποτέλεσμα, μόνο λίγες μονάδες έχουν ένα επίπεδο ασθενών επαρκές να φέρει σε πέρας μια μελέτη σε λογικό χρονικό διάστημα.

137. Επιπρόσθετα με αυτό, υπάρχουν συγκεκριμένα κλινικά χαρακτηριστικά, τα οποία περιπλέκουν πιο πολύ την έρευνα σ' αυτόν τον τομέα. Οι ασθενείς είναι συχνά ηλικιωμένα άτομα που υποφέρουν από διάφορες ασθένειες οι οποίες επηρεάζουν πολλά συστήματα στον οργανισμό, και όχι μόνο ένα όργανο, που είναι συνήθως σοβαρές και συνοδεύονται από πολλά συμπτώματα. Η ασθένεια όταν είναι εξελικτική τα συμπτώματά της μπορούν να αλλάζουν πολύ σύντομα, ειδικά στα τελευταία στάδια. Ο χρόνος της επιβίωσης είναι περιορισμένος και η χρήση πολλών φαρμάκων είναι συνηθισμένη.
138. Αυτοί οι ποικίλοι παράγοντες απαιτούν μια αξιολογη μεθοδολογία έρευνας, ώστε να εφαρμοστεί το σχέδιο που θα ταιριάζει καλύτερα στον στόχο που έχει επιλεχθεί. Το σχέδιο μπορεί να είναι τόσο ποιοτικό, όσο και ποσοτικό. Λόγω της σημαντικότητας της Παρηγορητικής Αγωγής στα ψυχοκοινωνικά και συναισθηματικά προβλήματα, μια ποιοτική προσέγγιση μπορεί να είναι αυτό που ακριβώς χρειάζεται. Ευτυχώς, οι ποιοτικές μέθοδοι έρευνας γίνονται ευρέως αποδεκτές στην ιατρική επιστήμη. Όμως η γνώση της μεθοδολογίας δεν επαρκεί για να αντιμετωπιστεί μια τέτοια πρόκληση.
139. Σε πολλές χώρες η Παρηγορητική Ιατρική και Αγωγή δεν είναι αναγνωρισμένες σαν μια ξεχωριστή επιστήμη, αλλά περισσότερο, σαν μια φιλοσοφία φροντίδας που δίνει έμφαση στην ανθρώπινη διάσταση. Υπάρχουν λίγες συνδέσεις με πανεπιστημιακή κοινότητα και υπάρχει μικρή αναγνώριση από την πανεπιστημιακή κοινότητα της Παρηγορητική Αγωγή σαν προτεραιότητα υγείας για το κοινό, όπως θεωρούν άλλους τομείς της Ιατρικής. Γι' αυτό το λόγο οι φορείς που είναι υπεύθυνοι για τις εθνικές επιχορηγήσεις, είτε δε θεωρούν την Παρηγορητική Αγωγή ως ξεχωριστό τομέα έρευνας, είτε δεν την θεωρούν προτεραιότητα, επομένως δεν διαθέτουν τους απαιτούμενους πόρους γι' αυτό.

140. Άλλα πιθανά εμπόδια στην εξέλιξη μιας κουλτούρας στην έρευνα για την Παρηγορητική Αγωγή είναι : η έλλειψη των σύνηθων διαδικασιών αξιολόγησης και η ανεπαρκής χρήση τους, ο μη ακριβής ορισμός της Παρηγορητικής Αγωγής, η έλλειψη του ενδιαφέροντος των βιομηχανικών φαρμάκων εκτός από μερικούς υποσχόμενους κέρδος τομείς όπως η αναλγησία, αλλά και η έλλειψη συντονισμού μεταξύ των κέντρων Παρηγορητικής Αγωγής που λαμβάνουν μέρος στην έρευνα.
141. Η έρευνα στους ασθενείς τελικού σταδίου έχει αμφισβητηθεί λόγω ορισμένων ηθικών λόγων της ιδιαίτερης ευαισθησίας αυτής της ομάδας των ασθενών και της ανικανότητάς τους να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων (υψηλός δείκτης γνωσιακών διαταραχών) και/ή να δώσουν την συγκατάθεσή τους (εξαρτάται από το ίδρυμα από το οποίο παρακολουθούνται, αισθήματα ευγνωμοσύνης κ.λ.π.) (Grande and Todd 2000, Hardy 1997, Kaasa and De Conno 2001). Όμως, η πλειοψηφία είναι της γνώμης ότι τέτοιες προκλήσεις δεν αφορούν αποκλειστικά στην Παρηγορητική Αγωγή και μπορεί να βρεθούν και σε άλλους τομείς της ιατρικής (γηριατρική, εντατική φροντίδα, κ.λ.π.). Συνεπώς, δεν υπάρχει λόγος να τοποθετούνται οι ασθενείς της Παρηγορητικής Αγωγής σε ειδική κατηγορία και να εφαρμόζεται σε αυτούς ένας ηθικός κώδικας, άλλος από αυτόν που περιέχεται στη Διακήρυξη του Ελσίνκι (Crigger 2000). Η έρευνα στο πεδίο της Παρηγορητικής Αγωγής πρέπει να συμβαδίζει σύμφωνα με τις ηθικές αρχές που διέπουν όλες τις κλινικές έρευνες που περιλαμβάνουν ασθενείς και να αξιολογούνται από μία ανεξάρτητη περιφερειακή ή του κάθε ιδρύματος επιτροπή ηθικής.
142. Παρ'όλα αυτά, ειδική προσοχή πρέπει να δοθεί στην αξιολόγηση των κινδύνων και του οφελών μιας ερευνητικού προγράμματος, των οποίων η ερμηνεία μπορεί να διαφέρει σημαντικά σύμφωνα με το στάδιο που έχει φτάσει η εξέλιξη της ασθένειας. Το αντικείμενο της φροντίδας συνήθως αλλάζει στα τελικά στάδια, όπου η ποιότητα της ζωής γίνεται προτεραιότητα πιο πολύ από την επιβίωση. Γι'αυτό είναι σημαντικό να υπολογίζονται οι παράγοντες, οι οποίοι σε πολλές περιπτώσεις δεν είναι βιολογικοί, και οι οποίοι μπορεί να επηρεάσουν την αντίληψη των ασθενών, σε σχέση με τους κινδύνους και τα οφέλη.

143. Παρόλο που η Ε.Α.Ρ.Σ. έχει προσπαθήσει πολύ για την ενθάρρυνση της συνεργασίας, μέχρι τώρα υπάρχει μια σχετική έλλειψη συνεργασίας μεταξύ των ερευνητών της Παρηγορητικής Αγωγής από τις διάφορες Ευρωπαϊκές χώρες. Παρά τις συχνές δυσκολίες στην επιλογή ασθενών για τις κλινικές έρευνες στην Παρηγορητική Αγωγή, η διεθνής συνεργασία είναι αναπόφευκτη.

## Μόρφωση και εκπαίδευση επαγγελματιών και εθελοντών

144. Η μόρφωση επαγγελματιών και κοινού είναι απόλυτα κρίσιμη για την εξέλιξη της Παρηγορητικής Αγωγής παντού. Σε πολλές χώρες έχουν οριστεί επίπεδα εκπαίδευσης: ένα βασικό για να διδαχθούν όλοι οι επαγγελματίες υγείας, ένα μεσης για να διδαχθούν αυτοί που ενώ έχουν το επάγγελμά τους ζητούν μια ειδίκευση στην Παρηγορητική Αγωγή χωρίς όμως να θέλουν να γίνουν ειδικοί της Παρηγορητικής Αγωγής και ένα ανωτάτου επιπέδου για αυτούς που θέλουν να εξειδικευτούν στην Παρηγορητική Αγωγή.

145. Ο προπτυχιακός κύκλος σπουδών για επαγγελματίες είναι η πρώτη περίοδος στην οποία οι φοιτητές διδάσκονται για την Παρηγορητική Αγωγή. Πολλοί επαγγελματικοί οργανισμοί όπως το Βασιλικό Κολλέγιο των Ιατρών στο Ηνωμένο Βασίλειο, η Ε.Α.Ρ.Σ. ανέπτυξαν προτάσεις για τους κύκλους σπουδών (Time for education in palliative care 1997, Barzansky et al. 1999, Billings and Block 1997, Mularski, Bascom and Osborne 2001, Seely, Scott and Mount 1997). Η εμπειρία με την προπτυχιακή μόρφωση των ιατρών, παρόλο που είναι περιορισμένη, δείχνει ότι είναι εφικτό να διδαχθούν οι ουσιαδείς πλευρές της Παρηγορητικής Αγωγής σε φοιτητές. Λιγότερα στοιχεία είναι γνωστά για την αποτελεσματικότητα των προπτυχιακών διδακτικών προγραμμάτων σε φοιτητές της νοσηλευτικής και σε άλλους επαγγελματίες εκτός του ιατρικού χώρου.

146. Σε όλα τα εκπαιδευτικά προγράμματα και τους κύκλους σπουδών της Παρηγορητικής Αγωγής, ιδιαίτερο χώρο καταλαμβάνουν τα ηθικά διλήμματα, τα οποία συναντούν στην πορεία τους οι φροντιστές υγείας, επαγγελματίες και μη. Σε τέτοια προγράμματα ιδιαίτερη προσοχή δίνεται στις γνώσεις που έχει ο φοιτητής για τις προσωπικές αξίες, για παράδειγμα με ζητήματα σχετικά με το τέλος της ζωής και την επίδραση που μπορεί να

έχουν στη φροντίδα ενός ασθενούς. Ενθαρρύνεται η ευρύτητα των αντιλήψεων γύρω αυτές τις απόψεις.

147. Σημαντικά ψυχολογικά θέματα που πρέπει να καλυφθούν μέσα από την εκπαίδευση συμπεριλαμβανομένων την ανακοίνωση δυσάρεστων ειδήσεων, η διάγνωση, και η θεραπεία ψυχολογικών διαταραχών, π.χ. του άγχους, της κατάθλιψης και της σύγχυσης. Επίσης, η αναγνώριση ενός αλλοιωμένης γνωσιακής λειτουργίας είναι ένα σημαντικό κομμάτι του κύκλου σπουδών. Το ίδιο ισχύει και στη στήριξη που χρειάζεται ο ασθενής και η οικογένειά του.
148. Κοινωνικά ζητήματα, όπως οι συνθήκες διαβίωσης του ασθενή και της οικογένειάς του, και η παρουσία ή η απουσία κοινωνικής και πρακτικής υποστήριξης αποτελούν σημαντικά θέματα στην εκπαίδευση.
149. Ένα από τα πιο τυπικά θέματα στην εκπαίδευση της Παρηγορητικής Αγωγής είναι η προσοχή που δίνεται στα πνευματικά και πολιτιστικά ζητήματα. Οι φοιτητές πρέπει να μάθουν να αντιλαμβάνονται τη σημασία αυτών των ζητημάτων για τους ασθενείς που βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους, να αναγνωρίζουν τις ανάγκες και να οργανώνουν τον τρόπο με τον οποίο θα δώσουν την απαιτούμενη βοήθεια.
150. Τα οργανωτικά ζητήματα που διδάσκονται αφορούν τη γνώση για το σύστημα υγείας και των διαθέσιμων υπηρεσιών, αναγνωρίζοντας τα απαιτούμενα προσόντα, και τις ευκαιρίες και τους περιορισμούς της ομάδας. Ο προπτυχιακός κύκλος σπουδών πρέπει να περιλαμβάνει όλα τα παραπάνω ζητήματα. Τα περισσότερα από αυτά μπορούν να ενσωματωθούν στην εκπαίδευση των φοιτητών των ιατρικών σχολών (σεμινάρια, πρακτική άσκηση).
151. Σε πολλές χώρες, η Παρηγορητική Αγωγή λειτουργεί και στα πλαίσια της συνεχούς ιατρικής εκπαίδευσης (C.M.E.) στο βασικό επίπεδο. Μερικοί από τους εθνικούς ιατρικούς συλλόγους παρέχουν ή υποστηρίζουν προγράμματα που αφορούν τους ιατρούς εν γένει.

152. Πέρα από αυτά τα τακτικά προγράμματα (C.M.E.), κάποιες χώρες έχουν αναπτύξει την εκπαίδευση σε ένα πιο προχωρημένο επίπεδο, αλλά πάλι για μη ειδικούς (Μεσο επίπεδο). Παράδειγμα αυτού αποτελεί το εξ αποστάσεως πρόγραμμα της Παρηγορητικής Αγωγής στο Πανεπιστήμιο της Ουαλίας ή το εκπαιδευτικό πρόγραμμα για ειδικός ιατρούς γενικής ιατρικής από το Ολλανδικό Κολλέγιο των Γενικών Ιατρών. Ο σκοπός αυτών των προγραμμάτων είναι να δώσει στους συμμετέχοντες την ευκαιρία να ειδικευτούν στην Παρηγορητική Αγωγή, ενώ να συνεχίζουν να εξασκούν και τη δική τους ειδικότητα. Άλλο παράδειγμα υψηλού επιπέδου πανεπιστημιακής εκπαίδευσης είναι το διαπανεπιστημιακό δίπλωμα (DES) στο Βέλγιο που ξεκίνησε από το πανεπιστήμιο Libre των Βρυξελλών. Έμφαση δίνεται στη συνεχή φροντίδα, χωρίς τα δογματικά όρια μεταξύ Θεραπευτικής και Παρηγορητικής Αγωγής.
153. Σε ένα ακόμα πιο προχωρημένο επίπεδο, υπάρχει το εκπαιδευτικό πρόγραμμα για τους εξειδικευμένους στην Παρηγορητική Αγωγή, το οποίο κυρίως αναπτύσσεται στις Ευρωπαϊκές χώρες, όπου η Παρηγορητική Ιατρική είναι αναγνωρισμένη σαν ξεχωριστή και ανεξάρτητη ειδικότητα.

## Επικοινωνία

154. Κύριο ρόλο στο χώρο της Υγείας παίζει η δεξιότητα της επικοινωνίας και ακριβώς γι' αυτό δεν αποτελεί αποκλειστικότητα του χώρου της Παρηγορητικής Αγωγής. Παράπονα τα οποία αφορούν κατωτέρου επιπέδου φροντίδα συχνά οφείλονται σε ανεπαρκή επικοινωνία παρά στην ανεπαρκή φροντίδα. Η επικοινωνία λοιπόν συμπεριλαμβάνει πολύ περισσότερα από την προσφορά της πληροφορίας. Είναι μια διαδικασία που συμπεριλαμβάνει πολλά άτομα, στην οποία εμπεριέχονται ανταλλαγές πληροφοριών, αμοιβαία κατανόηση και υποστήριξη, διαπραγμάτευση δύσκολων και πολλές φορές επώδυνων θεμάτων, και διεκπαιρέωση της συναισθηματικής φόρτισης συνδεόμενη με αυτά τα θέματα. Αυτό προϋποθέτει χρόνο, δέσμευση και πραγματική επιθυμία να ακούει κανείς και να καταλαβαίνει τις ανησυχίες του άλλου. Από τη μια θα πρέπει κανείς να είναι προετοιμασμένος για απαντήσεις, κι από την άλλη, ακόμα περισσότερο όταν δεν υπάρχουν αυτές να βρίσκεται δίπλα στον ασθενή και να προσπαθεί να κατανοήσει τον πόνο

του. Ο ρόλος αυτός δεν πρέπει να είναι προαιρετικός αλλά ζωτικής σημασίας και αναγκαίος και υποχρεωτικός στο χώρο της υγείας. Συνήθως, πολλά προγράμματα σπουδών δεν εμπεριέχουν το αντικείμενο της επικοινωνίας. Η ανεπάρκεια αυτή αναγνωρίστηκε και πολλά προγράμματα σπουδών συμπεριλαμβάνουν την επικοινωνία.

155. Η επικοινωνία δεν αφορά μόνο τους λειτουργούς υγείας και τον ασθενή.

Αφορά την επικοινωνία μεταξύ των λειτουργών υγείας και της οικογένειας, των ασθενών και των οικογενειών τους (ή εκείνων που είναι σημαντικοί για τον ασθενή). Επίσης αφορά την επικοινωνία μεταξύ των λειτουργών υγείας σε διάφορους τομείς. Για να διευκολύνεται η αποτελεσματική και άμεση επικοινωνία μεταξύ όλων πρέπει να υπάρχουν οι εξής προϋποθέσεις:

- Μόρφωση και εκπαίδευση των λειτουργών υγείας στις τεχνικές επικοινωνίας,
- Νοσοκομεία και κλινικές που θα διαθέτουν κατάλληλους και άνετους χώρους ώστε να μπορεί το προσωπικό να συναντάται με τον ίδιο τον ασθενή και την οικογένειά του,
- Να ορίζεται μια ημέρα την εβδομάδα όπου οι λειτουργοί υγείας θα συζητούν με τον ασθενή και την οικογένεια καθώς επίσης να υπάρχει δυνατότητα επικοινωνίας με άλλες ειδικότητες του χώρου,
- Οι λειτουργοί υγείας θα πρέπει να διαθέτουν πρόσφατες επιστημονικές πληροφορίες και τεχνολογική υποστήριξη.

### *Επικοινωνία μεταξύ ασθενών και λειτουργών υγείας*

156. Οι ασθενείς συναντώνται με πολλούς λειτουργούς υγείας κατά τη διάρκεια μιας ασθένειας. Κάθε συνάντηση δίνει την ευκαιρία για επικοινωνία. Εν μέρει η επικοινωνία είναι λεκτική, και πολύ περισσότερο μη-λεκτική. Συνήθως οι ασθενείς επιθυμούν ειλικρινείς, προσιτές και λογικές πληροφορίες για τη νόσο τους και τις συνέπειές της. Συχνά οι λειτουργοί υγείας και η οικογένειά τους αισθάνονται την ανάγκη να αποκρύψουν πληροφορίες για να διατηρήσουν την ελπίδα στον ασθενή. Αυτή η καλοπροαίρετη στρατηγική μπορεί να δημιουργήσει στην πορεία δυσκολίες για την προσέγγιση της νόσου. Τα κακά νέα είναι πάντα κακά νέα, παρ'όλα

αυτά ο τρόπος που θα ειπωθούν, το κατά πόσο οι ασθενείς θα υποστηριχθούν, θα τα αποδεχθούν και θα τα καταλάβουν, έχει σημαντική επίδραση στην ικανότητα τους να προσαρμοστούν στη νέα πραγματικότητα.

157. Επιπλέον υπάρχουν ξεκάθαρα συναισθηματικά ψυχολογικά όρια για την ποσότητα της απειλητικής πληροφορίας που μπορεί κάποιος να λάβει σε μια συνομιλία: έχει φανεί ότι όσο πιο γρήγορα αποτυπώνονται τα δυσάρεστα νέα τόσο μεγαλύτερη είναι η άρνηση των ενδιαφερομένων να τα δεχθούν. Γι' αυτό χρόνος πρέπει να δίνεται στη συζήτηση ώστε οι ασθενείς και οι συγγενείς να μπορούν να αντιλαμβάνονται τα κακά νέα έχει αποδειχθεί ως το πλέον σημαντικό θέμα. Υπάρχουν πρωτόκολλα για την ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων (όπως του Buckman στο 3) τα οποία έχουν αποδειχθεί άκρως αποτελεσματικά.
158. Ως γενικό κανόνα: στους ασθενείς θα πρέπει να προσφέρεται η πληροφορία για τη νόσο τους, τη θεραπεία της και την πρόγνωση της με ευαισθησία, υποστήριξη και ειλικρίνεια. Έτσι ο ασθενής μπορεί να έχει την αυτονομία να αποφασίσει και στη συνέχεια να γίνει σεβαστή η απόφασή του. Είναι ζωτικής σημασίας ο ασθενής να έχει τις απαραίτητες πληροφορίες ώστε να μπορεί να αποφασίσει μέσα από αυτές. Οι πολιτισμικές επιρροές του ασθενούς μπορεί να επηρεάσουν αυτή τη διαδικασία στο ότι κάποιοι ασθενείς δίνουν λιγότερη σημασία στην πλήρη πληροφόρηση από άλλους και αφήνονται με μεγαλύτερη ευκολία σε κάποιους άλλους να πάρουν σημαντικές αποφάσεις γι' αυτούς.
159. Η γνωσιακή δυσλειτουργία του ασθενούς μπορεί να κάνει ιδιαίτερα δύσκολη την επικοινωνία στο χώρο της Παρηγορητικής Αγωγής. Γι' αυτό είναι σημαντικό να υπολογίζεται η πιθανότητα διακύμανσης της γνωσιακής δυσλειτουργίας ώστε να ελέγχουμε ποιος ασθενής μπορεί να κατανοήσει την πληροφορία και ποιος όχι.



## *Επικοινωνία μεταξύ ασθενών και μελών οικογένειας*

160. Στο τμήμα της Παρηγορητικής Αγωγής οι ασθενείς και οι οικογένειές τους βρίσκονται συχνά κάτω από έντονη ψυχολογική πίεση. Συχνά υπάρχει λίγη επικοινωνία μεταξύ των ενδιαφερομένων. Σε τέτοιες περιπτώσεις υπάρχει μεγάλη πιθανότητα να γίνουν παρεξηγήσεις και να θυγούν οι άνθρωποι μεταξύ τους. Οι ασθενείς και οι οικογένειες αισθάνονται συχνά ότι έχουν επωμιστεί ένα μεγάλο και άδικο φορτίο στον τομέα της φροντίδας. Παλιές αντιπαλότητες και ζήλιες ίσως έρθουν στην επιφάνεια και η όλη διαδικασία να ξεφύγει πολύ γρήγορα από τον έλεγχο.
161. Οι λειτουργοί υγείας έχουν ως καθήκον φροντίδας να αναρωρίζουν και να ανταποκρίνονται σε αυτό το φαινόμενο. Τουλάχιστον μπορούν να έχουν ως υπόδειγμα το γεγονός ότι οι πληροφορίες πρέπει να μοιράζονται και ότι οι άνθρωποι πρέπει να είναι ειλικρινείς πρώτα με τον εαυτό τους και με τους άλλους για τα συναισθήματά τους. Μία οικογενειακή συγκέντρωση μπορεί να φέρει μεγάλη αλλαγή και να διασώσει μια κατάσταση, η οποία αλλιώς θα μπορούσε πολύ γρήγορα να μετατραπεί σε οργή, θυμό, πίκρα και απαξίωση.
162. Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δίνεται σε παιδιά και εφήβους. Σε πολύ τεταμένες οικογενειακές καταστάσεις τα παιδιά συχνά αποκλείονται από τη διαδικασία, με μία καλά συγκαλυμμένη, αλλά παραπλανημένη προσπάθεια «προστασίας» τους. Όπως οι ενήλικες έτσι και τα παιδιά θέλουν την ευκαιρία να ακουστούν και να ενσωματωθούν στον πυρήνα της οικογένειας στη μεγαλύτερη δυνατή έκταση. Τα παιδιά, ενώ χρειάζονται πολλή υποστήριξη και επεξηγήσεις, μπορεί να είναι πηγή στήριξης και ανακούφισης για τους γονείς τους και τους άλλους ενήλικες.

## *Επικοινωνία μεταξύ λειτουργών υγείας*

163. Ένας μεγάλος αριθμός επαγγελματιών υγείας που προέρχονται από διάφορους τομείς και εργάζονται σε διαφορετικά και ποικίλα τμήματα, μπορούν να περιλαμβάνονται στη φροντίδα ενός ασθενούς. Συνεπώς είναι απολύτως απαραίτητο να υπάρχουν παροχές για την ταχύτερη ανταλλαγή σωστών, τρέχουσων και σχετικών πληροφοριών. Τα συνήθη προβλήματα στην επικοινωνία, εκτός από τους χρονικούς περιορισμούς, είναι ο

καθορισμός των ρόλων, των ορίων και οι διαφορετικές φιλοσοφίες για τη φροντίδα. Όπως και στις οικογένειες το ζήτημα δεν είναι απλώς η ανταλλαγή πληροφοριών. Πιο πολύ είναι η κατανόηση της άποψης του άλλου, ειδικά όταν υπάρχουν διαφορετικές γνώμες που να αφορούν τις πρέπουσες θεραπευτικές κινήσεις. Σε τέτοιες καταστάσεις μια συζήτηση επί του θέματος ίσως μπορέσει να δώσει μια ευκαιρία για αμοιβαία κατανόηση με την προσδοκία ότι θα συμφωνηθεί ο τρόπος με τον οποίο θα αντιμετωπιστεί ο ασθενής. Είναι σωστό να δίνεται η ευκαιρία για ελεύθερη ανταλλαγή απόψεων και ακόμα καλύτερα θα ήταν να γίνεται αυτό με τη βοήθεια ενός εξωτερικού συντονιστή. Για περισσότερες πληροφορίες, δείτε το επόμενο κεφάλαιο.

## Ομάδες, ομαδική εργασία και σχεδιασμός φροντίδας

164. Λόγω της συχνά περίπλοκης φύσης των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με κάποια εξελικτική και προχωρημένη ασθένεια, αλλά και οι συγγενείς τους, η γενική αλλά κυρίως η εξειδικευμένη φροντίδα, πρέπει να προσφέρονται από μία διεπιστημονική ομάδα που έχει δημιουργηθεί για να παρέχει σωματική, ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική στήριξη, συνδυάζοντας πολλές δεξιότητες οι οποίες να παρέχονται μέσω μιας διεπιστημονικής συνεργασίας. Αυτό δεν είναι συγκεκριμένο για την Παρηγορητική Αγωγή : όλοι οι τύποι της συνδυασμένης φροντίδας στην οξεία φάση, αλλά και στα χρόνια περιστατικά απαιτούν πολυεπιστημονική ομαδική εργασία. Όμως, η ομαδική εργασία στην Παρηγορητική Αγωγή έχει ορισμένα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά: περιλαμβάνει τους μη επαγγελματίες όπως τους εθελοντές και τα μέλη των οικογενειών, την ανάγκη για φροντίδα και αυτών που την παρέχουν, καθώς και τη σημασία των συναισθηματικών και πνευματικών ζητημάτων (Cumings 1998). Παρ'όλο που τα στοιχεία δεν είναι ακόμα πλήρη, υπάρχουν σαφείς ενδείξεις πως η ομαδική εργασία οφελεί τους ασθενείς στην Παρηγορητική Αγωγή.

165. Η έκταση της ομάδας μεταβάλλεται με βάση τις ανάγκες του ασθενή. Οι μικρότερες ομάδες αποτελούνται από έναν ιατρό και έναν νοσηλευτή, αλλά οι ομάδες συνήθως περιλαμβάνουν επίσης κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους και εθελοντές. Σπάνια συζητάται το ότι όλοι αυτοί οι επαγγελματίες και οι εθελοντές που περιλαμβάνονται πρέπει να έχουν μια ευκαιρία να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων, όμως είναι ακόμα άλυτο το ζήτημα εάν η οικογένεια πρέπει να θεωρείται μέλος της ομάδας της Παρηγορητικής Αγωγής. Το γεγονός ότι η οικογένεια είναι συχνά αυτή που περιλαμβάνει τους πιο πολλούς φροντιστές υγείας είναι υπέρ της συμμετοχής της, αλλά το ότι την ίδια στιγμή είναι η «μονάδα της φροντίδας» είναι ενάντια της.
166. Συχνά γίνεται διάκριση μεταξύ διεπιστημονικών και πολυεπιστημιακών τμημάτων. Τα πρώτα δίνουν λιγότερη σημασία στις επαγγελματικές διακρίσεις από τα δεύτερα- ουσιαστικά η φροντίδα περέχεται από όλη την ομάδα, ώστε τα καθήκοντα δεν διανέμονται πάντα σύμφωνα με το επάγγελμα. Η διοίκηση της διεπιστημονικής ομάδας εξαρτάται από το ζήτημα που προκύπτει κάθε στιγμή και όχι βάση επαγγελματικής ιεραρχίας, όπως στις πολυεπιστημονικές ομάδες. Ορισμένοι συγγραφείς έχουν ξεκάθαρη προτίμηση για τις διά-παρά για τις πολυεπιστημονικές ομάδες. Η επιτροπή δεν έχει γενική προτίμηση και πιστεύει ότι ο τύπος της ομάδας πρέπει να αποφασίζεται με βάση την κάθε κατάσταση και το πρόβλημα επί τόπου.
167. Παρόλο που δεν έχει γίνει έρευνα για τις διαφορές μεταξύ των ομάδων που ηγούνται οι ιατροί και των άλλων ομάδων, υπάρχει η αίσθηση στην επιτροπή ότι μέσα στις εξειδικευμένες ομάδες πρέπει τουλάχιστον το άτομο που ηγείται να είναι εκπαιδευμένο και εξειδικευμένο την Παρηγορητική Αγωγή.
168. Εφόσον αυτό είναι ξεκάθαρο για τους ασθενείς είναι μεγάλης σημασίας να λαμβάνουν τα ίδια μηνύματα από διαφορετικά μέλη της ομάδας, δεδομένου ότι η επικοινωνία είναι μια θεμελιώδης αρχή για την ομαδική εργασία. Οι ομάδες εγκαθιστούν ανοιχτές διόδους επικοινωνίας για να διασφαλίσουν ότι όλα τα μέλη της ομάδας θα έχουν την ευκαιρία να συμβάλουν στη διαδικασία της φροντίδας και ότι θα ενημερώνονται για τις εξελίξεις με την πρώτη ευκαιρία.

## *Σχεδιασμός φροντίδας και εξελιγμένες οδηγίες*

169. Η Παρηγορητική Αγωγή εξελίσσεται σημαντικά όταν σχεδιάζεται με έναν τρόπο προπαρασκευαστικό (Cummings 1998). Τα σχέδια της φροντίδας αναφέρουν κυρίως τα συμπτώματα καθώς και τα αναμενόμενα συμπτώματα, αλλά επίσης τα πραγματικά και τα πιθανά μελλοντικά ψυχοκοινωνικά και πνευματικά προβλήματα. Αν αυτό γίνεται συστηματικά είναι δυνατόν να αποφευχθούν κρίσεις και εισαγωγές ασθενών στο νοσοκομείο.
170. Ο σχεδιασμός της προχωρημένης φροντίδας συνήθως περιλαμβάνει οδηγίες που αφορούν ιατρικές αποφάσεις περί του τέλους της ζωής, όπως η εγκατάλειψη ανώφελων ιατρικών θεραπειών, πιθανώς για το χειρισμό του πόνου και των συμπτωμάτων, καθώς και για την καταπράυνση του πόνου στο τέλος της ζωής. Αναλόγως της έκτασης με την οποία οι ασθενείς αναφέρονται σε αυτό το ζήτημα οι ιατροί πρέπει να είναι προετοιμασμένοι, να εξηγήσουν τις απόψεις τους για τον ιατρικά-υποβοηθούμενο θάνατο (υποβοηθούμενη αυτοκτονία και την ευθανασία). Για μια πιο λεπτομερή εξήγηση και για τη Σύσταση του Συμβουλίου της Ευρώπης, ο αναγνώστης πρέπει να αναφερθεί στα έγγραφα του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου 8421 με ημερομηνία 21 Μαΐου 1999, Προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και της Αξιοπρέπειας των ασθενών τελικού σταδίου και των ασθενών που πεθαίνουν.
171. Στο περιεχόμενο αυτού του υπομνήματος, αρκεί να σημειωθεί ότι παρά το ηθικό βάρος τέτοιων αποφάσεων που ποικίλει μεταξύ των ιατρών, υπάρχει μια κοινή άποψη ότι οι επαγγελματίες λειτουργοί υγείας πρέπει να μπορούν να μιλούν ελεύθερα με τους ασθενείς που παρακολουθούν (Quill 1996). Σε μερικές περιπτώσεις, οι ανοιχτές συζητήσεις αποτρέπουν την απαίτηση για την υποβοηθούμενη αυτοκτονία και την ευθανασία. Είναι σημαντικό να λαμβάνουν οι επαγγελματίες επαρκή εκπαίδευση για τα ηθικά διλήματα που συνδέονται με τη φροντίδα ασθενών στο τέλος της ζωής τους και να μπορούν να αναπτύξουν μια ορθώς θεωρημένη άποψη για αυτά τα ζητήματα και να συζητούν αυτή την άποψη με τον κατάλληλο τρόπο με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Τα ηθικά διλήματα εμφανίζονται ιδίως όταν ένας ασθενής επίμονα επιθυμεί να πεθάνει, παρότι υπάρχουν ακόμα επιμέρους

παρηγορητικές θεραπείες. Όμως πιο συχνά τα διλήμματα αυτά εμφανίζονται εκτός του χώρου της υποβοηθούμενης αυτοκτονίας και της ευθανασίας, για παράδειγμα όταν η Ανακουφιστική Αγωγή με υψηλή δοσολογία μορφίνης έχει ή υποτίθεται ότι μπορεί να έχει ανεπιθύμητες ενέργειες ως προς τη συντόμευση της ζωής (ή την παράτασή της!).

172. Εκτός από τα εμφανή ηθικά πλεονεκτήματα που προκύπτουν από την ανάμειξη ασθενών και οικογενειών στα σχέδια χειρισμού των συμπτωμάτων, υπάρχουν ορισμένα στοιχεία που δείχνουν ότι συμβάλλει επίσης και στην ποιότητα της φροντίδας.
173. Εφόσον πολλοί λειτουργοί υγείας-επαγγελματίες και μη – παρέχουν την Παρηγορητική Αγωγή θεωρώντας την απαιτητική αλλά και αποδοτική για πολλούς λόγους, δε προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι δίνεται ιδιαίτερη προσοχή, στη βιβλιογραφία, στο θέμα «φροντίδα για αυτούς που φροντίζουν». Παρόλο που πάλι, τα στοιχεία δεν είναι ακόμη αρκετά για το ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος για αυτή τη μέριμνα, από την επαγγελματική άποψη της υγείας, δεν υπάρχει αμφιβολία ότι επιβάλλεται να δοθεί η απαραίτητη προσοχή στους λειτουργούς υγείας. Κατά τη διάρκεια των ομαδικών συζητήσεων το θέμα για το φόρτο εργασίας των φροντιστών υγείας καταλήγει στο ότι με τη συστηματική βοήθειά τους αποτρέπουν πολλούς ανθρώπους από την κατάρρευση. Αυτό ισχύει εντόνως για τα μέλη των οικογενειών για τα οποία η φροντίδα είναι ένας συνδυασμός επαγγελματικής αλλά και κοινωνικής φροντίδας. Οι οικογενειακές συγκεντρώσεις παρουσία του ασθενούς και ενός ή δύο λειτουργών υγείας μπορεί να χρησιμεύσει στη διατήρηση της ισχυρής οικογενειακής στήριξης και στην αποτροπή κρίσιμων καταστάσεων που μπορούν να αποφευχθούν.
174. Ο Cummings περιγράφει μια σημαντική και συχνά ξεχασμένη πλευρά της ομαδικής εργασίας: ότι η ομάδα πρέπει να δημιουργηθεί αλλά και να διατηρηθεί (Cummings 1998). Οι ομάδες, και ιδιαίτερα οι ομάδες της Παρηγορητικής Αγωγής, θεωρείται ότι έχουν έναν κύκλο ζωής, όπως περίπου ο κύκλος ζωής των ατόμων: μία πρώτη φάση του ενθουσιασμού που χαρακτηρίζεται από καλή συνεργασία και χαρισματική ηγεσία, από μία δεύτερη φάση με την ενδυνάμωση της διαχείρισης, όπου οι πρωτοπόροι

έχουν μια αυξανόμενη δυσκολία να αναγνωρίσουν τον εαυτό τους μέσα στην ομάδα, και μια τρίτη φάση όπου υπάρχει ο συνδυασμός του ιδανικού με το πραγματικό.

## Εθελοντές

175. Ίσως είναι χρήσιμο σε αυτό το υπόμνημα να δώσουμε ιδιαίτερη προσοχή σε μια κατηγορία φροντιστών υγείας οι οποίοι είναι μάλλον – αν όχι ολοκληρωτικά- συγκεκριμένοι για την Παρηγορητική Αγωγή: οι εθελοντές. Οι εθελοντές έχουν ένα σημαντικό και συχνά δυστυχώς υποτιμημένο ρόλο στην Παρηγορητική Αγωγή. Προσφέρουν στον ασθενή την ετοιμότητα να μπορεί να ακούσει και να προσέξει. Λόγω του ότι δεν έχουν επαγγελματικές υποχρεώσεις μπορούν να αφιερώσουν τον εαυτό τους πλήρως στον ασθενή ο οποίος συχνά χρειάζεται χρόνο για να μιλήσει για τα προβλήματά του. Η παρουσία ενός εθελοντή (στον οποίο είναι πιο εύκολο να εκμυστηρευτεί κάποια θέματα) βοηθά τον ασθενή να αισθανθεί επί ίσοις όροις με κάποιον και να αναγνωριστεί ως ένα άτομο που εξακολουθεί να είναι μέλος της κοινωνίας.
176. Άλλος σημαντικός ρόλος των εθελοντών είναι να βοηθήσουν τα μέλη της οικογένειας να ξεκουραστούν (το οποίο συχνά ανακουφίζει τις ενοχές τους), αλλά και να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, και μετά το θάνατο του ασθενούς να τους υποστηρίξουν στο πένθος τους.
177. Οι εθελοντές προσφέρουν σημαντική βοήθεια στους λειτουργούς υγείας, επειδή τους βοηθούν να εξασφαλίσουν την υποστήριξη των ατόμων που συνδέονται με τον ασθενή και επειδή οι εθελοντές δίνουν στους λειτουργούς υγείας το χρόνο να ασχοληθούν με τα δικά τους ζητήματα. Οι λειτουργούς υγείας μπορούν μέσω των εθελοντών να λαμβάνουν συνεχώς καινούργιες πληροφορίες για τον ασθενή.
178. Για να είναι αξιόπιστοι συνεργάτες, οι εθελοντές βοηθοί πρέπει να εκπαιδεύονται, να παρακολουθούνται στενά και να εγκρίνονται από κάποιο Σύνδεσμο. Η εκπαίδευση είναι ουσιώδης και πρέπει να γίνεται μέσω προσεκτικής επιλογής. Μόνο η θέληση για βοήθεια δεν είναι αρκετή

179. Οι εθελοντές διαμορφώνουν μια ομαδική εργασία υπό την ευθύνη ενός συντονιστή ο οποίος είναι σαν συνδετικός κρίκος μεταξύ των εθελοντών και των φροντιστών υγείας, καθώς και μεταξύ του νοσοκομείου και του Συνδέσμου. Αυτοί επιβλέπονται μέσω της λειτουργίας μιας ομάδας στήριξης.
180. Οι Σύνδεσμοι των Εθελοντών παρέχουν τις δομές που χρειάζονται για την είσοδο των εθελοντών βοηθών στα νοσοκομεία. Είναι επίσης απαραίτητοι για την προσφορά εθελοντικής βοήθειας στο σπίτι.
181. Σε μια διεπιστημονική ομάδα, οι εθελοντές δεν καταλαμβάνουν κανενός άλλου την εργασία, αλλά την συμπληρώνουν και δεν τη σφετερίζονται. Απλώς κάνουν πράξη τη δική τους συγκεκριμένη συνεισφορά. Ο ρόλος τους και οι εργασίες που αναλαμβάνουν ορίζονται ξεκάθαρα. Οι λειτουργούς υγείας και οι οργανωτές πρέπει να νιώθουν άνετα με την παρουσία αυτών των μη επαγγελματιών υγείας.
182. Στο Βέλγιο, με Βασιλικό διάταγμα από το 1991, επιτρέπεται η οικονομική στήριξη διαφόρων οργανισμών και ενώσεων Παρηγορητικής Αγωγής που είναι ενεργά σε ιδρύματα αλλά και στο σπίτι.
183. Σε μια εποχή όπου οι συζητήσεις γύρω από το θάνατο είναι “απαγορευμένο θέμα” η παρουσία των εθελοντών βοηθών κοντά στους λειτουργούς υγείας, έχει μια σημαντική και συμβολική αξία. Πιο πάνω και πιο πέρα από τις υποχρεώσεις τους, αντιπροσωπεύουν την κοινωνία κοντά στο άτομο που πεθαίνει. Η εργασία τους επικαλείται την αλληλεγγύη των γειτονικών προσώπων, όπως γίνονται στο παρελθόν όπου οι άνθρωποι πέθαιναν στο σπίτι. «Επανακοινωνικοποιούν» το θάνατο και δείχνουν πως δεν είναι θέμα μόνο για τους λειτουργούς υγείας, αλλά είναι και θέμα για την κοινωνία ως σύνολο.

## Πένθος

184. Η υποστήριξη στο πένθος θεωρείται από τη βιβλιογραφία ως ένα ουσιώδες τμήμα των προγραμμάτων της Παρηγορητικής Αγωγής και ως μία υπηρεσία που πρέπει να διατίθεται οπουδήποτε παρέχεται η Παρηγορητική Αγωγή: σε εξειδικευμένες μονάδες Παρηγορητικής Αγωγής, σε γενικά νοσοκομεία, σε

δημοτικά ιατρεία και όπου παρέχεται φροντίδα στο σπίτι. Ο λόγος γι' αυτό είναι διπλός. Πρώτον, το πένθος αρχίζει πριν πεθάνει ο ασθενής επειδή η παρηγορητική φάση της ασθένειας είναι ουσιαστικά μια περίοδος αυξανόμενων απωλειών για τους ασθενείς και την οικογένεια. Δεύτερον, οι επαγγελματίες της Παρηγορητικής Αγωγής θεωρούν την οικογένεια (και όχι απαραίτητα μόνο τους συγγενείς εξ' αίματος) ως τη «μονάδα της φροντίδας». Συνεπώς, είναι επόμενο να συνεχιστεί για όσο χρειαστεί η σχέση φροντίδας με την οικογένεια και μετά το θάνατο του ασθενή (Doyle, Hanks and MacDonald 1998).

185. Οι υπηρεσίες που αφορούν το πένθος, παρέχονται για να βοηθήσουν τους ασθενείς και τις οικογένειες να συμβαδίσουν με τις πολλαπλές απώλειες που συμβαίνουν κατά τη διάρκεια της ασθένειας, αλλά και μετά το θάνατο του ασθενή. Αυτές οι υπηρεσίες πρέπει να προσφέρονται βασισμένες σε πολλούς παράγοντες που αφορούν τον κάθε άνθρωπο ξεχωριστά, την ένταση του θρήνου, την ικανότητα των μελών της οικογένειας να συμβαδίσουν με τα γεγονότα και από τις ανάγκες που διακρίνονται σε κάθε οικογένεια. Η αποτελεσματικότητα της στήριξης στο πένθος έχει δηλωθεί σε πολλές ερευνητικές μελέτες που έγιναν σε υπηρεσίες επαγγελματικού επιπέδου, αλλά και σε υπηρεσίες εθελοντών. Εξετάζοντας αυτές τις μελέτες, ο Parkes συμπέρανε ότι οι υπηρεσίες που προσφέρουν στήριξη στην περίοδο του πένθους «είναι ικανές να μειώσουν τον κίνδυνο ψυχιατρικών και ψυχοσωματικών διαταραχών που προέρχονται από το πένθος» (Porkes 1980).
186. Τα ζητήματα που αφορούν το θρήνο, την απώλεια και το πένθος πρέπει να αρχίζουν να αντιμετωπίζονται σχεδόν ταυτόχρονα με την αρχή της Παρηγορητικής Θεραπείας και να συνεχίζουν σε όλη τη περίοδο της φροντίδας. Ένα μέλος της οικογένειας, το οποίο αισθάνεται ότι το αγαπημένο του πρόσωπο έτυχε άριστης φροντίδας, ότι είχε την ευκαιρία να εκφράσει τις ανησυχίες του και ότι έλαβε υποστήριξη, είναι σε θέση να χειριστεί καλά το πρόβλημα που θα αντιμετωπίσει με το πένθος. Παρόμοια, ένα μέλος της οικογένειας που έχει σοβαρούς φόβους και ανησυχίες για τη ποιότητα της φροντίδας που προσφέρεται στο αγαπημένο του πρόσωπο και στον ίδιο, είναι πιο πιθανό να βιώσει περίπλοκες και δύσκολες καταστάσεις στο θρήνο και να περάσει μια μεγάλη περίοδο πολύ έντονου πένθους.

187. Η στήριξη στις οικογένειες περιλαμβάνει βοήθεια κατά τη διάρκεια της ασθένειας και κατά τη διάρκεια του πένθους. Αυτά τα δύο είδη βοήθειας είναι στη πραγματικότητα στενά συνδεδεμένα μεταξύ τους: οτιδήποτε θετικό έχει βιωθεί πριν το θάνατο του αγαπημένου προσώπου, θα βοηθήσει στην μετέπειτα αντιμετώπιση. Η προετοιμασία για την επερχόμενη απώλεια είναι ήδη μέρος της διαδικασίας του θρήνου. Γι' αυτό το λόγο η υποστήριξη για το πένθος μπορεί να παρέχεται πριν, κατά τη διάρκεια και μετά το θάνατο του ασθενούς. Έτσι, γίνεται μια ολοκληρωμένη διαδικασία, η οποία μπορεί να διαρκέσει από λίγες ώρες έως και αρκετούς μήνες. Οι λειτουργούς υγείας μπορούν να βοηθήσουν με πολλούς τρόπους: βοηθώντας τα μέλη της οικογένειας να αναγνωρίσουν και να επικοινωνήσουν με τα συναισθήματά τους πιο ξεκάθαρα (ενοχή, απογοήτευση, αμφιβολία κ.λ.π.). Κάνοντας αυτό, η ομάδα μπορεί να βοηθήσει στην επίλυση άλυτων ή αντιφατικών καταστάσεων. Επίσης, η ομάδα των λειτουργών υγείας μπορεί να βοηθήσει στους διακανονισμούς της τελετής καθώς και στις απαραίτητες τυπικές διαδικασίες που αφορούν τις επιθυμίες του θανόντος, κ.λ.π.
188. Η προετοιμασία για τη περίοδο μετά το θάνατο του ασθενή θεωρείται ως μια προκαταρκτική διαδικασία πένθους.
189. Αν τα συναισθήματα καταπιέζονται, η διαδικασία του θρήνου αναμένεται να είναι δύσκολη. Παρέχοντας όμως μια διέξοδο σ' αυτά η διαδικασία γίνεται ευκολότερη. Είναι λοιπόν ουσιαστικό να προσφέρεται χώρος, αλλά και χρόνος γι' αυτό.
190. Η εικόνα που έχουν στο μυαλό τους οι συγγενείς παίζει σημαντικό ρόλο στη διαδικασία του θρήνου. Μετά το θάνατο, όπου συχνά κυριαρχεί έντονα το συναίσθημα του κενού, το άτομο που πενθεί νιώθει απομονωμένο, εύθραυστο και ανίκανο να αντιμετωπίσει τη νέα κατάσταση. Η οικογένεια και οι φίλοι προσφέρουν λίγη στήριξη, και η κοινωνία δεν προσφέρει την στήριξη που έδινε πριν. Η υποστήριξη στο πένθος όπως παρέχεται από την Παρηγορητική Αγωγή, γεμίζει ακριβώς αυτό το κενό: πραγματοποιεί τελετές, φροντίζει την ανταλλαγή της αλληλογραφίας, παρέχει βοηθητικές γραμμές τηλεφωνικής επικοινωνίας, οργανώνει συζητήσεις και ομάδες υποστήριξης ως στοιχεία

ενός νέου τύπου φροντίδας πένθους. Οι υπηρεσίες στη διάρκεια του πένθους είναι ιδιαίτερες για τα παιδιά και τους εφήβους, των οποίων ο τρόπος με τον οποίο κατανοούν και αντιμετωπίζουν το θρήνο μπορεί να είναι πολύ διαφορετικός από αυτόν των ενηλίκων. Οι υπηρεσίες για το πένθος πρέπει επίσης να αναγνωρίζουν τις πολιτισμικές διαφορές.

191. Υπάρχει έλλειψη στοιχείων για την αποτελεσματικότητα των διαφόρων τύπων στην υποστήριξη του πένθους. Οι υπηρεσίες υποστήριξης στο πένθος οργανώνονται και συντονίζονται από επαγγελματικό προσωπικό, με προσόντα, πτυχία και εκπαίδευση ανάλογη με τις ευθύνες που αντιστοιχούν. Οι εθελοντές που εκπαιδεύονται για τη φροντίδα στο πένθος παρέχουν τη στήριξη που μπορούν ενώ επιβλέπονται από επαγγελματίες.
192. Η υποστήριξη κατά τη διάρκεια του πένθους μπορεί να διαιρεθεί σε τρία επίπεδα (Worden 1999).

Το **πρώτο επίπεδο** είναι η γενική στήριξη στο πένθος. Αυτή παρέχεται από καλά εκπαιδευμένο προσωπικό και επιβλεπόμενους εθελοντές. Δεν είναι συμβουλευτική, παρόλο που οι εκπαιδευμένοι εθελοντές στήριξης του πένθους βασίζονται στις κατάλληλες δεξιότητες της συμβουλευτικής. Είναι ιδιαίτερος πολύτιμη σε αυτούς που λείπει η κοινωνική υποστήριξη ή αισθάνονται απομονωμένοι από πιθανές πηγές υποστήριξης. Αυτό το επίπεδο ανταποκρίνεται επαρκώς στις ανάγκες της μεγάλης πλειοψηφίας αυτών που έχουν ανάγκη υποστήριξης στο πένθος τους.

Το **δεύτερο επίπεδο** είναι η συμβουλευτική στο πένθος, η οποία πρέπει να παρέχεται από κατάλληλο προσωπικό με επαρκή προσόντα, που πρόσκειται στις εξειδικευμένες υπηρεσίες της Παρηγορητικής Αγωγής ή στην κοινωνία. Η συμβουλευτική είναι κατάλληλη για αυτούς για τους οποίους η απώλεια είναι πιο περίπλοκη και συγκεχυμένη πιθανώς λόγω των επιβαρυνμένων στρεσογόνων παραγόντων που επηρεάζουν τη ζωή τους ή ο μηχανισμός αντιμετώπισης των προβλημάτων είναι ανεπαρκής.



Photo: Mihai Eröss, Romania

Το **τρίτο επίπεδο** περιλαμβάνει πιο εντατική ψυχοθεραπεία και απαιτείται η προσφυγή σε εξειδικευμένους λειτουργούς υγείας. Αυτό συμβαίνει σε περιπτώσεις όπου η απώλεια μπορεί να πυροδοτήσει μια υποκειμενική δυσλειτουργική συμπεριφορά ή μια πιο έντονη συναισθηματική κρίση.

193. Σε αυτά τα τρία επίπεδα υπάρχει η δυνατότητα αξιολόγησης της έντασης του πένθους, το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε συζητήσεις με τα άτομα ή τις οικογένειές τους για το επίπεδο της φροντίδας στο πένθος που είναι η πιο κατάλληλη γι' αυτούς.

## Λεξιλόγιο

**Φροντίδα για τους φροντιστές υγείας:** Δραστηριότητα της Παρηγορητικής Αγωγής που φανερώνει τις δυσκολίες των φροντιστών υγείας που σχετίζονται με τη φροντίδα του ετοιμοθάνατου ανθρώπου. Επίσης, μπορεί να περιλαμβάνει τη φροντίδα στη διάρκεια του πένθους. Είναι πολύ σημαντικό στοιχείο για τη πρόληψη της εξάντλησης των φροντιστών υγείας.

**Σχέδιο φροντίδας:** Ένα σχέδιο που καταρτίζεται από την ομάδα της Παρηγορητικής Αγωγής μαζί με τους ασθενείς και την οικογένεια και αναθεωρείται τακτικά. Σ' αυτό, διευκρινίζονται οι ανάγκες και οι προτιμήσεις του ασθενή και της οικογένειας, οι αναμενόμενες εξελίξεις, καθώς και οι εργασίες των πολλών επαγγελματιών και μη φροντιστών υγείας που εμπλέκονται. Το σχέδιο φροντίδας προβλέπει και εστιάζει την πρόληψη των κρίσεων, όσο είναι δυνατόν.

**Νοσηλεία ημέρας:** Γίνεται κυρίως σε εξειδικευμένες μονάδες Παρηγορητικής Αγωγής ενδο-νοσοκομειακών ασθενών. Οι ασθενείς παρακολουθούνται μία ή περισσότερες ημέρες στην εβδομάδα. Προσφέρονται ιατρικές υπηρεσίες (μεταγγίσεις αίματος, έλεγχο του πόνου και των συμπτωμάτων κ.λ.π.), κοινωνικές (λουτρό καθαριότητας), **θεραπίες αποκατάστασης** (φυσικοθεραπεία, εργοθεραπεία), **θεραπίες χαλάρωσης** (μαλάξεις) ή ποικίλες θεραπείες (τέχνες και δεξιότητες). Μ' αυτόν τον τρόπο δίνεται και η ευκαιρία στον κύριο υπεύθυνο της φροντίδας να εξοικονομήσει λίγο ελεύθερο χρόνο.

**Οικογένεια:** Κατά την ουσία της Παρηγορητικής Αγωγής, η οικογένεια περιλαμβάνει όλους τους μη επαγγελματίες οι οποίοι, στη βάση μιας προϋπάρχουσας σχέσης στοργής, περιλαμβάνονται στη φροντίδα του ασθενούς. Η οικογένεια αναφέρεται συχνά ως «η μονάδα φροντίδας» παρόλο που αυτό μπορεί να μην είναι κυριολεκτικά σωστό (ο ασθενής είναι και πρέπει να παραμένει στο κέντρο της προσοχής), έτσι επιβεβαιώνεται η αξία της οικογένειας ως προς τη παροχή της φροντίδας και ως έχουσα και η ίδια ανάγκη από φροντίδα.

**Ματαιότητα:** Είναι μιά έννοια η οποία αναφέρεται στις παρεμβάσεις της φροντίδας οι οποίες δεν αποφέρουν κάποιο ουσιαστικό όφελος για τον ασθενή στα πλαίσια της πρόληψης, της διάγνωσης ή της θεραπείας. Σχετίζεται με τη Γαλλική θεωρία «acharnement the'rapeutique» (θεραπευτική μανία), που χρησιμοποιείται κυρίως για θεραπευτικές ή για την παράταση της ζωής αγωγές.

**Φροντίδα των κέντρων φιλοξενίας:** Δεν υπάρχει ακριβής ορισμός γι' αυτό. Αρχικά, η ιδέα αναφερόταν σε ένα είδος φροντίδας που αναπτυσσόταν σε αντίθεση με το βασικό τρόπο φροντίδας υγείας, όπου η πιο πολλή εργασία γινόταν από εθελοντές και υπήρχε επικέντρωση στην ανακουφιστική φροντίδα και στην πνευματικότητα. Στις μέρες μας, σε πολλές χώρες, η φροντίδα αυτή είναι συνώνυμη με την Παρηγορητική Αγωγή.

**Κέντρο φιλοξενίας:** Μπορεί να είναι είτε ίδρυμα είτε υπηρεσίες φροντίδας στο σπίτι. Διάκριση γίνεται μερικές φορές μεταξύ χαμηλής και υψηλής ποιότητας φροντίδα στα κέντρα φιλοξενίας

**Εξατομικευμένο σχέδιο φροντίδας:** βλέπε «σχέδιο φροντίδας»

**Διεπιστημονικό:** Έννοια που αναφέρεται σε είδος ομαδικής εργασίας, όπου η φροντίδα παρέχεται από την ομάδα συνολικά. Διαχωρισμοί μεταξύ των διαφορετικών τομέων και των αρμοδιοτήτων τους έχουν ελάχιστη σημασία, σε αντίθεση με τις ομάδες που εργάζονται πολυεπιστημονικά

**Πολυεπαγγελματικός:** Έννοια που αναφέρεται στην παρουσία περισσότερων του ενός επαγγελματιών σε μία ομάδα. Μία πολυεπαγγελματική ομάδα αποτελείται από ιατρούς, νοσηλεύτες και άλλους λειτουργούς υγείας, η οποία μπορεί να εργάζεται είτε με διεπιστημονικό ή πολυεπιστημονικό τρόπο.

**Εθνικό/Περιφερειακό σχέδιο Παρηγορητικής Αγωγής:** Είναι μια στρατηγική που διαμορφώνεται από επαγγελματίες, από υπεύθυνους για το σχεδιασμό πολιτικών και τακτικών σε τέτοιου είδους θέματα και από τους ασθενείς, των οποίων οι στόχοι και οι αρχές είναι να υπάρχει ισότητα, κάλυψη των αναγκών και ποιότητα (αποτελεσματικότητα, επάρκεια, ικανοποίηση) στην παροχή της Παρηγορητικής Αγωγής. Τα κοινά στοιχεία ενός σχεδίου είναι η αξιολόγηση των αναγκών, ο καθορισμός συγκεκριμένων στόχων, η λειτουργία συγκεκριμένων υπηρεσιών, ο τρόπος λειτουργίας των γενικών/συνήθων υπηρεσιών (ειδικά σ' αυτές όπου κυριαρχούν οι ασθενείς που η νόσος βρίσκεται σε προχωρημένο στάδιο και βασίζονται στην κοινότητα), η επιμόρφωση και η εκπαίδευση, η προώθηση της διαθεσιμότητας των οπιοειδών, η συγκεκριμένη νομοθεσία, η χρηματοδότηση, η επεξεργασία των κανόνων και συστηματική αξιολόγηση των αποτελεσμάτων.

**Παρηγορητική Αγωγή:** Υπάρχουν πολλοί διαφορετικοί ορισμοί για την Παρηγορητική Αγωγή. Η συγκεκριμένη πρόταση και το επεξηγηματικό υπόμνημα χρησιμοποιούν μια ελαφρώς αναθεωρημένη εκδοχή του ορισμού, ο οποίος διαμορφώθηκε από την Π.Ο.Υ. το 1990, αναθεωρήθηκε το 2002, και είχε ως εξής: η

ενεργή και ολοκληρωμένη φροντίδα ασθενών με προχωρημένες και εξελικτικές νόσους. Ο έλεγχος του πόνου, των υπολοίπων συμπτωμάτων, καθώς και των ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων είναι ο υπέρτατος στόχος. Ο στόχος της Παρηγορητικής Αγωγής είναι η επίτευξη της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους.

**Παρηγορητική Ιατρική:** Είναι η εξειδικευμένη ιατρική φροντίδα ασθενών με ενεργές, προχωρημένες και εξελικτικές νόσους των οποίων η πρόγνωση είναι κακή και η εστίαση της φροντίδας είναι η ποιότητα της ζωής. Αποτελεί κομμάτι της Παρηγορητικής Αγωγής.

**Ποιότητα ζωής:** Ο κεντρικός σκοπός της Παρηγορητικής Αγωγής είναι η καλύτερη ποιότητα ζωής. Αυτή η έννοια όμως, είναι δύσκολο να μετρηθεί σε ασθενείς με εξελικτικές νόσους. Τα εργαλεία μέτρησης που έχουν αναπτυχθεί για δοκιμασίες σε νόσους με θεραπείες οι οποίες τροποποιούνται δεν μπορούν να χρησιμοποιηθούν στην Παρηγορητική Αγωγή, ειδικά λόγω της έλλειψης προσοχής στα πνευματικά ζητήματα στο τέλος της ζωής. Οι μετρήσεις της ποιότητας ζωής που βασίζονται στις προτιμήσεις των ασθενών είναι οι κατάλληλες για την Παρηγορητική Αγωγή.

**Αποκατάσταση:** Είναι η επαναφορά, όσο γίνεται, της λειτουργικότητας των ασθενών με εξελικτικές νόσους ώστε να τους επιτραπεί να είναι όσο πιο ενεργοί γίνεται και να έχουν την καλύτερη ποιότητα ζωής. Περιλαμβάνει την εργασία φυσικοθεραπευτών και εργοθεραπευτές.

**Προσωρινή φροντίδα ασθενών στη διάρκεια ανάπαυλας των φροντιστών τους :** Είναι ένα είδος φροντίδας που στοχεύει σε μια προσωρινή ανάπαυλα των μελών της οικογένειας από τη φροντίδα του ασθενή. Αυτό μπορεί να είναι απαραίτητο για διάφορους λόγους, όπως για παράδειγμα για να υποβληθεί ο σύντομός του σε κάποια ιατρική θεραπεία ή για να ξεκουραστεί. Αυτή η φροντίδα παρέχεται σε νοσοκομεία, νοσηλευτικά κέντρα, οίκους ευγηρίας ή κέντρα περίθαλψης. Τα όρια μεταξύ αυτής της μέριμνας, της νοσηλείας ημέρας και των προσωρινών εισαγωγών στο νοσοκομείο για ιατρικούς λόγους ορισμένες φορές δεν είναι διευκρινισμένα.

**Εξειδικευμένες υπηρεσίες Παρηγορητικής Αγωγής:** Είναι οι υπηρεσίες που έχουν ως κεντρική ειδικότητα την Παρηγορητική Αγωγή και παρέχονται από μια διεπιστημονική ομάδα, υπό την καθοδήγηση ενός καταλλήλως εκπαιδευμένου και έμπειρου επαγγελματία Παρηγορητικής Αγωγής.

**Πνευματική φροντίδα:** Εστιάζει σε ζητήματα υπαρξιακά και θρησκευτικά που συχνά δημιουργούνται σε ασθενείς και οικογένειες που αντιμετωπίζουν προχωρημένες και εξελικτικές νόσους. Δεν περιορίζεται σε ασθενείς που ανήκουν σε κάποιο θρήσκευμα, αλλά απευθύνεται σε όλους θρησκευόμενους και μη ασθενείς και στις οικογένειες τους, πριν αλλά και μετά το θάνατο του ασθενή.

**Φροντίδα τελικού σταδίου:** Είναι συνέχεια της Παρηγορητικής Αγωγής και συνήθως αναφέρεται στο χειρισμό ασθενών κατά τη διάρκεια των τελευταίων ωρών ή ημερών της ζωής τους.

**Εθελοντές:** Είναι αυτοί που αφιερώνουν ένα μέρος του χρόνου τους για την Παρηγορητική φροντίδα ασθενών, χωρίς να αμείβονται και χωρίς να έχουν καμιά προηγούμενη προσωπική σχέση με τον ασθενή. Αυτοί συνήθως συντονίζονται και οργανώνονται από κάποιον εθελοντικό οργανισμό. Οι λειτουργοί υγείας, μπορούν να εργαστούν ως εθελοντές.

# ÂÉÂËËÏÃÑÁÖËÁ

"Time for education in palliative care," *Lancet* 349 (9067): 1709 (1997).

Barzansky, B. et al., "Education in end-of-life care during medical school and residency training," *Acad.Med.* 74 (10 Suppl): S102-S104 (1999).

Beauchamp, T. L. and J. F. Childress. 1994. *Principles of Biomedical Ethics*. New York / Oxford: Oxford University Press.

Billings, J. A. and S. Block, "Palliative care in undergraduate medical education. Status report and future directions," *JAMA* 278 (9): 733-738 (1997).

Bruera, E. et al., "The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients," *J.Palliat.Care* 7 (2): 6-9 (1991).

Clark, D. and M. Wright. Transitions in end of life care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia. 2002. Sheffield, University of Sheffield.

Crigger, B. J., "Declaration of Helsinki revised," *IRB*. 22 (5): 10-11 (2000).

Cummings, I. 1998. The interdisciplinary team. In *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Edited by G. W. Hanks, D Doyle, and N. MacDonald. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Doyle, D, G. W. Hanks, and N. eds MacDonald. 1998. *Oxford Textbook of Palliative Care*. 2nd ed. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Elsely, B. and J. McIntyre, "Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia," *Aust.J.Rural.Health* 4 (3): 159-164 (1996).

Field, M. J. and C. K. eds Cassell. 1997. *Approaching death. Improving care at the end of life*. Washington DC: National Academy Press.

Foley, K. M., "Misconceptions and controversies regarding the use of opioids in cancer pain," *Anticancer Drugs* 6 Suppl 3: 4-13 (1995).

Foley, K. M., "Controlling the pain of cancer," *Sci.Am.* 275 (3): 164-165 (1996).

Fürst, C.J. 2000. "Perspectives on palliative care: Sweden." *Support Cancer Care*. 8:441-443.

Grande, G. E. and C. J. Todd, "Why are trials in palliative care so difficult?," *Palliat.Med.* 14 (1): 69-74 (2000).

Hanks, G. W. et al., "Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations," *Br.J.Cancer* 84 (5): 587-593 (2001).

Hardy, J. R., "Placebo-controlled trials in palliative care: the argument for," *Palliat.Med.* 11 (5): 415-418 (1997).

Hearn, J. and I. J. Higginson, "Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group," *Qual.Health Care* 8 (4): 219-227 (1999).

Hegedüs, K. and I.E.Szy. 2002. Palliative care of terminally ill cancer patients. Budapest, Hungarian Hospice-Palliative Association.

Hegedüs, K. 2000. "Legal and ethical elements of hospice-palliative services in Hungary." *Progress in palliative care.* 8:17-20.

Higginson, I. J. and M. McCarthy, "Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families?," *Palliat.Med.* 7 (3): 219-228 (1993).

Higginson, I. J. ed. 1993. *Clinical audit in palliative care.* Oxford / New York: Radcliffe Medical Press.

Indelicato, R. A. and R. K. Portenoy, "Opioid rotation in the management of refractory cancer pain," *J.Clin.Oncol.* 20 (1): 348-352 (2002).

Kaasa, S. and F. De Conno, "Palliative care research," *Eur.J.Cancer* 37 Suppl 8: S153-S159 (2001).

Ligue Suisse contre le cancer and the Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. 2000. Les soins palliatifs en Suisse: État des lieux, 1999-2000. Bern, Ligue Suisse contre le cancer / Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs.

Mabrouk F. 2001. Les structures administratives en soins palliatifs. Organisation des soins palliatifs en Belgique. ASBL Aremis.

MacIntyre, A. 1995. *After Virtue.* Notre Dame: Notre Dame University Press.

Mitchell, G. and J. Price, "Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model," *Aust.Fam.Physician* 30 (1): 59-62 (2001).

Mularski, R. A., P. Bascom, and M. L. Osborne, "Educational agendas for interdisciplinary end-of-life curricula," *Crit Care Med.* 29 (2 Suppl): N16-N23 (2001).

National Advisory Committee on Palliative Care. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. 2001. Dublin, Department of Health and Children.

Parkes, C. M., "Bereavement counselling: does it work?," *BMJ* 281 (6232): 3-6 (1980).

Quill, T. E. 1996. *A Midwife Through the Dying Process: Stories of Healing and Hard Choices at the End of Life*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Schroder, C. and J. F. Seely, "Pall-Connect: a support network for community physicians," *J.Palliat.Care* 14 (3): 98-101 (1998).

Seely, J. F., J. F. Scott, and B. M. Mount, "The need for specialized training programs in palliative medicine," *CMAJ*. 157 (10): 1395-1397 (1997).

Ten Have, H. and R.Janssens. 2001. *Palliative care in Europe*. IOS Press / Ohmsha. Amsterdam.

Ten Have, H. and D.E.Clark. 2002. *The ethics of palliative care. European perspectives*. Open University Press. Buckingham / Philadelphia.

Tronto, J. 1993. *Moral Boundaries. A political argument for ean ethic of care*. London / New York: Routledge.

Wilkinson, E. K. et al., "Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review," *Palliat.Med.* 13 (3): 197-216 (1999).

Worden, J. W. 1999. *Grief Counseling and Grief Therapy*. London / New York: Tavistock Publishers.

World Health Organization. 1990. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804)*. Geneva: World Health Organization.

Zalot, G. N., "Planning a regional palliative care services network," *J.Palliat.Care* 5 (1): 42-46 (1989).





## Η Αναφορά του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου για την οργάνωση της Παρηγορητικής Αγωγής.

Η αναφορά της ειδικής επιτροπής του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου για την οργάνωση της παρηγορητικής αγωγής, υιοθετήθηκε επισήμως από την Υπουργική Επιτροπή στις 12 Νοεμβρίου 2003. Η αναφορά αυτή είναι το προϊόν της επίμονης συνεργασίας που περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα συμμετεχόντων από πολλές χώρες. Οι οριστικές Συστάσεις, υποστηριζόμενες από το συνοδευτικό Υπόμνημα, καθορίζουν ένα νέο επίπεδο στην παροχή της παρηγορητικής αγωγής στα κράτη μέλη.

Ειδικότερα, τα κράτη μέλη συμφώνησαν να υιοθετήσουν πολιτικές, νομοθετικές και άλλες ρυθμίσεις, οι οποίες είναι απαραίτητες για ένα ολοκληρωμένο και με συνοχή εθνικό πλαίσιο πολιτικής για την παρηγορητική αγωγή. Η αναφορά αναγνωρίζει ότι η παρηγορητική αγωγή είναι ένα ζωτικό και αναπόσπαστο τμήμα των υπηρεσιών υγείας. Κάθε άτομο που χρήζει παρηγορητικής αγωγής πρέπει να έχει τη δυνατότητα πρόσβασης σε αυτή την φροντίδα χωρίς άσκοπη γραφειοκρατία ή καθυστέρηση και σε δομές που καθορίζονται από τις ανάγκες του ατόμου και τις επιλογές του. Τα σημαντικότερα σημεία της αναφοράς αυτής είναι η ανάγκη για ειδικά διαμορφωμένα επιμορφωτικά προγράμματα, για εκπαίδευση και για έρευνα.

Η απόφαση για την υιοθέτηση αυτής της αναφοράς είναι ενδεικτική της δέσμευσης των κρατών μελών για την εξέλιξη των υπηρεσιών της παρηγορητικής αγωγής στα υψηλότερα δυνατά επίπεδα. Η επιτυχία αυτής της αναφοράς θα κριθεί αναλόγως της έκτασης στην οποία θα αναπτύξουμε και θα επεκτείνουμε τα προγράμματα της παρηγορητικής αγωγής, μέσω των οποίων μπορούν να γίνουν κατανοητές και να ικανοποιούν τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους στα 45 κράτη μέλη.

Με την υιοθέτηση της αναφοράς, τα κράτη μέλη συμφώνησαν να προάγουν τη διεθνή διαδικτυακή επικοινωνία μέσω των εκπροσώπων της παρηγορητικής αγωγής και επιπλέον συμφώνησαν να υποστηρίξουν την ενεργή και συντονισμένη διάδοση αυτών των Συστάσεων. Όσον αφορά αυτό, το ανατολικό κέντρο συντονισμού της EAPC, σε συνεργασία με πολλές εθνικές οργανώσεις, αποφάσισε να προάγει τις αρχές της αναφοράς αυτής σε όσες περισσότερες χώρες γίνεται, τον Οκτώβριο του 2004. Ως Ευρωπαίοι, μπορούμε συλλογικά να προάγουμε την αναφορά του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου στις δικές μας χώρες με συνεργασία, ώστε να πραγματοποιηθεί το όραμα. Εσύ και εγώ μπορούμε να αλλάξουμε τον κόσμο! Στοκχόλμη, Αύγουστος 2004

Carl Johan Furst      Sylvia Sauter  
EAPC East Coordination Center  
Stockholms Sjukhem Foundation , [www.eapceast.org](http://www.eapceast.org)





 **perfectness** ΦΙΛΕΝΗ ΕΥΘΥΜΙΑΤΟΥ - ΝΙΚΟΛΑΪΔΟΥ  
ΔΙΑΦΗΜΙΣΕΙΣ - ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΧΑΡΗΤΟΣ 31 ΚΟΛΩΝΑΚΙ Τ.Κ. 10 675 ΑΘΗΝΑ ΤΗΛ. 210 7220 914, FAX 210 7236 667