



ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΑΛΓΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ/ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ»
ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ: ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΕΛΕΝΗ Μ. ΑΡΝΑΟΥΤΟΓΛΟΥ



Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

"ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ, ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ"

υπό

ΙΩΑΝΝΗ ΖΕΡΒΑ

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των
απαιτήσεων για την απόκτηση του
Διπλώματος Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Αλγολογία και Ανακουφιστική/Παρηγορική Φροντίδα»

Λάρισα, 2022-2023

Επιβλέπουσα: Αθανασία Τσαρουχά, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια
Αναισθησιολογίας, Α΄ Αναισθησιολογική κλινική, ΕΚΠΑ

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

1. Ε. Αρναούτογλου, Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας, *Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας*
2. Α. Τσαρουχά, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας, Α
Αναισθησιολογική κλινική, ΕΚΠΑ.
3. Β. Νυκτάρη

Αναπληρωματικό μέλος:

Κ. Σταμούλης

**Τίτλος εργασίας στα αγγλικά: The palliative care in Greece, a
systematic review**

EΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες σε όλους όσους με στήριξαν στην υλοποίηση της διπλωματικής μου εργασίας, στα πλαίσια των μεταπτυχιακών σπουδών μου. Ιδιαίτερα θα ήθελα να ευχαριστήσω την καθηγήτριά μου, για την πολύτιμη βοήθειά της, την επιστημονική της καθοδήγηση, τις κατάλληλες υποδείξεις και την παροχή των κατάλληλων υποδειγμάτων για την πραγματοποίηση της εργασίας.

Επιπλέον, θα ήθελα να απευθύνω ευχαριστίες στην οικογένειά μου, για την κατανόηση και τη συμπαράστασή της, όλο αυτό το χρονικό διάστημα.

Περίληψη

Εισαγωγή: Οι άνθρωποι που πάσχουν από χρόνια, ανίατη ή απειλητική για τη ζωή νόσο ή βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους, επιθυμούν την εξασφάλιση της αξιοπρέπειας, της ανεξαρτησίας και της λειτουργικότητάς τους και επιθυμούν την υποστήριξη. Η παρηγορική φροντίδα έχει στρατολογηθεί για αυτούς τους σκοπούς. Στην Ελλάδα, υπάρχει διαρκώς αυξανόμενη ζήτηση παροχής παρηγορητικής φροντίδας και ολιστικής περίθαλψης στον πληθυσμό..

Σκοπός: : Σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης είναι η διερεύνηση της κατάστασης που επικρατεί στην Ελλάδα, σε θέματα παροχής παρηγορικής φροντίδας.

Μεθοδολογία: Πραγματοποιήθηκε συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση. Χρησιμοποιήθηκαν ως λέξεις κλειδιά η ανακουφιστική - παρηγορική φροντίδα, οι παρεμβάσεις, η κατάσταση και η Ελλάδα. Έγινε αναζήτηση των σχετικών άρθρων στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Scopus και Google scholar. Η διάρκεια της αναζήτησης εκτείνεται από το Σεπτέμβριο του 2021 ως το Δεκέμβριο του 2022.

Αποτελέσματα: Συμπεριλήφθηκαν 6 άρθρα. Έχει διαφανεί ότι η ανακουφιστική / παρηγορική φροντίδα στην Ελλάδα δεν καλύπτει ποιοτικά και ποσοτικά τις ανάγκες των πολιτών.

Συμπεράσματα: Από την παρούσα συστηματική ανασκόπηση αναδείχτηκε η ανάγκη διεύρυνσης και βελτίωσης της παροχής παρηγορικής φροντίδας στην Ελλάδα.

Λέξεις- Κλειδιά: Παρηγορική φροντίδα, παρεμβάσεις, κατάσταση, Ελλάδα.

Abstract

Introduction: People that suffer from chronic, incurable or life-threatening disease at the last stage of their lives desire reach dignity, independence, functionality and want support. Palliative care is recruited for these purposes. There is an increased need of provision of palliative care and holistic treatment in Greece.

Purpose: The purpose of this systematic review is to investigate the situation prevailed at the field of the palliative care.

Method: A systematic bibliographic review was conducted. Palliative care, interventions, situation and Greece are the key words that were used. To answer the research question, the relevant articles were searched using the PubMed, the Scopus and the Google Scholar databases. The search was conducted from September 2021 until December 2022.

Results: Six articles were included. Palliative care was found not to cover the needs of the citizens.

Conclusions: This systematic review shows the need of the palliative care in Greece so as to be expanded and better.

Key words: Palliative care, interventions, situation, Greece.

Πίνακας Περιεχομένων

Περίληψη.....	3
Abstract.....	4
Πίνακας περιεχομένων.....	5
Συντμήσεις / Abbreviations.....	6
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	
Κεφάλαιο 1 Εισαγωγή.....	7
1.1 Γενικά.....	7
1.2 Ιστορική αναδρομή.....	8
1.3 Παρηγορική φροντίδα... ..	9
1.3.1 Συμπτωματολογία παρηγορικής φροντίδας/Πόνος... ..	10
1.3.2 Απώλεια /Πένθος... ..	13
1.3.3 Παρηγορική φροντίδα και παιδιά... ..	14
1.3.4 Πνευματικότητα και παρηγορική φροντίδα... ..	14
1.3.5 Αξιοσημείωτες Δομές στην Ελλάδα... ..	15
1.3.6 Ο θεσμός των Hospice... ..	16
1.3.7 Η κατάσταση στην Ελλάδα... ..	17
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ (Συστηματική ανασκόπηση)	
Κεφάλαιο 2 Μεθοδολογία	
2.1 Στόχος μελέτης.....	20
2.2 Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού.....	21
2.3 Στρατηγική αναζήτησης / Περιγραφή μεθοδολογίας.....	21
Γράφημα 1: Διάγραμμα ροής Plasma 2009	23
2.4 Εξαγωγή δεδομένων	24
Κεφάλαιο 3 Αποτελέσματα	
Πίν.1: Η ανακουφιστική/ παρηγορική φροντίδα στην Ελλάδα	25
3.1 Τα υπό μελέτη άρθρα.....	26
3.2 Αξιολόγηση ποιότητας.....	27
3.3 Αποτελέσματα	28
3.4 Τα χαρακτηριστικά του δείγματος των υπό μελέτη άρθρων	30
3.5 Σύνθεση αποτελεσμάτων.....	31
Κεφάλαιο 4 Συζήτηση	32
Κεφάλαιο 5 Συμπεράσματα / Προτάσεις	36
Κεφάλαιο 6 Σύνοψη Διατριβής.....	38
Βιβλιογραφία	41

Συντμήσεις / Abbreviations

ΑΦ: Ανακουφιστική φροντίδα

ΕΣΥ: Εθνικό Σύστημα Υγείας

ΙΠ: Ιατρείο Πόνου

ΞΕ.ΝΟ.Φ.Α.Α.Α.: Ξενώνες Νοσηλευτικής Φροντίδας και Ανακουφιστικής Αγωγής Ασθενών

ΠΟΥ: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

ΠΦ: Παρηγορική φροντίδα

ΠΑ.ΡΗ.ΣΥ.Α: Ελληνική Εταιρεία Παρηγορητικής - Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και μη Ασθενών

ΧΑΠ: Χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια

AIDS: Σύνδρομο επίκτητης ανοσοανεπάρκειας

DAP-R: Death Attitude Profile-Revised

ECEPT: Ομάδα εργασίας Παρηγορητικής Φροντίδας Κεντρικής και Ανατολικής Ευρώπης

HAH: Hospice at Home

ICESCR: International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights

IWG: International Work Group on Death Dying and Bereavement

SPSS: Statistical package for social sciences

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1: Εισαγωγή

1.1 Γενικά

Όσο αυξάνεται το προσδόκιμο επιβίωσης των ανθρώπων και ο πληθυσμός της γης γηράσκει, τόσο απαντώνται συχνότερα οι χρόνιες παθήσεις και το «υποφέρειν» των ανθρώπων. Η παροχή ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας έχει αυξηθεί σημαντικά, καθώς έχει αυξηθεί σημαντικά ο επιπολασμός των χρόνιων νοσημάτων και το κλινικό ενδιαφέρον για την αποτελεσματική τους διαχείριση^{1,2}. Από τους βασικούς στόχους της ανακουφιστικής φροντίδας είναι η πρόληψη του πόνου και η δυνατότητα αυτός να απαλυνθεί. Η ανακουφιστική / παρηγορική φροντίδα επιδιώκει τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών που την χρειάζονται και των οικογενειών τους³.

Οι άνθρωποι που πάσχουν από χρόνια, ανίατη ή απειλητική για τη ζωή νόσο ή βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους, επιθυμούν την εξασφάλιση της αξιοπρέπειας, της ανεξαρτησίας και της λειτουργικότητάς τους, καθώς και την υποστήριξη και ενίσχυση των οικογενειακών και σημαντικών άλλων σχέσεων τους. Στην προσπάθεια εξασφάλισης των παραπάνω, οι επαγγελματίες υγείας καλούνται να αντιμετωπίσουν πολύπλευρα ζητήματα, τα οποία επιβάλλονται από τις σύγχρονες υγειονομικές συνθήκες¹.

Παγκοσμίως 40 εκατομμύρια άνθρωποι υπολογίζεται ότι χρειάζονται παρηγορική φροντίδα κάθε χρόνο, ωστόσο έχει υπολογιστεί ότι μόνο το 14% λαμβάνει τέτοια φροντίδα, σε παγκόσμιο επίπεδο⁴.

Παγκόσμιες εκθέσεις προβλέπουν ότι η ζήτηση για παρηγορική φροντίδα πρόκειται να κλιμακωθεί τις επόμενες δεκαετίες, ως απόκριση στην αλλαγή των δημογραφικών στοιχείων και την αύξηση της εμφάνισης συννοσηρότητας^{5,6}.

Οι "ειδικοί" της παρηγορητικής φροντίδας αναγνωρίζουν αξίες και αρχές που διέπουν την εφαρμογή της, ανεξάρτητα από την κατάσταση του ασθενή⁷.

Παρόλο που η παρηγορική φροντίδα έχει υποστηριχθεί στην παγκόσμια πολιτική^{8,9} και θεωρείται ως βασικό ανθρώπινο δικαίωμα⁹, το ποσοστό της χρηματοδότησης της έρευνας που διατίθεται είναι ιστορικά μικρό^{10,11}, με αποτέλεσμα να υπάρχουν αρκετά υποανάπτυκτες αποδείξεις¹².

Στην Ελλάδα, αν και υπάρχει μια αυξανόμενη ζήτηση παροχής παρηγορητικής φροντίδας, αυτή δεν βρίσκεται ακόμη σε επιθυμητά στάδια, ώστε να καλύπτει την

πλειονότητα των αναγκών των ασθενών. Γίνονται φιλότιμες προσπάθειες που βασίζονται κυρίως στην ιδιωτική πρωτοβουλία και την εθελοντική εργασία¹³.

1.2 Ιστορική αναδρομή της παρηγορικής φροντίδας

Κατά το μεσαίωνα, υπήρχαν ξενώνες - καταφύγια για τους προσκυνητές και τους ταξιδιώτες, οι οποίοι μετεξελίχθηκαν σε χώρους φροντίδας ασθενών που έπασχαν από ανίατες ασθένειες¹⁴.

Το 1843 χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά ο όρος Hospice στη Γαλλία, για να περιθάλλει ανιάτους αρρώστους που βρίσκονται στο τελικό στάδιο. Το 1879 ιδρύεται στο Δουβλίνο ο «Ξενώνας της Παναγίας» (Our Lady's Hospice) και το 1905 ο πρώτος ξενώνας στην Αγγλία, στο Saint. Joseph του Λονδίνου¹⁵.

Εμπνευστής της φιλοσοφίας της παρηγορικής φροντίδας υπήρξε η Danne Cicely Saunders. Ίδρυσε το 1967 τον ξενώνα Saint Christopher στο Λονδίνο, για τη φροντίδα χρόνιων ασθενών. Ο ξενώνας Saint Christopher υπήρξε η πρώτη σύγχρονη, κλινική, ερευνητική κι εκπαιδευτική δομή παρηγορικής φροντίδας που ονομάστηκε φροντίδα ξενώνα (hospice care)¹⁶.

Ο Balfour Mount, το 1974, εισήγαγε τον όρο «Παρηγορική φροντίδα» (Palliative Care), στη νέα μονάδα του στον Καναδά¹⁷.

Το 1979 το International Work Group on Death Dying and Bereavement (IWG) αναγνώρισε το ρόλο των εξωνοσοκομειακών δομών στην παρηγορική φροντίδα νόσων τελικού σταδίου και συμπεριέλαβε και την οικογένεια του πάσχοντα στη φροντίδα¹⁸.

Το 1980 στην Αμερική εφαρμόστηκε επίσημα η παροχή παρηγορητικής φροντίδας σε νοσοκομείο. Η ανακουφιστική / παρηγορική φροντίδα αναγνωρίστηκε ως ειδικότητα στην Αγγλία το 1987¹⁹.

Το 1990 ο ΠΟΥ περιγράφει την Παρηγορική Αγωγή ως μια ενεργή ολοκληρωμένη φροντίδα για τις νόσους που δεν ανταποκρίνονται σε θεραπευτική αγωγή²⁰.

Το 2005 για πρώτη φορά αναφέρθηκε στην Ελλάδα ο όρος της παρηγορικής αγωγής στον Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας. Έτσι αναγνωρίζεται η παρηγορική φροντίδα ως δεοντολογικό καθήκον, για ανίατες νόσους και νοσούντες που βρίσκονται στο τέλος της ζωής των αρρώστων²¹.

1.3 Η Παρηγορική Φροντίδα

Η παρηγορική φροντίδα, στην προσπάθεια να αξιολογηθεί και να συγκριθεί, ανέδειξε ετερογένεια, τόσο στην ονομασία της, όσο και την ορολογία. Οι κυριότεροι όροι που απαντώνται στην Ελλάδα είναι ανακουφιστική και παρηγορική φροντίδα.

Η ανακουφιστική / παρηγορική φροντίδα είναι ένα ανθρώπινο δικαίωμα απολαβής και επίτευξης του υψηλότερου δυνατού επιπέδου σωματικής και ψυχικής υγείας²².

Η παρηγορική φροντίδα αποτελεί μια εξειδικευμένη προσέγγιση, η οποία βοηθά τα άτομα να βιώσουν μια απειλητική ασθένεια και να αντιμετωπίσουν τον θάνατο, με τον καλύτερο δυνατό τρόπο²³. Κατά την διάρκεια παροχής της παρηγορικής φροντίδας, υπάρχουν πολλές ανάγκες που πρέπει να καλυφθούν²⁴.

Οι ασθενείς με ανίατο καρκίνο μπορεί να ζήσουν πολλά χρόνια²⁵. Τρία στάδια θεραπείας του καρκίνου διακρίνονται, με ενέργειες ανακουφιστικής πρόθεσης²⁶. Η πρώτη φάση - ανακούφιση της νόσου - έχει ως στόχο τη μείωση της δραστηριότητας της νόσου για τη βελτίωση του χρόνου επιβίωσης και της ποιότητας ζωής. Η δεύτερη φάση - η ανακούφιση των συμπτωμάτων - στοχεύει κυρίως στην πρόληψη και τη θεραπεία των συμπτωμάτων για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Η τελευταία φάση - η τελική ανακούφιση - εστιάζει στην ποιότητα ζωής και την ποιότητα του θανάτου²⁷.

Η επιβάρυνση των συμπτωμάτων και οι ανάγκες φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου από μη κακοήγεις ασθένειες, είναι παρόμοιες με αυτές των ασθενών με προχωρημένο καρκίνο. Οι ασθενείς επωφελούνται από μια παρηγορητική προσέγγιση, που περιλαμβάνει διαχείριση της υποκείμενης πάθησης και παρακολούθηση των συμπτωμάτων, των ψυχοκοινωνικών αναγκών και της υποστήριξης των φροντιστών. Ο εκ των προτέρων σχεδιασμός φροντίδας παρέχει τη δυνατότητα προετοιμασίας για μελλοντικά επεισόδια της ασθένειας, που περιλαμβάνουν και την παροχή φροντίδας στο τέλος της ζωής²⁸. Αυτό επιτυγχάνεται καλύτερα με τη χρήση μιας διεπιστημονικής ομάδας και απαιτεί αποτελεσματική και έγκαιρη επικοινωνία μεταξύ των παρόχων πρωτοβάθμιας, δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης. Σημαντικά στοιχεία αυτής της προσέγγισης περιλαμβάνουν μεταξύ άλλων, και την παρακολούθηση του πένθους¹⁶.

Αναγνωρίζοντας την προστιθέμενη αξία της παρηγορητικής φροντίδας, πολλοί εθνικοί και διεθνείς οργανισμοί, προωθούν τη συμμετοχή της πρώιμης ανακουφιστικής φροντίδας παράλληλα με την τυπική ογκολογική φροντίδα σε καρκινοπαθείς.

1.3.1 Συμπτωματολογία της παρηγορικής φροντίδας / Πόνος

Αν και ο πόνος θεωρείται το κυρίαρχο σύμπτωμα, υπάρχουν συμπτώματα που τον προσπερνούν και τον υπερβαίνουν. Το αίσθημα του «υποφέρειν» δημιουργεί συχνά σε όσους πάσχουν από σοβαρά νοσήματα οργανικά και ψυχολογικά συμπτώματα²⁹. Οι συγχρονικές μελέτες έχουν αναφέρει σταθερά ότι οι ασθενείς με καρκίνο εμφανίζουν κατά μέσο όρο 8 έως 12 συμπτώματα, πολλά από τα οποία υποδιαγιγνώσκονται και υποβάλλονται σε θεραπεία³⁰.

Η ανορεξία και η καχεξία εμφανίζονται σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο, η δύσπνοια επίσης σε καρκινοπαθείς και σε ασθενείς με AIDS, η ναυτία, ο έμετος και η δυσκοιλιότητα εμφανίζονται συχνότερα σε ογκολογικούς ασθενείς. Ο βήχας και ο πυρετός αποτελούν συμπτώματα που χρήζουν παρηγορικής φροντίδας. Το παραλήρημα καθορίζει τις μέρες ή ώρες πριν από το θάνατο³⁰.

Η κόπωση είναι ένα από τα συμπτώματα που αναφέρονται συχνότερα από ασθενείς που λαμβάνουν θεραπεία καρκίνου με παρηγορητική πρόθεση³¹. Έχουν αναφερθεί ποσοστά επικράτησης έως και 99%^{32,33,34,35,36,37}. Η κόπωση αναφέρεται συχνά μεταξύ των πιο οδυνηρών συμπτωμάτων^{32,38,39} και σχετίζεται με μειωμένη ποιότητα ζωής, κακή κατάσταση απόδοσης και δυσκολία στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων^{32,33,40}. Πολλοί παράγοντες είναι πιθανό να συμβάλλουν στην κόπωση σε ασθενείς με ανίατο καρκίνο που λαμβάνουν θεραπεία για τον καρκίνο με ανακουφιστική πρόθεση. Η κόπωση μπορεί να προκύψει από την ίδια την υποκείμενη νόσο, καθώς και από θεραπείες για τον καρκίνο που λαμβάνουν οι ασθενείς. Ψυχοκοινωνικοί παράγοντες (π.χ. προβλήματα ύπνου, διαταραχές της διάθεσης) μπορούν επίσης να συμβάλουν στην κόπωση⁴¹.

Οι προσπάθειες για τη διαχείριση της κόπωσης κατά τη θεραπεία του καρκίνου με ανακουφιστική πρόθεση για ασθενείς με ανίατο καρκίνο θα πρέπει πρώτα να επικεντρωθούν στον εντοπισμό και τη θεραπεία των σωματικών αιτιών. Συχνά, δεν μπορεί να εντοπιστεί συγκεκριμένη σωματική αιτία κόπωσης εκτός από την ίδια την υποκείμενη νόσο ή τις θεραπείες που λαμβάνουν οι ασθενείς για τον καρκίνο. Σε αυτές τις καταστάσεις, η διαχείριση της κόπωσης συνήθως περιλαμβάνει πολλαπλές στρατηγικές, οι οποίες μπορούν να χωριστούν σε φαρμακολογικές και μη

φαρμακολογικές παρεμβάσεις. Οι φαρμακολογικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν διεγερτικά φάρμακα, κορτικοστεροειδή, ερυθροποιητικούς παράγοντες και αντικαταθλιπτικά⁴¹. Οι μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν τόσο ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις όσο και τη σωματική δραστηριότητα⁴⁰.

Η μελέτη του σωματικού **πόνου** διαγράφει μεγάλη πορεία στους αιώνες, από τη πρώτη του θεώρηση, ως αποτέλεσμα της παραβατικής συμπεριφοράς του ανθρώπου απέναντι στους θεούς, έως το σημείο της πλήρους κατανόησης του στη σύγχρονη εποχή. Περιγράφεται από τη σύγχρονη ιατρική ως μια ακριβής αλληλουχία γεγονότων και πειραματικά αποδείξιμη. Έχει επιτευχθεί η ταξινόμηση του πόνου σε κατηγορίες, ενώ για την εκτίμηση και τη βαρύτητά του δημιουργήθηκαν εργαλεία και εξελιγμένες τεχνικές. Η παροχή των νέων βελτιωμένων θεραπειών έχει βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ανθρώπων, χωρίς ωστόσο να καταφέρει να ξεπεράσει το σημείο της πλήρους αναλγησίας και της εξάλειψης των παρενεργειών²⁷. Αντιπροσωπεύει το 20% των συνολικών ημερών με σοβαρή ταλαιπωρία που σχετίζεται με την υγεία παγκοσμίως⁵.

Ο πόνος ορίστηκε το 1979 από την IASP και θεωρείται μία ψυχοσωματική εμπειρία⁴².

Πολλές απόπειρες έχουν γίνει στην προσπάθεια ταξινόμησης του πόνου, σε διάφορες χρονικές περιόδους. Έως και σήμερα δεν υπάρχει μια οριστική κατηγοριοποίηση - ταξινόμηση του πόνου. Σύμφωνα με τη νευροφυσιολογική ταξινόμηση του πόνου, υπάρχουν δύο κύριοι τύποι, γνωστοί ως α. αλγαισθητικός (nociceptive pain) με βλάβη των ιστών και β. αλγαισθητικός χωρίς βλάβη ιστών, ενώ σύμφωνα με τη χρονική ταξινόμηση, υπάρχουν α. ο οξύς, β. ο υποξύς και γ. ο χρόνιος πόνος³⁰.

Ο χρόνιος πόνος μπορεί να δημιουργήσει αϋπνία και άλλα συμπτώματα⁴³, που παρεμποδίζουν τη φυσιολογική σωματική και κοινωνική λειτουργία του ανθρώπου⁴⁴ και συχνά περιγράφεται από τους πάσχοντες ως εξαντλητικός⁴⁴.

Μια κατηγοριοποίηση του πόνου τον διακρίνει σε:

- αναφερόμενο, προβαλλόμενο, αντανακλώμενο
- Φυσιολογικό
- Παθολογικό
- Ψυχογενή
- Αλγαισθητικό
- Νευροπαθητικό
- Καρκινικό⁴⁵.

Η θεραπευτική αντιμετώπιση του πόνου αποτελεί αναπόσπαστο μέρος ενός πολυδύναμου σχεδίου ολιστικής φροντίδας⁴⁶.

Σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο, αυτός ο ειδικός τύπος πόνου μπορεί να είναι άμεση συνέπεια ενός τραυματισμού του σωματοαισθητικού συστήματος που προκαλείται από καρκίνο ή μπορεί να προκληθεί από την αντικαρκινική θεραπεία, όπως ακτινοθεραπεία, χημειοθεραπεία ή χειρουργική επέμβαση. Σε ασθενείς με καρκίνο, ο συνολικός επιπολασμός του νευροπαθητικού πόνου κυμαίνεται από 19% έως 39%⁴⁷. Τα κλινικά συμπτώματα του νευροπαθητικού πόνου είναι αρκετά χαρακτηριστικά και περιλαμβάνουν αισθήσεις πόνου, όπως αυξημένη ευαισθησία σε επώδυνα ερεθίσματα, την αντίληψη των αβλαβών ερεθισμάτων ως επώδυνων και αυθόρμητο πόνο⁴⁸. Τέτοιες δυσάρεστες αισθήσεις είναι ο λόγος για την κακή ποιότητα ζωής που παρατηρείται σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο⁴⁹. Παρά τις προσπάθειες για την παροχή καλού ελέγχου του νευροπαθητικού πόνου, σχεδόν το ένα τρίτο των ασθενών με καρκίνο δεν επιτυγχάνουν ικανοποιητικό αναλγητικό αποτέλεσμα⁵⁰. Ως εκ τούτου, η αναζήτηση νέων θεραπευτικών στρατηγικών αποτελεσματικών στη θεραπεία του νευροπαθητικού πόνου εξακολουθεί να αποτελεί πρόκληση⁵¹.

Ετησίως, περισσότεροι από 61 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως βιώνουν περίπου 6 δισεκατομμύρια ημέρες σοβαρής ταλαιπωρίας που σχετίζεται με την υγεία που θα μπορούσε να ανακουφιστεί με την πρόσβαση στην παρηγορητική φροντίδα και την ανακούφιση από τον πόνο. Ωστόσο, η ανακουφιστική φροντίδα είναι περιορισμένη ή και ανύπαρκτη στα περισσότερα μέρη του κόσμου. Οι ασθενείς που ζουν σε φτωχότερες χώρες, παγκοσμίως, έχουν ελάχιστη ή καθόλου πρόσβαση στην παρηγορητική φροντίδα ή στην ανακούφιση από τον πόνο. Περισσότεροι από 61 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως βιώνουν σοβαρά προβλήματα υγείας ετησίως κατά τη διάρκεια της ζωής τους, τα οποία θα μπορούσαν να ανακουφιστούν εάν είχαν πρόσβαση στην παρηγορητική φροντίδα⁵.

Η σύνδεση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας σε ένα ολοκληρωμένο⁵² μοντέλο παροχής υπηρεσιών βελτιώνει την ποιότητα και την αποδοτικότητα στην αντιμετώπιση των χρόνιων ασθενειών, καθώς η μονοδιάστατη πρόληψη των ασθενειών δεν φαίνεται να επαρκεί⁵³.

1.3.2 Απώλεια / Πένθος

Η απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου είναι ένα φυσικό γεγονός και ταυτόχρονα, μεταξύ των πιο απαιτητικών εμπειριών της ζωής. Οι άνθρωποι συνήθως αντιδρούν έντονα στο πένθος και εμπλέκονται σε τελετουργίες και συμπονετικές συμπεριφορές, για να υποστηρίξουν τους πιο κοντινούς στον αποθανόντα. Ωστόσο, παρά την κοινή εμπειρία και την ισχυρή κοινωνική υποστήριξη, οι περισσότεροι πενθούντες αισθάνονται πιο μόνοι από οποιαδήποτε άλλη στιγμή στη ζωή τους. Δεδομένης της απομόνωσης, της έντασης και της άγνωστης εμπειρίας που είναι η θλίψη, πολλοί άνθρωποι απευθύνονται σε γιατρούς ή άλλους επαγγελματίες υγείας για βοήθεια⁵⁴. Το πένθος αποτελεί μια φυσιολογική κατάσταση που βιώνει όποιος πενθεί και ανάγεται σε μια μοναδική διεργασία. Πρόκειται για μια ψυχική, πνευματική, σωματική και κοινωνική δοκιμασία που ενεργοποιεί τα συναισθήματα⁵⁵.

Η θλίψη αποτελεί ένα «εγερτήριο κάλεσμα», ικανό για αναθεώρηση προτεραιοτήτων, πεποιθήσεων, αξιών ή ακόμη και της ίδιας της ζωής⁵⁶. Η θλίψη είναι η συνήθης ενστικτώδης ψυχολογική απάντηση στο πένθος. Τυπικά είδη σκέψεων, συναισθημάτων και συμπεριφορών συμβαίνουν, αν και με μοτίβο και ένταση που ποικίλλουν και εξελίσσονται με την πάροδο του χρόνου⁵⁴.

Το 1969, αναγνωρίστηκαν 5 υγιείς ψυχικές αντιδράσεις καθώς ο πενθών προσπαθεί να δώσει νόημα στην απώλεια. Η διεργασία του πένθους (mourning) περιλαμβάνει την αντιμετώπιση της απώλειας μέσω διαδικασιών, των σταδίων⁵⁵. Αυτά τα στάδια είναι α. η άρνηση, το μούδιασμα, σοκ, β. θυμός, γ. η διαπραγμάτευση, δ. η κατάθλιψη και τελικά ε. η αποδοχή⁵⁷.

Οι περισσότεροι άνθρωποι ικανοποιούν τις απαιτήσεις αντιμετώπισης του πένθους, με τη βοήθεια υποστηρικτικών συντρόφων και βρίσκουν ένα μονοπάτι που οδηγεί στην αποκατάσταση μιας δυνητικά ικανοποιητικής και ουσιαστικής ζωής⁵⁸. Ωστόσο, μια σημαντική μειοψηφία, που επί του παρόντος υπολογίζεται σε περίπου 7% των πενθούντων⁵⁹, δεν αντιμετωπίζει αποτελεσματικά το πένθος. Αντίθετα, μπλέκονται στη θλίψη, παγιδεύονται σε έναν μάταιο αγώνα σιωπηλής διαμαρτυρίας, προσπαθώντας να αποφύγουν τις υπενθυμίσεις και μεταφέρονται αβοήθητα σε ατελείωτα κύματα οξείας οδυνηρής συγκίνησης. Αυτοί οι άνθρωποι υποφέρουν από περίπλοκη θλίψη (CG), ένα σύνδρομο στο οποίο η επούλωση εμποδίζεται και η οξεία θλίψη είναι έντονη και παρατεταμένη⁵⁴.

1.3.3 Παρηγορική φροντίδα και παιδιά

Αναπόσπαστο κομμάτι της υποστήριξης του παιδιού αποτελεί και η υποστήριξη της οικογένειας του, στο σύνολό της. Αυτό το είδος θεραπευτικής παρέμβασης ενώ παλαιότερα παρεχόταν στο τελικό στάδιο της νόσου, λίγο πριν την κατάληξη του ασθενή, πλέον είναι διαθέσιμο σε όλη τη διάρκεια της νόσου, με σκοπό να ανακουφίσει από τον σωματικό και συναισθηματικό πόνο⁶⁰. Η διάρκειά της εκτείνεται από τη διάγνωση της ασθένειας και συνεχίζεται ανεξάρτητα από την πορεία της ασθένειας. Η ανακουφιστική / παρηγορική φροντίδα περιλαμβάνει τη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική μέριμνα του παιδιού και αποτελεί μια ευρεία διεπιστημονική προσέγγιση.

Αναγνωρίζεται η σημασία της ενσωμάτωσης της παρηγορητικής φροντίδας για τα παιδιά ως ανθρώπινο δικαίωμα, ακόμη και σε περιβάλλοντα συστήματος υγείας περιορισμένων πόρων⁶¹, που απαιτεί παγκόσμια συνεργασία για μια αποτελεσματική από πλευράς πόρων, βασισμένη σε τεκμήρια προσέγγιση στα πρότυπα βέλτιστης πρακτικής για την έγκαιρη ενσωμάτωση της παρηγορητικής φροντίδας για τα παιδιά και τις οικογένειές τους⁶².

Τα παιδιά και οι έφηβοι που ζουν με καρκίνο και οι οικογένειές τους θα πρέπει να λαμβάνουν έγκαιρη, ολοκληρωμένη πρόσβαση σε δομές παρηγορητικής φροντίδας με επίκεντρο την οικογένεια, για να ελαχιστοποιηθεί η επιβάρυνση των συμπτωμάτων, να ανακουφιστεί αποτελεσματικά ο πόνος και να παρασχεθεί προληπτική φροντίδα για το πένθος. Ο πληθυσμός-στόχος για την παρηγορητική φροντίδα περιλαμβάνει όχι μόνο ασθενείς αλλά και εκείνα τα άτομα που αναγνωρίζονται ως σημαντικά στην κοινωνική και σχεσιακή σφαίρα του παιδιού, είτε είναι αδέρφια, γονείς ή κηδεμόνες, παππούδες και γιαγιάδες ή άλλοι συγγενείς⁶³.

Στα παιδιά, είναι πολύτιμη η παρηγορική φροντίδα, τόσο σε εξωνοσοκομειακές δομές, όσο και στα νοσοκομεία. Η φροντίδα των παιδιών σε επίπεδο παρηγορικής φροντίδας ευαισθητοποιεί και κινητοποιεί την κοινή γνώμη, δεν είναι όμως αυτό αρκετό για να καλύψει τις συνολικές ανάγκες στην Ελλάδα.

1.3.4 Πνευματικότητα και παρηγορική φροντίδα

Οι έννοιες της πνευματικότητας και της θρησκείας συχνά αλληλεπικαλύπτονται και συνδέονται, αλλά δεν είναι συνώνυμες⁶⁴. Ωστόσο, δεν γνωρίζουμε επαρκώς την αιτία

που προκαλεί θετική σχέση μεταξύ θρησκείας, πνευματικότητας και συναισθηματικής βελτίωσης⁶⁵.

Κατά τη διάρκεια της παρηγορητικής φροντίδας, υπάρχουν πολλές ανάγκες που πρέπει να καλυφθούν, λόγω της ευαλωτότητας που παρουσιάζουν μπροστά στην εγγύτητα του θανάτου και το φόβο του αγνώστου⁶⁴. Οι αξίες ενός ατόμου μπορούν να το βοηθήσουν, όταν νοσεί βαριά, να παραμείνει πνευματικά υγιές και να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες⁶⁶.

Ο όρος πνευματικότητα γενικά αναφέρεται στην αναζήτηση του νοήματος της ζωής και της πληρότητας, μέσα από την ηθική του και τις σχέσεις του, μέσα από ανθρώπους, οικογένεια, κοινότητα, πολιτισμό και θρησκεία. Η πνευματικότητα αφορά στην ανταπόκριση στα βαθύτερα ερωτήματα του ανθρώπου⁶⁶.

Ο ασθενής μπορεί να αναζητήσει την πνευματικότητα ως τρόπο αντιμετώπισης των ασθενειών, προκειμένου να ελαχιστοποιήσει την ταλαιπωρία που προκύπτει από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει ή να αποκτήσει μεγαλύτερη ελπίδα θεραπείας με τη θεραπεία⁶⁰. Αρκετές μελέτες^{67,68,69} τονίζουν τη σημασία της πνευματικότητας για την αντιμετώπιση ασθενειών προχωρημένου σταδίου⁷⁰.

Λαμβάνοντας υπόψη τα φυσικά και ψυχικά οφέλη που σχετίζονται με την πνευματικότητα και τη θρησκευτική εμπλοκή, οι επαγγελματίες υγείας έχουν ενσωματώσει τη θρησκευτική εμπλοκή και την πνευματικότητα σε θεραπευτικές παρεμβάσεις και την παρηγορική φροντίδα⁷¹. Η έννοια της πνευματικότητας διαδραματίζει σπουδαίο ρόλο στην ζωή ενός μεγάλου ποσοστού του ηλικιωμένου πληθυσμού και χρησιμεύει ως βασικός παράγοντας διαχείρισης δύσκολων καταστάσεων στην ζωή τους⁷².

Η σημασία α. της αναγνώρισης της πνευματικότητας ως στρατηγικής αντιμετώπισης και β. του προσδιορισμού των αναγκών του ασθενή βοηθά τους επαγγελματίες υγείας, ιδιαίτερα τους επαγγελματίες νοσηλευτές, να είναι σε θέση να σχεδιάζουν ποιοτική φροντίδα και να παρέχουν ολοκληρωμένη φροντίδα στον ασθενή⁷³.

1.3.5 Αξιοσημείωτες Δομές στην Ελλάδα

1. Η Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής “Τζένη Καρέζη”, η οποία αποτελεί παράρτημα του Αρεταιείου Νοσοκομείου από το 1992. Είναι η μοναδική δημόσια μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα για χρόνιους πάσχοντες, ανεξάρτητα από την πάθησή τους⁷⁴.

2. Η “Γαλιλαία” είναι ΜΚΟ και από το 2010 παρέχει υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας σε ασθενείς με καρκίνο δωρεάν, στο σπίτι⁷⁵.
3. Το Ιατρείο Πόνου της Α' Αναισθησιολογικής Κλινικής του Αρεταίειου Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου ιδρύθηκε το 1998 και παρέχει ολιστική αντιμετώπιση του πόνου ασθενών που πάσχουν από απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Φροντίζει τον πόνο με ολιστικό τρόπο, υποστηρίζοντας εκατοντάδες ασθενείς κάθε χρόνο⁷⁶.
4. Η ΜΚΟ «Νοσηλεία» η οποία παρέχει νοσηλεία στο σπίτι από το 2001, το 2017-2018 σύστησε, σε συνεργασία με την οργάνωση ασθενών «Κ.Ε.Φ.Ι.», μια διεπιστημονική ομάδα επαγγελματιών υγείας που παρείχαν κατ' οίκον Ανακουφιστική Φροντίδα σε σημαντικό αριθμό ασθενών. Ωστόσο, λόγω έλλειψης χρηματοδότησης έχει προσωρινά αναστείλει τη φροντίδα στο σπίτι⁷⁴.
5. Η “Μέριμνα”- Εταιρεία για τη Φροντίδα Παιδιών και Οικογενειών στην Αρρώστια και τον Θάνατο” ιδρύθηκε το 1995 και από το 2010 παρέχει υπηρεσίες παιδιατρικής ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι. Συνοψίζοντας, παρέχει παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα στο σπίτι, συμβουλευτική στήριξη στο πένθος, επιμορφωτικά προγράμματα εξειδικευμένης κατάρτισης επαγγελματιών υγείας, ψυχικής υγείας, εκπαιδευτικών και εθελοντών για τη στήριξη παιδιών και εφήβων, και στήριξη ασυνόδευτων ανήλικων προσφύγων και μεταναστών⁷⁶.
6. Η Ελληνική Εταιρεία Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και μη Ασθενών (ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.), από το 1997 έως σήμερα παρέχει εξειδικευμένη ολιστική φροντίδα του χρόνιου πόνου και αριθμεί περισσότερα από 380 μέλη²⁰.

1.3.6 Ο θεσμός των Hospice

Αποτελούν ξενώνες παρηγορητικής φροντίδας⁷⁷. Ο ασθενής που διαμένει σε ξενώνα Hospice και η οικογένειά του υποστηρίζονται από εξειδικευμένο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, ιερείς, κοινωνική λειτουργό, ψυχολόγο και θεραπευτές εναλλακτικής ιατρικής και συμπληρωματικών θεραπειών, εθελοντές⁷⁸.

Μελέτες έχουν δείξει ότι οι περισσότερες παραπομπές σε ξενώνες Hospice μέχρι σήμερα, πραγματοποιούνται για καρκινοπαθείς και στη συνέχεια για αιματολογικούς ασθενείς, αν και υπάρχει αυξανόμενη τάση για πρόσβαση και από ασθενείς που πάσχουν και από άλλες ασθένειες, σε χώρες όπως είναι η Αγγλία, ο Καναδάς και η Αυστραλία. Ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια σπάνια παραπέμπονται σε υπηρεσίες

Hospice, ενώ υπάρχει αυξανόμενη τάση για παροχή υπηρεσιών σε ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια, στην Αγγλία και την Αυστραλία⁷⁹.

Σύμφωνα με μία μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Αγγλία⁷⁸, ο αριθμός των ανθρώπων που επιθυμούν να πεθάνουν στο σπίτι αυξάνεται^{80,81,82,83}.

Ωστόσο, τα στοιχεία σχετικά με το εάν αυτή η προτίμηση αλλάζει καθώς προχωρά η ασθένεια είναι ανάμεικτα. Η παροχή υπηρεσιών υποστήριξης στο σπίτι στο τέλος της ζωής αυξάνει τον αριθμό των ατόμων που μπορούν να πεθάνουν στο σπίτι⁸⁴.

Ο προσδιορισμός του τρόπου παροχής και διατήρησης της φροντίδας στο σπίτι αναγνωρίστηκε ως κορυφαία προτεραιότητα και η παροχή στους ασθενείς επιλογής για το πού θα λάβουν τη φροντίδα τους στο τέλος της ζωής τους είναι κεντρικό στοιχείο της πολιτικής του Ηνωμένου Βασιλείου^{84,85}.

Οι υπηρεσίες Hospice at Home (HAH) στοχεύουν να προσφέρουν την ποιότητα και το ήθος της φροντίδας του ξενώνα στο σπίτι, για να υποστηρίξουν τους ετοιμοθάνατους να έχουν έναν «καλό θάνατο» στον τόπο προτίμησής τους⁸⁶.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής υπάρχουν ξενώνες ανακουφιστικής φροντίδας που εδρεύουν στις φυλακές, για φυλακισμένους με αυξημένες ανάγκες, καθώς, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι άνθρωποι στη φυλακή είναι πιο πιθανό να χρειαστούν παρηγορητική φροντίδα σε μικρότερη ηλικία από ό,τι όσοι βρίσκονται εκτός φυλακής^{87,88}.

1.3.7 Η κατάσταση στην Ελλάδα

Στην Ελλάδα το 2005 αναγνωρίστηκε νομοθετικά η ανακουφιστική / παρηγορική φροντίδα, με τον νέο κώδικα ιατρικής δεοντολογίας. Με υπουργική απόφαση αναγνωρίστηκε η δημιουργία ξενώνων παρηγορικής φροντίδας και το 2007 για πρώτη φορά θεσμοθετείται στην Ελλάδα πλαίσιο οργάνωσης και λειτουργίας⁸⁹.

Υπάρχουν ενώσεις που σχετίζονται με την παροχή παρηγορικής φροντίδας στην Ελλάδα, ομάδες φροντίδας στο σπίτι, ομάδες εθελοντών υποστήριξης σε νοσοκομεία, καθώς και αρκετές μονάδες "ανακούφισης από τον πόνο", κέντρα / ιατρεία αντιμετώπισης πόνου των τμημάτων Αναισθησιολογίας των νοσοκομείων. Υπάρχουν και ιατρικές ειδικότητες, όπως οι ογκολόγοι και αναισθησιολόγοι, οι οποίοι εργάζονται στην παρηγορητική φροντίδα με μερική ή πλήρη απασχόληση²⁰.

Σύμφωνα με τα στοιχεία που δημοσιεύθηκαν στον Παγκόσμιο Άτλαντα Ανακουφιστικής Φροντίδας, υπάρχουν έξι εθελοντικές ομάδες παιδιατρικού πόνου, δύο νοσοκομειακές, τέσσερις παιδιατρικές ομάδες πόνου στο σπίτι, δύο παιδιατρικές ομάδες μικτού πόνου, δύο παιδιατρικές μονάδες πόνου σε τριτοβάθμια νοσοκομεία και δύο παιδιατρικές υπηρεσίες πόνου σε κέντρα ημερήσιας φροντίδας. Υπάρχει επίσης μια εσωτερική παιδιατρική υπηρεσία νοσηλείας του πόνου¹⁷.

Χαρτογραφήθηκαν όλες οι χώρες, παγκόσμια, για το επίπεδο ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας που διαθέτουν. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της χαρτογράφησης (Παγκόσμιος Χάρτης Παρηγορητικής Φροντίδας), οι χώρες ταξινομήθηκαν σε καθεμία από τέσσερις ομάδες, ανάλογα με το επίπεδο παροχής φροντίδας. Η Ελλάδα ανήκει στις χώρες της ομάδας 3α), όπου παρατηρείται δραστηριότητα βασισμένη κυρίως στον ακτιβισμό, και η χρηματοδότηση εξασφαλίζεται από φιλανθρωπίες, ιδιωτικές πρωτοβουλίες και δωρεές, μη υποστηριζόμενη από το πολιτικό σύστημα. Η διαθεσιμότητα οπιοειδών είναι περιορισμένη, ενώ ο αριθμός διαθέσιμων υπηρεσιών δεν επαρκεί για την κάλυψη των αναγκών του πληθυσμού⁹⁰.

Για την περίοδο 2011-2013, πραγματοποιήθηκε καταγραφή της ανακουφιστικής φροντίδας που παρέχεται από τα Ιατρεία Πόνου του Εθνικού Συστήματος Υγείας και αξιολόγηση των παρεχόμενων υπηρεσιών και των μεθόδων εργασίας που εφαρμόζονται στα Ι.Π. Διαπιστώθηκε ότι τα Ι.Π. θα μπορούσαν να μεταθέσουν το επίκεντρο των παροχών υπηρεσιών από τη μονοδιάστατη ιατροφαρμακευτική περίθαλψη στη διεπιστημονική ολιστική αντιμετώπιση⁹¹.

Για την επαγγελματική κατάρτιση σε θέματα ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας, υπάρχουν αρκετές επιλογές, όμως ειδικότητα ή υπο-ειδικότητα στην παρηγορητική φροντίδα δεν υπάρχει στην τριτοβάθμια εκπαίδευση. Το Πανεπιστήμιο Αθηνών παρέχει μαθήματα επιλογής στους φοιτητές ιατρικής, διάρκειας περίπου οκτώ ωρών. Το Τμήμα Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Αθηνών, σε συνεργασία με την Ιατρική Σχολή, θέσπισε μεταπτυχιακό πρόγραμμα Υποστηρικτικής και Παρηγορητικής Φροντίδας σε ασθενείς με χρόνιες παθήσεις. Η εκπαίδευση των Ογκολόγων στην αντιμετώπιση του πόνου παρέχεται στα πλαίσια μεταπτυχιακού προγράμματος. Η Ελληνική εταιρία Ανακουφιστικής - Παρηγορητικής Αγωγής και Φροντίδας προσφέρει μαθήματα, για θέματα ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας⁹².

Στις 5 Δεκεμβρίου 2022, αναρτήθηκε στο δικτυακό τόπο διαβουλεύσεων του Υπουργείου Ελλάδας, σχέδιο νόμου όπου επιχειρείται να οριστεί η ανακουφιστική /

παρηγορική φροντίδα, ο σκοπός του σχεδίου, οι βασικές αρχές και οι στόχοι της ανακουφιστικής φροντίδας, το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την ανάπτυξη και οι δομές ανακουφιστικής φροντίδας, η σύσταση Εθνικού Μητρώου Ασθενών κ.ά⁹³.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ (ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ)

Κεφάλαιο 2: Μεθοδολογία/Methods

2.1 Στόχος μελέτης

Στην παρούσα εργασία επιχειρείται διερεύνηση του θέματος της ‘Παρηγορικής φροντίδας στην Ελλάδα’ και επίτευξη του σκοπού της παρούσας εργασίας, μέσω της μεθόδου της συστηματικής ανασκόπησης, με ταυτόχρονη αναζήτηση ερευνητικών μελετών και άρθρων.

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η καταγραφή και διερεύνηση της παρεχόμενης ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας στην Ελλάδα, όπως προκύπτει από τη μελέτη αντίστοιχων επιστημονικών μελετών. Απώτεροι στόχοι της εργασίας είναι η παρουσίαση της παρούσας κατάστασης στην Ελλάδα, καθώς και η ανάδειξη της αναγκαιότητας ύπαρξης παρηγορικής φροντίδας τέτοιας που να καλύπτει τις ανάγκες των Ελλήνων πολιτών.

Σύμφωνα με τους σκοπούς και στόχους της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης, τέθηκαν τα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα:

- α. Ποια είναι η ανακουφιστική / παρηγορική φροντίδα που ασκείται στην Ελλάδα;
- β. Η ανακουφιστική / παρηγορική φροντίδα που ασκείται στην Ελλάδα καλύπτει τις ανάγκες των πολιτών;

Πληθυσμός θεωρείται Ελλάδα και συγκεκριμένα οι Έλληνες που δυνητικά μπορεί να είναι πάροχοι ή αποδέκτες ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας.

Παρέμβαση που προκύπτει είναι η ανακουφιστική / Παρηγορική φροντίδα που παρέχεται στην Ελλάδα.

Τα αποτελέσματα που ενδιαφέρουν την παρούσα συστηματική ανασκόπηση είναι το επίπεδο παρηγορικής φροντίδας, το οποίο παρέχεται στην Ελλάδα και ο βαθμός κάλυψης των αναγκών.

Έπειτα, καθορίστηκαν οι λέξεις-κλειδιά (keywords) ως αλλιώς όροι αναζήτησης (searchterms) της κατάλληλης βιβλιογραφίας. Αυτές είναι η ανακουφιστική φροντίδα

(palliative care), η παρηγορητική φροντίδα (palliative care), παρεμβάσεις (interventions), κατάσταση (statement), Ελλάδα (Greece).

2.2 Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού

Τέθηκαν συγκεκριμένα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού των συναφών άρθρων που προέκυψαν από την αναζήτηση βιβλιογραφίας για την παρούσα συστηματική ανασκόπηση.

Τα κριτήρια ένταξης στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση είναι τα εξής:

- Άρθρα της ξένης και ελληνικής βιβλιογραφίας, που αφορούν στην παροχή ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας στην Ελλάδα, ανεξάρτητα από την πάθηση ή το στάδιο του ασθενή.
- Άρθρα της ξένης και ελληνικής βιβλιογραφίας, που αφορούν στην παροχή ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας στην Ελλάδα, ανεξάρτητα από τον πάροχο ή τη δομή στην οποία παρέχεται.
- Έρευνες γνώσεων, απόψεων και στάσεων Ελλήνων επαγγελματιών υγείας, σχετικά με το ερευνητικό ερώτημα, δηλαδή την παρηγορική φροντίδα στην Ελλάδα.
- Βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις, συστηματικές ανασκοπήσεις, ποσοτικές και ποιοτικές μελέτες, μετα-αναλύσεις, συγκριτικές μελέτες σχετικές με το θέμα.
- Άρθρα δημοσιευμένα σε έγκριτα επιστημονικά περιοδικά.
- Χρονολογικό όριο έκδοσης ή διεξαγωγής των μελετών, από το 2015 έως το 2022.

Τα κριτήρια αποκλεισμού είναι:

- Άρθρα και μελέτες που δεν αναφέρονται στην παρηγορική φροντίδα.
- Άρθρα και μελέτες που δεν αναφέρονται στην παρηγορική φροντίδα στην Ελλάδα.
- Άρθρα και μελέτες που διεξήχθησαν πριν από το 2015.

2.3 Στρατηγική αναζήτησης /Περιγραφή μεθοδολογίας

Όσον αφορά στη στρατηγική αναζήτησης, αρχικά πραγματοποιήθηκε η διαδικασία συλλογής των άρθρων και των μελετών, από ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων, χρησιμοποιώντας ως εργαλεία τον τίτλο της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης, τα βασικά υπό μελέτη ερευνητικά ερωτήματα, τα κριτήρια ένταξης κι αποκλεισμού και

τις λέξεις κλειδιά της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης και τέλος τους σκοπούς και τους στόχους της εργασίας. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε η επιλογή και ο αποκλεισμός των άρθρων και ακολούθησε η εξαγωγή των δεδομένων.

Πραγματοποιήθηκε αναζήτηση της κατάλληλης βιβλιογραφίας από διάφορες βάσεις ηλεκτρονικών δεδομένων (databases), που αφορούν στις επιστήμες υγείας, όπως το Google Scholar, το Pubmed, το Cochrane library, το Scopus. Επιχειρήθηκε αναζήτηση της κατάλληλης βιβλιογραφίας στις ανωτέρω ηλεκτρονικές βάσεις, αλλά καθώς το ερώτημα αφορά στην κατάσταση της ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας στην Ελλάδα, ήταν αναμενόμενο να μην ανευρεθεί μεγάλος όγκος άρθρων και μελετών στην ξένη βιβλιογραφία.

Αρχικά καθορίστηκε με σαφήνεια το ερευνητικό ερώτημα που πρόκειται να διερευνηθεί, δηλαδή «Η παρηγορική φροντίδα στην Ελλάδα» (The palliative care in Greece), με απώτερους στόχους της εργασίας, όπως προαναφέρθηκε, την ανάδειξη της παρούσας κατάστασης στην Ελλάδα, το είδος της ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας που παρέχεται, καθώς και την ανάδειξη του βαθμού / επιπέδου κάλυψης των αναγκών των πολιτών.

Έπειτα, καθορίστηκαν οι λέξεις-κλειδιά ή οι όροι αναζήτησης που χρησιμοποιήθηκαν στην αναζήτηση βιβλιογραφίας, δηλαδή «η ανακουφιστική / παρηγορική φροντίδα (palliative care), οι παρεμβάσεις (interventions), η Ελλάδα (Greece), η κατάσταση (statement)». Χρησιμοποιήθηκαν οι λογικοί τελεστές AND, OR.

Εφαρμόστηκαν φίλτρα αναζήτησης που σχετίζονται με την ημερομηνία δημοσίευσης, περιορίζοντας την αναζήτηση σε βιβλιογραφία που δημοσιεύτηκε το χρονικό διάστημα 2015-2022.

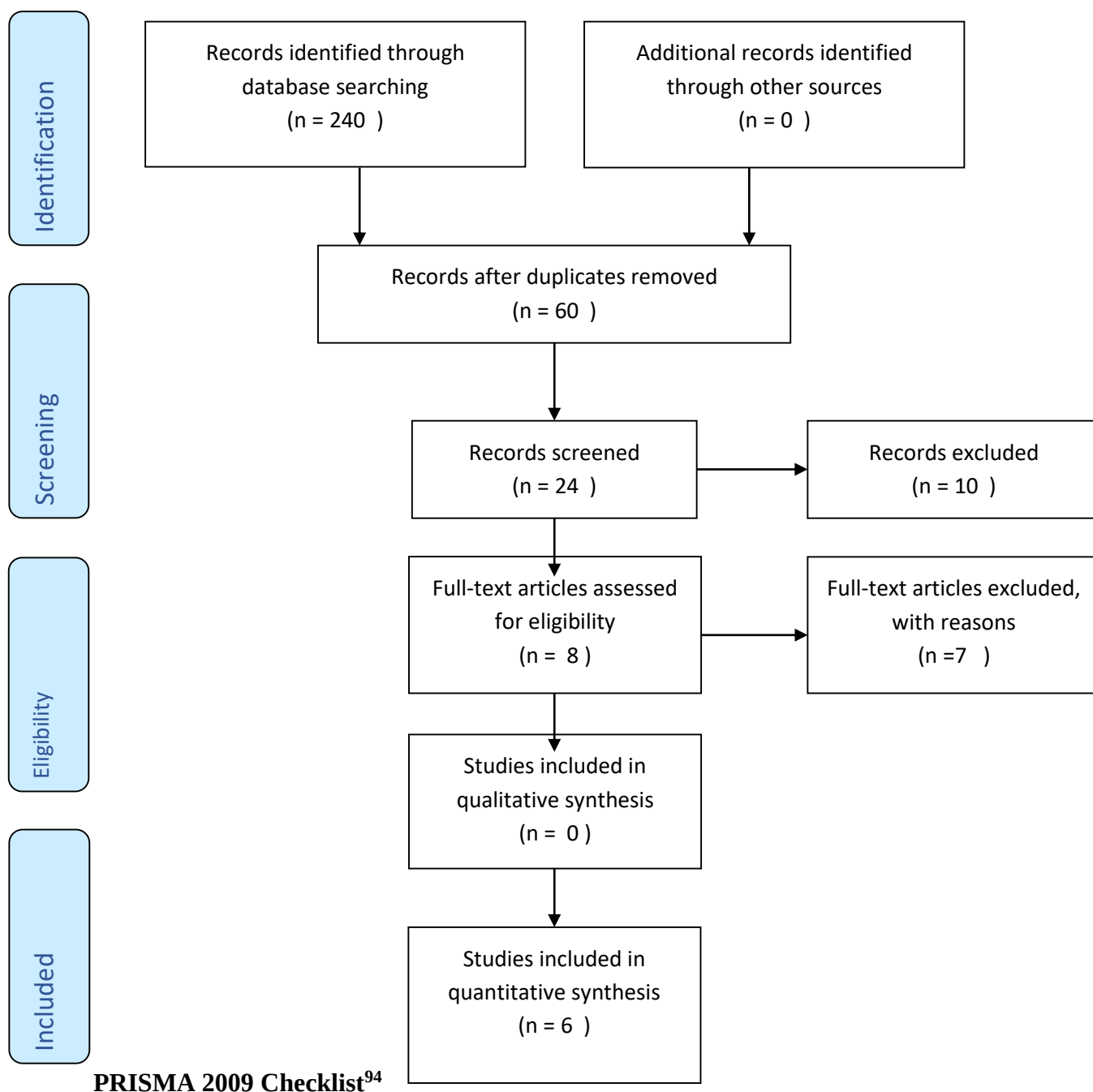
Εντοπίστηκε πληθώρα δημοσιευμάτων για την ανακουφιστική και παρηγορική φροντίδα, αλλά ο αριθμός που θα μπορούσε να οδηγήσει σε ασφαλή συμπεράσματα και να σχετίζεται με την κατάσταση της παρηγορικής φροντίδας στην Ελλάδα ήταν περιορισμένος. Από τις 240 μελέτες που εντοπίστηκαν, 159 προήλθαν από το pubmed, 70 ανιχνεύτηκαν από το google Scholar, 10 από το Scopus και 1 από το Cochrane Library. Αφορούσαν σε μελέτες της παρεχόμενης ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας στην Ελλάδα. Από αυτές απορρίφθηκαν αρχικά όσες πραγματοποιήθηκαν ή δημοσιεύθηκαν πριν από το 2015 και παρέμειναν οι υπόλοιπες. Τελικά 6 μελέτες πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης για την παρούσα συστηματική ανασκόπηση.

Ακολουθεί αναπαράσταση της στρατηγικής αναζήτησης των επιστημονικών άρθρων, για τη συγκεκριμένη συστηματική ανασκόπηση, το οποίο ονομάζεται γράφημα 1. Αποτελεί διάγραμμα ροής PRISMA 2009 Flow Diagram⁹⁴ των μελετών που αξιολογήθηκαν και συμπεριελήφθησαν στην συστηματική ανασκόπηση.

ΓΡΑΦΗΜΑ 1: ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΡΟΗΣ



PRISMA 2009 Flow Diagram



2.4 Εξαγωγή δεδομένων

Ο τελικός αριθμός των μελετών που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης και συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση ήταν 6, καθώς οι αρχικά επιλεγμένες μελέτες απορρίφθηκαν λόγω κριτηρίων ένταξης και αποκλεισμού, και λόγω χρονολογίας

Κεφάλαιο 3. Αποτελέσματα

Στον πίνακα που ακολουθεί παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της συστηματικής ανασκόπησης.

ΠΙΝ.1: Η ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ / ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

ΣΥΓΓΡΑΦΕΑΣ	ΤΙΤΛΟΣ / ΠΗΓΗ	ΣΚΟΠΟΣ / ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ	ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	ΔΕΙΓΜΑ	ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ
1. ΧΑΤΖΗΑΡΓΥΡΙΟΥ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΑ, 2015	«ΣΥΓΚΡΙΝΟΝΤΑΣ ΤΗΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΚΑΙ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ: ΣΥΓΚΡΙΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ, ΜΕΛΕΤΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ ΤΟ ΗΝΩΜΕΝΟ ΒΑΣΙΛΕΙΟ. ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ. ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ»	ΑΝΑΖΗΤΗΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΤΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ, ΜΕΛΕΤΗ ΤΟΥ ΡΟΛΟΥ ΚΑΙ ΤΟΥ ΤΡΟΠΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ	ΣΥΓΚΡΙΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ, ΜΕΛΕΤΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ ΤΟ ΗΝΩΜΕΝΟ ΒΑΣΙΛΕΙΟ Α. ΑΠΛΗ ΗΜΙΔΟΜΗΜΕΝΗ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ, Β. ΜΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΙΚΗ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΗ Γ. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΩΝ ΛΟΓΑΡΙΑΣΜΩΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ, ΤΩΝ ΕΚΘΕΣΕΩΝ ΔΗΛΑΔΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	10 ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΙ, 6 ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΠΟΥ ΕΜΠΛΕΚΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ, 4 ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΙ ΣΤΗΝ ΑΓΓΛΙΑ	ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ Η ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ/ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΒΡΙΣΚΕΤΑΙ ΣΕ ΠΟΛΥ ΠΡΩΙΜΟ ΣΤΑΔΙΟ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ. Η ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΑΡΕΧΕΤΑΙ ΣΠΟΡΑΔΙΚΑ.
2. ΚΑΛΟΓΕΡΟΠΟΥΛΟΥ ΜΑΡΙΑ, ΒΙΚΙΑ ΕΒΑΝΘΙΑ, ΚΟΣΤΑΓΙΟΛΑΣ Α. ΠΕΤΡΟΣ & ΝΙΑΚΑΣ ΔΙΜΙΤΡΙΣ, 2016	«ASSESSMENT OF KNOWLEDGE AND ASSOCIATED FACTORS TOWARDS PALLIATIVE CARE AMONG GREEK NURSES» WORLD JOURNAL OF SOCIAL SCIENCE RESEARCH	ASSESSMENT OF KNOWLEDGE AND ASSOCIATED FACTORS TOWARDS PALLIATIVE CARE AMONG GREEK NURSES	A CROSS SECTIONAL QUANTITATIVE STUDY AND ANALYSIS THROUGH A VALIDATED QUESTIONNAIRE(PCQN)	150 NURSES WORKING IN A MAJOR PUBLIC HOSPITAL IN GREECE.	THERE IS A LACK OF PROPER TRAINING AND THERE ARE VERY FEW HEALTHCARE UNITS SPECIALIZING IN PALLIATIVECARE PROVISION
3. ΣΤΑΙΚΟΥ Χ, ΥΦΑΝΤΙΔΗΣ Φ, ΛΟΓΟΘΕΤΗ Ε, ΜΑΣΟΥΡΟΥ Ζ, ΣΙΑΦΑΚΑ Ι. 2019	«ΤΙ ΓΝΩΡΙΖΟΥΝ ΓΙΑ ΤΑ ΙΑΤΡΕΙΑ ΠΟΝΟΥ ΚΑΙ ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΟΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΉΡΕΥΝΑ ΜΕ ΧΡΗΣΗ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ» ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ	Η ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΤΟΥ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΓΝΩΣΕΩΝ ΚΑΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΤΟΥ ΙΑΤΡΟΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΚΑΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΟΥ ΓΕΝΙΚΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΒΟΛΟΥ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΑ ΙΑΤΡΕΙΑ ΠΟΝΟΥ ΚΑΙ ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ (ΙΠ ΚΑΙ ΠΦ).	3 ΤΥΠΟΙ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ, Α. ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ, Β. ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΚΑΙ Γ. ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΤΟΥ ΙΑΤΡΕΙΟΥ ΠΟΝΟΥ	ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ, ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΚΑΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΤΟΥ ΙΑΤΡΕΙΟΥ ΠΟΝΟΥ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΒΟΛΟΥ. ΣΥΝΟΛΙΚΑ 300	Η ΕΠΙΜΟΡΦΩΣΗ ΤΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΩΝ ΥΓΕΙΑΣ, Η ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΠΡΟΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΚΑΙ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ, ΚΑΘΩΣ ΚΑΙ ΕΝΑ ΣΩΣΤΑ ΔΟΜΗΜΕΝΟ ΚΑΙ ΣΥΝΤΟΝΙΣΜΕΝΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΤΩΝ ΠΟΛΙΤΩΝ ΚΡΙΝΟΝΤΑΙ ΑΝΑΓΚΑΙΑ, ΠΡΟΚΕΙΜΕΝΟΥ ΝΑ ΒΕΛΤΙΩΘΕΙ Η ΠΑΡΟΧΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΑΝΘΡΩΠΟΥΣ ΠΟΥ ΥΠΟΦΕΡΟΥΝ ΣΗΜΕΡΑ ΣΤΟΝ 21Ο ΑΙΩΝΑ, ΟΠΟΥ Η ΕΛΛΕΙΨΗ ΠΟΝΟΥ ΑΠΟΤΕΛΕΙ ΔΕΙΚΤΗ ΠΟΛΙΤΙΣΜΟΥ ΕΝΟΣ ΛΑΟΥ.
4.ΜΑΤΖΟΥΡΑΚΗ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΑ, 2020	«ΟΙ ΣΤΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΥΓΕΙΑΣ, ΠΟΥ ΕΡΓΑΖΟΝΤΑΙ ΣΕ ΜΟΝΑΔΕΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ ΣΤΟ ΝΟΜΟ ΑΧΑΪΑΣ, ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΟ ΘΑΝΑΤΟ»	ΝΑ ΔΙΕΡΕΥΝΗΘΟΥΝ ΟΙ ΣΤΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΥΓΕΙΑΣ, ΠΟΥ ΕΡΓΑΖΟΝΤΑΙ ΣΕ ΜΟΝΑΔΕΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ ΣΤΟ ΝΟΜΟ ΑΧΑΪΑΣ, ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ ΚΑΙ ΠΑΡΑΛΛΗΛΑ ΝΑ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΤΕΙ Η ΕΠΙΡΡΟΗ ΠΟΥ ΑΣΚΕΙ ΕΝΑ ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ ΘΑΝΑΤΟΥ ΣΤΟΥΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ.	ΤΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΟΥ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΘΗΚΕ ΠΕΡΙΕΙΧΕ ΚΑΙ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΚΛΕΙΣΤΟΥ ΤΥΠΟΥ.	70 ΑΤΟΜΑ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΜΟΝΑΔΕΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ ΣΤΟ ΝΟΜΟ ΑΧΑΪΑΣ	ΑΝ ΑΥΞΗΘΕΙ Η ΓΝΩΣΗ ΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ, Η ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΚΑΙ Η ΑΠΟΔΟΧΗ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΩΝ ΕΤΟΙΜΟΘΑΝΑΤΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΤΟΥΣ, ΤΟΤΕ Η ΑΝΕΞΗ ΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ ΜΕ ΤΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ, Η ΑΥΤΟΠΕΠΟΙΘΗΣΗ, ΚΑΙ ΟΙ ΙΚΑΝΟΤΗΤΕΣ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΕ ΤΕΛΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΑΝΑΜΕΝΕΤΑΙ ΝΑ ΒΕΛΤΙΩΘΟΥΝ. ΕΙΝΑΙ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΗ Η ΠΑΡΟΧΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΠΟΥ ΘΑ ΑΡΧΙΣΕΙ ΑΠΟ ΤΟ ΠΡΟΠΤΥΧΙΑΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ ΣΠΟΥΔΩΝ ΚΑΙ ΘΑ ΣΥΝΕΧΙΣΕΙ ΚΑΙ ΣΤΟ ΧΩΡΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ, ΠΟΥ ΘΑ ΠΕΡΙΛΑΜΒΑΝΕΙ ΤΗΝ ΕΚΠΟΝΗΣΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΩΣ ΕΥΚΑΙΡΙΑ ΜΑΘΗΣΗΣ ΣΕ ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΙΘΥΜΟΥΝ ΝΑ ΒΕΛΤΙΩΣΟΥΝ ΠΕΡΑΙΤΕΡΩ ΤΙΣ ΓΝΩΣΕΙΣ ΤΟΥΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ ΤΟΥΣ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ.

5. ΞΑΝΘΑΚΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ, 2018	«Η ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΟΥ Ε.Σ.Υ. Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΟΥ ΣΠΗΛΙΟΠΟΥΛΕΙΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ Η ΑΓΙΑ ΕΛΕΝΗ» ΕΥΡΩΠΑΙΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΥΠΡΟΥ	ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΔΡΑΣΗΣ ΤΗΣ ΜΟΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΕΚΔΗΛΩΣΗ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ ΑΝΟΙΑΣ, ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗ ΧΡΗΣΗ ΑΝΤΙΨΥΧΩΤΙΚΩΝ ΣΕ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΟΥΣ ΜΕ ΗΠΙΟΥ Η ΜΕΤΡΙΟΥ ΒΑΘΜΟΥ ΑΝΟΙΑ	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	ΤΟ ΣΠΗΛΙΟΠΟΥΛΕΙΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ Η ΑΓΙΑ ΕΛΕΝΗ, ΜΕΤΑ ΤΗΝ ΜΕΤΑΤΡΟΠΗ ΤΟΥ ΣΕ ΚΕΝΤΡΟ ΠΑΡΟΧΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΠΡΟΚΕΙΤΑΙ ΓΙΑ ΜΙΑ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΜΟΝΑΔΑ ΕΣΩΤΕΡΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΠΑΡΟΧΗΣ Π.Φ.Η ΜΕΤΑΤΡΟΠΗ ΤΟΥ ΣΠΗΛΙΟΠΟΥΛΕΙΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ « Η ΑΓΙΑ ΕΛΕΝΗ» ΣΕ ΜΟΝΑΔΑ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΣΤΗΡΙΧΘΕΙ ΩΣΤΕ ΝΑ ΓΙΝΕΙ ΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΡΟΤΥΠΟ ΚΕΝΤΡΟ ΠΑΡΟΧΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.
6. ΑΝΑΣΤΑΣΟΠΟΥΛΟΥ ΕΙΡΗΝΗ, 2018	«Η ΙΔΙΩΤΙΚΗ ΠΡΩΤΟΒΟΥΛΙΑ ΣΤΗΝ ΟΛΙΣΤΙΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ ΤΟΥ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΤΗΣ ΚΡΙΣΗΣ» ΑΡΙΣΤΟΤΕΛΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ	ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΒΑΘΜΟΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗΣ ΜΕΤΑΞΥ ΙΔΙΩΤΙΚΟΥ ΚΑΙ ΔΗΜΟΣΙΟΥ ΤΟΜΕΑ ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΨΕΩΝ ΜΕΤΑΞΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΚΑΙ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ	ΑΠΟΣΤΑΛΛΗΣΑΝ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΥΛΛΟΓΗ ΠΟΣΟΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ & ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΣΕ ΣΥΛΛΟΓΟΥΣ: ΠΝΟΗ ΑΓΑΠΗΣ, WE CARE, ΚΕΦΙ, ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΟ ΣΠΗΛΙΟΠΟΥΛΕΙΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ	ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΠΝΟΗ ΑΓΑΠΗΣ, WE CARE, ΚΕΦΙ, ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΟ ΣΠΗΛΙΟΠΟΥΛΕΙΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ	ΔΙΑΠΙΣΤΩΘΗΚΑΝ ΧΑΜΗΛΑ ΠΟΣΟΣΤΑ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗΣ ΤΟΣΟ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΟΣΟ ΚΑΙ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΟΥΣ, ΤΟΣΟ ΣΤΟ ΔΗΜΟΣΙΟ, ΟΣΟ ΚΑΙ ΣΤΟΝ ΙΔΙΩΤΙΚΟ ΤΟΜΕΑ. Ο ΧΩΡΟΣ ΤΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ ΤΟΥ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΕΧΕΙ ΛΑΒΕΙ ΑΥΞΗΣΗ ΤΟΥ ΑΡΙΘΜΟΥ ΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΩΝ ΚΛΙΝΩΝ ΟΣΟ ΚΑΙ ΣΕ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ, ΧΩΡΙΣ ΘΕΤΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.

3.1 Τα υπό μελέτη άρθρα

Επιλέχτηκαν 6 άρθρα από έγκριτες ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων, για την παρούσα συστηματική ανασκόπηση.

Το πρώτο άρθρο χρησιμοποιεί τη μέθοδο της συγκριτικής ανάλυσης, τη μελέτη και καταγραφή υπηρεσιών που σχετίζονται με την ανακουφιστική / παρηγορική φροντίδα, τόσο στην Ελλάδα, όσο και την Αγγλία. Η μελέτη πραγματοποιήθηκε σε 10 οργανισμούς παροχής υπηρεσιών, 6 στην Ελλάδα και 4 στην Αγγλία⁹⁵.

Η δεύτερη μελέτη έχει ως τίτλο την αξιολόγηση γνώσης και συναφών παραγόντων για την ανακουφιστική φροντίδα Ελλήνων νοσηλευτών. Πρόκειται για μια συγχρονική ποσοτική μελέτη αξιολόγησης των γνώσεων που φέρουν εργαζόμενοι/ες νοσηλευτές/τριες για την ανακουφιστική / παρηγορική φροντίδα⁹⁶.

Στην τρίτη μελέτη πραγματοποιήθηκε διανομή ερωτηματολογίων σε προσωπικό και ασθενείς του Νοσοκομείου Βόλου. Συγκεκριμένα, διανεμήθηκαν και απαντήθηκαν 300 ερωτηματολόγια, σε 3 ομάδες:

- εργαζόμενους του νοσοκομείου,
- ασθενείς που νοσηλεύονται σε οποιοδήποτε τμήμα του νοσοκομείου και
- ασθενείς που παρακολουθούνται από το Ιατρείο Πόνου του νοσοκομείου⁹⁷.

Το τέταρτο άρθρο αφορά σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε Μονάδες Φροντίδας Ηλικιωμένων του νομού Αχαΐας. Διανεμήθηκαν ερωτηματολόγια με

ερωτήσεις κλειστού τύπου και συμπληρώθηκαν 70, από άτομα που σχετίζονται με τις παραπάνω Μονάδες Φροντίδας Ηλικιωμένων⁹⁸.

Στην πέμπτη μελέτη συγκεντρώθηκαν στατιστικά στοιχεία που αφορούσαν στο Σπηλιοπούλειο νοσοκομείο η Αγία Ελένη, πριν και μετά την μετατροπή του σε κέντρο παροχής παρηγορικής φροντίδας⁹⁹.

Η έκτη έρευνα έλαβε χώρα σε Οργανισμούς που παρέχουν παρηγορική φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς, με διανομή ερωτηματολογίων για τη συλλογή ποσοτικών δεδομένων, σε 6 ιδιωτικούς και δημόσιους οργανισμούς παροχής φροντίδας σε ογκολογικούς ασθενείς. Οι οργανισμοί αυτοί είναι η Πνοή Αγάπης, ο οργανισμός We Care, το Κέφι, το Άλμα Ζωής και το Σπηλιοπούλειο νοσοκομείο¹⁰⁰.

3.2 Αξιολόγηση ποιότητας

Όλα τα άρθρα που περιλαμβάνονται στην παρούσα ανασκόπηση αξιολογήθηκαν για τη μεθοδολογική τους ποιότητα. Χρησιμοποιήθηκε ως καθοδηγητής μια τυποποιημένη βάση ελέγχου 14 στοιχείων¹⁰¹, κατά το μέγιστο δυνατό. Τα στοιχεία ελέγχου, σύμφωνα με την τυποποιημένη έρευνα είναι:

- (1) τα κοινωνικο-δημογραφικά και ιατρικά δεδομένα περιγράφονται με σαφήνεια,
- (2) διατυπώνονται κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού,
- (3) περιγράφονται μέθοδοι συλλογής δεδομένων (π.χ. συνέντευξη, αυτοαναφορά),
- (4) περιγράφονται το είδος της θεραπείας – παρέμβασης
- (5) αξιολογείται η συμμόρφωση - επίδραση,
- (6) περιγράφεται ο κλινικός χαρακτήρας (π.χ. στάδιο νόσου),
- (7) τα ποσοστά συμμετοχής και ανταπόκρισης για τις ομάδες ασθενών που περιγράφονται υπερβαίνουν το 75%,
- (8) υπάρχουν πληροφορίες σχετικά με τα χαρακτηριστικά των ασθενών/ασθενειών των ερωτηθέντων και των μη ερωτώμενων ή εάν δεν υπάρχει επιλεκτική απάντηση,
- (9) χρησιμοποιείται τυποποιημένο ή επικυρωμένο ερωτηματολόγιο,
- (10) τα αποτελέσματα περιγράφονται όχι μόνο για τη συνολική ποιότητα ζωής, αλλά και για τους φυσικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς τομείς,
- (11) τα βασικά πορίσματα αναφέρονται με σαφήνεια,

- (12) γίνεται προσπάθεια να οριστούν καθοριστικοί παράγοντες με την υψηλότερη προγνωστική αξία.
- (13) ο ασθενής υπέγραψε ενημερωμένο έντυπο συγκατάθεσης πριν συμμετάσχει στη μελέτη και
- (14) περιγράφονται οι μέθοδοι προσδιορισμού του μεγέθους του δείγματος ασθενούς.

3.3 Αποτελέσματα

- (1) Σύμφωνα με τη συγγραφέα της πρώτης μελέτης, επιχειρήθηκε να διερευνηθεί η παροχή παρηγορικής φροντίδας και η αναζήτηση, καταγραφή και μελέτη της λειτουργίας των υπηρεσιών που δραστηριοποιούνται σε αυτόν το τομέα, στην Ελλάδα και την Αγγλία. Σκοπός της έρευνας ήταν η αναζήτηση και καταγραφή των υπηρεσιών που δραστηριοποιούνται στην παρηγορική φροντίδα στην Ελλάδα, καθώς και η μελέτη του ρόλου και του τρόπου λειτουργίας, σε σχέση με την Αγγλία. Επιχειρήθηκε η κατανόηση της κατάστασης που επικρατεί στον κλάδο που παρέχει παρηγορική φροντίδα, τόσο στην Ελλάδα, όσο και την Αγγλία, μέσα από την εμπειρία εκείνων που εμπλέκονται περισσότερο άμεσα, με τη φροντίδα των ασθενών, όσο και στην εγκαθίδρυση και ανάπτυξη του θεσμού της φροντίδας αυτής.

Στη διαδικασία της έρευνας συμμετείχαν συνολικά 10 οργανισμοί εμπλεκόμενοι με το θεσμό της παρηγορικής φροντίδας. Τρεις μέθοδοι συλλογής δεδομένων εφαρμόστηκαν στη συγκεκριμένη ερευνητική διαδικασία:

- α. απλή ημιδομημένη συνέντευξη,
- β. μη συμμετοχική παρατήρηση
- γ. ανασκόπηση των λογαριασμών ποιότητας, των εκθέσεων δηλαδή ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών και συντάσσονται σε ετήσια βάση.

Η συγγραφέας καταλήγει ότι επιβεβαιώνεται η προτεραιότητα της Αγγλίας στην παροχή παρηγορικής φροντίδας, σε σχέση με την Ελλάδα. Στην Ελλάδα η παρηγορική φροντίδα παρέχεται σποραδικά, σε μικρές ομάδες του πληθυσμού και με ποικίλα κριτήρια επιλογής, από μικρές κυρίως οργανώσεις μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα.

- (2) Σύμφωνα με τους συγγραφείς της δεύτερης μελέτης, οι νοσηλευτές μπορούν να έχουν εξέχοντα ρόλο στη φροντίδα στο τέλος της ζωής των ασθενών. Ωστόσο, θα πρέπει να έχουν την κατάλληλη γνώση και πρακτική σχετικά με την

Παρηγορική Φροντίδα. Σκοπός της μελέτης ήταν να αξιολογήσει το επίπεδο γνώσεων (και συναφών παραγόντων) 150 νοσηλευτών σχετικά με την ανακουφιστική/ παρηγορική φροντίδα των ασθενών, με τη χρήση PCQN ερωτηματολογίου. Διαπιστώθηκε ότι υπάρχει έλλειψη κατάλληλης εκπαίδευσης και υπάρχουν πολύ λίγες μονάδες υγειονομικής περίθαλψης που ειδικεύονται στην παροχή παρηγορικής φροντίδας στην Ελλάδα. Απαιτούνται ειδικά προγράμματα, προκειμένου να ενισχυθεί η γνώση και η στάση των νοσηλευτών απέναντι στις καλές πρακτικές.

(3) Σύμφωνα με άλλους ερευνητές, σκοπός της τρίτης μελέτης ήταν η καταγραφή του επιπέδου γνώσεων και ενημέρωσης του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και των ασθενών του Γενικού Νοσοκομείου Βόλου, σχετικά με τα Ιατρεία Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας. Μοιράστηκαν 316 ερωτηματολόγια και απαντήθηκαν τα 300. Από τα αποτελέσματα προέκυψε ότι αρκετοί από τους συμμετέχοντες στην έρευνα, ιατροί και νοσηλευτές, δεν γνώριζαν ότι στα Ιατρεία Πόνου και Παρηγορικής φροντίδας απασχολούνται και νοσηλευτές, ενώ ποσοστό >25% πίστευε ότι στα Ιατρεία Πόνου αντιμετωπίζεται μόνο ο καρκινικός πόνος. Από τους εσωτερικούς ασθενείς σε άλλα τμήματα του νοσοκομείου, ποσοστό 35% δήλωσε άγνοια για την ύπαρξη των Ιατρείων Πόνου. Οι νοσηλευόμενοι πίστευαν ότι κυρίως οι χειρουργοί, οι αναισθησιολόγοι και οι παθολόγοι διαχειρίζονται τον πόνο, ενώ στη συντριπτική τους πλειοψηφία δεν ήταν ενήμεροι για την Ανακουφιστική / Παρηγορική Ιατρική και Φροντίδα. Ικανοποιητικός αριθμός ασθενών που προέρχονταν από τα Ιατρεία Πόνου και Παρηγορικής φροντίδας, απάντησε ότι είχε δοκιμάσει μη φαρμακευτικές μεθόδους παρέμβασης, όπως φυσικοθεραπεία και βελονισμό.

(4) Το επόμενο άρθρο ασχολείται με τη διερεύνηση της στάσης του υγειονομικού προσωπικού που εργάζεται σε οίκους φροντίδας ηλικιωμένων στο Νομό Αχαΐας, όσον αφορά στη διαχείριση του θανάτου και επιχειρείται να αξιολογηθεί η επίδραση του θανάτου στους επαγγελματίες υγείας. Συμπληρώθηκαν ερωτηματολόγια από 70 εργαζόμενους. Πραγματοποιήθηκε στατιστική ανάλυση και διεξήχθησαν σημαντικά αποτελέσματα. Σύμφωνα με την ερευνήτρια, οι εργαζόμενοι δήλωσαν ότι επηρεάζονται σε αρκετά μεγάλο βαθμό από το θάνατο και είναι απαραίτητη η παροχή εκπαίδευσης.

(5) Σε άλλη μελέτη, επιχειρήθηκε η αξιολόγηση της μετατροπής του Σπηλιοπούλειου Νοσοκομείου «Η Αγία Ελένη» σε κέντρο παροχής ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας, αποκλειστικά σε ογκολογικούς

ασθενείς. Σύμφωνα με τη συγγραφέα, η συγκεκριμένη μονάδα πρέπει να στηριχθεί από το κράτος, ώστε να γίνει πρότυπο κέντρο παροχής ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας. Διαπιστώνεται, σύμφωνα με τη συγγραφέα, αύξηση των εισαγωγών και των νοσηλευθέντων, επιβεβαιώνοντας την ανάγκη κλινών παρηγορητικής φροντίδας ενταγμένων στο Ε.Σ.Υ και μείωση των δαπανών, γεγονός που φαίνεται να δικαιώνει τις απόψεις όσων υποστηρίζουν ότι η ένταξη της Παρηγορικής φροντίδας στο Ε.Σ.Υ. θα βοηθήσει στη συγκράτηση των δαπανών στον τομέα της υγείας.

(6) Το ερευνητικό ερώτημα, σε επόμενη μελέτη ήταν οι απόψεις ογκολογικών ασθενών για τους παράγοντες που συντελούν στην παροχή ολιστικής περίθαλψης. Προσδιορίζοντας τις ανάγκες των ογκολογικών ασθενών μέσω ποσοτικής έρευνας, διαπιστώθηκε ότι η ολιστική περίθαλψη δεν επιτεύχθηκε. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν χαμηλά ποσοστά ικανοποίησης των ασθενών και των φροντιστών τους συνολικά, τόσο από το δημόσιο, όσο και τον ιδιωτικό τομέα. Σύμφωνα με τη μελέτη, το Ελληνικό Υγειονομικό Σύστημα παρέχει αποσπασματικά, περιπτωσιολογικά, ανοργάνωτα, με ελάχιστα μέσα και πόρους και χωρίς νομική υπόσταση την υγειονομική φροντίδα, βασιζόμενο μεταξύ άλλων και στον αλτρουισμό των επαγγελματιών υγείας.

3.4 Χαρακτηριστικά του δείγματος των υπό μελέτη άρθρων

Το δείγμα αποτέλεσαν:

- α. 10 οργανισμοί, οι οποίοι εμπλέκονται με την παροχή παρηγορικής φροντίδας, 6 στην Ελλάδα και 4 στην Αγγλία
- β. 150 νοσηλευτές που εργάζονται σε μεγάλο δημόσιο νοσοκομείο της Ελλάδας
- γ. 300 άτομα από το Ιατρείο πόνου του νοσοκομείου Βόλου, αποτελούμενα από επαγγελματίες υγείας και ασθενείς που παρακολουθούνται
- δ. 70 άτομα που εργάζονται σε Μονάδες Φροντίδας Ηλικιωμένων του νομού Αχαΐας,
- ε. Το Σπηλιοπούλειο νοσοκομείο, μετά τη μετατροπή του σε Κέντρο παροχής παρηγορικής φροντίδας και τέλος

στ. σύλλογοι και οργανισμοί που παρέχουν παρηγορική φροντίδα στην Ελλάδα και είναι η Πνοή Αγάπης, We Care, Κέφι, Άλμα Ζωής και το Σπηλιοπούλειο Νοσοκομείο.

3.5 Σύνθεση αποτελεσμάτων

Μετά από μια αρχική αναζήτηση του πεδίου εφαρμογής της βιβλιογραφίας, ακολούθησε πιο λεπτομερή στρατηγική αναζήτησης και επικέντρωση στους τομείς ενδιαφέροντος, την παρηγορική φροντίδα στην Ελλάδα. Αφού ολοκληρώθηκε η πλήρης βιβλιογραφική αναζήτηση, ακολούθησε αξιολόγηση των μελετών και κριτική σκέψη για τη φύση των θεμάτων που αναδύονταν.

Οι επιλεγμένες εργασίες διαβάστηκαν πλήρως και προετοιμάστηκε μια αφηγηματική αναφορά των κύριων συμπερασμάτων ή προτάσεων των εργασιών. Προσδιορίστηκαν τα γενικά θέματα από τις εξαγόμενες εργασίες και τα πιθανά συμπεράσματα.

Κεφάλαιο 4: Συζήτηση

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση επεδίωξε την αναζήτηση μελετών από την ελληνική και ξένη βιβλιογραφία, προκειμένου να ερμηνεύσει τον τίτλο “Η παρηγορική φροντίδα στην Ελλάδα” και να απαντήσει στα αντίστοιχα ερευνητικά ερωτήματα που προέκυψαν.

Σύμφωνα με τη στρατηγική αναζήτησης των πηγών σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων και των κριτηρίων ένταξης και αποκλεισμού που τέθηκαν κατά τον ερευνητικό σχεδιασμό της εργασίας, συμπεριλήφθηκαν 6 άρθρα που αφορούν στην παροχή παρηγορικής φροντίδας στην Ελλάδα. Αν και το εύρος των επιλεχθέντων ερευνητικών άρθρων είναι μικρό και αυτό καθιστά δύσκολη τη γενίκευση των ευρημάτων, από τα συγκεκριμένα άρθρα και περαιτέρω ανάγνωση της βιβλιογραφίας, διαπιστώθηκε, σύμφωνα με τις μελέτες που περιλαμβάνονται, ότι η παροχή παρηγορικής φροντίδας στην Ελλάδα, αν και υπάρχει, το μεγαλύτερο μέρος της βασίζεται στην ιδιωτική πρωτοβουλία και τον εθελοντισμό και δεν καλύπτει τις συνολικές ανάγκες του πληθυσμού της χώρας. Οι γνώσεις των επαγγελματιών υγείας είναι ανεπαρκείς και χρειάζεται εκπαίδευση και εξειδίκευση. Αυτό το αποτέλεσμα της μελέτης συμφωνεί με προγενέστερη χαρτογράφηση της παρηγορικής φροντίδας (Παγκόσμιος Χάρτης Παρηγορητικής Φροντίδας), όπου αναφέρεται ότι η Ελλάδα ανήκει στις χώρες όπου παρατηρείται δραστηριότητα παροχής Παρηγορητικής Φροντίδας που βασίζεται κυρίως στον ακτιβισμό, ενώ είναι μη ικανοποιητικά στηριζόμενη από το πολιτικό σύστημα, και η χρηματοδότηση εξασφαλίζεται από φιλανθρωπίες, ιδιωτικές πρωτοβουλίες και δωρεές.

Τα τελευταία χρόνια υπάρχει ένα ολοένα αυξανόμενο ενδιαφέρον και ζήτηση για παροχή παρηγορικής φροντίδας. Σύμφωνα με το πρώτο υπό μελέτη άρθρο της παρούσας μελέτης, στην Ελλάδα η παρηγορική φροντίδα παρέχεται σποραδικά, σε μικρές ομάδες του πληθυσμού και με ποικίλα κριτήρια επιλογής, κυρίως από οργανώσεις μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, που προσφέρουν δωρεάν υπηρεσίες, επιδιώκοντας τη διάδοση και ευαισθητοποίηση του κοινού, σε σχέση με το θεσμό, την προώθηση της εκπαίδευσης νέων επαγγελματιών και την προσέγγιση του κρατικού ενδιαφέροντος.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα του δεύτερου άρθρου, υπάρχει έλλειψη γνώσεων από τους νοσηλευτές, σε θέματα πλήρους διαχείρισης των συμπτωμάτων που χρήζουν ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας. Υπάρχει ανάγκη εκπαίδευσης στην παρηγορική φροντίδα και ενσωμάτωσης μαθημάτων σε βασικό επίπεδο.

Η γνώση και η κατάρτιση για την παροχή παρηγορικής θεραπείας μπορεί να διακριθεί σε 3 (τρεις) μεγάλες κατηγορίες : (α) βασική εκπαίδευση που απαιτείται για όλους τους παρόχους υπηρεσιών υγείας, (β) ενδιάμεσο επίπεδο εκπαίδευσης για αυτούς που βρίσκονται στη πρώτη γραμμή, που φροντίζουν συστηματικά τους ασθενείς με επικίνδυνες για τη ζωή τους ασθένειες, για παράδειγμα, ογκολογία και (γ) ειδικό επίπεδο για επαγγελματίες ή ομάδες ικανές να διαχειρίζονται πολύπλοκες καταστάσεις, ανθεκτικά συμπτώματα και απαιτούμενη προηγμένη επικοινωνία¹⁰².

Στο τρίτο άρθρο, διαπιστώνεται σοβαρό έλλειμμα ενημέρωσης και επίγνωσης, από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας, των ασθενών αλλά και των οικείων τους, σε ότι αφορά στην ανακουφιστική / παρηγορική φροντίδα και το δικαίωμα στην υγεία. Το πλέον χαρακτηριστικό είναι ότι σε πολλές περιπτώσεις οι ίδιοι οι ασθενείς αλλά και οι συγγενείς τους αγνοούν την ύπαρξη της παρηγορικής / ανακουφιστικής θεραπείας, με ότι αυτό συνεπάγεται. Είναι χαρακτηριστική η ελλιπής ενημέρωση, ακόμα και των επαγγελματιών υγείας του νοσοκομείου Βόλου, σχετικά με θέματα παροχής ή ακόμα και την ύπαρξη της παρηγορικής φροντίδας. Προκειμένου να γίνουν γνωστές οι δράσεις ανακουφιστικής φροντίδας, είναι αναγκαίες ενημερώσεις ενδονοσοκομειακά και δημοσιεύσεις, μέσω εντύπων και μέσω του διαδικτυακού χώρου. Τα τοπικά μέσα μαζικής ενημέρωσης θα μπορούσαν να γνωστοποιήσουν τη λειτουργία των τμημάτων αυτών.

Στο τέταρτο άρθρο, σύμφωνα με την ερευνήτρια, οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι επηρεάζονται σε αρκετά μεγάλο βαθμό από το θάνατο. Αναδείχτηκε έτσι η ανάγκη παροχής εκπαίδευσης των εργαζόμενων.

Σε άλλη μελέτη που πραγματοποιήθηκε στο Σπηλιοπούλειο νοσοκομείο μετά τη μετατροπή του σε κέντρο παροχής παρηγορικής φροντίδας και από τα επίσημα στατιστικά στοιχεία της 1ης ΥΠΕ για τα έτη 2014-2016, μπορεί κανείς να διαπιστώσει την αύξηση των εισαγωγών και των νοσηλευθέντων ασθενών, επιβεβαιώνοντας την ανάγκη να δημιουργηθούν κλίνες νοσηλείας παρηγορητικής φροντίδας, με δημόσιο χαρακτήρα.

Στο έκτο άρθρο διερευνήθηκαν οι παραγόντες που συντελούν στην παροχή ολιστικής περίθαλψης όπως οι ίδιοι οι ασθενείς την αντιλαμβάνονται, καθώς και ο βαθμός ικανοποίησης ογκολογικών ασθενών από την παρεχόμενη παρηγορική φροντίδα είτε από δημόσιο φορέα είτε από ιδιωτικές οργανώσεις. Διαπιστώθηκε ότι η ολιστική περίθαλψη βρίσκεται μακριά. Τα αποτελέσματα της έρευνας αναδεικνύουν χαμηλά ποσοστά ικανοποίησης των ασθενών και των φροντιστών τους, τόσο από το δημόσιο, όσο και από τον ιδιωτικό τομέα.

Η παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας στην χώρα είναι αποσπασματική, όσον αφορά το εύρος εφαρμογής της και δεν χρηματοδοτείται πλήρως από το κράτος. Η Ελλάδα ανήκει στις χώρες που χαρακτηρίζονται από μικρό αριθμό ξενώνων και υπηρεσιών Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας, οι οποίες συνήθως παρέχονται από ΜΚΟ σε εξωνοσοκομειακές δομές και είναι περιορισμένες, συγκριτικά με τον πληθυσμό της χώρας¹⁰³.

Τα Ιατρεία Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας εντάσσονται στα αναισθησιολογικά τμήματα των νοσοκομείων, στελεχώνονται κυρίως από αναισθησιολόγους και λειτουργούν σε μεγάλο βαθμό σε εθελοντική βάση. Δυστυχώς, στην Ελλάδα εξακολουθούν να είναι λίγα σε αριθμό, υποστελεχωμένα, χωρίς επαρκείς χώρους, ενώ δεν είναι ενταγμένα στους οργανισμούς των νοσοκομείων. Σύμφωνα με στοιχεία της Ελληνικής Εταιρείας Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας, στην ελληνική επικράτεια λειτουργούν 57 κέντρα πόνου και ΠΦ⁹¹.

Η ανάπτυξη της παρηγορικής φροντίδας εντάσσεται και υποστηρίζει ως ιδέα την προαγωγή της δημόσιας υγείας κάτι όμως που είναι δύσκολο να εφαρμοστεί στη πράξη. Θα πρέπει να υπάρχει κρατική υποστήριξη και να προβλέπεται το νομικό πλαίσιο που καθιερώνει την παρηγορική φροντίδα¹⁰¹.

Η χάραξη πολιτικής θεωρείται θεμελιώδης συνιστώσα, γιατί χωρίς αυτήν δεν μπορούν να εισαχθούν οι απαιτούμενες αλλαγές, όπως η εισήγηση και ψήφιση νόμων που θεσπίζουν ότι η παρηγορική φροντίδα είναι μέρος του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης, η κατάρτιση εθνικών προτύπων περίθαλψης που περιγράφουν την παρηγορητική φροντίδα, η σύνταξη σχετικών κλινικών οδηγιών και πρωτόκολλων, καθώς επίσης και η καθιέρωση παρηγορικής περίθαλψης ως αναγνωρισμένης ιατρικής ειδικότητας / υπό-ειδικότητας, με αξιοσημείωτα ως τώρα αποτελέσματα στις αναπτυσσόμενες χώρες όπου και εκεί ωστόσο υπάρχουν πολλά περιθώρια βελτίωσης και προόδου¹⁰².

Στο πλαίσιο μιας συστηματικής ανασκόπησης, ορισμένοι περιορισμοί είναι δύσκολο να αποφευχθούν και μπορεί να επηρεάσουν τη μελέτη. Περιορισμό στην παρούσα μελέτη αποτελεί ο μικρός αριθμός ερευνών, που χρησιμοποιήθηκε, για τη γενίκευση των αποτελεσμάτων και ευρημάτων της παρούσας ανασκόπησης. Επιπλέον, άλλα δημοσιευμένα και αδημοσίευτα άρθρα που πληρούν τα κριτήρια ένταξης ενδέχεται να μην έχουν συμπεριληφθεί, συνεπώς δεν αποκλείεται η προκατάληψη, αν και τα άρθρα που επιλέχτηκαν επισημαίνουν όλα την ανάγκη διεύρυνσης της παροχής παρηγορικής φροντίδας. Επιπλέον, υπάρχει ετερογένεια, ως προς στο δείγμα και το είδος της έρευνας των μελετών, τα χαρακτηριστικά των κλινικών μελετών και τη διάρκειά τους.

Κεφάλαιο 5: Συμπεράσματα / Προτάσεις

Σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης, η εφαρμογή προγραμμάτων και παρεμβάσεων παρηγορικής θεραπείας στην Ελλάδα ασκείται από δημόσιους και ιδιωτικούς φορείς και δεν καλύπτει τις ανάγκες των ασθενών, ποιοτικά και ποσοτικά. Αναδεικνύεται έτσι η ανάγκη διεύρυνσης της ανακουφιστικής/παρηγορικής φροντίδας και εν μέρει ενσωμάτωσης της στο δημόσιο σύστημα υγείας. Εντοπίστηκε η ανάγκη α. για συστηματική μελέτη του μεγέθους και του είδους παρηγορικής φροντίδας που χρειάζεται να αναπτυχθεί στην Ελλάδα β. για εκπαίδευση των εμπλεκόμενων επαγγελματιών υγείας και γ. ενημέρωση, σε επίπεδο κοινότητας, ασθενών και φροντιστών.

Ωστόσο, καθεμία από τις προαναφερθείσες μελέτες της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης είχε περιορισμούς και τονίζεται η ανάγκη για περαιτέρω έρευνες της κατάστασης παροχής παρηγορικής φροντίδας στον ελλαδικό χώρο. Υπάρχει διαφορά ανάμεσα στις ανάγκες των πολιτών και την παρεχόμενη Παρηγορική Φροντίδα στην Ελλάδα.

Η Πολιτική Υγείας και η Νομοθεσία θα πρέπει να συμπεριλάβουν την περαιτέρω ανάπτυξη της παρηγορικής φροντίδας και να στηρίζουν τις υπάρχουσες δομές. α. Η εκπαίδευση προς την κατεύθυνση της παρηγορικής φροντίδας θα πρέπει να διευρυνθεί και να αναβαθμιστεί, εκπαίδευση των εργαζομένων στο χώρο υγείας, εκείνων δηλαδή που εφαρμόζουν την παρηγορική θεραπεία στην πράξη, αλλά και β. η ενημέρωση των ασθενών για τα δικαιώματά τους, σε σχέση με την υγεία και την παρηγορητική θεραπεία. γ. Να χρηματοδοτηθούν έρευνες αυτού του πεδίου, δ. να καθιερωθεί η παρηγορική φροντίδα ως ιατρική και νοσηλευτική ειδικότητα, ε. να διαμορφωθούν εθνικά πρότυπα παροχής παρηγορικής φροντίδας, στ. να ενισχυθεί ο εθελοντισμός, καθώς επίσης και ζ. η παράλληλη στήριξη των οικογενειών και των φροντιστών ασθενών που χρήζουν παροχής ανακουφιστικής/παρηγορικής φροντίδας. η. Θα πρέπει να εξασφαλιστεί η διαθεσιμότητα και η προσβασιμότητα στα οπιοειδή για την αντιμετώπιση του πόνου, γιατί η πρόσβαση στα βασικά φάρμακα αποτελεί σημαντικό συστατικό στοιχείο της παρηγορικής φροντίδας, ιδιαίτερα για τους ογκολογικούς αρρώστους. Τέλος, να δοθεί έμφαση στην παροχή προσωποκεντρικής ανακουφιστικής θεραπείας, ανάλογης των αναγκών των ασθενών.

Σύμφωνα με εισήγηση στην 3^η διημερίδα Εντατικής και Παρηγορητικής Φροντίδας επισημαίνεται από την κα Αναστασιάδου πως «σε όλες τις χώρες του πολιτισμένου κόσμου προσφέρεται αυτή η υπηρεσία στον πολίτη. Θέλω να πιστεύω ότι η ηγεσία του τόπου μας θα αφυπνιστεί, θα αντιληφθεί και θα δράσει για τη λειτουργία σύγχρονων δομών παρηγορητικής φροντίδας. Αποτελεί δείκτη πολιτισμού ενός κράτους»¹⁰⁴.

Κεφάλαιο 6: Σύνοψη Διατριβής

Η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης και η γήρανση του πληθυσμού οδηγούν στην αύξηση των χρόνιων παθήσεων και του «υποφέρειν». Οι άνθρωποι που πάσχουν από χρόνια, ανίατη ή απειλητική για τη ζωή νόσο ή βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους, επιθυμούν την εξασφάλιση της αξιοπρέπειας, της ανεξαρτησίας και της λειτουργικότητάς τους, καθώς και την υποστήριξη και ενίσχυση των οικογενειακών και σημαντικών άλλων σχέσεων τους.

Η παρηγορική φροντίδα, ως ολιστική αντιμετώπιση, καλείται μέσω των επαγγελματιών υγείας και των φροντιστών, να καλύψει τα κενά και να εξασφαλίσει την ποιότητα ζωής των νοσούντων και των οικογενειών τους, αντιμετωπίζοντας τα υγειονομικά προβλήματα που αποτελούν απειλή για τη ζωή τους, με την πρόληψη και την απαλλαγή του «υποφέρειν».

Στην παρούσα εργασία επιχειρείται διερεύνηση του θέματος της ‘Παρηγορικής φροντίδας στην Ελλάδα’ και επίτευξη του σκοπού αυτού μέσω συστηματικής ανασκόπησης, με ταυτόχρονη αναζήτηση ερευνητικών μελετών και άρθρων. Ο σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση της κατάστασης που επικρατεί στην Ελλάδα, σε θέματα ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας. Απώτεροι στόχοι της εργασίας είναι η ανάδειξη της παρούσας κατάστασης στην Ελλάδα, σε θέματα παρηγορικής φροντίδας, καθώς και της αναγκαιότητας ύπαρξης και βελτίωσης εκείνων των παρεμβάσεων φροντίδας, που ήδη εφαρμόζονται. Για την υλοποίηση των σκοπών και στόχων της μελέτης τέθηκε τα ακόλουθα ερωτήματα: α. Ποια είναι η ανακουφιστική / παρηγορική φροντίδα που ασκείται στην Ελλάδα;

β. Η ανακουφιστική / παρηγορική φροντίδα που ασκείται στην Ελλάδα καλύπτει τις ανάγκες των πολιτών;

Καθορίστηκαν οι λέξεις-κλειδιά ή αλλιώς οι όροι αναζήτησης και χρησιμοποιήθηκαν στην αναζήτηση βιβλιογραφίας μέσα από ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων του διαδικτύου. Οι λέξεις είναι Ανακουφιστική / παρηγορική φροντίδα(palliative care), παρεμβάσεις (interventions), κατάσταση (situation), Ελλάδα (Greece). Τέθηκαν συγκεκριμένα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού. Πραγματοποιήθηκε συλλογή δεδομένων, απορρίφθηκαν οι μελέτες που δεν πληρούσαν τα κατάλληλα κριτήρια και

παρέμειναν για μελέτη 6 άρθρα. Ακολουθούν τα ευρήματα που προέκυψαν από τα άρθρα αυτά.

Σύμφωνα με το πρώτο υπό μελέτη άρθρο, στην Ελλάδα η παρηγορική φροντίδα παρέχεται σποραδικά, σε μικρές ομάδες του πληθυσμού και με ποικίλα κριτήρια επιλογής, κυρίως από οργανώσεις μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, που παρέχουν δωρεάν υπηρεσίες, επιδιώκοντας τη διάδοση και ευαισθητοποίηση του κοινού, σε σχέση με το θεσμό, την προώθηση εκπαίδευσης νέων επαγγελματιών και την προσέγγιση του κράτους.

Στη δεύτερη μελέτη αναγνωρίστηκε πως οι νοσηλευτές μπορούν να έχουν εξέχοντα ρόλο στην παρηγορική φροντίδα στο τέλος της ζωής των ασθενών. Ωστόσο, θα πρέπει να έχουν την κατάλληλη γνώση και πρακτική, προκειμένου να παρέχουν υψηλής ποιότητας ανακουφιστική φροντίδα στο τέλος της ζωής των ασθενών με χρόνια πάθηση.

Ιατροί και νοσηλευτές δεν γνώριζαν ότι στα Ιατρεία Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας απασχολούνται και νοσηλευτές. Διαπιστώθηκε ελλιπής ή και ανύπαρκτη γνώση κι ενημέρωση, ακόμα και των επαγγελματιών υγείας του νοσοκομείου Βόλου, σχετικά με θέματα παροχής παρηγορικής φροντίδας. Ενώ αρκετοί ασθενείς που παρακολουθούνταν στα Ιατρεία Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας δήλωσαν ότι είχαν δοκιμάσει μη φαρμακευτικές θεραπείες, όπως φυσικοθεραπεία και βελονισμό.

Στο τρίτο άρθρο, αναδείχτηκε η ανάγκη εκπαίδευσης και ενημέρωσης, με την εκπόνηση προγράμματος ανακουφιστικής φροντίδας και παράλληλα ως ευκαιρία μάθησης για τους εργαζόμενους που ενδιαφέρονται να βελτιώσουν το επίπεδο γνώσεών τους και την επαγγελματική τους συμπεριφορά, όσον αφορά σε ζητήματα ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας.

Διαπιστώθηκε η αύξηση των εισαγωγών και των νοσηλευθέντων ασθενών σε κέντρο παροχής παρηγορικής φροντίδας, επιβεβαιώνοντας την ανάγκη να δημιουργηθούν κλίνες νοσηλείας παρηγορητικής φροντίδας, με δημόσιο χαρακτήρα και στήριξης των ήδη υπαρχόντων.

Τα αποτελέσματα έρευνας αναδεικνύουν χαμηλά ποσοστά ικανοποίησης των ασθενών και των φροντιστών τους, τόσο από το δημόσιο, όσο και από τον ιδιωτικό τομέα, σε θέματα παροχής Παρηγορητικής Φροντίδας και ολιστικής περίθαλψης.

Η παροχή ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας έχει μακρύ δρόμο μπροστά της να διανύσει, προκειμένου να πλησιάσει τα άλλα ευρωπαϊκά κράτη και επιδέχεται βελτίωσης και διεύρυνσης.

Η Πολιτική Υγείας και η Νομοθεσία θα πρέπει να συμπεριλάβουν ανάπτυξη της παρηγορικής φροντίδας και να στηρίξουν τις υπάρχουσες δομές, να διευρύνουν και να αναβαθμίσουν την εκπαίδευση, τόσο των φοιτητών, όσο και των εργαζομένων στο χώρο της υγείας, να χρηματοδοτήσουν αντίστοιχες έρευνες, να διαμορφώσουν εθνικά πρότυπα παροχής, να ενισχύσουν τον εθελοντισμό, να υπάρχει στήριξη και των συγγενών των ανθρώπων που νοσούν και να καθιερωθεί ο προσωποκεντρικός και εξατομικευμένος χαρακτήρας της ανακουφιστικής / παρηγορικής φροντίδας, ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε πάσχοντα.

Υπήρξαν περιορισμοί κατά την έρευνα, όπως ο μικρός αριθμός μελετών, η ετερογένεια στο δείγμα και το είδος της έρευνας, και η μη συμπερίληψη δημοσιευμένων και αδημοσίευτων άρθρων που πληρούν τα κριτήρια ένταξης, συνεπώς δεν αποκλείεται η προκατάληψη. Μελλοντικές έρευνες που να σχετίζονται με την κατάσταση που επικρατεί στην Ελλάδα σε θέματα παρηγορικής φροντίδας με μεγαλύτερο και ομοιογενές δείγμα, θα αναδείξει το θέμα, θα οδηγήσει σε ασφαλέστερα αποτελέσματα και θα οδηγήσει σε μεγαλύτερη κινητοποίηση των κατάλληλων φορέων, με οφέλη προς τα άτομα που το έχουν ανάγκη.

Βιβλιογραφία

1. Banrard D, Towers A, Boston P, Lambrinidou Y. (2000). Crossing Over. Narratives of Palliative Care. Oxford University Press.
2. World Health Organization. Cancer pain relief. Geneva: WHO. 1986.
3. Μυστακίδου Κ, Κατσούδα Ε, Χατζηπλή Ι, Πάρπα Ε. 2004 Μετάφραση ‘Συστάσεις (2003) 24 της Επιτροπής των Υπουργών προς τα κράτη –μέλη για την οργάνωση της Παρηγορητικής Αγωγής’92-871-5557-7 Council of Europe Perfectness, Αθήνα.
4. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, DeLimaL, Bhadelia A, Jiang Kwete X. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. Νυστέρι. 2018;391(10128):1391–454. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29032993>.
5. Sleeman KE, deBrito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ. Η κλιμακούμενη παγκόσμια επιβάρυνση της σοβαρής ταλαιπωρίας που σχετίζεται με την υγεία: προβλέψεις για το 2060 ανά περιοχές του κόσμου, ηλικιακές ομάδες και συνθήκες υγείας.LancetGlobHeal.2019;7(7):e883–92. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31129125>.
6. Powell RA, Mwangi-Powell FN, Radbruch L, Yamey G, Krakauer EL, Spence D. Θέτοντας την ανακουφιστική φροντίδα στην παγκόσμια ατζέντα για την υγεία. Lancet Oncol. 2015;16(2):131–3. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25638676>.
7. International Association for Hospice and Palliative Care, Principles of Palliative care. <https://hospicecare.com/what-we-do/publications/getting-started/principles-of-palliative-care: text=A%20holistic%20approach%2C%20incorporating%20the>.
8. Higginson I. Palliative Care: A review of past, changes and future trends. Journal of Public Health Medicine; 1997, 15(1):3-8.
9. Harding R, Higginson IJ. Ένταξη της φροντίδας στο τέλος της ζωής στην παγκόσμια ατζέντα για την υγεία. Lancet Glob Heal. 2014;2(7):e375–6. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/25103378>.
10. Brennan F. Η Ανακουφιστική Φροντίδα ως Διεθνές Ανθρώπινο Δικαίωμα. J Διαχείριση συμπτωμάτων πόνου.

2007;33(5):494–9. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17482036>.

11. Gwyther L, Brennan F, Harding R. Advancing Palliative Care as Human Right. *J Διαχείριση συμπτωμάτων πόνου*. 2009;38(5):767–74.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19783399>.

12. McIlfatrick S, DHLM, Hasson F, Payne S. Εξέταση της παρηγορητικής έρευνας και της φροντίδας στο τέλος της ζωής στην Ιρλανδία σε παγκόσμιο πλαίσιο: μια συστηματική ανασκόπηση χαρτογράφησης των στοιχείων. *BMC Palliative Care*. 2018;17(1):109. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0364-7>.

13. Αθανασοπούλου Ελένη. Η ανακουφιστική - παρηγορητική φροντίδα στα πλαίσια της Ευρωπαϊκής στρατηγικής “Ευρώπη 2020”. Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία. Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου. Κόρινθος. 2015.

14. Τρύφωνος Α. Η κατ’ οίκον υπηρεσία ανακουφιστικής φροντίδας ενήλικων ασθενών με καρκίνο, μέσα από την εμπειρία των οικογενειών. Μεταπτυχιακή διατριβή. Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης. Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου. (2010). Λευκωσία.

15. Lewis, Milton James. *Medicine and Care of the Dying: A Modern History*. Oxford University Press US. (2007) p. 20.

16. Rosenwax L, Spilsbury K, McNamara BA, Semmens JB. A retrospective population-based cohort study of access to specialist palliative care in the last year of life: Who is still missing out a decade on? *BMC Palliat Care* 2016; 15:46. doi: 10.1186/s12904-016-0119-2.

17. WHO (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*.

18. Centeno Carlos, Clark David, Giordano Amelia. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Sage Journal*. Volume 21, Issue 6. <https://doi.org/10.1177/0269216307081942>. 2007.

19. World Health Organization, (2015), WHO Definition of Health: <http://www.who.int> 18. Center to Advance Palliative Care (CAPC), (2014). <http://www.capc.org/>.

20. Ελισάβετ Πατηράκη-Κουρμπάνη. Νοσηλευτική (2012).51(4): 351–353. Hellenic Journal of Nursing 2012, 51(4): 351–353.20.
21. Αλιφέρης Ευάγγελος, Σταματία Γκαράνη –Παπαδάτου. Η ανακούφιση από τον πόνο ως ανθρώπινο δικαίωμα σε ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου. Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης. Τόμος 14, Τεύχος 3, Ιούλιος - Αύγουστος - Σεπτέμβριος 2021. Σελ.3-13.
22. Στάικου Χ., Υφαντίδης Φ., Λογοθέτη Ε., Μασούρου Ζ., Σιαφάκα Ι. Τι γνωρίζουν για τα Ιατρικά Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας οι επαγγελματίες υγείας και οι ασθενείς. Έρευνα με χρήση ερωτηματολογίων. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2019. 36(6):810-820.
23. Almeida CSL, Sales CA, Marcon SS. Η ύπαρξη της νοσηλευτικής στη φροντίδα της ανίατης ζωής: μια φαινομενολογική μελέτη. RevEscEnferm USP . 2014. Διαθέσιμο από: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n1/0080-6234-reeusp-48-01-34.pdf>.
24. Higuera JCB, Gonzalez BL, Durban MV, Vela MG. Η πνευματική φροντίδα στην παρηγορητική φροντίδα. Αποτίμηση και εμπειρία των χρηστών. Med Paliat. 2013 20(3):93-102. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X12000559>
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X12000559>.
25. Lynn J, Adamson DM. Ζώντας καλά στο τέλος της ζωής. Προσαρμογή της υγειονομικής περίθαλψης σε σοβαρές χρόνιες ασθένειες στην τρίτη ηλικία. Ουάσιγκτον: Rand Health. 2003.
26. Wanrooij BS, De Graeff A, Koopmans RTCM, Leget CJW, Prins JB, Vissers KCP, et al. Ανακουφιστικό Zorg in de Dagelijkse Praktijk . Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2003.
27. Hanneke Poort, Marlies Peters, Gijs Bleijenberg, Marieke Fm Gielissen, Martine Margaretha Goedendorp, Paul Jacobsen, Stans Verhagen, Hans Knoop. Psychosocial interventions for fatigue during cancer treatment with palliative intent. Cochrane Database Syst Rev. 2017 Jul 14;7(7):CD012030. doi: 10.1002/14651858.CD012030.pub2.
28. Lisa Mounsey, Miriam Ferres, Peter Eastman. Palliative care for the patient without cancer. Aust J Gen Pract. 2018 Nov;47(11):765-769. doi: 10.31128/AJGP-07-18-4625.

29. Αργυρά Ε., Βαδαλούκα Α., Σιάφακα Ι., Αναστασίου Ε., Παπαδόπουλος Γ., (2006), Αντιμετώπιση οξέος και χρόνιου πόνου, εκδόσεις Γέφυρα, Ιωάννινα.
30. Πάτρης Εμμανουήλ Σ. Η βιοηθική του πόνου στον 20ο αιώνα. Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης. Τμήμα Ιατρικής – Τομέας Χειρουργικός. Διπλωματική εργασία. 2018.
31. Barnes EA, Bruera E. Κόπωση σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο: μια ανασκόπηση . International Journal of Gynecological Cancer 2002; 12 (5):424-8.
32. Butt Z, Rosenbloom SK, Abernethy AP, Beaumont JL, Paul D, Hampton D, et al. Η κόπωση είναι το πιο σημαντικό σύμπτωμα για ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο που έχουν κάνει χημειοθεραπεία. Journal of the National Comprehensive Cancer Network: JNCCN 2008; 6 (5):448-55.
33. Hauser K, Walsh D, Rybicki LA, Davis MP, Seyidova-Khoshknabi D. Κόπωση σε προχωρημένο καρκίνο: μια προοπτική μελέτη. American Journal of Hospice & Palliative Care 2008; 25(5) :372-8.
34. Levy MH, Smith T, Alvarez-Perez A, et al. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Ανακουφιστική Φροντίδα . Fort Washington, PA: Εθνικό Ολοκληρωμένο Δίκτυο Καρκίνου; 2017. <https://www.nccn.org/professionals/physician>
35. Radbruch L, Strasser F, Elsner F, Goncalves JF, Loge J, Kaasa S, et al. η Διοικούσα Επιτροπή Έρευνας της ΕΑΠΚ. Κόπωση σε ασθενείς με παρηγορητική φροντίδα - μια προσέγγιση EAPC . Ανακουφιστική Ιατρική 2008 ; 22 :13-32.
36. Stone PC, Minton O. Κόπωση που σχετίζεται με τον καρκίνο. European Journal of Cancer 2008; 44 (8):1097-104.
37. Teunissen SCCM, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HCJM, Voest EE, de Graeff A. Επιπολασμός συμπτωμάτων σε ασθενείς με ανίατο καρκίνο: συστηματική ανασκόπηση. Journal of Pain and Symptom Management 2007; 34 (1):94-104.
38. Hofman M, Ryan JL, Figueroa-Moseley CD, Jean-Pierre P, Morrow GR. Κόπωση που σχετίζεται με τον καρκίνο: η κλίμακα του προβλήματος. Ογκολόγος 2007; 12 (Suppl 1):4-10.

39. Paiva CE, Paiva BS. Επιπολασμός, προγνωστικοί παράγοντες και προγνωστικός αντίκτυπος της κόπωσης μεταξύ Βραζιλιάνων εξωτερικών ασθενών με προχωρημένο καρκίνο. Υποστηρικτική Φροντίδα στον Καρκίνο 2013 ; 21 (4):1053-60.
40. Tanaka K, Akechi T, Okuyama T, Nishiwaki Y, Uchitomi Y. Επίδραση της δύσπνοιας, του πόνου και της κόπωσης στις καθημερινές δραστηριότητες της ζωής σε περιπατητικούς ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο του πνεύμονα. Journal of Pain and Symptom Management 2002; 23 (5):417-23.
41. Peters MEWJ, Goedendorp MM, Verhagen CAHHVM, van der Graaf WTA, Bleijenberg G. Εξερεύνηση της συμβολής των ψυχοκοινωνικών παραγόντων στην κόπωση σε ασθενείς με προχωρημένο ανίατο καρκίνο. Ψυχο-ογκολογία 2014; 23 (7):773-9.
42. Ελληνική Εταιρεία Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας. Κέντρα Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας στην Ελλάδα. Διαθέσιμο στο: <https://grpalliative.gr/therapeia-ponoy/ kentra-ponoy-amp-p-f-stin-ellada/>.
43. Gureje, O., Von Korff, M., Simon, G.E. & Gater, R. (1998). Persistent pain and well-being: a World Health Organization Study in primary care. Journal of American Medicine Association, 280: 147-151.
44. Clark David. From margius to centre: a review of the history of palliative care in cancer. The Lancet Oncology. (2000). 8:430-438.
45. Donaldson, L. (2008). 150 years of the annual report of the chief medical officer: on the state of the public health. On line: http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/AnnualReports/DH_096206.
46. Δίπλας, Δ., (2014), Χρόνιος πόνος, Νοσοκομειακά Χρονικά, Τόμος 76, Συμπληρωματικό Τεύχος 1.
47. Bennett, M.I.; Rayment, C.; Hjermstad, M.; Aass, N.; Caraceni, A.; Kaasa, S. Prevalence and aetiology of neuropathic pain in cancer patients: A systematic review. Pain 2012, 153, 359–365.
48. Wang, X.; Zhang, G.; Qiao, Y.; Feng, C.; Zhao, X. Crocetin attenuates spared nerve injury-induced neuropathic pain in mice. J. Pharmacol. Sci. 2017, 135, 141–147.

49. Dworkin, R.H.; O'Connor, A.B.; Backonja, M.; Farrar, J.T.; Finnerup, N.B.; Jensen, T.S.; Kalso, E.A.; Loeser, J.D.; Miaskowski, C.; Nurmikko, T.J.; et al. Pharmacologic management of neuropathic pain: Evidence-based recommendations. *Pain* 2007, 132, 237–251.
50. Greco, M.T.; Roberto, A.; Corli, O.; Deandrea, S.; Bandieri, E.; Cavuto, S.; Apolone, G. Quality of cancer pain management: An update of a systematic review of undertreatment of patients with cancer. *J. Clin. Oncol.* 2014, 32, 4149–4154.
51. Erfanparast, A.; Tamaddonfard, E.; Taati, M.; Dabbaghi, M. Effects of crocin and safranal, saffron constituents, on the formalin-induced orofacial pain in rats. *Avicenna J. Phytomed.* 2015, 5, 392–402.
52. Ham C. and Silva D. Integrating Care and Transforming Community Services: What Works? Where Next? HSMC Policy Paper 2009, 5:2.
53. Wolf D. A. Population Change: Friend or Foe of the Chronic Care System? *Health Aff* 2001, 20:28-42
54. Shear Katherine M. Grief and mourning gone awry: pathway and course of complicated grief.
55. Sadock. Kaplan. Sadock's Behavioral Sciences / Clinical Psychiatry Ninth Edition. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins. 2003.
56. Freud, S. Mourning and melancholia. (1917). London: Hogarth.
57. Kubler-Ross, E. & Kessler, D. (2005). On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss. New York: Scribner.
58. Bonanno GA. Moskowitz JT. Papa A. Folkinan S. Resilience to loss in bereaved spouses, bereaved parents, and bereaved gay men. *J Pers Soc Psychol.*20058882784315898878.
59. Kersting A. Brahler E. Glaesmer H. Wagner B. Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *J Affect Disord.*201113133934321216470.
60. WHO (2008-13). Palliative Care. Action plan for the global strategy for prevention and control for noncommunicable diseases.

61. American Academy of Pediatrics. Committee on bioethics and committee on hospital care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106:351–357.62.
62. Worldwide Palliative Care Global Alliance. Global Atlas of Palliative Care at End of Life. Geneva, Switzerland. 2014.
63. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, Wolfe J, Garee AM, Watson A, Hinds PS. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Dec;62 Suppl 5(Suppl 5): S829-33. doi: 10.1002/pbc.25695. PMID: 26700928.
64. Dedert E, Ghatte S, Floyd A, Banis P, Weissbecker I, Hermann C et al. Spirituality suffers symptom distress in patients with lung cancer. *J Psychosom Res* 2003, 55:147–148.
65. Krause, N. (2011). Religion and Health: Making Sense of a Disheveled Literature. *Journal of Religion and Health*. 50, 20-35.
66. Maugans TA. The spiritual history. *Arch Fam Med*. 1996; 5:11–16.
67. Canda E.R & Furman L.D (1999) Spiritual diversity in social work practice στο Waters P., Shafer K., (2005) Spirituality in Addiction Treatment and Recovery, www.scattc.org.
68. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 2014;383:1721-1730.
69. Bertachine L, Pessini L. Η σημασία της πνευματικής διάστασης στην πρακτική της παρηγορητικής φροντίδας. *Rev Bioethicos*. 2010;4(3):315-23. <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/78/Art08.pdf> .
- » <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/78/Art08.pdf>.
70. Vallurupalli M, Lauderdale K, Balboni MJ, Phelps AC, Block SD, Ng AK et al. Ο ρόλος της πνευματικότητας και της θρησκευτικής αντιμετώπισης στην ποιότητα ζωής των ασθενών με προχωρημένο καρκίνο που λαμβάνουν Ανακουφιστική Ακτινοθεραπεία. *J Υποστήριξη Oncol*. 2012; 10(2):81-7. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22088828>.

71. Park CL. The meaning making model: A framework for understanding meaning, spirituality, and stress-related growth in health psychology. *European Health Psychologist*. 2013, 15:40-7.
72. Kremer, H., Ironson, G. & Porr, M. (2009). Spiritual and Mind-Body Beliefs as Barriers and Motivators to HIV-Treatment Decision-Making and Medication Adherence? A Qualitative Study. *AIDS Patient Care and STDs*. 23, 127-134.
73. Manning, L., Ferris, M., Rosario, C. N., Prues, M., & Bouchard, L. (2019). Spiritual resilience: Understanding the protection and promotion of well-being in the later life. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 31(2), 168–186. <https://doi.org/10.1080/15528030.2018.1532859>.
74. Papachristou, N., Puschmann, D., Barnaghi, P., Cooper, B., Hu, X., Maguire, R., Apostolidis, K., Conley, Y., Hammer, M., Katsaragakis, S., Kober, K., Levine, J., McCann, L., Patiraki, E., Furlong, E., Fox, P., Paul, S., Ream, E., Wright, F., Miaskowski, C. (2018). Learning from data to predict future symptoms of oncology patients. *PLoS One*. 2018;13 (12).
75. Ζυγούρη Γεωργία. Ο θεσμός των ξενώνων Hospice: η διεθνής και η ελληνική εμπειρία. Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία. Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου. Σχολή Κοινωνικών Επιστημών. 2014.
76. Η Μέριμνα. Για παιδιά, οικογένεια, εκπαιδευτικούς. <https://merimna.org.gr/>.
77. Οικονόμου Ασπασία. Τι είναι Hospice; Βασικές Αρχές Λειτουργίας 6η Ημερίδα Γνωριμίας με την Παρηγορητική Φροντίδα. 8 Δεκεμβρίου 2007.
78. Tobin Jake, Rogers Alice, Winterburn Isaac, Tullie Sebastian, Kalyanasundaram Asanish, Kuhn Isla, Barclay Stephen. Hospice care access inequalities: a systematic review and narrative synthesis. *BMJ Support Palliat Care*. 2022 Jun;12(2):142-151. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002719. Epub 2021 Feb 19.
79. Rees-Roberts Melanie, Williams Peter, Ferhana Hashem, Charlotte Brigden, Kay Greene, Heather Gage, Mary Goodwin, Graham Silsbury, Bee Wee, Stephen Barclay, Patricia M Wilson, Claire Butler. Hospice at Home services in England: a national survey. *BMJ Support Palliat Care*. 2021 Dec;11(4):454-460. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-001818. Epub 2019. Nov 13.

80. Higginson IJ, Sarmiento VP, Calanzani N, et al. Dying at home – is it better: a narrative appraisal of the state of the science. *Palliat Med* 2013; 27:918–24.doi:10.1177/0269216313487940.
78. Jack BA, Mitchell TK, Cope LC, et al. Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of hospice at home care. *J Adv Nurs* 2016; 72:2162–72.doi:10.1111/jan.12983.
79. Sleeman KE, Davies JM, Verne J, et al. The changing demographics of inpatient hospice death: population-based cross-sectional study in England, 1993–2012. *Palliat Med* 2016; 30:45–53.doi:10.1177/0269216315585064.
80. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, et al. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2013; 12:7. doi:10.1186/1472-684X-12-7.
81. Jack BA, Mitchell TK, Cope LC, et al. Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of hospice at home care. *J Adv Nurs* 2016; 72:2162–72.doi:10.1111/jan.12983.
82. Chang VT, Hwang SS, Feuerman M, Kasimis BS. Symptom and quality of life survey of medical oncology patients at a Veterans Affairs Medical Center: a role for symptom assessment. *Cancer*. 2000;88: 1175-1183.
83. Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer statistics, 2018. *CA Cancer J Clin*. 2018; 68:7-30.
84. Shepherd S, Wee B, Straus S E. Hospital at home: home-based end of life care (cochrane review) 2012.
85. PeolcPSP. Palliative and end of life care priority setting partnership (PeolcPSP): putting patients, carers and clinicians at the heart of palliative and end of life care research. final report, 2015. Available: http://www.palliativecarepsp.org.uk/wp-content/uploads/2015/01/PeolcPSP_Final_Report.pdf .
86. Department of Health. End of life care strategy – promoting high quality care for all adults at the end of life. London: HMSO, 2008.

87. Wion RK, Loeb SJ. End of life care behind bars: a systematic review. *Am J Nurs* 2016; 116: 24–37.
88. McParland C, Johnston BM. Παρηγορητική και φροντίδα στο τέλος της ζωής στις φυλακές: μια ταχεία ανασκόπηση μεικτών μεθόδων της βιβλιογραφίας από το 2014-2018. *BMJ Open* (2019); 9: e033905.
89. Kremer, H., Ironson, G. & Porr, M. (2009). Spiritual and Mind-Body Beliefs as Barriers and Motivators to HIV-Treatment Decision-Making and Medication Adherence? A Qualitative Study. *AIDS Patient Care and STDs*. 23, 127-134.
90. Centeno Carlos. Rocafort Javier. EAPC Atlas of palliative care in Europe 2013. https://www.researchgate.net/publication/263742068_EAPC_Atlas_of_palliative_care_in_Europe_2013.
91. Πιερράκος Γιώργος, Καλοκαιρινού Αθηνά, Αδαμακίδου Θεοδούλα, Νικολαδός Γιάννης, Γούλα Ασπασία, Λατσού Δήμητρα, Βουρλιώτου Καλλιόπη, Σαρρής Μάρκος. Αξιολόγηση της Λειτουργίας των Ιατρείων Πόνου του ΕΣΥ. *Νοσηλευτική* 2013, 52 (1): 81-92.
92. Υπουργείο Υγείας. Μελέτη Σκοπιμότητας για την ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα. Εθνική Επιτροπή για την ανάπτυξη και την υλοποίηση της στρατηγικής για την ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα. Νέα Υόρκη. Αθήνα. Ελλάδα. 2019.
93. Υπουργείο Υγείας. Δικτυακός τόπος διαβουλεύσεων. Ολοκληρωμένο Σύστημα Παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας – Ρυθμίσεις για την αντιμετώπιση της πανδημίας του κορωνοϊού COVID-19 και την προστασία της δημόσιας υγείας και λοιπές διατάξεις». Εθνικό σχέδιο δράσης για την ανάπτυξη της Ανακουφιστικής Φροντίδας. Άρθρο 5. <http://www.opengov.gr/yyka/?p=3830>.
94. Moher, D, Liberati, A, Tetzlaff, J, Altman, DG, & The PRISMA Group. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*, 6(7):e1000097.
95. Χατζηαργυρίου Κωνσταντίνα. «Συγκρίνοντας την παρηγορητική και ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα: συγκριτική ανάλυση, μελέτη και καταγραφή υπηρεσιών στην Ελλάδα και το Ηνωμένο Βασίλειο». Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία. Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου”. 2015.

96. Kalogeropoulou Maria, Vikia Evanthia, Kostagiolas A. Petros, Niakas Dimitris. Assessment of Knowledge and Associated Factors towards Palliative Care among Greek Nurses. World Journal of Social Science Research. Vol. 3, No. 3, 2016. ISSN 2375-9747 (Print) ISSN 2332-5534.
97. Στάικου Χ. Υφαντίδης Φ. Λογοθέτη Ε., Μασούρου Ζ., Σιαφάκα Ι. Τι γνωρίζουν για τα ιατρικά πόνο και παρηγορικής φροντίδας οι επαγγελματίες υγείας και οι ασθενείς: Έρευνά με χρήση ερωτηματολογίων. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 2019.
98. Ματζουράκη Κωνσταντίνα. Οι στάσεις του προσωπικού υγείας, που εργάζονται σε μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων στο νομό Αχαΐας, απέναντι στο θάνατο. Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία. 2020.
99. Ξανθάκη Αγγελική. Η ιδιωτική πρωτοβουλία στην ολιστική περίθαλψη του ογκολογικού ασθενή στην Ελλάδα της κρίσης. Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής. 2018.
100. Αναστασοπούλου Ειρήνη. Η ιδιωτική πρωτοβουλία στην ολιστική περίθαλψη του ογκολογικού ασθενή στην Ελλάδα της κρίσης. Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής. 2018.
101. Δαφέρμος Μ., Τσαούσης, Γ. Οδηγός συγγραφής διπλωματικών εργασιών και διδακτορικών διατριβών. Ρέθυμνο: Τμήμα Ψυχολογίας Πανεπιστημίου Κρήτης.
102. Lipman, A. (2008). A Review of: "EAPC Atlas of Palliative Care In Europe". Journal Of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy, 22(1), 67-68. doi: 10.1080/15360280801991316.
103. Αλεξοπούλου Βραχνού Εύη. Ελληνική Εταιρεία Παρηγορητικής & Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και μη Ασθενών-ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. The doctor. 28/6/2012. Τεύχος 50. <https://www.thedoctor.com.gr/various/scientific-societies/parhsya/>.
104. Αναστασιάδου Γεωργία. Όταν η Εντατική συνάντησε τον πόνο. 3η διημερίδα Εντατικής και Παρηγορητικής Φροντίδας. 2022.