



**ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ & ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
*«ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑΣ &
ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»*

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

**«Ο θεσμός των ξενώνων παροχής περίθαλψης σε ασθενείς με
νεοπλάσματα τελικού σταδίου (hospice) στο Ελληνικό
υγειονομικό σύστημα».**

ΟΝΟΜΑ ΦΟΙΤΗΤΗ: ΖΑΡΚΑΒΕΛΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΜΙΝΟΓΙΑΝΝΗΣ ΠΑΝΟΣ

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΜΑΙΟΣ, 2016

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

**«Ο θεσμός των ξενώνων παροχής περίθαλψης σε ασθενείς με
νεοπλάσματα τελικού σταδίου (hospice) στο Ελληνικό
υγειονομικό σύστημα».**

ΟΝΟΜΑ ΦΟΙΤΗΤΗ: ΖΑΡΚΑΒΕΛΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΜΙΝΟΓΙΑΝΝΗΣ ΠΙΑΝΟΣ

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΜΑΙΟΣ, 2016

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Τα νεοπλάσματα αποτελούν μία από τις βασικότερες αιτίες θανάτου στις σύγχρονες κοινωνίες δεδομένης της ιατρικής και τεχνολογικής προόδου αλλά και της επικράτησης ενός διαρκώς γηράσκοντος πληθυσμού. Μετά την εξάντληση των σύγχρονων θεραπευτικών παρεμβάσεων το άτομο που βιώνει πρόοδο νόσου εισάγεται αναπόφευκτα στο τελικό στάδιο της ασθένειας. Εκεί είναι που κάνει την εμφάνισή της η έννοια των ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας –hospice. Οι ξενώνες για τους καταληκτικούς ασθενείς αποτελούν ένα μοντέλο παροχής παρηγορητικής φροντίδας και υποστήριξης σε συγκεκριμένους χώρους και με εξειδικευμένο και μη προσωπικό που ως σκοπό έχουν την κάλυψη των αναγκών των ασθενών ολιστικά. Στη σημερινή εποχή, η λειτουργία των ξενώνων βρίσκεται σε διαφορετικά στάδια στον παγκόσμιο χάρτη με την Ελλάδα να καταγράφει υστέρηση παρά τους προγραμματισμούς που έχουν κατά καιρούς γίνει για την προώθησή τους. Για την αποτύπωση της κατάστασης στην Ελλάδα διανεμήθηκε ανώνυμο ερωτηματολόγιο σε συγγενείς και συνοδούς ασθενών στην ογκολογική κλινική του πανεπιστημιακού νοσοκομείου Ιωαννίνων με αποτέλεσμα τη συμμετοχή 197 ατόμων.

Προκύπτει ότι οι Έλληνες χρήστες του συστήματος υγείας δε γνωρίζουν την ύπαρξη και τη λειτουργία ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα σε ποσοστό 86% όσων ερωτήθηκαν. Αντίθετα για την υποστήριξη του ασθενούς το 45% των ερωτηθέντων επιλέγει νοσοκομειακό περιβάλλον και εμφανίζονται διστακτικοί στην επιλογή ενός ξενώνα για τον ασθενή καθώς μόνο το 10% θα τον προτιμούσε. Επίσης το 80% όσων συμμετείχαν στην έρευνα δαπανά πολύ ή πάρα πολύ χρόνο για τη φροντίδα των ασθενών δεδομένης της εμβρυϊκής φάσης του θεσμού των hospice στην Ελλάδα. Τούτο προκύπτει από την ελλιπή πληροφόρηση, την απουσία κατάλληλης εκπαίδευσης αλλά και από την επικράτηση του ιατροκεντρικού συστήματος υγείας στη χώρα. Οι δεσμοί της οικογένειας παραμένουν ισχυροί με ταυτόχρονη επικράτηση αντιλήψεων στιγματισμού δρώντας ανασταλτικά στην εδραίωση των ξενώνων. Στα παραπάνω προστίθεται και η οικονομική λιτότητα που περιορίζει τις εισροές στην υγεία αλλά και η άνιση διανομή των υπαρχόντων πόρων. Συνεπώς, η εκπαίδευση με σκοπό την αλλαγή της κουλτούρας των Ελλήνων πολιτών, η

ενημέρωση, η πολιτική και η κοινωνική βούληση και η αναδιανομή των πόρων στην υγεία αποτελούν προϋποθέσεις για την ανάπτυξη των ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα.

Neoplasms are one of the leading causes of death in modern societies given the medical and technological progress along with the aging population. After running out of therapies, a patient who has disease progression inevitably enters the final stage of cancer. It is the time that hospice arises as a need. Hospices, for end of life patients, constitute a model of supportive care that takes place in specific locale from specialized, or not, personnel which aims for the patients' needs in a holistic way. In modern era, hospices are at different stages of development around the world while Greece lags in number of hospices in function despite the plans that have been made. In order to evaluate the present situation in Greece an anonymous questionnaire was distributed to relatives and escorts of cancer patients admitted in oncology clinic of university hospital of Ioannina resulting in 197 questionnaires answered.

It was deduced that Greek users of health services are not acquainted with the institution's existence in the country at a proportion of 86%. On the contrary, 45% of them choose to admit the patient in hospitals and seem to hesitate in choosing a hospice instead as only 10% prefer this kind of institution. In addition, among those who participated in this survey, 80% spend much or very much time in order to care for the patient's needs due to lack of hospice institution in Greece. This is the result of lacking update, absence of proper education and from the fact that the Greece's health system is medically orientated. Family bonds continue to be strong, while taboos suspend hospice development. In addition, austerity measures confine health influx and current resources are unfairly distributed. Conclusively, proper education with the aiming at cultural modification of Greek civilians, awareness, political and social will and redistribution of health care resources are prerequisites for hospice development in Greece.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

| | |
|--|---------|
| 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ | Σελ. 9 |
| A. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ | |
| 2. ΚΑΡΚΙΝΟΣ: Η ΝΟΣΟΣ ΤΟΥ 21 ^{ου} ΑΙΩΝΑ | Σελ. 12 |
| 2.1 Τι είναι ο Καρκίνος; | Σελ. 13 |
| 2.1.1 Καρκινικά κύτταρα και φυσιολογικά κύτταρα | Σελ. 14 |
| 2.1.2 Τύποι καρκίνου | Σελ. 15 |
| <i>2.1.2.1 Καρκίνωμα</i> | Σελ. 15 |
| <i>2.1.2.2 Σάρκωμα</i> | Σελ. 16 |
| <i>2.1.2.3 Λευχαιμία</i> | Σελ. 16 |
| <i>2.1.2.4 Λέμφωμα</i> | Σελ. 16 |
| <i>2.1.2.5 Πολλαπλό Μυέλωμα</i> | Σελ. 16 |
| <i>2.1.2.6 Μελάνωμα</i> | Σελ. 17 |
| 3. ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ – ΕΞΑΝΤΛΗΣΗ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΩΝ ΜΕΣΩΝ | Σελ. 18 |
| 3.1 Οι βασικές θεραπευτικές προσεγγίσεις | Σελ. 18 |
| 3.1.1 Η Χημειοθεραπεία | Σελ. 18 |
| 3.1.2 Οι νεότερες βιολογικές θεραπείες | Σελ. 19 |
| 3.1.3 Η Ακτινοβολία | Σελ. 19 |

| | |
|---|---------|
| 3.1.4 Η Χειρουργική παρέμβαση | Σελ. 19 |
| 3.2 Κακοήθεια τελικού σταδίου | Σελ. 20 |
| 4. Ο ΚΑΡΚΙΝΙΚΟΣ ΠΟΝΟΣ | Σελ. 22 |
| 4.1 Ορισμός και χαρακτηρισμός του καρκινικού πόνου | Σελ. 22 |
| 4.2 Αιτίες καρκινικού πόνου | Σελ. 23 |
| 4.3 Συμπτωματολογία ασθενούς τελικού σταδίου | Σελ. 25 |
| 5. ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ – ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ | Σελ. 27 |
| 5.1 Ορισμός και βασικές αρχές της παρηγορητικής φροντίδας | Σελ. 27 |
| 5.2 Τα βασικά μοντέλα παρηγορητικής φροντίδας | Σελ. 28 |
| 6. ΞΕΝΩΝΕΣ – HOSPICE | Σελ. 30 |
| 6.1 Η έννοια και η φιλοσοφία των ξενώνων - hospice | Σελ. 30 |
| 6.2 Ιστορική εξέλιξη ξενώνων νοσηλείας - hospice | Σελ. 31 |
| 6.3 Δραστηριοποίηση ξενώνων – hospice ανά τον κόσμο | Σελ. 33 |
| 6.4 Ανακουφιστική φροντίδα – hospice στην Ελλάδα | Σελ. 38 |
| 6.4.1 Το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο στην Ελλάδα 2008 – 2012 | Σελ. 39 |
| 6.4.2 Το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο στην Ελλάδα 2011 – 2015 | Σελ. 40 |
| 6.5 Η εθελοντική δραστηριοποίηση μορφών παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα | Σελ. 40 |

7. ΔΑΠΑΝΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ ΤΗΣ ΚΡΙΣΗΣ Σελ. 43

7.1 Η κατανομή των δαπανών υγείας στην Ευρώπη την περίοδο 2000-2011. Μια συγκριτική μελέτη. Σελ. 43

7.2 Η κατανομή των δαπανών υγείας στην Ελλάδα σε σχέση με τις ανάγκες του ελληνικού πληθυσμού Σελ. 48

7.3 Ο περιορισμός των δαπανών υγείας στην Ελλάδα μετά την έναρξη της οικονομικής κρίσης . Σελ. 52

7.4 Η ανακατανομή των δαπανών υγείας στην Ελλάδα σε ένα σύγχρονο κράτος κοινωνικής πρόνοιας Σελ. 54

B. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

8. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ – ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ Σελ.57

9. ΠΕΙΡΑΜΑΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ - ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ Σελ. 59

10. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ Σελ. 71

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ Σελ. 82

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ Σελ. 87

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στο σύγχρονο κοινωνικό κράτος πρόνοιας βασικός πυλώνας είναι ο τομέας της υγείας και οι παροχές προς τους χρήστες του υγειονομικού συστήματος. Ένας από τους σταδιακά εξελισσόμενους θεσμούς , που ως σκοπό έχει την περίθαλψη ασθενών τελικού σταδίου , είναι οι ξενώνες παρηγορητικής φροντίδας –hospice. Στις ανεπτυγμένες χώρες του κόσμου , ακόμη και αν αυτές λειτουργούν με διαφορετικά υγειονομικά καθεστάτα , έχει ληφθεί μέριμνα για την περίθαλψη των ασθενών με κακοήθειες τελικού σταδίου. Χαρακτηριστικά παραδείγματα αποτελούν οι ξενώνες “hospices” που αναλαμβάνουν τη φροντίδα και την περίθαλψη αυτής της εύθραυστης ομάδας πασχόντων. Την ίδια στιγμή , οι προϋπολογισμοί των χωρών αυτών (Βόρειες Ευρωπαϊκές Χώρες, Ηνωμένο Βασίλειο κ.ο.κ.) έχουν κατανομή διαφορετική από ότι στην Ελλάδα με τμήμα τους να καταλήγει στην πρωτοβάθμια περίθαλψη αλλά και στην αποκατάσταση. Αντίθετα στην ελληνική πραγματικότητα παρατηρείται σχεδόν απουσία πρωτοβάθμιας περίθαλψης, δομών αποκατάστασης και παροχών για ασθενείς τελικού σταδίου- end of life –best supportive care practices. Τούτο έχει ως αποτέλεσμα την υπερφόρτωση των δευτεροβάθμιων και συγκεκριμένα των τριτοβάθμιων νοσοκομείων της χώρας για τη διαχείριση καρκινοπαθών τελικού σταδίου, την επιβάρυνση του προϋπολογισμού τους και την ταλαιπωρία των ίδιων των ασθενών.

Επιπροσθέτως , από την Ελληνική πραγματικότητα απουσιάζει η φιλοσοφία που παρατηρείται σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες και στις Η.Π.Α., δηλαδή η αποδοχή της τελικής και ανίατης κατάστασης ασθενούς με νεοπλασματική νόσο όπου τα θεραπευτικά μέσα έχουν εξαντληθεί. Εκεί υπεισέρχεται ο ρόλος των ξενώνων ως κομμάτι του συστήματος για την νοσηλεία και υποστήριξη των ασθενών αυτών και την εφαρμογή πρακτικών best supportive care. Αντίθετα, στην Ελλάδα ο θάνατος οικείου προσώπου εξακολουθεί να αποτελεί ταμπού και η ανίατη ασθένεια όπως και η μοιραία έκβασή της αντιμετωπίζονται με άρνηση. Η φιλοσοφία αντίληψης του θανάτου ως αναπόφευκτος απουσιάζει στην Ελλάδα αλλά και η έννοια των ξενώνων είναι συνυφασμένη με το θάνατο και όχι με πρακτικές διαχείρισης του ασθενούς με το βέλτιστο τρόπο τη στιγμή που τα θεραπευτικά μέσα (χημειοθεραπείες και

ακτινοθεραπεία) έχουν εξαντληθεί. Η δομή της Ελληνικής οικογένειας και η κουλτούρα του λαού μας βρίσκονται σε αντίθεση με την κατάσταση άλλων χωρών όπως το Ηνωμένο Βασίλειο ή και οι Η.Π.Α. όπου ο θεσμός των ξενώνων παρουσιάζει αύξηση στη χρήση του.

Σκοπός της διατριβής αυτής είναι να αναδείξει τις αδυναμίες των δομών του ελληνικού υγειονομικού συστήματος στη διαχείριση ασθενών με κακοήθη νεοπλάσματα τελικού σταδίου και να σημειώσει την απουσία υποδομών τόσο πρωτοβάθμιας όσο και παρηγορικής φροντίδας : ξενώνες – hospices. Οι ελλείψεις αυτές δρουν αρνητικά τόσο στον συνολικό υγειονομικό προϋπολογισμό διότι επιβαρύνονται συνήθως τα τριτοβάθμια νοσοκομεία- ογκολογικά κέντρα με τη διαχείριση των ασθενών αυτών ενώ ταυτόχρονα έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην ελληνική κοινωνία εν γένει. Η ανάδειξη των αδυναμιών του συστήματος όσον αφορά στην παροχή υπηρεσιών στην ομάδα αυτή των πολιτών μπορεί να αποτελέσει εφαλτήριο για την αναδιαμόρφωση των υπηρεσιών υγείας και για την εφαρμογή σχεδιασμού πολιτικών υγείας βασισμένων στις ανάγκες των πολιτών. Οι προτάσεις – τρόποι αντιμετώπισης των ελλείψεων αυτών μπορούν να συνδράμουν στην ενίσχυση του κοινωνικού χαρακτήρα του κράτους πρόνοιας ειδικότερα σε συνθήκες οικονομικού περιορισμού.

Για τη σκιαγράφηση της κατάστασης όπως αυτή είναι διαμορφωμένη στην Ελλάδα , επιλέχθηκε η μέθοδος διανομής και απάντησης ανώνυμου ερωτηματολογίου από συγγενείς και συνοδούς ασθενών με νεοπλασματική νόσο. Συγκεκριμένα οι ερωτηθέντες κλήθηκαν να απαντήσουν σε μια σειρά ερωτήσεων σχετικά με την ύπαρξη και τη λειτουργία ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα. Ειδικότερα ερωτήθηκαν για το κατά πόσον είναι οικείοι με την έννοια των ξενώνων , με τις παροχές αυτών αλλά και σχετικά με την προσωπική τους επιλογή για την εισαγωγή του ασθενούς σε hospice. Παράλληλα , τέθηκαν ερωτήματα σχετικά με την επιλογή υποστήριξης του ασθενούς στο νοσοκομειακό περιβάλλον αλλά και ερωτήσεις όσον αφορά το χρόνο που δαπανούν για τη φροντίδα του ασθενούς δεδομένων των παροχών του ελληνικού υγειονομικού συστήματος. Μέσω των απαντήσεων που δόθηκαν αποτυπώνεται η σημερινή κατάσταση στην Ελλάδα.

Στην παρούσα διατριβή γίνεται αρχικά μια ανασκόπηση της έννοιας του καρκίνου με έμφαση στο ανίατο που τον χαρακτηρίζει, ακολουθούμενη από την ανάπτυξη των αναγκών ενός καταληκτικού ασθενούς. Στη συνέχεια ακολουθεί η ανάπτυξη της έννοιας και της φιλοσοφίας των ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας-hospice με αναφορά στα ιστορικά στοιχεία που αφορούν το θεσμό. Έπεται η απόδοση της εικόνας λειτουργίας των ξενώνων σε διεθνές και εγχώριο επίπεδο. Δεδομένης της οικονομικής κατάστασης στην Ελλάδα , γίνεται σύγκριση των δαπανών για την υγεία και του τρόπου κατανομής των οικονομικών εισροών μεταξύ Ελλάδας και έτερων ευρωπαϊκών χωρών και αναφορά στα μέτρα οικονομικής λιτότητας. Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα αποτελέσματα όπως προκύπτουν από την επεξεργασία των απαντήσεων στα ερωτηματολόγια. Τέλος προβάλλεται και αναλύεται μέσω της συζήτησης η κατάσταση στην Ελλάδα σήμερα με τη συνοδό επιχειρηματολογία για βελτιωτικές παρεμβάσεις.

2. ΚΑΡΚΙΝΟΣ: Η ΝΟΣΟΣ ΤΟΥ 21^{ου} ΑΙΩΝΑ

Η κακοήθεια είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με τις γενεσιουργές αιτίες της αλλά και με τις ποικίλες επιπτώσεις της με αποτέλεσμα να αποτελεί το μείζον ζήτημα υγείας του 21^{ου} αιώνα. Τα γενεσιουργά της αίτια πολλά μεταξύ των οποίων κληρονομικοί παράγοντες, συμπεριφορές και τρόποι ζωής, περιβαλλοντικές επιπτώσεις και συνιστώσες. Στον αντίποδα οι επιπτώσεις της οι οποίες καταλαμβάνουν το ευρύ φάσμα των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων αλλά και των οικονομικών επιπτώσεων τόσο για τον ίδιο τον ασθενή όσο και για το ευρύτερο περιβάλλον^{[1],[2]}.

Ο καρκίνος αποτελεί μια νόσο η οποία είναι συνυφασμένη με τη χορήγηση βαριών θεραπειών με πολλαπλές παρενέργειες, με παραμονή στο νοσοκομειακό περιβάλλον αλλά και με το στίγμα που χαρακτηρίζει άμα τη εμφάνισή της ,τόσο τον ασθενή όσο και το περιβάλλον του. Εργατώρες χαμένες από τους νοσούντες αλλά και τους περιθάλποντες αυτούς, οικονομικό κόστος και η παραμονή ενός διαρκούς φόβου για το άγνωστο και αβέβαιο μέλλον καθώς η υποτροπή ή η μετάσταση παραμένουν πάντα στο προσκήνιο ή στο υποσυνείδητο του ασθενούς . Το οικονομικό κόστος δεν επιβαρύνει μόνο τους πάσχοντες και τους άμεσα σχετιζόμενους με αυτούς αλλά και το κοινωνικό σύνολο εν γένει.

Ο καρκίνος σαν νόσος του 21^{ου} αιώνα έχει διαστάσεις πολιτικοοικονομικές. Η βασική ιατρική έρευνα είναι στραμμένη στην καταπολέμηση της νόσου και στην ανάπτυξη νέων μεθόδων αντιμετώπισης των διαφόρων μορφών καρκίνου. Συνεπώς μεγάλο τμήμα της βιομηχανίας και ειδικά της φαρμακευτικής μαζί με μεγάλο ποσοστό πόρων είναι κατανεμημένο στο πεδίο αυτό. Εδώ είναι που επικρατεί η διακύβευση οικονομικών συμφερόντων αλλά και των εκάστοτε εφαρμοζόμενων πολιτικών σε κρατικό αλλά και σε διεθνές επίπεδο.

Ο σχεδιασμός υπηρεσιών υγείας από τους εκάστοτε ιθύνοντες βασίζεται εν μέρει στα προαναφερθέντα πολιτικοοικονομικά συμφέροντα στα πλαίσια ενός ιατροκεντρικού συστήματος υγείας που πολλές φορές καταλήγει να ενοχοποιεί το ίδιο το θύμα, θεωρώντας τον καρκινοπαθή ως υπαίτιο για την κατάστασή του είτε λόγω συμπεριφορών του είτε λόγω του βιολογικού του υπόβαθρου^[1].

Το τοπίο είναι τόσο θόλο που οι πολιτικές που αναπτύσσονται δε στοχεύουν στο βαθμό που θα έπρεπε στην πρόληψη της νόσου όσο στην αντιμετώπιση και στον έλεγχο του αντίκτυπου που έχει η διάγνωση της κακοήθειας σε ένα ασθενή. Και στην περίπτωση αυτή όμως ο ασθενής δεν είναι συμμετέχων και αρωγός της προσπάθειας για την αντιμετώπιση της ασθένειας. Ειδικότερα δε, για την ολιστική αντιμετώπιση αυτής, αφού πρόκειται για μια ασθένεια πολυπαραγοντική με πολύπλευρες επιπτώσεις.

Οι επιπλοκές του καρκίνου και της θεραπείας του αντιπροσωπεύουν ένα ευρύ φάσμα διαταραχών που απαιτεί ασφαλείς και αποτελεσματικές προσπάθειες αποκατάστασης. Η ομάδα αντιμετώπισης του καρκινοπαθούς πρέπει να αντιληφθεί ότι δεν υπάρχει τίποτα απόλυτο στην ογκολογία και κάθε απόφαση πρέπει να ζυγίζεται για το πιθανό κόστος – όφελος. Ο σκοπός μιας ομάδας αποκατάστασης είναι να μεγιστοποιήσει τη λειτουργικότητα και την ποιότητα της ζωής, μειώνοντας παράλληλα τις αρνητικές επιπτώσεις του καρκίνου.

2.1 Τι είναι ο Καρκίνος;

Καρκίνος είναι η ονομασία η οποία δίδεται σε μια ετερογενή ομάδα ασθενειών. Σε όλους τους τύπους του καρκίνου, σωματικά κύτταρα μπαίνουν σε μια διαδικασία αέναης κυτταρικής διαίρεσης, χωρίς φραγμό, με αποτέλεσμα την τοπική ανάπτυξη αλλά και την επέκταση στους γύρω ιστούς. Αρχική εστία καρκίνου μπορεί να είναι οποιαδήποτε στο ανθρώπινο σώμα, σε οποιοδήποτε κύτταρό του. Σε έναν υγιή οργανισμό, τα (σωματικά) κύτταρα μεγαλώνουν και διαιρούνται ώστε να σχηματίσουν νέα κύτταρα που είναι απαραίτητα στο ανθρώπινο σώμα. Όταν τα κύτταρα «γεράσουν» (ωριμάσουν) ή υποστούν βλάβη, πεθαίνουν και νέα κύτταρα τα αντικαθιστούν^[2].

Κατά την ανάπτυξη του καρκίνου, η παραπάνω ομαλή διαδικασία καταρρέει. Καθώς τα κύτταρα εκτρέπονται από το φυσιολογικό κυτταρικό κύκλο και επιβιώνουν, ενώ θα έπρεπε να πεθάνουν, τα νέα κύτταρα που παράγονται στον αέναο

πολλαπλασιασμό ,διαιρούνται διαρκώς χωρίς φραγμό σχηματίζοντας νεοπλάσματα που ονομάζονται όγκοι. Σε πολλούς τύπους καρκίνου σχηματίζονται συμπαγείς όγκοι, οι οποίοι είναι ουσιαστικά ομάδα /πλήθος ιστών. Στον καρκίνο του αίματος, όπως στη λευχαιμία, δε σχηματίζονται συμπαγείς όγκοι κατά γενική ομολογία. Οι καρκινικοί όγκοι είναι κακοήθεις, δηλαδή μπορούν να επεκταθούν ή και να εισβάλλουν σε γειτονικούς ιστούς. Επιπροσθέτως καθώς οι όγκοι μεγαλώνουν, κάποια καρκινικά κύτταρα αποσπώνται και ταξιδεύουν σε όλα τα μέρη του σώματος, μέσω του αίματος ή του λεμφικού συστήματος και δημιουργούν νέους όγκους, δηλαδή μεταστάσεις, σε μεγάλη απόσταση από τον αρχικό^{[2],[3]}.

Αντίθετα από τους κακοήθεις όγκους, οι καλοήθεις δεν συμμετέχουν σε διαδικασία μετάστασης σε γειτονικούς ιστούς. Ενώ οι όγκοι αυτού του είδους είναι συχνά μεγάλοι σε μέγεθος, όταν αφαιρούνται δεν ξαναεμφανίζονται σε αντίθεση με τους κακοήθεις. Παρόλα αυτά ένας καλοήθης όγκος του εγκεφάλου μπορεί να αποβεί μοιραίος για τη ζωή^[3].

2.1.1 Καρκινικά κύτταρα και φυσιολογικά κύτταρα

Τα καρκινικά κύτταρα διαφέρουν από τα φυσιολογικά κατά πολύ, και έχουν την ικανότητα να αναπτύσσονται διαρκώς και να μπορούν να επεκταθούν σε άλλους ιστούς. Μία βασική διαφορά τους είναι ότι τα καρκινικά κύτταρα είναι λιγότερο εξειδικευμένα σε σχέση με τα φυσιολογικά διότι τα υγιή κύτταρα διαφοροποιούνται σε διαφορετικά είδη κυττάρων με συγκεκριμένες λειτουργίες, τα καρκινικά κύτταρα όχι. Αυτός είναι ένας από τους λόγους όπου τα καρκινικά κύτταρα συνεχίζουν να διαιρούνται χωρίς φραγμό. Επιπλέον μπορούν να αγνοήσουν το σήμα που δίνει ο οργανισμός, είτε για τη διακοπή της διαίρεσης των κυττάρων είτε για τη διεργασία προγραμματισμένου κυτταρικού θανάτου, γνωστή ως απόπτωση, μέσω της οποίας ο οργανισμός ξεφορτώνεται τα άχρηστα κύτταρα. Τα καρκινικά κύτταρα έχουν την ικανότητα να μην γίνονται αντιληπτά από το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού. Παρόλο που το σύστημα αφαιρεί τα κύτταρα που έχουν υποστεί βλάβη ή

που εμφανίζουν ανωμαλίες από το σώμα , κάποια καρκινικά κύτταρα μπορούν να «κρυφτούν» από αυτό^[2].

Οι καρκινικοί όγκοι μπορούν και χρησιμοποιούν το ανοσοποιητικό σύστημα για να παραμένουν ζωντανοί και να μεγαλώνουν. Για παράδειγμα , με τη βοήθεια συγκεκριμένων κυττάρων του ανοσοποιητικού συστήματος, αλλά και μηχανισμούς αντοχής και διαφυγής της ανοσολογικής επιτήρησης τα καρκινικά κύτταρα μπορούν να εμποδίσουν το ανοσοποιητικό σύστημα να τα καταστρέψει.

2.1.2 Τύποι καρκίνου

Υπάρχουν περισσότερα από εκατό είδη καρκίνων. Συνήθως το όνομά τους προέρχεται από τα όργανα ή τους ιστούς στους οποίους σχηματίζονται. Για παράδειγμα, ο καρκίνος του πνεύμονα ξεκινά στα κύτταρα του πνεύμονα, ενώ ο καρκίνος του εγκεφάλου εστιάζεται στον εγκέφαλο. Ο καρκίνος μπορεί επίσης να χαρακτηριστεί από τον τύπο του κυττάρου που τον σχηματίζει, όπως το επιθηλιακό κύτταρο ^[2].

Οι κυριότερες κατηγορίες καρκίνων που παρουσιάζονται σε συγκεκριμένα είδη κυττάρων και οι πιο συνηθισμένες είναι οι εξής:

2.1.2.1 Καρκίνωμα

Τα καρκινώματα αποτελούν το πιο διαδεδομένο τύπο καρκίνου. Προέρχονται από τα επιθηλιακά κύτταρα, τα οποία είναι τα κύτταρα που καλύπτουν τις εσωτερικές και εξωτερικές επιφάνειες του σώματος. Υπάρχουν πολλών ειδών επιθηλιακά κύτταρα, ,με αποτέλεσμα, κάθε καρκίνωμα που ξεκινά να αναπτύσσεται σε διαφορετικό είδος επιθηλιακών κυττάρων έχει και διαφορετικό όνομα. Τα πιο συχνά απαντώμενα:

- Το αδenoκαρκίνωμα
- Το βασικοκυτταρικό καρκίνωμα
- Καρκίνωμα εκ μεταβατικού επιθηλίου ^{[2],[3]}.

2.1.2.2 Σάρκωμα

Τα σαρκώματα είναι είδος καρκίνου που εμφανίζονται στα οστά και σε μαλακούς ιστούς, συμπεριλαμβανομένου των μυών, του λίπους, των αιμοφόρων αγγείων, των λεμφικών αγγείων αλλά και του ινώδους ιστού. Σε αυτή την κατηγορία ανήκει και το οστεοσάρκωμα που αποτελεί το πιο κοινό τύπο καρκίνο των οστών^[2].

2.1.2.3 Λευχαιμία

Σε αυτό το είδος κακοήθειας δεν σχηματίζονται συμπαγείς όγκοι, αλλά ένας μεγάλος αριθμός ανώμαλων (abnormal) λευκών αιμοσφαιρίων αναπτύσσονται στο αίμα και στο μυελό των οστών. Εξαιτίας αυτού, ο αριθμός των υγιών κυττάρων του αίματος ελαττώνεται καθιστώντας δύσκολη τη μεταβίβαση οξυγόνου στους ιστούς, τον έλεγχο της αιμορραγίας αλλά και της αντιμετώπισης λοιμώξεων^[2].

2.1.2.4 Λέμφωμα

Το λέμφωμα είναι το νεόπλασμα που εμφανίζεται στα λεμφοκύτταρα (Τ λεμφοκύτταρα ή Β λεμφοκύτταρα). Σε αυτή την μορφή κακοήθειας πλήττονται τα λευκά αιμοσφαίρια του ανοσοποιητικού συστήματος του οργανισμού. Κατά την εμφάνιση του λεμφώματος, τα μη φυσιολογικά λεμφοκύτταρα συγκεντρώνονται στους λεμφαδένες και στα λεμφαγγεία, αλλά και σε άλλα όργανα του σώματος. Τα δύο βασικά είδη λεμφώματος είναι το λέμφωμα Hodgkin και το μη Hodgkin λέμφωμα. Οι ασθενείς, με το πρώτο είδος λεμφώματος, εμφανίζουν μη φυσιολογικά λεμφοκύτταρα τα οποία ονομάζονται κύτταρα Reed- Sternberg. Τα κύτταρα αυτά συνήθως σχηματίζονται από τα Β λεμφοκύτταρα. Στη δεύτερη κατηγορία ανήκει μια μεγάλη ομάδα καρκίνων, στους οποίους τα καρκινικά κύτταρα σχηματίζονται τόσο από τα Β λεμφοκύτταρα όσο και από τα Τ λεμφοκύτταρα^[2].

2.1.2.5 Πολλαπλό Μυέλωμα

Το πολλαπλό μυέλωμα είναι νεοπλασματική νόσος των πλασματοκυττάρων. Τα καρκινικά κύτταρα, τα οποία ονομάζονται κύτταρα μυελώματος, συγκεντρώνονται στο μυελό των οστών και σχηματίζουν όγκους στα οστά του σώματος^[2].

2.1.2.6 Μελάνωμα

Το μελάνωμα αποτελεί είδος κακοήθειας προερχόμενο από κύτταρα εξειδικευμένα στην παραγωγή μελανίνης. Το μελάνωμα εμφανίζεται στο δέρμα , όμως μπορεί να εμφανιστεί και σε άλλους ιστούς , όπως το μάτι^[2].

3. ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ – ΕΞΑΝΤΛΗΣΗ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΩΝ ΜΕΣΩΝ

Τα νεοπλάσματα αποτελούν μια ετερογενή ομάδα νόσου με ευρύ φάσμα ηλικιακών εκδηλώσεων και με διαφορετική φυσική πορεία κατά την εξέλιξη της νόσου. Τούτο συνδυάζεται με τη διαφορετική ολική επιβίωση που παρουσιάζουν οι ασθενείς ,ανάλογη του νεοπλάσματος από το οποίο πάσχουν. Η διάγνωση των κακοηθειών μπορεί να γίνει είτε σε πρώιμο ή σε τελικό στάδιο ανάλογα με τα συμπτώματα της νόσου. Ενίοτε η διάγνωση τίθεται όταν ο ασθενής βρίσκεται σε προχωρημένο – μεταστατικό ακόμη και τελικό στάδιο της νόσου.

Τα κακοήθη νεοπλάσματα μπορούν να έχουν προέλευση από διάφορα όργανα και διαφορετικό τύπο κυττάρων ανά περίπτωση όπως αναφέρθηκε. Με τη διάγνωση και την ιστολογική επιβεβαίωση της νόσου , ακολουθούν οι απεικονίσεις με σύγχρονα διαγνωστικά μέσα (αξονικές τομογραφίες, μαγνητικές τομογραφίες, τομογραφίες εκπομπής ποζιτρονίων) ώστε να ολοκληρωθεί η λεγόμενη σταδιοποίηση δηλαδή η καταγραφή της ακριβέστατης εκτίμησης της νόσου. Για τη σταδιοποίηση αυτή υπάρχει και χρησιμοποιείται ευρέως από την ιατρική κοινότητα το σύστημα TNM (tumor = όγκος, node= λεμφαδένας, metastasis= μετάσταση) βάση των οποίων ο ασθενής τοποθετείται σε μια διαγνωστική βαθμίδα κατά TNM. Ακολούθως , βάση του σταδίου του ασθενούς ακολουθούν οι θεραπείες^[4].

3.1 Οι βασικές θεραπευτικές προσεγγίσεις

Η θεραπευτική των κακοηθών νεοπλασμάτων προσεγγίζεται από την σύγχρονη ιατρική πράξη με τρεις βασικές αγωγές , τη χημειοθεραπεία ,την ακτινοθεραπεία και τη χειρουργική .

3.1.1 Η χημειοθεραπεία

Τον ακρογωνιαίο λίθο στην αντιμετώπιση του καρκίνου αποτελεί η χημειοθεραπεία. Συνιστά το μεγαλύτερο κομμάτι της θεραπείας και χορηγείται είτε με μορφή ενδοφλέβιας μορφής ή πλέον και από του στόματος. Σκοπός της η ίαση ή η επιμήκυνση της ζωής του ασθενούς. Όμως στην πλειονότητα των περιπτώσεων

πρόκειται για τοξικές θεραπείες που προκαλούν μια πλειάδα παρενεργειών όπως η αλωπεκία, η μυελοτοξικότητα, η νευροτοξικότητα, οι γαστρεντερικές διαταραχές αλλά και η εμπύρετη ουδετεροπενία που μπορεί να αποβούν μοιραίες για τον ασθενή. Βέβαια σήμερα, στη φαρέτρα των ιατρών υπάρχουν εκτός από τα συμβατικά χημειοθεραπευτικά σχήματα, τα πρώτα από τα οποία τοποθετούνται 3 δεκαετίες στο παρελθόν, και νέες θεραπευτικές προσεγγίσεις^[4].

3.1.2 Οι νεότερες βιολογικές θεραπείες

Ένα μεγάλο βήμα για την καταπολέμηση της κακοήθους νόσου έχει γίνει τη τελευταία δεκαετία με την ανακάλυψη και την εφαρμογή των βιολογικών θεραπειών, των μονοκλωνικών αντισωμάτων, με τη χρήση ειδικών πρωτεϊνικών αναστολέων αλλά και με την ανοσοθεραπεία. Δεν πρέπει να λησμονηθεί ο βαρύτατος ρόλος της ορμονοθεραπείας που σε μερικές περιπτώσεις κακοήθειας αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο όπως λ.χ στον καρκίνο του μαστού.

3.1.3 Η ακτινοβολία

Επιπροσθέτως, η χρήση της ακτινοθεραπείας αποσκοπεί στην καταστροφή των καρκινικών κυττάρων με τη στόχευση της κακοήθειας με ακτινοβολία. Το 50% περίπου των καρκινοπαθών κάποια στιγμή κατά τη διάρκεια της εξέλιξης της νόσου θα υποβληθούν σε ακτινοθεραπεία. Παρά το γεγονός, ότι η θεραπεία αυτή μπορεί να συμβάλλει ακόμη και στην ίαση, έχει καταστροφικές συνέπειες στους φυσιολογικούς ιστούς, προκαλώντας από έγκαυμα μέχρι και οργανική ανεπάρκεια, επηρεάζοντας την ποιότητα της ζωής. Όμως και σε αυτόν τον τομέα των θεραπειών έχει σημειωθεί μεγάλη πρόοδος με την εισαγωγή νεότερων τεχνικών που δίνουν στην ακτινοθεραπευτή-ογκολόγο τη δυνατότητα μέγιστης δράσης – στόχευσης των καρκινικών κυττάρων, μειώνοντας τις ανεπιθύμητες ενέργειες^[4].

3.1.4 Η χειρουργική παρέμβαση

Σε κάποιες περιπτώσεις κακοήθειας αναπόσπαστο κομμάτι της θεραπευτικής παρέμβασης αποτελεί και η χειρουργική παρέμβαση. Παρά το όφελος από την χειρουργική εξαίρεση της κακοήθειας, δεν μπορεί να παραβλεφθεί η επικινδυνότητα

αλλά και η ανικανότητα – αναπηρία που σχετίζονται με αυτή. Εκτός από το οικονομικό κόστος μιας περίπλοκης χειρουργικής διαδικασίας, η αποκατάσταση μετά από αυτή μπορεί να είναι δύσκολη έως και ανέφικτη^[4].

Όλα τα διαθέσιμα είδη θεραπευτικών προσεγγίσεων για τα κακοήθη νεοπλάσματα χαρακτηρίζονται από τη δυνατότητα που έχουν να προκαλούν τοξικές και μερικές φορές απειλητικές για τη ζωή ανεπιθύμητες ενέργειες. Όμως ο εκάστοτε θεράπων έρχεται αντιμέτωπος με τη σύγκριση ωφέλειας- κόστους για τον ασθενή και οφείλει να προβεί στην ενδεδειγμένη για τον ασθενή και για το στάδιο της νόσου θεραπεία. Τούτο γίνεται με τη συγκατάθεση των ασθενών και αφού προηγηθεί συζήτηση για τα οφέλη αλλά και τους κινδύνους που προέρχονται από τη θεραπεία.

Στο πέρασμα των τελευταίων δεκαετιών με τη ραγδαία ιατροτεχνολογική πρόοδο και την εφαρμογή νέων θεραπευτικών τεχνικών, το προσδόκιμο επιβίωσης των ασθενών με κακοήθη νεοπλάσματα έχει αυξηθεί. Συχνά, με την έναρξη των θεραπειών οι ασθενείς παρουσιάζουν βελτίωση των συμπτωμάτων της νόσου, ενώ στις ακόλουθες διαγνωστικές –απεικονιστικές εξετάσεις, παρουσιάζεται και ύφεση της νόσου. Αναλόγως του τύπου της κακοήθειας και της ανταπόκρισης του κάθε ασθενούς η μακρότερη επιβίωση και η καθυστέρηση του τελικού σταδίου της νόσου είναι πλέον εφικτά στην καθημερινή ιατρική.

3.2 Κακοήθεια τελικού σταδίου

Δυστυχώς, την πλειονότητα των περιπτώσεων, η νόσος είτε λόγω της ίδιας της φύσης της, είτε λόγω επιγενετικών μεταλλάξεων που λαμβάνουν χώρα, καθίσταται προοδευτική. Είναι τότε που τόσο τα γενικά σημεία και συμπτώματα του ασθενούς όσο και ο εργαστηριακός/απεικονιστικός έλεγχος μαρτυρούν πρόοδο της νόσου. Κάποια στιγμή η νόσος καθίσταται μη αναποκρίσιμη στους θεραπευτικούς χειρισμούς της ομάδας που έχει αναλάβει την αντιμετώπιση του ασθενούς.

Εκεί είναι η κρίσιμη στιγμή για τους θεράποντες που πρέπει να αντιληφθούν και να δηλώσουν ότι ο ασθενής πάσχει από κακοήθεια τελικού σταδίου. Όταν όλα τα

διαθέσιμα θεραπευτικά μέσα έχουν χρησιμοποιηθεί και η νόσος συνεχίζει να εξελίσσεται χωρίς να παρουσιάζει σημεία ύφεσης , παρά τις προσπάθειες, τότε ο ασθενής θεωρείται ότι είναι τελικού σταδίου. Βάση του επικρατούντος ορισμού στις χώρες όπου έχει θεσπιστεί η ανακουφιστική φροντίδα, τελικού σταδίου ασθενής θεωρείται εκείνος για τον οποίο έχουν εξαντληθεί όλα τα διαθέσιμα θεραπευτικά μέσα, η νόσος προοδεύει και το προσδόκιμο επιβίωσης του δεν υπερβαίνει τους 6 μήνες^[5].

Η απόφαση ότι ο ασθενής βρίσκεται σε τελικό στάδιο της νόσου έχει ιδιαίτερη σημασία , κυρίως όσο αναφορά τη χρονική στιγμή της λήψης της απόφασης αυτής. Η καθυστέρηση στην απόφαση μπορεί να οδηγήσει τόσο τους θεράποντες όσο και τον ασθενή στη δημιουργία φαύλων κύκλων χορήγησης θεραπειών και νοσοκομειακής φροντίδας χωρίς όφελος, που μπορεί μερικές φορές να είναι και επιζήμιες , και να καθυστερήσει την έναρξη της παρηγορητικής-ανακουφιστικής φροντίδας. Παράλληλα μπορεί να προσδώσει τόσο στον ασθενή όσο και στο περιβάλλον του φρούδες ελπίδες ή ένα αίσθημα αισιοδοξίας χωρίς αντίκρισμα.

Από την άλλη πλευρά οι θεραπευτές πρέπει να είναι βέβαιοι ότι για τον ασθενή έχουν εξαντληθεί όλες οι θεραπευτικές επιλογές και πως η νόσος δεν θα ανταποκριθεί περαιτέρω αλλά θα οδηγήσει τον ασθενή στο αναπόφευκτο τέλος. Γίνεται λοιπόν κατανοητό, ότι μια τέτοια απόφαση ενέχει το βάρος από την πλευρά του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού για τον τερματισμό των χημειοθεραπειών , να εκληφθεί ως πιθανή καταδίκη του ασθενούς , ειδικότερα σε χώρες όπως η Ελλάδα όπου η ανακουφιστική- παρηγορητική ιατρική και φροντίδα δεν έχουν σημειώσει πρόοδο και δεν αποτελούν ευρέως θεσμοθετημένες μορφές υποστήριξης ασθενών τελικού σταδίου.

4. Ο ΚΑΡΚΙΝΙΚΟΣ ΠΟΝΟΣ

Σήμερα, οι άνθρωποι που έρχονται αντιμέτωποι με τον καρκινικό πόνο ανέρχονται στα 9.000.000 ανά τον κόσμο. Η ανακούφιση από τον καρκινικό πόνο δεν είναι πάντοτε εφικτή, αν αναλογιστεί κάποιος ότι το 50% των πασχόντων στην Ευρώπη δεν λαμβάνουν ανακούφιση του πόνου τους. Οι συνηθέστεροι λόγοι της μη αποτελεσματικής ανακούφισης είναι η ελλιπής ενημέρωση ως προς τις μεθόδους που έχουν θεμελιωθεί, το κενό στο σύστημα εκπαίδευσης φοιτητών ιατρικής και νοσηλευτικής, η έλλειψη συνεννόησης ιατρού και ασθενούς αλλά και η ελλιπής γνώση της παθοφυσιολογίας του πόνου^[6].

4.1 Ορισμός και χαρακτηρισμός του καρκινικού πόνου

Ο πόνος ορίζεται ως μία σύνθετη προσωπική εμπειρία με σωματικές, συναισθηματικές αλλά και κοινωνικές μεταβλητές. Συνήθως σχετίζεται με μια πραγματική ή δυνητική βλάβη που έχει υποστεί κάποιος ιστός. Ο καρκινικός πόνος αποτελεί ένα σύνθετο τύπο πόνου καθώς μπορεί να χαρακτηριστεί ως αλγαισθητικός (σωματικός και σπλαγγχνικός), νευροπαθητικός ή ψυχογενής.

Αλγαισθητικός ονομάζεται ο πόνος που προέρχεται από την δράση των αλγοϋποδοχέων, οι οποίοι είναι ικανοί να μετατρέψουν και να κωδικοποιήσουν τα ερεθίσματα εξαιτίας μιας βλάβης. Ο πόνος αυτός αποτελεί φυσιολογική και αναστρέψιμη διαταραχή της λειτουργικής πλαστικότητας.

Ο νευροπαθητικός πόνος χαρακτηρίζεται ως παθολογικός και προϋποθέτει πάντοτε νευρική βλάβη^{[7],[8]}. Επιδρά στο σωματοαισθηματικό σύστημα του ανθρώπου και είναι απόρροια μιας ασθένειας ή μιας βλάβης.

Η επώδυνη διαταραχή που σχετίζεται με ψυχολογικούς παράγοντες ονομάζεται ψυχογενής πόνος και παρόλο που υπάρχει αμφισβήτηση ως προς την αποκλειστικότητα αιτίας πόνου, έχει αποδειχθεί ότι εμφανίζει αληθινά συμπτώματα^{[9],[10]}.

Ανεξαρτήτως χαρακτηρισμού (αλγαισθητικός, νευροπαθητικός ή ψυχογενής) ο καρκινικός πόνος εμφανίζεται στο σύνολο των πασχόντων. Συνήθως δε, οι ασθενείς εμφανίζουν δύο ή και περισσότερα είδη καρκινικού πόνου ταυτόχρονα. Ο πόνος μπορεί να είναι χρόνιος, οξύς ή όπως εμφανίζεται στο σύνολο των ασθενών, χρόνιος με παροξύνσεις. Κατά την εμφάνιση του παροξυσμικού πόνου, συντελείται έξαρση του πόνου για σχετικά μικρό χρονικό διάστημα, ενώ ο ασθενής προηγουμένως έχει βιώσει ένα σταθερό επίμονο πόνο. Η έναρξη του παροξυσμικού πόνου είναι ταχεία (εκδήλωση σε 1 – 3 min), έχει παροδική διάρκεια (κατά μέσο όρο 30 min) ενώ η ένταση του αλλά και η συχνότητα εμφάνισης του , ποικίλουν. Αυτό το είδος πόνου μπορεί να είναι αυτόματο, περιστασιακό ή μπορεί να εμφανιστεί και κατά το τέλος της φαρμακευτικής δόσης αναλγητικών που λαμβάνει ο ασθενής, ενώ ο περιστασιακός πόνος εμφανίζεται κατά τις δραστηριότητες του ασθενούς, όπως κατά την κίνηση, κατά την μάσηση και την κατάποση. Ο αυτόματος πόνος παρουσιάζεται απρόοπτα, ανεξαρτήτως δραστηριότητας και πιθανές αιτίες εμφάνισής του συνιστούν ο σπασμός ή η διάταση κοίλων σπλάχνων. Ο παροξυσμικός πόνος εμφανίζεται στους περισσότερους καρκινοπαθείς ασθενείς και έχει ως αποτέλεσμα τη σωματική αλλά και τη ψυχολογική κόπωσή τους. Εξαιτίας αυτού παρατηρούνται περισσότερες επισκέψεις στα ΤΕΠ αλλά και περισσότερες αιφνίδιες επισκέψεις στα ιατρεία^[11].

Ο λόγος που ο καρκίνος προκαλεί πόνο δεν είναι άλλος, από την έκκριση προσταγλαδινών, κυτταροκινών και EGF(epidermal growth factors) από τον όγκο, η οποία προκαλεί τη δραστηριοποίηση των αλγούποδοχέων. Το 20 – 30 % των κυττάρων του όγκου είναι μακροφάγα κύτταρα, λόγω της παρουσίας των οποίων παράγονται TNF και ιντερλευκίνες οι οποίες προκαλούν τη διέγερση πρωτογενών αλγαισθητικών νευρώνων.

4.2 Αιτίες καρκινικού πόνου

Η συχνότητα με την οποία εμφανίζεται ο καρκινικός πόνος είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με το στάδιο (του καρκίνου) αλλά και την εστία της νόσου. Στις αιτίες με την υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης πόνου συγκαταλέγονται οι νεοεξεργασίες

των οστών, του οισοφάγου και του παγκρέατος. Αμέσως μετά έπονται ο καρκίνος του πνεύμονα, του στομάχου, των χοληφόρων, των ωθηκών, της μήτρας, του προστάτη αλλά και του μαστού. Οι καρκίνοι του εντέρου, του εγκεφάλου, της ουροδόχου κύστης, του στοματοφάρυγγα και των νεφρών αποτελούν αιτίες εμφάνισης επώδυνων συμπτωμάτων με μικρότερη συχνότητα συγκριτικά με τις προαναφερθείσες αιτίες. Όσον αφορά το στάδιο του καρκίνου έχει καταγραφεί ότι αν και ένας αριθμός ασθενών παρουσιάζει πόνο ήδη κατά τη διάγνωση της ασθένειας, ο αριθμός αυτός αυξάνεται όταν η νόσος είναι σε προχωρημένο στάδιο^[12].

Βέβαια, αιτία του καρκινικού πόνου αποτελεί (και η ίδια) η παρουσία της νόσου, οι θεραπείες αυτής αλλά και αιτίες που δεν σχετίζονται με τη νόσο και τις θεραπείες της. Λόγω της εμφάνισης της νόσου ο καρκινοπαθής ασθενής παρουσιάζει πόνο που οφείλεται στη διήθηση νεύρων και πλεγμάτων, δέρματος και βλεννογόνων, στη διήθηση μαλακών μορίων και σπλάχνων αλλά και σε οστικές μεταστάσεις. Εξαιτίας των θεραπειών που λαμβάνει ο ασθενής, ο πόνος μπορεί να οφείλεται σε νέκρωση ιστών κατόπιν χημειοθεραπείας, σε εμφάνιση στοματίτιδας, σε εκδήλωση νευροπάθειας όπως και μετεγχειρητικής νευροπάθειας αλλά και σε φλεβοθρόμβωση. Επιπροσθέτως, ο καρκινικός πόνος μπορεί να οφείλεται στις παρενέργειες των φαρμάκων που λαμβάνει ο ασθενής, στην εξασθένηση του εξαιτίας της κόπωσης, σε θρομβοεμβολικά επεισόδια που μπορεί να σημειωθούν κατά τη θεραπεία του αλλά και σε γαστρική διάταση και δυσκοιλιότητα.

Ο πόνος στους ασθενείς ξεκινά εξαιτίας της φυσιολογίας της ασθένειας, όμως μπορεί να μεγιστοποιηθεί ή γενικά να διαφοροποιηθεί εξαιτίας ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων. Ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεται ο ασθενής τον πόνο επηρεάζεται από ένα σύνολο παραγόντων στους οποίους ανήκουν η κόπωση, το άγχος, η κατάθλιψη, η μοναξιά, η πολιτιστική ταυτότητα, οι θρησκευτικές και πνευματικές πεποιθήσεις, τα κοινωνικοοικονομικά προβλήματα και η οικογενειακή υποστήριξη. Με τα παραπάνω περιγράφεται η έννοια του ολικού πόνου, όπου η αλληλεπίδραση διαφόρων παραγόντων οδηγούν σε μία συγκεκριμένη αντίληψη του πόνου από τον ασθενή. Είναι ο πόνος που περιγράφει ο άρρωστος στον υπεύθυνο γιατρό του, ο οποίος πρέπει να θεραπευτεί^[13].

4.3 Συμπτωματολογία ασθενούς τελικού σταδίου

Όπως προαναφέρθηκε η ένταση του καρκινικού πόνου εξαρτάται από το στάδιο της νόσου. Σε έναν ογκολογικό καταληκτικό ασθενή η επιβίωση τοποθετείται χρονικά σε ένα διάστημα μεταξύ εβδομάδων ή ημερών. Στο τελικό στάδιο της νόσου, οι θεραπείες που στοχεύουν στον έλεγχό της έχουν εξαντληθεί και πλέον ο ασθενής επιδέχεται μόνο συμπτωματική αγωγή. Με την προοδευτική εξέλιξη της νόσου, ο ασθενής εμφανίζει μη αναστρέψιμες επιπλοκές, οι λειτουργικές εφεδρείες του μειώνονται και ο ίδιος δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί και να καλύψει τις βασικές ανάγκες του (λειτουργική κατάσταση-performance status κατά Karnofsky ($\leq 40\%$))^{[14],[16]}.

Είναι δεδομένο ότι οι ασθενείς τελικού σταδίου υποφέρουν από έντονο άλγος εξαιτίας της νόσου. Όμως παράγοντες όπως το αντιδραστικό άγχος αλλά και οι συναισθηματικές διαταραχές, οι οποίοι κάνουν την εμφάνισή τους στη διαδρομή του καρκίνου, παίζουν καθοριστικό ρόλο στην υγεία του ασθενούς. Ο χρόνιος πόνος που δεν ελέγχεται σωστά, ενισχύει τα ψυχιατρικά αυτά σύνδρομα που εμφανίζονται, με αποτέλεσμα τη δημιουργία ενός φαύλου κύκλου. Η αδυναμία, οι διαταραχές του ύπνου, η ανορεξία αλλά και η απώλεια ενδιαφέροντος, δεν πρέπει να αποδίδονται στον καρκίνο αλλά στο καταθλιπτικό σύνδρομο που εμφανίζει ο ασθενής. Όταν ερωτήθηκαν ογκολογικοί ασθενείς για το πώς αισθάνονται, το 60% ανέφερε ότι ο δυσβάσταχτος πόνος ήταν αιτία σκέψης αυτοκτονίας, ενώ το 57% πίστευε ότι ο επικείμενος θάνατος θα ήταν επώδυνος^{[15],[17]}.

Ένα από τα βασικά συμπτώματα του τελικού σταδίου του καρκίνου είναι το αίσθημα της δύσπνοιας, το οποίο προκαλείται εξαιτίας αναπνευστικής ανεπάρκειας. Το αίσθημα αυτό προκαλεί πολύ συχνά στους ασθενείς κρίσεις αναπνευστικού πανικού, οι οποίες οδηγούν είτε στην αφύπνισή τους είτε στην αϋπνία λόγω φόβου. Σε αυτές τις περιπτώσεις ενδείκνυται η χρήση βενζοδιαζεπινών, η οποία συχνά είναι ευεργετική. Σύμφωνα με μελέτες, οι οποίες αντιτίθενται στη διαδεδομένη άποψη,

υποστηρίζεται η ανακουφιστική δράση των οπιοειδών χωρίς όμως να έχει καθοριστεί ο ιδανικός τύπος, ο τρόπος χορήγησης και η δόση επακριβώς^[18].

Ένα τυπικό σημείο του προχωρημένου καρκίνου αποτελούν η καχεξία και η ανορεξία. Τα συμπτώματα αυτά αποτελούν για τον ίδιο τον ασθενή και τους συγγενείς του θέμα υψίστης σημασίας. Η σίτιση του ασθενούς, παρόλο που δεν έχει αποδειχθεί ότι συμβάλλει στην αύξηση του χρόνου ζωής, αποτελεί μία από τις βασικές φροντίδες των ασθενών. Ουσιαστικά, με τη χρήση κορτικοστεροειδών και προγεστερινοειδών αλλά και άλλων φαρμάκων με ορεξιογόνο δράση, ενισχύεται ο ασθενής περισσότερο ψυχολογικά παρά οργανικά.

Τέλος, η συχνότερη επιπλοκή σε καταληκτικούς ασθενείς αποτελεί η νευροψυχιατρική επιπλοκή, που χαρακτηρίζεται σαν οργανικό ψυχοσύνδρομο ή αλλιώς παραλήρημα. Ο ασθενής εμφανίζει αποδιοργάνωση της σκέψης, διαταραχή του ύπνου και της μνήμης, σύγχυση αλλά ακόμη και παραισθήσεις ή και ψευδαισθήσεις. Οι αιτίες παρουσίασης αυτού του είδους συνδρόμου είναι οι εγκεφαλικές μεταστάσεις, οι διατροφικές διαταραχές, η καρκινωμάτωσης μηνιγγίτιδα αλλά και η τοξικότητα από χημειοθεραπείες ή ακτινοθεραπείες. Ενώ το οργανικό ψυχοσύνδρομο αντιμετωπίζεται συμπτωματικά αλλά και αιτιολογικά, σε προοδευτικό στάδιο της νόσου η εγκεφαλοπάθεια θεωρείται μη αναστρέψιμη^[19].

5. ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ - ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Ένα από τα βασικά ανθρώπινα δικαιώματα είναι η ανακούφιση του πόνου. Ο πόνος που δημιουργείται εξαιτίας του καρκίνου, όταν δεν ανακουφίζεται μπορεί να προκαλέσει μείωση της ποιότητας ζωής, μέσω της ελάττωσης της λειτουργικότητας του ασθενούς, της δραστηριότητας του, της όρεξής του, της παραγωγικότητάς του αλλά και μέσω της μείωσης του εισοδήματός του^[20].

Ο Balfour Mont, Καναδός χειρουργός, πριν από αρκετά χρόνια εισήγαγε τον όρο Palliative Care. Προερχόμενος από τη λατινική λέξη Pallium (μάσκα – κάλυμμα), ο όρος αναδεικνύει και τονίζει τον στόχο της ανακουφιστικής φροντίδας, ο οποίος είναι να «καλύπτει» (ανακουφίζει) τα συμπτώματα μιας ανίατης ασθένειας. Στην Ελλάδα ο όρος Palliative Care αποδίδεται ως ανακουφιστική φροντίδα ή παρηγορητική φροντίδα, καθώς ανακουφιστικός χαρακτηρίζεται ο ελαφρύνων τα βάρη^[22].

5.1 Ορισμός και βασικές αρχές της παρηγορητικής φροντίδας

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO) η παρηγορητική φροντίδα ή αγωγή είναι η «θεραπευτική προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, που αντιμετωπίζουν προβλήματα σχετιζόμενα με απειλητική για τη ζωή νόσο. Βασίζεται στην πρόληψη και την ανακούφιση των βασανιστικών εκδηλώσεων της νόσου, μέσω της έγκαιρης αναγνώρισης και της άψογης αξιολόγησης και θεραπείας του πόνου, των δυσάρεστων συμπτωμάτων, καθώς και των λοιπών προβλημάτων σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών»^[21].

Οι βασικές αρχές της ανακουφιστικής φροντίδας ετέθησαν από το Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και είναι οι εξής:

- Η παρηγορητική φροντίδα παρέχει ανακούφιση του πόνου που προέρχεται από ανίατη ασθένεια και άλλων συμπτωμάτων.
- Αποδέχεται τη ζωή αλλά θεωρεί το θάνατο ως μια φυσιολογική διαδικασία.

- Δεν επισπεύδει ούτε μεταθέτει το θάνατο.
- Ενσωματώνει στη φροντίδα που παρέχεται την ψυχολογική και πνευματική πλευρά αυτής.
- Βοηθά όσο πιο ενεργά γίνεται τους ασθενείς, παρέχοντας ένα σύστημα υποστήριξης αυτών έως τον θάνατο.
- Γίνεται χρήση ομάδων προσέγγισης, ώστε να κατευθύνει τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους, συμπεριλαμβανομένης και της συμβουλευτικής για το πένθος, εάν κριθεί απαραίτητη.
- Η παρηγορητική φροντίδα έχει ως στόχο να αυξήσει την ποιότητα ζωής του ασθενούς και ίσως και να επηρεάσει θετικά την πορεία της ασθένειας.
- Η εφαρμογή της είναι έγκαιρη στην πορεία της ασθένειας και συνδυάζεται με ένα φάσμα άλλων θεραπειών που έχουν ως σκοπό να παρατείνουν τη ζωή, όπως η χημειοθεραπεία ή η ακτινοθεραπεία. Επίσης η ανακουφιστική φροντίδα περιλαμβάνει έρευνες που απαιτούνται για να γίνει η καλύτερη δυνατή κατανόηση αλλά κι ο καλύτερος δυνατός έλεγχος των οδυνηρών κλινικών επιπλοκών^[21].

5.2 Τα βασικά μοντέλα παρηγορητικής φροντίδας

Η ανακουφιστική φροντίδα παρέχεται σε ασθενείς τελικού σταδίου ανίατης ασθένειας ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους, είτε μέσω νοσοκομειακής μονάδας είτε κατ' οίκον. Τα βασικά μοντέλα παρηγορητικής φροντίδας είναι:

A. Ενδονοσοκομειακή Μονάδα Παρηγορητικής Θεραπείας (In – patient Palliative care unit)

Η παροχή υπηρεσιών που επικεντρώνονται στην ποιότητα ζωής του ασθενούς τελικού σταδίου, λαμβάνει χώρα μέσα σε ένα νοσοκομείο, με την μονάδα παρηγορητικής θεραπείας να είναι ενσωματωμένη σε μια κλινική του νοσοκομείου.

B. Κοινωνική Υπηρεσία Παρηγορητικής Φροντίδας (Community Palliative care service)

Ασχολείται με την κατ' οίκον νοσηλεία του ασθενούς, η οποία πραγματοποιείται από εθελοντές οι οποίοι είναι εξειδικευμένοι στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας. Τις περισσότερες φορές οι ασθενείς προτιμούν στο τέλος της ζωής τους να βρίσκονται στην οικία τους και , αν και όχι απαραίτητα, να αποθνήσκουν εκεί.

Γ. Νοσοκομειακή Ομάδα Παρηγορητικής Θεραπείας (Hospital Palliative Care Team)

Η παροχή υπηρεσιών που στοχεύει στην ανακούφιση του πόνου, λαμβάνει χώρα σε νοσοκομεία (όπως και στο πρώτο μοντέλο), με τη διαφορά ότι υφίσταται ως ξεχωριστή μονάδα / κλινική με δικές της κλίνες εντός του νοσοκομείου.

Δ. Νοσηλευτική Μονάδα Παρηγορητικής Φροντίδας (In – patient care unit, hospice)

Πρόκειται για δομές (ξενώνες) παροχής υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου. Οι ξενώνες αυτού του τύπου είναι στελεχωμένοι από ιατρικό και νοσηλευτικό εξειδικευμένο προσωπικό και φιλοξενούν ασθενείς ώστε να τους προσφερθεί η μέγιστη δυνατή βοήθεια^[22].

6. ΞΕΝΩΝΕΣ - HOSPICE

6.1 Η έννοια και η φιλοσοφία των ξενώνων – hospice

Η έννοια των ξενώνων παρηγορητικής / ανακουφιστικής φροντίδας είναι στενά συνυφασμένη τόσο με μια ιδιαίτερη θεραπευτική προσέγγιση του ασθενούς, που βρίσκεται στο τελικό στάδιο της νόσου του, όσο και με μια ξεχωριστή φιλοσοφία. Η ύπαρξη και η λειτουργία των ξενώνων βασίζεται στην ανακουφιστική φροντίδα των ασθενών που διανύουν το τελευταίο διάστημα της ζωής τους^[20].

Σε αυτού του είδους το μοντέλο παροχής παρηγορητικής φροντίδας, η ανακουφιστική περίθαλψη παρέχεται σε συγκεκριμένους χώρους οργανωμένους κατά τέτοιο τρόπο ώστε να καλύπτονται οι ανάγκες των ασθενών. Ο ξενώνας στελεχώνεται από μια εξειδικευμένη ομάδα που αποτελείται από ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους αλλά και εθελοντές, που αναλαμβάνουν τη φροντίδα του ασθενούς. Το ιατρικό προσωπικό που είναι εξειδικευμένο στην παρηγορητική φροντίδα, είναι υπεύθυνο για τον καθορισμό και την επίβλεψη της φαρμακευτικής αγωγής του ασθενούς, ενώ το εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό βοηθάει τον ασθενή στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων που παρουσιάζει στο τελικό στάδιο όπως ο πόνος, η ανορεξία, η δύσπνοια, η δυσκοιλιότητα και η ναυτία. Παράλληλα ο ξενώνας παρέχει ιερέα για υποστήριξη ανάλογα με τις θρησκευτικές πεποιθήσεις του αρρώστου, κοινωνικούς λειτουργούς για την επίλυση κοινωνικών προβλημάτων όπως διαθήκη, ασφαλιστικές εισφορές κ.α. αλλά και ψυχολόγους. Οι ασθενείς που επιλέγουν τη διαμονή τους σε έναν ξενώνα, βρίσκόμενοι σε ένα άνετο και ήσυχο περιβάλλον μπορούν να λάβουν και συμπληρωματικές θεραπείες όπως αρωματοθεραπείες, μουσικοθεραπείες και υπνοθεραπείες. Για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών, στους ξενώνες συμμετέχουν και εθελοντές οι οποίοι συναναστρέφονται με τους ασθενείς, ώστε αυτοί να αισθάνονται ενεργοί και δημιουργικοί, μέσω δραστηριοτήτων όπως η κεραμική, το πλέξιμο, η ζωγραφική, η κηπουρική και η γυμναστική^{[20],[22]}.

Σύμφωνα με τα δεδομένα που προκύπτουν από την ανασκόπηση της λειτουργίας των ξενώνων τόσο σε ευρωπαϊκό όσο και σε διεθνές επίπεδο, για να ενταχθεί ένας

ασθενής στην ανακουφιστική φροντίδα θα πρέπει να έχει εξαντλήσει τις θεραπευτικές παρεμβάσεις και το προσδόκιμο της ζωής του να μην υπερβαίνει τους έξι μήνες. Μετά από μια σχετική βεβαίωση του θεράποντος ιατρού και σε συνεργασία με την οικογένεια, ο ασθενής εντάσσεται σε πρόγραμμα (ανακουφιστικής / παρηγορητικής) φροντίδας hospice.

Όπως προαναφέρθηκε, κατά τη διάρκεια της παραμονής του ασθενούς στο πρόγραμμα, παρέχονται σε αυτόν βασική ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα αλλά και υποστηρίζεται και στην ψυχική σφαίρα. Ο βασικός πυλώνας λειτουργίας μιας μονάδας hospice είναι η αντιμετώπιση του ασθενούς ως συνδυασμός ψυχής και σώματος. Πέραν της υποστήριξης για το υπόλοιπό της ζωής, καταβάλλονται προσπάθειες για την προετοιμασία τόσο του ίδιου όσο και του περιβάλλοντός του για την αποδοχή του αναπόφευκτου, δηλαδή του θανάτου. Σε καμία περίπτωση δεν θα πρέπει να θεωρείται ότι η υποστηρικτική φροντίδα έχει ως τελικό στόχο τον ανώδυνο θάνατο ή την επίσπευσή του. Αντίθετα, υποστηρίζει τον ασθενή ο οποίος μπορεί οποιαδήποτε στιγμή να εξαιρεθεί από το πρόγραμμα και να επιστρέψει στη βασική θεραπευτική ιατρική εάν η νόσος του εμφανίσει σημεία ύφεσης τα οποία επιτρέπουν περαιτέρω ιατρική παρέμβαση^[23].

6. 2 Ιστορική εξέλιξη ξενώνων νοσηλείας – hospice

Οι ξενώνες νοσηλείας – hospice έκαναν την εμφάνισή τους περίπου τον 11^ο αιώνα μ.Χ. Η ετυμολογία της λέξης hospice προέρχεται από το λατινικό hospes το οποίο μεταφράζεται ως ταξιδιώτης, φιλοξενούμενος ή αναφέρεται σε αυτόν που παρέχει φιλοξενία. Η επιλογή της λέξης δεν είναι τυχαία, καθώς σύμφωνα με μελετητές αντικατοπτρίζει το ταξίδι, τη μετάβαση από μια ζωή σε μια άλλη. Το κίνημα των Σταυροφόρων από τον 11^ο αιώνα έως τον 14^ο αιώνα είναι αυτό που έθεσε σε λειτουργία τους πρώτους ξενώνες για ανίατους ασθενείς κατά τη μεσαιωνική περίοδο. Με την παρακμή των Σταυροφόρων αρχίζουν να εκλείπουν οι ξενώνες και αναβιώνουν αργότερα στα 1900 περίπου στη Γαλλία με τη δημιουργία επτά τέτοιων ιδρυμάτων^[24].

Παράλληλα ο θεσμός των ξενώνων κάνει τα πρώτα του βήματα και στη Μεγάλη Βρετανία, με την ίδρυση και τη λειτουργία του Freidenheim που προσέφερε κλίνες σε πάσχοντες από φυματίωση αρχικά και με τη μετέπειτα λειτουργία επιπλέον ξενώνων. Την ίδια πορεία ακολούθησε και η Αυστραλία , ενώ στα 1899 κάνει την εμφάνισή του και ο πρώτος ξενώνας στη Νέα Υόρκη. Επιπλέον, στην Ιρλανδία, οι «Αδελφές της Φιλανθρωπίας» (“Irish Religions Sisters of Charity”) ιδρύουν τον πρώτο ξενώνα στο Δουβλίνο στα 1879 , με την εκδήλωση μετέπειτα έργου και σε διεθνές επίπεδο για τη λειτουργία ξενώνων^[24].

Στη σύγχρονη εποχή, το 1967 σε ένα προάστιο του Λονδίνου, η Dame Cicely Saunders ιδρύει τον ξενώνα του Αγίου Χριστοφόρου, η λειτουργία του οποίου ήταν εφαλτήριο για τη δημιουργία της σημερινής μορφής των ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας. Ο ξενώνας του Αγίου Χριστοφόρου ήταν βασισμένος στην παροχή ολιστικής φροντίδας, η οποία είχε ως στόχο στην καλύτερη ανακούφιση των συμπτωμάτων των ασθενών, με νόσο τελικού σταδίου. Η Dame Cicely Saunders υπήρξε βρετανίδα νοσηλεύτρια η οποία εργαζόταν ως κοινωνική λειτουργός. Εμπνευσμένη από την εμπειρία της με ανίατη ασθένεια, έστρεψε το ενδιαφέρον της στην ολιστική παρηγορητική φροντίδα. Πίστευε ότι οι ασθενείς τελικού σταδίου χρειάζονται ανακούφιση από τον πόνο αλλά και ψυχολογική υποστήριξη. Θεωρούσε ότι η βάση της παρηγορητικής φροντίδας ήταν ο ίδιος ο ασθενής και όχι η ασθένεια. Για να αποκτήσει μεγαλύτερη επιρροή στην επιστημονική κοινότητα, σπουδάζει ιατρική μετά από παρότρυνση συναδέλφων της. Το 1963 ταξιδεύει στην Αμερική και επισκέπτεται το πανεπιστήμιο του Yale, όπου σε μια ομιλία της παρουσιάζει φωτογραφίες ασθενών με νόσο τελικού σταδίου, αναδεικνύοντας τις σημαντικές διαφορές πριν και μετά την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας. Η διάλεξή της αυτή είχε ως συνέπεια μια σειρά γεγονότων τα οποία οδήγησαν στην ανάπτυξη της ιδέας των Hospice, όπως είναι γνωστή μέχρι σήμερα^{[25],[26],[27],[28]}.

Έκτοτε, το κίνημα των ξενώνων άρχισε σταδιακά να αναπτύσσεται, συναντώντας όμως κατά διαστήματα εμπόδια στη πορεία του λόγω θρησκευτικών πεποιθήσεων αλλά και αντίστασης από επαγγελματικές οργανώσεις. Τούτο, γιατί η θεωρία της ανακουφιστικής φροντίδας αντιμετωπίζεται πολλάκις ως θέμα ταμπού, όπως και η

συνακόλουθη ανοιχτή επικοινωνία με τον ασθενή και τους συγγενείς του, σχετικά με το θάνατο. Εν τούτοις από το 1996 ιδρύεται το “International Hospice Institute and College” που από το 2008, ως “International Association of Hospice and Palliative Care” (IAHPC) στελεχώνεται με μέλη από διάφορες χώρες. Σκοπός του Οργανισμού είναι η δημιουργία μοντέλων παρηγορητικής φροντίδας αναλόγως των αναγκών κάθε χώρας^[29].

6.3 Δραστηριοποίηση ξενώνων – hospice ανά τον κόσμο

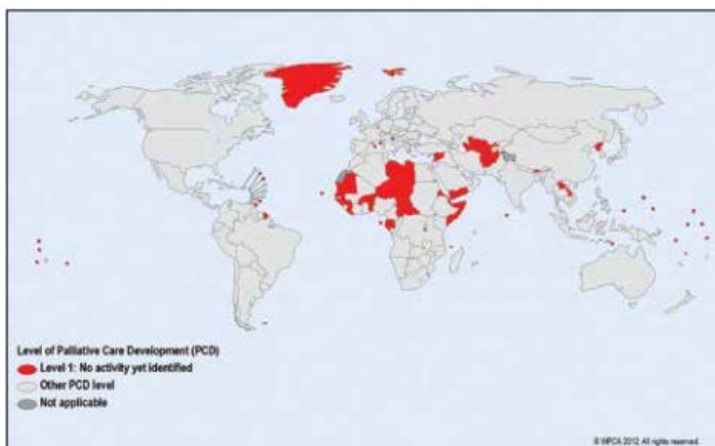
Στο μισό αιώνα που μεσολάβησε από τη δημιουργία του ξενώνα του Αγίου Χριστοφόρου στο Ηνωμένο Βασίλειο μέχρι σήμερα, υπήρξε μια σταθερή αύξηση των προγραμμάτων παροχής ανακουφιστικής φροντίδας σε ασθενείς με ανίατη ασθένεια. Μέχρι το 2014 καταμετρούνται παγκοσμίως 16.000 μονάδες ξενώνων ή γενικότερα παροχής παρηγορητικής φροντίδας.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Άτλαντα Ανακουφιστικής Φροντίδας, η ανάπτυξη ανά τον κόσμο μπορεί να παρουσιαστεί με τη χρήση του συστήματος χαρτογράφησης της ανακουφιστικής φροντίδας όλων των χωρών. Το σύστημα χαρτογράφησης δημοσιεύτηκε για πρώτη φορά το 2008 από τους Wright, Lynch και Clark^[30].

Η χαρτογράφηση της ανακουφιστικής φροντίδας καταμετρά την ανάπτυξή της σε κάθε χώρα και ταξινομεί τις χώρες ανάλογα με τα επίπεδα ανάπτυξης σε τέσσερις ομάδες. Στην πρώτη ομάδα συγκαταλέγονται οι χώρες για τις οποίες δεν υπάρχει γνωστή δραστηριότητα για την ανακουφιστική φροντίδα. Στην δεύτερη ομάδα κατατάσσονται οι χώρες όπου η παρηγορητική φροντίδα εμφανίζει δυνατότητα άνθησης. Στην τρίτη ομάδα ανήκουν οι χώρες στις οποίες υπάρχουν μονάδες παροχής ανακουφιστικής φροντίδας κατά τόπους. Και τέλος στην τέταρτη ομάδα κατατάσσονται οι χώρες στις οποίες η παρηγορητική φροντίδα φτάνει σ’ ένα επίπεδο ολοκλήρωσης σε σχέση με το υπάρχον Εθνικό Σύστημα Υγείας.

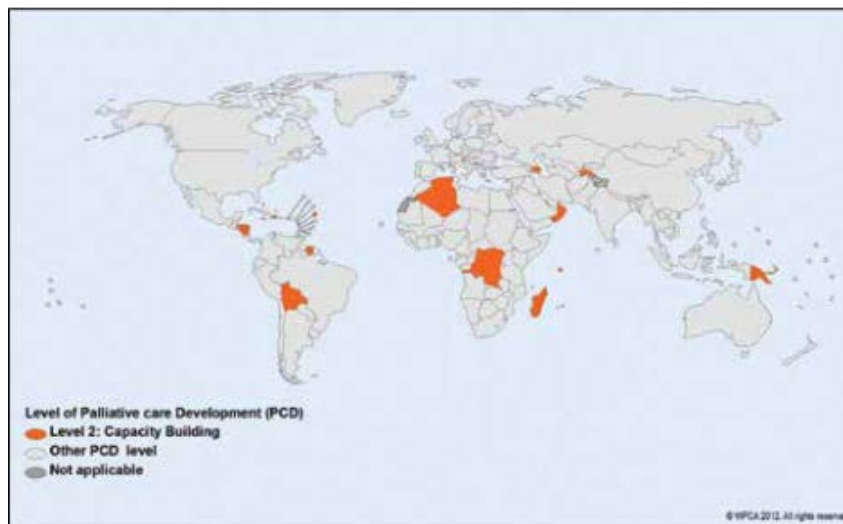
Ειδικότερα, όσον αφορά την πρώτη ομάδα, αν και δεν ήταν δυνατόν σ’ αυτές τις χώρες να ταυτοποιηθεί δραστηριότητα γύρω από την παρηγορητική φροντίδα,

υπάρχουν ωστόσο πληροφορίες για κάποιες περιπτώσεις παροχής αυτού του είδους φροντίδα, οι οποίες όμως δεν έχουν έρθει στο φως. Οι χώρες αυτές παρουσιάζονται στην εικόνα 6.3.1 , μερικές από τις οποίες είναι το Αφγανιστάν, η Ανδόρα, το Μπουτάν , οι Μαλδίβες^[30].



Εικόνα 6.3.1. Πηγή Δεδομένων: WPCA, WHO, Global Atlas of Palliative Care at the End of Life

Στη δεύτερη ομάδα χωρών εμφανίζεται μια πρωτοβουλία σχεδιασμού δημιουργίας υπηρεσιών παροχής παρηγορητικής φροντίδας. Οι δραστηριότητες ανάπτυξης περιλαμβάνουν την δημιουργία οργανισμών και συλλόγων , τη σύγκλιση διαλέξεων, την εκπαίδευση προσωπικού αλλά και την εγκαθίδρυση της ανακουφιστικής φροντίδας. Οι χώρες της ομάδας αυτής εμφανίζονται στην εικόνα 6.3.2 και μερικές από αυτές είναι η Αλγερία, η Μαδαγασκάρη, το Ομάν και η Ν. Γουινέα^[30].

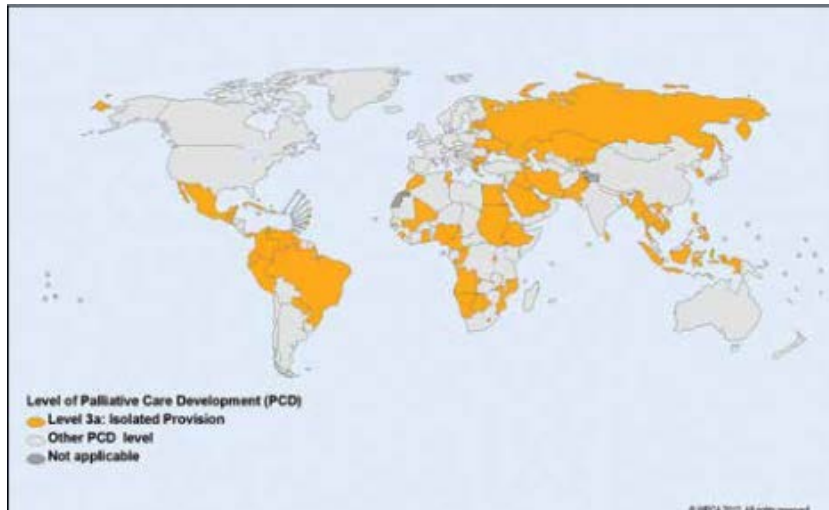


Εικόνα 6.3.2. Πηγή Δεδομένων: WPCA, WHO, Global Atlas of Palliative Care at the End of Life

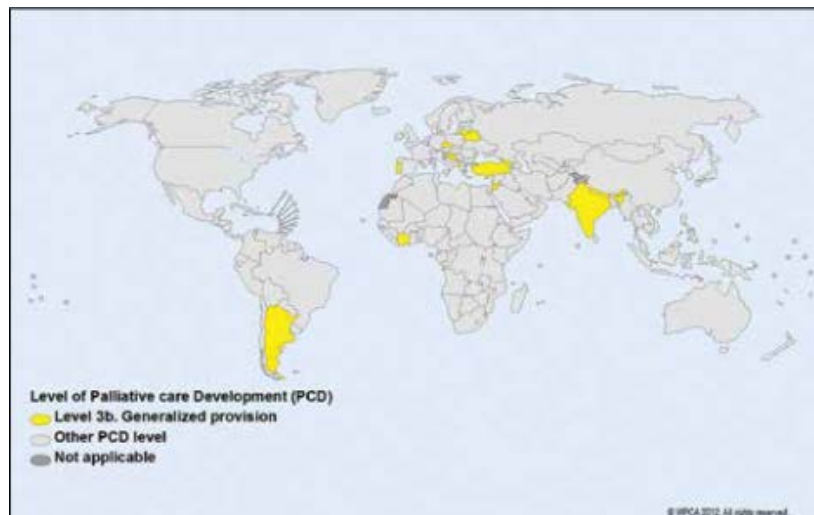
Η τρίτη ομάδα χωρών χωρίζεται σε δύο υποκατηγορίες: στην ομάδα 3a και στην ομάδα 3b, όπως και εμφανίζονται στις εικόνες 6.3.3 και 6.3.4 αντίστοιχα.

Στην πρώτη υποκατηγορία κατατάσσονται οι χώρες οι οποίες χαρακτηρίζονται από δραστηριοποίηση μορφών παρηγορητικής φροντίδας, η οποία όμως δεν υποστηρίζεται από το πολιτικό σύστημα της χώρας. Στις χώρες αυτές είναι περιορισμένη η διαθεσιμότητα σε μορφίνη ενώ η χρηματοδότηση των υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας είναι εξαρτώμενη από δωρεές. Επιπλέον χαρακτηριστικό της ομάδας 3a είναι ο μικρός αριθμός υπηρεσιών παροχής ανακουφιστικής φροντίδας σε σχέση με τον πληθυσμό των χωρών. Μερικές από αυτές τις χώρες αυτές είναι η Βουλγαρία, η Κολομβία, το Ιράκ, το Καζακστάν αλλά και η Ελλάδα^[30].

Στην ομάδα 3b συγκαταλέγονται οι χώρες στις οποίες η παρηγορητική φροντίδα εμφανίζεται σε μεγάλο τοπικό επίπεδο και υπάρχουν πολλαπλές πηγές χρηματοδότησής τους. Οι υπηρεσίες παροχής ανακουφιστικής φροντίδας είναι ανεξάρτητες από το υπάρχον σύστημα υγείας της χώρας ενώ υπάρχει και η παροχή εκπαίδευσης από οργανώσεις παρηγορητικής φροντίδας. Χαρακτηριστικά παραδείγματα αυτής της ομάδας χωρών είναι η Αλβανία, η Κροατία, η Κύπρος^[30].



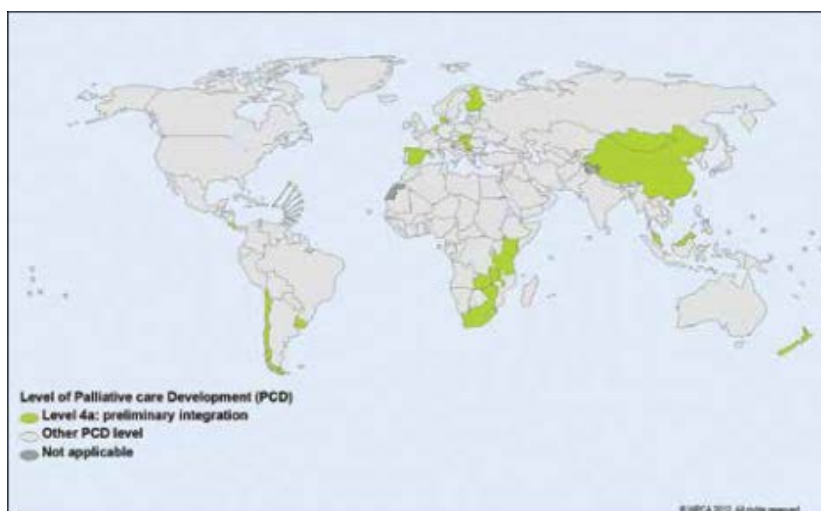
Εικόνα 6.3.3. Πηγή Δεδομένων: WPCA, WHO, Global Atlas of Palliative Care at the End of Life



Εικόνα 6.3.4. Πηγή Δεδομένων: WPCA, WHO, Global Atlas of Palliative Care at the End of Life

Στην τέταρτη ομάδα χωρών εμφανίζονται επίσης οι υποκατηγορίες 4a και 4b . Η υποκατηγορία 4a περιλαμβάνει τις χώρες όπου οι υπηρεσίες παροχής παρηγορητικής φροντίδας βρίσκονται σε προκαταρκτικό στάδιο ενσωμάτωσης στο

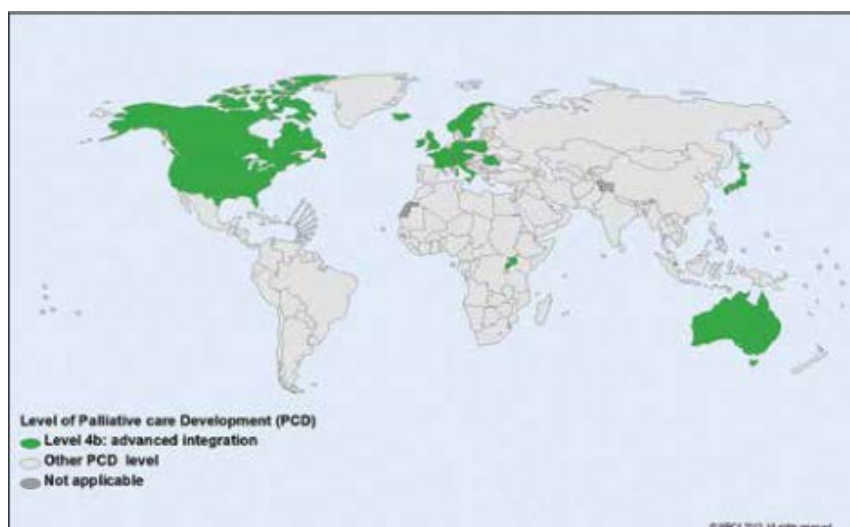
συμβατικό σύστημα υγείας. Οι χώρες αυτές χαρακτηρίζονται από παροχή υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας όλων των τύπων, αλλά και από την αφύπνιση των επαγγελματιών υγείας και των τοπικών κοινωνιών ως προς αυτή. Χαρακτηριστικό αυτού του τύπου χωρών είναι το ενδιαφέρον ως προς την ιδέα δημιουργίας ενός εθνικού συλλόγου ανακουφιστικής φροντίδας. Χώρες που ανήκουν σ' αυτή την υποκατηγορία είναι η Χιλή, η Δανία, η Φιλανδία, η Ουγγαρία, η Ζιμπάμπουε, η Σερβία αλλά και η Κίνα^[30].



Εικόνα 6.3.5. Πηγή δεδομένων: WPCA, WHO, Global Atlas of Palliative Care at the End of Life

Σε προχωρημένο στάδιο ενσωμάτωσης των παροχών υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας στο συμβατικό στάδιο υγείας, βρίσκονται οι χώρες της υποκατηγορίας 4b. Χαρακτηριστικό αυτών των χωρών είναι η μαζική αύξηση των δραστηριοτήτων παρηγορητικής φροντίδας όλων των τύπων. Επίσης σε όλα τα επαγγέλματα υγείας, στις τοπικές κοινωνίες αλλά και στην κοινωνία γενικότερα, η αφύπνιση γύρω από την παρηγορητική φροντίδα είναι ευρεία. Στις χώρες αυτές, η ανακουφιστική αγωγή έχει σημαντική επίδραση στην πολιτική της υγείας. Η ανάπτυξη εξειδικευμένων εκπαιδευτικών κέντρων, η σύνδεση της παρηγορητικής φροντίδας με τα πανεπιστήμια αλλά και η ύπαρξη εθνικού συλλόγου παρηγορητικής φροντίδας, καθιστούν τις χώρες αυτές στο υψηλότερο βάθρο της συγκεκριμένης χαρτογράφησης.

Στις εικόνες 6.3.5 και 6.6.6 εμφανίζονται οι χώρες που ανήκουν στην τέταρτη ομάδα, με την Αυστραλία, την Αυστρία, τη Γαλλία, τον Καναδά, τη Γερμανία, την Αγγλία και τις ΗΠΑ να αποτελούν χαρακτηριστικά παραδείγματα των χωρών της υποκατηγορίας 4b^[30].



Εικόνα 6.3.6. Πηγή Δεδομένων: WPCA, WHO, Global Atlas of Palliative Care at the End of Life

6.4 Ανακουφιστική φροντίδα- Hospice στην Ελλάδα

Όπως προαναφέρθηκε, η Ελλάδα ανήκει σε εκείνη την ομάδα χωρών (3a) όπου η παρηγορητική φροντίδα δεν έχει εγκαθιδρυθεί στο υπάρχον εθνικό σύστημα υγείας και η δράση της στηρίζεται συνήθως στον εθελοντισμό. Για να διαμορφωθεί όμως η σημερινή κατάσταση, ως προς την ανακουφιστική φροντίδα, στη χώρα υπήρξαν δράσεις οι οποίες αποτέλεσαν εφαλτήριο αφύπνισης και άνθισης.

Συγκεκριμένα, το 1994 το μάθημα «Ανακούφιση του Πόνου και Ανακουφιστική Φροντίδα» εισάγεται στο Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών στο τμήμα Ιατρικής ως μάθημα επιλογής. Σήμερα η Ιατρική σχολή Αθηνών, έχει εντάξει στο πρόγραμμα σπουδών το μάθημα ως υποχρεωτικό ενώ στις υπόλοιπες έξι σχολές Ιατρικής της χώρας το μάθημα είναι επιλεγόμενο. Η Σχολή Νοσηλευτικής του

Πανεπιστημίου Αθηνών έχει μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών στην Ανακουφιστική Φροντίδα^[31].

Το 1997 ιδρύεται η Ελληνική Εταιρία Ανακουφιστικής –Παρηγορητικής Αγωγής και Φροντίδας καρκινοπαθών ασθενών και μη, ενώ στα έτη μεταξύ 2000-2005 κάτω από την οικονομική αιγίδα του Ιδρύματος Τζένη Καρέζη εγκαινιάζεται η πρώτη μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας στο Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών σε ξεχωριστό κτίριο η οποία περιλαμβάνει ημερήσια μονάδα φροντίδας, ερευνητικό κέντρο και υπηρεσίες επιμόρφωσης και εκπαίδευσης. Ταυτόχρονα οργανώνονται τα πρώτα σεμινάρια για κοινωνικούς λειτουργούς και νοσηλευτές από τον δήμο Αθηνών^{[31], [32]}.

Το 2004 η Ελληνική Εταιρία Ανακουφιστικής και Παρηγορητικής Φροντίδας μεταφράζοντας την αναφορά του Συμβουλίου της Ευρώπης (2003) για την παρηγορητική φροντίδα , τη δημοσιεύει και γίνεται ευρέως γνωστή στον Ελλαδικό χώρο. Το 2005 κατοχυρώνεται νομικά για πρώτη φορά το δικαίωμα των Ελλήνων ιατρών να ανακουφίσουν (καταπραΐνουν) τον πόνο και να προσφέρουν ποιότητα ζωής μέσω ανακουφιστικής φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου^{[31],[33]}.

Το 2006 στις 19 Μαΐου στην Ολυμπία πραγματοποιείται το 8^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Αναισθησίας – Διαχείρισης Πόνου και Ανακουφιστικής Φροντίδας με συμμετοχή επιστημόνων από όλο τον κόσμο. Μετά το 2006 οι πιο σημαντικές αλλαγές για την ανακουφιστική φροντίδα αποτελούν το εθνικό πλαίσιο καρκίνου , η ρύθμιση το Δεκέμβριο του 2007 για τα κέντρα παρηγορητικής φροντίδας , η ανάμειξη και η στροφή της Εκκλησίας στην παρηγορητική φροντίδα αλλά και η συνεργασία κοινωνίας και φορέων εθελοντών^{[31],[33]}.

6.4.1 Το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο στην Ελλάδα 2008 – 2012

Σύμφωνα με το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον καρκίνο, 2008 – 2012 , είχε αποφασιστεί η λειτουργία υφιστάμενων ιατρείων του πόνου και επέκταση της λειτουργίας των νέων, βάσει της υπουργικής απόφασης Υ4ν/οικ. 1620/2/07 , 19-12-2007 . Επιπροσθέτως το Σχέδιο Δράσης στόχευε στην ίδρυση μονάδων παροχής

ανακουφιστικής παρηγορητικής φροντίδας χρονίως πασχόντων στα δημόσια νοσοκομεία, καθώς και στη ίδρυση και λειτουργία ξενώνων νοσηλευτικής φροντίδας και ανακουφιστικής αγωγής ασθενών τελικού σταδίου (ΔΥ8/13οικ 89126, ΦΕΚ Β'1534/17-08-2007). Επιπλέον σκοπός ήταν και η δημιουργία υπηρεσιών κατ' οίκον νοσηλείας για ιατρονοσηλευτική παρακολούθηση και φροντίδα των ασθενών στο οικείο περιβάλλον τους, σύμφωνα με το άρθρο 28 του Ν.2071/1992 , αλλά και στην πιλοτική λειτουργία πέντε μονάδων κατ' οίκον νοσηλείας^[34]. Το εν λόγω Σχέδιο Δράσης δεν υλοποιήθηκε ποτέ εξαιτίας της οικονομικής κρίσης που έπληξε την χώρα.

6.4.2 Το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο στην Ελλάδα , 2011 – 2015

Το επόμενο Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον καρκίνο 2011 – 2015 είχε έναν άξονα παρέμβασης, ο οποίος στόχευε στην μεταθεραπευτική αντιμετώπιση του καρκίνου, την αποκατάσταση του ασθενούς και την επανένταξή του. Μία από τις δράσεις αυτού του άξονα ήταν η ανάπτυξη ξενώνων τελικού σταδίου οι οποίοι θα υλοποιούνταν από τη Γενική Διεύθυνση Υγείας, από μη κυβερνητικές οργανώσεις αλλά κι από την Εκκλησία της Ελλάδος. Χρονικά η ανάπτυξη των ξενώνων τοποθετούνταν από τον Μάρτιο του 2011 έως τον Δεκέμβριο του 2015^[35]. Για ακόμη μία φορά η δημιουργία των ξενώνων παρέμεινε στο στάδιο του σχεδιασμού και δεν πραγματοποιήθηκε ποτέ.

6.5 Η εθελοντική δραστηριοποίηση μορφών παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα

Συνέπεια αυτού είναι να μην υπάρχουν στην Ελλάδα επίσημες εθνικές μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας και το 72% των μονάδων που λειτουργούν, αποτελούν τμήματα είτε των κέντρων πόνου των εκάστοτε τμημάτων αναισθησίας, είτε μιας εθελοντικής 24ωρης υπηρεσίας παροχής ανακουφιστικής φροντίδας. Σύμφωνα με τον Άτλαντα Παρηγορητικής Φροντίδας της Ευρώπης, μέχρι το 2013 στην Ελλάδα είναι καταγεγραμμένες οι εξής υπηρεσίες^[31]:

- 80 εθελοντικές υπηρεσίες παροχής ανακούφισης πόνου
- 57 νοσοκομειακές υπηρεσίες ανακούφισης πόνου
- 15 κατ' οίκον υπηρεσίες
- 4 μεικτές (νοσοκομειακές και κατ' οίκον)
- 2 υπηρεσίες ανακούφισης πόνου σε τριτοβάθμια νοσοκομεία
- 8 υπηρεσίες σε ημερήσια κέντρα φροντίδας.

Όπως γίνεται αντιληπτό από τα παραπάνω, στην Ελλάδα οι ξενώνες παρηγορητικής φροντίδας δεν γνωρίζουν άνθιση και οι υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας τύπου ξενώνων είναι μηδενικές. Επιπλέον σε κανένα νοσοκομείο της Ελλάδας δεν παρέχεται κρεβάτι σε ασθενή για την παροχή παρηγορητικής φροντίδας^{[33],[36], [37]}. Παρά το γεγονός ότι η βούληση της πολιτείας εκφράστηκε μέσα από τα δύο Εθνικά Σχέδια Δράσης για τον καρκίνο, τόσο για την ίδρυση μονάδων παροχής ανακουφιστικής – παρηγορητικής φροντίδας όσο και για την ίδρυση και λειτουργία ξενώνων νοσηλευτικής φροντίδας και ανακουφιστικής αγωγής ασθενών τελικού σταδίου, η υλοποίησή τους δεν ολοκληρώθηκε ποτέ. Το τεράστιο αυτό ανθρωπιστικό έργο περιορίζεται στην εθελοντική δραστηριοποίηση και στην προσωπική προσφορά. Η εθελοντική δραστηριοποίηση μεταφράζεται στις μονάδες παροχής ανακουφιστικής φροντίδας που επιτελούν σπουδαίο έργο ως προς τις υπηρεσίες τους, όπως είναι το Ίδρυμα «Τζένη Καρέζη», η «ΓΑΛΙΛΑΙΑ», αλλά και η «Μέριμνα».

Το Ίδρυμα «Τζένη Καρέζη» δημιουργήθηκε το 1992 και είχε ως αποστολή την παροχή παρηγορητικής φροντίδας σε άτομα που πάσχουν από καρκίνο αλλά και από άλλες χρόνιες παθήσεις. Το έργο του ιδρύματος, το οποίο είναι μη κερδοσκοπικός οργανισμός, επιτυγχάνεται μέσω της συνεργασίας και της στήριξης με τη μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών. Μέσα από τη λειτουργία του, το ίδρυμα δίνει τη δυνατότητα στους Έλληνες πολίτες που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες, να βρίσκουν στήριγμα για να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα και τις επιπλοκές που προκαλεί η ασθένειά τους^[31].

Στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα, μεγάλο ρόλο έχει επιτελέσει η Εκκλησία της Ελλάδος, μέσω του έργου της. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ», η οποία ανήκει στην Ιερά

Μητρόπολη Μεσογαίας και Λαυρεωτικής. Η «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» φιλοξενεί ασθενείς τελικού σταδίου και από το 2010 και μετά βρίσκεται σε συνεργασία με το Ογκολογικό Νοσοκομείο Αθηνών «Άγιος Σάββας» , με το οποίο συναλλάσσει πληροφορίες ώστε να βελτιωθεί η φροντίδα που παρέχεται στους ασθενείς ^[31].

Πρωτοπόροι στην Ελλάδα βέβαια , όσον αφορά την παρηγορητική φροντίδα, αποτελούν εκτός από τους προαναφερθέντες και η Ελληνική Εταιρεία Ανακουφιστικής – Παρηγορητικής Αγωγής και Φροντίδας καρκινοπαθών ασθενών και μη, η Ιατρική Σχολή Αθηνών αλλά και η Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία «Μέριμνα», μέσω της υπηρεσίας παιδιατρικής ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι^[31].

7. ΔΑΠΑΝΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ ΤΗΣ ΚΡΙΣΗΣ

Είναι γεγονός αδιαμφισβήτητο ότι την τελευταία δεκαετία υπήρξε μία συνεχής αύξηση των δαπανών στον τομέα της υγείας με τις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης να καταβάλλουν κάθε χρόνο μεγαλύτερο ποσοστό του Α.Ε.Π. για το υγειονομικό σύστημα. Κι ήταν αναμενόμενο η αυξητική αυτή τάση να συνεχιστεί και τα επόμενα έτη καθώς ο κυριότερος παράγοντας που οδήγησε στο φαινόμενο αυτό είναι η αύξηση του πληθυσμού^[38]. Παράλληλα, καταγράφεται και συνεχής αύξηση των ατόμων που ανήκουν στις ηλικιακά ανώτερες ομάδες στα πλαίσια της βελτίωσης του βιοτικού επιπέδου, της τεχνολογικής προόδου και της προσφοράς βελτιωμένων, αλλά περισσότερο δαπανηρών υπηρεσιών υγείας.

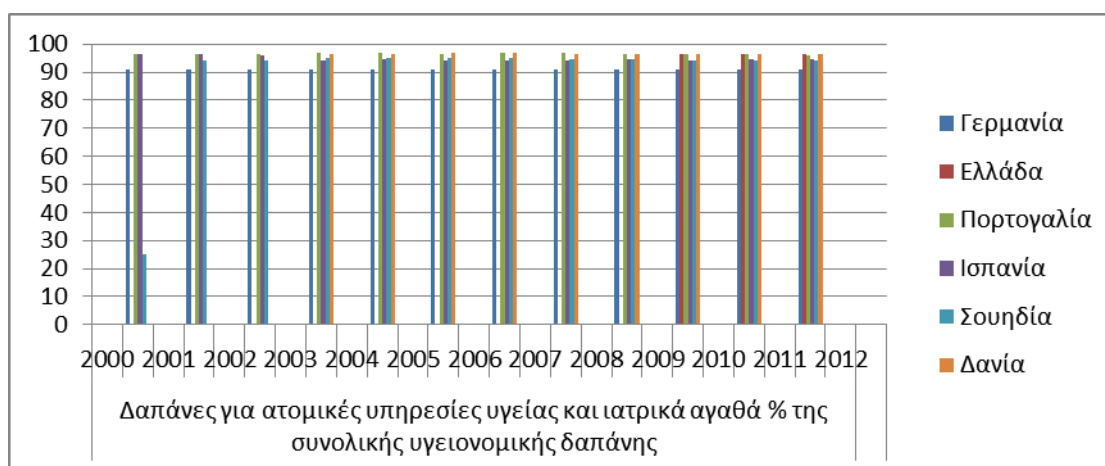
Την ίδια στιγμή, κατά τον πολιτικό σχεδιασμό υπηρεσιών υγείας και την κατανομή των δαπανών ελλοχεύουν κίνδυνοι, που ο σχεδιαστής πρέπει να λάβει υπόψη. Το φαινόμενο του ιατρικού πληθωρισμού και η επακόλουθη προκλητή ζήτηση αποτελούν ζητήματα τα οποία, σε συνδυασμό με τη δομή του εκάστοτε υγειονομικού συστήματος, οδηγούν σε αύξηση των δαπανών και σε ανορθολογική κατανομή αυτών ανά υγειονομική δραστηριότητα. Η ανορθόδοξη χρήση των παρεχόμενων πλέον νέων τεχνολογιών συντελεί με τη σειρά της στην ανικανότητα συγκράτησης των δαπανών. Όλα τα ανωτέρω συντελούν στην εμφάνιση διαφοροποιήσεων όσον αφορά στην αποτελεσματικότητα και την αποδοτικότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας^[39].

7.1 Η κατανομή των δαπανών υγείας στην Ευρώπη την περίοδο 2000-2011. Μια συγκριτική μελέτη.

Διενεργώντας μία μελέτη μεταξύ επιλεγμένων χωρών της Ε.Ε. γίνεται εμφανής η διαφοροποίηση που υπάρχει ως προς την κατανομή των δαπανών ανά τομέα υγειονομικής δραστηριότητας ανά χώρα. Αυτή οφείλεται κατά ένα μέρος στη διαφορετική μορφή του συστήματος υγείας που εφαρμόζεται σε κάθε κράτος.

Αντικείμενο συζήτησης αποτελεί η Ελλάδα, η Ισπανία και η Πορτογαλία, που χαρακτηρίζονται από την ύπαρξη του νοτιοευρωπαϊκού μοντέλου υγείας^[39], ένα συνδυασμό του προτύπου Beveridge με στοιχεία από το ιδιωτικό και το σύστημα Bismark. Οι χώρες αυτές επλήγησαν από την πρόσφατη χρηματοπιστωτική κρίση και κατέφυγαν στην υπογραφή μνημονίων με τους δανειστές τους. Επίσης συμπεριλαμβάνεται η Γερμανία, το εξέχον παράδειγμα του μοντέλου Bismark, αλλά και η Δανία με τη Σουηδία που ως χώρες του ευρωπαϊκού βορρά εμφανίζουν υψηλά ποσοστά ικανοποίησης των χρηστών και κινούνται στα πρότυπα του μοντέλου Beveridge^[40].

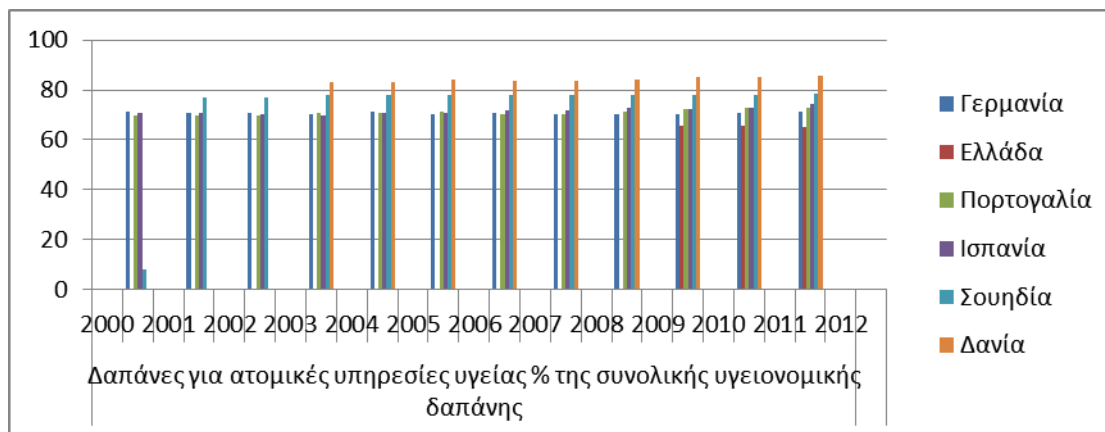
Παρατηρώντας την παροχή ατομικών υπηρεσιών υγείας και ιατρικών αγαθών, διαπιστώνεται ότι όλες οι υπό εξέταση χώρες κατά τη διάρκεια της περιόδου 2000-2011 αποδίδουν στον τομέα αυτό το μεγαλύτερο ποσοστό των υγειονομικών τους δαπανών σε επίπεδα της τάξης του 90% ή και περισσότερο επί της συνολικής υγειονομικής δαπάνης (διάγραμμα 7.1.1) .



Διάγραμμα 7.1.1. Δαπάνες για ατομικές υπηρεσίες υγείας και ιατρικά αγαθά σε επιλεγμένες χώρες της Ευρώπης για την περίοδο 2000-2011. Πηγή δεδομένων : ΟΟΣΑ.

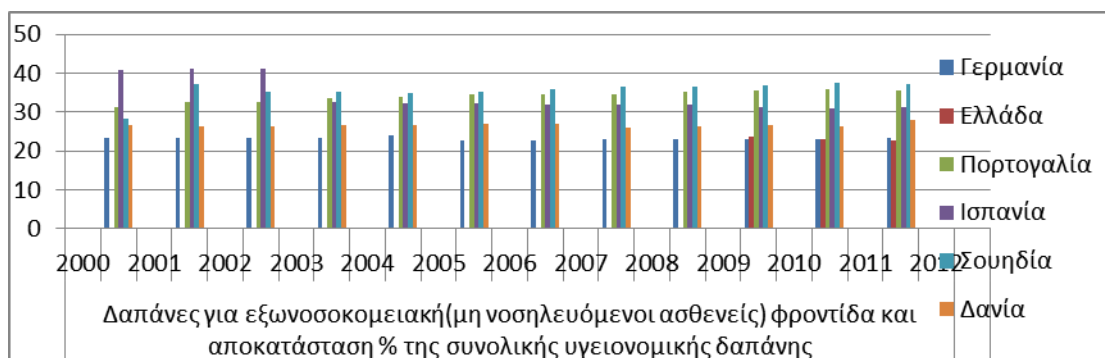
Στην περαιτέρω εξειδίκευση των υγειονομικών δαπανών τα ποσοστά τα οποία αποδίδονται για ατομικές υπηρεσίες υγείας κυμαίνονται στα επίπεδα του 70% με τη Δανία να ξεπερνά ακόμη και το 80% της δαπάνης με αυξητική τάση του ποσοστού

αυτού κατά την μελετώμενη χρονική περίοδο. Παρόμοια αυξητική τάση καταγράφεται στην Ισπανία αλλά και στην Ελλάδα κατά την περίοδο 2009-2011 (Διάγραμμα 7.1.2).



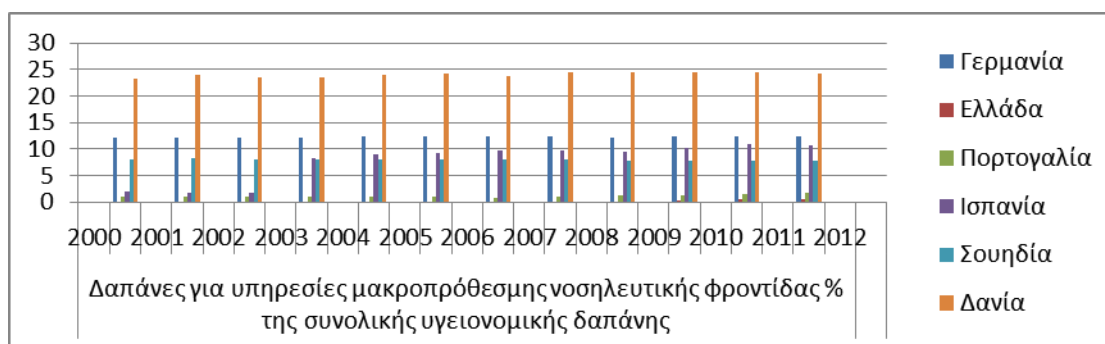
Διάγραμμα 7.1.2. Δαπάνες για ατομικές υπηρεσίες υγείας σε επιλεγμένες χώρες της Ευρώπης για την περίοδο 2000-2011. Πηγή : ΟΟΣΑ.

Την ίδια στιγμή τα ποσοστά που διατίθενται από τις εν λόγω χώρες για την παροχή εξωνοσοκομειακής φροντίδας και αποκατάστασης κυμαίνονται για τη Γερμανία μεταξύ 22,5%-23,8%, για τη Δανία μεταξύ 26%-28%, τη Σουηδία 28%-37%, την Πορτογαλία 31,3%-35,7% με αυξητική τάση την περίοδο 2000-2010, ενώ η Ισπανία από 40,8% που δαπανούσε το 2000 καταλήγει στο ποσοστό της τάξης του 31,4% το 2011. Η Ελλάδα δαπανά το 23,56% το 2009 για εξωνοσοκομειακές υπηρεσίες υγείας με πτώση τα επόμενα δύο έτη (διάγραμμα 7.1.3).



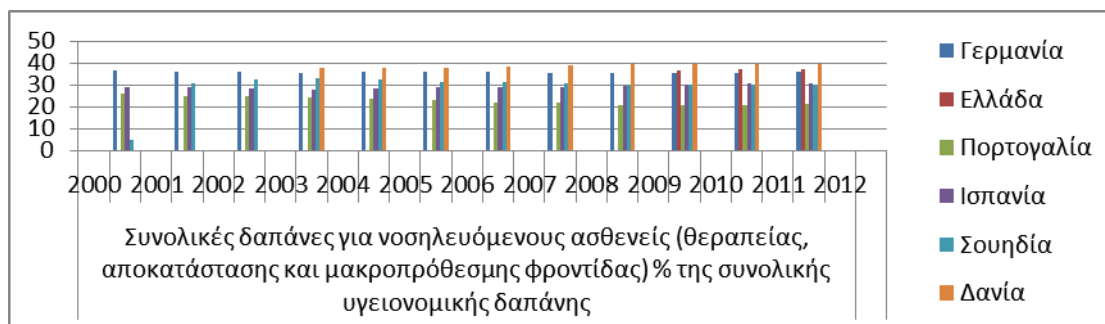
Διάγραμμα 7.1.3 . Δαπάνες για εξωνοσοκομειακή φροντίδα και αποκατάσταση σε επιλεγμένες χώρες της Ευρώπης για την περίοδο 2000-2011. Πηγή: ΟΟΣΑ.

Στον τομέα της μακροπρόθεσμης φροντίδας(long-term nursing care) τα ποσοστά που διατίθενται είναι πολύ μικρότερα. Με εξαίρεση τη Δανία που οι δαπάνες της ξεπερνούν το 20% της υγειονομικής δαπάνης , οι υπόλοιπες χώρες διαθέτουν πολύ μικρότερα ποσοστά ενώ αξιοσημείωτο είναι το ποσοστό της Ελλάδας για την τριετία 2009-2011 που κυμαίνεται στο 0,3%-0,62% της συνολικής υγειονομικής δαπάνης (διάγραμμα 7.1.4).



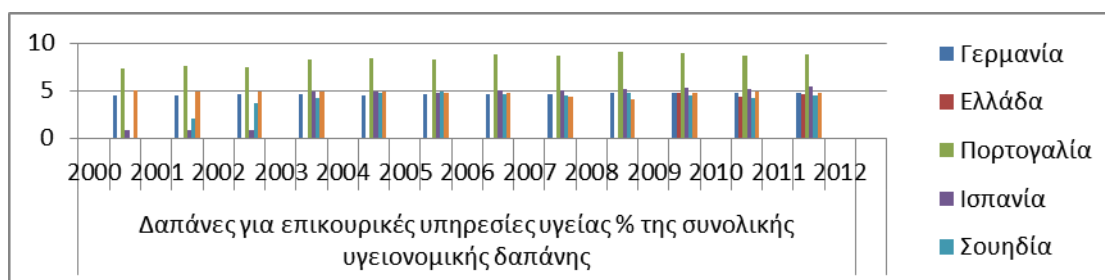
Διάγραμμα 7.1.4. Δαπάνες για υπηρεσίες μακροπρόθεσμης νοσηλευτικής φροντίδας σε επιλεγμένες χώρες της Ευρώπης για την περίοδο 2000-2011. Πηγή : ΟΟΣΑ.

Στο αντίποδα, τα ποσά που αποδίδονται για νοσοκομειακή φροντίδα(θεραπεία, αποκατάσταση και μακροχρόνια φροντίδα) βρίσκονται σε υψηλότερα επίπεδα. Εντύπωση προκαλεί η διάσταση που παρατηρείται μεταξύ Ισπανίας και Πορτογαλίας καθώς η πρώτη διαθέτει αυξανόμενα ποσοστά και η δεύτερη συρρικνούμενα για τον τομέα αυτό την περασμένη δεκαετία (διάγραμμα 7.1.5).



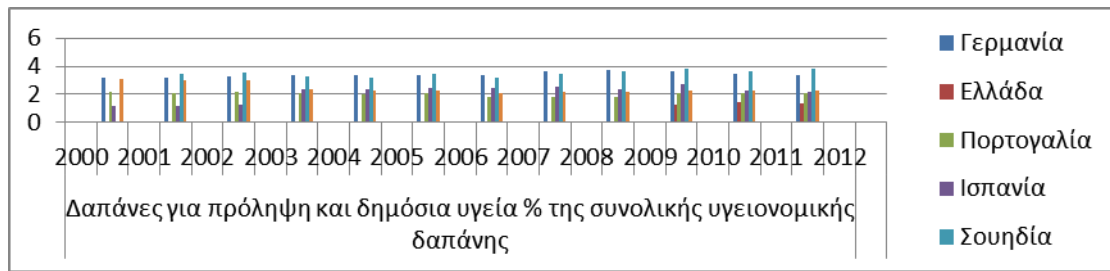
Διάγραμμα 7.1.5. Συνολικές δαπάνες για νοσηλευόμενους ασθενείς σε επιλεγμένες χώρες της Ευρώπης για την περίοδο 2000-2011. Πηγή: ΟΟΣΑ.

Όσον αφορά τις επικουρικές υπηρεσίες υγείας τα ποσοστά όλων των χωρών βρίσκονται ακόμη μία φορά μικρότερα του 10% ενώ το ελληνικό ποσοστό δαπάνης κυμαίνεται στα επίπεδα του 4,5% (διάγραμμα 7.1.6).



Διάγραμμα 7.1.6. Δαπάνες για επικουρικές υπηρεσίες υγείας σε επιλεγμένες χώρες της Ευρώπης για την περίοδο 2000-2011. Πηγή: ΟΟΣΑ.

Επιπρόσθετα, στα ιατρικά αγαθά η εικόνα και πάλι διαφοροποιείται. Οι νοτιοευρωπαϊκές χώρες δαπανούν ποσοστά μεγαλύτερα του 20% ενώ το ποσοστό της υγειονομικής δαπάνης στο σκέλος αυτό είναι έως και 30% για την Ελλάδα τη στιγμή που οι χώρες του βορρά δαπανούν μικρότερα και συνεχώς μειούμενα ποσοστά σε βάθος δεκαετίας. Τέλος, όσον αφορά τον τομέα πρόληψης και δημόσιας υγείας, σε όλες τις χώρες η δαπάνη είναι μικρότερη από το 5% της συνολικής υγειονομικής δαπάνης όπου παρατηρείται μείωση του ποσοστού που διαθέτει η Πορτογαλία από το 2000 έως το 2008 ενώ στην Ισπανία την ίδια περίοδο παρουσιάζεται αυξητική τάση. Άξιο λόγου είναι και στην προκειμένη περίπτωση το χαμηλό ποσοστό της Ελλάδας που κυμαίνεται μεταξύ 1,28%-1,34% για την τριετία 2009-2011 και είναι το χαμηλότερο μεταξύ όλων των υπό εξέταση χωρών (διάγραμμα 7.1.7).



Διάγραμμα 7.1.7. Δαπάνες για πρόληψη και δημόσια υγεία σε επιλεγμένες χώρες της Ευρώπης για την περίοδο 2000-2011. Πηγή :ΟΟΣΑ.

7.2 Η κατανομή των δαπανών υγείας στην Ελλάδα σε σχέση με τις ανάγκες του ελληνικού πληθυσμού

Απόρροια της ανωτέρω μελέτης είναι αρχικά το πολύ μικρό ποσοστό της υγειονομικής δαπάνης που διατίθεται στην Ελλάδα για υπηρεσίες πρόληψης και δημόσιας υγείας. Στην αντίπερα όχθη βρίσκεται το συνολικό υψηλό ποσοστό για ατομικές υπηρεσίες υγείας καθώς και οι αυξημένες δαπάνες για νοσοκομειακή περίθαλψη. Και από αυτή της παρατήρηση προκύπτει μία επιπλέον αντίθεση διότι η ελληνική δαπάνη για μακροχρόνια φροντίδα είναι σαφώς χαμηλή και μικρότερη από τις υπόλοιπες χώρες που εξετάστηκαν , όπως επίσης αντικείμενο σχολιασμού αποτελεί και το ανύπαρκτο ουσιαστικά ποσοστό που διατίθεται στην Ελλάδα για βασικές διαγνωστικές και ιατρικές υπηρεσίες.

Τόσο από τις προαναφερθείσες παρατηρήσεις , όσο και από τα δεδομένα που παρουσιάστηκαν σκιαγραφείται η προσφορά των υπηρεσιών υγείας στον Έλληνα χρήστη μέσα από τις δομές του ελληνικού συστήματος υγείας . Όμως, όπως προκύπτει από τις βάσεις δεδομένων του ΟΟΣΑ ο πληθυσμός της χώρας συνεχώς αυξάνεται (διάγραμμα 7.2.1).



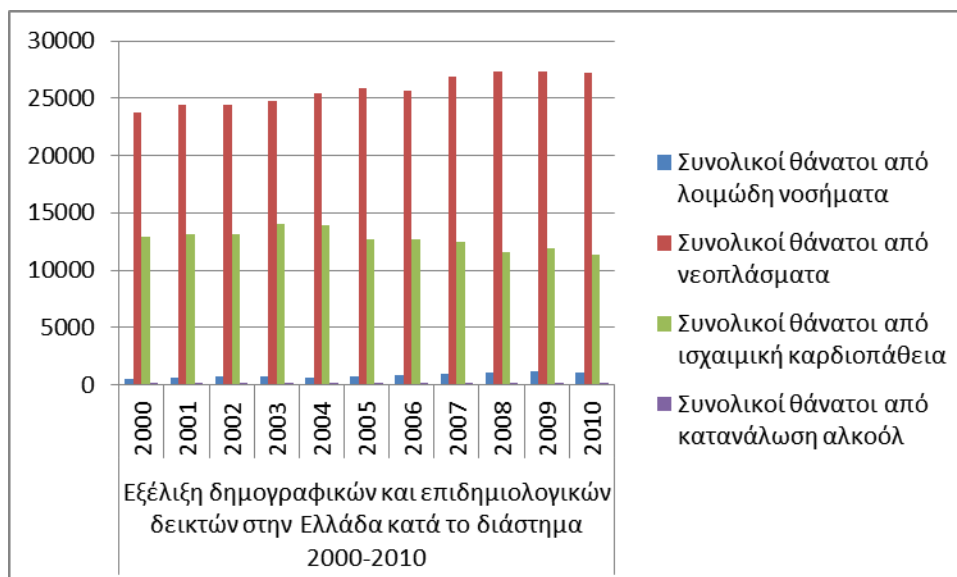
Διάγραμμα 7.2.1: Η εξέλιξη του Ελληνικού πληθυσμού τη δεκαετία 2000-2010. Πηγή : ΟΟΣΑ.

Ο αυξανόμενος πληθυσμός έχει μεγαλύτερες απαιτήσεις για προσφορά υπηρεσιών υγείας αλλά και για φροντίδα υγείας που αποτελεί ευρύτερη έννοια. Παράλληλα το ποσοστό του πληθυσμού που ξεπερνά ηλικιακά τα 65 έτη αγγίζει το 19% ενώ αύξηση παρουσιάζει και το ποσοστό του πληθυσμού που ξεπερνά τα 80 έτη. Τα ευρήματα αυτά σε συνδυασμό με την υπογονιμότητα που παρατηρείται την τελευταία δεκαετία συνθέτουν την εικόνα ενός συνεχώς γηράσκοντος πληθυσμού . Τούτο προέκυψε λόγω της προσφοράς περισσότερων και πιο δαπανηρών υπηρεσιών υγείας καθώς επίσης λόγω της βελτίωσης του βιοτικού επιπέδου που παρατηρούταν έως την έναρξη του αντίκτυπου της κρίσης. Εξαιτίας αυτού παρόμοια αύξηση παρουσίασε και το προσδόκιμο επιβίωσης (διάγραμμα 7.2.2).



Διάγραμμα 7.2.2. Η εξέλιξη του προσδόκιμου επιβίωσης του Ελληνικού πληθυσμού κατά τη δεκαετία 2000-2010. Πηγή : ΟΟΣΑ.

Επίσης από τη μελέτη δημογραφικών και επιδημιολογικών δεικτών προκύπτει η αυξητική τάση των θανάτων που οφείλονται στα νεοπλάσματα, τα λοιμώδη νοσήματα και την κατανάλωση αλκοόλ. Αντίθετα οι θάνατοι που οφείλονται στην ισχαιμική καρδιοπάθεια βαίνουν μειούμενοι λόγω των νέων τεχνολογιών και φαρμακευτικών σκευασμάτων που αναπτύχθηκαν για την αντιμετώπισή της (διάγραμμα 7.2.3).



Διάγραμμα 7.2.3. Εξέλιξη του αριθμού των θανάτων στην Ελλάδα από επιλεγμένες αιτίες τη δεκαετία 2000-2010. Πηγή :ΟΟΣΑ.

Στην εμφάνιση των ανωτέρω ποσοστών καθοριστικό ρόλο κατέχουν οι συμπεριφορές των ατόμων που σχετίζονται με την κατανάλωση αλκοόλ, την κατανάλωση καπνού και τον ανθυγιεινό τρόπο ζωής που οδηγεί στην παχυσαρκία. Παράλληλα, στην επίπτωση των λοιμωδών νοσημάτων βασικός παράγοντας είναι η ανοσοποίηση του πληθυσμού αλλά και η σωστή ενημέρωσή του σχετικά με τις τακτικές προφύλαξης από αυτά. Επιπλέον, όσον αφορά σε συγκεκριμένες κατηγορίες νεοπλασιών(κακοήθειες του μαστού, των γυναικείων γεννητικών οργάνων) οι μέθοδοι προσυμπτωματικού ελέγχου κατέχουν ιδιαίτερη σημασία.

Προκύπτει έτσι μία σημαντική αντίθεση. Ο σχεδιαστής του συστήματος υγείας επέλεξε να καταναίμει το μεγαλύτερο ποσοστό των υγειονομικών δαπανών στην νοσοκομειακή φροντίδα του ασθενούς διαθέτοντας μικρά ποσοστά τους τομείς πρόληψης και δημόσιας υγείας καθώς και για την ανάπτυξη τακτικών μακροχρόνιας φροντίδας. Είναι πλέον απαραίτητο να ληφθεί μέριμνα για την αναπροσαρμογή των δαπανών και την ενίσχυση της πρωτοβάθμιας και εξωνοσοκομειακής φροντίδας υγείας. Στρατηγικές πρόληψης και ενημέρωσης θα έχουν ως αποτέλεσμα τη μείωση του κόστους μακροπρόθεσμα και την αποσυμφόρηση των νοσηλευτικών ιδρυμάτων , ακόμη και τη μείωση του αριθμού των νοσοκομειακών κλινών. Η πρόληψη , τόσο η πρωτογενής όσο και η δευτερογενής μπορεί να συμβάλλει στην αλλαγή του τρόπου ζωής και να απομακρύνει από συμπεριφορές που οδηγούν μελλοντικά σε αυξημένη νοσηρότητα. Η ενημέρωση για τα λοιμώδη νοσήματα και η ευρεία εφαρμογή προγραμμάτων ανοσοποίησης θωρακίζει τον πληθυσμό και μειώνει τα πιθανά μελλοντικά κόστη^[38].

Η εφαρμογή μεθόδων screening σε επίσης ευρεία κλίμακα για την αποτροπή εξέλιξης νεοπλασιών βελτιώνει το επίπεδο και το προσδόκιμο επιβίωσης με επακόλουθη μείωση των δαπανών για μακροχρόνιες νοσηλείες και δαπανηρές χημειοθεραπείες. Η ισχαιμική καρδιοπάθεια μπορεί να προληφθεί μέσω έμφασης σε στρατηγικές ενίσχυσης της σωστής διατροφής, της άσκησης και του υγιεινού τρόπου ζωής του πληθυσμού.

Παράλληλα, η σημερινή εικόνα της υγειονομικής δαπάνης πρέπει να αναδιαμορφωθεί προς την κατεύθυνση της ανάπτυξης προγραμμάτων μακροχρόνιας φροντίδας και την ενίσχυση της πρωτοβάθμιας περίθαλψης και της εξωνοσοκομειακής φροντίδας υγείας. Η παροχή υπηρεσιών κατ' οίκον νοσηλείας σε χρονίως πάσχοντες και ηλικιωμένους από κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό μπορεί να αποφορτίσει τα νοσηλευτικά ιδρύματα και να μειώσει τις δαπάνες υγείας όπως αποδεικνύεται από επιτυχημένα παραδείγματα εφαρμογής αυτής της φύσης προγραμμάτων σε χώρες του εξωτερικού. Παρόμοια μέριμνα πρέπει να ληφθεί και για τους χρονίως ψυχικά πάσχοντες με την ενίσχυση του τομέα της πρωτοβάθμιας ψυχικής υγείας^[42].

Από τα ανωτέρω προκύπτει ότι στην Ελλάδα οι υγειονομικές δαπάνες κατανέμονται δυσανάλογα υπέρ της νοσοκομειακής περίθαλψης των χρηστών χωρίς να έχει δοθεί έμφαση στην πρωτοβάθμια και στην εξωνοσοκομειακή περίθαλψη. Όμως, η διαφοροποίηση της ηλικιακής διαστρωμάτωσης του πληθυσμού και των απαιτήσεών του, σε συνδυασμό με την επίπτωση και τον επιπολασμό χρόνιων ασθενειών αλλά και την ανάπτυξη νοσηρών συμπεριφορών επιτάσσει στροφή των δαπανών στην πρόληψη, την ενημέρωση, την ενίσχυση νέων συμπεριφορών και την εξωνοσοκομειακή φροντίδα και αποκατάσταση χρονίως πασχόντων και ηλικιωμένων. Η διάσταση αυτή μεταξύ των πραγματικών αναγκών και της υφιστάμενης κατάστασης αποτελεί πρόκληση για το νεοσύστατο φορέα Π.Ε.Δ.Υ ο οποίος καλείται να συμπληρώσει το κενό αυτό που υπάρχει στο πρωτοβάθμιο επίπεδο περίθαλψης^[43].

7.3 Ο περιορισμός των δαπανών υγείας στην Ελλάδα μετά την έναρξη της οικονομικής κρίσης .

Ενώ στις αρχές της δεκαετίας του 1980 έγινε μια προσπάθεια δημιουργίας Εθνικού Συστήματος Υγείας για καθολική, ισότιμη και προσβάσιμη φροντίδα υγείας για τους Έλληνες πολίτες μέσω της αποκέντρωσης, είκοσι έτη αργότερα τα στατιστικά δεδομένα διαψεύδουν τους τότε σχεδιαστές του εγχειρήματος. Η έλλειψη πολιτικής πρωτοβουλίας καθώς και η βραχυπρόθεσμη πολιτική που ασκήθηκε από τις

κυβερνήσεις, που ως γνώμονα είχαν πολιτικά και πελατειακά συμφέροντα, αλλά και η δυσμενής οικονομική συγκυρία που προέκυψε στα τέλη της δεκαετίας του 2000 , έφερε τη χώρα αντιμέτωπη με το υπερβολικό χρέος που οδήγησε στην ανάγκη ελέγχου των δαπανών. Ο τομέας της υγείας δεν εξαιρείται , αντίθετα τίθεται υπό αναδιαμόρφωση αλλά η έως τώρα κατανομή των υγειονομικών δαπανών και οι οριζόντιες πολιτικές περιορισμού δεν συνάδουν με την εικόνα που παρουσιάζει ο ελληνικός πληθυσμός^{[38],[44]}.

Η δυσμενής οικονομική συγκυρία μέσα στη δίνη της οποίας βρέθηκε η Ελλάδα είχε ως αποτέλεσμα την υπογραφή μνημονίων εξυγίανσης και τη λήψη μέτρων δημοσιονομικής προσαρμογής . Κυριότερος στόχος ήταν η προσπάθεια περιορισμού των δαπανών στο δημόσιο τομέα και για το λόγο αυτό ο βασικός πυλώνας του κοινωνικού κράτους , η υγεία , τέθηκε υπό καθεστώς συγκράτησης των δαπανών και αναδιάρθρωσης.

Αναπόφευκτα, το ποσοστό του Α.Ε.Π. που διατίθεται για τον υγειονομικό χάρτη περιορίστηκε, ενώ στα πλαίσια μείωσης του απασχολούμενου προσωπικού στο δημόσιο τομέα ανάλογη τακτική εφαρμόστηκε και στις υγειονομικές υπηρεσίες. Επιπρόσθετα, συγκεκριμένη δέσμη μέτρων εφαρμόστηκε για τη μείωση του κόστους των νοσοκομειακών μονάδων με την ίδρυση του παρατηρητηρίου τιμών και τον έλεγχο των προμηθειών και της φαρμακευτικής δαπάνης τόσο ενδονοσοκομειακά όσο και εξωνοσοκομειακά. Τα κλειστά ενοποιημένα νοσήλια αποτέλεσαν μία ακόμη προσπάθεια ελέγχου του κόστους νοσηλείας και της αποζημίωσης από τα ασφαλιστικά ταμεία, ενώ τα γενόσημα φαρμακευτικά σκευάσματα , μέσω της προώθησής τους, άρχισαν να αντικαθιστούν τα πρωτότυπα ως μέτρο ελέγχου της τόσο της δαπάνης όσο και της αλόγιστης συνταγογράφησης και της συνοδού παραοικονομίας. Παράλληλα, ιδρύθηκε ο Ε.Ο.Π.Υ.Υ. , όπου εφαρμόστηκε μείωση του απασχολούμενου διοικητικού και ιατρικού προσωπικού (το οποίο προέρχονταν από τα ασφαλιστικά ταμεία που συνενώθηκαν) χωρίς τα αναμενόμενα αποτελέσματα στη μείωση των δαπανών , αλλά με υποβάθμιση των παρεχόμενων υπηρεσιών^[38].

Τέλος , ο Έλληνας χρήστης των υπηρεσιών υγείας επιβαρύνθηκε με αύξηση της άμεσης και της έμμεσης φορολογίας για το σύστημα υγείας με ιδιαίτερη επιβάρυνση

των ασθενέστερων οικονομικά ομάδων . Συνεπώς, η πολιτεία, όταν βρέθηκε αντιμέτωπη με την κρίση και τις απαιτήσεις των δανειστών της επέλεξε να προχωρήσει σε συγκράτηση των δαπανών μέσω περικοπών και περιορισμών οδηγώντας τελικά σε υποβάθμιση των υπηρεσιών υγείας τόσο ποιοτικά όσο και ποσοτικά. Όπως προέκυψε από την ανάλυση της σύνθεσης των υγειονομικών δαπανών, οι περιορισμένοι πόροι δεν αναδιανεμήθηκαν, αλλά αντίθετα εξακολουθούν να διοχετεύονται στο νοσοκομειακό τομέα . Οι αποσπασματικές, άνισες και μη αποδοτικές υπηρεσίες υγείας προσφέρονται πλέον στον Έλληνα πολίτη^[44].

7.4 Η ανακατανομή των δαπανών υγείας στην Ελλάδα σε ένα σύγχρονο κράτος κοινωνικής πρόνοιας.

Σε αντιδιαστολή με τα έως τώρα περιοριστικού χαρακτήρα εφαρμοσθέντα μέτρα, μπορεί να ενισχυθεί ο ασθενοκεντρικός χαρακτήρας του συστήματος υγείας με την ανάπτυξη υποδομών και λειτουργιών που ως στόχο θα έχουν την ολοκληρωμένη προσφορά υπηρεσιών υγείας βάσει των διαμορφωμένων αναγκών του. Σύμφωνα με την ανάλυση των δημογραφικών και επιδημιολογικών δεικτών πρωταρχικό μέλημα οφείλει να είναι η ενίσχυση του πρωτοβάθμιου τομέα της υγείας.

Η θεσμοθέτηση και η ενίσχυση του ρόλου του οικογενειακού ιατρού, ο οποίος θα αποτελεί τον πρώτο σταθμό του πολίτη κατά την επαφή του με το σύστημα υγείας θα λειτουργήσει ως ανάχωμα για την αποφόρτιση των νοσηλευτικών ιδρυμάτων . Παράλληλα, η δομή αυτή θα συντελέσει καθοριστικά στην ενιαία και ολοκληρωμένη παροχή υπηρεσιών τμήμα της οποίας θα πρέπει να είναι και ο ιατρικός φάκελος του ασθενούς. Με την ανάπτυξη της λειτουργίας αυτής , επιπλέον όφελος θα προκύψει μέσω της αποφυγής περιττών εξετάσεων για τον ασθενή ακόμη και μέσω της αποφυγής ιατρικών λαθών (που συμβαίνουν ελλείψει ιατρικού φακέλου) μειώνοντας περαιτέρω το κόστος στην υγεία. Σε εμβρυϊκό στάδιο βρίσκεται η λειτουργία του νέου φορέα Π.Ε.Δ.Υ. που σχεδιάστηκε και αναμένεται να λειτουργήσει στα πρότυπα που προαναφέρθηκαν, αποτελώντας την πρώτη προσπάθεια μετά από πολλά έτη για

ουσιαστική αποκέντρωση των υπηρεσιών και ανάπτυξη του θεσμού του οικογενειακού ιατρού^{[38],[46]}.

Επιπρόσθετα η ύπαρξη δομών πρωτοβάθμιας φροντίδας που θα λειτουργήσουν ως κοιτίδες ενημέρωσης των πολιτών για θέματα υγείας και ανάπτυξης στρατηγικών πρόληψης και ανοσοποίησης , η εφαρμογή μεθόδων προσυμπτωματικού ελέγχου και η προώθηση συμπεριφορών που θέτουν τα θεμέλια για υγιή διαβίωση , αποτελούν μία μέθοδο μακροπρόθεσμης συγκράτησης των δαπανών μέσω αναδιανομής αυτών. Καταργούνται έτσι οι ανισότητες στην προσβασιμότητα και την αποσπασματική φροντίδα εξοικονομώντας πόρους μακροπρόθεσμα.

Στον τομέα της εξωνοσοκομειακής φροντίδας υγείας η απόδοση κεφαλαίου μπορεί να συμβάλει στην ανάπτυξη στρατηγικών και προγραμμάτων κατ' οίκον νοσηλείας και διαχείρισης των χρονίως πασχόντων και των ηλικιωμένων μειώνοντας ταυτόχρονα το νοσοκομειακό κόστος. Και σε αυτή την περίπτωση , απαραίτητη είναι η ύπαρξη πολιτικής που θα στοχεύει στην αποκέντρωση του συστήματος υγείας και στην ορθολογική κατανομή των περιορισμένων πλέον πόρων^[46]. Τέλος, η προσπάθεια προς την κατεύθυνση άρσης των ανισοτήτων κατά την χρήση των υπηρεσιών από τους πολίτες θα βελτιώσει περαιτέρω τους δείκτες υγείας , άρα την αποδοτικότητα και αποτελεσματικότητα του συστήματος και μακροπρόθεσμα θα συγκρατήσει τις δαπάνες^[46].

Συμπερασματικά, στην προσπάθεια εξορθολογισμού και κατανομής των δαπανών σύμφωνα με τις ανάγκες του πληθυσμού , ο σχεδιαστής του συστήματος υγείας οφείλει να λειτουργεί υπό το πρίσμα της εξασφάλισης της μέγιστης αποτελεσματικότητας και αποδοτικότητας των υπηρεσιών με την σωστή χρήση των διαθέσιμων πόρων . Η τακτική της άκριτης εφαρμογής περιοριστικών πολιτικών , που ανήκει στην σφαίρα του επώδυνου ελέγχου των δαπανών , συμβάλλει στην μείωση τόσο της ποιότητας όσο και της ποσότητας των υγειονομικών υπηρεσιών. Αντίθετα, η μείωση της αναποτελεσματικής παροχής υπηρεσιών υγείας, η εκμετάλλευση και η περαιτέρω ανάπτυξη της νέας τεχνολογίας ,η μείωση της σπατάλης μέσω σωστά σχεδιασμένων προγραμμάτων συγχώνευσης μονάδων , αλλά και η εκπαίδευση του προσωπικού θα οδηγήσουν σε ανάσχεση της δαπάνης βελτιώνοντας μακροπρόθεσμα

τόσο τους δείκτες υγείας, όσο και την ικανοποίηση των χρηστών του συστήματος υγείας. Για μία ακόμη φορά στο ρου της ιστορίας το νοτιοευρωπαϊκό μοντέλο κράτους πρόνοιας αποδείχτηκε απροετοίμαστο για να αντισταθεί στην οικονομική ύφεση. Μέσω των συνεχών ζυμώσεων που λαμβάνουν χώρα μπορεί στο τέλος να γίνουν οι πολίτες των χωρών αυτών αποδέκτες των υπηρεσιών ενός συστήματος υγείας που θα ικανοποιεί τις ανάγκες τους και που θα αντιστοιχεί σε ένα σύγχρονο κράτος δικαίου.

Από τα έως τώρα λεχθέντα σχετικά με την οικονομική κατάσταση που επικρατεί στην Ελλάδα του Μνημονίου συγκρινόμενη με τους Ευρωπαίους εταίρους της, η κατανομή των υγειονομικών δαπανών βρίσκεται μακριά από τη στόχευση της περίθαλψης του ασθενούς τελικού σταδίου. Και είναι γεγονός αδιαμφισβήτητο ότι πολιτικές που στοχεύουν στην αποκέντρωση των υπηρεσιών υγείας με έμφαση στην πρωτοβάθμια περίθαλψη θα πρέπει να συμπεριλαμβάνουν τη δομή των hospice υπό την αιγίδα της μακροχρόνιας εξωνοσοκομειακής φροντίδας. Το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης εξέδωσε έως σήμερα δύο φορές «εθνικό σχέδιο δράσης για τον καρκίνο» που αποτύπωνε την βούληση της πολιτείας για ενίσχυση της παρηγορητικής φροντίδας για αυτή την ομάδα ασθενών. Από τα δεδομένα του ΟΟΣΑ προκύπτει, όπως αναφέρθηκε ότι ο γηράσκων πληθυσμός της Ελλάδας μαστίζεται από νεοπλάσματα καθώς η πλειονότητα των θανάτων οφείλεται σε κακοήθειες.

Τα τριτοβάθμια και δευτεροβάθμια νοσηλευτικά ιδρύματα αποτελούν ως επί των πλείστων τις δομές που επιφορτίζονται για την περίθαλψη και την «ανακούφιση» των καρκινοπαθών. Οι στόχοι που εκδόθηκαν δεν έχουν μέχρι σήμερα επιτευχθεί και τούτο δεν αποτελεί συνέπεια της άγνοιας που επικρατεί για τα hospice στην Ελλάδα και μόνο. Ο αντίκτυπος της οικονομικής κρίσης και της βαθιάς ύφεσης που διέπει τη χώρα αποκτά και κοινωνικές συνιστώσες στο πολιτικά ασταθές περιβάλλον απομακρύνοντας πολιτεία και πολίτες από τη θέσπιση δομών όπως οι ξενώνες για καρκινοπαθείς τελικού σταδίου. Το κράτος πρόνοιας έχει απολέσει τον κοινωνικό χαρακτήρα του.

8. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ – ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ

Για την πραγματοποίηση της παρούσας διπλωματικής, έγινε επεξεργασία δεδομένων, τα οποία ελήφθησαν από την καταγραφή των απόψεων των συγγενών ασθενών τελικού σταδίου. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε με πληθυσμό τους συγγενείς – φροντιστές ατόμων που πάσχουν από νεοπλασματική νόσο και βρίσκονται σε τελικό στάδιο, οι οποίοι επισκέπτονται / «κουράρονται» στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ιωαννίνων. Η επιλογή του εν λόγω δείγματος έγκειται στο ότι στο εν λόγω Νοσοκομείο λειτουργεί μία από τις βασικές ογκολογικές κλινικές, στην οποία καθημερινώς απευθύνονται ασθενείς από όλη τη Δυτική Ελλάδα. Επιπλέον, το γεγονός ότι το Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο εντάσσεται στον δημόσιο τομέα, σημαίνει ότι το επισκέπτονται άνθρωποι όλων των κοινωνικών ομάδων αλλά και κοινωνικών στρωμάτων (οικονομική / κοινωνική κατάσταση, πολιτικές πεποιθήσεις κ.α.). Το δείγμα με αυτόν τον τρόπο θεωρείται αντιπροσωπευτικό καθώς κάθε μονάδα του πληθυσμού έχει την ίδια δυνατότητα να επιλεγεί. Το δείγμα της συγκεκριμένης έρευνας αποτέλεσαν 197 συγγενείς – συνοδοί που παραβρέθηκαν στην ογκολογική κλινική στο διάστημα Νοέμβριος 2015 έως Απρίλιος 2016 .

Η συλλογή του στατιστικού υλικού έγινε εφικτή με τη χρήση ειδικά διαμορφωμένου ερωτηματολογίου (βλ. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ) , δέκα ερωτήσεων, το οποίο αποτελείται από ερωτήσεις σχετικές με τη λειτουργία των μονάδων hospice στην Ελλάδα. Ένας αριθμός ερωτήσεων που απαρτίζουν το ερωτηματολόγιο είναι κλειστού τύπου ερωτήσεις και ένας αριθμός αυτών ανήκουν στις διπολικές ερωτήσεις, όπου σαν δυνατές απαντήσεις δίνονται δύο μόνο επιλογές. Την πλειοψηφία των ερωτήσεων αποτελούν ερωτήσεις τύπου πολλαπλής επιλογής, από τις οποίες όλες εκτός μιας, είχαν ως δυνατότητα επιλογής μία μόνο απάντηση. Στο σχεδιασμό συλλογής δεδομένων, χρησιμοποιήθηκαν και ερωτήσεις τύπου Likert, οι οποίες ανέδειξαν την εκτίμηση των ερωτηθέντων για το βαθμό αλήθειας μιας πρότασης. Οι ερωτήσεις, ως προς το περιεχόμενο, αφορούσαν την αντίληψη των συγγενών – φροντιστών γύρω από τους ξενώνες παρηγορητικής φροντίδας, για τις παροχές των ξενώνων στους καρκινοπαθείς αλλά και τη διάθεση των συγγενών ως προς την επιλογή του θεσμού των ξενώνων.

Εκτός από τη χρήση ερωτηματολογίου για τη συλλογή δεδομένων πραγματοποιήθηκαν και συζητήσεις με το επιστημονικό προσωπικό (ιατροί, νοσηλευτές) του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων. Η μέθοδος αυτή που αποτελεί «κλασσική» μέθοδο εμπειρικής κοινωνικής έρευνας, βοήθησε ώστε να προσδιοριστεί η πιθανή συμπεριφορά των ερωτηθέντων ως προς το αντικείμενο της έρευνας.

Κατά την κύρια φάση της έρευνας, το ερωτηματολόγιο διανεμήθηκε στα συγγενικά πρόσωπα των καρκινοπαθών καταληκτικών ασθενών και στη συνέχεια συγκεντρώθηκε ώστε να πραγματοποιηθεί η επεξεργασία των αποτελεσμάτων. Τα δεδομένα που προέκυψαν, εισήχθησαν στο λογισμικό πακέτο Microsoft Excel/Windows 2007 , όπου και εκπονήθηκε η επεξεργασία τους. Τα αποτελέσματα συγκεντρώθηκαν σε πίνακες και για την συνοπτική και αποτελεσματική παρουσίαση τους χρησιμοποιήθηκαν ραβδογράμματα .

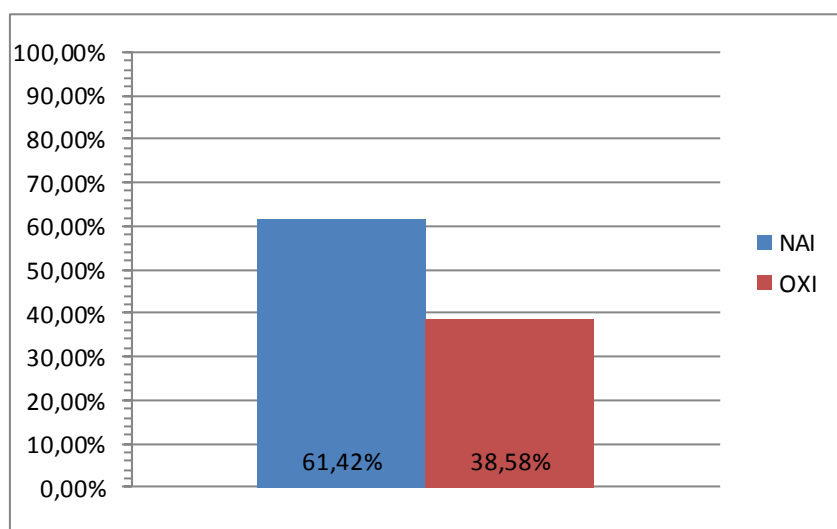
9. ΠΕΙΡΑΜΑΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ - ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Από την πρώτη ερώτηση της έρευνας παρατηρήθηκε, ότι το 61,5% των ερωτηθέντων γνώριζε την έννοια των ξενώνων ενώ το 38,58% δεν είχε πληροφορηθεί για την ύπαρξη του θεσμού αυτού. Το ποσοστό των ερωτηθέντων που απάντησε καταφατικά, ανέδειξε ότι οι άνθρωποι του συγγενικού περιβάλλοντος ενός καρκινοπαθούς ασθενούς τελικού σταδίου είναι εξοικειωμένοι με την έννοια των ξενώνων και αποτυπώνεται στο πίνακα 9.1(γράφημα 9.1).

Πίνακας 9.1

Γνωρίζετε την έννοια “ξενώνας παρηγορητικής-ανακουφιστικής φροντίδας (hospice)”;

| | |
|------------|--------|
| ΝΑΙ | 61,42% |
| ΟΧΙ | 38,58% |



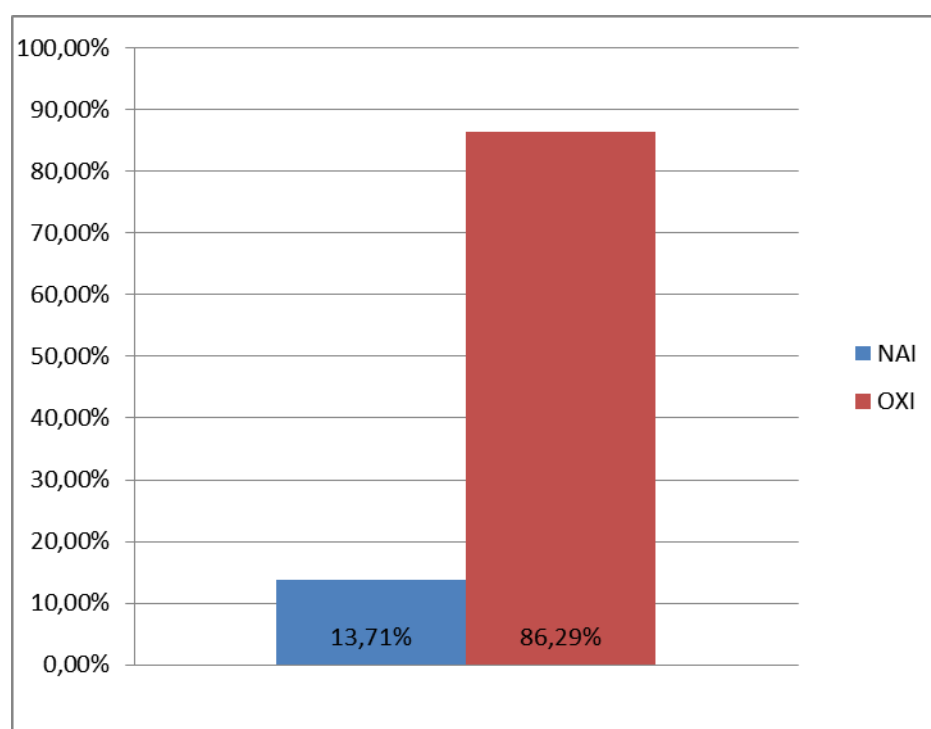
Γράφημα 9.1 για την πρώτη ερώτηση του ερωτηματολογίου: Γνωρίζετε την έννοια « ξενώνας παρηγορητικής-ανακουφιστικής φροντίδας (hospice)»

Οι απαντήσεις που ελήφθησαν στην δεύτερη ερώτηση ,οι οποίες συνοψίζονται στον πίνακα 9.2, δεν αποτελούν θετικό δείκτη για την παρουσία των ξενώνων

παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα. Όπως προκύπτει από τα αποτελέσματα, το 89,26% των συμμετεχόντων δεν έχουν πληροφόρηση για την λειτουργία των ξενώνων στην Ελλάδα ,έναντι του 13,71% (γράφημα 9.2).

Πίνακας 9.2

| Ξέρετε εάν στη χώρα μας λειτουργούν τέτοιου είδους ξενώνες; | |
|--|--------|
| ΝΑΙ | 13,71% |
| ΟΧΙ | 89,29% |



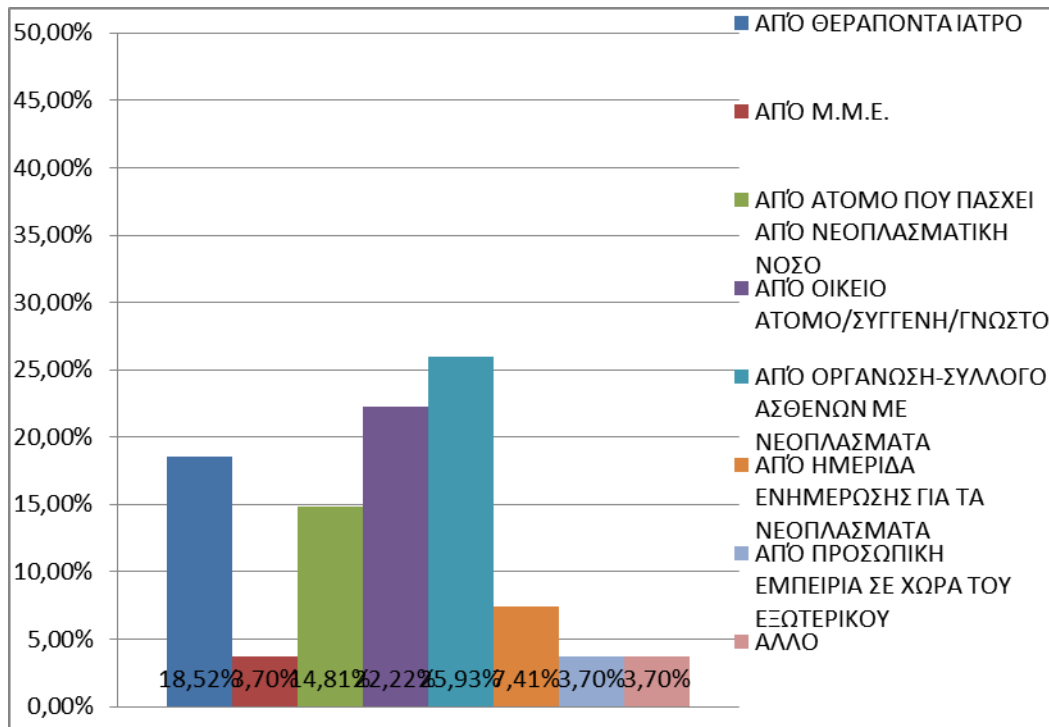
Γράφημα 9.2 για την δεύτερη ερώτηση του ερωτηματολογίου: Ξέρετε εάν στη χώρα μας λειτουργούν τέτοιου είδους ξενώνες;

Όσοι από τους ερωτηθέντες γνώριζαν για τη λειτουργία των μονάδων «hospice» , κλήθηκαν να γνωστοποιήσουν την πηγή πληροφόρησής τους, μέσω της τρίτης ερώτησης. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν τους συλλόγους ασθενών με νεοπλάσματα, τις ημερίδες που πραγματοποιούνται στα πλαίσια ενημέρωσης για την καρκίνο αλλά και τον θεράποντα ιατρό του εκάστοτε ασθενούς, ως τις κύριες πηγές πληροφόρησης

με ποσοστά 22,22% , 25,93% και 18,52% αντίστοιχα όπως εμφανίζονται στον πίνακα 9.3. Είναι φανερό ότι η επιστημονική ιατρική κοινότητα αλλά και ίδιοι οι πάσχοντες με τη δημιουργία συλλόγων, ενδιαφέρονται για τη προώθηση της ανακουφιστικής παρηγορητικής φροντίδας , ενώ πηγές που έχουν εμβέλεια σε όλο το κοινωνικό σύνολο αλλά αποτελούν και φορέα παιδείας, όπως τα Μ.Μ.Ε αποκτούν αδρανή ρόλο καθώς μόλις το 3,7% απάντησε ότι πληροφορήθηκε για τους ξενώνες μέσω αυτών (γράφημα 9.3).

Πίνακας 9.3

| Εάν απαντήσατε θετικά στην Ερώτηση 2, πώς μάθατε για τη λειτουργία των ξενώνων; Εάν δεν απαντήσατε θετικά στην Ερώτηση 2 , παραλείψτε την Ερώτηση 3. | |
|---|--------|
| ΑΠΟ ΤΟΝ ΘΕΡΑΠΟΝΤΑ ΙΑΤΡΟ | 18,52% |
| ΑΠΟ ΤΑ Μ.Μ.Ε. | 3,70% |
| ΑΠΟ ΑΤΟΜΟ ΠΟΥ ΠΑΣΧΕΙ ΑΠΟ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΝΟΣΟ | 14,81% |
| ΑΠΟ ΟΙΚΕΙΟ ΑΤΟΜΟ / ΣΥΓΓΕΝΗ / ΓΝΩΣΤΟ | 22,22% |
| ΑΠΟ ΟΡΓΑΝΩΣΗ – ΣΥΛΛΟΓΟ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ | 25,93% |
| ΑΠΟ ΗΜΕΡΙΔΑ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΓΙΑ ΤΑ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ | 7,41% |
| ΑΠΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΣΕ ΧΩΡΑ ΤΟΥ ΕΞΩΤΕΡΙΚΟΥ | 3,70% |
| ΑΛΛΟ | 3,70% |



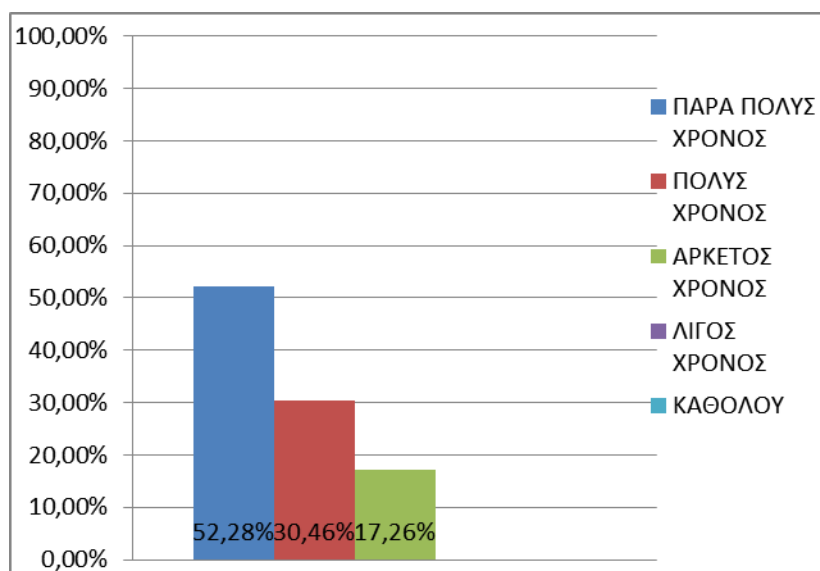
Γράφημα 9.3 για την τρίτη κατά σειρά ερώτηση του ερωτηματολογίου: Εάν απαντήσατε θετικά στην Ερώτηση 2, πώς μάθατε για τη λειτουργία των ξενώνων;

Οι οικογένειες των καρκινοπαθών τελικού σταδίου αφιερώνουν ένα μεγάλο τμήμα του καθημερινού χρόνου τους για τη φροντίδα των δικών τους ανθρώπων, όπως παρουσιάζεται στον πίνακα 9.4 (γράφημα 9.4). Το 52,28% των ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνα δήλωσαν ότι αφιερώνουν πάρα πολύ χρόνο, ενώ το 30,46% ότι αφιερώνουν πολύ χρόνο. Οι συγγενείς, που αναλαμβάνουν την φροντίδα και την περιποίηση των ασθενών, ξοδεύουν χρόνο από τη καθημερινότητα τους, με αποτέλεσμα να φθείρονται σωματικά και ψυχολογικά αλλά και σε κάποιες περιπτώσεις να θυσιάζουν ώρες από την εργασία τους. Χαρακτηριστική ένδειξη αυτού, αποτελούν όχι μόνο τα υψηλά ποσοστά που προαναφέρθηκαν αλλά και τα μηδενικά ποσοστά που έλαβαν οι απαντήσεις «λίγος χρόνος» και «καθόλου».

Πίνακας 9.4

Δεδομένου ότι στην οικογένειά σας υπάρχει άτομο που πάσχει από νεοπλασματική νόσο, ποιο το ποσοστό του χρόνου αδρά που απαιτείται από εσάς ή άλλο μέλος της οικογένειας για την αντιμετώπιση των ζητημάτων που προκύπτουν με τον ασθενή (φροντίδα κατ'οίκον, μετάβαση σε νοσηλευτική

| μονάδα, βοήθεια εφόσον δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί); | |
|--|--------|
| ΠΑΡΑ ΠΟΛΥΣ | 52,28% |
| ΠΟΛΥΣ | 30,26% |
| ΑΡΚΕΤΟΣ | 17,26% |
| ΛΙΓΟΣ | 0,00% |
| ΚΑΘΟΛΟΥ | 0,00% |



Γράφημα 9.4 για την τέταρτη ερώτηση του ερωτηματολογίου: Δεδομένου ότι στην οικογένειά σας υπάρχει άτομο που πάσχει από νεοπλασματική νόσο, ποιο το ποσοστό του χρόνου αδρά που απαιτείται από εσάς ή άλλο μέλος της οικογένειας για την αντιμετώπιση των ζητημάτων που προκύπτουν με τον ασθενή (φροντίδα κατ'οίκον, μετάβαση σε νοσηλευτική μονάδα, βοήθεια εφόσον δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί);

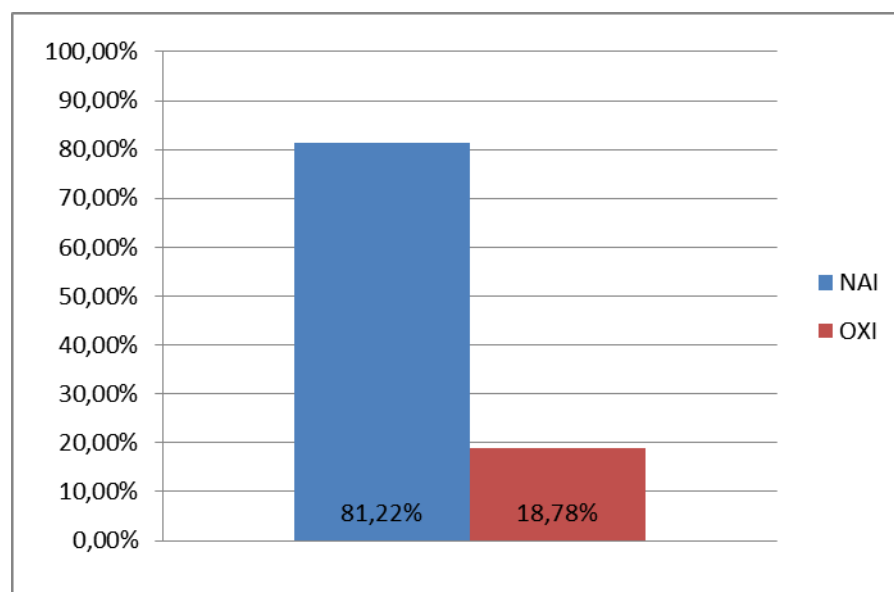
Στις απαντήσεις που ελήφθησαν από την πέμπτη κατά σειρά ερώτηση, γίνεται αντιληπτό το μέγεθος της δαπάνης χρόνου από την πλευρά του συγγενικού περιβάλλοντος. Το 81,22% των ερωτηθέντων απάντησαν ότι χρειάστηκε να απουσιάσουν από την εργασία τους για τη φροντίδα του ασθενούς, όπως προκύπτει και από τον πίνακα 9.5 (γράφημα 9.5). Έπειτα από συζητήσεις που πραγματοποιήθηκαν με μέλη του ιατρικού προσωπικού του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων, έγινε αισθητό το παραπάνω γεγονός. Κατά την επίσκεψη των ασθενών στο νοσοκομείο, οι συγγενείς-φροντιστές είναι πάντοτε στο πλευρό τους, ακόμη και εις βάρος της εργασίας τους σε κάποιες περιπτώσεις. Οι περισσότεροι μπορεί να έχουν απουσιάσει από τη δουλειά τους, να έχουν

αναπροσαρμόσει το πρόγραμμα τους , αν το επιτρέπουν οι συνθήκες, αλλά ακόμη και να έχουν παραιτηθεί από την εργασία τους προκειμένου να ανταπεξέλθουν στη φροντίδα των δικών τους ανθρώπων. Σε περιπτώσεις όπου οι οικογένειες των καρκινοπαθών καταληκτικών ασθενών είναι ολιγομελείς, έχει παρατηρηθεί το φαινόμενο πρόσληψης αποκλειστικών νοσοκόμων. Μην έχοντας τη δυνατότητα να αναλάβουν οι ίδιοι τη φροντίδα προσλαμβάνουν αποκλειστικές νοσοκόμες , προκειμένου να προσφέρουν στους δικούς του ανθρώπους στήριξη. Σε αυτή την περίοδο όμως , όπου η οικονομική κρίση μαστίζει τη κοινωνία σε όλα τα επίπεδα, επέρχεται μία ακόμη οικονομική επιβάρυνση για την οικογένεια ενός καρκινοπαθούς ασθενή τελικού σταδίου.

Πίνακας 9.5

Υπήρξαν περιπτώσεις όπου δεν υπήρχε άλλη επιλογή παρά να απουσιάσετε από την εργασία σας, εσείς ή άλλο μέλος της οικογένειας , για την φροντίδα του ασθενή;

| | |
|------------|--------|
| ΝΑΙ | 81,22% |
| ΟΧΙ | 18,78% |



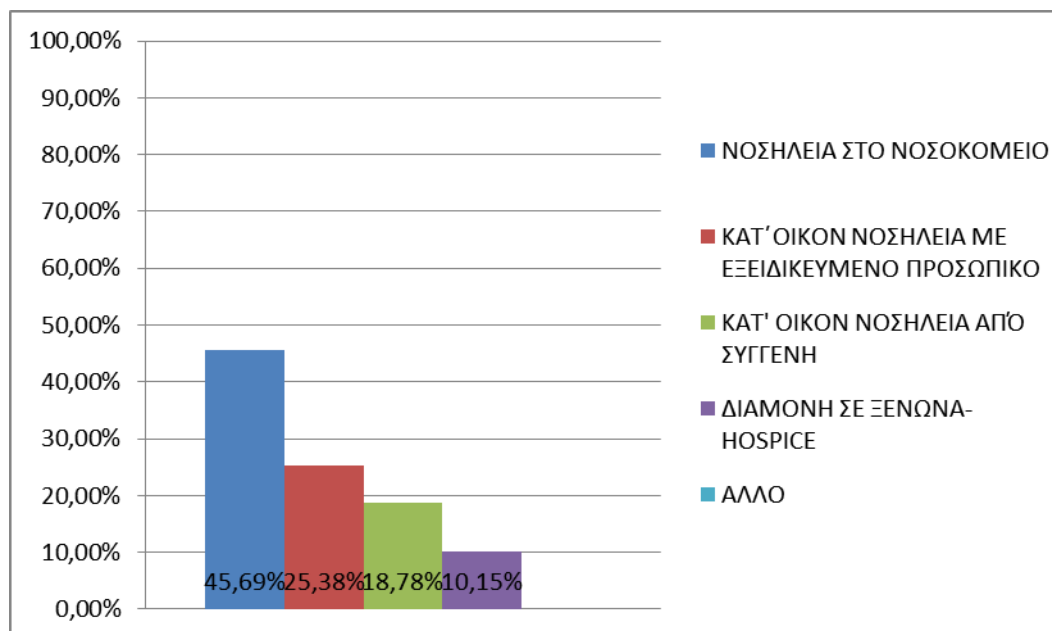
Γράφημα 9.5 για την πέμπτη ερώτηση του ερωτηματολογίου : Υπήρξαν περιπτώσεις όπου δεν υπήρχε άλλη επιλογή παρά να απουσιάσετε από την εργασία σας, εσείς ή άλλο μέλος της οικογένειας , για την φροντίδα του ασθενή;

Στην Ελλάδα ο θεσμός των ξενώνων παρηγορητικής-ανακουφιστικής φροντίδας δεν έχει αναπτυχθεί επισήμως και οι άνθρωποι που πάσχουν από νεοπλασματική νόσο τελικού σταδίου ακολουθούν μία καθορισμένη οδό αντιμετώπισης της έως το τέλος. Όπως εμφανίζεται στον πίνακα 9.6, όταν οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν, για το ποια θεωρούν βέλτιστη λύση για τη υποστήριξη του ασθενούς (όπου οι χημειοθεραπείες και οι ακτινοθεραπείες έχουν εξαντληθεί), το 45,69% απάντησε τη νοσηλεία του ασθενούς στο νοσοκομείο, το 25,38% την κατ' οίκον νοσηλεία με εξειδικευμένο προσωπικό , το 18,78% την κατ' οίκον νοσηλεία από συγγενή ενώ τη διαμονή σε ξενώνα – hospice απάντησε το 10,15% (γράφημα 9.6). Οι ελληνικές οικογένειες προτιμούν την παραμονή του ασθενούς στο νοσοκομείο , θεωρώντας ότι με αυτό τον τρόπο παρέχουν τη βέλτιστη φροντίδα στους ανθρώπους τους. Η ελληνική κοινωνία είναι δομημένη με τέτοιο τρόπο, όπου η αντιμετώπιση μιας ανίατης ασθένειας απέχει από την ανακούφιση του πόνου, με την αντίστοιχη αποδοχή του θανάτου. Πραγματοποιώντας συζητήσεις με ιατρικά μέλη του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου, εξήχθη το εξής συμπέρασμα: Οι ελληνικές οικογένειες στηρίζονται , όσον αφορά τις παροχές υγείας, στα νοσοκομεία της χώρας καθώς το ελληνικό σύστημα υγείας είναι νοσοκομειακοκεντρικό. Αυτό έχει αποτέλεσμα, παροχές όπως η ανακούφιση του πόνου ,που αποτελεί δικαίωμα των ασθενών, να περιορίζεται και να θυσιάζεται εν όψει μιας θεραπευτικής αγωγής που στοχεύει στην ίαση. Οι επιλογές που ακολουθούν την «νοσηλεία στο νοσοκομείο» είναι η κατ' οίκον νοσηλεία με εξειδικευμένο προσωπικό και η κατ' οίκον νοσηλεία από συγγενή με τελευταία την διαμονή σε ξενώνα. Είναι αξιοπρόσεκτο ότι ένα ποσοστό των συμμετεχόντων θα προτιμούσαν να παραμείνει ο ασθενής στο σπίτι από το να διαμείνει σε ξενώνα-hospice, παρόλο που το 61,42% των ερωτηθέντων είχαν γνώση περί των ξενώνων ανακουφιστικής φροντίδας.

Πίνακας 9.6

Ποια από τις παρακάτω θεωρείτε ότι είναι η βέλτιστη λύση για την υποστήριξη ενός ασθενούς με νεοπλασματική νόσο τελικού σταδίου(όπου οι

| χημειοθεραπείες ή η ακτινοθεραπεία έχουν εξαντληθεί); | |
|--|--------|
| ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ | 45,69% |
| ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΜΕ ΕΞΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ | 25,38% |
| ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΑΠΟ ΣΥΓΓΕΝΗ | 18,78% |
| ΔΙΑΜΟΝΗ ΣΕ ΞΕΝΩΝΑ –HOSPICE | 10,15% |
| ΑΛΛΟ | 0,00% |



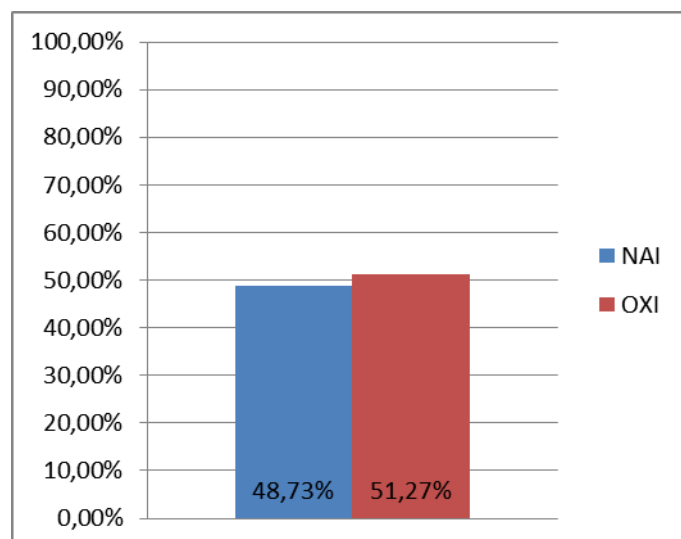
Γράφημα 9.6 για την έκτη ερώτηση του ερωτηματολογίου: Ποια από τις παρακάτω θεωρείτε ότι είναι η βέλτιστη λύση για την υποστήριξη ενός ασθενούς με νεοπλασματική νόσο τελικού σταδίου (όπου οι χημειοθεραπείες ή η ακτινοθεραπεία έχουν εξαντληθεί);

Στην έβδομη ερώτηση έγινε φανερό ότι η επιλογή μεταφοράς του ασθενούς σε ξενώνα ανακουφιστικής φροντίδας διχάζει το σύνολο των ερωτηθέντων (πίνακας 9.7). Σε ποσοστό 48,73%, οι συμμετέχοντες θα προέβησαν σε αυτή την επιλογή ενώ το 51,27% κράτησε αρνητική στάση. Μπορεί το ποσοστό που απάντησε «ΟΧΙ» να είναι ελαφρώς μεγαλύτερο (γράφημα 9.7) , όμως συγκριτικά με τα αποτελέσματα της έκτης ερώτησης , διαφαίνεται μία θετική στάση απέναντι στους ξενώνες. Όταν το ερώτημα επιλογής τέθηκε άμεσα, με προϋπόθεση την προϋπάρχουσα λειτουργία των

ξενώνων , θετικά απάντησε το 48,73%, ενώ όταν οι ξενώνες αποτελούσαν μία από τις απαντήσεις στην έκτη ερώτηση , υποστήριξη έλαβαν από το 10,15%. Αναλογικά με τη σύγκριση των 2 ερωτήσεων, γίνεται και η εξής παραδοχή. Εάν οι ξενώνες , κάποια χρονική στιγμή, εγκαθιδρυθούν στη χώρα και λειτουργήσουν υπό την αιγίδα του συστήματος υγείας τότε μπορεί και να αποτελέσουν μέρος της ζωής των Ελλήνων.

Πίνακας 9.7

| Εάν λειτουργούσε /λειτουργεί στην περιοχή που διαμένετε ξενώνας-hospice, θα επιλέγατε τη μεταφορά του ασθενούς στη μονάδα αυτή; | |
|--|--------|
| ΝΑΙ | 48,73% |
| ΟΧΙ | 51,27% |



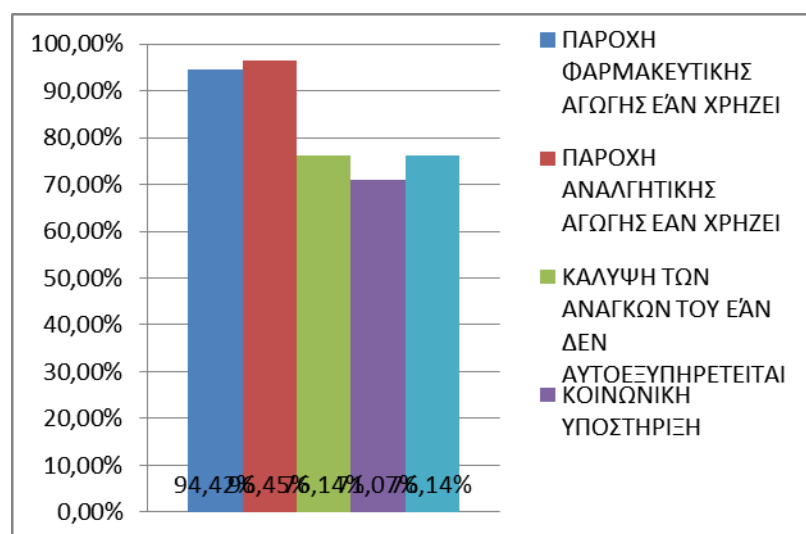
Γράφημα 9.7 για την έβδομη ερώτηση του ερωτηματολογίου: Εάν λειτουργούσε /λειτουργεί στην περιοχή που διαμένετε ξενώνας-hospice, θα επιλέγατε τη μεταφορά του ασθενούς στη μονάδα αυτή;

Από την όγδοη κατά σειρά ερώτηση του ερωτηματολογίου, προέκυψαν οι επιθυμίες των συμμετεχόντων ως προς τις παροχές ενός ξενώνα παρηγορητικής φροντίδας. Στην ερώτηση αυτή δόθηκε το δικαίωμα στους ερωτηθέντες να επιλέξουν περισσότερες από μία απαντήσεις. Η παροχή φαρμακευτικής αγωγής, εάν χρήζει ο ασθενής, επιλέχθηκε από το 94,42% , η παροχή αναλγητικής αγωγής επιλέχθηκε από το 96,45% ενώ το 76,14% επιθυμεί ο ξενώνας-hospice να μπορεί να καλύψει τις

ανάγκες του καταληκτικού ασθενούς ,εάν αυτός δεν είναι σε θέση. Τα παραπάνω αποτελέσματα συνοψίζονται στον πίνακα 9.8 (γράφημα 9.8). Η κοινωνική υποστήριξη αλλά και η ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς, αποτελεί βασική παροχή ενός ξενώνα από τους ερωτηθέντες, αφού επιλέχθηκαν από το 71,07% και 76,14% αντίστοιχα. Έγινε φανερό ότι οι ελληνικές οικογένειες «ζητούν» από τους ξενώνες παρηγορητικής φροντίδας παροχές που υφίστανται στο σημερινό σύστημα υγείας αλλά και επιπλέον παροχές οι οποίες δεν είναι διαθέσιμες σήμερα.

Πίνακας 9.8

| Τι είδους υπηρεσίες θα περιμένατε να παρέχονται από ένα ξενώνα-hospice σε έναν ασθενή με νεοπλασματική νόσο τελικού σταδίου; | |
|---|--------|
| ΠΑΡΟΧΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΕΑΝ ΧΡΗΖΕΙ | 94,42% |
| ΠΑΡΟΧΗ ΑΝΑΛΓΗΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΕΑΝ ΧΡΗΖΕΙ | 96,45% |
| ΚΑΛΥΨΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΟΥ ΕΑΝ ΔΕΝ ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΕΙΤΑΙ | 76,14% |
| ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ | 71,07% |
| ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ | 76,14% |



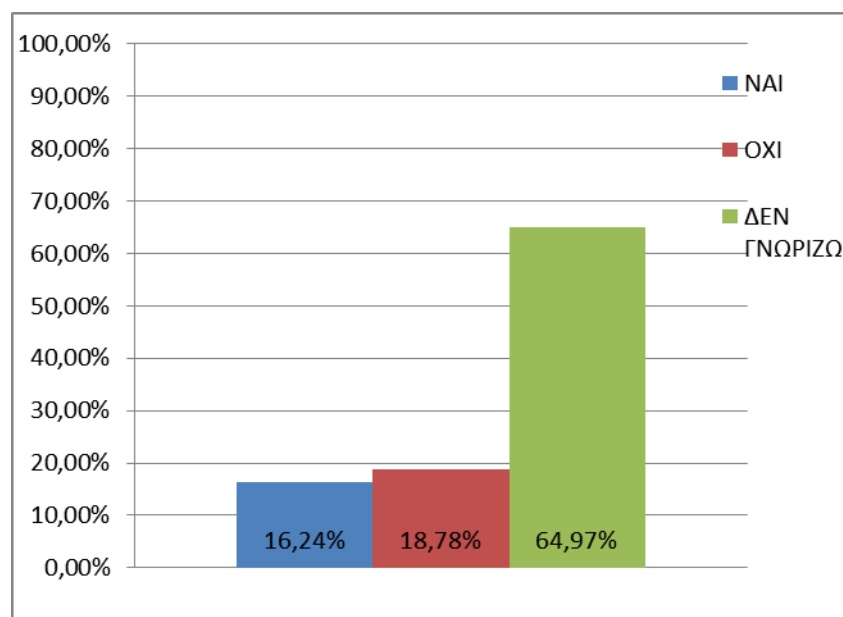
Γράφημα 9.8 για την όγδοη ερώτηση του ερωτηματολογίου: Τι είδους υπηρεσίες θα περιμένατε να παρέχονται από ένα ξενώνα-hospice σε έναν ασθενή με νεοπλασματική νόσο τελικού σταδίου;

Όταν οι συγγενείς των ασθενών τελικού σταδίου με νεοπλασματική νόσο, ερωτήθηκαν για το αν θεωρούσαν ότι η μετάβαση του ασθενούς σε ξενώνα-hospice θα είχε ευεργετικά αποτελέσματα στην γενική του κατάσταση – σωματική και

ψυχολογική-, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 16,24% ήταν θετικοί , το 18,78% ήταν αρνητικοί ενώ το 64,97% απάντησαν ότι δεν γνώριζαν (πίνακας 9.9 – γράφημα 9.9). Το μεγάλο προαναφερθέν ποσοστό , που απάντησαν ότι δεν γνωρίζουν, έφερε στην επιφάνεια την ουδετερότητα των οικογενειών ως προς το θεσμό των ξενώνων.

Πίνακας 9.9

| Θεωρείτε ότι η μετάβαση ενός ασθενούς με νεοπλασματική νόσο σε ξενώνα-hospice θα είχε ευεργετικά αποτελέσματα στην γενική του κατάσταση – σωματική και ψυχολογική- δεδομένης της εξάντλησης των συμβατικών θεραπειών; | |
|--|--------|
| ΝΑΙ | 16,24% |
| ΟΧΙ | 18,78% |
| ΔΕ ΓΝΩΡΙΖΩ | 64,97% |



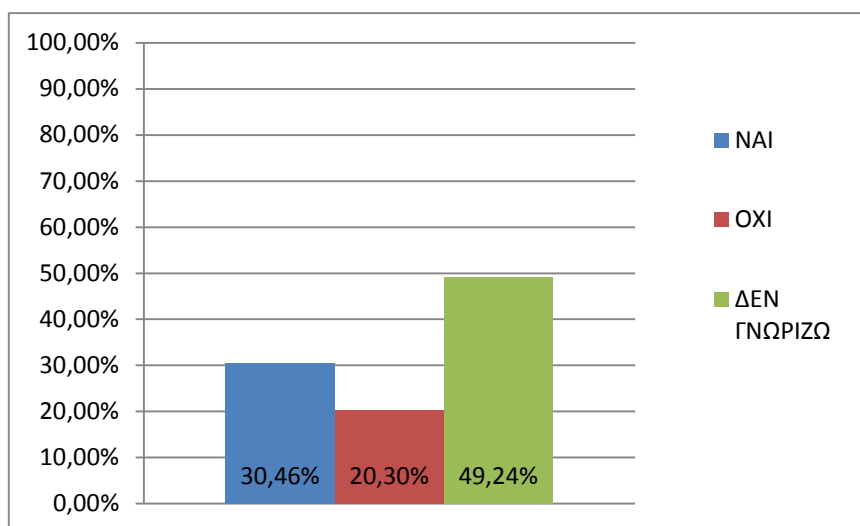
Γράφημα 9.9 για την ένατη ερώτηση του ερωτηματολογίου: Θεωρείτε ότι η μετάβαση ενός ασθενούς με νεοπλασματική νόσο σε ξενώνα-hospice θα είχε ευεργετικά αποτελέσματα στην γενική του κατάσταση – σωματική και ψυχολογική- δεδομένης της εξάντλησης των συμβατικών θεραπειών;

Η έρευνα ολοκληρώθηκε με την δέκατη ερώτηση του ερωτηματολογίου, όπου οι συγγενείς των καρκινοπαθών ασθενών τελικού σταδίου κλήθηκαν να δηλώσουν την

προτίμηση τους στο αν θα έπρεπε το υγειονομικό σύστημα υγείας να προσφέρει την επιλογή του ξενώνα στους πολίτες της χώρας. Το 30,46% των συμμετεχόντων απάντησαν «Ναι», το 20,30% απάντησαν «Όχι», ενώ το 49,24% απάντησαν «Δεν γνωρίζω» (γράφημα 9.10). Όπως προκύπτει από τα αποτελέσματα και παρουσιάζεται στον πίνακα 9.10, στην Ελλάδα η έννοια των ξενώνων δεν είναι συνυφασμένη με την καθημερινότητα των ανθρώπων, με αποτέλεσμα να αντιμετωπίζονται με σκεπτικισμό. Η στάση των ερωτηθέντων ως προς τους ξενώνες δεν είναι ξεκάθαρη, με το μεγαλύτερο ποσοστό ούτε να επικροτεί ούτε όμως και να απορρίπτει το θεσμό αυτό.

Πίνακας 9.10

| Πιστεύετε ότι στα πλαίσια της ολιστικής αντιμετώπισης ενός ασθενούς που πάσχει από νεόπλασμα τελικού σταδίου το υγειονομικό σύστημα θα έπρεπε να προσφέρει την επιλογή του ξενώνα ή της κατ'οίκον περίθαλψης από τους συγγενείς του πάσχοντος έναντι της νοσοκομειακής περίθαλψης; | |
|---|--------|
| ΝΑΙ | 30,46% |
| ΟΧΙ | 20,30% |
| ΔΕ ΓΝΩΡΙΖΩ | 49,29% |



Γράφημα 9.10 για την δέκατη ερώτηση του ερωτηματολογίου: Πιστεύετε ότι στα πλαίσια της ολιστικής αντιμετώπισης ενός ασθενούς που πάσχει από νεόπλασμα τελικού σταδίου το υγειονομικό σύστημα θα έπρεπε να προσφέρει την επιλογή του ξενώνα ή της κατ'οίκον περίθαλψης από τους συγγενείς του πάσχοντος έναντι της νοσοκομειακής περίθαλψης;

10. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

Από την παρούσα έρευνα , όπως αποτυπώθηκε, προκύπτει η έλλειψη του θεσμού των ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα σε όλο της το φάσμα. Παρά το γεγονός ότι τη δεκαετία που διανύουμε έχει επιτελεσθεί σημαντική πρόοδος στις χώρες της Ευρώπης αλλά και σε άλλες χώρες της υφηλίου , η Ελληνική πραγματικότητα υστερεί. Ο χρόνιος ασθενής αποτελεί το « νέο μοντέλο» ασθενή που πρόκειται να επικρατήσει σε βάθος χρόνου. Τούτο διότι η δημογραφική αποτύπωση της χώρας καταδεικνύει ένα γηράσκοντα πληθυσμό με αυξημένο προσδόκιμο επιβίωσης, με αυξημένες πιθανότητες νόσησης όχι μόνο εξαιτίας της φυσιολογικής φθοράς αλλά και της έκθεσης σε επιβαρυντικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Το ελληνικό υγειονομικό σύστημα έχει δυστυχώς σχεδιαστεί με προσανατολισμό ιατροκεντρικό και όχι ασθενοκεντρικό που αποτυγχάνει στις αλληπάλλληλες προσπάθειες αναδιαμόρφωσης του. Ο εκάστοτε σχεδιαστής των υπηρεσιών υγείας επιχειρεί να βελτιώσει την υφιστάμενη κατάσταση με γνώμονα την ανακατανομή της χρηματοδότησης με τρόπο που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες της σύγχρονης Ελληνικής κοινωνίας. Βασικές παράμετροι είναι πάντοτε η ισότητα και προσβασιμότητα στις υπηρεσίες υγείας με ταυτόχρονη αποδοτικότητα και αποτελεσματικότητα του συστήματος υγείας.

Μέσα από την ανασκόπηση που τελέσθηκε στην εργασία αυτή, διαπιστώνονται παρά ταύτα οι ανισότητες που συνεχίζουν να διέπουν τον τρόπο λειτουργίας του συστήματος υγείας στην Ελλάδα. Οι παροχές δεν παρουσιάζουν σωστή κατανομή και ο υγειονομικός τομέας δεν διέπεται από δικαιοσύνη ως θα όφειλε. Στη σημερινή εποχή πρωταρχικός στόχος θα έπρεπε να είναι η αποκέντρωση των υπηρεσιών υγείας και η ανακατανομή τους με ενίσχυση της πρωτοβάθμιας περίθαλψης και της μακράς εξωνοσοκομειακής νοσηλείας . Το τοπίο μοιάζει ακόμη θολό καθότι η χώρα μαστίζεται την τελευταία τουλάχιστον επταετία από πολιτική και οικονομική αστάθεια.

Οι ταχείες εναλλαγές που προκύπτουν στην ηγεσία της πολιτικής έχουν ως αποτέλεσμα την αδυναμία εφαρμογής των αναγκαίων μεταρρυθμίσεων που θα

μπορούσαν να οδηγήσουν σε αναδιαμόρφωση του υγειονομικού χάρτη. Παρόλο που με τις εξαγγελίες του εκάστοτε κυβερνητικού σχηματισμού αναμένεται να εκκινηθεί η αποκέντρωση των υγειονομικών υπηρεσιών και η σταδιακή εγκατάλειψη του νοσοκομειακού μοντέλου περίθαλψης , εν τούτοις οι ραγδαίες αλλαγές περιλαμβάνουν την εφαρμογή των εξαγγελθέντων .

Παράλληλα στην Ελλάδα ο αντίκτυπος της οικονομικής κρίσης έχει γίνει εμφανής λαμβάνοντας διαστάσεις κοινωνικές. Η οριζόντια εφαρμογή σκληρών πολιτικών λιτότητας κατέληξε να επιβαρύνει το χρήστη του συστήματος υγείας αυξάνοντας τις ιδιωτικές δαπάνες για υπηρεσίες υγείας. Την ίδια στιγμή το δημόσιο υγειονομικό σύστημα κλυδωνίζεται λόγω των περιορισμένων πόρων που διατίθενται. Μοιραία ο περιορισμός των υγειονομικών δαπανών οδηγεί στην αποτυχία εφαρμογής πολιτικών αποκέντρωσης και εξυγίανσης του συστήματος περίθαλψης.

Από την άλλη πλευρά η εφαρμογή πολιτικής υγείας, που ως στόχο έχει την αλλαγή και την εγκαθίδρυση ενός νέου μοντέλου προσανατολισμένου στον ασθενή και ειδικά στο χρονίως πάσχοντα , απαιτεί εκπαίδευση ακόμη και αλλαγή της κουλτούρας των θιασωτών του συστήματος υγείας αλλά και του κοινωνικού συνόλου εν γένει. Η Ελλάδα, όπως και η Πορτογαλία , η Ιταλία και η Ισπανία –οι μεσογειακές χώρες δηλαδή- χαρακτηρίζονται από την ύπαρξη του νοτιοευρωπαϊκού μοντέλου κράτους πρόνοιας . Πρόκειται για το κοινωνικό κράτος που στον πυρήνα της λειτουργίας του εδράζεται ο θεσμός της οικογένειας , οι συγγενικοί δεσμοί κυριαρχούν. Η οικογένεια, όχι η πολιτεία, είναι επιβαρυνόμενη με το ρόλο της πρόνοιας των μελών της. Πρόκειται για τον τύπο του κοινωνικού κράτους που βασίζεται στη γραφειοκρατία αλλά και στις πελατειακές σχέσεις.

Ως εκ τούτου , οι Έλληνες πολίτες έχουν συνδυάσει την περίθαλψη – πρόνοια με την έννοια της οικογένειας. Η κουλτούρα είναι οικογενειοκρατική σε όλο το φάσμα των εκδηλώσεων της κοινωνικής ζωής ακόμη και στα ζητήματα υγείας. Παράλληλα, η χώρα ταλαιπωρημένη τους δύο τελευταίους αιώνες από τις πολεμικές συρράξεις που έχουν γραφτεί στην ιστορία της αλλά και λόγω της μακροχρόνιας κατάληψης από ξένες δυνάμεις δεν αναπτύχθηκε με τους ίδιους ρυθμούς των υπολοίπων ευρωπαϊκών και όχι μόνο χωρών.

Στην ελληνική κοινωνία επικρατούν ακόμη προκαταλήψεις αλλά και «ταμπού» , ζητήματα στιγματισμού και ένας έμμεσος περιορισμός της ελεύθερης διακίνησης ιδεών. Η εκπαίδευση , ακρογωνιαίος λίθος κάθε αλλαγής, αποτελεί αναγκαία συνθήκη ώστε να υπάρξει σταδιακή εξέλιξη στη φιλοσοφία και την κουλτούρα των Ελλήνων με σκοπό να αναγνωρίσουν οι ίδιοι οι πολίτες την αναγκαιότητα της κάθε αλλαγής. Ο φόβος του στιγματισμού και του κοινωνικού αποκλεισμού αποτελούν παραδείγματα συμπεριφορών που χαρακτηρίζουν ανθρώπους δέσμιους των προκαταλήψεων και του ρατσισμού.

Δεν είναι άλλωστε τυχαίο ότι την τελευταία δεκαετία γίνεται προσπάθεια για την καλλιέργεια συνείδησης και νέου τρόπου σκέψης αλλά και στάσης απέναντι στους χρονίως πάσχοντες ασθενείς. Πέραν των ασθενών που πάσχουν από νεοπλασματική νόσο, ο τομέας της ψυχικής υγείας αποτελεί άλλο ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα προσπαθειών καλλιέργειας της έννοιας της κοινωνικής αλληλεγγύης και της αποδοχής από το ευρύτερο σύνολο. Για την επίτευξη όμως των προσπαθειών αυτών κρίνεται απαραίτητη η σωστή εκπαίδευση και η αλλαγή τρόπου σκέψης.

Επιπρόσθετα , ιδιαίτερης αναφοράς χρήζει ο κατεξοχήν γραφειοκρατικός χαρακτήρας του Ελληνικού κράτους. Αυτός αποτελεί τροχοπέδη στην εφαρμογή πολιτικών ανάπτυξης και ευημερίας αλλά και σε κάθε νεωτερισμό. Η έλλειψη μηχανοργάνωσης , η έως προσφάτως απουσία πληροφοριακών συστημάτων στην υγεία και η ανυπαρξία ηλεκτρονικού φακέλου ασθενούς αποτελούν χαρακτηριστικά παραδείγματα των επιπτώσεων της γραφειοκρατίας. Οι επίπονες , χρονοβόρες και δαπανηρές διαδικασίες που απαιτούνται για την εφαρμογή οποιασδήποτε νέας πολιτικής , συμπεριλαμβανομένης και της ανάπτυξης ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας , θέτουν φραγμούς που καταλήγουν συνέχεια σε αναβολές βελτιωτικών παρεμβάσεων.

Από την παραπάνω σκιαγράφηση του τοπίου όπως αυτό έχει διαμορφωθεί στην ελληνική πραγματικότητα μπορούν με βάσιμα επιχειρήματα να αιτιολογηθούν οι απαντήσεις των ερωτηθέντων στην έρευνα αυτή. Ο θεσμός των ξενώνων-hospice υστερεί σε ανάπτυξη όπως διαπιστώνεται. Κι ενώ ο αριθμός των νοσούντων από νεοπλάσματα συνεχώς αυξάνει και οι θεραπείες καθίστανται ολοένα και πιο

προοδευτικές , η χρονιότητα της νεοπλασματικής νόσου είναι πλέον γεγονός. Το υγειονομικό σύστημα της χώρας είναι επιφορτισμένο με τη διαχείριση αυτής της ομάδας των χρονίως νοσούντων. Συνοδοιπόροι των ασθενών , οι συγγενείς, οι οικείοι, τα προσφιλή πρόσωπα που αναλαμβάνουν πολλάκις την εν δυνάμει περίθαλψή τους στο βαθμό που μπορούν στα πλαίσια του ελληνικού συστήματος υγείας.

Από την έρευνα προκύπτει ότι η πλειοψηφία των ερωτηθέντων συνοδών γνωρίζει την έννοια των ξενώνων-hospice. Έχει έρθει τοιουτοτρόπως σε επαφή με τον ορισμό αυτό αλλά και με τη φιλοσοφία τους . Ο όρος δε φαντάζει άγνωστος. Όμως , όταν η ερώτηση συγκεκριμενοποιείται και εστιάζει στην δεδομένη κατάσταση της ελληνικής επικράτειας , τότε η εικόνα διαφοροποιείται. Το ποσοστό αντιστρέφεται και η πλειοψηφία είναι αυτή που αγνοεί την ύπαρξη ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα. Πέραν από το ίδρυμα «Γζένη Καρέζη» αλλά και τις προσπάθειες που έχουν λάβει χώρα για την προώθηση και την ανάπτυξη των ξενώνων , ο θεσμός παραμένει άγνωστος όσον αφορά την υπόσταση του και τη λειτουργία του στους κόλπους της ελληνικής κοινωνίας.

Από τα δεδομένα που έχουν παρουσιαστεί φαίνεται ότι από τις αρχές της δεκαετίας του 2000 γίνονται προσπάθειες τόσο για την εγκαθίδρυση του θεσμού όσο και για την γνωστοποίησή του. Μέριμνα έχει αρχίσει να λαμβάνεται , έστω και δειλά, για την εκπαίδευση των αυριανών επαγγελματιών υγείας χωρίς να εξαλείφεται ακόμη το εκπαιδευτικό κενό και το συνοδό γνωσιολογικό έλλειμμα που υπάρχει στην εκπαιδευτική διαδικασία. Την περασμένη μόλις δεκαετία εισήχθη η παρηγορητική φροντίδα ως διδασκόμενο αντικείμενο στο πρόγραμμα σπουδών του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών. Ως εκ τούτου , οι σημερινοί επαγγελματίες υγείας στην πλειοψηφία τους δεν αποτελούν δέκτες και ενστερνιστές του απαραίτητου γνωσιολογικού υπόβαθρου για τη διαχείριση ασθενών τελικού σταδίου με νεοπλασματική νόσο. Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που ανακύπτουν προβλήματα κατά την ιατρικής και νοσηλευτικής όπου η άγνοια των επαγγελματιών υγείας οδηγεί ακόμη και σε παρεμβάσεις που καταλήγουν να επιβαρύνουν μια ήδη βασανιστική ζωή χωρίς το δέοντα σεβασμό στις ιδιαίτερες ανάγκες του ασθενούς τελικού σταδίου.

Απόρροια του εκπαιδευτικού ελλείμματος , το οποίο ακόμη δεν έχει πληρωθεί ούτε με μεθόδους δια βίου μάθησης και εκπαίδευσης, αποτελεί το μικρό ποσοστό των ερωτηθέντων που έχουν λάβει γνώση για την ύπαρξη ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας από το θεράποντα ιατρό του ασθενούς. Η πλειοψηφία του δείγματος έχει ενημερωθεί για το θεσμό είτε μέσω δραστηριοτήτων συλλόγων ασθενών με νεοπλασίες , είτε μέσω ημερίδων που κατά καιρούς διοργανώνονται από κρατικούς και μη φορείς. Εξαίρεται με τον τρόπο αυτό η το έργο των συλλόγων και σημειώνεται ο ρόλος του εθελοντισμού στην προκειμένη περίπτωση. Αυτός αποτελεί την κινητήριου δύναμη των συλλόγων όχι μόνο στις δραστηριότητές τους αλλά και στη λειτουργία τους. Κατ' επέκταση εξέχουσα θέση κατέχουν οι εθελοντές και η ανιδιοτελής φιλοσοφία τους που χαρακτηρίζει τη λειτουργία των μη κερδοσκοπικών οργανώσεων για την υποστήριξη ασθενών με νεοπλασματική νόσο.

Εξ' άλλου , οι ρίζες των ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας είναι άρρηκτα συνδεδεμένες με την έννοια του εθελοντισμού και της προσωπικής προσφοράς. Από την άλλη πλευρά ο ρόλος του επαγγελματία υγείας φαίνεται αποδυναμωμένος όσον αφορά την υποστήριξη και τη διακίνηση του θεσμού. Τούτο συνάδει με τη φιλοσοφία που διέπει το ιατροκεντρικά οργανωμένο υγειονομικό σύστημα αλλά και με την καρτεσιανή αντίληψη των επαγγελματιών υγείας για τον άνθρωπο , όπου επικρατεί ο διαχωρισμός ψυχής και σώματος και η νόσος είναι μόνο σωματική. Η ολιστική άποψη απουσιάζει και οι ψυχικές ανάγκες , οι πνευματικές ιδιαιτερότητες του ασθενή τελικού σταδίου τίθενται σε δεύτερη μοίρα.

Αντίθετα, ο ασθενής αντιμετωπίζεται στο ελληνικό σύστημα υγείας ως σωματικά πάσχων στον οποίο οφείλουν να προσφερθούν οι προβλεπόμενες θεραπείες και υποστήριξη , γεγονός που οδηγεί σε μάταιες παρεμβάσεις ακόμη και σε τεχνητή υποστήριξη σε ορισμένες περιπτώσεις . Πολλάκις δε , λόγω έλλειψης θεσμικού πλαισίου εντός του οποίου να καθορίζεται η δραστηριότητα του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού όσον αφορά τελικού σταδίου ασθενείς, οι προσωπικές ανάγκες και οι επιθυμίες των ασθενών μπορεί να παραβλεφθούν, ο πόνος έπεται στη λίστα προτεραιοτήτων του επαγγελματία υγείας . Ο σεβασμός στην ανθρώπινη ζωή , όπως

διατυπώνεται στη «διακήρυξη των δικαιωμάτων του ανθρώπου» καταλήγει να αφορά μόνο τη σωματική υπόσταση του ασθενούς , για το «όλον» δεν υπάρχει μέριμνα.

Η φιλοσοφία αυτή, καλλιεργημένη επί δεκαετίες , σε συνδυασμό με την μερική ενημέρωση του κοινωνικού συνόλου μοιραία οδηγεί σε ένα υψηλό ποσοστό το συνόλου να θεωρεί ότι η βέλτιστη λύση για ένα καρκινοπαθή τελικού σταδίου είναι η υποστήριξη σε νοσοκομειακό περιβάλλον. Η θεοποίηση της ιατρικής παρέμβασης , απότοκος και αυτή του ιατροκεντρικού συστήματος , αναδεικνύει το δευτεροβάθμιο ή τριτοβάθμιο νοσηλευτικό ίδρυμα σε πρωταγωνιστή της διαχείρισης καταληκτικών ασθενών. Το νοτιοευρωπαϊκό μοντέλο κοινωνικού κράτους φέρνει στη δεύτερη θέση την κατ' οίκον νοσηλεία μέσα στην οικογενειακή εστία με προτίμηση στην υποστήριξη από εξειδικευμένο προσωπικό. Υπερφορτωμένα νοσοκομειακά ιδρύματα με διενέργεια δαπανηρών εξετάσεων και θεραπειών συνθέτουν την εικόνα που προκύπτει από την ελλιπή ενημέρωση ασθενών αλλά και των οικείων τους προσώπων.

Τα «σπίτια του θανάτου» ,όπως χαρακτηρίζονται οι ξενώνες, δεν αποτελούν την προτιμητέα λύση ακόμη και αν λειτουργούν στην περιοχή διαμονής του ασθενούς. Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων τα απορρίπτει. Η απόρριψη αυτή ίσως είναι και ο σημαντικότερος δείκτης του κενού που υπάρχει αυτή τη στιγμή στην Ελλάδα. Διότι και στην ιδανική περίπτωση ύπαρξης και λειτουργίας ξενώνα παρηγορικής φροντίδας αυτός δεν αποτελεί επιλογή. Συνεπώς ακόμη και επί ύπαρξης της απαραίτητης πολιτικής και ευρύτερης κοινωνικής βούλησης , ακόμη και επί εξεύρεσης των πόρων , ο Έλληνας ασθενής τελικού σταδίου και οι συγγενείς του δεν είναι προετοιμασμένοι για την επιλογή αυτή.

Το κενό στην πληροφόρηση διαδραματίζει τον κύριο ρόλο στην καθεαυτό περίπτωση συνυφασμένο με την κουλτούρα και την πολιτιστική κληρονομιά της ελληνικής κοινωνίας. Οι πεποιθήσεις στιγματισμού και κοινωνικού αποκλεισμού , το αίσθημα της εγκατάλειψης του πάσχοντα σε ένα συγκεκριμένο χώρο για να καταλήξει, το υψηλό αίσθημα ευθύνης απόρροια της οικογενειοκρατικής αντίληψης συμπληρώνουν την ελλιπέστατη πληροφόρηση που υπάρχει στην Ελλάδα. Εκστρατείες ενημέρωσης και προώθησης των ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας ,

αποτίναξη των παρωπίδων σχετικά με τον καρκίνο και το ανίατο της νόσου αποτελούν τα πρωταρχικά βήματα για την αλλαγή της υπάρχουσας νοοτροπίας και για την εδραίωση μιας νέας τάξης πραγμάτων. Εκεί όπου ο τελικού σταδίου ασθενής θα λάβει σωματική και πνευματική υποστήριξη απαλλαγμένος από τον πόνο και την αγωνία της νόσου του.

Παραδόξως , δεδομένου του ομιχλώδους τοπίου σχετικά με τα hospice, το σύνολο των ερωτηθέντων θα ανέμενε ,σε περίπτωση επιλογής ξενώνα για συγγενή του , την παροχή αναλγησίας, ψυχολογικής υποστήριξης , κάλυψη των αναγκών ακόμη και κοινωνική υποστήριξη σε συνδυασμό με φαρμακευτική αγωγή. Ο συνοδός του ασθενούς αποτελεί πιθανώς το πρόσωπο εκείνο που γνωρίζει τις ανάγκες του περισσότερο από κάθε άλλον . Η αντιμετώπιση της ασθένειας είναι ένας αγώνας μεγάλων απαιτήσεων ψυχικού σθένους και η ψυχολογική επιβάρυνση δε φορτίζει μόνο τον ασθενή αλλά και το συνοδό του, σε κάποιες δε περιπτώσεις ίσως και περισσότερο. Δεν είναι εξάλλου τυχαίο ότι σε πολλές περιπτώσεις εθελοντές σε ξενώνες παρηγορικής φροντίδας έχουν υπάρξει συνοδοί ασθενών κατά το παρελθόν , οι οποίοι βίωσαν την εξέλιξη της νόσου αλλά και το τέλος της.

Παράλληλα, ο συνοδός είναι αυτός ο οποίος αφιερώνει πάρα πολύ χρόνο για τη διαχείριση και την υποστήριξη του ασθενούς. Θέτει σε πολλές περιπτώσεις τη δική του ζωή σε μεθύτερη προτεραιότητα και μπορεί να αφιερώνεται σχεδόν αποκλειστικά στην περιποίηση του πάσχοντος. Η έννοια του συγγενικού δεσμού και του χρέους προς τον ασθενή έχει κι εδώ βαρύνουσα σημασία. Ταυτόχρονα όμως ο συνοδός καλείται να καλύψει το κενό που υπάρχει στην περίθαλψη των ασθενών τελικού σταδίου δεδομένης της απουσίας ανάπτυξης ξενώνων. Έτσι, εργατώρες χαμένες καταγράφονται με οικονομικό κόστος το οποίο δεν περιορίζεται μόνο στους κόλπους της οικογένειας αλλά αντικατοπτρίζεται στην ευρύτερη κοινωνία λόγω των επιπτώσεων στην παραγωγική διαδικασία. Επίσης, η περιθωριοποίηση που ακολουθεί τον ασθενή στιγματίζει και το συνοδό-φροντιστή. Κι αυτός τίθεται στο περιθώριο όχι μόνο εξαιτίας της νόσου αλλά και δεδομένης της απόσυρσης του λόγω ενασχόλησης με τον ασθενή με αποτέλεσμα να επηρεάζεται και η δική του ψυχική σφαίρα και ισορροπία.

Σημαντικός δείκτης του θεσμικού κενού που υπάρχει στην Ελλάδα αποτελεί και η απάντηση των ερωτηθέντων σχετικά με το ευεργετικό της μεταφοράς ενός ασθενούς σε hospice. Η πλειοψηφία απαντά ότι δεν γνωρίζει κατά πόσον η μεταφορά θα διαδραμάτιζε ευεργετικό ρόλο για τον ασθενή αναδεικνύοντας έτσι την άγνοια που επικρατεί για τη λειτουργία και την προσφορά των ξενώνων. Η αδυναμία του συνόλου να απαντήσει είτε θετικά είτε αρνητικά στο ερώτημα αυτό σκιαγραφεί την απουσία ενημέρωσης ακόμη μία φορά. Εξίσου σημαντικό είναι το ποσοστό που αγνοεί κατά πόσον η παρουσία hospice αποτελεί μια σύγχρονη αναγκαιότητα στο σύστημα υγείας . Σε ένα σύγχρονο κράτος η εξωνοσοκομειακή φροντίδα χρονίως πασχόντων ασθενών αποτελεί μια θεσμοθετημένη επιλογή. Από τα συγκριτικά στοιχεία του τρόπου κατανομής του υγειονομικού προϋπολογισμού μεταξύ των ευρωπαϊκών χωρών φαίνεται ότι στις έτερες χώρες υπάρχει μέριμνα για την εξωνοσοκομειακή περίθαλψη και φροντίδα. Αντίθετα στην Ελλάδα η κατάσταση διαφοροποιείται διότι το νοσοκομείο αποτελεί τον πυρήνα παροχής υπηρεσιών. Η έννοια της αποκέντρωσης βρίσκεται σε εμβρυικό στάδιο με αποτέλεσμα η ανακατανομή των πόρων να προβάλλει ως αναγκαιότητα.

Η αναδιανομή οφείλει να τελεστεί υπό το πρίσμα της αποκέντρωσης και με βάση τους δημογραφικούς δείκτες . Το αυξημένο ποσοστό των νοσούντων από χρόνια νοσήματα, και συγκεκριμένα από κακοήθειες , επιτάσσει τη στροφή του σχεδιασμού των υπηρεσιών υγείας προς αυτές τις πληθυσμιακές ομάδες. Η θέσπιση ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας θα αποφορτίσει τα μεγάλα νοσηλευτικά ιδρύματα παρέχοντας ταυτόχρονα αποτελεσματικές αλλά και αποδοτικές υπηρεσίες στους καρκινοπαθείς. Στους κόλπους ενός ξενώνα η αντιμετώπιση ενός ασθενή μπορεί να γίνει ολιστικά ενώ η ταυτόχρονη παροχή κοινωνικών υπηρεσιών μπορεί να συμβάλλει στην αντιμετώπιση της αποξένωσης και του στιγματισμού μέσω της ευρείας αποδοχής των τελικού σταδίου ασθενών. Προβάλλεται και πάλι η αναγκαιότητα της ευρείας ενημέρωσης του κοινωνικού συνόλου για άρση των φραγμών και των περιορισμών συνέπειες της επικρατούσας άγνοιας.

Από την παραπάνω θεώρηση καθίσταται σαφές ότι η ελληνική κοινωνία βρίσκεται σε ένα φαύλο κύκλο όσον αφορά τη διαχείριση ασθενών με νεοπλάσματα τελικού

σταδίου. Η εμβρυική φάση της ανάπτυξης των ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας βρίσκεται αντιμέτωπη με την επικρατούσα νοοτροπία των Ελλήνων χρηστών του συστήματος υγείας απότοκος του νοτιοευρωπαϊκού μοντέλου κοινωνικού κράτους εδραιωμένου επί δεκαετίες. Ο θεσμός της οικογένειας εξακολουθεί να είναι ισχυρός όπως και οι αντιλήψεις στιγματισμού. Από την άλλη πλευρά, οι προσπάθειες που καταβλήθηκαν τα τελευταία έτη με σκοπό την ανάπτυξη των ξενώνων βρέθηκαν αντιμέτωπες με τις πολιτικές οικονομικής λιτότητας και με μειωμένες εισροές πόρων στην υγεία με ταυτόχρονη άνιση και άδικη κατανομή των διαθέσιμων πόρων. Στα προαναφερθέντα προστίθεται και η έλλειψη ενημέρωσης που επιτείνει τη διστακτικότητα των Ελλήνων πολιτών απέναντι στη φιλοσοφία των ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας.

Η οικονομική κρίση απέκτησε διαστάσεις κοινωνικές διαβρώνοντας τους θεσμούς, τα ήθη και τις αξίες της ελληνικής κοινωνίας. Παράλληλα, η απουσία κατάλληλης εκπαίδευσης και η μειωμένη εισροή και διακίνηση πληροφοριών εντείνονται στις δυσμενείς συγκυρίες της εποχής. Ο πνευματικός σκοταδισμός που έχει αρχίσει να διαποτίζει την Ελλάδα αποτελεί τροχοπέδη σε προσπάθειες ενημέρωσης, ανάπτυξης και εκσυγχρονισμού συμπεριλαμβανομένων και των εφαρμογών στην πολιτική υγείας. Πρόκειται τελικά για μια δύσκολη συγκυρία η οποία ενισχύει ένα φαύλο κύκλο άγνοιας, φόβου, ελλιπούς ενημέρωσης και μειωμένων εισροών στον υγειονομικό τομέα. Χρειάζονται σημαντικές προσπάθειες με διάρκεια στο χρόνο για τη διαμόρφωση νέας πραγματικότητας στον υγειονομικό χάρτη και την εδραίωση ξενώνων για ασθενείς τελικού σταδίου με νεοπλασματική νόσο. Η συνεχής ενημέρωση, η προσπάθεια για πληροφόρηση και η εκπαίδευση είναι αναγκαίες ώστε να γίνουν οι Έλληνες πολίτες κοινωνοί της νέας φιλοσοφίας.

Απαραίτητη όμως είναι και η προσαρμογή στις νέες οικονομικές και κοινωνικές συνθήκες που διαμορφώνονται. Ο σχεδιαστής των υπηρεσιών υγείας πρέπει να μεριμνήσει για τη σωστή διανομή των πόρων που διατίθενται για περίθαλψη με βάση τις ανάγκες των Ελλήνων χρηστών του υγειονομικού συστήματος. Τμήμα του προϋπολογισμού για την υγεία κρίνεται σκόπιμο να διανεμηθεί για την εφαρμογή της λειτουργίας ξενώνων σε ευρύτερη από τη σημερινή κλίμακα.

Σε ένα σύγχρονο κράτος δικαίου με παροχή υγειονομικών υπηρεσιών υψηλού επιπέδου σε συνθήκες ισότιμης προσβασιμότητας για τους πολίτες κάθε ομάδα ασθενών δύναται να λάβει τη δέουσα φροντίδα. Ένας υποπληθυσμός ασθενών όπως οι ασθενείς με νεοπλάσματα τελικού σταδίου βρίσκονται σήμερα στην Ελλάδα σε μετέωρη κατάσταση χωρίς να υπάρχει ειδική μέριμνα για αυτούς. Η αποδοχή τους ως ιδιαίτερο τμήμα των χρηστών των υπηρεσιών υγείας αποτελεί προϋπόθεση για την ολιστική τους αντιμετώπιση.

Είναι γεγονός ότι η πορεία των καταληκτικών ασθενών από νεοπλασίες , μετά την εξάντληση των συμβατικών θεραπευτικών παρεμβάσεων , είναι προδιαγεγραμμένη. Όμως στην πορεία αυτή μπορούν να συνοδεύουν τον ασθενή μια πληθώρα ανθρώπων, εθελοντών και μη , στους κόλπους ενός ξενώνα παρηγορητικής φροντίδας. Και μπορούν να γίνουν αρωγοί στην προσπάθειά του να αποδεχθεί το αναπόφευκτο με τον πιο ανώδυνο σωματικά και ψυχικά τρόπο όντας μέχρι το τέλος αναπόσπαστο κομμάτι του κοινωνικού συνόλου. Τότε, το κοινωνικό κράτος πρόνοιας θα έχει επιτύχει το ρόλο του.

Από την παρούσα εμπειρική έρευνα προκύπτει επίσης το κενό που υπάρχει στην ενασχόληση με το θεσμό των hospice σε ευρύτερο φάσμα στον σχεδιασμό των υπηρεσιών υγείας. Πρόκειται ίσως για μια πρώτη προσπάθεια αποτύπωσης της κατάστασης στην Ελλάδα όπως είναι διαμορφωμένη την παρούσα χρονική στιγμή. Καθώς όμως ο σχεδιασμός υπηρεσιών υγείας ενέχει εξ' ορισμού το χαρακτηριστικό των βελτιωτικών παρεμβάσεων, η πολιτεία οφείλει να στραφεί προς την κατεύθυνση αυτή. Τα αποτελέσματα που καταγράφονται μπορούν να αποτελέσουν εφαλτήριο για την αφύπνιση τόσο της πολιτείας όσο και της κοινωνίας στο σύνολό της.

Δε μπορεί να αμφισβητηθεί ότι υπάρχει εύφορο έδαφος για την ουσιαστική περεταίρω ανάλυση των αποτελεσμάτων αλλά και για τη διεξαγωγή εξειδικευμένων μελετών στο συγκεκριμένο θέμα της παρηγορητικής φροντίδας. Πέραν από το κόστος χρόνου των συνοδών , μετά βεβαιότητας υπάρχει και οικονομικό κόστος για αυτούς αλλά και για το συνολικό οικογενειακό προϋπολογισμό. Η εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με το οικονομικό κόστος μπορεί να οδηγήσει μελλοντικά και σε διαφορετικό

μοντέλο διανομής των πόρων για την υγεία αλλά και σε διαφορετικό τρόπο σχεδιασμού και άσκησης πολιτικής υγείας.

Παράλληλα, η συγκεκριμένη εμπειρική έρευνα βασίστηκε σε ανώνυμο ερωτηματολόγιο που διανεμήθηκε σε συνοδούς και συγγενείς ογκολογικών ασθενών. Σκοπίμως ερωτηθέντες δεν ήταν οι ίδιοι οι ασθενείς δεδομένης της κουλτούρας των Ελλήνων. Ο ογκολογικός ασθενής, αλλά και ο μακροχρόνια πάσχων από ανίατη ασθένεια, στην πλειονότητα των περιπτώσεων έχει γνώση της ασθένειάς του. Όμως στην Ελλάδα επικρατεί ακόμα η τάση της «συγκάλυψης» του συνόλου των πληροφοριών που τον αφορούν. Ο ίδιος «προστατεύεται» με τον τρόπο αυτό καθώς δεν έρχεται αντιμέτωπος με ολόκληρη την αλήθεια που θα μπορούσε να τον επιβαρύνει ψυχολογικά και να έχει αρνητική επίδραση στην πορεία της ασθένειάς του.

Όμως η ελληνική κοινωνία, ο έλληνας θεράπων ιατρός καταλήγει με τον τρόπο αυτό να στερεί από τον άμεσα ενδιαφερόμενο το σύνολο των πληροφοριών που αφορούν τη δική του ζωή. Πιθανώς με τον τρόπο αυτό να υπάρχει και έμμεσος περιορισμός της ελευθερίας του ασθενή. Στις χώρες όπου η ανακουφιστική φροντίδα έχει ενσωματωθεί στο σύστημα υγείας ο ασθενής είναι ο αποδέκτης όλων των πληροφοριών που σχετίζονται με τον ίδιο και ο ίδιος λαμβάνει τις αποφάσεις για την μετέπειτα πορεία και αντιμετώπισή του. Ειδικότερα, όσον αφορά τα hospice, ο ίδιος ο ασθενής ενημερώνεται για τις παροχές τους και επιλέγει την εισαγωγή του σε τέτοιου είδους πρόγραμμα περίθαλψης. Η αλλαγή της κουλτούρας και του τρόπου σκέψης των Ελλήνων κρίνεται ακόμη μια φορά επιβεβλημένη.

Καταλήγοντας, μέσα από την έρευνα αυτή προκύπτουν πολλά φιλοσοφικά, ηθικά, κοινωνικά και πολιτικοοικονομικά ζητήματα. Μπορεί ο στόχος να ήταν να αποτυπωθεί η κατάσταση στην Ελλάδα σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα, αλλά τόσο από τον τρόπο σχεδιασμού της έρευνας, τη διεξαγωγή της αλλά και τα συμπεράσματα που προκύπτουν από αυτή, τίθεται μια πληθώρα ερωτηματικών που καλείται ο κάθε πολίτης να απαντήσει. Όχι μόνο ο αυριανός σχεδιαστής του συστήματος υγείας που πρέπει πλέον να προσανατολιστεί διαφορετικά αλλά και ο κάθε Έλληνας ως μέλος της κοινωνίας των πολιτών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- [1]. Epstein, S. S. (1999). American Cancer Society: The World's Wealthiest 'Non-Profit' Institution. *International Journal of Health Services*, 29(3), 565-578.
- [2]. «What is Cancer? », National Cancer Institute website, www.cancer.gov. Τελευταία πρόσβαση 2016-04-25.
- [3]. “Defining Cancer”. National Cancer Institute website, www.cancer.gov. Τελευταία πρόσβαση 2016-04-24.
- [4]. DeVita T. V., Lawrence S. T., Rosenberg A. S., DeVita, Hellman, and Rosenbergs *Cancer: Principles and Practice of Oncology*, 9th edition, Lippincott Williams & Wilkins, 2011
- [5]. Jim Cassidy, Donald Bissett, Roy A.J. Spence, Miranda Payne, and Gareth Moris-Stiff, 2015, *Oxford Handbook of Oncology* (4th ed.), Oxford University Press.
- [6]. Higginson IJ, Osborne TR. Epidemiology of pain in Cancer. In *Cancer Pain*. Springer London, 2013. Σελ. 5- 24.
- [7]. Kang JH, Bruera E. Neuropathic Component of Pain in Cancer. In *Cancer Pain*. Springer London, 2013 σελ 165-190.
- [8]. Vadalouca A, Raptis E, Moka E, et al. Pharmacological treatment of neuropathic cancer pain: a comprehensive review of the current literature. *Pain Practice*. 2012, 12(3) :219-251.
- [9]. Shen MJ, Redd WH, Winkel G et al. Associations among pain, pain attitudes, and pain behaviors in patients with metastatic breast cancer. *Journal of behavioral Medicine*, 2012, σελ 1-12.
- [10]. Gorin SS, Krebs P, Badr H, et al. Meta-analysis of psychosocial interventions to reduce pain in patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 2012, 30(5):539-547.

- [11]. Narayana A, Katz N, and Shillington A, et al. Effect of breakthrough pain on functional status, pain interference, and disability in cancer patients: Findings from the national breakthrough pain survey. *Journal of Clinical Oncology (Meeting Abstracts)*.2013,31(15):S 6627.
- [12]. Mercadante S. Cancer pain under treatment and prognostic factors. *Pain*.2012; 153(8): 1770-1771.
- [13]. O' Connor M, Weir J, Butcher : Prevalence and Association with Emotional Distress. *Journal of pain and symptom management*.2012; 43(1):29-38
- [14]. Γ.Α.Ρηγάτος. Αντιμετωπίζοντας τον καρκινοπαθή που πεθαίνει. Στο βιβλίο: «Ψυχοκοινωνική Ογκολογία». Εκδόσεις Ascent. Αθήνα ,2002, σελ. 243-256.
- [15]. Walsh S, Kingston RD. The use of hospital beds for terminally ill cancer patients, *European Journal of surgical Oncology*; 14:367-370
- [16]. Natalie Moryl, Alan Carver, Katleen Foley. Palliative care .In: Holland JF, Frei III eds, *Cancer Medicine*. Ontario: BC Decker Inc, 2003, 1113-1123.
- [17]. Alan Carver, Katleen Foley. Management of cancer pain. In: In: Holland JF, Frei III eds, *Cancer Medicine*. Ontario: BC Decker Inc, 2003, 1125-1143.
- [18]. Bruera E, MacEachem T, Ripamonti C, et al. Subcutaneous morphine for dyspnea in cancer patients. *Ann Intern Med* 1993; 119:906.
- [19]. Βαρβέρης Α, Κάχρης Σ, Βλαχάκη Μ, και συν. Ιατρικές, κοινωνικές και ψυχολογικές αρχές στην Ογκολογία. *Ογκολογική Ενημέρωση* 2003; 5(1):54-60.
- [20]. Faull C, De Caestecker S, Nicholson A, Black F,2012, *Handbook of Palliative Care*,3rd edition ,November 2012, Wiley-Blackell, chapter 1, pp. 1-4.
- [21]. WHO, Definition of Palliative Care, Διαθέσιμο στο www.who.com. Τελευταία πρόσβαση 2015-12-23.

- [22]. Τζοβάρας Α. Δεκέμβριος 2012, Hospice στο Ηνωμένο Βασίλειο , Βασικές Έννοιες και Προβληματισμοί, Εταιρεία Ογκολόγων -Παθολόγων Ελλάδας, 17, 25-26 Διαθέσιμο στο www.hesmo.gr. Τελευταία πρόσβαση 2016-02-24.
- [23]. Αλεξοπούλου-Βραχγού Ε.2012, Περιοδική Έκδοση της Ελληνικής Εταιρείας Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και μη ασθενών, 12, 3-5.
- [24]. Lewis, Milton James (2007). *Medicine and Care of the Dying: A Modern History*. Oxford University Press US. p. 20-25.
- [25]. Connor, Stephen R. (1998). *Hospice: Practice, Pitfalls and Promise*. Taylor & Francis, p. 4.
- [26]. Robbins, Joy (1983). *Caring for the Dying Patient and the family*. Taylor & Francis, p. 138
- [27]. Poor, Belinda; Gail P Poirrier (2001). *End of life Nursing Care*. Boston; Toronto: Jones and Bartlett. p.121.
- [28]. Lewenson, Sandra B.; Eleanor Krohn Herrman (2007). *Capturing Nursing History*. Springer Publishing Company. p. 51.
- [29]. "IAHPC Board of Directors". *International Association for Hospice & Palliative Care*. Τελευταία πρόσβαση 2016-02-21.
- [30]. *WPCA, WHO, Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, Διαθέσιμο στο www.who.int.
- [31]. *Atlas of Palliative Care in Europe 2013, Greece country report*.
- [32]. Mystakidou K. 1998. "National viewpoint. Promoting palliative care in Greece". *European Journal of Palliative Care*, 5(3):98.
- [33]. Smyth, Dion. February 2012. "Politics and Palliative care: Greece". *International Journal of Palliative Nursing*, 18(2):102.

- [34]. Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2008 – 2012 (2008) Διαθέσιμο: <http://www.Ygeinet.gov.gr/Health Map Uploads/Files/karkinos teliko.pdf>. Τελευταία Πρόσβαση 2016-05-02.
- [35]. Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2011 – 2015 (2010) Ιατρικός Τύπος. Διαθέσιμο: <http://www.iatrikostypos.com/content/politiki-tis-ygeias/ehtniko-sxedio-drasis-gia-ton-karkino>, Τελευταία Πρόσβαση 2016-05-02.
- [36]. Vadalouca A. September-October 2009. “HSPSCCNCP: foster palliative care and pain management in Greece”. *European Journal Of Palliative Care*, 16(5): 256-258.
- [37]. Efstathiou N, Ameen J, Coll AM, April 2007.”Healthcare providers’ priorities for cancer care: A Delphi study in Greece”, *European Journal of Oncology Nursing*; 11(2):141-150.
- [38]. Οικονόμου Χ., Η λιτότητα βλάπτει σοβαρά την υγεία, www.foreingaffairs.gr
- [39]. Mossialos E., Le Grand J., *Health care and cost containment in the European Union*, Ashgate publishing company, USA 1999.
- [40]. Ferrera, M. “The southern model of welfare in Social Europe, *Journal of European Social Policy* 6(1) 17-37.
- [41]. Υφαντόπουλος, Γ. Έννοια και αντικείμενο των οικονομικών της υγείας In: Τα οικονομικά της υγείας ,Θεωρία και πολιτική, Αθήνα , Εκδόσεις Τυπωθήτω, 2006.
- [42]. Λιαρόπουλος, Λ., *Οργάνωση υπηρεσιών και συστημάτων υγείας (Α΄τόμος)*, Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις, Αθήνα 2007.
- [43]. Πρωτοβάθμιο Εθνικό Δίκτυο Υγείας (Π.Ε.Δ.Υ.), Αλλαγή Σκοπού Ε.Ο.Π.Υ.Υ. και Λοιπές Διατάξεις, ΦΕΚ υπ΄αριθμόν38 Α΄/17.02.2014, www.hellenicparliament.gr
- [44]. Ίδρυμα Οικονομικών και Βιομηχανικών Ερευνών, *Δαπάνες Υγείας και Πολιτικές Υγείας στην Ελλάδα την περίοδο του Μνημονίου*, Αθήνα, Σεπτέμβριος 2011.

[45].Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας, Το εγχείρημα του Εθνικού Οργανισμού Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ), Αθήνα, Αύγουστος 2012.

[46]. Υπουργείο Υγείας, Ειδική Υπηρεσία τομέα Υγείας και Κοινωνικής αλληλεγγύης, ΕΥΤΥΚΑ, (2013), "Αναπτυξιακή Στρατηγική και Στόχοι του Τομέα Υγείας για την περίοδο 2014-2020" , Μάιος 2013, Διαθέσιμο στο <http://www.ygeia-pronoia.gr>.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ
ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΥΠΡΟΥ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ:
«ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ
ΕΡΓΑΣΙΑΣ

«Ο θεσμός των ξενώνων παροχής περίθαλψης σε ασθενείς με νεοπλάσματα τελικού
σταδίου (hospice) στο Ελληνικό υγειονομικό σύστημα».

ΑΚΑΔΗΜΑΙΚΟ ΕΤΟΣ 2015-2016
ΦΟΙΤΗΤΗΣ: ΖΑΡΚΑΒΕΛΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ
ΑΜ: 11200703
ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ: ΜΙΝΟΓΙΑΝΝΗΣ ΠΑΝΟΣ

Το ερωτηματολόγιο που ακολουθεί ως σκοπό έχει τη διερεύνηση της υφιστάμενης κατάστασης στην Ελλάδα όσον αφορά το θεσμό των ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας και υποστήριξης για ασθενείς με νεοπλάσματα τελικού σταδίου.

Εφόσον επιλέξετε να απαντήσετε το ερωτηματολόγιο, παρακαλώ συμπληρώστε στο αντίστοιχο τετράγωνο την απάντηση που σας αντιπροσωπεύει περισσότερο σε κάθε ερώτηση.

Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου γίνεται ανώνυμα χωρίς τη χρήση προσωπικών δεδομένων και οι απαντήσεις που θα δοθούν θα χρησιμοποιηθούν για την εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με την κατάσταση που επικρατεί στην Ελλάδα όσον αφορά το θεσμό των ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας και υποστήριξης (hospice) για ασθενείς με νεοπλάσματα τελικού σταδίου.

Σας ευχαριστούμε για τη συμμετοχή σας.

Ερώτηση 1.

Γνωρίζετε την έννοια «ξενώνας παρηγορητικής-ανακουφιστικής φροντίδας (hospice)»;

| | |
|-----|--|
| ΝΑΙ | |
| ΟΧΙ | |

Ερώτηση 2.

Ξέρετε εάν στη χώρα μας λειτουργούν τέτοιου είδους ξενώνες;

| | |
|-----|--|
| ΝΑΙ | |
| ΟΧΙ | |

Ερώτηση 3.

Εάν απαντήσατε θετικά στην Ερώτηση 2, πώς μάθατε για τη λειτουργία των ξενώνων; Εάν δεν απαντήσατε θετικά στην Ερώτηση 2, παραλείψτε την Ερώτηση 3.

| | |
|---|--|
| ΑΠΟ ΤΟΝ ΘΕΡΑΠΟΝΤΑ ΙΑΤΡΟ | |
| ΑΠΟ ΤΑ Μ.Μ.Ε. | |
| ΑΠΟ ΑΤΟΜΟ ΠΟΥ ΠΑΣΧΕΙ ΑΠΟ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΝΟΣΟ | |
| ΑΠΟ ΟΙΚΕΙΟ ΑΤΟΜΟ /ΣΥΓΓΕΝΗ/ΓΝΩΣΤΟ | |
| ΑΠΟ ΟΡΓΑΝΩΣΗ-ΣΥΛΛΟΓΟ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ | |
| ΑΠΟ ΗΜΕΡΙΔΑ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΓΙΑ ΤΑ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΑ | |
| ΑΠΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΣΕ ΧΩΡΑ ΤΟΥ ΕΞΩΤΕΡΙΚΟΥ | |
| ΑΛΛΟ | |

Ερώτηση 4.

Δεδομένου ότι στην οικογένειά σας υπάρχει άτομο που πάσχει από νεοπλασματική νόσο, ποιο το ποσοστό του χρόνου αδρά που απαιτείται από εσάς ή άλλο μέλος της οικογένειας για την αντιμετώπιση των ζητημάτων που προκύπτουν με τον ασθενή (φροντίδα κατ'οίκον, μετάβαση σε νοσηλευτική μονάδα, βοήθεια εφόσον δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί);

| | |
|------------|--|
| ΠΑΡΑ ΠΟΛΥΣ | |
| ΠΟΛΥΣ | |
| ΑΡΚΕΤΟΣ | |
| ΛΙΓΟΣ | |
| ΚΑΘΟΛΟΥ | |

Ερώτηση 5.

Υπήρξαν περιπτώσεις όπου δεν υπήρχε άλλη επιλογή παρά να απουσιάσετε από την εργασία σας, εσείς ή άλλο μέλος της οικογένειας, για την φροντίδα του ασθενή;

| | |
|-----|--|
| ΝΑΙ | |
| ΟΧΙ | |

Ερώτηση 6.

Ποια από τις παρακάτω θεωρείτε ότι είναι η βέλτιστη λύση για την υποστήριξη ενός ασθενούς με νεοπλασματική νόσο τελικού σταδίου(όπου οι χημειοθεραπείες ή η ακτινοθεραπεία έχουν εξαντληθεί);

| | |
|--|--|
| ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ | |
| ΚΑΤ'ΟΙΚΟΝ ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΜΕ ΕΞΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ | |
| ΚΑΤ'ΟΙΚΟΝ ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΑΠΟ ΣΥΓΓΕΝΗ | |
| ΔΙΑΜΟΝΗ ΣΕ ΞΕΝΩΝΑ -HOSPICE | |
| ΆΛΛΟ | |

Ερώτηση 7.

Εάν λειτουργούσε /λειτουργεί στην περιοχή που διαμένετε ξενώνας-hospice, θα επιλέγατε τη μεταφορά του ασθενούς στη μονάδα αυτή;

| | |
|-----|--|
| ΝΑΙ | |
| ΟΧΙ | |

Ερώτηση 8.

Τι είδους υπηρεσίες θα περιμένατε να παρέχονται από ένα ξενώνα-hospice σε έναν ασθενή με νεοπλασματική νόσο τελικού σταδίου;

| | |
|--|--|
| ΠΑΡΟΧΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΕΑΝ ΧΡΗΖΕΙ | |
| ΠΑΡΟΧΗ ΑΝΑΛΓΗΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΕΑΝ ΧΡΗΖΕΙ | |
| ΚΑΛΥΨΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΟΥ ΕΑΝ ΔΕΝ ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΕΙΤΑΙ | |

| | |
|-----------------------|--|
| ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ | |
| ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ | |

Ερώτηση 9.

Θεωρείτε ότι η μετάβαση ενός ασθενούς με νεοπλασματική νόσο σε ξενώνα-hospice θα είχε ευεργετικά αποτελέσματα στην γενική του κατάσταση – σωματική και ψυχολογική- δεδομένης της εξάντλησης των συμβατικών θεραπειών;

| | |
|------------|--|
| ΝΑΙ | |
| ΟΧΙ | |
| ΔΕ ΓΝΩΡΙΖΩ | |

Ερώτηση 10.

Πιστεύετε ότι στα πλαίσια της ολιστικής αντιμετώπισης ενός ασθενούς που πάσχει από νεόπλασμα τελικού σταδίου το υγειονομικό σύστημα θα έπρεπε να προσφέρει την επιλογή του ξενώνα ή της κατ'οίκον περίθαλψης από τους συγγενείς του πάσχοντος έναντι της νοσοκομειακής περίθαλψης;

| | |
|------------|--|
| ΝΑΙ | |
| ΟΧΙ | |
| ΔΕ ΓΝΩΡΙΖΩ | |