



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



Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

"Η ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ - ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ. ΑΦΗΓΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ"

ΚΑΡΑΒΑΣΙΛΗ ΑΘΑΝΑΣΙΑ

ΕΙΔΙΚΕΥΟΜΕΝΗ ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗΣ ΟΓΚΟΛΟΓΙΑΣ

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

Λάρισα, 2025

Επιβλέπουσα: Μίχα Γεωργία, Επίκουρος Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

1. Μίχα Γεωργία, Επίκουρος Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων
2. Αρναούτογλου Ελένη, Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
3. Χλωροπούλου Πελαγία – Παρασκευή, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης

Αναπληρωματικό μέλος:

Νταλούκα Μαρία, Επιμελήτρια Β' Αναισθησιολογίας, Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Λάρισας

**Τίτλος εργασίας στα αγγλικά: Palliative Care in Rural District.
Narrative Review.**

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την ολοκλήρωση της μεταπτυχιακής μου εργασίας για το ΠΜΣ της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας ένα όμορφο, δημιουργικό και γεμάτο γνώσεις και νέες εμπειρίες ταξίδι ολοκληρώνεται. Θέλω θερμά να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτρια κ. Μίχα Γεωργία για την πολύτιμη βοήθειά της, χάριν στην οποία έφερα σε πέρας την εργασία και έκανα τα πρώτα μου βήματα στην διαδικασία συγγραφής εργασιών. Η προσφορά της ήταν πολύτιμη. Ένα μεγάλο ευχαριστώ στην κ. Αρναούτογλου Ελένη, υπεύθυνη καθηγήτρια του ΠΜΣ που με εισήγαγε στον κόσμο της Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας που τόσο χρήσιμη είναι στη σωστή άσκηση του επαγγέλματός μου. Ευχαριστώ ιδιαίτερα την κ. Πετσίτη Αργυρώ, διδάσκουσα στο ΠΜΣ για τις διαφωτιστικές, παραστατικές και ένθερμες διαλέξεις της, καθώς και όλους τους διδάσκοντες, καθέναν ξεχωριστά, για την προσφορά τους στους νέους ορίζοντες που μου χάρισαν.

Περίληψη

Εισαγωγή: Η Ανακουφιστική - Παρηγορική Φροντίδα αποτελεί ένα αναπόσπαστο μέρος της σύγχρονης ιατρικής, προσφέροντας ανακούφιση από τον πόνο και τη δυσφορία σε ασθενείς με σοβαρές ή απειλητικές για τη ζωή παθήσεις. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), η Ανακουφιστική - Παρηγορική Φροντίδα είναι μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, αντιμετωπίζοντας τα προβλήματα που συνδέονται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, μέσω της πρόληψης και ανακούφισης του πόνου και άλλων σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών συμπτωμάτων. Ο στόχος της δεν περιορίζεται μόνο στη διαχείριση των σωματικών συμπτωμάτων, αλλά επεκτείνεται και στην ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική υποστήριξη των ασθενών και των φροντιστών τους. Παρά την αναγνωρισμένη σημασία της, η πρόσβαση σε ποιοτικές υπηρεσίες Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας εξακολουθεί να αποτελεί πρόκληση, ειδικά σε απομακρυσμένες περιοχές, όπου οι διαθέσιμες υποδομές και το εξειδικευμένο προσωπικό είναι περιορισμένα.

Σκοπός: Η παρούσα μελέτη ως σκοπό έχει τη διερεύνηση των προκλήσεων που καλούνται να αντιμετωπίσουν ασθενείς που χρήζουν παροχής Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας και διαβιούν στην επαρχία, καθώς και ανάδειξη στρατηγικών και προτάσεων για την βελτίωση των υπηρεσιών που προσφέρονται.

Σχεδιασμός: Ανασκόπηση βιβλιογραφίας

Κριτήρια Καταλληλότητας: Οι μελέτες έπρεπε να πληρούν τα ακόλουθα κριτήρια ένταξης για να είναι επιλέξιμες: (1) πληθυσμός – στόχος ηλικίας ≥ 18 ετών, (2) ασθενείς που πάσχουν από απειλητική για τη ζωή ασθένεια, (3) δημοσιευμένα άρθρα στα αγγλικά, (4) πρωιμότερο χρονικό όριο 2010, (5) δυνατότητα πρόσβασης στο πλήρες κείμενο. Οι έρευνες που αποκλείστηκαν είχαν τα ακόλουθα χαρακτηριστικά: (1) έτος δημοσίευσης, (2) ηλικία συμμετεχόντων, (3) διπλότυπα, (4) χρήση γλώσσας πέραν της αγγλικής.

Πηγές πληροφοριών: Οι ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν για την αναζήτηση είναι η Pubmed και η Scopus για μελέτες και ανασκοπήσεις από το 2010 έως και το Σεπτέμβριο 2024.

Σύνθεση αποτελεσμάτων και συζήτηση: Συμπεριλήφθηκαν 23 άρθρα από την ανάγνωση και ερμηνεία αναδείχθηκαν σημαντικά εμπόδια στην πρόσβαση ασθενών της επαρχίας στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα. Ωστόσο εντοπίστηκαν καινοτόμες λύσεις που μπορούν να συμβάλουν στη βελτίωση της παροχής υπηρεσιών.

Συμπέρασμα: Υπάρχει χώρος για βελτίωση των υπηρεσιών που προσφέρονται και ποικίλες προτάσεις στη βιβλιογραφία για να επιτευχθεί αυτό.

Λέξεις – κλειδιά

Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα, Περιφέρεια, Απειλητικές ασθένειες, Φροντιστές

Abstract

Introduction: Palliative Care is an integral part of modern medicine, offering relief from pain and discomfort to patients with serious or life-threatening illnesses. According to the World Health Organization (WHO), Palliative Care is an approach that improves the quality of life of patients and their families by addressing problems associated with life-threatening diseases through the prevention and relief of pain and other physical, psychosocial, and spiritual symptoms. Its goal is not limited to the management of physical symptoms but also extends to psychological, social, and spiritual support for patients and their caregivers. Despite its recognized importance, access to quality Palliative Care services remains a challenge, particularly in rural areas where available infrastructure and specialized personnel are limited.

Objective: The purpose of this review is to explore the challenges faced by patients in need of Palliative Care who live in rural areas and to highlight strategies and proposals for improving the services provided.

Design: A literature review.

Eligibility Criteria: The studies had to meet the following inclusion criteria to be considered eligible: (1) target population aged ≥ 18 years, (2) patients suffering from a life-threatening illness, (3) published articles in English, (4) earliest publication date from 2010, (5) full-text accessibility. Studies were excluded if they met the following criteria: (1) publication date outside the specified range, (2) participants' age did not meet the requirement, (3) duplicate studies, (4) articles published in languages other than English.

Data Sources: The online databases used for the search were PubMed and Scopus for studies and reviews from 2010 to September 2024.

Synthesis of Results and Discussion: A total of 23 articles were included. The review and interpretation of these studies highlighted significant barriers to access to Palliative Care for patients in rural areas. However, innovative solutions were also identified that could contribute to improving service provision.

Conclusion: There is potential for improvement in the services provided, and various proposals in the literature suggest ways to achieve this goal.

Keywords

Palliative Care, Rural District, Life-threatening illness, Caregivers

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1.1 ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ	9
1.2 ΙΣΤΟΡΙΑ	10
1.3 Η ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ – ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΗΜΕΡΑ	11
1.4 ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΤΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ - ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	13
1.5 ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΠΑΡΟΧΗ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ - ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΝΑ ΤΟΝ ΚΟΣΜΟ	15
1.6 ΜΟΡΦΕΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ - ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	18
1.7 ΗΘΙΚΕΣ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΝΟΜΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ	21
1.8 Η ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ - ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ	25

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

2.1 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	26
2.2 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	26
2.3 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	28
2.4 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	42
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	43

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1.1 Περιγραφή

Η Ανακουφιστική-Παρηγορική Φροντίδα σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) ορίζεται ως η υγειονομική προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής ασθενών (ενηλίκων και παιδιών) καθώς και των οικογενειών τους, οι οποίοι αντιμετωπίζουν προβλήματα που σχετίζονται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Αποτρέπει και ανακουφίζει από το «υποφέρειν» ολιστικά μέσω της έγκαιρης ταυτοποίησης, σωστής αξιολόγησης και θεραπείας του πόνου και άλλων συμπτωμάτων, συμπεριλαμβανομένων των σωματικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών.

Σύμφωνα με την IAHPC (International Association for Hospice and Palliative Care) Ανακουφιστική - Παρηγορική Φροντίδα είναι η ενεργητική ολιστική φροντίδα ατόμων όλων των ηλικιών με σοβαρό σχετιζόμενο με την υγεία “υποφέρειν” το οποίο οφείλεται σε σοβαρή ασθένεια και ειδικά εκείνων που βρίσκονται πλησίον του τέλους της ζωής. Στοχεύει να βελτιώσει την ποιότητας ζωής των ασθενών, των οικογενειών και των φροντιστών τους.

Καθώς αναφερόμαστε στον όρο «υποφέρειν», σκόπιμο είναι να τονιστεί πως σε αυτόν περιλαμβάνονται θέματα που ξεπερνούν τα σωματικά συμπτώματα. Η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα χρησιμοποιεί μια ομαδική προσέγγιση για να υποστηρίξει τους ασθενείς και τους φροντιστές τους, καθώς αυτή συμπεριλαμβάνει τη διαχείριση πρακτικών δυσκολιών στην καθ’ ημέρα πράξη και την καθοδήγησή τους την περίοδο του πένθους. Επιπρόσθετα, παρέχει ένα υποστηρικτικό δίκτυο ώστε οι ασθενείς να ζήσουν όσο πιο ενεργοί μπορούν ως το τέλος της ζωής τους.

Η πλειονότητα των ασθενών που χρήζουν Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας σύμφωνα με στοιχεία του ΠΟΥ από το 2020 πάσχουν από χρόνιες παθήσεις όπως νόσους του καρδιαγγειακού συστήματος (38,5%), κακοήγη νεοπλασμάτα (34%), χρόνιες παθήσεις του αναπνευστικού (10,3%), AIDS (5,7%) και σακχαρώδη διαβήτη (4,6%). Πολλές άλλες νόσοι σε χαμηλότερα ποσοστά χρήζουν Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας συμπεριλαμβανομένων της νεφρικής και ηπατικής ανεπάρκειας, της πολλαπλής σκλήρυνσης, της Νόσου Parkinson και διάφορων ρευματολογικών νοσημάτων. Βάσει των παραπάνω στοιχείων ο αριθμός των ασθενών, που βρίσκονται σε ανάγκη χορήγησης Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας παγκοσμίως, ανέρχεται στα 56,8

εκατομμύρια. Οι περισσότεροι είναι κάτοικοι αναπτυσσόμενων χωρών, ενώ όσον αφορά τα παιδιά το 98% αυτών που χρήζουν Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας βρίσκονται σε αναπτυσσόμενες χώρες και σχεδόν τα μισά από αυτά τα παιδιά ζουν στην Αφρική. (WHO, 2020), (IAHPC, 2018).

1.2 Ιστορία

Ο όρος «Παρηγορική» έχει τις ρίζες του στον λατινικό όρο *palliare*, καλύπτω, ο οποίος υιοθετήθηκε από την ιατρική πρακτική – να καλύπτεις τα συμπτώματα χωρίς να αντιμετωπίζεις την υποκείμενη αιτία. Ιστορικά, η ανακούφιση των συμπτωμάτων ήταν πρωταρχικής σημασίας, καθώς συχνά πριν την ανακάλυψη των αντιβιοτικών και των σύγχρονων ιατρικών μεθόδων, οι ιατροί δεν πρόσφεραν ίαση στους ασθενείς παρά μόνο υποστήριξη και ανακούφιση στην ασθένεια και το τέλος της ζωής.

Η ιστορία της Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας έχει τις ρίζες της στην Αγγλία στη δεκαετία του 1960 όπου η Dame Cicely Saunders, πτυχιούχος στη νοσηλευτική, την κοινωνιολογία και την ιατρική εισήγαγε την έννοια της «ολιστικής φροντίδας» και του «ολικού πόνου» αναφερόμενη με τους όρους αυτούς στα σωματικά, ψυχολογικά, πνευματικά και κοινωνικά συμπτώματα των χρόνιων νόσων και την ανακούφισή τους. Ίδρυσε το St. Christopher's Hospice στο Λονδίνο το 1967, το πρώτο κέντρο διαβίωσης ασθενών που έπασχαν από νόσους απειλητικές για τη ζωή. Η Dame Cicely Saunders έδωσε πολλές διαλέξεις ανά τον κόσμο προωθώντας την έννοια της ολιστικής φροντίδας και των ξενώνων φροντίδας (*hospices*). Η Dr. Florence Wald, κοσμήτορας της Νοσηλευτικής του πανεπιστημίου του Yale, εμπνευσμένη από τη C. Saunders, επισκέφτηκε το St. Christopher's Hospice το 1969 και πέντε χρόνια αργότερα το 1974 ίδρυσε τον πρώτο ξενώνα φροντίδας (*hospice*) στις ΗΠΑ στο Branford του Κονέκτικατ.

Το 1974 επινοείται ο όρος «Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα» από τον Dr. Balfour Mount, έναν Χειρουργό – Ογκολόγο στο McGill University, για να τη διαχωρίσει από τη φροντίδα των ξενώνων φροντίδας. Διευκρινίζεται πως η Ανακουφιστική - Παρηγορική Φροντίδα μπορεί να προσφερθεί από τη στιγμή της διάγνωσης μιας σοβαρής ασθένειας ταυτόχρονα με τη χορήγηση θεραπείας με στόχο την ίαση ή την παράταση της επιβίωσης. Η φροντίδα που παρέχεται από τους ξενώνες φροντίδας είναι υποκατηγορία της Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας.

Ο ΠΟΥ αναγνώρισε την Ανακουφιστική - Παρηγορική Φροντίδα ως ξεχωριστή ειδικότητα το 1990. (Clark & Centero, 2006).

1.3 Η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα σήμερα

Το 2018 το National Quality Forum (NQF) εξέδωσε την 4^η έκδοση του National Consensus Project (πρώτη δημοσίευση 2004) σχετικά με τους 8 τομείς της Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας (Πίνακας 1), (Ferrell, Connor, & Cord, 2007). Αυτή συμπεριλαμβάνει κατευθυντήριες οδηγίες και βέλτιστες πρακτικές για κλινικούς ιατρούς που φροντίζουν ασθενείς με ανίατες ασθένειες. Οι κατευθυντήριες αυτές οδηγίες οδήγησαν στη δημιουργία πιστοποιήσεων για επαγγελματίες της Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων νοσηλευτών, ιατρών, κοινωνικών λειτουργών και ιερέων (Weng, Shearer & Grangaard, 2022).

Πίνακας 1: National Consensus Project – 8 Τομείς και σύντομες βέλτιστες πρακτικές
(Ferrell, Connor, Cord et.al, 2007)

Τομέας Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας	Επιλεγμένες Βέλτιστες Πρακτικές
1. Δομή και διαδικασίες παροχής φροντίδας	Οι αρχές και οι πρακτικές της Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας μπορούν να ενσωματωθούν σε όλες τις δομές υγείας, να παρέχονται από όλους τους κλινικούς ιατρούς και να υποστηρίζονται από ειδικούς-μέλη διεπιστημονικής ομάδας. Η Ανακουφιστική - Παρηγορική Φροντίδα δίνει έμφαση στη συμμετοχή του ασθενούς και των φροντιστών του, την επικοινωνία, τον συντονισμό της φροντίδας και τη συνέχεια της φροντίδας σε όλα τα πλαίσια υγειονομικής περίθαλψης.
2. Σωματικές προεκτάσεις	Το πλάνο φροντίδας εστιάζει στην ανακούφιση των συμπτωμάτων, τη βελτίωση ή τη διατήρηση της λειτουργικής κατάστασης και της ποιότητας ζωής. Η διαχείριση των συμπτωμάτων αφορά σε φαρμακευτικές, μη φαρμακευτικές, επεμβατικές, συμπεριφορικές και άλλες συμπληρωματικές θεραπείες.
3. Ψυχολογικές – ψυχιατρικές προεκτάσεις	Οι Διεπιστημονικές ομάδες διεξάγουν αξιολογήσεις της ψυχικής κατάστασης των σοβαρά ασθενών και ασχολούνται με την επίλυση οικογενειακών συγκρούσεων, υποστήριξη στο πένθος και παραπομπή σε ειδικό ασθενών ή φροντιστών που χρήζουν περαιτέρω αξιολόγηση
4. Κοινωνικές προεκτάσεις	Η ομάδα ειδικών εντοπίζει περιβαλλοντικούς και κοινωνικούς παράγοντες που επηρεάζουν ασθενείς και φροντιστές σε επίπεδο λειτουργικότητας και ποιότητας ζωής. Η ομάδα περιλαμβάνει κοινωνικό λειτουργό υπεύθυνο να μεγιστοποιήσει τη λειτουργική ικανότητα του ασθενούς και να επιτύχει του στόχους αυτού και των φροντιστών.
5. Πνευματικές, θρησκευτικές, υπαρξιακές προεκτάσεις	Η πνευματικότητα είναι θεμελιώδης πτυχή της ανθρωπότητας και αφορά την αναζήτηση νοήματος, σκοπού και τη σχέση με τον εαυτό και τους άλλους. Εκδηλώνεται μέσω πεποιθήσεων, αξιών και παραδόσεων. Η Διεπιστημονική ομάδα σέβεται τις πνευματικές ανησυχίες και πεποιθήσεις του ασθενούς και των φροντιστών, ενώ κατανοεί την άρνηση να δεχτεί ο ασθενής πνευματική υποστήριξη.
6. Πολιτισμικές προεκτάσεις	Τα μέλη της Διεπιστημονικής ομάδας διευρύνουν συνεχώς την επίγνωση των δικών τους προκαταλήψεων και αντιλήψεων σχετικά με τη φυλή, την εθνικότητα, την ταυτότητα φύλου και την έκφρασή της, τον σεξουαλικό προσανατολισμό, το καθεστώς μετανάστη και πρόσφυγα, την κοινωνική τάξη, τη θρησκεία, την πνευματικότητα, την εξωτερική εμφάνιση και τις ικανότητες. Οι πληροφορίες που συλλέγονται μέσω μιας ολοκληρωμένης αξιολόγησης χρησιμοποιούνται για την ανάπτυξη ενός πλάνου φροντίδας που ενσωματώνει πολιτισμικά ευαίσθητους πόρους και στρατηγικές για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών και των μελών της οικογένειάς τους.
7. Φροντίδα ασθενούς κοντά στο τέλος της ζωής	Ο τομέας αναφέρεται κυρίως στις τελευταίες μέρες τις ζωής και αυτές που ακολουθούν το θάνατο του ασθενούς. Αντιμετωπίζονται σωματικά συμπτώματα, καθώς και κοινωνικές, ψυχολογικές, πνευματικές ανησυχίες. Η Διεπιστημονική ομάδα εξασφαλίζει την πρόσβαση σε αυτή τη φροντίδα και παρέχει εκπαίδευση σε ασθενή και φροντιστές για το τι αναμένεται πριν και αμέσως μετά το θάνατο.
8. Ηθικές και Νομικές προεκτάσεις	Η Διεπιστημονική ομάδα τιμά τις προτιμήσεις και αποφάσεις του ασθενούς που λαμβάνονται από νομικούς αντιπροσώπους. Απαιτείται εξοικείωση με τους τοπικούς και κρατικούς νόμους που σχετίζονται με τον σχεδιασμό προληπτικής φροντίδας, τις αποφάσεις σχετικά με τις θεραπείες διατήρησης της ζωής και τις αναδυόμενες θεραπείες με νομικές συνέπειες (π.χ. ιατρική χρήση κάνναβης), ειδικά όταν παρέχεται φροντίδα σε ευάλωτες ομάδες πληθυσμού, όπως ανηλίκους, φυλακισμένους ή άτομα με αναπτυξιακές αναπηρίες ή ψυχικές ασθένειες.

1.4 Βασικές Αρχές της Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας

Η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα αποτελεί ένα ιδιαίτερα σύνθετο και ολοκληρωμένο πεδίο της υγειονομικής φροντίδας, που εστιάζει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών που αντιμετωπίζουν σοβαρές, απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Οι βασικές αρχές που διέπουν την Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα διασφαλίζουν ότι η προσέγγιση είναι ολιστική, εστιάζοντας στις σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές ανάγκες των ασθενών και των φροντιστών τους. Αυτές οι αρχές αποτελούν τον πυρήνα της φροντίδας και κατευθύνουν τις πρακτικές και τις παρεμβάσεις των επαγγελματιών υγείας.

Ολιστική Προσέγγιση στη Φροντίδα

Η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα χαρακτηρίζεται από την ολιστική της προσέγγιση, η οποία λαμβάνει υπόψη όλες τις διαστάσεις της ανθρώπινης εμπειρίας. Αυτό σημαίνει ότι η φροντίδα δεν περιορίζεται μόνο στη διαχείριση των σωματικών συμπτωμάτων, όπως ο πόνος και η δύσπνοια, αλλά επεκτείνεται και στην αντιμετώπιση των συναισθηματικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών προκλήσεων που συχνά συνοδεύουν τις σοβαρές ασθένειες (Hanks et.al. 2015). Για παράδειγμα, οι επαγγελματίες της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας συνεργάζονται με τους ασθενείς για να εντοπίσουν και να κατανοήσουν τους φόβους και τις ανησυχίες τους, να τους παρέχουν υποστήριξη για την αντιμετώπιση του άγχους και της κατάθλιψης, και να προσφέρουν συμβουλευτική για την επίλυση των κοινωνικών και οικογενειακών προβλημάτων που μπορεί να προκύψουν.

Ανθρωποκεντρική και Οικογενειο-κεντρική Προσέγγιση

Η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα δίνει προτεραιότητα στις ανάγκες και τις επιθυμίες του ασθενούς και της οικογένειάς του. Η ανθρωποκεντρική προσέγγιση σημαίνει ότι οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να σέβονται τις ατομικές προτιμήσεις του ασθενούς, να διασφαλίζουν ότι λαμβάνονται υπόψη στη λήψη αποφάσεων και να ενθαρρύνουν την ενεργή συμμετοχή του ασθενούς στην ανάπτυξη του πλάνου φροντίδας (Connor & Bermendo, 2007). Παράλληλα, η οικογενειο-κεντρική προσέγγιση αναγνωρίζει ότι η ασθένεια ενός ατόμου επηρεάζει ολόκληρη την οικογένεια και ότι η υποστήριξη των

οικογενειακών μελών είναι κρίσιμη για την επίτευξη των στόχων της φροντίδας. Οι επαγγελματίες Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας συνεργάζονται στενά με τις οικογένειες, παρέχοντάς τους πληροφορίες, υποστήριξη και συμβουλές για τη διαχείριση του συναισθηματικού φόρτου και την προσαρμογή στις αλλαγές που φέρνει η ασθένεια.

Διαχείριση Συμπτωμάτων και Ανακούφιση από τον Πόνο

Η αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων και η ανακούφιση από τον πόνο είναι θεμελιώδεις αρχές της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας. Ο πόνος και άλλα συμπτώματα, όπως η δύσπνοια, η ναυτία, η κόπωση και οι διαταραχές ύπνου, μπορεί να είναι ιδιαίτερα εξουθενωτικά για τους ασθενείς με σοβαρές ασθένειες (Emanuel & Librach, 2016). Η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα επικεντρώνεται στην ανακούφιση αυτών των συμπτωμάτων μέσω μιας ποικιλίας παρεμβάσεων, που συμπεριλαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή, φυσιοθεραπεία, ψυχοθεραπεία και εναλλακτικές θεραπείες. Η διαχείριση του πόνου, ειδικότερα, είναι ζωτικής σημασίας και συχνά συμπεριλαμβάνει τη χρήση αναλγητικών, οπιοειδών και άλλων εξειδικευμένων φαρμάκων, που χορηγούνται με εξατομικευμένο τρόπο για να εξασφαλιστεί η μέγιστη ανακούφιση με τις ελάχιστες παρενέργειες.

Συνεχής Υποστήριξη και Συντονισμός Φροντίδας

Η συνεχής υποστήριξη και ο συντονισμός της φροντίδας είναι επίσης θεμελιώδεις αρχές της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας. Οι ασθενείς με σοβαρές ασθένειες συχνά χρειάζονται περίπλοκες και συνεχείς φροντίδες που συμπεριλαμβάνουν την εμπλοκή πολλών διαφορετικών επαγγελματιών υγείας και υπηρεσιών. Η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα απαιτεί αποτελεσματικό συντονισμό μεταξύ των διαφόρων παρόχων υγείας για να διασφαλιστεί ότι οι ασθενείς λαμβάνουν συνεπή και ολοκληρωμένη φροντίδα, χωρίς κενά ή αλληλοεπικαλύψεις. Επιπλέον, η συνεχής υποστήριξη επεκτείνεται πέρα από την άμεση φροντίδα του ασθενούς και συμπεριλαμβάνει την παρακολούθηση και την υποστήριξη της οικογένειας, ειδικά κατά την περίοδο του πένθους (Hanks et. al. 2015).

Η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα βασίζεται σε ηθικές και πολιτισμικές αξίες που διασφαλίζουν τον σεβασμό για την αξιοπρέπεια και την αυτονομία του ασθενούς. Οι επαγγελματίες της Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας πρέπει να είναι ευαισθητοποιημένοι απέναντι στις πολιτισμικές, θρησκευτικές και πνευματικές πεποιθήσεις των ασθενών και να προσαρμόζουν την προσέγγισή τους για να ανταποκρίνονται σε αυτές τις ανάγκες. Αυτό μπορεί να συμπεριλαμβάνει την παροχή πνευματικής υποστήριξης ή την προσαρμογή των θεραπευτικών προσεγγίσεων για να αντικατοπτρίζουν τις αξίες και τις επιθυμίες του ασθενούς (Meier, 2011). Οι ηθικές αποφάσεις στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα συμπεριλαμβάνουν την αναγνώριση των δικαιωμάτων των ασθενών να λαμβάνουν ή να απορρίπτουν συγκεκριμένες θεραπείες, καθώς και την υποχρέωση των επαγγελματιών να παρέχουν φροντίδα που ανταποκρίνεται στα συμφέροντα του ασθενούς.

1.5 Οργάνωση και Παροχή της Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας ανά τον κόσμο

Η Ανακουφιστική - Παρηγορική Φροντίδα έχει εξελιχθεί σε ένα παγκόσμιο κίνημα, με στόχο την παροχή ανακούφισης και υποστήριξης σε ασθενείς με σοβαρές και απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Παρόλο που η βασική φιλοσοφία της Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας παραμένει σταθερή, τα μοντέλα παροχής αυτής της φροντίδας ποικίλλουν ανάλογα με το πολιτισμικό, κοινωνικό και οικονομικό πλαίσιο κάθε χώρας. Σε αυτό το πλαίσιο, οι παροχές της Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας οργανώνονται μέσα από μια πληθώρα δομών, όπως τα νοσοκομεία, οι εξειδικευμένοι ξενώνες φροντίδας (hospices), η κατ' οίκον φροντίδα και η φροντίδα των ασθενών βασιζόμενη στην κοινότητα, καθένα από τα οποία παρέχει συγκεκριμένα πλεονεκτήματα και καλύπτει διαφορετικές ανάγκες των ασθενών.

Νοσοκομειακή Ανακουφιστική - Παρηγορική Φροντίδα

Η Ανακουφιστική - Παρηγορική Φροντίδα στα νοσοκομεία συχνά παρέχεται από εξειδικευμένες ομάδες που περιλαμβάνουν γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους και πνευματικούς συμβούλους. Αυτές οι διεπιστημονικές

ομάδες συνεργάζονται με τις άλλες ιατρικές ειδικότητες για να προσφέρουν μια ολοκληρωμένη προσέγγιση στη φροντίδα του ασθενούς. Σε πολλές χώρες, τα νοσοκομεία διαθέτουν ειδικές μονάδες Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας (Palliative Care Units), όπου οι ασθενείς μπορούν να λάβουν εξειδικευμένη φροντίδα για την ανακούφιση από τα συμπτώματα της νόσου, σε συνδυασμό με τη συνεχιζόμενη θεραπεία για την υποκείμενη ασθένεια (Hanks et. al. 2015).

Στο Ηνωμένο Βασίλειο, το μοντέλο αυτό είναι ιδιαίτερα ανεπτυγμένο, με τα περισσότερα μεγάλα νοσοκομεία να διαθέτουν ομάδες Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας, που προσφέρουν υπηρεσίες είτε στα εξωτερικά ιατρεία, είτε στους εσωτερικούς ασθενείς. Στις Ηνωμένες Πολιτείες, η Ανακουφιστική - Παρηγορική Φροντίδα είναι επίσης ευρέως διαθέσιμη στα νοσοκομεία, όπου οι υπηρεσίες αυτές συνήθως ενσωματώνονται στα ογκολογικά τμήματα, τις μονάδες εντατικής θεραπείας (ΜΕΘ) ή σε εξειδικευμένες κλινικές πόνου (Hui & Bruera, 2020).

Ξενώνες Φροντίδας (Hospices)

Οι ξενώνες φροντίδας αποτελούν μια ειδική μορφή Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας που επικεντρώνεται αποκλειστικά στη φροντίδα των ασθενών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους. Οι ξενώνες φροντίδας προσφέρουν ένα υποστηρικτικό περιβάλλον, όπου οι ασθενείς μπορούν να λάβουν ολοκληρωμένη φροντίδα, με έμφαση στη διαχείριση των συμπτωμάτων και την παροχή ψυχολογικής και πνευματικής υποστήριξης τόσο στους ασθενείς όσο και στις οικογένειές τους. Αυτή η υπηρεσία παρέχεται σε ειδικά διαμορφωμένους χώρους, , αναλόγως των επιθυμιών του ασθενούς και της οικογένειάς του (Emanuel & Librach, 2016).

Στο Ηνωμένο Βασίλειο, το πρώτο σύγχρονο κέντρο ξενώνων ιδρύθηκε το 1967 από την Dame Cicely Saunders, το St. Christopher's Hospice στο Λονδίνο, το οποίο αποτέλεσε το πρότυπο για την ανάπτυξη ξενώνων φροντίδας παγκοσμίως (Connor & Bermedo, 2007). Στη Γερμανία και τη Γαλλία, οι ξενώνες φροντίδας είναι εξίσου ανεπτυγμένοι και ενσωματωμένοι στο εθνικό σύστημα υγείας, προσφέροντας δωρεάν φροντίδα στους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες, οι ξενώνες φροντίδας είναι πιο συχνά συνδεδεμένοι με οργανώσεις που χρηματοδοτούνται από το Medicare, και προσφέρουν υπηρεσίες τόσο σε

εξειδικευμένα κέντρα όσο και στο σπίτι των ασθενών. Η ανάπτυξη του προγράμματος Medicare Hospice Benefit το 1982 αποτέλεσε σημαντική εξέλιξη για την Ανακουφιστική - Παρηγορική Φροντίδα, επιτρέποντας την ευρεία πρόσβαση στις υπηρεσίες ξενώνων για τους ηλικιωμένους ασθενείς (Meier, 2011).

Κατ' Οίκον Ανακουφιστική - Παρηγορική Φροντίδα

Η κατ' οίκον Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα προσφέρει στους ασθενείς τη δυνατότητα να παραμείνουν στο οικείο περιβάλλον τους ενώ λαμβάνουν τις απαραίτητες υπηρεσίες φροντίδας. Αυτό το μοντέλο φροντίδας είναι ιδιαίτερα δημοφιλές σε χώρες με καλά ανεπτυγμένα συστήματα κατ' οίκον φροντίδας, όπως οι Σκανδιναβικές χώρες, ο Καναδάς και η Αυστραλία (Hanks et. Al. 2015). Στο πλαίσιο αυτό, οι επαγγελματίες της Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας επισκέπτονται τους ασθενείς στο σπίτι τους, παρέχοντας φαρμακευτική αγωγή, υποστήριξη για τη διαχείριση των συμπτωμάτων και συμβουλευτική για τις οικογένειες.

Η κατ' οίκον φροντίδα έχει το πλεονέκτημα της μείωσης του στρες που προκαλείται από την αλλαγή περιβάλλοντος και την ανάγκη νοσηλείας. Επιπλέον, επιτρέπει στους ασθενείς να διατηρούν την αυτονομία τους και να περνούν χρόνο με τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Ωστόσο, η κατ' οίκον φροντίδα απαιτεί καλά οργανωμένα δίκτυα υγειονομικής περίθαλψης και στενή συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, των ασθενών και των οικογενειών τους (Emanuel & Librach, 2016).

Ανακουφιστική - Παρηγορική Φροντίδα στηριζόμενη στην κοινότητα (Community-based Palliative Care)

Η στηριζόμενη στην κοινότητα Ανακουφιστική - Παρηγορική Φροντίδα είναι ένα ολοκληρωμένο μοντέλο παροχής φροντίδας στην κοινότητα και όχι αποκλειστικά σε νοσοκομεία ή εξειδικευμένα κέντρα. Στόχος της είναι η υποστήριξη ασθενών με σοβαρές ή χρόνιες παθήσεις, καλύπτοντας όλο το φάσμα της φροντίδας - από την έναρξή της μέχρι τα τελικά στάδια. Δεν περιορίζεται σε ασθενείς που πληρούν αυστηρά τα κριτήρια εισαγωγής των ξενώνων φροντίδας, αλλά εξυπηρετεί ασθενείς ανεξαρτήτως διαγνώσεων ή σταδίου νόσου, γεφυρώνοντας έτσι τα κενά που δημιουργούνται στο υπάρχον σύστημα περίθαλψης. Ανταποκρίνεται ως μια φυσική εξέλιξη της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας στην ολοένα αυξανόμενη ανάγκη των ασθενών για πρόσβαση σε υπηρεσίες

εξειδικευμένες για την ανακούφιση των συμπτωμάτων. Η δράση αυτή βασίζεται σε ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό καθώς και εκπαιδευμένους και μη εθελοντές (Υπουργείο Υγείας, 2019),(Kamal et. al. 2013).

1.6 Παροχές Προγραμμάτων Ανακουφιστικής - Παρηγορικής Φροντίδας

Στην εφαρμογή της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας επιστρατεύονται όχι μόνο ιατρικές προσεγγίσεις αλλά και συμπληρωματικές θεραπείες. Παραδείγματα αυτών είναι η φυσικοθεραπεία και η μουσικοθεραπεία. Όλες οι θεραπείες δρουν συνεργικά και στόχο έχουν την ανακούφιση του ασθενούς από τα συμπτώματα και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Στόχος είναι οι προσεγγίσεις αυτές να ξεκινούν ταυτόχρονα με το θεραπευτικό πλάνο τη στιγμή της διάγνωσης.

1.6.1 Φαρμακευτική Αγωγή

Η φαρμακευτική αγωγή αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας και χρησιμοποιείται ευρέως για την αντιμετώπιση των φυσικών συμπτωμάτων που συνοδεύουν σοβαρές ασθένειες, όπως ο πόνος, η δύσπνοια, η ναυτία και οι διαταραχές ύπνου (Hanks et. al. 2015). Για τη διαχείριση του πόνου, τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα (ΜΣΑΦ) και τα οπιοειδή χρησιμοποιούνται συχνά σε διάφορες δόσεις, ανάλογα με την ένταση του πόνου. Τα οπιοειδή, όπως η μορφίνη, είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικά στην ανακούφιση του σοβαρού πόνου, ενώ άλλες κατηγορίες φαρμάκων, όπως τα αντικαταθλιπτικά και τα αντιεπιληπτικά, χρησιμοποιούνται επίσης για τη διαχείριση του νευροπαθητικού πόνου (Emanuel & Librach, 2016). Η διαχείριση των άλλων συμπτωμάτων, όπως η δύσπνοια και η ναυτία, περιλαμβάνει τη χρήση φαρμάκων όπως τα βρογχοδιασταλτικά και τα αντιεμετικά, αντίστοιχα. Επίσης, τα διουρητικά χρησιμοποιούνται για τη διαχείριση της κατακράτησης υγρών, ενώ τα υπνωτικά και τα ηρεμιστικά μπορούν να βοηθήσουν στη βελτίωση του ύπνου και στη μείωση του άγχους (Hui & bruera, 2020).

1.6.2 Μη Φαρμακευτικές Ιατρικές Παρεμβάσεις

Πέρα από τη φαρμακευτική αγωγή, η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα περιλαμβάνει και μη φαρμακευτικές ιατρικές παρεμβάσεις. Αυτές οι παρεμβάσεις μπορεί

να περιλαμβάνουν τεχνικές όπως η οξυγονοθεραπεία για την ανακούφιση της δύσπνοιας, η παροχή παρεντερικής διατροφής σε ασθενείς που δεν μπορούν να τραφούν από το στόμα, και η εφαρμογή παρακεντήσεων για την ανακούφιση από τον πόνο και τη δυσφορία λόγω ασκτικών ή πλευριτικών συλλογών (Matzo & Sherman, 2018). Αυτές οι παρεμβάσεις είναι σημαντικές για την ανακούφιση από τα συμπτώματα που δεν ανταποκρίνονται επαρκώς στη φαρμακευτική αγωγή και μπορεί να προσφέρουν σημαντική βελτίωση στην ποιότητα ζωής του ασθενούς.

Συμπληρωματικές Θεραπείες

Οι συμπληρωματικές θεραπείες αποτελούν ένα σημαντικό μέρος της παρηγορικής φροντίδας και χρησιμοποιούνται συχνά σε συνδυασμό με τις ιατρικές θεραπείες για την παροχή μιας ολοκληρωμένης προσέγγισης στη φροντίδα των ασθενών.

A. Γνωσιακή - Συμπεριφορική Θεραπεία (CBT)

Η Γνωσιακή - Συμπεριφορική Θεραπεία (CBT) είναι μια ψυχολογική παρέμβαση που χρησιμοποιείται ευρέως στην Ανακουφιστική - Παρηγορική Φροντίδα για τη διαχείριση των ψυχολογικών και συναισθηματικών ζητημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με σοβαρές ασθένειες. Το CBT βοηθά τους ασθενείς να αναγνωρίσουν και να αλλάξουν αρνητικά μοτίβα σκέψης και συμπεριφοράς που μπορεί να εντείνουν το άγχος, την κατάθλιψη ή τον πόνο (Meier, 2011). Με την εφαρμογή του CBT, οι ασθενείς μπορούν να αναπτύξουν δεξιότητες για τη διαχείριση του άγχους και της κατάθλιψης, να βελτιώσουν τη συναισθηματική τους ευεξία και να ενισχύσουν την ικανότητά τους να αντιμετωπίσουν την ασθένεια.

B. Θεραπευτική Γυμναστική και Φυσιοθεραπεία

Η θεραπευτική γυμναστική και η φυσιοθεραπεία παίζουν σημαντικό ρόλο στη βελτίωση της φυσικής κατάστασης και της κινητικότητας των ασθενών, ακόμη και σε προχωρημένα στάδια της νόσου. Οι φυσιοθεραπευτές εργάζονται με τους ασθενείς για να διατηρήσουν ή να βελτιώσουν τη δύναμη, την ευλυγισία και την αντοχή, με σκοπό να μειώσουν τη δυσφορία και να βελτιώσουν τη λειτουργικότητά τους (Hanks et.al. 2016). Ειδικά προγράμματα γυμναστικής, όπως το περπάτημα ή οι ασκήσεις αναπνοής, μπορούν να

βοηθήσουν στη μείωση της δύσπνοιας και στη βελτίωση της καρδιοαναπνευστικής λειτουργίας.

Γ. Ενσυνειδητότητα (Mindfulness) και Διαλογισμός

Η πρακτική της ενσυνειδητότητας (mindfulness) και ο διαλογισμός είναι εναλλακτικές προσεγγίσεις που έχουν αποδειχθεί ότι βοηθούν στη μείωση του άγχους και στη βελτίωση της ψυχολογικής ευεξίας των ασθενών με σοβαρές ασθένειες. Η ενσυνειδητότητα περιλαμβάνει την πλήρη παρουσία και αποδοχή της παρούσας στιγμής, χωρίς κρίση, και μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς να αντιμετωπίσουν την αγωνία που συνδέεται με την ασθένεια και τον επικείμενο θάνατο (Matzo & Sherman, 2018). Ο διαλογισμός, είτε ως μέρος της ενσυνειδητότητας είτε ως ξεχωριστή πρακτική, χρησιμοποιείται επίσης για τη μείωση του άγχους και του πόνου, βελτιώνοντας τη συνολική ψυχική και σωματική ευεξία των ασθενών.

Δ. Μουσικοθεραπεία

Η μουσικοθεραπεία είναι μια μορφή θεραπευτικής παρέμβασης που χρησιμοποιεί τη μουσική και τα μουσικά στοιχεία (ήχο, ρυθμό, μελωδία και αρμονία) για να βελτιώσει την ψυχική, σωματική και συναισθηματική ευεξία των ασθενών. Στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα, η μουσικοθεραπεία έχει αποδειχθεί ιδιαίτερα χρήσιμη για την ανακούφιση από τον πόνο, τη μείωση του άγχους και της κατάθλιψης, και τη βελτίωση της συνολικής ποιότητας ζωής των ασθενών (Pesut et.al. 2015).

Η μουσικοθεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει την ακρόαση μουσικής, την ενεργή συμμετοχή σε μουσικές δραστηριότητες όπως το τραγούδι ή το παίξιμο ενός μουσικού οργάνου, ή ακόμη και τη σύνθεση μουσικής. Σε κλινικά πλαίσια, οι μουσικοθεραπευτές εργάζονται με τους ασθενείς για να δημιουργήσουν εξατομικευμένα μουσικά προγράμματα που ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες και προτιμήσεις τους. Έρευνες έχουν δείξει ότι η μουσικοθεραπεία μπορεί να μειώσει σημαντικά την αντίληψη του πόνου, να ενισχύσει τη συναισθηματική έκφραση και να προσφέρει μια αίσθηση ελέγχου και χαλάρωσης στους ασθενείς (Emanuel et.al. 2004).

Σε ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής, η μουσικοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει στη διαχείριση του συναισθηματικού στρες και του φόβου του θανάτου.

Επιπλέον, μπορεί να λειτουργήσει ως μέσο για την ενίσχυση της επικοινωνίας και της σύνδεσης μεταξύ των ασθενών και των οικογενειών τους, διευκολύνοντας τη συναισθηματική επαφή και την κοινή εμπειρία της μουσικής (Graham et.al. 2019).

Ε. Βελονισμός

Ο βελονισμός είναι μια παραδοσιακή κινεζική ιατρική πρακτική που περιλαμβάνει την εισαγωγή λεπτών βελόνων σε συγκεκριμένα σημεία του σώματος με στόχο την ανακούφιση από τον πόνο και την προαγωγή της συνολικής ευεξίας. Στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα, ο βελονισμός χρησιμοποιείται ως συμπληρωματική θεραπεία για τη διαχείριση διαφόρων συμπτωμάτων, όπως ο πόνος, η ναυτία, η κόπωση και η δύσπνοια (Cimino et.al. 2018).

Έρευνες έχουν δείξει ότι ο βελονισμός μπορεί να είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικός στη διαχείριση του πόνου, ιδίως σε ασθενείς με καρκίνο. Ο μηχανισμός δράσης του βελονισμού θεωρείται ότι περιλαμβάνει την απελευθέρωση ενδορφινών και άλλων νευροχημικών ουσιών που μειώνουν την αντίληψη του πόνου και ενισχύουν την αίσθηση ευεξίας (Tedder et.al. 2017). Επιπλέον, ο βελονισμός μπορεί να βοηθήσει στη μείωση των παρενεργειών της χημειοθεραπείας, όπως η ναυτία και ο εμετός, καθώς και στη βελτίωση της ποιότητας του ύπνου.

Ο βελονισμός εφαρμόζεται από εκπαιδευμένους επαγγελματίες που έχουν ειδικευτεί στην παραδοσιακή κινεζική ιατρική. Σε ένα πλαίσιο Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας, οι συνεδρίες βελονισμού μπορούν να προσαρμοστούν στις ανάγκες του ασθενούς και να ενσωματωθούν στο γενικό θεραπευτικό πλάνο. Παρόλο που ο βελονισμός θεωρείται γενικά ασφαλής, είναι σημαντικό να λαμβάνονται υπόψη οι ατομικές συνθήκες υγείας του ασθενούς και να εξασφαλίζεται ότι εφαρμόζεται από πιστοποιημένους επαγγελματίες (Emanuel & Librach, 2016).

1.7 Ηθικές Προκλήσεις και Νομικά Ζητήματα στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα

Η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα, με την έμφαση που δίνει στην ανακούφιση από τον πόνο και την υποστήριξη της ποιότητας ζωής των ασθενών, περιλαμβάνει πολλές ηθικές προκλήσεις και νομικά ζητήματα που απαιτούν προσεκτική διαχείριση. Αυτά τα

ζητήματα προκύπτουν κυρίως λόγω της φύσης των αποφάσεων που πρέπει να ληφθούν σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής, την αυτονομία του ασθενούς, και τις πολιτισμικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις. Σε αυτό το πλαίσιο, οι επαγγελματίες της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας καλούνται να διαχειριστούν σύνθετα ηθικά διλήμματα, τηρώντας παράλληλα τους νόμους και τους κανόνες που διέπουν την ιατρική φροντίδα.

1.7.1 Ηθικές Προκλήσεις

A. Αυτονομία του Ασθενούς και Δικαίωμα στην Αυτοδιάθεση

Μία από τις πιο σημαντικές ηθικές αρχές στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα είναι ο σεβασμός της αυτονομίας του ασθενούς. Αυτό περιλαμβάνει το δικαίωμα του ασθενούς να λαμβάνει ενημερωμένες αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα του, συμπεριλαμβανομένης της αποδοχής ή της απόρριψης θεραπειών. Ωστόσο, η αυτονομία του ασθενούς μπορεί να έρθει σε σύγκρουση με άλλες ηθικές αρχές, όπως η υποχρέωση των επαγγελματιών υγείας να παρέχουν φροντίδα που θεωρούν ότι είναι προς το συμφέρον του ασθενούς.

Οι επαγγελματίες της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας συχνά αντιμετωπίζουν ηθικά διλήμματα όταν οι επιθυμίες των ασθενών διαφέρουν από τις ιατρικές συστάσεις ή όταν οι ασθενείς επιλέγουν να διακόψουν τη θεραπεία, ακόμη και αν αυτό μπορεί να επιταχύνει τον θάνατο. Σε τέτοιες περιπτώσεις, οι επαγγελματίες πρέπει να βρουν μια ισορροπία μεταξύ του σεβασμού της αυτονομίας του ασθενούς και της διασφάλισης ότι ο ασθενής λαμβάνει τη βέλτιστη φροντίδα (Quill et.al. 2013).

B. Προκλήσεις στη Λήψη Αποφάσεων για τη Φροντίδα στο Τέλος της Ζωής

Η λήψη αποφάσεων για τη φροντίδα στο τέλος της ζωής είναι ένα από τα πιο δύσκολα ηθικά ζητήματα στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα. Αυτές οι αποφάσεις μπορεί να περιλαμβάνουν την απόσυρση ή τον περιορισμό των θεραπειών υποστήριξης της ζωής, όπως η μηχανική υποστήριξη της αναπνοής ή η παρεντερική διατροφή (Emanuel & Librach, 2016). Οι αποφάσεις αυτές πρέπει να λαμβάνονται σε συνεργασία με τον ασθενή και την οικογένειά του, λαμβάνοντας υπόψη τις επιθυμίες του ασθενούς και τη συνολική ποιότητα ζωής του.

Συχνά, οι αποφάσεις αυτές εμπλέκουν και νομικά ζητήματα, ιδιαίτερα όταν ο ασθενής δεν είναι σε θέση να εκφράσει τις επιθυμίες του, και πρέπει να ληφθούν αποφάσεις από τους νόμιμους εκπροσώπους ή τους αντιπροσώπους του. Σε τέτοιες περιπτώσεις, η ηθική υποχρέωση των εκπροσώπων είναι να ενεργούν με βάση τις προηγούμενες επιθυμίες του ασθενούς ή, εάν αυτές δεν είναι γνωστές, σύμφωνα με το καλύτερο συμφέρον του ασθενούς (Quill et.al. 2013).

Γ. Πολιτισμικές και Θρησκευτικές Διαφορές

Οι πολιτισμικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις μπορεί να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων για τη φροντίδα στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα. Σε πολλές περιπτώσεις, οι ασθενείς και οι οικογένειές τους μπορεί να έχουν πεποιθήσεις που επηρεάζουν τις επιλογές τους σχετικά με τη φροντίδα, όπως η απόρριψη ορισμένων ιατρικών θεραπειών ή η επιθυμία να ακολουθηθούν συγκεκριμένα τελετουργικά στο τέλος της ζωής (Emanuel & Librach, 2016). Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι ευαισθητοποιημένοι απέναντι σε αυτές τις πεποιθήσεις και να προσαρμόζουν την παροχή φροντίδας τους με σεβασμό προς τις πολιτισμικές και θρησκευτικές αξίες των ασθενών τους.

1.7.2 Νομικά Ζητήματα

A. Προηγμένες Οδηγίες και Εκπροσώπηση των Ασθενών

Οι προηγμένες οδηγίες (advance directives) είναι νομικά έγγραφα που επιτρέπουν στους ασθενείς να καθορίσουν εκ των προτέρων τις επιθυμίες τους σχετικά με τη φροντίδα τους σε περίπτωση που δεν είναι σε θέση να λάβουν αποφάσεις. Αυτές οι οδηγίες μπορεί να περιλαμβάνουν τη διαθήκη ζωής (living will), η οποία ορίζει τις επιθυμίες του ασθενούς για τις θεραπείες στο τέλος της ζωής, και τον διορισμό ενός αντιπροσώπου υγειονομικής φροντίδας (healthcare proxy), ο οποίος έχει την εξουσία να λαμβάνει αποφάσεις για λογαριασμό του ασθενούς (Disler et.al. 2024)). Τέτοιου είδους νομικά έγγραφα εφαρμόζονται σε χώρες όπως οι Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής και ο Καναδάς.

Οι προηγμένες οδηγίες είναι κρίσιμες για την Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα, καθώς εξασφαλίζουν ότι οι επιθυμίες του ασθενούς τηρούνται ακόμη και όταν αυτός δεν

είναι σε θέση να τις εκφράσει. Ωστόσο, η εφαρμογή τους μπορεί να είναι περίπλοκη, ιδίως όταν υπάρχουν διαφωνίες μεταξύ των μελών της οικογένειας ή όταν οι προηγούμενες οδηγίες του ασθενούς δεν είναι σαφείς (Meier, 2011).

Β. Ευθανασία και Ιατρικώς Υποβοηθούμενος Θάνατος

Η ευθανασία και ο ιατρικώς υποβοηθούμενος θάνατος είναι νομικά και ηθικά ζητήματα που έχουν προκαλέσει έντονες συζητήσεις παγκοσμίως. Η ευθανασία περιλαμβάνει την εκούσια παρέμβαση για τον τερματισμό της ζωής ενός ασθενούς που υποφέρει από ανυπόφορο πόνο, ενώ ο ιατρικώς υποβοηθούμενος θάνατος επιτρέπει στον ασθενή να λάβει φαρμακευτική αγωγή που θα επιφέρει τον θάνατό του, υπό την επίβλεψη ιατρού (Quill et.al. 2013).

Η νομιμότητα αυτών των πρακτικών διαφέρει από χώρα σε χώρα. Σε ορισμένες χώρες, όπως οι Κάτω Χώρες και το Βέλγιο, η ευθανασία είναι νόμιμη υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις, ενώ σε άλλες, όπως οι Ηνωμένες Πολιτείες, επιτρέπεται μόνο ο ιατρικώς υποβοηθούμενος θάνατος σε ορισμένες πολιτείες (Emanuel & Librach, 2016). Οι επαγγελματίες της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας που εργάζονται σε περιοχές όπου αυτές οι πρακτικές είναι νόμιμες πρέπει να διαχειρίζονται τις ηθικές και νομικές προκλήσεις που σχετίζονται με την παροχή υποστήριξης στους ασθενείς που ζητούν αυτές τις επιλογές.

Γ. Νομικές Επιπτώσεις της Χρήσης Εναλλακτικών Θεραπειών

Η χρήση εναλλακτικών θεραπειών στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα μπορεί να εγείρει νομικά ζητήματα, ιδίως όταν αυτές οι θεραπείες δεν έχουν εγκριθεί πλήρως από τις αρμόδιες αρχές ή όταν δεν υπάρχουν επαρκή επιστημονικά δεδομένα που να υποστηρίζουν την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητά τους. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι ενήμεροι για τους κινδύνους που ενέχουν ορισμένες εναλλακτικές θεραπείες και να ενημερώνουν κατάλληλα τους ασθενείς σχετικά με τα πιθανά οφέλη και τους κινδύνους (Ernst et.al. 2009).

Σε ορισμένες περιπτώσεις, η χρήση εναλλακτικών θεραπειών μπορεί να οδηγήσει σε νομικές συνέπειες, εάν αυτές οι θεραπείες θεωρηθούν επικίνδυνες ή μη ενδεικνυόμενες.

Οι επαγγελματίες της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας πρέπει να εξασφαλίζουν ότι οι ασθενείς λαμβάνουν τις απαραίτητες πληροφορίες για να λάβουν ενημερωμένες αποφάσεις και να συνεργάζονται με νομικούς συμβούλους όταν προκύπτουν ζητήματα που αφορούν τη χρήση τέτοιων θεραπειών.

1.8 Η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα στην Ελλάδα

Παρόλο που η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα έχει μακρά παράδοση στην Ελλάδα, η ανάπτυξη της υστερεί σε σχέση με άλλες οικονομικά ανεπτυγμένες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Επί του παρόντος, λειτουργούν στη χώρα τρία εξειδικευμένα προγράμματα Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας, εξυπηρετώντας περίπου 600 ασθενείς ετησίως. Επιπλέον, υπάρχουν 40 ογκολογικές κλινικές και 57 ιατρεία πόνου στα δημόσια νοσοκομεία, εκ των οποίων κάποια προσφέρουν γενικές υπηρεσίες Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας. Υπό ανάπτυξη βρίσκεται και ένα πρόγραμμα εξειδικευμένης ανακουφιστικής φροντίδας κατ' οίκον.

Σύμφωνα με εκτιμήσεις, περίπου 120.000 έως 135.000 ασθενείς και οι οικογένειές τους χρειάζονται Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα ετησίως στη χώρα, δηλαδή περίπου 15.000 ασθενείς καθημερινά. Πάνω από το 95% αυτών των ασθενών θα μπορούσαν να λαμβάνουν φροντίδα στο σπίτι της, ενώ μόνο ένα μικρό ποσοστό της τάξης του 3,5% θα χρειαστεί νοσηλεία σε εξειδικευμένες δομές. Με βάση αυτά τα στοιχεία, υπολογίζεται ότι απαιτούνται περίπου 500 κλίνες για τη νοσηλεία ασθενών, καθώς και 300 ομάδες κατ' οίκον φροντίδας, με κάθε ομάδα να εξυπηρετεί περίπου 50 ασθενείς την ημέρα, προκειμένου να καλυφθούν οι σημερινές ανάγκες (Υπουργείο Υγείας, 2019).

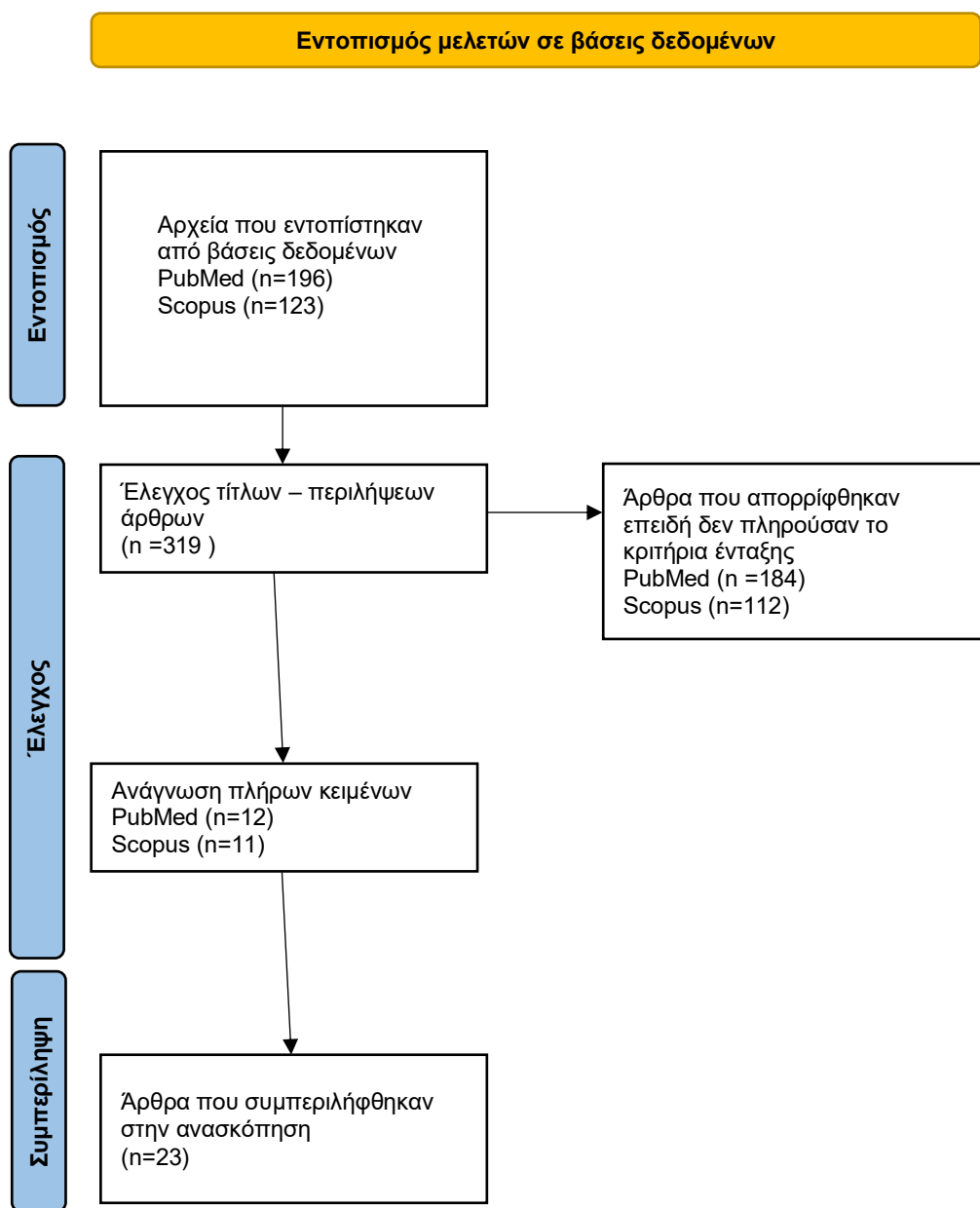
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

2.1 Σκοπός της έρευνας

Η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα, όπως αναλύθηκε εκτενώς παραπάνω, αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο της ολιστικής προσέγγισης του ασθενούς από τη διάγνωση μίας νόσου επιβαρυντικής για τη ζωή του ή ακόμη και ανίατης. Η ανάπτυξή της βρίσκεται σε πολλά κράτη σε πρώιμο στάδιο, ακόμη όμως και σε αυτά στα οποία υπάρχουν επαρκείς δομές και προσωπικό, παρατηρείται η συσσώρευση των πόρων – μέσων αυτών στα αστικά κέντρα. Η αφηγηματική αυτή ανασκόπηση έχει στόχο να εξετάσει τη δυνατότητα χορήγησης Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας σε άτομα που διαβιούν στην επαρχία και την ποιότητα των υπηρεσιών που προσφέρονται.

2.2 Μεθοδολογία

Διενεργήθηκε εκτενής ανασκόπηση της βιβλιογραφίας από διαφορετικές πηγές βιβλιογραφικών δεδομένων. Χρησιμοποιήθηκαν οι βάσεις δεδομένων PubMed και Scopus. Οι περιορισμοί της αναζήτησης είναι η χρήση αγγλικής γλώσσας στο κείμενο, η δυνατότητα πρόσβασης στο πλήρες κείμενο, ενώ ως πρωιμότερο όριο τέθηκε το έτος 2010 ώστε να βασιστεί η ανασκόπηση σε πρόσφατα δεδομένα. Η πλήρης αναζήτηση ορίστηκε όπως ακολουθεί ("Palliative Care"[Mesh]) AND ("Rural Population"[Mesh]) και στη βάση αναζήτησης PubMed οδήγησε στην ανεύρεση 196 άρθρων από το 2010 έως και το Σεπτέμβριο του 2024. Από την ανάγνωση των τίτλων και των περιλήψεων των άρθρων αυτών, έγινε η επιλογή 12 άρθρων που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης τα οποία ήταν: το άρθρο να αφορά σε μελέτη ή ανασκόπηση και ο πληθυσμός-στόχος να είναι ≥ 18 ετών, ασθενείς που πάσχουν από απειλητική για τη ζωή ασθένεια. Τα άρθρα τα οποία απορρίφθηκαν είτε δεν εστίαζαν στο υπό εξέταση θέμα είτε δεν πληρούσαν ένα ή περισσότερα από τα κριτήρια ένταξης. Με την ίδια μεθοδολογία έγινε και η αναζήτηση στο Scopus όπου βρέθηκαν 123 άρθρα από το 2010 έως και το Σεπτέμβριο του 2024. Από αυτά, έπειτα από την ανασκόπηση τίτλων και περιλήψεων, επιλέχθηκαν 11 τα οποία δεν ήταν κοινά με την αναζήτηση στη βάση PubMed. Για τη δόμηση των αποτελεσμάτων συνολικά επιλέχθηκαν 23 άρθρα.



Πίνακας 2: Διάγραμμα μεθοδολογίας αναζήτησης σε βάσεις δεδομένων

2.3 Αποτελέσματα

2.3.1. Προκλήσεις στην Πρόσβαση στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα

Α. Γεωγραφικοί περιορισμοί και Οικονομικές Επιπτώσεις

Η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα συναντά πολλά εμπόδια στην εφαρμογή της στην επαρχία. Η γεωγραφική απομόνωση και η έλλειψη υποδομών είναι δύο από αυτά. Οι μεγάλες αποστάσεις που συχνά χωρίζουν τους ασθενείς της επαρχίας από τις υγειονομικές εγκαταστάσεις αποτελούν ένα από τα πιο δύσκολα γεωγραφικά εμπόδια. Σε πολλές απομακρυσμένες περιοχές, ασθενείς καλούνται να ταξιδέψουν αρκετές ώρες ώστε να φτάσουν σε νοσοκομείο ή κλινική, που προσφέρει εξειδικευμένες υπηρεσίες Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας. Αυτή η φυσική απόσταση όχι μόνο καθυστερεί την έναρξη παροχής της φροντίδας, αλλά ακόμη διαταράσσει τη συνέχιση της θεραπείας, η οποία είναι ζωτικής σημασίας για την αποτελεσματική διαχείριση ασθενών που πάσχουν από απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Παράδειγμα της συγκεκριμένης κατάστασης αναφέρουν οι McCammon και συν. κάνοντας λόγο για την υποχρέωση των ασθενών στην επαρχιακή Αλαμπάμα να ταξιδεύουν στα αστικά κέντρα ώστε να έχουν πρόσβαση σε φροντίδα. Κάτι τέτοιο αναφέρεται πως επιβαρύνει τους ασθενείς και τους φροντιστές τόσο συναισθηματικά όσο και οικονομικά.

Το πρόβλημα της γεωγραφικής απομόνωσης γίνεται εντονότερο καθώς υπάρχουν περιορισμένες επιλογές για τη μετακίνηση των ασθενών σε πολλές περιοχές της επαρχίας. Τα μέσα μαζικής μεταφοράς και τα δρομολόγια αυτών είναι πενιχρά ή ακόμη και ανύπαρκτα, ενώ το ιδιωτικό μέσο μπορεί να είναι πιο δαπανηρό και συχνά μη προσβάσιμο, κυρίως για ηλικιωμένους ασθενείς που πλέον δεν οδηγούν. Η έλλειψη αξιόπιστου μέσου μετακίνησης συχνά οδηγεί στη μη προσέλευση στο ραντεβού και την καθυστέρηση της χορήγησης Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας, γεγονός που μπορεί να έχει σοβαρό αντίκτυπο στη θεραπεία του ασθενούς. Επιπλέον, περιβαλλοντικοί παράγοντες, όπως ακραίες καιρικές συνθήκες, μπορούν να περιορίσουν περαιτέρω την πρόσβαση σε υγειονομικές δομές, καθιστώντας την ακόμη δυσκολότερη για τους ασθενείς όταν αυτοί το χρειάζονται περισσότερο (Brännström et.al. 2024).

Η οικονομική επιβάρυνση που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι ασθενείς αυτοί περιπλέκει ακόμη περισσότερο την πρόσβαση στις δομές φροντίδας στην περιφέρεια. Οι ασθενείς και οι φροντιστές τους συχνά αντιμετωπίζουν το βραχνά των επιπρόσθετων εξόδων που σχετίζονται με τη μετακίνηση, τη διαμονή και τις ιατρικές θεραπείες, φορτίζοντας έτσι αρνητικά τον ήδη πιεσμένο τους προϋπολογισμό. Πολλοί ασθενείς που διαμένουν στην επαρχία αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες καθώς επιφορτίζονται με τα επιπλέον έξοδα μετακίνησης, σίτισης, στέγασης ώστε να αποκτήσουν πρόσβαση σε δομές Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας. Συχνά, αυτό οδηγεί οικογένειες με χαμηλό εισόδημα να επιλέγουν έναντι άλλων οικονομικών υποχρεώσεων, την παροχή κατάλληλης και απαραίτητης Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας (Johnson et.al. 2020), (Cerni & Hosseinzaden, 2020).

Μέσω μιας συστηματικής ανασκόπησης που διεξήχθη από τους Rainsford και συν. φάνηκε πως οι ασθενείς αγροτικών περιοχών που χρήζουν Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας πεθαίνουν συχνότερα σε νοσοκομεία ενώ η κυρίαρχη προτίμησή τους είναι ο θάνατος στην οικεία τους (Rainsford et.al. 2016).

Οι Chukwusa και συν. σε μελέτη που ερευνούσε τη σχέση μεταξύ γεωγραφικής πρόσβασης σε δομές Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας και νοσοκομείων στην Αγγλία και το μέρος θανάτου ασθενών, παρατήρησε πως ασθενείς που ζούσαν σε απόσταση περισσότερη των 10 λεπτών μακριά από ξενώνες φροντίδας ήταν λιγότερο πιθανό να πεθάνουν σε αυτά. Το φαινόμενο αυτό ήταν πιο εμφανές σε πιο απομακρυσμένες περιοχές. Στην Αγγλία από τη μελέτη αυτή διαπιστώθηκε πως οι ασθενείς με νόσους απειλητικές για τη ζωή που λαμβάνουν Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα είναι πιθανότερο να πεθάνουν στην οικεία τους, χωρίς αυτό να αποτελεί επιλογή τους απαραίτητα, αλλά να αντικατοπτρίζει τις δυσκολίες πρόσβασης στις δομές αυτές (Chukwusa et.al. 2019).

B. Υγειονομικές υποδομές και προσωπικό

Ένα επιπλέον μείζον πρόβλημα στη δόμηση του συστήματος της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας είναι ο μικρός αριθμός υγειονομικών υπαλλήλων εξειδικευμένων στον τομέα. Οι περιοχές της επαρχίας προσπαθούν μάταια να προσεγγίσουν επαγγελματίες υγείας. Οι λόγοι για τους οποίους δεν επιλέγεται η επαρχία για εργασιακό περιβάλλον είναι ποικίλοι. Μεταξύ άλλων, οι χαμηλότεροι μισθοί, η εργασιακή απομόνωση και οι

περιορισμένες ευκαιρίες για επαγγελματική ανέλιξη κάνουν λιγότερο ελκυστικές τις περιοχές αυτές. Η έλλειψη προσωπικού σημαίνει ότι οι υπάρχοντες εργαζόμενοι επιφορτίζονται με το βάρος μεγαλύτερου αριθμού ασθενών, ενώ οι ίδιοι δεν είναι κατάλληλα εκπαιδευμένοι για να αντιμετωπίσουν τις σύνθετες ανάγκες των ασθενών που χρήζουν Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας. Επιπρόσθετα, οι ευκαιρίες για συνεχιζόμενη εκπαίδευση και επαγγελματική ανάπτυξη στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα βρίσκονται συχνότερα συγκεντρωμένες σε αστικά κέντρα, καθιστώντας το δύσκολο για τους υγειονομικούς της επαρχίας να παραμείνουν ενημερωμένοι όσον αφορά τις τελευταίες κλινικές πρακτικές και προόδους (Jansson et.al. 2017).

Οι υγειονομικές δομές της περιφέρειας συχνά πασχίζουν να προσελκύσουν επαγγελματίες υγείας λόγω διάφορων εμποδίων, όπως οι χαμηλότεροι μισθοί, η επαγγελματική απομόνωση και οι περιορισμένες ευκαιρίες καριέρας. Λόγω των ελλείψεων αυτών, η άσκηση της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας βαραίνει ως επί το πλείστον γενικούς ιατρούς και νοσηλευτές που δεν έχουν εξειδικευμένη γνώση και εκπαίδευση όπως απαιτείται για να παράσχουν υψηλής ποιότητας φροντίδα (Brännström et.al. 2024), (Cai & Lalani, 2021), (Ramkumar et.al. 2023).

Περιορισμένη είναι επίσης η πρόσβαση στις τοπικές υπηρεσίες για τους ασθενείς που τις χρειάζονται. Οι υγειονομικές υποδομές στις απομακρυσμένες περιοχές συχνά κρίνονται ακατάλληλες για την κάλυψη των αναγκών ασθενών που χρήζουν Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας, καθώς γενικά δεν υπάρχουν εξειδικευμένες δομές και προσωπικό κατάλληλο για να αναλάβει τη φροντίδα τέτοιων ασθενών. Η ελλιπής παροχή των υπηρεσιών αυτών αναγκάζει πολλούς ασθενείς να αναζητήσουν την απαραίτητη φροντίδα σε αστικά κέντρα, ταξιδεύοντας αξιοσημείωτες αποστάσεις για να την αποκτήσουν, ενάντια σε δύσκολες συχνά καιρικές συνθήκες (Robinson et.al. 2010). Ασθενείς οι οποίοι βρίσκονται σε προχωρημένα στάδια νόσου επιβαρύνονται με το βάρος της μετακίνησης, μιας και για τους ίδιους η φυσική δραστηριότητα είναι επιπλέον εξαντλητική για την υγεία τους. Το κενό που υπάρχει στη διαθεσιμότητα των υπηρεσιών στην επαρχία, όπως αυτό εξηγήθηκε ανωτέρω, έχει ως αποτέλεσμα μεγάλες καθυστερήσεις στη λήψη κατάλληλης θεραπείας και κατά συνέπεια την επίταση των συμπτωμάτων των ασθενών και την επιδείνωση της γενικότερης κατάστασής τους.

Επιπρόσθετα αυτών των ζητημάτων, το ευρύτερο συστημικό πρόβλημα της κατανομής πόρων, το οποίο συνήθως ευνοεί τις αστικές περιοχές, επιδεινώνει την κατάσταση. Οι επαρχιακές υγειονομικές εγκαταστάσεις συχνά αντιμετωπίζουν έλλειψη χρηματοδότησης

και πόρων, με αποτέλεσμα ανεπαρκές προσωπικό, ελλείψεις σε ιατροτεχνολογικό εξοπλισμό και περιορισμένη πρόσβαση σε προηγμένες τεχνολογίες Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας. Αυτή η ανισότητα δεν επηρεάζει μόνο τη διαθεσιμότητα των υπηρεσιών, αλλά και τη συνολική ποιότητα της φροντίδας που λαμβάνουν οι ασθενείς (Brännström et.al. 2024), (Cai & Lalani, 2021).

Γ. Εκπαίδευση (υγειονομικοί, φροντιστές, εθελοντές)

Η πενιχρή ύπαρξη ειδικά εκπαιδευμένων υγειονομικών στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα οδηγεί στην ελλιπή παροχή υπηρεσιών. Ως αποτέλεσμα, ασθενείς αγροτικών περιοχών δε λαμβάνουν υπηρεσίες τόσο υψηλής ποιότητας όσο ασθενείς που διαμένουν σε αστικά κέντρα, όπου υπάρχει διαθεσιμότητα κέντρων και νοσοκομείων με εξειδικευμένο προσωπικό στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα. Όσον αφορά την επαγγελματική απομόνωση, αποτελεί έναν ακόμη παράγοντα για τον οποίο δεν επιλέγουν οι υγειονομικοί να μετακινηθούν στην περιφέρεια. Πολλοί επαγγελματίες υγείας σε απομακρυσμένες περιοχές αντιμετωπίζουν προκλήσεις σε ό,τι αφορά την πρόσβαση στη συνεχιζόμενη εκπαίδευση και σε ευκαιρίες επαγγελματικής ανέλιξης. Ειδικά προγράμματα εκπαίδευσης στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα συγκεντρώνονται κατά κανόνα σε αστικά κέντρα, καθιστώντας δύσκολη τη διαδικασία δια βίου μάθησης σε επαγγελματίες υγείας σε απομακρυσμένες περιοχές. Αυτό το εκπαιδευτικό κενό επιδεινώνει τις ανισότητες στην ποιότητα της φροντίδας, καθώς οι εργαζόμενοι στην υγειονομική περίθαλψη σε αγροτικές περιοχές μπορεί να μην διαθέτουν τις απαραίτητες γνώσεις για την αποτελεσματική διαχείριση περίπλοκων περιστατικών Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας (Anwar et.al. 2024),(Cai & Lalani, 2021), (Ramkumar et.al. 2023).

Επιπλέον, ο μεγάλος φόρτος εργασίας που επιβάλλεται στους εργαζόμενους στην υγειονομική περίθαλψη σε απομακρυσμένες περιοχές συμβάλλει στην επαγγελματική εξουθένωση και στα υψηλά ποσοστά αποχώρησης. Με λιγότερους διαθέσιμους επαγγελματίες, εκείνοι που εργάζονται σε αγροτικές περιοχές συχνά επιφορτίζονται με πολλαπλούς ρόλους σε διάφορους τομείς φροντίδας. Αυτή η έλλειψη υποστήριξης και η υπερβολική εργασιακή πίεση μπορεί να οδηγήσουν σε απογοήτευση και πρόωρη εξουθένωση, μειώνοντας περαιτέρω τη διαθεσιμότητα εξειδικευμένων παρόχων Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας σε αυτές τις περιοχές (Brännström et.al. 2024).

Έλλειψη κατάλληλης εκπαίδευσης δε συναντάται μόνο στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό αλλά και στους φροντιστές των ασθενών και τους ελάχιστους εθελοντές που καλούνται να φέρουν εις πέρας την αποστολή για τη σωστή παροχή φροντίδας στους οικείους τους.

Το βάρος της φροντίδας των ασθενών επιφορτίζει συχνά τα μέλη της οικογένειας, τα οποία μπορεί να στερούνται δεξιοτήτων, πηγών ή υποστήριξης που χρειάζεται ώστε να παρέχουν την κατάλληλη φροντίδα στο σπίτι. Οι ευθύνες που συνοδεύουν τη φροντίδα των ασθενών μπορούν να οδηγήσουν σε σημαντικό στρες και εξουθένωση, καθώς τα μέλη της οικογένειας επιφορτίζονται τόσο με τις υποχρεώσεις αυτές όσο και με άλλα καθημερινά καθήκοντα όπως οι επαγγελματικές υποχρεώσεις και οι εργασίες του σπιτιού. Καθώς όλα τα παραπάνω συνδυάζονται με την ανεπαρκή και συχνά απύσχα εκπαίδευσή τους, η εξάντληση ψυχολογική – οικονομική γιγαντώνεται (Bakitas et.al. 2015), (Kamal et.al. 2013).

Δ. Οργανωτικοί και διοικητικοί Περιορισμοί

Επιπροσθέτως, οι προκλήσεις που αφορούν την πολιτική και τη διοίκηση, όπως τα αυστηρά κριτήρια επιλογής για τις υπηρεσίες Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας και οι χρονοβόρες διαδικασίες παραπομπής, μπορούν να καθυστερήσουν περαιτέρω την πρόσβαση στη φροντίδα. Η έλλειψη ολοκληρωμένων μοντέλων φροντίδας που να συντονίζουν αποτελεσματικά την υγειονομική περίθαλψη των ασθενών συχνά οδηγεί σε κατακερματισμένη φροντίδα, καθιστώντας δύσκολη για τους ασθενείς την πρόσβαση στο σύστημα (Brännström et.al. 2024).

Δεν υπάρχει ευρεία οργάνωση, συστηματική μέριμνα και ένταξη της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας στηριζόμενη στην κοινότητα σε επαρχιακές πρωτίστως περιοχές, μέτρο το οποίο έχει αποδειχθεί τόσο οργανωτικά όσο και οικονομικά ωφέλιμο σε πλειάδα επιστημονικών ερευνών (Kamal et.al. 2013), (Bakitas et.al. 2015), (Cai & Lalani, 2021).

Η διασύνδεση μεταξύ της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και των εξειδικευμένων δομών παροχής Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας στερείται οργάνωσης επίσης καθιστώντας την έγκαιρη παραπομπή των ασθενών εγκαίρως δύσκολο έργο. Οι ασθενείς των επαρχιακών – απομακρυσμένων περιοχών βάζονται πολύ εντονότερα σε σχέση με τους ασθενείς των αστικών κέντρων λόγω της ανεπαρκούς οργάνωσης και διασύνδεσης των ανωτέρω δομών (Cai & Lalani, 2021).

Επιπροσθέτως, οικονομικοί περιορισμοί τόσο σε ατομικό όσο και σε πολιτειακό επίπεδο συνεισφέρουν στη μεγιστοποίηση όλων των παραπάνω προβλημάτων. Πολλοί ασθενείς προερχόμενοι από την επαρχία στερούνται κατάλληλης ασφάλειας υγείας για την κάλυψη του κόστους της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας. Σε επίπεδο πολιτείας, ο περιορισμός της χρηματοδότησης για ανέγερση δομών κατάλληλων για τη θεραπεία και υποστήριξη αυτών των ασθενών δημιουργεί επιπλέον κενά στην ολιστική προσέγγισή τους. Η κρατική μέριμνα δεν επαρκεί για να επιλύσει τα γιγάντια προβλήματα για τη σωστή παροχή φροντίδας σε ασθενείς που τη χρειάζονται (Johnson et.al. 2020).

Βασικό ζήτημα στην αποτελεσματική παροχή Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας είναι η έλλειψη συντονισμού μεταξύ των υγειονομικών υπηρεσιών στην περιφέρεια. Η παροχή της φροντίδας στα αστικά κέντρα εφαρμόζεται από διεπιστημονική ομάδα που περιέχει ιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους και άλλους ειδικούς που συνεργάζονται για να εξασφαλίσουν ολοκληρωμένη και συνεχή φροντίδα για τους ασθενείς. Όσον αφορά τις απομακρυσμένες περιοχές, η παροχή φροντίδας είναι κατακερματισμένη λόγω της έλλειψης ολοκληρωμένων προσεγγίσεων και συστημάτων μεταξύ των παρόχων πρωτοβάθμιας φροντίδας, ειδικών στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα και κοινοτικών υπηρεσιών. Αυτή η κατάσταση οδηγεί σε ασυνεπή παροχή φροντίδας και κενά στην επικοινωνία, στην παραπομπή από τον ένα ειδικό στον άλλο, καθυστερήσεις οι οποίες επιβαρύνουν εν τέλει τον ασθενή και διαταράσσουν το επίπεδο της θεραπείας που του προσφέρεται (Brännström et.al. 2024).

Η έλλειψη εφαρμογής των μοντέλων Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας στην επαρχία επιδρά στη φροντίδα των ασθενών καθώς πολλοί από αυτούς δεν επωφελούνται από το ολιστικό, διεπιστημονικό μοντέλο προσέγγισης που είναι απαραίτητο για τη διαχείριση τόσο περίπλοκων ζητημάτων όπως αυτά των ασθενών της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας. Συχνά διαπιστώνονται καθυστερήσεις στην παραπομπή των ασθενών σε δομές κατάλληλες και εξειδικευμένες, λόγω της μη εξοικείωσης των ιατρών της πρωτοβάθμιας φροντίδας με τα κλινικά σημεία που υποδεικνύουν ότι ο ασθενής θα επωφεληθεί από την ένταξή του σε πρόγραμμα Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας. Οι επιπτώσεις της καθυστερημένης παραπομπής των ασθενών σε εξειδικευμένα κέντρα περιορίζει την αποτελεσματικότητα των θεραπειών που τους προσφέρονται.

Επιπρόσθετα των ζητημάτων σχετιζόμενων με τις καθυστερήσεις των παραπομπών, η επικοινωνία μεταξύ υγειονομικών είναι ανεπαρκής. Χωρίς τον κατάλληλο συντονισμό και επικοινωνία μεταξύ ειδικών και ιατρών της πρωτοβάθμιας, είναι πιθανό οι ασθενείς να

λαμβάνουν αντικρουόμενες πληροφορίες σε σχέση με το πλάνο θεραπείας τους. Έχει καταγραφεί πως οι ασθενείς μένουν μετέωροι και αβέβαιοι για τις επόμενες κινήσεις τους στη θεραπεία όταν η επικοινωνία μεταξύ ιατρών δεν είναι η κατάλληλη (Jansson et.al. 2017).

Ε. Πολιτισμικοί και Κοινωνικοί Περιορισμοί

Στις επαρχιακές περιοχές υπάρχουν παράγοντες τόσο κοινωνικοί όσο και πολιτισμικοί που επηρεάζουν βαθύτατα την πρόσβαση και την αποδοχή της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας. Υπάρχει ευρεία παρανόηση σχετικά με το τι περιλαμβάνει η παροχή φροντίδας. Ορισμένοι πληθυσμοί την εξισώνουν με την εγκατάλειψη θεραπευτικών παρεμβάσεων, γεγονός που τους εμποδίζει να αναζητήσουν τις υπηρεσίες αυτές. Ένα από τα παραδείγματα που επισημαίνει σε κείμενο τους οι McCammon και συν. είναι Αφροαμερικανοί ασθενείς και κάτοικοι αγροτικών περιοχών της Αλαμπάμα οι οποίοι θεωρούν την Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα συνώνυμο της απώλειας της ελπίδας. Η διαδικασία της αποδοχής της φροντίδας είναι απαιτητική μιας και επηρεάζεται από πολιτιστικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις που δίνουν έμφαση στη δυνατότητα θαυματουργής ίασης. Αυτή η αντίληψη μπορεί να καθυστερήσει την πρόσβαση στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα, μειώνοντας την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων που αποσκοπούν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής (McCammon et.al. 2019).

Επιπλέον σημαντικός πολιτισμικός παράγοντας στην ανωτέρω ανάλυση είναι και η έμφαση της φροντίδας μεταξύ των μελών μιας οικογένειας. Σε αυτά τα πλαίσια, η προσδοκία είναι πως μέλη της οικογένειας θα αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή, αντί για κάποιον εξωτερικό εργαζόμενο στο σύστημα υγείας. Αν και η φροντίδα από την οικογένεια μπορεί να προσφέρει συναισθηματική ανακούφιση, οι ίδιοι οι φροντιστές επιβαρύνονται σημαντικά τόσο ψυχολογικά όσο και σωματικά. Συχνά οι οικογένειες που κατοικούν σε απομακρυσμένες περιοχές δυσκολεύονται να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της φροντίδας ενός μέλους – ασθενούς που βρίσκεται στο τέλος της ζωής, ιδιαίτερα όταν η παροχή ιατρικών υπηρεσιών είναι περιορισμένη. Η παραπάνω κατάσταση μπορεί να οδηγήσει σε παραμέληση των αναγκών του ασθενούς, καθώς οι φροντιστές στερούνται κατάλληλης εκπαίδευσης ή βοήθειας από εξειδικευμένο προσωπικό (Jansson et.al. 2017).

Μια ακόμη πρόκληση που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι ασθενείς σε απομακρυσμένες περιοχές είναι η κοινωνική απομόνωση. Η γεωγραφική διασπορά σε συνδυασμό με τις περιορισμένες κοινωνικές υπηρεσίες στις περιοχές αυτές, σημαίνει πως οι ασθενείς και οι οικογένειες τους στερούνται ισχυρών υποστηρικτικών δικτύων. Επισημαίνεται πως το συναισθηματικό κόστος της απομόνωσης μπορεί να επιτείνει τη μοναξιά και την κατάθλιψη μεταξύ των ασθενών που δέχονται Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα, ιδιαίτερα εκείνων που βρίσκονται απομακρυσμένοι από υγειονομικές δομές και κοινοτικό δίκτυο υποστήριξης. Η έλλειψη υπηρεσιών Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας μπορεί να προκαλέσει στους ασθενείς αίσθημα αποκλεισμού από το κοινωνικό σύνολο στα πιο ευάλωτα στάδια της ζωής τους (Brännström et.al. 2024).

2.3.2 Βελτιστοποίηση προγραμμάτων Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας – Μελλοντικές Προσεγγίσεις

A. Χρήση της Τηλεϊατρικής και των Ηλεκτρονικών Υπηρεσιών Υγείας

Η ενσωμάτωση της τηλεϊατρικής και των ηλεκτρονικών υπηρεσιών υγείας στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα απομακρυσμένων αγροτικών περιοχών αποτελεί μία από τις πιο υποσχόμενες στρατηγικές για την αντιμετώπιση των προκλήσεων που δημιουργούνται από τη γεωγραφική απομόνωση και την έλλειψη υγειονομικής υποδομής σε αυτές τις περιοχές. Η τηλεϊατρική καλύπτει ένα ευρύ φάσμα τεχνολογιών που επιτρέπουν στους παρόχους υγείας να δρουν εξ αποστάσεως κάνοντας ευκολότερο το έργο τους. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει συνεδρίες μέσω βιντεοκλήσης, απομακρυσμένη παρακολούθηση ασθενών, ηλεκτρονικά αρχεία υγείας (EHR) ακόμη και εφαρμογές στο κινητό τους τηλέφωνο που βοηθούν τους ασθενείς να διαχειρίζονται τα συμπτώματά τους από το σπίτι. Στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα αγροτικών περιοχών, όπου η φυσική απόσταση από τους εξειδικευμένους παρόχους υγείας μπορεί να εμποδίσει την έγκαιρη πρόσβαση σε υπηρεσίες, η τηλεϊατρική έχει βρει τη θέση της ως ένα ουσιαστικό εργαλείο για τη γεφύρωση αυτού του κενού.

Η τηλεϊατρική μπορεί να ενισχύσει σημαντικά την πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας σε απομακρυσμένες περιοχές, επιτρέποντας στους ασθενείς να συμβουλευόμαστε ιατρούς, συμπεριλαμβανομένων ειδικών και εκπαιδευμένου προσωπικού, χωρίς να χρειάζεται να ταξιδέψουν. Οι συνεδρίες μέσω

βιντεκλήσης είναι ένα ιδιαίτερα πολύτιμο εργαλείο για τη σύνδεση των ασθενών στην επαρχία με υγειονομικούς σε αστικά κέντρα, επιτρέποντας επικοινωνία σε πραγματικό χρόνο και σχεδιασμό φροντίδας. Οι Brännström, Philipsson και Andersson σημειώνουν ότι η τηλεϊατρική έχει χρησιμοποιηθεί με επιτυχία για τη διευκόλυνση εξ αποστάσεως συμβουλών Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας, όπου οι υγειονομικοί υπεύθυνοι προσφέρουν καθοδήγηση στη διαχείριση των συμπτωμάτων, στη ρύθμιση της φαρμακευτικής αγωγής και στη συναισθηματική – ψυχολογική υποστήριξη. Αυτό επιτρέπει στους ασθενείς να παραμένουν στα σπίτια τους, κάτι που είναι ιδιαίτερα σημαντικό για όσους βρίσκονται σε προχωρημένα στάδια ασθένειας και ενδέχεται να βρουν το ταξίδι δύσκολο ή εξαντλητικό (Brännström et.al. 2024).

Η τηλεϊατρική έχει επίσης αποδειχθεί ότι βελτιώνει τη συνέχιση της φροντίδας. Οι συχνές και βολικές εικονικές επαφές με υγειονομικούς εξειδικευμένους στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα επιτρέπουν πιο συνεπή παρακολούθηση των ασθενών χωρίς να παραλείπονται ραντεβού. Η τηλεϊατρική επιτρέπει την έγκαιρη διάγνωση προοδευτικά επιδεινούμενων συμπτωμάτων, καθώς οι ασθενείς μπορούν εύκολα να επικοινωνούν με τους ιατρούς τους χωρίς να χρειάζεται να περιμένουν την επόμενη επίσκεψη δια ζώσης. Αυτή η ανταπόκριση είναι κρίσιμη στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα, όπου οι έγκαιρες παρεμβάσεις μπορούν να βελτιώσουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών, αποτρέποντας κρίσεις και ελέγχοντας τα συμπτώματα πιο αποτελεσματικά (Jannson et.al. 2017), (Read Paul et.al. 2018).

Οι Bakitas και συν. σε μια συστηματική ανασκόπηση αναφέρει τη δοκιμή σε μελέτες της τηλεφωνικής υποστήριξης από νοσηλευτές ασθενών σε καθεστώς Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας, αναφέροντας πως η διαθεσιμότητα της υπηρεσίας αυτής μείωσε σημαντικά το αίσθημα απομόνωσης των οικογενειών σε αγροτικές περιοχές που φρόντιζαν τους ασθενείς τους κατ' οίκον (Bakitas et.al. 2015).

Ένα από τα πιο σημαντικά οφέλη της τηλεϊατρικής για τους ασθενείς που δέχονται Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα σε απομακρυσμένες περιοχές είναι η μείωση των εξόδων που σχετίζονται με τις μετακινήσεις τους. Σε πολλές αγροτικές περιοχές, οι ασθενείς πρέπει να ταξιδεύουν μεγάλες αποστάσεις για να λάβουν φροντίδα, κάτι που όχι μόνο επιδεινώνει τη σωματική τους κατάσταση, αλλά επιφέρει και οικονομική πίεση στις οικογένειές τους. Παρέχοντας φροντίδα εξ αποστάσεως, η τηλεϊατρική μπορεί να μετριάσει αυτό το φαινόμενο, επιτρέποντας στους ασθενείς να λαμβάνουν την απαραίτητη φροντίδα χωρίς να φεύγουν από τα σπίτια τους. Οι Brännström και συν. βρήκαν ότι οι παρεμβάσεις της τηλεϊατρικής μείωσαν τη συχνότητα των επισκέψεων και των εισαγωγών

σε νοσοκομεία, επιτρέποντας στους ασθενείς να αποφύγουν τη σωματική και οικονομική καταπόνηση που συνδέεται με τις μετακινήσεις (Brännström et.al. 2024).

Εκτός από τα άμεσα οφέλη για τους ασθενείς, η τηλεϊατρική μπορεί επίσης να μειώσει μερικές από τις οικονομικές πιέσεις στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης απομακρυσμένων περιοχών. Επιτρέποντας τη φροντίδα εξ αποστάσεως, οι υγειονομικοί μπορούν να επεκτείνουν τις υπηρεσίες τους σε μεγαλύτερο αριθμό ασθενών χωρίς την ανάγκη για κοστοβόρα έργα υποδομής, όπως η ανέγερση νέων κλινικών ή η επέκταση των υφιστάμενων εγκαταστάσεων. Αυτό μπορεί να είναι ιδιαίτερα επωφελές σε αγροτικά περιβάλλοντα με περιορισμένους πόρους, όπου η χρηματοδότηση για νέες πρωτοβουλίες υγειονομικής περίθαλψης είναι συχνά περιορισμένη.

Σε συναφές συμπέρασμα κατέληξε και η συστηματική ανασκόπηση των Bakitas και συν. με ανάδειξη μείωσης των δαπανών και των νοσήλειων ασθενών σε απομακρυσμένες περιοχές οι οποίοι δέχονται τηλεφωνική υποστήριξη από ειδικούς της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας στο σπίτι (Bakitas et.al. 2015).

Αρκετές μελέτες έχουν τεκμηριώσει επιτυχημένες εφαρμογές της τηλεϊατρικής στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα σε επαρχιακές περιοχές. Σε μία παρέμβαση που περιγράφεται από τους Brännström και συν. ένα πρόγραμμα τηλεϊατρικής στη Σουηδία επέτρεψε στους νοσηλευτές της κοινότητας και τους γενικούς ιατρούς να πραγματοποιούν βιντεοκλήσεις με ειδικούς Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας που βρίσκονται σε αστικά κέντρα. Αυτό το πρόγραμμα όχι μόνο βελτίωσε τη διαχείριση συμπτωμάτων των ασθενών, αλλά παρείχε επίσης πολύτιμη υποστήριξη και εκπαίδευση στους παρόχους υγείας σε επαρχιακές περιοχές, αυξάνοντας την αυτοπεποίθησή τους στη διαχείριση σύνθετων περιστατικών. Η ενσωμάτωση της τηλεϊατρικής στην καθημερινή φροντίδα συνέβαλε στην εξασφάλιση ότι οι ασθενείς σε απομακρυσμένες περιοχές θα λάβουν την ίδια ποιότητα φροντίδας με τους ασθενείς σε αστικές περιοχές, παρά τους γεωγραφικούς περιορισμούς (Brännström et.al. 2024), (Cerni et.al. 2020).

Ένα άλλο παράδειγμα έρχεται από τους McCammon και συν., οι οποίοι περιγράφουν μια πρωτοβουλία τηλεϊατρικής στην αγροτική Αλαμπάμα, η οποία επικεντρώθηκε στην παροχή εξ αποστάσεως συμβουλευτικών υπηρεσιών σχετικά με την ανακούφιση των συμπτωμάτων σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο. Αυτό το πρόγραμμα χρησιμοποίησε συνεδρίες μέσω βιντεοκλήσεων για να συνδέσει τους ασθενείς της επαρχίας με ογκολόγους και ειδικούς Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας που βρίσκονταν σε μητροπολιτικές περιοχές, επιτρέποντας έγκαιρες προσαρμογές στα θεραπευτικά σχέδια και βελτιώνοντας τη διαχείριση των συμπτωμάτων. Οι ασθενείς και οι οικογένειές τους

ανέφεραν υψηλά επίπεδα ικανοποίησης με την υπηρεσία, εκτιμώντας ιδιαίτερα τη μείωση του χρόνου μετακίνησης και των σχετικών εξόδων (McCammon et.al. 2019).

Παρά τα πολλά πλεονεκτήματα της, η εφαρμογή της τηλεϊατρικής στην επαρχία δεν στερείται προκλήσεων. Ένα από τα βασικά εμπόδια είναι η διαθεσιμότητα αξιόπιστης πρόσβασης στο διαδίκτυο σε αγροτικές περιοχές. Πολλές απομακρυσμένες περιοχές εξακολουθούν να στερούνται υποδομές που προσφέρουν υψηλής ταχύτητας διαδίκτυο το οποίο απαιτείται για βιντεοκλήσεις και άλλες υπηρεσίες τηλεϊατρικής. Οι Jansson και συν. επισημαίνουν ότι τα προβλήματα συνδεσιμότητας στο διαδίκτυο μπορούν να περιορίσουν την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων τηλεϊατρικής, ιδίως σε περιοχές όπου οι υπηρεσίες δικτύου υψηλών ταχυτήτων είτε δεν είναι διαθέσιμες είτε είναι υπερβολικά ακριβές για τους ασθενείς και τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης (Jansson et.al. 2017).

Εκτός από τους τεχνολογικούς περιορισμούς, υπάρχουν επίσης πολιτιστικές και κοινωνικές προκλήσεις που σχετίζονται με την υιοθέτηση της τηλεϊατρικής. Δεν είναι όλοι οι ασθενείς και οι υγειονομικοί εξοικειωμένοι με τη χρήση ψηφιακών πλατφορμών για την παροχή ιατρικών υπηρεσιών. Ορισμένοι ασθενείς, ιδίως οι ηλικιωμένοι, ενδέχεται να δυσκολεύονται με την τεχνολογία που απαιτείται για τη συμμετοχή σε βιντεοκλήσεις ή άλλωτε αισθάνονται ότι η τηλεϊατρική είναι απρόσωπο υποκατάστατο της δια ζώσης φροντίδας. Οι Brännström και συν. σημειώνουν ότι, ενώ η τηλεϊατρική μπορεί να ενισχύσει την πρόσβαση στη φροντίδα, είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε ότι δεν μπορεί να αντικαταστήσει πλήρως την ανάγκη για δια ζώσης επισκέψεις, ιδίως για ασθενείς με πολύπλοκες ανάγκες που απαιτούν φυσικές αξιολογήσεις ή παρεμβάσεις (Brännström et.al. 2024), (Cerni et.al. 2020), (Cai & Lalani, 2021).

Επιπλέον, απαιτείται επαρκής εκπαίδευση τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους ιατρούς και νοσηλευτές για να διασφαλιστεί ότι η τηλεϊατρική χρησιμοποιείται αποτελεσματικά. Σε αγροτικές περιοχές όπου η ψηφιακή «παιδεία» μπορεί να είναι μειωμένη, οι ειδικοί πρέπει να κάνουν επιπλέον προσπάθειες για να εκπαιδεύσουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους σχετικά με τη χρήση των εργαλείων τηλεϊατρικής. Αυτό απαιτεί επιπλέον πόρους και χρόνο, κάτι που μπορεί να επιβαρύνει τα ήδη υπερφορτωμένα συστήματα υγείας των αγροτικών περιοχών. Επιπλέον, τα αποτελέσματα από μια παρεμβατική μελέτη από τους Brännström και συν. για την αξιολόγηση της βιντεοκλήσης στην παροχή Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας είχαν θετικό πρόσημο. Η αδυναμία άμεσης επαφής και αξιολόγησης της κλινικής εικόνας από τον πάροχο υγείας ήταν ένα μεγάλο

εμπόδιο που ανέφεραν ασθενείς και υγειονομικοί. Ωστόσο, η δυνατότητα εξυπηρέτησης των αναγκών άμεσα στο σπίτι σε ασθενείς που διαμένουν σε απομακρυσμένες περιοχές προσφέρει ίση κατά το δυνατόν μεταχείριση και πρόσβαση στην υγεία σε όλους τους ασθενείς, ανεξάρτητα τόπου κατοικίας, εισοδηματικών κριτηρίων κ.α (Brännström et.al. 2024).

B. Οργάνωση Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας βασισόμενη στην κοινότητα

Όπως αναπτύχθηκε παραπάνω στο κείμενο, η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα στηριζόμενη στην κοινότητα είναι ένα μοντέλο παροχής φροντίδας που αναπτύσσεται συνεχώς και στοχεύει στη γεφύρωση του χάσματος μεταξύ της νοσοκομειακής και της κατ’ οίκον φροντίδας. Μέσα από ανασκοπήσεις καθίσταται σαφές πως το μοντέλο αυτό επιτυγχάνει σημαντική βελτίωση στην ποιότητα ζωής των ασθενών, μειώνει την ανάγκη για εισαγωγή σε νοσοκομεία και προάγει τη φροντίδα του ασθενούς και την κάλυψη των αναγκών στο σπίτι.

Η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα στηριζόμενης στην κοινότητα φαίνεται να είναι η μελλοντική εξέλιξη των δομών παροχής φροντίδας με σκοπό την εξάλειψη των ανισοτήτων μεταξύ αστικών κέντρων και της περιφέρειας, μεταξύ των οικονομικά εύρωστων και ασθενέστερων ομάδων. Στους βασικούς πυλώνες σχεδιασμού είναι η δημιουργία διεπιστημονικών ομάδων, που συμπεριλαμβάνουν ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, κοινωνικούς λειτουργούς και εθελοντές. Απαραίτητος κρίνεται ο συντονισμός με νοσοκομεία, ξενώνες φροντίδας, κλινικές και άλλους εξειδικευμένους φορείς ώστε να διασφαλιστεί η συνέχιση της παροχής φροντίδας με όρους ανάλογους των εξειδικευμένων κέντρων στην κοινότητα. Η κοινότητα ούσα κατάλληλα εκπαιδευμένη είναι ικανή να παρέχει στους ασθενείς συνεχή στήριξη σε μεταβατικές φάσεις, όπως η έξοδος από το νοσοκομείο και η εκ νέου προσαρμογή στην κοινότητα.

Για την επίτευξη των ανωτέρω στόχων και τη σωστή παροχή Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας σε ασθενείς στην κοινότητα μακριά από εξειδικευμένα κέντρα χρήσιμη είναι η εκπαίδευση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού που στελεχώνει δομές της περιφέρειας σε θέματα ανακούφισης των συμπτωμάτων των ασθενών με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες καθώς και η ευαισθητοποίησή τους σε θέματα πολιτισμικών διαφορών. Η ανάπτυξη προγραμμάτων κατάρτισης και εκπαίδευσης εθελοντών, ώστε να ενισχυθεί η κοινοτική συμμετοχή, είναι ένα ακόμη μέτρο πολλά υποσχόμενο όσον αφορά την ορθότερη ένταξη και τη διαχείριση των ασθενών στο πλαίσιο της κοινότητας. Οι

εθελοντές χρησιμοποιούνται για τη διεκπεραίωση πρωτίστως καθημερινών αναγκών όπως η παροχή φαρμάκων και τροφίμων στους ασθενείς, η συμμετοχή σε εράνους και προγράμματα ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης, η εκπαίδευση των φροντιστών στη διαχείριση του ασθενούς καθώς και η εκπαίδευση νέων εθελοντών σε μια προσπάθεια ανάπτυξης της κοινότητας προσφοράς (Bakitas et.al. 2015), (Kamal et.al. 2013), (Vernon et.al. 2022).

Γ. Κατ' οίκον παροχή υπηρεσιών

Στο πλαίσιο της ανωτέρω συνθήκης και τη δημιουργία - λειτουργία της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας στηριζόμενη στην κοινότητα, ένα ακόμη μέτρο προς μελλοντική ανάπτυξη και βελτίωση είναι η παροχή εξειδικευμένης φροντίδας σε ασθενείς στο χώρο τους. Η σύσταση κινητών μονάδων με εξειδικευμένο ιατρονοσηλευτικό και λοιπό προσωπικό όπως ψυχολόγοι για την κατ' οίκον υποστήριξη των ασθενών της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας είναι ένα από τα πολλά υποσχόμενα και πολυσυζητημένα σχέδια των οργανώσεων που ασχολούνται με το θέμα. Με την τακτική επίσκεψη στο σπίτι ασθενών για τη χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής, της ψυχολογικής και συναισθηματικής υποστήριξης ενισχύεται τόσο η ανεξαρτησία όσο και η ανακούφιση από τις καθημερινές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν ασθενείς και φροντιστές. Η αξιοπρέπεια των ασθενών που συνήθως κλονίζεται σε καταστάσεις τόσο στρεσογόνες φαίνεται να βαίνει βελτιούμενη όταν η παροχή υπηρεσιών μεταφέρεται στο σπίτι των ασθενών μακριά από τα πιο απρόσωπα νοσοκομεία και τους συχνά μη ιδιωτικούς θαλάμους νοσηλείας. Με το καθεστώς αυτό προσφέρεται επίσης οικονομική και συναισθηματική ανακούφιση των οικογενειών. Η χρήση των τεχνολογιών όπως αναλύθηκε παραπάνω καθίσταται σύμμαχος της δράσης. Με τον τρόπο αυτό οι επισκέψεις μπορούν να είναι λιγότερο συχνές και λιγότερο επιβαρυντικές οικονομικά για το κράτος και τις οργανώσεις που τις παρέχουν και ταυτόχρονα να εξυπηρετούν σε μεγαλύτερο βαθμό τους ασθενείς, ιδίως αυτούς που βρίσκονται γεωγραφικά απομονωμένοι και οικονομικά ευάλωτοι (Kamal et.al. 2013), (Vernon et.al. 2022).

Δ. Μελλοντικές Κατευθύνσεις της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας

Όπως αναλύθηκε εκτενώς στην πανωτέρω εργασία, η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα δε χαίρει της αναγνώρισης που της αρμόζει, ιδίως όταν στρέφουμε το βλέμμα στις απομακρυσμένες περιοχές. Λαμβάνοντας υπόψιν ότι μεγάλο μέρος του πληθυσμού παγκοσμίως ζει σε περιοχές εκτός των αστικών κέντρων, κατανοεί κανείς ότι οι ασθενείς αυτοί πιθανώς λαμβάνουν υποδεέστερης ποιότητας φροντίδα από τους αντίστοιχους ασθενείς στα μεγάλα αστικά κέντρα.

Ισχυρή σύσταση γίνεται από πολλούς ερευνητές για την καλύτερη ενημέρωση κοινού και παρόχων υγείας για τα οφέλη και τις δυνατότητες που η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα παρέχει σε ασθενείς με νόσους απειλητικές για τη ζωή. Επιμορφωτικά προγράμματα που αναδεικνύουν την επίδραση της κουλτούρας, τις πνευματικές, κοινωνικοοικονομικές και ψυχολογικές διαφορές μεταξύ των ασθενών και πώς αυτές μπορούν να ξεπεραστούν.

Σημαντική είναι η οικονομική επένδυση για ανέγερση κτηρίων και υποδομών που δύνανται να φιλοξενήσουν κέντρα παρηγορικής φροντίδας. Η πολιτεία οφείλει να αναγνωρίσει τη σημαντικότητα του εγχειρήματος και να επενδύσει σε αυτό. Στο πλαίσιο της οικονομικής ενίσχυσης, κίνητρα και επιμορφωτικά σεμινάρια για τους ιατρούς Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας που εργάζονται σε απομακρυσμένες περιοχές φαντάζει καλή αρχή για τη δική τους ενημέρωση και ευαισθητοποίηση.

Ας μη ξεχνάμε και τη μεγάλη προσφορά της τεχνολογίας, που τόσο η έρευνα έχει επικεντρωθεί σε αυτή. Καθώς η τεχνολογία τηλεϊατρικής συνεχίζει να εξελίσσεται, υπάρχει η δυνατότητα για ακόμη μεγαλύτερη ενσωμάτωση αυτών των υπηρεσιών στην Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα σε αγροτικές περιοχές. Καινοτομίες όπως οι φορητές συσκευές παρακολούθησης της υγείας, που μπορούν να παρακολουθούν σε πραγματικό χρόνο τα ζωτικά σημεία και τα συμπτώματα των ασθενών, μπορούν να ενισχύσουν περαιτέρω την ικανότητα των ιατρών και νοσηλευτών της Ανακουφιστικής – Παρηγορικής Φροντίδας να παρέχουν εξατομικευμένη, προληπτική φροντίδα εξ αποστάσεως. Επιπλέον, οι προσπάθειες για τη βελτίωση της διαδικτυακής υποδομής σε αγροτικές περιοχές, με την υποστήριξη κρατικών και ιδιωτικών επενδύσεων, θα είναι κρίσιμες για την επέκταση της εμβέλειας των υπηρεσιών τηλεϊατρικής (Hansford et.al. 2023), (Lavergne et.al. 2015), (Jansson et.al. 2017).

Συμπεράσματα

Ανά τα χρόνια έχει καταστεί σαφές και ολοκληρωτικά αποδεκτό από την επιστημονική κοινότητα ότι η Ανακουφιστική – Παρηγορική Φροντίδα οφείλει να είναι αναπόσπαστο κομμάτι της ολιστικής προσέγγισης των ασθενών με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Βήματα προς την κατεύθυνση αυτή γίνονται, ίσως όχι με την ταχύτητα που χρειάζεται, κυρίως σε περιοχές εκτός των μεγάλων αστικών κέντρων. Ασθενείς σε τέτοιες περιοχές κοπιάζουν πολύ για να λάβουν τη φροντίδα που τους αναλογεί και συχνά αυτό καθίσταται αδύνατο. Η συμβολή τόσο της Πολιτείας, η σωστή ενημέρωση και εκπαίδευση κοινού και υγειονομικών φαίνεται να είναι μονόδρομος για τη βελτίωση των παροχών υγείας. Το μέλλον της φροντίδας των ασθενών με ανίατες νόσους κινείται προς την κατεύθυνση της κοινότητας με υποστήριξη από τα μέλη της, την προσφορά υπηρεσιών αντάξιων των εξειδικευμένων κέντρων στις πόλεις, στο σπίτι του ασθενούς και την αναντίρρητη συνεισφορά των νέων τεχνολογιών προς όφελος του ασθενούς και των φροντιστών του.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

- [1] Palliative Care. 2020. World Health Organization.
- [2] Weng, K., Shearer, J., Grangaard, L., 2022, **Developing Successful Palliative Care Teams in Rural Communities: A Facilitated Process**, Journal of Palliative Medicine.
- [3] Clark, D., Centero, C., 2006, **Palliative Care in Europe: an emerging approach to comparative analysis**, Clinical Medicine, vol.6, no.2.
- [4] Connor, S. R., & Bermedo, M. C. S., 2007, **Global Perspectives on Palliative Care: The World Health Organization's Role and the Global Need for Palliative Care**, Journal of Pain and Symptom Management, vol.33, no.5, p.514-520.
- [5] Emanuel, L. L., & Librach, S. L., 2016, **Palliative Care: Core Skills and Clinical Competencies**, Elsevier.
- [6] Hanks, G., Cherny, N., Christakis, N. A., Fallon, M., Kaasa, S., & Portenoy, R. K. et.al., 2015, **Oxford Textbook of Palliative Medicine** (5th edition), Oxford University Press.
- [7] Hui, D., & Bruera, E., 2020, **Models of Palliative Care Delivery for Patients with Cancer**, Journal of Clinical Oncology, vol.38, no.9, p.966-972.
- [8] Meier, D. E., 2011, **Increased Access to Palliative Care and Hospice Services: Opportunities to Improve Value in Health Care**, The Milbank Quarterly, 89(3), p.343-380.
- [9] Matzo, M., Sherman D. W., 2018, **Palliative Care Nursing: Quality Care to the End of Life** (4th edition), Springer Publishing.
- [10] Pesut, B., Hooper, B.P., Robinson, C.A., et.al., 2015, **Feasibility of a rural palliative supportive service**, Rural and Remote Health 15:3116.
- [11] Graham-Wisener, L., et al., 2019, **Music Therapy for Symptom Management in Palliative Care**, Cochrane Database of Systematic Reviews, 5.

- [12] Cimino, R. A., Robinson, M. R., & Bourgeois, J. A., 2018, **Acupuncture as a Therapeutic Option in Palliative Care**, Journal of Palliative Medicine, vol.21, no.9, p.1227-1231.
- [13] Tedder, T., Elliott, L., Lewis, K., 2017, **Analysis of common barriers to rural patients utilizing hospice and palliative care services: An integrated literature review**, Journal of American Association of Nurse Practitioners.
- [14] Quill, T. E., Abernethy, A. P., et.al., 2013, **Generalist plus Specialist Palliative Care—Creating a More Sustainable Model**, New England Journal of Medicine.
- [15] Disler, R., Pascoe, A., Esther, C., et.al., 2024, **Palliative Approach Remains Lacking in Terminal Hospital Admissions for Chronic Disease Across Rural Settings: Multisite Retrospective Medical Record Audit**, Journal of Pain and Symptom Management, nol.67, no.5, p.453-462.
- [16] Hansford, L., Wyatt, K., Creanor, S., et.al., 2023, **Engaging with communities in rural, coastal and low-income areas to understand barriers to palliative care and bereavement support: reflections on a community engagement program in South-west England**. Palliative Care and Social Practice, vol.17, p.1-21.
- [17] Ernst, E., et.al., 2009, **Complementary and Alternative Medicine in Palliative Care**. Palliative Medicine, vol.23, no.1, p.81-86.
- [18] Μελέτη Σκοπιμότητας για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα. Υπουργείο Υγείας, 2019.
- [19] Brännström, M., Philipsson, J., Andersson, S., 2024, **Healthcare professionals' experiences of video consultations in palliative care in rural areas: An intervention study**. BMC Health Services Research, vol.24, p.740.
- [20] Jansson, I., Dixon, J., & Hatcher, A., 2017, **Challenges and strategies to improve the provision of end-of-life cancer care in rural settings**. Journal of Rural Health.
- [21] Johnson, M., et al., 2020, **The economic impact of travel for palliative care in rural areas**. Journal of Palliative Medicine.

- [22] Anwar, A., Kashif, M. A., Anwar, S., & Shahzad, M., 2024, **Bridge the gap: Addressing Rural End-of-Life care Disparities and Access to Hospice Services**. Journal of Pain and Symptom Management, vol.68, no.4, p. 280-286.
- [23] Robinson, C.A., Pesut, B., Bottorff, J. L., 2010, **Issues in rural palliative care**. The Journal of Rural Health.
- [24] Bakitas, M. A, Elk, R., Astin, M., et.al., 2015, **Systematic Review of Palliative Care in the Rural Setting**. Cancer Control, p.450-464.
- [25] Cerni, J., Rhee, J., Hosseinzaden, H., 2020, **End-of-Life Cancer Care Resource Utilization in Rural Versus Urban Settings: A Systematic Review**. International Journal of Environmental Research and Public Health.
- [26] Rainsford, S., MacLeod, R.D., Glasgow, N.J., 2016, **Place of death in rural palliative care: A systematic review**. Palliative Medicine.
- [27] Cai, Y., & Lalani, N., 2021, **Examining Barriers and Facilitators to Palliative Care Access in Rural Areas: A Scoping Review**. American Journal of Hospice and Palliative Medicine.
- [28] Read Paul, L., Salmon, C., Sinnarajah, A., et.al., 2018, **Web-based videoconferencing for rural palliative care consultation with elderly patients at home**. Supportive Care in Cancer.
- [29] Ramkumar, N., Wang, Q., Brooks, G., et.al., 2023, **Association of rurality with utilization of palliative care and hospice among Medicare beneficiaries who died from pancreatic cancer: A cohort study**. Journal of Rural Health.
- [30] McCammon, S., et.al., 2019, **Engaging with communities for better palliative care in rural Alabama**. Journal of Community Health.
- [31] Lavergne, M. R., Lethbridge, L., Johnston, G., et.al., 2015, **Examining palliative care program use and place of death in rural and urban contexts: a Canadian population-based study using linked data**. The International Electronic Journal of Rural and Remote Health Research.

- [32] Chukwusa, E., Verne, J., Polato, G., et.al., 2019, **Urban and rural differences in geographical accessibility to inpatient palliative and end-of-life (PEoLC) facilities and place of death: a national population-based study in England, UK.** *International Journal of Health Geographic.*
- [33] Ferrell, B., Connor, S. R., Cord, A., et al., 2007, **The National Agenda for Quality Palliative Care: The National Consensus Project and the National Quality Forum.** *Journal of Pain and Symptom Management.*
- [34] IAHPC. 2018. Global Consensus based palliative care definition. Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care.
- [35] Kamal, A., Currow, D., Ritchie, C., et.al., 2013, **Community-Based Palliative Care: The Natural Evolution for Palliative Care Delivery in the U.S.** *Journal of Pain and Symptom Management*, vol.46, no.2, p. 254-264.
- [36] Vernon, E., Hughes, M. C., & Kowalczyk, M., 2022, **Measuring effectiveness in community-based palliative care programs: A systematic review.** *Social Science & Medicine*, vol.296.