



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 ΣΕ ΑΠΟΜΑΚΡΥΣΜΕΝΑ ΜΕΡΗ"

υπό

ΒΑΣΙΛΕΙΟΥ ΣΤΑΜΟΥ

Γενικός Οικογενειακός Ιατρός – Επιμελητής Β

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

Λάρισα, 2023

Επιβλέπουσα: Αθανασία Τσαρουχά, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας ΕΚΠΑ

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

1. Ε. Αρναούτογλου
2. Α. Τσαρουχά
3. Α. Πετσίτη

Αναπληρωματικό μέλος:

Α. Μπουζιά

Τίτλος εργασίας στα αγγλικά: Palliative Treatment in Remote Areas

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά όσους συνέβαλαν στην ολοκλήρωση αυτής της προσπάθειας και ιδιαίτερα την επιβλέπουσα κ. Αθανασία Τσαρουχά, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας ΕΚΠΑ για την υποστήριξη και τη βοήθειά της στην εκπόνηση της παρούσας εργασίας.

Πίνακας περιεχομένων

Περίληψη	5
Abstract	6
Εισαγωγή.....	7
Κεφάλαιο 1 - Η ανάγκη παρηγορικής φροντίδας	10
Κεφάλαιο 2 - Η φροντίδα σε απομακρυσμένες και αγροτικές περιοχές – Προκλήσεις και περιορισμοί	12
2.1 Η πρόσβαση στις υπηρεσίες	12
2.2 Ο πολιτισμικός παράγοντας	13
2.3 Η έλλειψη φαρμάκων.....	16
Κεφάλαιο 3 – Τα πρόσωπα στην παρηγορική φροντίδα σε απομακρυσμένα μέρη.....	18
3.1 Ο ρόλος του Γενικού Ιατρού.....	18
3.2 Ο ρόλος του νοσηλευτή και της διεπιστημονικής ομάδας.....	21
3.3 Ο ρόλος της κοινότητας.....	25
3.4 Οι αντιλήψεις των ωφελουμένων.....	26
<i>Οι φροντιστές.....</i>	26
<i>Οι ασθενείς -λήπτες</i>	30
Κεφάλαιο 4 – Προγράμματα και Μοντέλα παρηγορικής αγωγής σε απομακρυσμένα μέρη	33
4.1 Η ανάγκη για προγράμματα παρηγορικής αγωγής προσαρμοσμένα σε απομακρυσμένα περιβάλλοντα	33
4.2 Μοντέλο FAR WEST NSW Palliative and end-of-life Model of Care – Αυστραλία.....	36
4.3 Πρόγραμμα SEAM – Αυστραλία.....	40
4.4 Πρόγραμμα Παρηγορικής Φροντίδας Extremadura – Ισπανία.....	41
4.5 Μοντέλο Παρηγορικής Φροντίδας EHA - Ινδία	43
4.7 Η συμβολή της τεχνολογίας στην παρηγορική αγωγή.....	48
4.8 Η σημασία της εκπαίδευσης στην παρηγορική φροντίδα.....	53
Κεφάλαιο 5 – Συμπεράσματα	56
Βιβλιογραφικές Αναφορές.....	60

Περίληψη

Η παρηγορική αγωγή στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενή που πάσχει από απειλητική για τη ζωή ασθένεια, αντιμετωπίζοντας τον πόνο και τα άλλα συμπτώματα της νόσου, αλλά και παρέχοντας ανακούφιση σε ψυχικό, συναισθηματικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο. Οι ασθενείς και οι φροντιστές τους μπορούν να επωφεληθούν από τις υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας σε οποιοδήποτε στάδιο της σοβαρής ασθένειας, όχι μόνο στο τέλος της ζωής. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας μόνο το 14% των αναγκών σε παρηγορική φροντίδα καλύπτεται, ενώ είναι αποδεδειγμένα τα οφέλη της στην ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογένειών τους. Είναι επιτακτική η ανάγκη για την υιοθέτηση πολιτικών υγείας από τα κράτη, οι οποίες θα εξασφαλίζουν την ασφαλή πρόσβαση σε φάρμακα για την αντιμετώπιση του πόνου των ασθενών, ενώ ιδιαίτερη σημασία έχει η εκπαίδευση του προσωπικού στην παρηγορική φροντίδα και η ενσωμάτωσή της στα ήδη υπάρχοντα συστήματα υγείας.

Η πρόσβαση στην κατάλληλη παρηγορική αγωγή στα απομακρυσμένα και αγροτικά περιβάλλοντα είναι προβληματική λόγω κυρίως των γεωγραφικών, πολιτισμικών, οικονομικών και κοινωνικών ιδιαιτεροτήτων. Η απόσταση από το κοντινότερο κέντρο περίθαλψης, τα προβλήματα οδικού δικτύου, η ελλιπής ενημέρωση, το μειωμένο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, αλλά και η πρόσβαση σε φάρμακα για την αντιμετώπιση του πόνου, είναι κάποια από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ανιάτως πάσχοντες και οι οικογένειές τους, ενώ σε αυτά προστίθενται συχνά πολιτισμικά ζητήματα και οι διαφορετικές αντιλήψεις για την ασθένεια και τον θάνατο.

Στην παρούσα εργασία, μέσα από την επισκόπηση της βιβλιογραφίας, επιχειρείται η όσο το δυνατόν πληρέστερη παρουσίαση της παρηγορικής αγωγής που παρέχεται σε απομακρυσμένα μέρη. Αναλύονται οι ρόλοι των προσώπων που εμπλέκονται στην ανακουφιστική φροντίδα καθώς και των ωφελουμένων ασθενών και φροντιστών τους, οι προκλήσεις και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Παρουσιάζονται προγράμματα και μοντέλα παρηγορικής αγωγής από διάφορες χώρες του κόσμου, σχεδιασμένα για τις ανάγκες των ασθενών των απομακρυσμένων κοινοτήτων, με τη συμβολή της τεχνολογίας να είναι σήμερα καθοριστική για την επίτευξη της δικαιοσύνης στην πρόσβαση στην παρηγορική φροντίδα.

Λέξεις- Κλειδιά: Παρηγορική αγωγή, απομακρυσμένα μέρη, ασθενείς στο τέλος της ζωής, φροντιστές, γενικοί ιατροί

Abstract

Palliative treatment aims to improve the quality of life of the patient suffering from a life-threatening illness, by treating pain and other symptoms of the disease, but also by providing relief on a mental, emotional, social and spiritual level. Patients and their carers can benefit from palliative care services at any stage of serious illness, not just at the end of life. According to the World Health Organization, only 14% of palliative care needs are met, while its benefits in the quality of life of patients and their families are proven. There is an urgent need for the adoption of health policies by the states, which will ensure safe access to medicines to deal with patients' pain, while the training of staff in palliative care and its integration into existing health systems is of particular importance.

Access to appropriate palliative care in remote and rural settings is problematic mainly due to geographic, cultural, economic and social issues. The distance from the nearest care center, road network problems, insufficient information, reduced medical and nursing staff, but also access to drugs to deal with pain, are some of the problems faced by the terminally ill and their families. To these problems cultural issues and different perceptions of illness and death are often added.

In this work, through the review of the literature, an attempt is made to present the palliative care provided in remote areas as completely as possible. The roles of those involved in palliative care as well as the benefiting patients and their carers, the challenges and problems they face are analysed. Programs and models of palliative care from different countries of the world are presented, designed for the needs of patients in remote communities, with the contribution of technology today being decisive in achieving equity in access to palliative care.

Key words: Palliative care, remote areas, patients, carers, GPs

Εισαγωγή

Η παρηγορική αγωγή ξεκίνησε αρχικά εστιάζοντας στις ανάγκες των καρκινοπαθών στο τέλος της ζωής τους, ενώ τα τελευταία χρόνια έχει εξελιχθεί και περιλαμβάνει την υποστηρικτική υγειονομική περίθαλψη των ασθενών από οποιαδήποτε ασθένεια και αν πάσχουν και σε κάθε της στάδιο. Αποτελεί μία ολιστική, διεπιστημονική προσέγγιση. Στοχεύει στη διαχείριση του πόνου, στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της νόσου αλλά και του άγχους του πάσχοντα, ενώ επιπλέον προσφέρει ανάπαυλα και βελτίωση της ποιότητας ζωής των οικογενειακών φροντιστών. Συχνά θεωρείται μία ειδικότητα της υγειονομικής περίθαλψης, ενώ υπάρχουν πιστοποιήσεις για να βεβαιωθεί η εξειδικευμένη γνώση της παρηγορικής αγωγής¹.

Ο πληθυσμός που έχει ανάγκη από παρηγορική αγωγή στις απομακρυσμένες περιοχές αυξάνεται όλο και περισσότερο τα τελευταία χρόνια. Στις περιοχές αυτές υπάρχουν σημαντικές διαφορές στην προσέγγιση της ανακουφιστικής φροντίδας, περιορισμένη πρόσβαση και ανισότητες. Τόσο η διάγνωση όσο και η θεραπεία της ασθένειας δεν έχουν την ίδια αντιμετώπιση στις απομακρυσμένες περιοχές. Ένα μεγάλο μέρος του προβλήματος είναι πιθανό να οφείλεται στις σημαντικές διαφορές που υπάρχουν ως προς την αντιμετώπιση του θανάτου, καθώς στις αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές υπάρχει η τάση για μεγαλύτερη αποδοχή του. Κατά συνέπεια η επέμβαση για να καθυστερήσει η εξέλιξη της ασθένειας και ο επικείμενος θάνατος δεν είναι συνήθως έγκαιρη. Επιπλέον οι φροντιστές είναι κατά κύριο λόγο νεώτερα μέλη της οικογένειας, φίλοι και ανθρώπινα δίκτυα που αναπτύσσονται στις τοπικές κοινότητες προσφέροντας ανακούφιση στους ασθενείς, ενώ η διαθεσιμότητα επαγγελματιών υγείας είναι περιορισμένη. Αν και οι ασθενείς έχουν συναισθηματική ανακούφιση λόγω του οικείου περιβάλλοντος που τους υποστηρίζει, δεν λαμβάνουν όλοι την επαγγελματική φροντίδα που χρειάζονται στο τέλος της ζωής τους.²

Στην παρούσα εργασία επιχειρείται μέσα από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση η συλλογή πληροφοριών για την παροχή υπηρεσιών παρηγορικής αγωγής σε απομακρυσμένα μέρη σε παγκόσμιο επίπεδο. Πραγματοποιήθηκε μία ταχεία ανασκόπηση κατά τον Νοέμβριο 2022, με αναζήτηση στο PubMed και στο Google Scholar, σε άρθρα που αφορούν στην παρηγορική αγωγή σε απομακρυσμένα και αγροτικά μέρη με τους όρους: palliative care, remote areas, rural areas. Λόγω των ποικίλων μεθοδολογιών και των αποτελεσμάτων της αναζήτησης, τα ευρήματα παρουσιάζονται με τρόπο αφηγηματικό, χωρισμένα σε θεματικές ενότητες, οι οποίες προέκυψαν από τις πληροφορίες που συλλέχθηκαν. Στόχος της εργασίας είναι η όσο το δυνατόν, δεδομένου του χρονικού περιορισμού, μεγαλύτερη συλλογή πληροφοριών για την κατάσταση της παρηγορικής φροντίδας στις απομακρυσμένες περιοχές του κόσμου, των ρόλων των

εμπλεκόμενων προσώπων και των δυσκολιών που υφίστανται, καθώς και των μοντέλων και προσεγγίσεων που έχουν πραγματοποιηθεί τα τελευταία χρόνια. Όλες οι μελέτες που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα ήταν γραμμένες στην αγγλική γλώσσα και δημοσιεύθηκαν από το έτος 2000 έως το 2022. Επιπρόσθετες μελέτες ανευρέθηκαν από τις βιβλιογραφίες επιλεγμένων άρθρων.

Στο πρώτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η αυξημένη ανάγκη για παρηγορική φροντίδα σε όλον τον κόσμο, αλλά και ειδικότερα στις απομακρυσμένες περιοχές, η οποία είναι ανάλογη με την αύξηση του γηραιού πληθυσμού και των χρόνιων ασθενειών. Αναλύεται ο ρόλος της ανακουφιστικής φροντίδας στη διατήρηση της ποιότητας ζωής του ασθενή με ολιστικό τρόπο, αντιμετωπίζοντας τόσο τα σωματικά συμπτώματα της ασθένειάς του όσο και τις ψυχολογικές, κοινωνικές, πνευματικές και πολιτιστικές του ανάγκες. Στόχος της παρηγορικής αγωγής είναι επίσης η ανακούφιση των φροντιστών του πάσχοντα, μειώνοντας τη σωματική και ψυχική του καταπόνηση, καθώς όλο και περισσότεροι ασθενείς επιλέγουν να περάσουν το τέλος της ζωής τους στο σπίτι, με επιβαρυντικές συνέπειες για την οικογένεια.

Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζονται οι προκλήσεις που υπάρχουν σχετικά με την πρόσβαση των ασθενών καθώς και των φροντιστών στην παρηγορική αγωγή, παρά τις αυξημένες ανάγκες. Υπάρχουν αποκλίσεις στη λήψη της κατάλληλης και εξειδικευμένης φροντίδας για ασθενείς στο τέλος της ζωής τους μεταξύ των κατοίκων των απομακρυσμένων περιοχών και των κατοίκων των πόλεων. Αναλύεται ειδικότερα ο παράγοντας πολιτισμός, καθώς πολλές απομακρυσμένες κοινότητες κατοικούνται από άτομα με ποικίλες πολιτιστικές αντιλήψεις και έθιμα. Ο πολιτισμός του ασθενή και των φροντιστών του συμβάλλει καθοριστικά στην αντίληψη για την ασθένεια, την ταλαιπωρία και τον θάνατο, ο οποίος πολλές φορές γίνεται αποδεκτός με αποτέλεσμα τη μη έγκαιρη αναζήτηση φροντίδας, με αρνητικές συνέπειες για τον ασθενή. Στο κεφάλαιο αυτό αναλύονται παραδείγματα από τη βιβλιογραφία για την παρηγορική φροντίδα των Αφροαμερικανών σε απομακρυσμένες αγροτικές περιοχές της Νότιας Αμερικής, της φυλής Μαορί της Νέας Ζηλανδίας και σε αυτόχθονες πληθυσμούς της αγροτικής Αυστραλίας. Επιπρόσθετα το δεύτερο κεφάλαιο αναφέρεται στην πρόκληση της έλλειψης φαρμάκων, που είναι πολλές φορές φανερή στις περιοχές αυτές, με περιορισμένη διανομή των οπιοειδών, λόγω των πολιτικών πολλών χωρών και της έλλειψης εκπαίδευσης του προσωπικού.

Στο τρίτο κεφάλαιο αναλύεται ξεχωριστά ο ρόλος των προσώπων που εμπλέκονται στην παρηγορική φροντίδα σε απομακρυσμένες περιοχές. Κεντρικό ρόλο διαδραματίζουν οι γενικοί ιατροί, οι οποίοι παρέχουν τη φροντίδα μέσα από ολιστική προσέγγιση του ασθενή, με το πρόβλημα της έλλειψης κατάλληλου εξειδικευμένου προσωπικού να είναι έκδηλο σε αυτές τις κοινότητες. Σημαντική είναι οι συμβολή του νοσηλευτή στην ανακούφιση του ασθενή, καθώς μένει πολύ χρόνο μαζί του, γνωρίζει τις

ιδιαίτερες ανάγκες του και αναπτύσσει στενή σχέση με τον ίδιο και την οικογένειά του. Στα απομακρυσμένα και αγροτικά περιβάλλοντα ιδιαίτερο ρόλο διαδραματίζουν τα άτυπα ανθρώπινα δίκτυα που αναπτύσσονται στην κοινότητα, που μπορούν να υποστηρίξουν τους ασθενείς, παρέχοντας φροντίδα με πολλούς τρόπους, έχοντας ισχυρή την αίσθηση της αλληλεγγύης και της αμοιβαιότητας που προσφέρει η μικρή κοινωνία. Επιπρόσθετα στο ίδιο κεφάλαιο αναλύονται οι ανάγκες και οι εμπειρίες των ωφελουμένων από την παρηγορική φροντίδα ασθενών και οικογενειακών φροντιστών, καθώς στις απομακρυσμένες περιοχές αντιμετωπίζουν πολλούς περιορισμούς και προκλήσεις που δεν συναντώνται στις μεγαλύτερες πόλεις. Παρουσιάζονται οι ανάγκες των φροντιστών που εντοπίστηκαν μετά από έρευνες σε απομακρυσμένα περιβάλλοντα του Καναδά και της Αυστραλίας.

Στο τέταρτο κεφάλαιο γίνεται μία παρουσίαση των ιδιαίτερων λόγων που οδηγούν στην ανάγκη σχεδιασμού και ανάπτυξης προγραμμάτων και μοντέλων παρηγορικής αγωγής που απευθύνονται ειδικά στις ανάγκες και προκλήσεις που αντιμετωπίζει η παρηγορική φροντίδα στα απομακρυσμένα περιβάλλοντα. Στη συνέχεια έγινε προσπάθεια να παρουσιαστούν συνοπτικά τα μοντέλα παρηγορικής αγωγής που στοχεύουν στην ανακούφιση των κατοίκων των απομακρυσμένων περιοχών που πάσχουν από ανίατες ασθένειες, παγκοσμίως, ενώ κάποια από τα οποία προτείνονται από τους ερευνητές ότι μπορούν να διαμορφωθούν και να χρησιμοποιηθούν και σε ανάλογες περιοχές άλλων χωρών. Μέσα από τις έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί εντοπίστηκαν ανάλογα μοντέλα προσαρμοσμένα στις ανάγκες των απομονωμένων κοινοτήτων της Αυστραλίας, της Ισπανίας, της Ινδίας και της Αλάσκας. Επιπλέον παρουσιάζεται η συμβολή της ανάπτυξης της τεχνολογίας στην παρηγορική αγωγή, που μέσα από τις διάφορες εφαρμογές της τηλεϊατρικής προσεγγίζει και τις ανάγκες των ασθενών που πάσχουν από ανίατες νόσους στα απομακρυσμένα μέρη, γεφυρώνοντας τις γεωγραφικές αποστάσεις και ενισχύοντας τους πάσχοντες και τους φροντιστές τους, ενώ προσφέρουν ευκαιρίες εκπαίδευσης και ειδικής επιμόρφωσης σε παρόχους παρηγορικής αγωγής. Η σημασία της εκπαίδευσης αναλύεται σε ιδιαίτερο υποκεφάλαιο και παρουσιάζονται κάποιες εκπαιδευτικές προσπάθειες που απευθύνονται σε ιατρούς, νοσηλευτές και άλλους επαγγελματίες υγείας.

Στο πέμπτο και τελευταίο κεφάλαιο αναγράφονται τα συμπεράσματα της προσπάθειας αυτής, η ανάγκη για ανάπτυξη καινοτόμων στρατηγικών για την εξασφάλιση υψηλής ποιότητας παρηγορικής αγωγής στα απομακρυσμένα περιβάλλοντα, οι οποίες ξεκινώντας από τις παρεμβάσεις στις γενικές πολιτικές για την υγεία θα εξασφαλίσουν ίση πρόσβαση στην παρηγορική αγωγή για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους.

Κεφάλαιο 1 - Η ανάγκη παρηγορικής φροντίδας

Είναι γεγονός ότι ο πληθυσμός της γης γηράσκει με γρήγορους ρυθμούς, κάτι που συνεπάγεται αυξημένες ανάγκες φροντίδας και περίθαλψης. Υπολογίζεται ότι μόνο στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής ο γηραιός πληθυσμός από το 2015 έως το 2030 θα αυξηθεί κατά 23 εκατομμύρια. Το γεγονός αυτό είναι μία πρόκληση για την πρωτοβάθμια φροντίδα, καθώς οι χρόνιες ασθένειες αυξάνονται, και οι ιατροί πρωτοβάθμιας περίθαλψης καλούνται να διαδραματίσουν κεντρικό ρόλο στη διαχείριση των ασθενών και τον συντονισμό της φροντίδας τους. Η παρηγορική φροντίδα εστιάζει όλο και περισσότερο στη διατήρηση της ποιότητας ζωής σε όλη τη διάρκεια της χρόνιας ασθένειας, όχι μόνο στο τελικό στάδιο³.

Η παρηγορική αγωγή αποτελεί γενικό όρο, προσδιορίζει τη φροντίδα που παρέχεται συνήθως από διεπιστημονική ομάδα. Η ανακουφιστική φροντίδα έχει στο επίκεντρο το άτομο που πάσχει από περιοριστική για τη ζωή ασθένεια, με στόχο την ολιστική βελτίωση της ποιότητας ζωής του. Αυτό επιτυγχάνεται τόσο με τον εντοπισμό και τη θεραπεία των συμπτωμάτων της ασθένειάς του, όσο και με την αντιμετώπιση των συναισθηματικών, κοινωνικών, πνευματικών και πολιτιστικών του αναγκών. Ακόμη στοχεύει στην υποστήριξη των οικογενειών του ασθενή και των φροντιστών του. Στα πλαίσια της παρηγορικής αγωγής πραγματοποιείται ο σχεδιασμός της φροντίδας και η λήψη αποφάσεων για θεραπεία, όπως για παράδειγμα η πρόωπη ανακουφιστική φροντίδα που παρέχεται σε ασθενείς που διαγιγνώσκονται με μια σοβαρή ασθένεια, όπως ο μεταστατικός καρκίνος, που μπορεί να διαρκέσει μήνες έως και χρόνια. Η παρηγορική αγωγή είναι συνυφασμένη και με τη φροντίδα των ηλικιωμένων ατόμων και των υπηρεσιών των γενικών κυρίως ιατρών, παρέχοντας εξειδικευμένες υπηρεσίες για τους ανιάτως πάσχοντες. Έχει αποδειχθεί ότι οι ασθενείς που λαμβάνουν την κατάλληλη παρηγορική αγωγή έχουν βελτιωμένα αποτελέσματα το τελευταίο έτος της ζωής τους, λιγότερες εισαγωγές στο νοσοκομείο, ενώ αυξάνεται η πιθανότητα να πεθάνουν στο σπίτι τους, κάτι που ειδικά στις απομακρυσμένες και αγροτικές κοινότητες έχει ιδιαίτερη σημασία.⁴⁻⁵

Έρευνες που πραγματοποιήθηκαν απέδειξαν ότι οι υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας έχουν θετικά αποτελέσματα, τόσο στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και της εμπειρίας του θανάτου των πασχόντων, όσο και στη ζωή των οικογενειακών φροντιστών. Οι παρεμβάσεις φροντίδας σε ασθενείς που πάσχουν από ανιάτες ασθένειες στο τέλος της ζωής τους μειώνουν την δυσφορία των ασθενών και των φροντιστών τους σε σχέση με τα σωματικά συμπτώματα της ασθένειας αλλά και σε ψυχολογικό επίπεδο. Η παρηγορική φροντίδα συντελεί σε χαμηλότερα ποσοστά κατάθλιψης και άγχους.⁶ Οι συμβουλευτικές

υπηρεσίες ενός ειδικού στην παρηγορική φροντίδα ο οποίος παρεμβαίνει με συστάσεις ανακούφισης σε συνεργασία με τον θεράποντα ιατρό, μπορούν να αποδειχθούν εξίσου αποτελεσματικές στην βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενή και του φροντιστή του.⁷

Οι υπηρεσίες παρηγορικής αγωγής στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια περίθαλψη είναι αναπτυγμένες στα αστικά κέντρα ως επί το πλείστον, καθώς λόγω της πληθώρας των κατοίκων υπάρχει δυνατότητα της συνεργασίας του εξειδικευμένου προσωπικού με τους ιατρούς και τους νοσηλευτές. Με τον τρόπο αυτό παρέχεται εκπαίδευση και συμβουλές και αναπτύσσονται οι δεξιότητες των επαγγελματιών υγείας. Η παρουσία ειδικών μονάδων παρηγορικής φροντίδας και κατάλληλων ξενώνων περιορίζεται κυρίως στις πόλεις. Σε απομακρυσμένα και αγροτικά περιβάλλοντα, με τον πληθυσμό να είναι αραιά κατανομημένος σε μεγάλες περιοχές, η παρηγορική αγωγή παρέχεται κυρίως στο σπίτι από τους οικογενειακούς φροντιστές, ενώ οι επαγγελματίες υγείας, στην πρωτοβάθμια περίθαλψη, κυρίως οι γενικοί ιατροί και οι νοσηλευτές, έχουν σημαντικούς ρόλους τόσο στην οργάνωση όσο και στην παροχή των υπηρεσιών παρηγορικής φροντίδας.⁸

Πράγματι όλο και περισσότερα άτομα με ανίατες ασθένειες επιλέγουν να λαμβάνουν φροντίδα στο σπίτι τους έως το τέλος της ζωής τους. Το γεγονός αυτό συνεπάγεται αυξημένες ευθύνες για το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον του ασθενή που αναλαμβάνει συνήθως τη φροντίδα του. Η ομάδα πρωτοβάθμιας φροντίδας (γενικός ιατρός και νοσηλευτικό προσωπικό) συνδράμουν στην παρηγορική αγωγή του ασθενή, ενώ σε αυτήν μπορεί να συμμετέχουν ειδικοί της κοινότητας, εθελοντές, ή το προσωπικό του νοσοκομείου της περιοχής. Όσο πιο καλά συντονισμένες είναι οι υγειονομικές και κοινωνικές υπηρεσίες, τόσο πιο αποτελεσματική είναι τελικά η φροντίδα του ασθενή στο σπίτι.⁹

Περιορισμένες γενικευμένες μελέτες έχουν πραγματοποιηθεί προκειμένου να αξιολογηθούν προγράμματα παρηγορικής φροντίδας σε απομακρυσμένες και αγροτικές τοποθεσίες, λόγω της περιορισμένης χρηματοδότησης και του ανταγωνισμού με τα αστικά ακαδημαϊκά κέντρα. Κυριαρχούν οι μικτές και οι ποιοτικές μέθοδοι στις έρευνες, ιδιαίτερα επειδή συχνά οι τοποθεσίες αυτές είναι αραιοκατοικημένες, από ανθρώπους με μοναδικούς πολιτισμούς, συνεπώς τα αποτελέσματα είναι δύσκολα γενικεύσιμα. Έτσι, παρόλο που οι ογκολογικοί οργανισμοί επισημαίνουν ότι η πρόωπη παρηγορική φροντίδα στους ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο είναι η καλύτερη δυνατή αγωγή κατά του καρκίνου, εντούτοις, λόγω των περιορισμένων δοκιμών σχετικά με τις βέλτιστες πρακτικές παρηγορικής φροντίδας σε απομακρυσμένα μέρη και περιοχές χαμηλών πόρων, δεν είναι ακόμα γνωστό εάν το είδος αυτής της φροντίδας μπορεί να εφαρμοστεί στα μέρη αυτά.¹⁰

Κεφάλαιο 2 - Η φροντίδα σε απομακρυσμένες και αγροτικές περιοχές – Προκλήσεις και περιορισμοί

2.1 Η πρόσβαση στις υπηρεσίες

Στα απομακρυσμένα και αγροτικά περιβάλλοντα ζει το ήμισυ σχεδόν του πληθυσμού παγκοσμίως. Στις ΗΠΑ, την Αυστραλία και τον Καναδά, έχουν πραγματοποιηθεί προσεγγίσεις για να οριστούν οι απομακρυσμένες περιφέρειες προκειμένου να καθοριστούν οι στρατηγικές στις πολιτικές υγείας. Για τον σκοπό αυτό υπολογίζονται παράγοντες όπως η απόσταση, ο χρόνος και το κόστος μετάβασης σε νοσοκομείο, οι γεωγραφικές συνθήκες, ή ότι αποτελούνται από λιγότερους από 150 κατοίκους ανά τετραγωνικό χιλιόμετρο ξηράς.¹¹ Ένα πρόβλημα που αντιμετωπίζουν όλοι οι κάτοικοι των απομακρυσμένων κοινοτήτων είναι η πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, καθώς και σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας κάτι που έχει αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Λόγω της αυξανόμενης γήρανσης του παγκόσμιου πληθυσμού, αλλά και του υψηλού ποσοστού νοσούντων από χρόνιες παθήσεις στις απομονωμένες περιοχές, έχουν αυξηθεί οι ανάγκες για υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Παρόλα αυτά οι εξειδικευμένοι πάροχοι παρηγορικής αγωγής δεν επαρκούν για να υποστηρίξουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.^{1,12}

Μετά από έρευνες που έχουν διεξαχθεί έχει διαπιστωθεί η ύπαρξη αποκλίσεων στην πρόσβαση στην παρηγορική αγωγή μεταξύ των κατοίκων των απομακρυσμένων και αγροτικών περιοχών και των κατοίκων των πόλεων. Για παράδειγμα σύμφωνα με ορισμένους δείκτες στην Αυστραλία φαίνεται ότι όσοι διαμένουν σε απομακρυσμένα μέρη και σε αγροτικές περιοχές λαμβάνουν φτωχότερη ποιότητα φροντίδας σε σχέση με τους αστικούς πληθυσμούς. Η πρόσβαση στις υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας στην απομακρυσμένη ύπαιθρο είναι κατά 30 -50% χαμηλότερη από ότι στις μεγάλες πόλεις, με αποτέλεσμα οι κάτοικοι να έχουν πολύ λιγότερες πιθανότητες να λάβουν παρηγορική αγωγή από εξειδικευμένους ιατρούς ανακουφιστικής φροντίδας και συναφείς παρόχους υγείας.⁹ Στις απομακρυσμένες περιοχές με χαμηλότερα και μεσαία εισοδήματα η πρόσβαση των κατοίκων των απομακρυσμένων περιοχών σε κατάλληλη παρηγορική αγωγή είναι ακόμα πιο περιορισμένη, ενώ ταυτόχρονα σε αυτές εμφανίζεται το ήμισυ των νέων περιπτώσεων καρκίνου, ενώ έχουν τα πιο υψηλά ποσοστά ασθενειών και θνησιμότητας. Οι διαφορές αυτές που εντοπίζονται στην πρόσβαση στην ανακουφιστική φροντίδα αντανακλούν πλέον στη συνολική ποιότητα της φροντίδας και αποτελούν βασικό ζήτημα για τη δημόσια υγεία.¹⁰

Η παροχή υψηλής ποιότητας παρηγορικής αγωγής για την ανακούφιση από τον πόνο είναι παγκόσμια αναγνωρισμένο ανθρώπινο δικαίωμα από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ήδη από το 1990. Εντούτοις, δεν υπάρχουν επαρκείς προτάσεις για την εφαρμογή των κατευθυντήριων οδηγιών για την εφαρμογή της σε απομακρυσμένες και αγροτικές περιοχές, καθώς δεν έχει δοθεί η δημόσια και επαγγελματική προσοχή που είναι απαραίτητη για την ανάπτυξη προγραμμάτων που να καλύπτουν πλήρως τις ανάγκες των περιοχών αυτών σε παρηγορική αγωγή και την περίθαλψη στο τέλος της ζωής. Στον Παγκόσμιο Άτλαντα Ανακουφιστικής Φροντίδας δημοσιεύτηκε ότι ενώ 30 εκατομμύρια άνθρωποι έχασαν τη ζωή τους από ασθένειες έχοντας ανάγκη παρηγορικής αγωγής, καλύφθηκε μόνο το 14% της ανάγκης αυτής. Κάποιες πρωτοβουλίες υπογραμμίζουν την ανάγκη για την ενίσχυση της φροντίδας στα απομακρυσμένα μέρη τα οποία έχουν ιδιαίτερες ανάγκες. Οι αναθεωρημένες οδηγίες παρηγορικής φροντίδας του National Consensus Guidelines on Quality Palliative Care τονίζουν την ανάγκη που υπάρχει για να αναγνωριστούν και να ληφθούν υπ' όψη στη φροντίδα οι διαφορετικοί πολιτισμοί που συχνά υπάρχουν στα απομακρυσμένα μέρη, ενώ μη κυβερνητικοί οργανισμοί όπως η Worldwide Hospice Palliative Care Alliance υποστηρίζουν την ανάγκη για πρόσβαση σε υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας από όλους.¹⁰

2.2 Ο πολιτισμικός παράγοντας

Οι αντιλήψεις που διαμορφώνουν οι άνθρωποι σχετικά με την ασθένεια, την ταλαιπωρία και τον θάνατο, εξαρτώνται κατά πολύ από τον πολιτισμό τους. Στην παροχή παρηγορικής φροντίδας στο τέλος της ζωής ενός ατόμου η κουλτούρα του ασθενή και της οικογένειάς του αποτελεί καθοριστικό παράγοντα που πρέπει να λαμβάνεται υπ' όψιν στον σχεδιασμό προγραμμάτων για τις απομακρυσμένες περιοχές.⁷

Στις ΗΠΑ τα προγράμματα φροντίδας αντιπροσωπεύουν τις πολιτιστικές και θρησκευτικές αξίες της λευκής μεσαίας τάξης. Μία μελέτη που επικεντρώθηκε στη σχεδίαση ενός προγράμματος παρηγορικής φροντίδας εστιασμένου στον πολιτισμό πραγματοποιήθηκε στο Beaufort SC, μια κυρίως αγροτική νότια παράκτια κομητεία των ΗΠΑ με πολλές μικρές πόλεις. Ιδιαίτερα στη νότια περιοχή υπάρχουν έκδηλες οι διαφορές μεταξύ των Αφροαμερικανών και των λευκών καθώς οι πρόγονοι των περισσότερων Αφροαμερικανών κατοίκων βρίσκονταν στην κομητεία από την εποχή της δουλείας, ενώ λόγω της σχετικής γεωγραφικής απομόνωσης διατηρήθηκε η υποκουλτούρα Gullah, η οποία περιλαμβάνει πολιτιστικά στοιχεία των αυτόχθονων Αφρικανών. Υπάρχει υψηλό ποσοστό φτώχειας και ανεργίας, καθώς και σχετικές ανισότητες στην υγεία στην αφροαμερικανική κοινότητα της κομητείας Beaufort. Από την έρευνα προέκυψαν πολλές βασικές διαφορές σχετικά με την προτιμώμενη φροντίδα. Για

παράδειγμα, τα μέλη της ομάδας Αφροαμερικανών εκτιμούσαν έντονα τους γιατρούς που επικαλούνταν τον Θεό ή ένα ανώτερο ον, ένα ζήτημα που δεν τέθηκε στην ομάδα των Λευκών. Το ζήτημα της συζήτησης με τον ιατρό σχετικά με την πρόγνωση της ασθένειας κατέδειξε μία σημαντική διαφορά των αντιλήψεων μεταξύ των δύο φυλών. Τα λευκά μέλη της οικογένειας του ασθενή ήθελαν να αποφασίζουν για το εάν θα πρέπει ο ιατρός να αποκαλύψει την πρόγνωση στον ασθενή, ενώ από την άλλη οι Αφροαμερικανοί, δεν ήθελαν να κοινοποιηθεί η πρόγνωση, εκτός αν το ζητούσε συγκεκριμένα η οικογένεια. Θεωρούσαν ότι ο Θεός (και όχι ο ιατρός) ήταν ο τελικός καθοριστικός παράγοντας του επικείμενου θανάτου, ενώ στον πολιτισμό τους κυριαρχεί η έννοια της αιώνιας ελπίδας καθώς και η πιθανότητα θαυμάτων.⁷

Ο τόπος του θανάτου διέφερε μεταξύ των Αφροαμερικανών και των λευκών με τους Αφροαμερικανούς να εκφράζουν σθεναρά την επιθυμία τους να παραμένουν στο σπίτι με τα αγαπημένα τους πρόσωπα να τους φροντίζουν και με δυσκολία δέχονταν επαγγελματίες για να τους βοηθήσουν. Από την άλλη πλευρά, τα μέλη της κοινότητας των λευκών εκτίμησαν τη βοήθεια του οικιακού ξενώνα και του οίκου ευγηρίας, αναγνωρίζοντας ότι η φροντίδα ενός αγαπημένου προσώπου μόνο στο σπίτι μπορεί να είναι συντριπτική και επιβαρυντική.⁷

Περαιτέρω έρευνα που διεξήχθη στις ίδιες περιοχές ανέπτυξε ένα πολιτιστικό πρόγραμμα με υπηρεσίες παρηγορικής συμβουλευτικής παρέμβασης μέσω Η/Υ για σοβαρά ασθενείς στο τέλος της ζωής τους. Το πρόγραμμα αυτό εστίασε στην αντιμετώπιση των μοναδικών πολιτισμικών αξιών και πεποιθήσεων των ομάδων των λευκών Αμερικανών και των Αφροαμερικανών, του πλαισίου αναφοράς και των προτιμήσεών τους σχετικά με την επικοινωνία και τη φροντίδα. Προέκυψαν εμφανείς διαφορές μεταξύ των δύο εθνοτικών ομάδων, για το λόγο αυτό το πρωτόκολλο επικοινωνίας διαμορφώθηκε κατάλληλα και χρησιμοποιήθηκε από τον σύμβουλο για τη διενέργεια των τηλεδιασκέψεων. Οι δύο βασικές πολιτιστικές αξίες που αναπτύχθηκαν ήταν ο ρόλος των μελών της οικογένειας στη φροντίδα, αλλά και η θέση της θρησκείας και της πίστης.¹³

Ο πληθυσμός της περιοχής του Νότου είναι βαθιά θρησκευόμενος, με πίστη στις βιβλικές αρχές, διαδεδομένη θρησκευτική πρακτική καθώς και βαθιά ριζωμένες θρησκευτικές αντιλήψεις. Εντούτοις παραμένει μέχρι σήμερα ο διαχωρισμός των εκκλησιών των λευκών από αυτές των Αφροαμερικανών, όπως καθιερώθηκε μετά τον εμφύλιο πόλεμο το 1880. Παρότι η θρησκεία και η εκκλησία έχουν μεγάλη σημασία στη ζωή και των δύο ομάδων, οι Αφροαμερικανοί τονίζουν περισσότερο τον ρόλο της εκκλησίας, ως κεντρικό άξονα της ζωής, τόσο από πνευματική, όσο και από κοινωνική και πολιτιστική άποψη, καθιστώντας την τον σημαντικότερο θεσμό στον πολιτισμό της κοινότητάς τους. Ο πάστορας

θεωρείται ο ηγέτης της κοινότητας, καθοδηγώντας τα μέλη της, συμμετέχοντας στη λήψη αποφάσεων τόσο για τη θεραπεία του ασθενή όσο και για τα ζητήματα του τέλους της ζωής του. Είναι αυτός που θα τονίσει τη σημασία της δύναμης του Θεού και θα βοηθήσει τόσο τον ασθενή όσο και την οικογένειά του να αποδεχθούν τον επικείμενο θάνατο. Αναμένοντας τον θάνατο τα μέλη της Αφροαμερικανικής κοινότητας δεν παύουν να εμπιστεύονται την πρόνοια και την φροντίδα του Θεού, ενώ αναγνωρίζουν ότι με τον θάνατο ξεκινάει μία νέα, καλύτερη ζωή με τον Ιησού. Έτσι εκτιμούν ιδιαίτερα τον ιατρό που συμπεριλαμβάνει τον Θεό στην πρόγνωση του για τον ασθενή.¹³

Από την άλλη ιδιαίτερη σημασία αποδίδουν οι Αφροαμερικανοί στη φροντίδα των ηλικιωμένων μελών της οικογένειας, λόγω της ιστορίας τους, καθώς δεν υπήρχε πάντοτε διαθέσιμη βοήθεια από εξωτερικούς παράγοντες, ενώ η οικογένεια λειτουργούσε ως σύστημα κοινωνικής υπηρεσίας και πρόνοιας μέσα στην κοινότητα. Η φροντίδα των μεγαλύτερων συγγενών βιώνεται με βάση τις πολιτισμικές αξίες και πεποιθήσεις της κάθε εθνοτικής ομάδας.¹³

Οι ανάγκες σε παρηγορική φροντίδα των ασθενών Μαορί της Νέας Ζιρλανδίας καθώς και οι ενέργειες που ανέλαβαν οι γενικοί ιατροί προκειμένου να τις καλύψουν εξετάστηκαν σε έρευνα απευθυνόμενη σε ιατρούς της υπαίθρου. Η πλειοψηφία των ασθενών της φυλής πεθαίνουν στο σπίτι και οι αγροτικοί ιατροί σπάνια αντιμετωπίζουν ασθενείς Μαορί. Εντοπίστηκε ανάγκη για καλή επικοινωνία, ιδιαίτερα όταν ο ιατρός έρχεται σε επαφή με μία μεγάλη οικογένεια. Επιπλέον σε ορισμένες περιοχές υπάρχει μεγάλη δυσκολία στην πρόσβαση στην κατ' οίκον φροντίδα, αλλά και έλλειψη κατάλληλου διαθέσιμου νοσηλευτικού προσωπικού.¹⁴

Από την άλλη, σε απομακρυσμένες περιοχές της Αυστραλίας, ενώ γίνεται προσπάθεια για τη βελτίωση της παρηγορικής φροντίδας σε αυτόχθονες πληθυσμούς, οι πολιτιστικά ειδικές ανάγκες τους δεν αντιμετωπίζονται πλήρως. Φαίνεται ότι οι μετακινήσεις αυτόχθονων πληθυσμών σε αστικές περιοχές για θεραπεία συνεπάγεται οικονομικές αλλά και συναισθηματικές δυσχέρειες, με αποτέλεσμα να προτιμάται η παραμονή στο σπίτι και η παροχή φροντίδας από τα μέλη της οικογένειας. Από την άλλη όσοι μετακινήθηκαν αισθάνθηκαν αποξενωμένοι από τον πολιτισμό τους, με αποτέλεσμα τη φυσική και κοινωνική τους απομόνωση.¹⁰

Προκειμένου να βελτιωθεί η παρηγορική φροντίδα σε πληθυσμούς με ειδικές πολιτιστικές ανάγκες είναι σημαντικό να ακολουθούνται κάποιες βασικές αρχές. Θα πρέπει να υπάρχουν ίσες ευκαιρίες στην πρόσβαση στη φροντίδα, σεβασμός των επιλογών των ασθενών, καθώς και αναγνώριση και εξέταση του ιστορικού πλαισίου του κάθε πολιτισμού και πώς αυτό επιδρά στη ζωή των ατόμων. Από την άλλη καθοριστικής σημασίας είναι η ανάπτυξη ενσυναίσθησης στην παροχή φροντίδας, από τους

επαγγελματίες υγείας δίνοντας έμφαση στη ζωή και όχι στο θάνατο, εστιάζοντας στην ποιότητα ζωής του ασθενή με σεβασμό στις επιλογές του και στις πολιτιστικές πρακτικές και πεποιθήσεις του.¹⁰

2.3 Η έλλειψη φαρμάκων

Θεμελιώδες στοιχείο στην επαρκή παρηγορική φροντίδα του ανιάτως πάσχοντα στο τέλος της ζωής του καθώς και στην ποιότητα ζωής του, αποτελούν τα φάρμακα για την ανακούφιση από τον πόνο. Η σωστή τους συνταγογράφηση και η διαθεσιμότητά τους είναι ανθρώπινο δικαίωμα που στοιχειοθετεί το πρότυπο για την υψηλή ποιότητα φροντίδας για τον καρκίνο, κάτι που έχει επιβεβαιώσει ο ΠΟΥ εδώ και τρεις δεκαετίες. Στις ανεπτυγμένες χώρες έχει σημειωθεί πρόοδος στον τομέα αυτό, εντούτοις στα απομακρυσμένα μέρη ειδικά χαμηλού εισοδήματος υπάρχουν ακόμα περιορισμοί στην πρόσβαση σε φάρμακα και ελλείψεις. Στην Τανζανία, καρκινοπαθείς που συμμετείχαν σε θεραπευτικό πρόγραμμα με φροντίδα για τον πόνο, από κινητή μονάδα που μετέβη σε 13 απομακρυσμένες αγροτικές περιοχές είχαν πολύ βελτιωμένα αποτελέσματα ανακούφισης. Είναι απαραίτητο η κατάλληλη εκπαίδευση και τεχνογνωσία στην παρηγορική αγωγή να συνδυάζεται με φαρμακευτική υποστήριξη, προκειμένου να είναι ολοκληρωμένη η ανακουφιστική περίθαλψη.¹⁰

Είναι γεγονός ότι πολλά φάρμακα μπορεί να μην είναι διαθέσιμα ή να υπάρχουν σε περιορισμένη ποσότητα σε πολλές αναπτυσσόμενες χώρες, όπως τα οπιοειδή, τα οποία συμβάλλουν κατά πολύ στην ανακούφιση από τον πόνο. Την περίοδο 2010-2012, σύμφωνα με αναφορά του Διεθνούς Συμβουλίου Ελέγχου Ναρκωτικών (INCB) ποσοστό 92% της μορφίνης που υπήρχε σε παγκόσμια βάση καταναλωνόταν μόνο από το 17% του πληθυσμού, που κατοικούσαν ως επί το πλείστον σε ανεπτυγμένες χώρες της Ωκεανίας, της Δυτικής Ευρώπης και της Βόρειας Αμερικής. Παρέμενε έτσι το 8% της μορφίνης το οποίο διανέμεται στο υπόλοιπο 83% του πληθυσμού. Σύμφωνα πάλι με αναφορά του INCB στις χώρες με μεσαίο και χαμηλό εισόδημα συμβαίνει το 70% των θανάτων από καρκίνο, κάτι που θεωρείται ιδιαίτερα ανησυχητικό, καθώς προβλέπεται ότι στις χώρες χαμηλού εισοδήματος θα αυξηθεί η εμφάνιση του καρκίνου κατά 82%. Η περιορισμένη διανομή των συγκεκριμένων φαρμάκων οφείλεται κυρίως στις πολιτικές των χωρών, στη ρύθμιση των προμηθειών τους, οι οποίες εμποδίζονται από τους νόμους περί περιορισμού της συνταγογράφησης, την έλλειψη κατάλληλης εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας καθώς και τις ανησυχίες τους σχετικά με τον εθισμό. Στην Αφρικανική ήπειρο υπάρχει ένα περιβάλλον ιδιαίτερα δυσμενές ως προς τη διαθεσιμότητα φαρμάκων, από τα απλά

αναλγητικά, έως τα οπιοειδή και τα αντιβιοτικά, με πολύ αρνητικά αποτελέσματα για την υγεία και την ποιότητα ζωής των ασθενών με ανίατες ασθένειες. Αλλά και οι φροντιστές τέτοιων ασθενών αντιμετωπίζουν πρόσθετη επιβάρυνση και δυσφορία, καθώς δεν έχουν πρόσβαση σε φάρμακα προκειμένου να παρέχουν την επαρκή ανακούφιση από τον πόνο που χρειάζεται το ασθενής στο τέλος της ζωής του.¹⁵

Κεφάλαιο 3 – Τα πρόσωπα στην παρηγορική φροντίδα σε απομακρυσμένα μέρη

3.1 Ο ρόλος του Γενικού Ιατρού

Το κύριο μέρος της παρηγορικής αγωγής του ασθενή στο τέλος της ζωής του παρέχεται από τους γενικούς ιατρούς. Οι γενικοί – οικογενειακοί ιατροί, καλούνται να παίζουν σημαντικό ρόλο στην παροχή της παρηγορικής φροντίδας, και ιδιαίτερα στα απομακρυσμένα μέρη, καθώς βρίσκονται πιο κοντά στην κοινότητα και είναι ευκολότερα προσβάσιμοι. Το γεγονός ότι διαθέτουν ευρείς γνώσεις, μπορούν να αναπτύξουν μία μακροχρόνια σχέση με τους ασθενείς και τους οικείους τους, έχουν τη δυνατότητα της κατ' οίκον επίσκεψης αλλά και του συντονισμού με τους άλλους φορείς της υγειονομικής περίθαλψης, τους καθιστά ιδανικούς στην αντιμετώπιση των σύνθετων προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι βαρέως πάσχοντες ασθενείς. Έχοντας γνώση του ιατρικού ιστορικού του ασθενή, αλλά και λόγω της στενής επικοινωνίας που αναπτύσσουν μεταξύ τους με τη χρόνια φροντίδα, έχουν τη δυνατότητα να συμβάλουν τα μέγιστα στη φροντίδα και την υποστήριξή του με τους διαθέσιμους πόρους. Οι γενικοί ιατροί μπορούν να παρακολουθούν συνεχώς τους ασθενείς, και να συντονίζονται με τους φροντιστές και τους άλλους επαγγελματίες υγείας όπως νοσηλευτές, φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές και κοινωνικούς λειτουργούς, προκειμένου να αντιμετωπίζουν τα προβλήματα των ασθενών σύμφωνα με την τρέχουσά τους κατάσταση.¹⁶ Ο ασθενής εκτιμά ιδιαίτερα τις υπηρεσίες του γενικού ιατρού όταν αυτός είναι προσβάσιμος, αφιερώνει χρόνο στο να ακούσει τον ασθενή, αλλά και του επιτρέπει να εκφράσει τα συναισθήματα και τους προβληματισμούς του ενώ είναι σημαντικό να αντιλαμβάνεται την προσπάθεια του ιατρού να ανακουφίσει τα συμπτώματα της ασθένειάς του. Ο γενικός ιατρός μπορεί να παρέχει παρηγορική φροντίδα στο νοσοκομείο ή στο σπίτι του ασθενούς, μέσα από μία ολιστική προσέγγιση, που αφορά στη σωματική του φροντίδα και ιατρική περίθαλψη, την ψυχολογική υποστήριξη, καθώς και την κοινωνική και πνευματική του φροντίδα.¹⁷

Ένα ιδιαίτερα σημαντικό μέρος της σωματικής φροντίδας του ανιάτως πάσχοντα είναι να έχει την μεγαλύτερη δυνατή άνεση μέχρι τον θάνατό του, κάτι που συνεπάγεται την ανακούφιση από τον πόνο και τα άλλα προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίζει. Συμπτώματα όπως η κόπωση και η αδυναμία, η απώλεια όρεξης, η ναυτία, η δυσφαγία, τα στοματικά προβλήματα, τα προβλήματα του εντέρου, ο ασκίτης, οι πληγές κατάκλισης, το οίδημα είναι κάποια από τα προβλήματα που καλείται να διαχειριστεί ο ιατρός, ενώ κάποιες ψυχολογικές καταστάσεις όπως το άγχος και η κατάθλιψη είναι πολύ πιθανό να

προκύψουν. Η σωστή διατροφή είναι εξίσου σημαντική, και ο ιατρός οφείλει να συμβουλεύει τους φροντιστές να δίνουν την κατάλληλη ποσότητα τροφής και υγρών στον ασθενή σε μορφή που μπορεί να καταποθεί και να χωνευτεί με ευκολία.¹⁶

Ο ρόλος του οικογενειακού ιατρού είναι καθοριστικός και στην ψυχολογική φροντίδα και διαχείριση των ψυχολογικών αναγκών του ασθενή και των οικείων του. Είναι συνηθισμένη η ψυχική επιβάρυνση των ανθρώπων που χρειάζονται παρηγορική φροντίδα, καθώς προσπαθούν να διαχειριστούν μία τραυματική και απειλητική για τη ζωή τους κατάσταση. Πολλοί αντλούν τη στήριξη που χρειάζονται από την οικογένεια και τους φίλους, οι οποίοι με τη σειρά τους αισθάνονται συναισθηματική και ψυχολογική κόπωση. Λόγω της μακροχρόνιας και στενής σχέσης του οικογενειακού ιατρού με τον ασθενή του και γνωρίζοντας την προσωπικότητά του, είναι συχνά το κατάλληλο πρόσωπο για να του παρέχει την στήριξη και την ψυχολογική φροντίδα που χρειάζεται. Συχνά υπάρχουν οικογένειες που θεωρούν τον οικογενειακό τους γιατρό οικογενειακό φίλο, καθιστώντας τον ιδανικό για την παροχή μίας ολοκληρωμένης φροντίδας στον ασθενή, διατηρώντας παράλληλα μια καλή σχέση γιατρού-ασθενούς. Έχει τη δυνατότητα να παρακολουθεί την ψυχολογική κατάσταση του ασθενή σε κάθε σημείο της νόσου και να του παρέχει κατάλληλη συναισθηματική υποστήριξη, μέσα από την ενεργητική ακρόαση των φόβων και των προβληματισμών του, να τον καθησυχάζει και να του δίνει ελπίδα, κατά το δυνατόν, ώστε να ζήσει το υπόλοιπο μέρος της ζωής του με καλή ψυχική υγεία.¹⁶

Η έλλειψη γενικών ιατρών είναι έκδηλη σε αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές πολλών χωρών του κόσμου, γεγονός που αυξάνει την ανησυχία ότι τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης δεν θα μπορούν να ανταποκριθούν στις μελλοντικές ανάγκες της – όλο και περισσότερο – γερασμένης κοινωνίας για παροχή επαρκούς υγειονομικής και παρηγορικής αγωγής κοντά στο σπίτι. Η αντιμετώπιση αυτής της έλλειψης αποτελεί πρόκληση σχετικά με την ανάπτυξη κατάλληλων στρατηγικών. Τέτοιες θα μπορούσαν να είναι η παροχή κινήτρων στους ιατρούς που είναι πρόθυμοι να υπηρετήσουν σε απομακρυσμένες περιοχές που υποεξυπηρετούνται, όπως οι αποπληρωμές εκπαιδευτικών δανείων, εκπαιδευτικά και άλλα προγράμματα κατάρτισης.¹¹

Συχνά οι γενικοί ιατροί δεν νοιώθουν επαρκώς καταρτισμένοι στο να παρέχουν κατάλληλη παρηγορική φροντίδα σε μικρές κοινότητες, από ό,τι σε μεγαλύτερες πόλεις, ενώ την ίδια δυσφορία εκφράζουν πολλές φορές οι ασθενείς και οι φροντιστές τους. Τα μοντέλα φροντίδας που αξιοποιούν και προωθούν τους ιατρούς παρηγορικής φροντίδας έχουν αποδώσει θετικά αποτελέσματα. Γενικοί ιατροί που εκπαιδεύτηκαν στην πρωτοβάθμια ανακουφιστική φροντίδα σε αγροτικές περιοχές της Βόρειας Αμερικής, της Ολλανδίας και της Αυστραλίας πέτυχαν τη μείωση των επισκέψεων στα επείγοντα και

των εισαγωγών των ασθενών με σοβαρές ασθένειες στο νοσοκομείο.¹⁰ Οι γενικοί ιατροί αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις στην παροχή παρηγορικής αγωγής σε απομακρυσμένες και αγροτικές περιοχές. Οι κυριότερες είναι οι ανεπαρκείς ευκαιρίες εκπαίδευσης στην παρηγορική φροντίδα, η έλλειψη χρηματοδότησης, η μη διαθεσιμότητα φαρμάκων και κατευθυντήριων γραμμών, οι τεχνολογικές δυσκολίες, η έλλειψη τεχνογνωσίας και δεξιοτήτων στην παρηγορική αγωγή και οι χρονικοί περιορισμοί.^{17,16,10}

Στις ανάγκες της εκπαίδευσης των ιατρών χρήσιμη θα μπορούσε να αποδειχθεί η συνεργασία με τοπικές υγειονομικές μονάδες, λόγω της περιορισμένης ικανότητάς τους να ταξιδεύουν σε συνέδρια εξαιτίας της έλλειψης χρόνου, του φόρτου εργασίας και της υποστελέχωσης. Στη Μανιτόμπα του Καναδά έχει αναπτυχθεί ένα μακροχρόνιο κοινοτικό δίκτυο προγράμματος για τον καρκίνο όπου σε συνεργασία με τις μονάδες υγείας της περιφέρειας, παρείχε φροντίδα κοντά στο σπίτι σε ογκολογικούς ασθενείς σε απομακρυσμένα μέρη. Η εκπαίδευση των κλινικών ιατρών πρωτοβάθμιας περίθαλψης στην κοινότητα είναι ιδιαίτερα σημαντική για την ενημέρωσή τους και μπορεί να γίνει διαδικτυακά ή δια ζώσης.¹⁸

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ διαπιστώθηκαν σημαντικά ποσοστά οικογενειακών ιατρών που αναφέρουν ότι προσφέρουν παρηγορική αγωγή. Το πιο πιθανό όμως είναι ότι οι υπηρεσίες αυτές δεν παρέχονται σε κλινικές και ξενώνες, αλλά από ιατρούς της υπαίθρου κατ' οίκον με επίκεντρο τον ασθενή.³ Οι ιατροί εκτιμούν το μέρος της δουλειάς τους που σχετίζεται με την παρηγορική φροντίδα αλλά ειδικά στα απομακρυσμένα μέρη συναντούν συχνά το πρόβλημα να μην αντιμετωπίζουν οι ίδιοι όλα τα συμπτώματα του ασθενή, ή να έρχονται αντιμέτωποι με σπάνια συμπτώματα. Όταν υπάρχει η κατάλληλη εξειδικευμένη υποστήριξη και οι εγκαταστάσεις, οι γενικοί ιατροί έχουν αποδειχθεί ότι παρέχουν πλήρη και αποτελεσματική φροντίδα. Απαραίτητη είναι η συνεργασία με ομάδες ειδικών ως προς την διαχείριση των ασθενών, αλλά και η κατανόηση των άλλων προσώπων που συνεισφέρουν στην φροντίδα τους. Με τη συνεργασία αυτή αποδεικνύεται ότι βελτιώνονται τα λειτουργικά αποτελέσματα, υπάρχει μεγαλύτερη ικανοποίηση των ασθενών, ενώ επιπλέον παρατηρείται βελτιωμένη συμπεριφορά των ιατρών σε άλλους τομείς της ιατρικής καθώς και αποτελεσματικότερη χρήση των πόρων. Οι προσπάθειες των εξειδικευμένων υπηρεσιών για την ανάπτυξη επίσημης συμμετοχής των γενικών ιατρών στη φροντίδα μεμονωμένων ασθενών, μπορεί να είναι μια αποτελεσματική μέθοδος για τη βελτίωση των δεξιοτήτων παρηγορητικής φροντίδας των γενικών ιατρών και την εκτίμηση των ρόλων που μπορούν να παίξουν οι εξειδικευμένες υπηρεσίες.¹⁷

3.2 Ο ρόλος του νοσηλευτή και της διεπιστημονικής ομάδας

Μέρος του ρόλου του νοσηλευτή πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας ιδιαίτερα στις αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές οφείλει να είναι η παροχή παρηγορικής φροντίδας. Στις περιοχές αυτές πολλές φορές δεν υπηρετούν μόνιμοι ιατροί με αποτέλεσμα να ενισχύεται η ανάγκη υποστήριξης από έμπειρο και εκπαιδευμένο νοσηλευτικό προσωπικό για τις ανάγκες των ασθενών στο τέλος της ζωής τους. Στα περιβάλλοντα αυτά οι νοσηλευτές αποκτούν ιδιαίτερες εμπειρίες λόγω του διευρυμένου ρόλου τους. Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην αγροτική Αυστραλία διαπιστώθηκε ότι οι νοσηλευτές συνήθως φροντίζουν περιστασιακά ασθενείς που χρειάζονται παρηγορική φροντίδα και πολλές φορές παρέχουν αυτές τις υπηρεσίες σε φίλους και μέλη της οικογένειάς τους. Παρόλο που δεν εκφράζουν προτίμηση για την παροχή αυτών των υπηρεσιών, φαίνεται ότι συχνά υπερβαίνουν τους εαυτούς τους προκειμένου να υποστηρίξουν κατ' οίκον έναν ετοιμοθάνατο ασθενή, εάν το επιθυμούσε. Περισσότεροι από τους μισούς φαίνεται να έχουν κάποια ειδική εκπαίδευση, εντούτοις η πλειοψηφία θα ήθελε περισσότερη εξειδικευμένη επιμόρφωση. Βέβαια η υπόθεση της εκπαίδευσης του νοσηλευτή στην παρηγορική φροντίδα δεν είναι απλή, λόγω του φόρτου εργασίας, της γεωγραφικής απομόνωσης και της έλλειψης προσωπικού για την αντικατάστασή τους, ενώ σημαντική στον τομέα αυτό αποδεικνύεται η υποστήριξη από διευθυντές και συναδέλφους.¹⁹

Οι συνθήκες της κατ' οίκον παρηγορικής φροντίδας, ιδιαίτερα σε απομακρυσμένα και αγροτικά περιβάλλοντα, ευνοούν την ανάπτυξη ατομικών πρωτοβουλιών και πρωτότυπων χειρισμών. Στα μέρη αυτά που το τοπίο είναι ευνοϊκό και οικείο για τον ασθενή, ο ρόλος του νοσηλευτή είναι ουσιαστικός και εξαρτάται από τον ίδιο το κατά πόσο η φροντίδα θα παρέχεται με τρόπο ανθρωποκεντρικό. Στις περιπτώσεις που ο ασθενής κρατά μια στάση μετριοπαθή και υπομονετική, χρειάζονται ιδιαίτερες ικανότητες από τον νοσηλευτή για να παρέχει αποτελεσματική φροντίδα. Εναπόκειται στις επικοινωνιακές δεξιότητές του να αφουγκραστεί τις ιδιαίτερες ανάγκες του ασθενή που δυσκολεύεται να εκφράσει, δίνοντας προτεραιότητα όχι μόνο στις σωματικές αλλά και στις ψυχοκοινωνικές πτυχές της φροντίδας.²⁰

Μεταξύ όλων των επαγγελματιών υγείας, ο νοσηλευτής έχει τη δυνατότητα να περνάει πολύ χρόνο δίπλα στο κρεβάτι του ασθενή, αναπτύσσει στενή σχέση με αυτόν και την οικογένειά του, γνωρίζει τις ιδιαιτερότητές του, τους στόχους της περίθαλψης και είναι ικανός να τον υποστηρίξει, εφαρμόζοντας διαφορετικές επιλογές θεραπείας και ανακούφισης. Λόγω της ιδιαίτερα σημαντικής θέσης και του μοναδικού ρόλου του νοσηλευτή στη φροντίδα των ασθενών, νοσηλευτές ερευνητές στο City of Hope

στην Καλιφόρνια, ξεκίνησαν ήδη από τα τέλη της δεκαετίας του 1990, να ερευνούν την ανάπτυξη προγραμμάτων εκπαίδευσης νοσηλευτών για παροχή παρηγορικής φροντίδας σε ασθενείς στο τελικό στάδιο και τις οικογένειές τους.¹⁵

Οι νοσηλευτές επιτελούν πολύ σημαντικό ρόλο στην παροχή φροντίδας και ανακούφισης στους ασθενείς που είναι κοντά στον θάνατο και στις οικογένειές τους, αναλαμβάνοντας ένα από τα πιο δύσκολα καθήκοντα, να τους βοηθήσουν να αποδεχθούν τον θάνατο. Για το λόγο αυτό η εκμάθηση ειδικών δεξιοτήτων είναι πολύ σημαντική. Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε φανερώθηκε μία ανάλογη σχέση της εκπαίδευσης και της εμπειρίας του νοσηλευτή με την αυξανόμενη ηλικία, την τάση για ενίσχυση των γνώσεων στην παρηγορική φροντίδα αλλά και τη θετική στάση απέναντι στον τομέα αυτό. Επιπλέον, η σωστή παρηγορική φροντίδα από τον νοσηλευτή μπορεί να οδηγήσει σε μικρότερο κόστος υγειονομικής περίθαλψης, λιγότερες μετακινήσεις στο νοσοκομείο, περιορισμένη χρήση διαγνωστικών εξετάσεων και ακριβών φαρμάκων. Ακόμη περιορίζονται οι παραπομπές και ο φόρτος εργασίας στα νοσοκομεία με συνέπεια την εξοικονόμηση πόρων.²¹

Στον τομέα της παρηγορικής φροντίδας ο νοσηλευτής μπορεί να λειτουργεί είτε ατομικά, είτε ως μέλος μιας διεπιστημονικής ομάδας. Για παράδειγμα στις αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές της Αφρικής υπάρχει μεγάλη πιθανότητα ο νοσηλευτής να είναι ο μόνος διαθέσιμος επαγγελματίας υγείας, για το λόγο αυτό κάποιες χώρες προσαρμόζοντας τη νομοθεσία τους σε αυτά τα δεδομένα, επιτρέπουν σε εκπαιδευμένους στην παρηγορική φροντίδα νοσηλευτές να συνταγογραφούν κάποια φάρμακα όπως η μορφίνη.¹⁵

Είναι γεγονός ότι η παροχή φροντίδας στο τέλος της ζωής του ασθενή είναι για τον νοσηλευτή μία εμπειρία γεμάτη προκλήσεις, καθώς έρχεται αντιμέτωπος με πρόσθετες δυσκολίες, όπως η γεωγραφική και επαγγελματική απομόνωση, καθώς και με την αύξηση των υπερηλίκων και των ασθενών με καρκίνο και χρόνιες ασθένειες. Έρευνα που πραγματοποιήθηκε μεταξύ των νοσηλευτών απομακρυσμένων περιοχών στην παρηγορική φροντίδα, φανερώνει τις αντιλήψεις τους για τις ουσιαστικές διαφορές του τρόπου εργασίας τους από ό,τι στις πόλεις, ιδιαίτερα όταν πρόκειται για την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας σε οικεία πρόσωπα της κοινότητας. Το γεγονός αυτό καταδεικνύει την ανάγκη για περισσότερη και ειδικότερη κατάρτιση των νοσηλευτών στον τομέα της παρηγορικής αγωγής, καθώς καλούνται να επιτελέσουν ποικίλους ρόλους που χρήζουν ιδιαίτερων δεξιοτήτων καθώς και ανάληψης ευθυνών. Η γεωγραφική απομόνωση συχνά συνεπάγεται αδυναμία του νοσηλευτή να έρθει σε επαφή με τους ειδικούς ή με ομοτίμους και να λάβει καθοδήγηση, αυξάνοντας το προσωπικό βάρος και το άγχος του. Επιπλέον υπάρχουν ιδιαίτερες δυσκολίες στην πρόσβασή του σε μια συνεχή εκπαίδευση

προκειμένου να ενημερωθεί για τις εξελίξεις στην παρηγορική φροντίδα, συνεπώς η ανάπτυξη προγραμμάτων εκπαίδευσης που θα απευθύνονται σε νοσηλευτές απομακρυσμένων περιοχών κρίνεται απαραίτητη. Η δια ζώσης εκπαίδευση, παρότι προτιμάται από ορισμένους, είναι ασύμφορη λόγω κόστους. Απαιτούνται ευέλικτες μέθοδοι όπως μαθήματα σε cd, διαδικτυακά, ή εκπαιδευτικό υλικό που διακινείται μέσω ηλεκτρονικής αλληλογραφίας, τα οποία προτείνονται για την άρση των γεωγραφικών εμποδίων. Παρόλα αυτά η περιορισμένη πρόσβαση στο διαδίκτυο σε κάποιες περιοχές αποτελεί εμπόδιο στην πρόσβαση κάποιων επαγγελματιών σε ευκαιρίες εξ αποστάσεως εκπαίδευσης. Η ψυχολογική, συναισθηματική και κλινική υποστήριξη παραμένουν ιδιαίτερες ανάγκες των νοσηλευτών παρηγορικής φροντίδας απομακρυσμένων περιοχών. Η κλινική εποπτεία, η δικτύωση του νοσηλευτή με άλλους επαγγελματίες υγείας όπου ανταλλάσσονται απόψεις, υπάρχει διαμοιρασμός των πληροφοριών και αμοιβαία ενδυνάμωση, αποτελούν σημαντικούς τρόπους υποστήριξης. Με τον τρόπο αυτό οι νοσηλευτές ενισχύεται και αποκτά αυξημένες δεξιότητες και αυτοπεποίθηση, γεγονός που αντανακλάται στις προσφερόμενες υπηρεσίες του με ευεργετικά για τον ασθενή αποτελέσματα.²²

Το γεγονός ότι σε μικρές απομακρυσμένες κοινότητες τα άτομα γνωρίζονται μεταξύ τους, λειτουργεί σε κάποιο βαθμό θετικά για τους νοσηλευτές που παρέχουν φροντίδα, καθώς είναι σε θέση να γνωρίζουν τόσο τον ασθενή όσο και την οικογένειά του, ώστε να μπορούν να προβλέψουν τις ανάγκες και να προγραμματίσουν τις ενέργειές τους, όταν δεν υπάρχει δυνατότητα 24ωρης παρουσίας. Μεταξύ των νοσηλευτών αναπτύσσονται μακροχρόνιες σχέσεις συνεργασίας και εμπιστοσύνης, ενώ μπορούν να είναι δημιουργικοί, εφαρμόζοντας λύσεις και πρακτικές για να αντιμετωπίσουν την έλλειψη πόρων για τους ασθενείς. Αλλά και με τους ιατρούς αναπτύσσονται καλές συνεργασίες και μπορούν να ανατεθούν από τους ιατρούς καθήκοντα φροντίδας στους νοσηλευτές λόγω της εμπιστοσύνης, γεγονός που λειτουργεί υπέρ του ασθενή και της ποιότητας της φροντίδας που λαμβάνει. Οι νοσηλευτές σε αυτά τα περιβάλλοντα αισθάνονται ότι υπάρχει η προσδοκία της διαθεσιμότητάς τους ακόμα και εκτός του ωραρίου τους, καθώς γνωρίζονται με τους ασθενείς. Πολλές φορές χρειάζεται να μετακινηθούν ακόμα και εάν δεν βρίσκονται εντός της κοινότητας, προκειμένου να φροντίσουν κάποιον με επείγουσα ανάγκη, καθώς η φυσική παρουσία κρίνεται απαραίτητη, αλλά και εκτιμάται ιδιαίτερα από τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Το γεγονός ότι γνωρίζονται με τους ασθενείς ενέχει και αυξημένο φόρτο του νοσηλευτή, καθώς γνωρίζει ότι η κοινότητα θα θυμάται το πόσο ήταν πρόθυμοι και διαθέσιμοι να βοηθήσουν. Πολλές φορές αισθάνεται δεσμευμένος να καταβάλει υπέρμετρη προσπάθεια για τη φροντίδα των ασθενών, ρισκάροντας σε προσωπικό κόστος αλλά και σε αίσθημα εξουθένωσης και απομόνωσης.²³

Οι νοσηλευτές της κοινότητας σε απομακρυσμένα μέρη βιώνουν συχνά στρες φόρτου εργασίας, πίεση χρόνου και συναισθηματική φόρτιση. Αντιλαμβάνονται ότι λειτουργούν στην εργασία τους υπό πίεση, καθώς υπάρχει έλλειψη σε προσωπικό, υποδομές, υποστήριξη και φάρμακα. Συχνά το να υπάρχει εξισορρόπηση των προσωπικών συναισθημάτων με την επαγγελματική συνείδηση είναι μία πρόκληση για τους νοσηλευτές που φροντίζουν στο σπίτι ασθενείς με προχωρημένες ασθένειες. Οι εκφράσεις των ασθενών πολλές φορές δημιουργούν συναισθήματα που ενδέχεται να επηρεάσουν την προσέγγιση που θα ακολουθήσουν και τις ενέργειές τους στην φροντίδα. Μέσα από την αλληλεπίδραση με τους ασθενείς μπορεί να αμφισβητηθεί και η κατανόηση ότι είναι επαγγελματίες. Ως εκ τούτου, η εκπαίδευση του νοσηλευτικού προσωπικού σχετικά με τη σωματική φροντίδα του ασθενή, την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της ασθένειας και τη διαχείριση του πόνου είναι εξ ίσου σημαντική με την προσέγγιση των ψυχοκοινωνικών πτυχών της φροντίδας.²⁰

Παρ' όλες τις δυσκολίες στη συνεργασία και την επικοινωνία λόγω των μακρινών αποστάσεων, συντονισμένες πρωτοβουλίες μπορούν να συνεισφέρουν στην σημαντική αναβάθμιση της ποιότητας της παρηγορικής αγωγής σε απομακρυσμένες περιοχές. Χαρακτηριστικό παράδειγμα έρευνας στην Αυστραλία, όπου σχεδιάστηκε μοντέλο φροντίδας με διασύνδεση μεταξύ σπιτιού και νοσοκομείου. Στο μοντέλο αυτό ένας νοσηλευτής που φροντίζει τον ασθενή στο σπίτι, σε περίπτωση νοσηλείας παραμένει μέλος της ομάδας φροντίδας του, διασφαλίζοντας έτσι την ποιότητα και την συνέχεια στην παρηγορική φροντίδα. Το πρόγραμμα είχε πολύ καλά αποτελέσματα και πολύ θετικές αξιολογήσεις από τους φροντιστές, τόσο από την επικοινωνία όσο και από τη φροντίδα.¹⁰

Ιδιαίτερα συμβολή στην επιτυχή παροχή παρηγορικής φροντίδας μπορεί να αποτελέσει η διεπιστημονική ομάδα επαγγελματιών υγείας. Στο μοντέλο SEAM που αναπτύχθηκε στην Αυστραλία, οι συνδιασκέψεις που πραγματοποιούνταν σε εβδομαδιαία βάση μεταξύ των επαγγελματιών διαφόρων ειδικοτήτων απέδειξε ότι οι ασθενείς μπορούν να ωφεληθούν τα μέγιστα από τις δικτύώσεις και συνεργασίες των παρόχων υγείας. Η δημιουργία δικτύων, η ανάπτυξη καλών και εποικοδομητικών σχέσεων και συνεργασιών ενισχύει την αμοιβαία μάθηση, την ανάπτυξη δεξιοτήτων, την ανταλλαγή απόψεων και εμπειριών. Έτσι οι ασθενείς που λαμβάνουν παρηγορική αγωγή εξυπηρετούνται καλύτερα όταν οι ιατροί τους εργάζονται ως μέλη μιας διεπιστημονικής ομάδας. Το έργο αυτό του συντονισμού και της οργάνωσης ενισχύεται από τις υπηρεσίες του νοσηλευτή που επιμελείται την ανάπτυξη συνεργασιών και δικτύσεων με τους κατάλληλους επαγγελματίες.⁹

3.3 Ο ρόλος της κοινότητας

Μία εθνογραφική μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε τέσσερις αγροτικές και απομακρυσμένες κοινότητες του Δυτικού Καναδά, όπου το πλησιέστερο κέντρο παροχής παρηγορικής φροντίδας βρισκόταν σε απόσταση από τρεις ώρες και πάνω, εντόπισε πλεονεκτήματα που αντισταθμίζονται των εμποδίων που συναντούν οι ασθενείς στις περιοχές αυτές. Βασικές αξίες που διαγράφονται ανάμεσα στους ενδιαφερόμενους είναι η παρουσία και η διαθεσιμότητα, αλλά και η αναγνωρισιμότητα στο περιβάλλον τους, ενώ δείχνουν εμπιστοσύνη στο δίκτυο της κοινότητας, το οποίο θεωρούν ότι θα τους συνδράμει όταν χρειαστεί. Το γεγονός ότι είναι γνωστοί μέσα στη μικρή τους κοινότητα έχει βέβαια το αρνητικό αποτέλεσμα ότι χάνεται η αίσθηση της ιδιωτικότητας και της ανωνυμίας, καθώς η ασθένεια και το πένθος είναι δημόσια συμβάντα που γίνονται γνωστά σε όλη την κοινότητα. Παρόλα αυτά αυτό αντισταθμίζεται με την αξία της αμοιβαιότητας, της κοινωνικής αλληλεγγύης, των στενών διαπροσωπικών σχέσεων και δημιουργεί υψηλές προσδοκίες για κοινοτικές δεσμεύσεις στην παροχή φροντίδας. Οι αξίες αυτές δεν συναντώνται στις μεγάλες πόλεις, όπου υπάρχει προσβασιμότητα σε πληθώρα υπηρεσιών, οι οικονομικοί πόροι είναι πιο αυξημένοι αλλά και η κατάσταση της υγείας των κατοίκων είναι καλύτερη σε σχέση με αυτή των πιο απομακρυσμένων περιοχών. Η δυνατότητα της κοινότητας να είναι αυτοδύναμη και να μπορεί να φροντίσει τους “δικούς” της, μέσα από άτυπα δίκτυα που υποστηρίζουν τον πάσχοντα, έχει ιδιαίτερη σημασία για τους κατοίκους της.²³

Άλλη ποιοτική μελέτη σε απομακρυσμένες περιοχές του Καναδά εντόπισε αφοσιωμένες ομάδες εθελοντών, που παρείχαν πολύτιμες υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας σε ασθενείς της κοινότητας. Τονίστηκε ιδιαίτερα το γεγονός ότι οι πάροχοι αυτής της φροντίδας, είτε με αμοιβή, είτε εθελοντικά, συχνά υπερέβαλαν εαυτούς, διακινδυνεύοντας ακόμα και την προσωπική τους ασφάλεια λόγω των επικίνδυνων καιρικών συνθηκών, προκειμένου να βρίσκονται στο πλευρό του ασθενή. Υπήρχε έκδηλη μία αίσθηση υπερηφάνειας των εμπλεκομένων όταν αποδεικνύονταν ικανοί να προσφέρουν υπεύθυνη, υψηλής ποιότητας, εξατομικευμένη φροντίδα που ανταποκρίνεται στις ανάγκες του ασθενή.²⁴

Τα μέλη της κοινότητας θεωρούνται απαραίτητα καθώς μπορούν να παρέχουν φροντίδα με πολλούς τρόπους, όπως το να συγκεντρώνουν χρήματα όταν υπάρχει ανάγκη, να ανακαινίζουν τα σπίτια όταν είναι απαραίτητο για τις ανάγκες της περίθαλψης, να εκτελούν οικιακές εργασίες, προετοιμασία των γευμάτων, καθαρισμό του σπιτιού για την προετοιμασία της κηδείας, για να μην επιβαρύνονται παραπάνω τα μέλη της οικογένειας. Συχνά τα μέλη της κοινότητας υποστηρίζουν τις ανάγκες του ασθενή όταν χρειάζεται και η υποστήριξη αυτή είναι αμοιβαία, έτσι ώστε τα άτομα που συμμετέχουν

περισσότερο στην παροχή φροντίδας στην κοινότητα είναι αυτά που λαμβάνουν τη μεγαλύτερη υποστήριξη όταν τη χρειάζονται. Αυτή η ισχυρή αξία της αμοιβαιότητας που κυριαρχεί δίνει την έντονη αίσθηση στα μέλη της ότι η υγειονομική περίθαλψη των ασθενών του τόπου τους ανήκει, ενώ υπάρχει μία σιωπηρή δέσμευση ότι θα εξασφαλίσουν ότι οι ασθενείς θα έχουν έναν καλό θάνατο μέσα στην κοινότητά τους. Συχνά πολιτικές και πρωτοβουλίες μεταρρυθμίσεων της παρηγορικής αγωγή στα μέρη αυτά δεν γίνονται εύκολα δεκτές. Σε περίπτωση που οι αποφάσεις λαμβάνονται από υγειονομικές αρχές που δεν βρίσκονται τοπικά στην κοινότητα μπορεί να υπάρξει αίσθηση παραβίασης των αξιών που θεμελιώνουν την ανακουφιστική φροντίδα, καθώς αποφασίζουν άγνωστα σε αυτούς άτομα. Για τον λόγο αυτό σε κάθε σχεδιασμό παρεμβάσεων στην παρηγορική φροντίδα αγροτικών και απομακρυσμένων περιοχών θα πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψη οι βιωμένες εμπειρίες των ενδιαφερομένων όπως διαμορφώνονται στις σύνθετες κοινωνικές, οικονομικές και πολιτικές συνθήκες της κοινότητας.²³

Η στενή συνεργασία των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, η άτυπη μεταξύ τους επικοινωνία με στόχο τους ασθενείς, φανερώνει άλλη μια πλευρά της αξίας της κοινότητας. Τα μέλη της υγειονομικής ομάδας γνωρίζουν τα θέματα και τις ανάγκες των ασθενών τους και μπορούν να τις διαπραγματεύονται καθημερινά, φροντίζοντας τις μεταβάσεις σε κάθε στάδιο της περίθαλψης. Άτομα που έχουν εργαστεί για πολλά χρόνια στην ανακούφιση των ασθενών της κοινότητας, συμβάλλουν στο να γίνουν βιώσιμα τα προγράμματα παρηγορικής φροντίδας με την πάροδο των ετών. Οι στενές σχέσεις, η κοινοτική δέσμευση και το πνεύμα συνεργασίας ενδυναμώνει την κοινότητα στην προσφορά υψηλής ποιότητας παρηγορικής φροντίδας, σε αντιστάθμισμα της απόστασης, των χαμηλών πόρων και της έλλειψης κατάλληλων υποδομών και εξειδικευμένου προσωπικού.²³

3.4 Οι αντιλήψεις των ωφελουμένων

Οι φροντιστές

Η παροχή παρηγορικής αγωγής στο τέλος της ζωής είναι ένας εξαντλητικός ρόλος τόσο σωματικά όσο και συναισθηματικά, τον οποίο διαδραματίζουν οι άτυποι φροντιστές – μέλη της οικογένειας, καθώς πολλοί από τους ασθενείς επιλέγουν να πεθάνουν στο σπίτι. Συνήθως οι φροντιστές είναι ευάλωτοι σε αρνητικές επιπτώσεις στο σώμα, στην ψυχολογία, στην κοινωνική και οικονομική τους ζωή, ενώ η κατάθλιψη και το άγχος είναι ένα κοινό πρόβλημα σε μεγάλο ποσοστό. Αν και οι φροντιστές αναφέρονται για τους λόγους αυτούς ως “κρυφοί ασθενείς”, συνήθως λαμβάνουν ελλιπή στήριξη από τα συστήματα

υγείας.²⁵ Ως εκ τούτου χρειάζονται την πολλαπλή υποστήριξη του συστήματος υγείας και να τους παρασχεθεί η απαραίτητη βοήθεια. Όμως στις απομακρυσμένες και αγροτικές περιοχές η πρόσβαση σε ανάλογες υπηρεσίες είναι δύσκολη. Παρόλα αυτά η φροντίδα στο τέλος της ζωής κάποιου θα πρέπει να είναι σχετική με το άτομο που πεθαίνει και τον φροντιστή του, ανεξάρτητα από τον τόπο κατοικίας τους. Ιδιαίτερη προσοχή χρειάζεται στον σχεδιασμό των πολιτικών υγείας ως προς τις απομακρυσμένες και τις αγροτικές περιοχές λόγω των πρόσθετων δυσκολιών. Απαιτείται η απόκτηση εμπειρίας και προοπτικής φροντίδας στο τέλος της ζωής των ασθενών των περιοχών αυτών και των φροντιστών τους για να εξασφαλιστεί η βέλτιστη παρηγορική αγωγή.²⁶⁻²⁷

Η φροντίδα ενός ασθενή με ανίατη ασθένεια συνεπάγεται καθημερινά καθήκοντα, διαχείριση των φαρμάκων, σωματική και ψυχική εξάντληση, θλίψη, αίσθημα απώλειας και ανάγκη απομόνωσης και ανάπαυλας. Σε όλα αυτά όταν πρόκειται για κατοίκους απομακρυσμένων περιοχών, έρχεται να προστεθεί το άγχος των μετακινήσεων και των μακρινών ταξιδιών προκειμένου να λάβει την απαραίτητη φροντίδα ο ασθενής. Αυτές οι διαδικασίες οδηγούν τους φροντιστές σε ψυχολογική και σωματική καταπόνηση και αίσθημα απομόνωσης και απόγνωσης, δεδομένου ότι η παροχή φροντίδας στο σπίτι μπορεί να διαρκέσει μήνες, έως χρόνια, ανάλογα με την πορεία της ασθένειας του αποδέκτη.²⁶

Εντούτοις σε ποιοτική έρευνα που διεξήχθη στη Νότια Αυστραλία ακόμα για τις εμπειρίες των άτυπων φροντιστών και σε απομακρυσμένες περιοχές το σπίτι είναι συχνά ο προτιμότερος τόπος για την παροχή φροντίδας στον ασθενή καθώς αναγνωρίζονται ορισμένα πλεονεκτήματα. Τέτοια είναι η άνεση που αντλούν από το να βρίσκονται κοντά σε σημαντικά σε αυτούς άτομα, μέρη και αντικείμενα, ενώ ταυτόχρονα προσπαθούν να διατηρήσουν όσο το δυνατόν περισσότερο τις ρουτίνες της καθημερινότητας, έχοντας το αίσθημα του “ανήκειν” στον δικό τους χώρο. Σε αυτόν τον χώρο είναι δυνατή η διατήρηση της ταυτότητας τόσο του φροντιστή όσο και του ασθενή, η ενδυνάμωση των μεταξύ τους σχέσεων, ενώ είναι ευκολότερη η αναζήτηση ανάπαυσης από τον φροντιστή στο οικείο του περιβάλλον.²⁸

Οι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν συχνά την παροχή σωματικής, συναισθηματικής, ψυχοκοινωνικής, οικονομικής και πνευματικής φροντίδα του οικείου τους ασθενή στο σπίτι, μια υπηρεσία την οποία παρέχουν χωρίς αμοιβή, για ποικίλους λόγους, εξοικονομώντας πόρους από τον προϋπολογισμό για την υγεία. Παράλληλα με τον ρόλο αυτό όμως οι άτυποι φροντιστές (οικογένεια, φίλοι, γείτονες) καλούνται να εξισορροπήσουν και τους άλλους πιθανούς ρόλους, όπως τις ανάγκες του νοικοκυριού, της εργασίας, τις συννοσηρότητες, την αδυναμία τους, με αποτέλεσμα να τους προστίθεται επιπλέον βάρος. Σημαντικό είναι, ως εκ τούτου, να δείχνουν την απαραίτητη προσοχή και στον εαυτό

τους προκειμένου να αποφύγουν τη συναισθηματική εξουθένωση και τη σωματική εξάντληση. Έχει παρατηρηθεί ότι οι διαθέσιμες υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας μειώνονται ανάλογα με την απόσταση που χρειάζεται να διανυθεί μέχρι την κοντινότερη πόλη. Αυτό οφείλεται κυρίως στη μεγάλη ζήτηση που έχουν οι υπηρεσίες λόγω της γήρανσης του πληθυσμού, στο κόστος των υπηρεσιών, αλλά και στην έλλειψη γενικών ιατρών και εμπειρών ειδικών υποστήριξης. Το ταξίδι σε μια μεγάλη πόλη για την παροχή εξειδικευμένων υπηρεσιών μπορεί να καταστεί ιδιαίτερα επιβαρυντικός παράγοντας για φροντιστές και ασθενείς.²⁶

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε αγροτική και απομακρυσμένη περιοχή της Αυστραλίας σχετικά με τη βιωμένη εμπειρία των φροντιστών ατόμων που βρίσκονται στο τέλος της ζωής, καταδεικνύεται ο συντριπτικός και εξαντλητικός ρόλος του φροντιστή, ο αρνητικός του αντίκτυπος στις σχέσεις του με τους άλλους, η σωματική και συναισθηματική του καταπόνηση καθώς και η έλλειψη αυτοφροντίδας. Η διαβίωση σε απομακρυσμένες περιοχές ενέχει το πρόβλημα της πρόσβασης και της εξυπηρέτησης από ιατρούς και φαρμακοποιούς, ενώ τα μακρά και δαπανηρά ραντεβού στα νοσοκομεία της πόλης προσθέτουν ταξιδιωτικό άγχος και εξάντληση. Ο ρόλος του φροντιστή μπορεί επίσης να έχει αρνητικό αντίκτυπο στις σχέσεις του με τους άλλους. Για να διατηρηθεί η ψυχική και σωματική υγεία του φροντιστή είναι σημαντικό να μπορεί να κάνει διάλειμμα από τη φροντίδα, ενώ πολύτιμη μπορεί να αποδειχθεί η κοινωνική επαφή, η οποία μπορεί να επιτευχθεί και μέσω διαδικτυακών ομάδων υποστήριξης. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα ωφελήθηκαν από εξειδικευμένες υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας, λαμβάνοντας έγκαιρα διασυνδέσεις με φροντίδα πένθους και άλλους διεπιστημονικούς επαγγελματίες υγείας. Όσοι δεν έλαβαν τις υπηρεσίες αυτές εγκαίρως αντιμετώπισαν πρόσθετες προκλήσεις στην διαχείριση της φροντίδας. Σημαντική είναι η παροχή ευέλικτων βραχυπρόθεσμων υπηρεσιών ανάπαυλας στους φροντιστές, είτε από επίσημες υγειονομικές εγκαταστάσεις είτε από επαγγελματίες υγείας που μπορούν να μείνουν στο σπίτι με τον ασθενή. Επίσης απαραίτητη θεωρείται η έγκαιρη αναζήτηση εξειδικευμένης παρηγορικής φροντίδας και άλλων υπηρεσιών εάν χρειάζεται και να αρθεί η αντίληψη ότι αυτό είναι απαραίτητο μόνο στο τελικό στάδιο της ασθένειας πριν από το θάνατο. Οι γενικοί ιατροί καλούνται να συνδράμουν σε αυτό το σημείο, ενημερώνοντας τον ασθενή και τους οικείους για την ανάγκη της παρηγορικής υποστήριξης χωρίς στην πορεία της νόσου και να αποστιγματίσει την φροντίδα, έτσι ώστε οι ασθενείς και οι φροντιστές τους να είναι πιο δεκτικοί στις παραπομπές σε ειδικότερες υπηρεσίες φροντίδας.²⁶

Ανάλογη έρευνα πραγματοποιήθηκε στο νησί Manitoulin του Καναδά, το οποίο απέχει από το πλησιέστερο κέντρο φροντίδας 130 χιλιόμετρα μακριά, ενώ πολύ από τους κατοίκους του νησιού κατοικούν ακόμα μακρύτερα, σε 250 χιλιόμετρα απόσταση. Κάποιες ομάδες αποκλειστικών νοσοκόμων

παρέχουν υπηρεσίες στο νησί, αλλά δεν υπάρχει κάποιος επίσημος φορέας που παρέχει υπηρεσίες παρηγορικής αγωγής. Κοινό πρόβλημα που εντοπίστηκε επίσης ήταν η απόσταση, ο χρόνος ταξιδιού και η περιορισμένη πρόσβαση σε ειδικούς, καθώς και οι λιγοστοί ιατροί και νοσηλευτές στην περιοχή τους. Παρόλα αυτά επωφελούνταν από τις υπηρεσίες της “Βοήθειας στο Σπίτι” οι οποίες αποδεικνύονται πολύτιμες, ενώ οι προσφερόμενες κατ’ οίκον νοσηλευτικές υπηρεσίες από εθελοντές έδωσαν στιγμές ανάπαυλας στους φροντιστές. Η διαχείριση του πόνου καθώς και των υπόλοιπων προβλημάτων όπως η ανορεξία, τα στομαχικά προβλήματα, η κατάθλιψη, η ανησυχία και οι διαταραχές ύπνου, είναι οι καθημερινές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές των ετοιμοθάνατων ασθενών. Από την άλλη θα πρέπει να διαχειριστούν την συναισθηματική φόρτιση που βιώνουν βλέποντας τον άνθρωπό τους να πεθαίνει καθώς και τα αισθήματα πένθους και απώλειας. Παραμένουν εντούτοις ικανοποιημένοι από την προσέγγιση των γενικών ιατρών και των νοσηλευτών, λόγω της προσωπικής σχέσης που αναπτύσσουν μαζί τους, αν υπάρχουν πολλοί που δεν λαμβάνουν την κατάλληλη ενημέρωση για την ύπαρξη υποστηρικτικής φροντίδας στο σπίτι.²⁹

Παρεμβάσεις έχουν πραγματοποιηθεί σχετικά με τις ανεκπλήρωτες ανάγκες των φροντιστών, ιδιαίτερα σχετικά με την ψυχολογική τους υποστήριξη, καθώς είναι η πλέον συχνή μη ικανοποιούμενη ανάγκη τους. Δοκιμάστηκαν στρατηγικές ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης στους οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με καρκίνο σε προχωρημένο στάδιο που λαμβάνουν τυπική παρηγορική φροντίδα κατ’ οίκον, σε περιοχές της Αυστραλίας. Πραγματοποιήθηκαν δύο προγραμματισμένες επισκέψεις στο σπίτι καθώς και συμβουλευτικές υπηρεσίες από επαγγελματία υγείας εκτός ωραρίου. Στις απομακρυσμένες περιοχές, πραγματοποιήθηκε και τηλεφωνική επικοινωνία εκτός από τις επισκέψεις. Οι ανάγκες του κάθε φροντιστή αξιολογήθηκαν από μια νοσηλεύτρια υποστήριξης οικογενειακής φροντίδας και σε συνεργασία με την τοπική υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας σχεδιάστηκε ένα πλάνο για την στήριξη του φροντιστή στοχεύοντας στην προετοιμασία του για την κατάλληλη υποστήριξη του ασθενή, αλλά και για το επερχόμενο πένθος. Κάποιες ψυχοεκπαιδευτικές πρωτοβουλίες, αν και σχετικά σύντομες, αποδεικνύονται ιδιαίτερα βοηθητικές για την ευημερία των οικογενειακών φροντιστών των ετοιμοθάνατων ασθενών στο σπίτι. Οι εμπειρίες των φροντιστών είναι θετικές ως προς την ψυχική τους ευεξία, ενώ υπάρχει ένα όφελος που παρατείνεται κατά την περίοδο που ο φροντιστής πενθεί τον συγγενή του, με μακροπρόθεσμα θετικά αποτελέσματα στους πόρους.²⁵

Οι ασθενείς -λήπτες

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε αγροτικές περιοχές της Νότιας Αυστραλίας διαπιστώθηκαν ανισότητες στην παροχή των υπηρεσιών παρηγορικής φροντίδας οι οποίες συνεπάγονταν καθυστερήσεις και προβλήματα πρόσβασης. Η φροντίδα παρέχεται τους τελευταίους μήνες και εβδομάδες της ζωής του ασθενή, κυρίως από την οικογένεια και τους φίλους και σε επίπεδο κοινότητας, ενώ η ουσιαστική επαγγελματική υποστήριξη είναι περιορισμένη. Ως εκ τούτου, τα έξοδα για τη φροντίδα του ασθενή στο τέλος της ζωής του επιβαρύνουν τους οικείους του, οι οποίοι δαπανώνται όχι μόνο σε οικονομικό επίπεδο, αλλά και με προσωπική εργασία και θυσία. Από την έρευνα αυτή προέκυψε επίσης ένα σχετικό πλεονέκτημα στην παρεχόμενη φροντίδα σε αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές, από την άποψη της υποστήριξης της κοινότητας, καθώς οι απαιτήσεις της φροντίδας τέτοιων περιπτώσεων οδηγούν στην ανάπτυξη ανθρώπινων δικτύων τα οποία ενεργοποιούνται για τον σκοπό αυτό. Οι φίλοι και οι μακρινοί συγγενείς υποστηρίζουν τους ασθενείς ενεργά, καθώς συχνά τα παιδιά έχουν μετακινηθεί σε μεγαλύτερες πόλεις, ενώ τα επαρχιακά νοσοκομεία μπορούν να λειτουργούν ως μονάδες παρηγορικής φροντίδας, ανακουφίζοντας για μεγάλα διαστήματα τους πάσχοντες. Ως εκ τούτου στην πλειοψηφία τους οι ασθενείς αισθάνονται ικανοποιημένοι από τη φροντίδα που λαμβάνουν, έχοντας εμπιστοσύνη στο σύστημα υγείας. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι η παροχή της παρηγορικής φροντίδας τοπικά οπουδήποτε στη χώρα είναι μέσα στα πλαίσια της εθνικής πολιτικής υγείας της Αυστραλίας.³⁰

Εντούτοις μόνο περιορισμένα στοιχεία διατίθενται για την κατ' οίκον νοσηλευτική φροντίδα σε ηλικιωμένα και ασθενή άτομα σε απομακρυσμένα και αγροτικά περιβάλλοντα, καθώς είναι ένας τομέας που παραμελείται στη διενέργεια ερευνών. Λόγω των μεγάλων αποστάσεων οι εξειδικευμένες υπηρεσίες φροντίδας είναι δύσκολα προσβάσιμες, ενώ οι ελλείψεις κατάλληλων υποδομών και προσωπικού, συχνά εντείνουν το πρόβλημα της πρόσβασης σε ποιοτικές υπηρεσίες. Κατά συνέπεια εκτός από την οικογένεια και το φιλικό περιβάλλον οι νοσηλευτές της περιφέρειας παρέχουν τυπικές υπηρεσίες νοσηλείας στο σπίτι αντί για την εξειδικευμένη παρηγορική φροντίδα που χρειάζεται.²⁰ Παρόλα αυτά, το γεγονός ότι ο ασθενής γνωρίζει και εμπιστεύεται τον πάροχο υγειονομικής περίθαλψης έχει θετική επίδραση στην ψυχολογία του και στην ικανοποίησή του από τη φροντίδα, κάτι που χάνεται όταν υπάρχει ανάγκη μετακίνησης σε αστικά κέντρα για φροντίδα από πρόσωπα που δεν γνωρίζει.²³

Η αξιολόγηση των υπηρεσιών παρηγορικής αγωγής από την οπτική των ασθενών αποτυπώνεται σε λίγες μελέτες, καθώς οι υπηρεσίες αξιολογούνται κατά κύριο λόγο από τους επαγγελματίες υγείας, τους φροντιστές – μέλη της οικογένειας για να ορίσουν τα πρότυπα και τις αξίες της φροντίδας. Φαίνεται ότι παρόλο που η παροχή εξειδικευμένων υπηρεσιών παρηγορικής αγωγής είναι σπάνια, οι ασθενείς στο τέλος της ζωής τους συνήθως δεν θέλουν να απομακρυνθούν από τα σπίτια τους και τις κοινότητές τους.

Αλλά και οι οικογένειες δεν θέλουν να είναι σε απόσταση αυτή την κρίσιμη περίοδο. Αν και τα τοπικά νοσοκομεία παρέχουν συχνά υπηρεσίες ανακουφιστικής αγωγής, η περισσότερη φροντίδα των ασθενών λαμβάνει χώρα κατ' οίκον.³¹

Σύμφωνα με ποιοτική έρευνα που διεξήχθη και εξέτασε τις απόψεις ασθενών, ο ασθενής που λαμβάνει κατ' οίκον νοσηλευτική φροντίδα και πάσχει από ανίατη ασθένεια προσδοκά να συνεχίσει να ζει όσο το δυνατόν μία οικεία ζωή και το γεγονός ότι παραμένει στο σπίτι του το εκτιμά ιδιαίτερα. Παραμένει στο περιβάλλον όπου γνωρίζει και γνωρίζεται, με τις αναμνήσεις τόσο του χώρου του όσο και των δικών του ανθρώπων να παραμένουν ζωντανές, λειτουργώντας ενθαρρυντικά στην ψυχολογία του. Το γεγονός όμως ότι έχει ανίατη ασθένεια αναπόφευκτα τον περιορίζει λειτουργικά και δεν έχει πια τον έλεγχο της ζωής του, αφού εξαρτάται από τη φροντίδα των άλλων, οφείλει δε να προσαρμοστεί στις συνθήκες και να τις αποδεχθεί. Μαθαίνει να είναι ικανοποιημένος με ό,τι του προσφέρεται και να αλληλεπιδρά με τα άτομα που τον φροντίζουν. Η παραμονή στο σπίτι έστω και σε απομακρυσμένη περιοχή δεν θεωρείται μειονέκτημα από τον ασθενή, ούτε του δημιουργείται άγχος λόγω της απόστασης από το νοσοκομείο, καθώς θεωρεί δεδομένες αυτές τις δυσκολίες, τις έχει αποδεχθεί και τις έχει συνηθίσει. Υπάρχουν περίοδοι στη ζωή των ασθενών που τα συμπτώματά τους απαιτούν επείγουσα φροντίδα και γνωρίζουν ότι για να φθάσει το ασθενοφόρο μπορεί να περάσουν ώρες αναμονής. Όταν σταθεροποιείται η κατάστασή τους οι επισκέψεις των νοσηλευτών αραιώνουν όλο και περισσότερο, αποδέχονται όμως το ότι δεν αποτελούν προτεραιότητα και το ότι το προσωπικό είναι περιορισμένο. Μαθαίνουν να είναι επιεικείς και να υπομένουν, όσο η κατάσταση της υγείας τους δεν επιδεινώνεται και να ζουν μία υποφερτή ζωή, φροντίζοντας να παραμερίζουν τα προβλήματα που δεν είναι τόσο σοβαρά, ενώ το να μην βιώνουν τον πόνο είναι πολύ σημαντικό.²⁰

Η αίσθηση του ανήκειν, τόσο στον χώρο όσο και μεταξύ των ανθρώπων, στηρίζει ιδιαίτερα τους ασθενείς που βιώνουν ανίατη ασθένεια. Το να βρίσκονται στη θέση τους είναι μεγάλο προνόμιο γι αυτούς, καθώς προσκολλώνται στον τόπο και στο σπίτι τους. Τα μέλη της οικογένειας στηρίζουν ψυχολογικά τους ασθενείς και ακόμα και αν τους χωρίζουν μεγάλες γεωγραφικές αποστάσεις επικοινωνούν τακτικά από το τηλέφωνο. Οι περισσότεροι ασθενείς σε αυτές τις περιοχές έχουν ζήσει όλη τους τη ζωή στον ίδιο τόπο και η σκέψη τους βρίσκεται στις αναμνήσεις τους από το τοπίο και τους δικούς τους ανθρώπους. Αισθάνονται ότι τους αγαπούν, κάτι που τους ενδυναμώνει συναισθηματικά, ενώ έχουν εμπιστοσύνη στην αλληλεγγύη και το αίσθημα αλληλοβοήθειας της κοινότητας.²⁰

Οι νοσηλευτές του τόπου σε αυτές τις μικρές κοινωνίες είναι γνωστοί και αναπτύσσουν οικειότητα με τους ασθενείς, ενώ μπορεί να έχουν και συγγένεια μεταξύ τους. Οι ασθενείς εκτιμούν ιδιαίτερα τη

φροντίδα των νοσηλευτών, ειδικά εάν είναι ευγενικοί και τους εξυπηρετούν. Αντιλαμβάνονται το γνήσιο ενδιαφέρον που μπορεί να επιδεικνύει ένας νοσηλευτής και το εκτιμούν περισσότερο και από τις τεχνικές ή ειδικές δεξιότητες που μπορεί να διαθέτει. Η προσωπικότητα του νοσηλευτή το κατά πόσο μπορεί να ακούει τον ασθενή και να αντιλαμβάνεται τις ανάγκες του, παίζει κυρίαρχο ρόλο στην ποιότητα της φροντίδας, όπως ο ίδιος την αντιλαμβάνεται και του προσφέρει συναισθηματική σταθερότητα. Από τις εκφράσεις των νοσηλευτών τους οι ασθενείς είναι σε θέση να αντιληφθούν την ευγένεια και τη συμπόνια που τους δείχνουν, αξίες που υπερτερούν των ειδικών ικανοτήτων ή πρακτικών δεξιοτήτων και γνώσεων που μπορεί να διαθέτουν. Οι μικρές χειρονομίες εκτιμώνται πολύ περισσότερο από τους ασθενείς, όταν δείχνουν ενσυναίσθηση, επιβεβαιώνοντας ότι λαμβάνουν την καλύτερη ποιότητα φροντίδας. Ο χρόνος που μπορεί να αφιερώσει ο νοσηλευτής για να ακούσει την ιστορία του ασθενή και να τον γνωρίσει, συμβάλλει στην ανάπτυξη μιας προσωποκεντρικής σχέσης με τον ασθενή, που αναβαθμίζει την παρηγορική φροντίδα.²⁰

Οι ασθενείς με προχωρημένες ασθένειες σε απομακρυσμένα μέρη είναι γενικά ανεκτικοί και από όλες τους τις επιθυμίες κυριαρχεί η επιθυμία να παραμείνουν στον χώρο τους, παραμερίζοντας τα εμπόδια της έλλειψης πόρων και των αποστάσεων. Η αξία του να βρίσκεται κάποιος στον τόπο του, σε όλη τη διάρκεια της ασθένειάς του ανάμεσα σε σημαντικούς “άλλους”, υπερτερεί έναντι των άλλων μειονεκτημάτων. Σπάνια οι ασθενείς εκφράζουν τις δυσμενείς πτυχές της ζωής σε απομακρυσμένα μέρη, ενώ εκτιμούν την εξατομικευμένη φροντίδα που λαμβάνουν, το γεγονός ότι παραμένουν μέλη της κοινότητας, αλληλεπιδρώντας με το περιβάλλον τους και αντλώντας την υποστήριξη που χρειάζονται από την κοινότητά τους.²⁰

Κεφάλαιο 4 – Προγράμματα και Μοντέλα παρηγορικής αγωγής σε απομακρυσμένα μέρη

4.1 Η ανάγκη για προγράμματα παρηγορικής αγωγής προσαρμοσμένα σε απομακρυσμένα περιβάλλοντα

Οι πληθυσμοί που διαμένουν σε αγροτικά και απομακρυσμένα μέρη τείνουν να είναι μεγαλύτερης ηλικίας, να έχουν πιο υψηλή θνησιμότητα και μεγαλύτερο κίνδυνο για χρόνιες παθήσεις και αναπηρίες, ενώ επιπλέον έχουν πιο χαμηλό κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο από τους κατοίκους των πόλεων. Η εξειδικευμένη ανακουφιστική αγωγή στα περιβάλλοντα αυτά αποτελεί πρόκληση, λόγω των πολλών εμποδίων που έχουν σχέση με την έλλειψη καταρτισμένου και αφοσιωμένου προσωπικού και πόρων, αλλά και των ανεπαρκών μηχανισμών χρηματοδότησης για την ανάπτυξη κατάλληλων προγραμμάτων σε μέρη με περιορισμένο αριθμό ασθενών. Για τους λόγους αυτούς ο σχεδιασμός και η ανάπτυξη προγραμμάτων ανακουφιστικής αγωγής σε απομακρυσμένες και αγροτικές περιοχές δεν είναι εύκολα πραγματοποιήσιμα. Προς τον σκοπό αυτό μπορεί να συνεισφέρει η χρησιμοποίηση των υφιστάμενων διαδικασιών, προσαρμοσμένων και επικεντρωμένων στις ανάγκες των τοπικών κοινοτήτων.³²

Περιορισμένα είναι τα μοντέλα που αναπτύχθηκαν σε αγροτικά και απομακρυσμένα μέρη, καθώς τα αστικά κέντρα είναι πιο ικανά στην ανάπτυξή τους λόγω του μεγάλου όγκου των ασθενών και του εξειδικευμένου στην παρηγορική αγωγή προσωπικού. Εντούτοις τα προγράμματα ανακουφιστικής φροντίδας με βάση την κοινότητα έχει αποδειχθεί ότι συνδέονται με μειώσεις στο κόστος της περίθαλψης αλλά και στις μεταβάσεις στα νοσοκομεία για την παροχή περίθαλψης. Οι υπηρεσίες παρέχονται στον τόπο ζωής των ασθενών, στο σπίτι ή σε εγκαταστάσεις κοντά στον τόπο κατοικίας τους. Έτσι οι υγειονομικοί πάροχοι μπορούν να εξυπηρετούν με τον βέλτιστο τρόπο τις ανάγκες του ασθενή, εξασφαλίζοντας τη συνέχεια στον τρόπο φροντίδας μέσω της συνεργασίας όλων των εμπλεκόμενων στην αγωγή και ευθυγραμμίζοντας τις υπηρεσίες τους με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του.³²

Οι ασθενείς και οι ιδιαίτερες ανάγκες που μπορεί να έχουν είναι πιο εύκολο να εντοπιστούν στα προγράμματα παρηγορικής αγωγής με βάση την κοινότητα, έτσι ώστε να αντιμετωπιστούν τα περίπλοκα προβλήματα της νόσου όσο το δυνατόν πιο έγκαιρα, αποτρέποντας τη νοσηλεία και εξοικονομώντας πόρους. Επιπλέον από τα προγράμματα αυτά μπορούν να αντλήσουν υποστήριξη και οι φροντιστές των ασθενών, που συνήθως είναι μέλη της οικογένειας και αφιερώνουν πολύ χρόνο και κόπο περιθάλποντας

τους οικείους τους, ενώ αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις και αρνητικές επιπτώσεις στη σωματική και ψυχική τους υγεία και ευεξία. Οι φροντιστές αυτοί έχουν μεγάλη ανάγκη από εξειδικευμένη στήριξη βάσει ειδικών προγραμμάτων με βάση τις ανάγκες της κοινότητας.³²

Για την επιτυχία των προγραμμάτων παρηγορικής αγωγής για τις απομακρυσμένες περιοχές, η αξιοποίηση μιας διεπιστημονικής ομάδας μπορεί να αποβεί ιδιαίτερα χρήσιμη. Εκτός από την καθεαυτή ανακουφιστική φροντίδα η ομάδα αναλαμβάνει τα διοικητικά καθήκοντα, τον συντονισμό και τη ποιοτική διαχείριση των αναγκών των ασθενών. Τρία είναι τα βασικά στοιχεία στα οποία στοχεύουν τα προγράμματα στις αγροτικές κοινότητες: Ο σχεδιασμός του προγράμματος με βάση τις ικανότητες της κοινότητας, η εκπαίδευση του εργατικού δυναμικού, η ενίσχυση των δεξιοτήτων παρηγορικής φροντίδας και ο κατάλληλος συντονισμός των φορέων υγειονομικής περίθαλψης για να εξασφαλίζεται η συνέχεια στη φροντίδα και να μην υπάρχουν επικαλύψεις αρμοδιοτήτων.³²

Τα προγράμματα αυτά θα έχουν στόχο την αξιοποίηση στο μέγιστο βαθμό των δυνατοτήτων που διαθέτει η κάθε κοινότητα. Οι κοινοτικές ομάδες θα πρέπει να ενισχύονται στην προσπάθειά τους για ανάπτυξη προγραμμάτων παρηγορικής αγωγής, με την παροχή πόρων και εκπαιδευτικών ευκαιριών για την ενίσχυση των ικανοτήτων των παρόχων και την εκμάθηση νέων δεξιοτήτων. Οι επαγγελματίες θα πρέπει να εκπαιδεύονται κατάλληλα και η κοινότητα να ευαισθητοποιείται σε σχέση με την ανάγκη ανάπτυξης προγραμμάτων και τη βελτίωση της ποιότητας της ανακουφιστικής φροντίδας. Οι συνεργασίες μεταξύ των ομάδων εκπροσώπων των παρόχων φροντίδας βοηθούν στον εντοπισμό των αναγκών σε παρηγορική αγωγή και τον καθορισμό των στόχων των προγραμμάτων και τον προγραμματισμό της φροντίδας εκ των προτέρων. Πριν από την επέκταση και ευρεία χρήση του προγράμματος μπορούν να γίνουν μικρές δοκιμές σε περιορισμένο αριθμό πληθυσμού, έτσι ώστε να υπάρχουν περιθώρια βελτίωσης των υπηρεσιών.³²

Η συμβολή της διεπιστημονικής ομάδας στον σχεδιασμό προγραμμάτων παρηγορικής αγωγής με βάση την κοινότητα είναι καθοριστικής σημασίας. Από τη στιγμή που η ομάδα έχει ωριμάσει, έχει καθιερώσει και τελειοποιήσει τα κανάλια επικοινωνίας και έχει ενσωματώσει όλες τις απαραίτητες γνώσεις και δεξιότητες, μπορεί να τεκμηριώσει προγράμματα φροντίδας που θα είναι βιώσιμα και κατανοητά από τα μέλη της κοινότητας. Έτσι η κοινότητα θα υποστηρίζει και θα αναζητά την παρηγορική φροντίδα που χρειάζεται.³²

Στα πλαίσια αυτά τα τελευταία δύο χρόνια οργανώθηκε μία πρωτοβουλία καθοδήγησης των αγροτικών κοινοτήτων τριών πολιτειών των ΗΠΑ, προκειμένου να παρέχουν υποστήριξη στην ανάπτυξη κατάλληλων προγραμμάτων ανακουφιστικής φροντίδας, με τη συμμετοχή 17 κοινοτικών ομάδων. Μέσα

από τη διαδικασία αυτή μπορούν να ενισχυθούν οι ίδιες οι αγροτικές κοινότητες στην οργάνωση και ανάπτυξη προγραμμάτων παρηγορικής αγωγής. Οι ομάδες αυτές συνεργάστηκαν στην πραγματοποίηση ενός σχεδίου δράσης για την ανάπτυξη προγραμμάτων ανακουφιστικής φροντίδας στην κοινότητα. Αρχικά αξιολογώντας τα κενά στην παρηγορική αγωγή, εντόπισαν ελλείψεις στη διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων της ασθένειας, στην ενημέρωση του οικογενειακού περιβάλλοντος, στη φροντίδα του πένθους. Επιπλέον σημειώθηκαν ελλείψεις σε πόρους και έμπειρο προσωπικό στην παρηγορική φροντίδα, σε μηχανισμούς αποζημίωσης, στον συντονισμό της φροντίδας αλλά και στην ευαισθητοποίηση της τοπικής κοινότητας.³²

Μετά από τη συμμετοχή των ομάδων τα μέλη τους αισθάνθηκαν ότι ανέπτυξαν τις ικανότητές τους για την παροχή υπηρεσιών και ενίσχυσαν τις δεξιότητές τους στις εργασίες παρηγορικής φροντίδας. Πολλοί τομείς βελτιώθηκαν και αποδείχθηκε η χρησιμότητα του προγράμματος διευκόλυνσης σχεδιασμού. Τα στοιχεία που συνέβαλαν στην επιτυχία ήταν η παροχή πρόσβασης των παρόχων σε κατάλληλη εκπαίδευση και κατάρτιση στην ανακουφιστική φροντίδα, καθώς και η ενίσχυση της δικτύωσης με εξειδικευμένους ομοτίμους, η ευελιξία και η σύνθεση της διεπιστημονικής ομάδας.³²

Καθώς αυξάνονται οι ασθενείς με χρόνιες ασθένειες όπως ο καρκίνος και η άνοια, οι ανάγκες για παρηγορική αγωγή στις αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές είναι αναγκαίο να αντιμετωπιστούν. Οι προκλήσεις στη φροντίδα σε αυτά τα μέρη είναι πολλές, καθώς οι φροντιστές αναλαμβάνουν ποικίλους και περίπλοκους ρόλους, ενώ επιφορτίζονται με ταξίδια μακρινών αποστάσεων. Τα μέλη των κοινοτήτων αυτών δε συνειδητοποιούν πάντοτε την έννοια της παρηγορικής αγωγής, για τον λόγο αυτό οι πάροχοι θα πρέπει να αναλαμβάνουν και τον ρόλο του εκπαιδευτή της κοινότητας στον τομέα αυτό. Χρειάζεται η καθιέρωση διαδικασιών για τον σχεδιασμό και την εφαρμογή μοντέλων παρηγορικής φροντίδας στις απομακρυσμένες περιοχές και ένα δομημένο πλαίσιο, έτσι ώστε να ενθαρρυνθούν και άλλες αγροτικές κοινότητες στην ανάπτυξη ανάλογων προγραμμάτων πρόσβασης σε αποτελεσματική παρηγορική αγωγή υψηλής ποιότητας.³²

Οι αγροτικές κοινότητες μπορούν να ενισχυθούν στον σχεδιασμό, στην ανάπτυξη και εφαρμογή προγραμμάτων παρηγορικής φροντίδας, μέσα από μία καλά δομημένη διαδικασία. Βέβαια υπάρχει η ανάγκη για την παροχή πρόσθετων πόρων, την ενίσχυση της διεπιστημονικής προσέγγισης και την στήριξη της πρόσβασης στις βέλτιστες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας θεσπίζοντας κίνητρα χρηματοδότησης. Η χρήση της τηλεϊατρικής είναι μία πρόκληση, καθώς μετά την πανδημία υπήρξαν αλλαγές που προσφέρονται για νέες ευκαιρίες πρόσβασης στη φροντίδα με τη χρήση της τεχνολογίας, όπως η υποστήριξη εξ αποστάσεως αλλά και η εκπαίδευση των παρόχων και των φροντιστών και η πρόσβαση σε ειδικότητες.³²

Οι μακρινές αποστάσεις και οι έλλειψη πόρων, χαρακτηρίζουν τις γεωγραφικά απομονωμένες περιοχές, γεγονός που μπορεί να επιδεινώσει τις δυσκολίες στη δημιουργία και διατήρηση της καλής επικοινωνίας, της δημιουργικής συνεργασίας και της συνέχειας στον τομέα της παρηγορικής φροντίδας. Παρόλα αυτά υπάρχουν κάποια πλεονεκτήματα στις περιοχές αυτές, τα οποία μπορούν να αξιοποιηθούν με την εφαρμογή των σωστών στρατηγικών και των κατάλληλων προγραμμάτων, έτσι ώστε να αναβαθμιστεί η ανακουφιστική αγωγή και φροντίδα στο τέλος της ζωής του ασθενή. Τα μοντέλα που επικεντρώνονται στην εξεύρεση και αντιμετώπιση των ιδιαίτερων αναγκών των αγροτικών κοινοτήτων αλλά και τον εντοπισμό και την αξιοποίηση των δυνατών τους σημείων, με τρόπο ώστε να προωθηθεί ο κεντρικός ρόλος του γενικού ιατρού της κοινότητας. Με τα προγράμματα αυτά οι πάροχοι φροντίδας μπορούν να λάβουν εξειδικευμένη εκπαίδευση στην παρηγορική αγωγή, να βελτιωθούν οι σχέσεις μεταξύ των επαγγελματιών υγείας των απομακρυσμένων και των αστικών περιοχών. Ακόμη οι οικογενειακοί φροντιστές μπορούν να ενισχυθούν σε ψυχοκοινωνική βάση, να λάβουν υποστήριξη από κινητές ομάδες εξειδικευμένων συμβούλων. Εθελοντές μέλη της κοινότητας μπορούν να εκπαιδευτούν κατάλληλα στην παρηγορική φροντίδα, στηρίζοντας τους ασθενείς και τους φροντιστές τους. Στην Αυστραλία, οι ιθαγενείς Αβορίγινες μπορούν να αντιμετωπιστούν κατάλληλα με βάση τον πολιτισμό τους, με τη βοήθεια μοντέλων που σχεδιάστηκαν για αυτό τον σκοπό. Η συνεργασία των μελών της κοινότητας και η ενεργή εμπλοκή τους στην ανακουφιστική φροντίδα του τόπου τους έχει καθοριστική σημασία για την επιτυχία των προγραμμάτων.¹⁰

4.2 Μοντέλο FAR WEST NSW Palliative and end-of-life Model of Care – Αυστραλία

Στις αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές της Αυστραλίας, με τις προκλήσεις που συνεπάγεται το περιορισμένο εργατικό δυναμικό αλλά και η μειωμένη πρόσβαση καθώς και οι τεράστιες αποστάσεις, αναπτύχθηκε ένα μοντέλο παρηγορικής φροντίδας που στόχο έχει να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και την εμπειρία του θανάτου στους ανθρώπους που υποφέρουν από ανίατες ασθένειες. Την ισότιμη πρόσβαση σε ποιοτικές υπηρεσίες παρηγορικής αγωγής και την αντιμετώπιση των κενών στην υποστήριξη των ασθενών, των οικογενειών και των φροντιστών τους προσφέρει το παρηγορικό μοντέλο φροντίδας της Βόρειας Νέας Ουαλίας της Αυστραλίας, Far West NSW¹. Η περιοχή αυτή είναι

¹FAR WEST NSW Palliative and end-of-life Model of Care, διαθέσιμο στο <https://www.wnswphn.org.au/epaf>

απομακρυσμένη, καλύπτει περίπου 200.000 χλμ, ενώ από το 1989 διαθέτει Υπηρεσία Εξειδικευμένης Παρηγορικής Φροντίδας, καλύπτοντας τις ανάγκες περίπου του 50% των ασθενών που αντιμετωπίζουν μία χρόνια ή ανίατη ασθένεια. Το νέο αυτό μοντέλο έρχεται να καλύψει το κενό, επεκτείνοντας τις υπηρεσίες αυτές στους υπόλοιπους ασθενείς. Στην τοπική υγειονομική περιοχή εξυπηρετούνται περίπου 30.000 άτομα από τα οποία το 12% είναι Αβorigίνες ή Νησιώτες του Στενού του Τόρες.⁴

Η ανάπτυξη του νέου αυτού μοντέλου βασίστηκε στο North West End of Life Care Model του Ηνωμένου Βασιλείου, προσαρμοζόμενο στις ανάγκες της περιοχής για υπηρεσίες, προσεγγίζοντας την παρηγορική φροντίδα με συνέπεια και ποιότητα οπουδήποτε υπάρχει ανάγκη. Στόχος του μοντέλου αυτού είναι να ενισχυθεί η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στον τόπο των ασθενών, με υπηρεσίες απευθυνόμενες τόσο στους ίδιους όσο και στις οικογένειές τους και τους φροντιστές. Επίσης στοχεύει στη μεγαλύτερη βελτίωση των κλινικών αποτελεσμάτων στους ασθενείς στο τέλος της ζωής τους, αναγνωρίζοντας εγκαίρως την ανάγκη για μια παρηγορική προσέγγιση αγωγής, τον καλύτερο προγραμματισμό των υπηρεσιών, αλλά και την καταλληλότητα της αγωγής η οποία επικεντρώνεται στις ιδιαίτερες ανάγκες του πάσχοντα. Το μοντέλο έχει σκοπό να ενσωματώσει τη συνεργασία και την επικοινωνία μεταξύ των εμπλεκόμενων παρόχων υπηρεσιών και σχετικών κέντρων φροντίδας, δημιουργώντας παράλληλα ένα σταθερό και εξειδικευμένο στις υπηρεσίες αυτές εργατικό δυναμικό.³³

Στο μοντέλο αυτό ενσωματώθηκαν οι βέλτιστες, τεκμηριωμένες διεθνείς πρακτικές στην ανακουφιστική φροντίδα. Σε αυτές περιλαμβάνονται σχέδια φροντίδας, διασκέψεις με σκοπό τη διαχείριση των περιστατικών, των συμπτωμάτων τους και της φαρμακευτικής αγωγής, αλλά και τα εθνικά και τοπικά κλινικά πρότυπα. Το μοντέλο του Ηνωμένου Βασιλείου περιείχε χρήσιμες κατευθύνσεις για την παροχή εξειδικευμένης παρηγορικής αγωγής, έπρεπε όμως να προσαρμοστεί στις ανάγκες της μακρινής Βορειοδυτικής Νέας Ουαλίας, προκειμένου να είναι πιο περιεκτικό και στοχευμένο σε προσέγγιση φροντίδας με βάση τα πολιτιστικά πρότυπα της περιοχής. Έτσι ενσωμάτωσε τις πέντε κλινικά σημαντικές φάσεις ανακουφιστικής αγωγής όπως ορίζει η εθνική ταξινόμηση των περιστατικών στην Αυστραλία (σταθερή κατάσταση, ασταθής κατάσταση, επιδεινούμενη, τερματική, πένθος). Αυτή η ενσωμάτωση συντέλεσε στην επισημοποίηση των καθιερωμένων διαδικασιών παρηγορικής φροντίδας και την εφαρμογή τους στα απομακρυσμένα περιβάλλοντα, διασφαλίζοντας την ισότητα και τη συνέχεια στην παροχή ανακούφισης στους ασθενείς όπου και αν βρίσκονται. Το μοντέλο προσαρμόζει τον στόχο των υπηρεσιών στη βέλτιστη ανακούφιση του ασθενή, ανταποκρινόμενο στις ανάγκες, με τη χρήση προγνωστικών δεικτών και κλινικών προτροπών, για τη μετάβαση από τη μία φάση στην άλλη. Στο επίκεντρο βρίσκεται ο ασθενής, ανεξάρτητα από τον τόπο κατοικίας του, τη διάγνωση και τον πάροχο της φροντίδας.^{4,33}

Στη σταθερή φάση, μέχρι και τον τελευταίο χρόνο της ζωής του ασθενή, ακολουθείται το υπάρχον πρόγραμμα φροντίδας, με μία ολιστική προσέγγιση του ασθενή και του φροντιστή του η οποία περιλαμβάνει φυσική, ψυχολογική, συναισθηματική, κοινωνική, πνευματική και πολιτιστική υποστήριξη. Αντιμετωπίζονται τα συμπτώματα της ασθένειας, η λειτουργικότητα του ασθενή με στόχο την καλύτερη ποιότητα ζωής του. Καθώς ο ασθενής διανύει τους τελευταίους μήνες ή εβδομάδες της ζωής του, τα υπάρχοντα προβλήματα επιδεινώνονται, με αβέβαιη πρόγνωση και αποκατάσταση, ενώ νέα προβλήματα μπορεί να προκύψουν, αλλάζοντας τα δεδομένα για τους ασθενείς, τις οικογένειες και τους φροντιστές. Στην φάση αυτή στη φροντίδα προστίθεται η επείγουσα αντιμετώπιση των αιτίων της επιδείνωσης που δυνητικά είναι ανατρέψιμη. Όταν επέρχεται η επιδείνωση υπάρχει ανάγκη για να αναθεωρηθεί και να επαναξιολογηθεί το υφιστάμενο σχέδιο για την ολιστική φροντίδα του ασθενούς, καθώς παρατηρείται συνολικά η πτώση της λειτουργικής του κατάστασης. Θα πρέπει να προβλεφθεί σχέδιο για την ανάνηψη του ασθενή, για την εύρεση ασθενοφόρου εάν χρειαστεί καθώς και να συμπληρωθεί το έντυπο για τον αναμενόμενο θάνατο. Πέρα από τα τακτικά φάρμακα υπάρχει ανάγκη για τη συνταγογράφηση φαρμάκων για την κρίση και τον πόνο και θα πρέπει να εξασφαλιστεί η πρόσβαση σε αυτά και η χορήγησή τους στον ασθενή στον τόπο που βρίσκεται, ενώ επιπλέον καλύπτονται οι ανάγκες σε απαραίτητα βοηθήματα και εξοπλισμό. Η υποστήριξη του φροντιστή σε αυτή τη φάση είναι καθοριστική, για τον λόγο αυτό παρέχεται υπηρεσία κατ' οίκον φροντίδας, με σκοπό την εξασφάλιση της ανάπαυλας του φροντιστή. Εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα παρέχεται σε ασθενείς με σύνθετες ανάγκες, από ειδικά εκπαιδευμένη ομάδα, ενώ διατίθεται υπηρεσία εφημερίας παρηγορικής φροντίδας 24 ώρες. Στην τελική του φάση του ασθενής που διανύει τις τελευταίες ημέρες της ζωής του, το μοντέλο αυτό παρέχει τη μέγιστη δυνατή άνεση και ανακούφιση, με καθημερινή αξιολόγηση των αναγκών του, ενημέρωση του ασθενή και του φροντιστή του, καθώς και επιβεβαίωση του προτιμώμενου τόπου θανάτου και μεταφορά του ασθενή εάν χρειαστεί. Εξασφαλίζεται η διαχείριση των συμπτωμάτων τις τελευταίες μέρες της ζωής, του πόνου, των αναπνευστικών προβλημάτων, της ανησυχίας, της ναυτίας κλπ., ενώ παράλληλα προσδιορίζονται οι φροντιστές που πρόκειται να αντιμετωπίσουν το πένθος. Με τον θάνατο του ασθενή τακτοποιούνται οι απαραίτητες διατυπώσεις και τα διαδικαστικά θέματα, υπάρχει επικοινωνία με την οικογένεια και τους φροντιστές ενώ παρέχονται πληροφορίες σχετικά με την αντιμετώπιση της θλίψης και του πένθους.³⁴

Μία θετική λειτουργία του προγράμματος είναι η εισαγωγή τεκμηρίων με βάση τα οποία πραγματοποιείται έγκαιρα η αναγνώριση των ασθενών που δυνητικά θα ωφεληθούν από την εισαγωγή τους στο πρόγραμμα παρηγορικής αγωγής. Έχει αποδειχθεί ότι όσο πιο έγκαιρα αναγνωριστεί η ανάγκη για ειδική ανακουφιστική φροντίδα σε κάποιον ασθενή, τόσο πιο βελτιωμένη καθίσταται η πορεία της

αγωγής του και η ποιότητα ζωής του. Για τον σκοπό αυτό χρησιμοποιούνται προγνωστικοί δείκτες, κλινικές προτροπές αλλά και οι βασικές διαδικασίες παροχής ανακουφιστικής φροντίδας και προτροπές, σχεδιάζεται η αγωγή εκ των προτέρων με βάση την βέλτιστη άνεση του πάσχοντα. Αυτά συμβάλλουν στην ολιστική και τεκμηριωμένη διεπιστημονική αγωγή, υποστηρίζοντας ταυτόχρονα τη μετάβαση του ασθενή σε κάθε φάση της φροντίδας σύμφωνα με την εξέλιξη της υγείας του.³³

Το μοντέλο μπορεί να προσαρμοστεί και να ρυθμιστεί για να είναι εφαρμόσιμο σε διάφορα περιβάλλοντα και καταστάσεις υγείας. Συνδυάζοντας τις βέλτιστες διεθνείς πρακτικές όπως ορίζονται με βάση τα εθνικά και τοπικά κλινικά πρότυπα ενισχύει την υποστήριξη περίπλοκων περιπτώσεων και την εμπιστοσύνη στη χρήση του. Παράλληλα ενδυναμώθηκαν οι σχέσεις με τα τοπικά φαρμακεία και τους γενικούς ιατρούς, ώστε να διασφαλίζεται η έγκαιρη και προληπτική πρόσβαση σε ανακουφιστικά φάρμακα για τις ανάγκες των ασθενών, και η συνταγογράφησή τους όπως ενδείκνυται.³³

Η επιτυχία της εφαρμογής του μοντέλου αυτού παρηγορικής φροντίδας βασίζεται στην συνέπεια και στην ποιότητα των υπηρεσιών με την ταυτόχρονη ενίσχυση των ικανοτήτων των γενικών ιατρών για την παροχή κατάλληλης παρηγορικής φροντίδας. Αυτή επιτυγχάνεται με την ανάπτυξη εργαλείων και παροχή γνώσεων που τους βοηθούν στη συζήτηση και στον καθορισμό των στόχων της φροντίδας, προσαρμόζοντάς τα σε συγκεκριμένες ασθένειες και ανάγκες. Έτσι οι ιατροί έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες και καθοδήγηση για να υποστηρίξουν ένα άτομο στο τέλος της ζωής του, με σεβασμό, συνέπεια και αποτελεσματικότητα, ενώ ενισχύεται η επικοινωνία και η συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας στις απομακρυσμένες κοινότητες της ευρύτερης περιοχής. Κατά συνέπεια επιτυγχάνεται αύξηση της γνώσης, των δεξιοτήτων και της αυτοπεποίθησης των ιατρών για πιο εξειδικευμένη υποστήριξη των ασθενών, έγκαιρα και αξιόπιστα. Βελτιωμένα είναι τα αποτελέσματα χρήσης του μοντέλου αυτού από την πλευρά των ασθενών και των οικογένειών τους, αποδεικνύοντας ότι είναι εφικτή η τοπική παροχή της παρηγορικής φροντίδας σε απομακρυσμένα μέρη, παρά τις δυσκολίες που υπάρχουν λόγω των μακρινών αποστάσεων και των ελλείψεων σε προσωπικό. Παρέχει τη λύση για τη συστηματοποίηση της φροντίδας στο τέλος της ζωής με ισότιμη πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας υπηρεσίες οπουδήποτε κι αν βρίσκεται ο ασθενής, με επίκεντρο τον πάσχοντα, σύμφωνα με τις ανάγκες του και τις επιθυμίες αυτού και της οικογένειάς του.⁴

4.3 Πρόγραμμα SEAM – Αυστραλία

Στην περιοχή Toowoomba της Αυστραλίας, έγινε εφαρμογή του εθνικού προγράμματος SEAM² με στόχο την υποστήριξη, την εκπαίδευση, την αξιολόγηση και την παρακολούθηση των υπηρεσιών παρηγορικής φροντίδας της περιοχής στους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Ο κυριότερος σκοπός του προγράμματος ήταν η ανάπτυξη, εφαρμογή και αξιολόγηση ενός μοντέλου που θα επικεντρώνεται στη βελτίωση της πρόσβασης των απομακρυσμένων πληθυσμών στην κατάλληλη για αυτούς φροντίδα στο τέλος της ζωής τους. Επιπλέον μέσα από το πρόγραμμα αυτό προσφέρεται η απαραίτητη εκπαίδευση και υποστήριξη σε ιατρούς και νοσηλευτές και διευκολύνεται η δικτύωσή τους, ενώ μειώνονται οι επικαλύψεις των υπηρεσιών. Πρόκειται για ένα μοντέλο που συντονίζει την παροχή υπηρεσιών παρηγορικής αγωγής, τονίζοντας ταυτόχρονα τον ρόλο του γενικού ιατρού και των νοσηλευτών. Σε γενικές γραμμές το πρόγραμμα αποδείχτηκε χρήσιμο τόσο στους επαγγελματίες υγείας όσο και στους ασθενείς, ιδιαίτερα στο θέμα των δικτυώσεων μεταξύ των επαγγελματιών. Ενίσχυσε τον ρόλο των γενικών ιατρών και των νοσηλευτών στο έργο του συντονισμού των ατόμων με ανάγκες παρηγορικής φροντίδας. Επιπλέον ιδρύθηκε ένα κοινοτικό κέντρο για τις ανάγκες των ασθενών όπου εργαζόταν κατάλληλο νοσηλευτικό προσωπικό. Μέσω των διεπιστημονικών διασκέψεων περιπτώσεων, καλλιεργήθηκαν οι σχέσεις και οι δεσμοί μεταξύ των παρόχων παρηγορικής φροντίδας σε μεμονωμένους πελάτες. Το αποτέλεσμα αυτών των σχέσεων ήταν η βελτιωμένη επικοινωνία και φροντίδα των ασθενών.⁹

Μετά από διενέργεια μελέτης για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων του προγράμματος μέσα από ημιδομημένες συνεντεύξεις προέκυψε ικανοποίηση της πλειοψηφίας των επαγγελματιών υγείας που είχαν επαφή με το πρόγραμμα SEAM, ενώ θετικά σχολιάζεται το έργο των δικτυώσεων που οργάνωσε η νοσηλεύτρια του προγράμματος μεταξύ των παρόχων, η οποία είχε κεντρικό ρόλο στην οργάνωση των εβδομαδιαίων διασκέψεων για περιπτώσεις οικιακών πελατών. Στις διασκέψεις αυτές λάμβαναν μέρος επαγγελματίες υγείας διαφόρων ειδικοτήτων, οι οποίοι και τις αξιολόγησαν ως ιδιαίτερα επωφελείς τόσο για τους ίδιους ως προς την απόκτηση κατεύθυνσης και εμπειρίας, όσο και για τους πελάτες τους. Η δικτύωση μεταξύ των επαγγελματιών διαφορετικών ομάδων αποτέλεσε το βασικό πλεονέκτημα του προγράμματος, αφού δημιούργησε στενότερους δεσμούς και ενθάρρυνε τη συζήτηση και την από κοινού επίλυση των προβλημάτων.⁹

²SEAM : Support, Education, Assessment and Monitoring

Πολλοί νοσηλευτές της υπαίθρου επωφελήθηκαν από τις υπηρεσίες του προγράμματος, λαμβάνοντας ειδική εκπαίδευση στην παρηγορική φροντίδα. Οι εκπαιδευτικές συνεδρίες έτυχαν θερμής υποστήριξης από τους νοσηλευτές, επιβεβαιώνοντας ότι το μοντέλο αυτό ανταποκρινόταν στην ανάγκη για την περαιτέρω επιμόρφωση και κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας. Πολλοί νοσηλευτές κατέδειξαν την μέχρι τότε έλλειψη εξειδικευμένης εκπαίδευσης στις υπηρεσίες παρηγορικής αγωγής, ενώ το γεγονός ότι η εκπαίδευση των νοσηλευτών ήταν δωρεάν, λειτούργησε ενθαρρυντικά για την συμμετοχή τους και την ανάπτυξη των ικανοτήτων τους, προς όφελος των ασθενών.⁹

Επιπλέον υποστήριξη και εκπαίδευση παρείχε το πρόγραμμα σε ασθενείς και τους φροντιστές τους. Μέσω της συντονίστριας νοσηλεύτριας υπήρχε δικτύωση των ασθενών με τους κατάλληλους επαγγελματίες υγείας, παροχή συμβουλών σε σχέση με τη φροντίδα των ασθενών καθώς και παροχή των κατάλληλων πόρων. Επίσης αξιολογούνταν κάθε εβδομάδα η ανάγκη και η ομαλή μετάβαση από το σπίτι σε κατάλληλη μονάδα υποστήριξης (ξενώνα ή νοσοκομείο) και το αντίθετο, παρέχοντας συνέχεια στην απαραίτητη φροντίδα.⁹

Στα αρνητικά του προγράμματος εντοπίζεται η ελλιπής ενημέρωση των ιατρών σε σχέση με την ύπαρξη των παρεχόμενων υπηρεσιών άμεσης περίθαλψης ασθενών και υποστήριξης των ιατρών, με αποτέλεσμα την κακή χρήση του προγράμματος. Υπήρξε ακόμη ελλιπής ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού σχετικά με τις υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας, λόγω του ότι δε χρησιμοποιήθηκαν οι κατάλληλες προωθητικές ενέργειες προς τον σκοπό αυτό, όπως τη τοποθέτηση εκπαιδευτικού υλικού σε υγειονομικές μονάδες και δημόσιους χώρους. Στο έργο της προώθησης του προγράμματος θα μπορούσαν να συμβάλουν οι μονάδες χημειοθεραπείας και οι σύλλογοι καρκινοπαθών της ευρύτερης περιοχής, οι τοπικές εφημερίδες και ραδιοφωνικοί σταθμοί. Κατά συνέπεια, μερικές από τις διαθέσιμες υπηρεσίες δεν ήταν προσβάσιμες από τους ασθενείς απομακρυσμένων περιοχών και τους φροντιστές τους, λόγω της ελλιπούς γνώσης και επικοινωνίας.⁹

4.4 Πρόγραμμα Παρηγορικής Φροντίδας Extremadura – Ισπανία

Στην Εξτρεμαδούρα, μία μεγάλη περιοχή της Δυτικής Ισπανίας που είναι ιδιαίτερα αραιοκατοικημένη, δημιουργήθηκε ένα πρόγραμμα που εγγυάται την παρηγορική φροντίδα ως ένα βασικό δικαίωμα, βασισμένο στις αρχές της μέγιστης πρόσβασης και διαθεσιμότητας με δικαιοσύνη. Λειτουργεί με σκοπό να καλύψει όλη την περιοχή χρησιμοποιώντας ένα δίκτυο από οκτώ κινητές Ομάδες Παρηγορικής

Φροντίδας οι οποίες εδρεύουν σε κάθε ένα από τα οκτώ νοσοκομεία της περιοχής και διευθύνονται από έναν περιφερειακό συντονιστή, ο οποίος κατευθύνει και καθοδηγεί τους επαγγελματίες υγείας, αξιολογώντας παράλληλα τις επιδόσεις του προγράμματος με βάση δείκτες ποιότητας. Το απαιτούμενο προσωπικό προσλήφθηκε το 2002 και έλαβε ειδική εκπαίδευση στην παρηγορική φροντίδα, ενώ οργανώθηκε σε διεπιστημονικές ομάδες εργασίας, που αποτελούνται από ιατρούς, νοσηλευτές και ψυχολόγους και καλύπτουν τη δική τους υγειονομική περιφέρεια, προσφέροντας άμεση φροντίδα για τους ασθενείς, τόσο στα νοσοκομεία όσο και στην κοινότητα, σύμφωνα με τις απαιτούμενες ανάγκες. Οι επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται σε κάθε υπόθεση ενημερώνονται για κάθε κλινική δραστηριότητα, έτσι ώστε να υπάρχει συνέχεια με βάση ένα ενιαίο κλινικό διάγραμμα. Η εκπαίδευση της ομάδας είναι συνεχιζόμενη, είτε δια ζώσης, είτε μέσω διαδικτύου. Ιατροί και νοσηλευτές που βρίσκονται στις πιο απομακρυσμένες περιοχές λαμβάνουν ειδική εκπαίδευση, ενώ το πρόγραμμα προωθεί τον εθελοντισμό και την κοινωνική συμμετοχή στη φροντίδα των ασθενών. Εκτός από τα νοσοκομεία, είναι εξοπλισμένα με κλίνες παρηγορικής φροντίδας πέντε κέντρα ενδιάμεσης φροντίδας καθώς και οίκοι ευγηρίας. Το πρόγραμμα αυτό οργάνωσε και πραγματοποίησε παροχή φροντίδας σε νοσοκομεία, κλινικές και κατ' οίκον, πέραν των διαβουλεύσεων, των εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων και των συντονιστικών συναντήσεων, ενώ υπολογίζεται ένας αριθμός 450 ασθενών που συμμετέχουν στο πρόγραμμα κατά μέσο όρο, 200 από τους οποίους δέχονται καθημερινή φροντίδα από τις ομάδες περίθαλψης.³⁵

Το μοντέλο ενσωματώθηκε στο δημόσιο σύστημα υγείας και έχει αναπτύξει πολλά διαρθρωτικά και οργανωτικά μέσα που μπορούν να αποβούν χρήσιμα και από άλλα προγράμματα υγειονομικής περίθαλψης. Η περιοχή όπου εφαρμόστηκε είχε ιδιαίτερες δυσκολίες, λόγω των περιορισμένων πόρων και του διάσπαρτου πληθυσμού που κατοικεί σε μία πολύ μεγάλη γεωγραφική έκταση, καθιστώντας το μοντέλο αυτό ως μία ευέλικτη πρόταση που μπορεί να εφαρμοστεί σε διάφορες χώρες του κόσμου, προσαρμοζόμενο στις ιδιαίτερες ανάγκες και συνθήκες της περιοχής. Βασική αρχή του προγράμματος είναι να καταστήσει προσιτή την ποιοτική παρηγορική φροντίδα στον ασθενή, μόνο με βάση την ανάγκη του, ανεξάρτητα από τον τόπο κατοικίας του, την οικονομική του κατάσταση, ή την ασθένειά του.³⁵

4.5 Μοντέλο Παρηγορικής Φροντίδας ΕΗΑ - Ινδία

Στην Ινδία, παρόλο που η παρηγορική φροντίδα αναπτύσσεται τα τελευταία 30 χρόνια δεν υπάρχει πρόσβαση στις υπηρεσίες αυτές για το μεγαλύτερο μέρος του πληθυσμού, καθώς μόνο το 1% λαμβάνει την κατάλληλη παρηγορική αγωγή, ενώ η Βόρεια αγροτική Ινδία με τον τεράστιο πληθυσμό της δεν καλύπτεται από υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας. Από το 2010, ξεκίνησε η ανάπτυξη ενός καινοτόμου μοντέλου παρηγορικής αγωγής, εστιασμένο στις ιδιαίτερες ανάγκες του τόπου, από την Ένωση Νοσοκομείων Emmanuel (ΕΗΑ)³, μία ομάδα αποτελούμενη από 20 ανεξάρτητα νοσοκομεία που έχουν ιδρυθεί στα πλαίσια της χριστιανικής ιεραποστολής. Το 2018 έγινε μελέτη για την αξιολόγηση του μοντέλου αυτού, βασισμένη σε ερωτηματολόγια, συνεντεύξεις με τους εμπλεκόμενους και παρατηρήσεις των κατ' οίκων επισκέψεων και των λοιπών σχετικών παρεμβάσεων.³⁶

Το επίπεδο της ανάγκης για παρηγορική αγωγή στην περιοχή είναι ιδιαίτερα υψηλό, καθώς πολλοί ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο βρίσκονται στο σπίτι τους, σε συνθήκες ακραίας φτώχειας, χωρίς να λαμβάνουν τη στοιχειώδη περίθαλψη, ενώ οι οικογένειες έφταναν να χρεώνονται ήδη από το ξεκίνημα της νόσου. Μέσα από τη χρηματοδότηση ενός οργανισμού που εδρεύει στη Σκωτία, το μοντέλου αναπτύχθηκε και δοκιμάστηκε περισσότερο. Το 80% των ασθενών που έλαβαν παρηγορική αγωγή με βάση το μοντέλο αυτό έπασχαν από καρκίνο.³⁶

Ομάδες παρηγορικής αγωγής οργανώθηκαν σε πέντε τοποθεσίες της Βόρειας αγροτικής Ινδίας, με 2-5 μόνιμους και αφοσιωμένους νοσηλευτές και βοηθούς νοσηλευτή, που πραγματοποιούσαν κατ' οίκον επισκέψεις στους ασθενείς, ενώ λάμβαναν καθοδήγηση από μία υπεύθυνη νοσηλεύτρια εκπαιδευμένη στην ανακουφιστική φροντίδα που έδρευε στο τοπικό νοσοκομείο. Ιατρική υποστήριξη λάμβαναν από νοσοκομειακούς ιατρούς και είχαν τακτικές συναντήσεις με αυτούς και κατόπιν αιτήματος των νοσηλευτών οι ιατροί επισκέπτονταν τους ασθενείς στο σπίτι. Τα μέλη της ομάδας εκπαιδεύτηκαν στην παρηγορική αγωγή μετά από ένα μάθημα που διήρκεσε 10 μέρες από την Ινδική Ένωση Παρηγορικής Φροντίδας που το οργάνωσε η ΕΗΑ. Κάποιοι νοσηλευτές ή ιατροί έλαβαν περισσότερη ειδική εκπαίδευση παρακολουθώντας πιο εκτεταμένα μαθήματα και έλαβαν πιστοποίηση στην παρηγορική αγωγή. Όλα τα μέλη των ομάδων διεύρυναν τις δεξιότητές τους στην ανακουφιστική φροντίδα.³⁶

Επικεφαλής του έργου ορίστηκε ένας ιατρός παρηγορικής φροντίδας στο Δελχί, στον οποίο αποστέλλονταν οι αναφορές του έργου κάθε εβδομάδα, ενώ ο ίδιος επισκεπτόταν τις τοποθεσίες

³ΕΗΑ : Emmanuel Hospitals Association

υποστηρίζοντας και εκπαιδεύοντας το προσωπικό. Οι ασθενείς μεταφέρονταν στο τοπικό νοσοκομείο τουλάχιστον μία φορά τον μήνα για παρακολούθηση, ανάλογα με τις ανάγκες τους, ενώ οι οικογένειες είχαν τον αριθμό του κινητού τηλεφώνου της ομάδας και καλούσαν όποτε είχαν προβλήματα. Οι επισκέψεις στο σπίτι πραγματοποιούνταν 5 ημέρες την εβδομάδα, ανάλογα με τις αποστάσεις και το οδικό δίκτυο.³⁶

Κατά την αξιολόγηση του μοντέλου διαπιστώθηκε ότι οι ομάδες ανέπτυξαν ιδιαίτερες ικανότητες στην συμβουλευτική φροντίδα, ανακούφισαν τα συμπτώματα των ασθενειών, συνταγογραφούσαν τα κατάλληλα φάρμακα και εξυπηρετούσαν πρακτικά τους ασθενείς. Επιπλέον παρείχαν εκπαίδευση στους οικογενειακούς φροντιστές σε βασικές δεξιότητες νοσηλευτικής πρακτικής, όπως χορήγηση φαρμάκων, επίδεση πληγών, μπάνιο, διατροφικές συμβουλές. Οι ασθενείς και οι οικογένειές τους αισθάνονταν συναισθηματική ασφάλεια και άνεση με την παρουσία των ομάδων, αλλά χρειάστηκε προσπάθεια από μέρους του προσωπικού για τη δημιουργία σχέσεων εμπιστοσύνης.³⁶

Οι γλωσσικές δυσκολίες στην επικοινωνία αλλά και οι πολιτισμικές διαφορές και οι ποικίλες τελετουργίες και τοπικά έθιμα υπήρξαν πρόκληση για τις ομάδες παρηγορικής φροντίδας. Οι βοηθοί νοσηλευτές και οι οδηγοί που συνήθως ήταν κάτοικοι των κοινοτήτων αυτών συνέδραμαν στην κατανόηση των εθίμων αυτών από το προσωπικό και στην ενίσχυση των σχέσεων εμπιστοσύνης με τα μέλη της κοινότητας.³⁶

Οι ασθενείς και οι οικογένειές τους ζούσαν τις περισσότερες φορές κάτω από το όριο της φτώχειας και για τον λόγο αυτό δικαιούνταν οικονομική υποστήριξη από την κρατική ασφάλεια, ενώ οι φτωχοί καρκινοπαθείς δικαιούνταν επίδομα θεραπείας για τον καρκίνο. Οι ομάδες παρηγορικής φροντίδας αναλάμβαναν και την υποστήριξή τους σε αυτόν τον τομέα, συνοδεύοντάς τους στις κατάλληλες υπηρεσίες για να μπορέσουν να λάβουν το επίδομα.³⁶

Ένα βασικό πρόβλημα ήταν η διαθεσιμότητα μορφίνης για τους ασθενείς, όπου υπήρχε μόνο στις δύο από τις πέντε τοποθεσίες, ενώ στις υπόλοιπες δεν δόθηκε άδεια για τη συνταγογράφησης της γιατί οι κανονισμοί απαιτούσαν την ύπαρξη ογκολόγου ή αναισθησιολόγου για τη χορήγηση της άδειας. Γενικά στην Ινδία ο νόμος για τα ναρκωτικά και τις ψυχοτρόπες ουσίες καθιστά την προμήθεια της μορφίνης μία δυσκίνητη και προβληματική διαδικασία, φέρνοντας εμπόδια στην παρηγορική αγωγή.³⁶

Η παρηγορική φροντίδα κοντά στο σπίτι μειώνει επιπλέον το πρόβλημα της φτώχειας, καθώς οι οικογένειες έχοντας την επιλογή αυτή, δεν μπαίνουν σε μία ατέρμονη και μάταιη δαπανηρή διαδικασία θεραπείας του ασθενή. Παρ' όλες τις δυσκολίες το μοντέλο ΕΗΑ χαρακτηρίζεται ως επιτυχές και μπορεί να επεκταθεί προκειμένου να καλύψει τις ανάγκες παρηγορικής αγωγής σε απομακρυσμένες και

αγροτικές περιοχές της χώρας. Θα πρέπει να δημιουργηθούν περισσότερες ανάλογες υπηρεσίες σε κάθε νοσοκομείο, έτσι ώστε να έχουν πρόσβαση όλοι οι κάτοικοι των τεράστιων αγροτικών περιοχών.³⁶

4.6 Πρόγραμμα “Helping Hands” – Αλάσκα

Αν και στις περισσότερες κοινότητες της Αμερικής είναι αναπτυγμένα προγράμματα για ανακουφιστική αγωγή στο τέλος της ζωής των ασθενών, εντούτοις μετά από έρευνα διαπιστώθηκε ότι υπήρχε έλλειψη πολιτιστικά διαμορφωμένου προγράμματος για την παρηγορική φροντίδα των ιθαγενών που κατοικούσαν σε απομακρυσμένα χωριά της Αλάσκας. Αυτό είχε ως συνέπεια πολλοί από τους ασθενείς αυτούς να πεθαίνουν μόνοι σε νοσοκομεία ή ξενώνες παρηγορικής φροντίδας πολλά χιλιόμετρα μακριά από το σπίτι τους, με πολύ αρνητικά αποτελέσματα τόσο για τους ίδιους όσο και για τα μέλη των οικογενειών τους. Τα χωριά αυτά βρίσκονται στη νοτιοδυτική Αλάσκα, ενώ απέχουν πολλά χιλιόμετρα από το κοντινότερο νοσοκομείο. Λόγω του υψηλού κόστους και των γενικότερων δυσκολιών που συνεπάγεται η υγειονομική περίθαλψη στις περιοχές αυτές, αναπτύχθηκε το “Helping Hands Program⁴”, ένα πρόγραμμα με έμφαση στις ιδιαίτερες ανάγκες των χωριών, ευαισθητοποιημένο πολιτιστικά. Βασίζεται στην προσφορά των εθελοντών- παρόχων πρωτοβάθμιας φροντίδας σε συνεργασία με τους τοπικούς παρόχους υγείας, ιατρούς και νοσηλευτές, με στόχο την αύξηση του ποσοστού των ιθαγενών που πεθαίνουν στο σπίτι.³⁷

Πράγματι, σύμφωνα με τον πολιτισμό των ιθαγενών, οι ηλικιωμένοι πεθαίνουν στο σπίτι, περιτριγυρισμένοι από τα μέλη της οικογένειας και τους φίλους τους, στα μικρά τους χωριά όπου έζησαν το μεγαλύτερο μέρος της ζωής τους. Ο μέσος όρος ζωής των ιθαγενών έχει αυξηθεί τις τελευταίες δεκαετίες, λόγω της διάδοσης των εμβολίων και της αύξησης της πρόσβασης σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης για την πρόληψη των ασθενειών. Όσο αυξάνονται οι ηλικιωμένοι της κοινότητας αυξάνεται και η ανάγκη για υπηρεσίες αντιμετώπισης των χρόνιων ασθενειών, όπως ο καρκίνος και οι καρδιολογικές ασθένειες και η παρηγορική αγωγή. Ενώ οι εμβολιασμοί εξαφάνισαν πολλές θανατηφόρες ασθένειες στην περιοχή, σταδιακά μετατοπίζεται ο τόπος του θανάτου από το οικείο και ψυχολογικά υποστηρικτικό περιβάλλον του σπιτιού, σε απρόσωπα νοσοκομεία και ξενώνες φροντίδας, τα οποία στην

⁴Πρόγραμμα “Βοηθητικά Χέρια”

αγροτική Αλάσκα βρίσκονται εκατοντάδες μίλια μακριά από το σπίτι. Η μεταφορά των ασθενών είναι πολύ κοστοβόρα και ασύμφορη, γιατί λόγω πρακτικών δυσκολιών που προκύπτουν από τις κλιματολογικές συνθήκες, τη μορφολογία του εδάφους και την απόσταση, τα περισσότερα χωριά είναι προσβάσιμα μόνο με αεροπλάνο. Συχνά η άφιξη του αεροπλάνου στην περιοχή σηματοδοτεί την τελευταία αναχώρηση του ασθενή. Έτσι οι ασθενείς στο τελικό στάδιο συχνά βρίσκονται μόνοι στο αποστειρωμένο και αφιλόξενο περιβάλλον του νοσοκομείου, χωρίς τη συναισθηματική υποστήριξη της οικογένειας και των φίλων, αποκομμένοι από τη φύση, τα παραδοσιακά φαγητά και τη ρουτίνα τους. Για το λόγο αυτό οι ασθενείς συχνά καταρρέουν και δεν επιβιώνουν για πολύ καιρό από την αναχώρησή τους από το σπίτι, με αποτέλεσμα οι οικείοι τους που διαμένουν στα χωριά να μην έχουν την ευκαιρία να ακολουθήσουν την τελευταία επιθυμία του ασθενή καθώς και τις παραδοσιακές πρακτικές ταφής και πένθους. Το γεγονός αυτό λειτουργεί επιβαρυντικά για αυτούς και κάνει την θλίψη της απώλειας δυσβάσταχτη. Λόγω λοιπόν του αυξημένου κόστους και των δυσκολιών που συνεπάγεται η παροχή της φροντίδας στο τέλος της ζωής στις απομακρυσμένες κοινότητες, σχεδιάστηκε ένα πρόγραμμα επικεντρωμένο στο χωριό, βασισμένο στις υπηρεσίες των κατοίκων, με βάση τα πολιτιστικά τους πρότυπα, σε συνδυασμό με την κατάλληλη αγωγή σε τακτική βάση από ιατρούς και νοσηλευτές. Έτσι οι κάτοικοι των απομακρυσμένων χωριών λαμβάνουν την φροντίδα που χρειάζονται στο σπίτι τους μέχρι το τέλος της ζωής τους.³⁷

Το πρόγραμμα βασίστηκε στο επιτυχημένο σύστημα επείγουσας φροντίδας της Αλάσκα. Περιλαμβάνει εκπαιδευμένους εθελοντές και φροντιστές που κατοικούν στα χωριά, γνωρίζονται με τους κατοίκους οι οποίοι λαμβάνουν καθοδήγηση σε ιατρική και τεχνική βάση από μία κεντρική Μονάδα Υγείας. Σύμφωνα με έρευνα που διενεργήθηκε στην ευρύτερη περιοχή εντοπίστηκε αυξημένο ενδιαφέρον για εκπαίδευση φροντίδας ετοιμοθάνατων ασθενών και η πεποίθηση ότι οι οικογένειες που εκπαιδεύτηκαν στην παροχή αυτού του είδους της φροντίδας είχαν λιγότερες εξαρτήσεις από αλκοόλ που σχετίζονταν με την ασθένεια και τον θάνατο των μελών τους. Στον σχεδιασμό του προγράμματος συμμετείχαν ιατροί, νοσηλευτές, ιθαγενείς κάτοικοι των χωριών. Η ευαισθητοποίηση του προγράμματος σε πολιτιστικά θέματα υπήρξε εξ αρχής κεντρικός στόχος, λόγω της προηγούμενης εμπειρίας της αποτυχίας εφαρμογής ενός προγράμματος για τη διακοπή του καπνίσματος που απευθυνόταν στον γενικότερο πληθυσμό. Έρευνα σε ηλικιωμένους προερχόμενους και από τους τρεις πολιτισμούς των ιθαγενών της Αλάσκα, βοήθησαν επίσης στον σχεδιασμό του προγράμματος και επειδή οι ηλικιωμένοι του χωριού δεν βλέπουν θετικά τους ξένους που “εισβάλλουν” στην κοινότητά τους, υπήρξε ενημέρωση καθώς και η συμβολή ειδικού ανθρωπολόγου για τη διευκόλυνση της επικοινωνίας.³⁷

Ο ασθενής μπορεί να ζητήσει την συνδρομή του προγράμματος μέσω του ιατρού του, της οικογένειας, των φίλων κλπ. Στη συνέχεια νοσηλευτής συμβουλευέται τον ιατρικό φάκελο του ασθενή και λαμβάνει ιατρική εντολή για κατ' οίκον προγραμματισμένη επίσκεψη, κατόπιν επικοινωνίας με τον ασθενή και την οικογένειά του και της τοπικής υπηρεσίας υγείας. Ταξιδεύει με το αεροπλάνο για το χωριό και επισκέπτεται τον ασθενή στο σπίτι, αναπτύσσει σχέσεις εμπιστοσύνης, συναντιέται με τον θεραπευτή του που συστήνει τη φαρμακευτική του αγωγή και άλλες υπηρεσίες. Προσδιορίζει τις ιδιαίτερες ανάγκες του στη διαχείριση του πόνου, τη διαθεσιμότητα φροντιστή και εθελοντή, ενώ διαμορφώνει ειδικό πλάνο φροντίδας, προσαρμοσμένο στο ιδιαίτερο τοπικό πολιτιστικό παράγοντα. Αυτές οι ενέργειες γίνονται με τη συνδρομή του εκπαιδευμένου εθελοντή, ο οποίος συναντιέται με τον ασθενή και την οικογένειά του και εξακριβώνει το είδος της υποστήριξης που χρειάζεται σε κάθε περίπτωση. Επίσης ο νοσηλευτής συνεργάζεται με τους τοπικούς συμβούλους του χωριού προκειμένου να ορίζει και να προγραμματίσει τις υπηρεσίες των εθελοντών, ενώ όλοι οι εμπλεκόμενοι στη φροντίδα λαμβάνουν ειδικά σχεδιασμένα εγχειρίδια με οδηγίες σύμφωνα με τον ρόλο τους.³⁷

Ο νοσηλευτής επισκέπτεται τον ασθενή μία φορά την εβδομάδα, ανάλογα με τον καιρό και τις ανάγκες του, ενώ έχει τακτική επικοινωνία και μέσω τηλεφώνου. Τα απογεύματα και τα σαββατοκύριακα οι φροντιστές έχουν τη δυνατότητα να επικοινωνούν με τμήμα του νοσοκομείου της ευρύτερης περιοχής και να λαμβάνουν ειδική καθοδήγηση από νοσηλευτή ή ιατρό. Οι ιατροί επισκέπτονται το χωριό και τον ασθενή σύμφωνα στο πλαίσιο των προγραμματισμένων επισκέψεων που ορίζονται σε τρεις με τέσσερις τον χρόνο. Όσο η κατάσταση του ασθενή χειροτερεύει, ο νοσηλευτής μπορεί να χρειάζεται να μένει περισσότερο στο χωριό με τον ασθενή και την οικογένειά του, ενώ κατά τον θάνατό του συνήθως καλείται να ετοιμάσει το σώμα του για την κηδεία, καθώς στην περιοχή δεν υπάρχουν γραφεία κηδειών. Μετά τον θάνατο παρέχει υποστήριξη στο πένθος της οικογένειας με τακτικές επισκέψεις και επικοινωνία.³⁷

Σημαντική συμβολή στην επιτυχία του προγράμματος έχει η εθελοντική συμμετοχή των νέων του χωριού. Βοηθητικές ομάδες που αποτελούνται από εφήβους έχουν συσταθεί σε περίπου δέκα απομακρυσμένα χωριά της Αλάσκας με σκοπό την πρόληψη της κατάχρησης ουσιών και της αυτοκτονίας. Οι ομάδες αυτές εκπαιδεύονται από τον συντονιστή των εθελοντών του προγράμματος “Helping Hands”, έτσι ώστε να είναι σε θέση να προσφέρουν υποστηρικτικές υπηρεσίες σε ηλικιωμένους ασθενείς με ανίατη ασθένεια. Σε αυτές συμπεριλαμβάνονται οι οικιακές εργασίες, η στήριξη για την ανάπαυλα των φροντιστών, αλλά και η καταγραφή της γνώσης και της εμπειρίας του ασθενή. Σε χωριά που δεν υπάρχουν αυτές οι ομάδες νέων, ορίζονται ως εθελοντές μεμονωμένοι νέοι. Το πρόγραμμα έχει μία πολύ σημαντική συνεισφορά στη διατήρηση των παραδόσεων των κοινοτήτων

αυτών ως προς την παροχή φροντίδας και τιμής στους ηλικιωμένους ανθρώπους καθώς και στην υποστήριξη των πενθούντων της κοινότητας.³⁷

4.7 Η συμβολή της τεχνολογίας στην παρηγορική αγωγή

Οι ασθενείς που διαμένουν σε αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές έχουν πολλές φορές περιορισμένη πρόσβαση στις υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας που χρειάζονται λόγω του τόπου κατοικίας τους. Είναι συχνή η έλλειψη ειδικών παρόχων ανακουφιστικής φροντίδας σε αυτές τις περιοχές, καθώς το μεγαλύτερο ποσοστό των ιατρών και νοσηλευτών εργάζονται σε μεγάλες πόλεις. Αυτό συνεπάγεται έλλειψη υπηρεσιών και υποστήριξης παρηγορικής αγωγής και κατ' επέκταση χαμηλότερη ποιότητα ζωής, καθώς ακόμη και οι μετακινήσεις των ασθενών σε απομακρυσμένα μέρη προκειμένου να επισκεφτούν τους ειδικούς για τη φροντίδα της υγείας τους, επιφέρει σωματική κούραση, ψυχολογικό στρες και οικονομική επιβάρυνση στους ίδιους και τους φροντιστές τους.¹

Η γεωγραφική απόσταση μπορεί να γεφυρωθεί σε αυτήν την περίπτωση με τις ευκαιρίες και τα καινοτόμα προγράμματα που προσφέρει η εξέλιξη της τεχνολογίας με σκοπό την προσέγγιση αγροτικών, απομακρυσμένων και υποεξυπηρετούμενων πληθυσμών. Απαιτούνται μελλοντικές μελέτες για την περαιτέρω μέτρηση και αξιολόγηση του αντίκτυπου των τηλεδιασκέψεων εκπαίδευσης και συμβουλευτικής στην επαγγελματική πρακτική γενικά και στη διαχείριση του πόνου των ασθενών με καρκίνο ειδικότερα.³⁸ Ωστόσο, η τηλεϊατρική αναγνωρίζεται πλέον από πολλούς επαγγελματικούς οργανισμούς ως έγκυρη στρατηγική για την παροχή υπηρεσιών σε πολλές υποεξυπηρετούμενες περιοχές.³⁹

Με βάση τις έρευνες που έχουν μέχρι σήμερα διεξαχθεί αποδεικνύεται η χρησιμότητα της τηλεϊατρικής στην παροχή παρηγορικής φροντίδας σε γεωγραφικά απομονωμένες κοινότητες. Εξαιτίας της πρόσφατης πανδημίας και των μέτρων για την αποφυγή μετάδοσης του κορονοϊού οι λύσεις της τηλεϊατρικής εφαρμόστηκαν και διαδόθηκαν γρήγορα παγκοσμίως, με σκοπό την αύξηση της πρόσβασης στην παρηγορική φροντίδα για τα άτομα που ζουν σε απομακρυσμένες και αγροτικές κοινότητες.¹

Η παρηγορική φροντίδα μπορεί να παρασχεθεί μέσω διαδικτύου, με τη χρήση ειδικής πλατφόρμας, τηλεδιάσκεψης ή ειδικού λογισμικού. Διευκολύνεται ιδιαίτερα η παρακολούθηση ασθενών και φαρμάκων, τα ραντεβού με παρόχους υγείας και ειδικούς και οι συμβουλευτικές υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας. Μέσα στα πλεονεκτήματα που εντοπίζονται είναι κυρίως η εξοικονόμηση χρόνου στα ραντεβού με τον ιατρό, οι μικρότεροι χρόνοι αναμονής, ενώ διαφαίνονται βελτιώσεις στην διαχείριση

της ασθένειας και εν τέλει στην ποιότητα ζωής του ασθενή. Υπάρχει η δυνατότητα της χρήσης της τεχνολογίας και μεταξύ των ιατρών με σκοπό την καθοδήγηση από ομοτίμους, παροχή συμβουλευτικών υπηρεσιών ειδικότητας μέσω τηλεφώνου, ηλεκτρονικής αλληλογραφίας ή τηλεδιάσκεψης. Οι παρεμβάσεις του ιατρού προς τον ασθενή γίνονται με τη χρήση βίντεο, τηλεφώνου, ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, με απομακρυσμένη ασύρματη παρακολούθηση και με εφαρμογές διαδικτύου. Μέσω αυτής της τεχνολογίας μπορούν να λάβουν φροντίδα οι χρόνια πάσχοντες, να παρέχονται συμβουλές και εκπαίδευση στους ίδιους αλλά και στους φροντιστές τους και να παρακολουθούνται μετά το εξιτήριο. Μέσω των εφαρμογών κινητής τηλεφωνίας μπορούν να παρακολουθούνται τα ζωτικά σημεία του ασθενή, να αξιολογείται η τήρηση της φαρμακευτικής του αγωγής, η ικανότητα επικοινωνίας, η γνωστική του λειτουργία αλλά και να παρακολουθείται η πρόσληψη θερμίδων και το επίπεδο της δραστηριότητάς του. Επιπλέον και οι φροντιστές αποδέχονται τις υπηρεσίες και δηλώνουν σε μεγάλο ποσοστό την ικανοποίησή τους από αυτές.¹

Στις υπηρεσίες τηλεϊατρικής σύμφωνα με τις μελέτες μπορούν να περιλαμβάνονται διεπαγγελματικές ομάδες που εκπροσωπούν ιατρούς, συμβούλους, νοσηλευτές, ειδικούς γηριατρικής, φαρμακοποιούς, και άλλους συναφείς επαγγελματίες υγείας. Κατά των τρόπο αυτό ο λήπτης των υπηρεσιών βρίσκεται στο επίκεντρο και αντιμετωπίζονται οι ανάγκες φροντίδας του με βάση μία ολιστική προσέγγιση κάνοντας χρήση της τεχνογνωσίας των διαφόρων επιστημονικών κλάδων.⁴⁰

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε ήδη από το 2012 εξετάστηκε η σκοπιμότητα χρήσης της τηλεδιάσκεψης στον τομέα της διαχείρισης πόνου σε καρκινοπαθείς Ινδιάνους της Αμερικής που κατοικούσαν σε αγροτικές απομακρυσμένες κοινότητες. Για το σκοπό αυτό πραγματοποιήθηκε από το Πανεπιστήμιο της Ουάσιγκτον μία σειρά από εκπαιδευτικές συνεδρίες και διασκέψεις περιπτώσεων για παρόχους αγροτικής υγειονομικής περίθαλψης που φροντίζουν καρκινοπαθείς Ινδιάνους σε αγροτικές φυλετικές κλινικές, συγκρινόμενους με μη συμμετέχοντες αγροτικούς παρόχους που εργάζονταν σε παρόμοιες μικρές αγροτικές κλινικές και νοσοκομεία. Διαβιβάστηκαν οι πληροφορίες του ασθενούς και συγκεκριμένες ερωτήσεις για τον ειδικό σε θέματα διαχείρισης πόνου, με τη χρήση ασφαλών ηλεκτρονικών συστημάτων πληροφοριών, προστατευόμενων από μη εξουσιοδοτημένη πρόσβαση με ισχυρά πρωτόκολλα ασφαλείας κωδικών πρόσβασης. Διαπιστώθηκε αυξημένη ικανοποίηση των αγροτικών παρόχων υγείας καθώς προτείνεται ως ένας ικανοποιητικός τρόπος επικοινωνίας μεταξύ απομακρυσμένων φυλετικών κλινικών όπου η πρόσβαση σε πιο εξειδικευμένες υπηρεσίες εμποδίζεται από την απόσταση, καθώς απαιτούνται μεγάλα και συχνά επικίνδυνα λόγω του γεωγραφικού τοπίου ταξίδια μέσα από οροσειρές και ταξίδια με φέρι. Η υπηρεσία της τηλεϊατρικής για τους επαγγελματίες υγείας των αγροτικών φυλετικών κλινικών είναι ελκυστική λόγω της πρόσβασής τους σε εξειδικευμένο

σύμβουλο διαχείρισης πόνου, αυξάνοντας έτσι την τεχνογνωσία τους. Έτσι οι ασθενείς μπορούν να λάβουν εξειδικευμένες υπηρεσίες φροντίδας, αποφεύγοντας τις μετακινήσεις σε ειδικό για αξιολόγηση και παρέμβαση.³⁸ Επιπλέον οφέλη μπορούν να αποδοθούν και στους οικογενειακούς φροντιστές, οι οποίοι κάνοντας χρήση των υπηρεσιών τηλεϊατρικής, έχουν χαμηλότερη επιβάρυνση, λιγότερο άγχος και καλύτερη διαχείριση και φροντίδα του ασθενή.⁴¹

Υπάρχουν ερευνητικά προγράμματα τα οποία προωθούν την τηλεϊατρική παρηγορικής φροντίδας, που θέτουν στο επίκεντρο τον ασθενή, (όπως το To Project ENABLE, To REACH PCCCommunity Tele-Pal) και άλλα που θέτουν στο επίκεντρο τον φροντιστή (όπως το ENABLE Cornerstone). Στην Αμερική αναπτύσσονται κλινικά προγράμματα όπως η τηλεφωνική γραμμή βοήθειας Palliative Care 24–7 (PATCH-24) που αναπτύχθηκε στο σύστημα υγείας του Mount Sinai της Νέας Υόρκης, ενεργοποιήθηκε λόγω του covid-19, παρείχε άμεση υποστήριξη από πιστοποιημένους γιατρούς της παρηγορικής ιατρικής και σχεδιάζεται να επεκταθεί σε όλο το σύστημα υγείας (Watts et al., 2021). Άλλα προγράμματα παροχής απομακρυσμένης ανακουφιστικής φροντίδας μέσω τηλεϊατρικής είναι το CAPE⁵ (Πρόσβαση της κοινότητας σε (εικονική) παρηγορητική εμπειρογνωμοσύνη) του Πανεπιστημίου της Αλαμπάμα, όπου οι ασθενείς επιλέγονται με βάση την γεωγραφική θέση της κατοικίας τους και την ανάγκη τους για τακτική παρακολούθηση.⁴²

Κάτοικοι της αγροτικής Καλιφόρνια μπορούν να λάβουν εξειδικευμένες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι μέσω της τεχνολογίας τηλεδιάσκεψης που προσφέρει το διεπιστημονικό πρόγραμμα Resolution Care. Η ομάδα του dr Michael Fratkin, ιατρού και ιδρυτή του προγράμματος, μέσω της πλατφόρμας του Zoom, επιλύει τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς, αντιμετωπίζει τα συμπτώματα, ενώ τους καθοδηγεί όταν χρειάζεται. Η εφαρμογή του προγράμματος αυτού από την έναρξή του έχει ως αποτέλεσμα την εξοικονόμηση πολλών χιλιομέτρων για τους ασθενείς που διαμένουν σε αγροτικές κοινότητες της Βόρειας Καλιφόρνια και τις οικογένειές τους.⁴³

Μία τηλεφωνική υπηρεσία 24X7 μπορεί να αποδειχθεί πολύτιμη σε γεωγραφικά απομακρυσμένους ασθενείς που χρειάζονται ανακουφιστική φροντίδα, καθώς και στις οικογένειές τους σύμφωνα με έρευνα που διεξήχθη στο Μπαγκλαντές. Σύμφωνα με την έρευνα η υπηρεσία τηλεφωνικής υποστήριξης χρησιμοποιήθηκε ως επί το πλείστον από τους ασθενείς και τους άτυπους φροντιστές τους, κυρίως με αίτημα την αντιμετώπιση του πόνου. Η συνολική ανταπόκριση των ληπτών των υπηρεσιών υπήρξε θετική, κάτι που λειτουργεί ενθαρρυντικά και ως προς τους παρόχους και τους παρέχει κίνητρο και ικανοποίηση. Σε απομακρυσμένες περιοχές όπου η πρόσβαση σε υπολογιστή και στο διαδίκτυο είναι

⁵CAPE : Community Access to (Virtual) Palliative Expertise

δύσκολη, η τηλεφωνική υποστήριξη μπορεί να βοηθήσει, καθώς οι ασθενείς εξακολουθούν να διαθέτουν τηλεφωνική σύνδεση. Γίνεται αντιληπτό ότι οι ασθενείς που έχουν χρησιμοποιήσει τις υπηρεσίες νοιώθουν ότι δεν είναι εγκαταλελειμμένοι αότου πήραν εξιτήριο και δεν έχουν αφηθεί στο σπίτι τους αβοήθητοι, αντίθετα έχουν πάντα πρόσβαση στην κατάλληλη γι αυτούς φροντίδα. Στο τέλος της ζωής τους είναι πολύ πιθανό οι ασθενείς να αναπτύξουν μία καλύτερη διαπροσωπική σχέση με τον θεραπευτή τους κάτι που για αυτούς έχει ιδιαίτερη αξία. Από την άλλη αποτελεί πρόκληση για τον ιατρό να μπορεί να αναγνωρίζει όλους τους ασθενείς του και λαμβάνει ικανοποίηση όταν οι συγγενείς τον ειδοποιούν για τον θάνατο κάποιου από αυτούς, καθώς πλέον τον θεωρούν “δικό τους άνθρωπο”.⁴⁴ Η επέκταση της παροχής υπηρεσιών παρηγορικής φροντίδας μέσω τηλεφώνου και μετά το ωράριο, έχει δοκιμαστεί στην Αυστραλία τις τελευταίες δύο δεκαετίες με θετικά αποτελέσματα, όπως μειωμένες κλήσεις στα ασθενοφόρα, μείωση των εισαγωγών στο τμήμα επειγόντων περιστατικών, ελάττωση της αίσθησης απομόνωσης των οικογενειακών φροντιστών ασθενών κατ’ οίκον σε απομακρυσμένα μέρη.¹²

Συχνά επιλέγεται η κανονική τηλεφωνική γραμμή για τις παρεμβάσεις υγείας, καθώς η πλειοψηφία του πληθυσμού διαθέτει σταθερή τηλεφωνική σύνδεση και την υποδομή που χρειάζεται, ενώ η επικοινωνία μέσω του διαδικτύου ή της κινητής τηλεφωνίας μπορεί να έχει υψηλότερο κόστος και απαιτήσεις σε υποδομές, κάτι που μπορεί να περιοριστεί γεωγραφικά. Εντούτοις παρατηρήθηκε ότι η χρήση της τεχνολογίας βιντεοκλήσεων συνέβαλε στον περιορισμό των γεωγραφικών εμποδίων στη σύνδεση και υποστήριξη των φροντιστών από επαγγελματίες υγείας.¹²

Η χρήση των υπηρεσιών τηλεϊατρικής και παροχής φροντίδας με τη χρήση του Η/Υ και του τηλεφώνου μπορεί να αποβεί χρήσιμη στους ασθενείς και τις οικογένειές τους, ειδικά όταν διαμένουν σε απομακρυσμένες περιοχές, αμβλύνοντας τους γεωγραφικούς φραγμούς, σε ασθενείς και οικογένειες. Αν και αρχικά μπορεί να εκφράζονται ανησυχίες σχετικά με την έλλειψη της διαπροσωπικής επαφής, τελικά αυτή μπορεί να αποβεί ωφέλιμη καθώς μπορεί να διευκολύνει τον ασθενή να μιλήσει πιο ελεύθερα για ιδιαίτερα θέματα της υγείας του. Επιπρόσθετα καταργούνται οι χρόνοι αναμονής, μειώνονται οι ακυρώσεις των κλινικών ραντεβού καθώς και τα ταξίδια των ασθενών για την αναζήτηση φροντίδας. Τέλος, οι τηλεδιασκέψεις μπορούν να παρέχουν επιπλέον πληροφορίες στους κλινικούς ιατρούς για το περιβάλλον και τον τρόπο ζωής του ασθενή, ώστε να επικεντρωθούν περισσότερο στη βελτίωση της κατάστασης διαβίωσής τους.⁴⁵

Ένα επιπλέον πρόβλημα το οποίο στοχεύει να αντιμετωπίσει η τηλεϊατρική είναι η ανάγκη για παροχή υποστήριξης και παρηγορικής αγωγής 24 ώρες το 24ωρο, έτσι ώστε η περίθαλψη να αποκτά μία συνέχεια και εκτός ωραρίου των εργαζομένων. Οι υπηρεσίες εκτός ωραρίου είναι πολύτιμες για τους ασθενείς με

περιοριστικές για τη ζωή ασθένειες, των οικογενειών και των φροντιστών τους ειδικά όταν ζουν σε απομακρυσμένα μέρη, καθώς λόγω της γεωγραφικής τους απομόνωσης, έχουν μικρότερη διάρκεια ζωής και λόγω των συνθηκών διαβίωσής τους επιβαρύνονται συχνότερα από ασθένειες, ενώ έχουν περιορισμένους πόρους και πρόσβαση σε υγειονομικές υπηρεσίες για την περίθαλψή τους. Παρόλο λοιπόν το μεγαλύτερο βάρος που έχουν οι άνθρωποι που ζουν σε απομακρυσμένα μέρη λόγω των ασθενειών δεν λαμβάνουν επαρκή και ποιοτική εξυπηρέτηση παρηγορικής φροντίδας, γενικότερα αλλά και ειδικότερα μετά το κανονικό ωράριο εργασίας καθώς και τις Κυριακές και τις αργίες. Το γεγονός αυτό μπορεί να δημιουργήσει σοβαρά προβλήματα τόσο στους ασθενείς όσο και στους φροντιστές και τις οικογένειές τους, ενώ επιφέρει ανισότητες στην υγεία, αφού υπάρχει ούτως ή άλλως δυσκολία στην πρόσβαση σε υγειονομικές υπηρεσίες λόγω των μεγάλων αποστάσεων, αλλά και στην εύρεση διαθέσιμου επαγγελματία υγείας λόγω της κακής γεωγραφικής κατανομής του εργατικού δυναμικού. Η πρόσβαση σε ανακουφιστικά φάρμακα γίνεται ακόμα δυσκολότερη, τα συμπτώματα των ασθενών δεν μπορούν να γίνουν διαχειρίσιμα με κατάλληλο τρόπο για τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους, με οδυνηρές συνέπειες.¹²

Τα κενά που υπάρχουν στην παροχή υπηρεσιών παροχής παρηγορικής φροντίδας στα απομακρυσμένα μέρη οδηγούν τις οικογένειες στο να αναλαμβάνουν τον ρόλο του φροντιστή του ασθενή. Η επίτευξη συνέχειας στην παροχή φροντίδας απαιτεί την υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών από κατάλληλους επαγγελματίες υγείας ακόμα και μετά το ωράριο, κάτι το οποίο μπορεί να καταστεί δυνατό μέσω των υπηρεσιών τηλεϊατρικής, με τη χρήση τεχνολογιών τηλεπικοινωνίας. Με τον τρόπο αυτό μπορεί να παρασχεθούν υπηρεσίες υγείας αλλά και εκπαίδευσης στην υγειονομική περίθαλψη. Εξαιρετικά χρήσιμο εργαλείο για την παρηγορική φροντίδα μπορεί να αποδειχθεί και στους νοσηλευτές απομακρυσμένων περιοχών, παρέχοντας άμεση καθοδήγηση ξεπερνώντας τα γεωγραφικά εμπόδια.¹²

Με τη βοήθεια της τηλεϊατρικής μπορούν να παρακολουθούνται τα φάρμακα και οι ασθενείς, να καθοριστούν τα ραντεβού με τον επαγγελματία υγείας καθώς και για συμβουλευτικές υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας. Με τον τρόπο αυτό εξοικονομείται χρόνος για τον ιατρό, αλλά και μειώνονται οι περιπτώσεις που οι ασθενείς δεν εμφανίζονται στα ραντεβού τους, καθώς και οι χρόνοι αναμονής για τους ασθενείς. Από τις έρευνες προκύπτει μία συνολική βελτίωση στη διαχείριση των συμπτωμάτων των ασθενειών και ως εκ τούτου στην ποιότητα ζωής τους, ενώ όσοι κάνουν χρήση των υπηρεσιών τηλεϊατρικής έχουν θετικές εμπειρίες, ειδικά όταν αντιμετωπίζονται από διεπιστημονική ομάδα.¹

Η ολιστική προσέγγιση των ασθενών και των φροντιστών τους είναι εφικτή με τη χρήση της τηλεϊατρικής, καθώς διεπιστημονικές ομάδες μπορούν να έρθουν ευκολότερα σε επαφή με ασθενείς σε

απομακρυσμένα μέρη και να συνεργαστούν μεταξύ τους από απόσταση, προσφέροντας ψυχολογική υποστήριξη. Οι ασθενείς και οι οικογένειές τους μπορούν να επωφεληθούν από την τεχνολογία, βελτιστοποιώντας τον χρόνο του ασθενή με κατ' οίκον παρηγορική φροντίδα. Επιπλέον, τα κοινωνικά και πολιτισμικά πρότυπα ποιότητας στις υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας μπορούν να ακολουθηθούν μέσω της τηλεϊατρικής και να παρέχουν βελτιωμένη φροντίδα. Σε έρευνες που πραγματοποιήθηκαν σε αυτόχθονες φυλές της Αυστραλίας καθώς και σε ιθαγενείς Ινδιάνους των ΗΠΑ, διαπιστώθηκε θετική αντιμετώπιση της τηλεϊατρικής και προθυμία να χρησιμοποιήσουν την τεχνολογία για το σκοπό αυτό.¹

Υπάρχουν ωστόσο κάποια μειονεκτήματα που θα πρέπει να εξεταστούν στην παρηγορική φροντίδα μέσω τηλεϊατρικής. Ένα από αυτά είναι η αδυναμία αναγνώρισης των ενδείξεων που προσφέρει η μη λεκτική επικοινωνία, ιδιαίτερα όταν η υπηρεσία προσφέρεται διαμέσου τηλεφώνου, ενώ και πρακτικά υπάρχει προφανής δυσκολία για την συλλογή ακριβέστερων πληροφοριών για την κατάσταση του ασθενή χωρίς τη λήψη των ζωτικών σημείων όπως στη φυσική εξέταση. Πολλοί συγγραφείς σημειώνουν την ανάγκη για περαιτέρω μελέτη σχετικά με τη βέλτιστη χρήση του βίντεο σε σχέση με τα προσωπικά ραντεβού. Επιπρόσθετη δυσκολία μπορεί να υπάρχει για τους παρόχους των υπηρεσιών λόγω της τεχνολογικής κόπωσης, της δυσκολίας τήρησης του απορρήτου ή της αδυναμίας εύρεσης του ασθενή στο τηλέφωνο, ενώ η οικονομική προσιτότητα εξακολουθεί να αποτελεί ζήτημα. Επιπλέον βασικό πρόβλημα αποτελούν τα διάφορα τεχνικά προβλήματα και δυσλειτουργίες αλλά και τα πολιτισμικά και γλωσσικά εμπόδια τα οποία είναι ικανά μάλλον να εντείνουν τις ανισότητες στην πρόσβαση στην κατάλληλη υγειονομική φροντίδα, παρά να τις αμβλύνουν.^{1,12,46}

4.8 Η σημασία της εκπαίδευσης στην παρηγορική φροντίδα

Στη βιβλιογραφία εξέχουσα θέση κατέχει το θέμα της εκπαίδευσης των ιατρών στις υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας καθώς και της ανάπτυξης μιας ειδικής διεπιστημονικής ομάδας και της ενίσχυσης του εργατικού δυναμικού προς την κατεύθυνση της εξειδίκευσης των υπηρεσιών. Το πρόβλημα των ελλείψεων σε εργατικό δυναμικό παρηγορικής φροντίδας είναι υπαρκτό και πρόκειται να επιδεινωθεί στο μέλλον, καθώς η ζήτηση των υπηρεσιών έχει ξεπεράσει την προσφορά. Η εκπαίδευση των ιατρών πρωτοβάθμιας φροντίδας καθώς και των νοσηλευτών και των επαγγελματιών υγείας θεωρείται ότι θα αναπληρώσει τις ελλείψεις στην παροχή φροντίδας σε απομακρυσμένες περιοχές. Για το σκοπό αυτό είναι απαραίτητη η συνεχής υποστήριξη των εργαζομένων στην υγεία στον τομέα της

εκπαίδευσης. Κατά τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη των σχετικών προγραμμάτων εκπαίδευσης θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη και να αξιολογούνται τόσο οι προτιμήσεις των ασθενών στην φροντίδα όσο και οι πολιτιστικές τους αξίες.¹⁰

Το πρόγραμμα ECHO⁶ με έδρα το Νέο Μεξικό χρησιμοποιείται σε απομακρυσμένες και αγροτικές περιοχές της Βόρειας Ιρλανδίας, της Ινδίας, της Καλιφόρνια, της Ουρουγουάης και της Αλάσκας. Με τη χρήση καινοτόμων τεχνολογικών μοντέλων αλλά την ταυτόχρονη διατήρηση των πρακτικών των τοπικών κοινοτήτων, οι κλινικοί ιατροί πρωτοβάθμιας υγείας επικοινωνούν με διεπιστημονικές ομάδες ειδικών και εκπαιδεύονται με βάση τη μελέτη περιπτώσεων, ενώ καθοδηγούνται και ανταλλάσσουν απόψεις ως προς τη χρήση των βέλτιστων πρακτικών αντιμετώπισης.¹⁰

Μία εκπαιδευτική πρωτοβουλία παρηγορικής φροντίδας για νοσηλευτικό προσωπικό το End-of-life Nursing Education Consortium, ξεκίνησε το 2000 παρέχοντας μαθήματα, προγράμματα σπουδών και περιφερειακές εκπαιδευτικές συνεδρίες σε νοσηλευτές και άλλους επαγγελματίες υγείας. Ξεκινώντας από την Αμερικανική Ένωση Κολεγίων Νοσηλευτικής, επεκτάθηκε σταδιακά σε άλλες χώρες και διαμορφώθηκε σε διεθνές πρόγραμμα σπουδών, αρχικά το 2006 στο Σάλτσμπουργκ της Αυστρίας, μεταφράστηκε σε οκτώ γλώσσες και διδάσκεται πλέον σε 99 χώρες. Το πρόγραμμα αυτό στοχεύει στην σωστή εκπαίδευση των επαγγελματιών στην αντιμετώπιση των ιδιαίτερων και σύνθετων αναγκών του ετοιμοθάνατου και της όλης διαδικασίας του θανάτου, φροντίζοντας τους ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο και τις οικογένειές τους. Εκπαιδευμένοι νοσηλευτές ταξιδεύουν σε διάφορες χώρες και παρουσιάζουν περιφερειακά και διεθνή μαθήματα. Το πρόγραμμα φιλοδοξεί να δώσει τη δυνατότητα στους επαγγελματίες υγείας να αποκτήσουν τις γνώσεις και τις δεξιότητες παροχής αποτελεσματικής, συμπονετικής παρηγορικής φροντίδας σε όλο τον κόσμο, ισότιμα και ανεξάρτητα από τα γεωγραφικά σύνορα και τις θρησκευτικές, εθνοτικές, πολιτισμικές και πολιτικές διαφορές. Στις βασικές αρχές του εκπαιδευτικού προγράμματος περιλαμβάνονται η αξία της οικογένειας στη φροντίδα του ασθενή, η σημασία του πολιτισμού, οι ιδιαιτερότητες των ειδικών πληθυσμών καθώς και των παιδιών, των ηλικιωμένων, των αστέγων, των ψυχικά ασθενών. Εστιάζει στις εξατομικευμένες ανάγκες του κάθε ασθενή, χωρίς να περιορίζεται στις σωματικές ανάγκες, αλλά επεκτείνεται στην αντιμετώπιση των ψυχικών, κοινωνικών, και πνευματικών του αναγκών. Η εκπαίδευση περιλαμβάνει την παροχή φροντίδας σε κάθε περιβάλλον, στο σπίτι, στην κλινική, καθώς και σε κάθε φάση της ασθένειας, προωθώντας την κοινωνική δικαιοσύνη.¹⁵

⁶ECHO : Extension for Community Health Outcomes

Αν και η εκπαίδευση και υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών στις απομακρυσμένες περιοχές συμβάλλει στην βελτίωση της φροντίδας και της ποιότητας ζωής του ασθενή, δύσκολα γίνεται εφικτή, καθώς υπάρχουν πολλές προκλήσεις, αφού οι φροντιστές ασχολούνται με τη φροντίδα του ασθενή κατά μέσο όρο 8 ώρες την ημέρα. Στις απομακρυσμένες κοινότητες τα πρόσθετα προβλήματα που προκύπτουν για τον φροντιστή όπως η οικονομική υποστήριξη, η φροντίδα του σπιτιού και των παιδιών, η μεταφορά, δυσκολεύουν περαιτέρω το έργο της φροντίδας. Λόγω των χαμηλότερων εισοδημάτων που διαθέτουν συνήθως και των απαιτήσεων μεταφοράς, έχουν λιγότερες πιθανότητες να λάβουν τις υγειονομικές και κοινωνικές υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες στις πόλεις. Οι αποστάσεις μεταξύ του τόπου κατοικίας τους και τις αναγκαίας μετάβασης για λήψη υπηρεσιών στην πόλη, αναγκάζουν τους φροντιστές να κάνουν σημαντικές αλλαγές στην καθημερινότητά τους, δημιουργώντας πίεση στην εκπλήρωση των υπόλοιπων αναγκών και ευθυνών τους. Οι αποστάσεις είναι επίσης εμπόδιο στην παροχή υπηρεσιών φροντίδας στο σπίτι από επαγγελματία, κάτι που μεταθέτει συνήθως όλο το βάρος της φροντίδας στην οικογένεια. Λίγες πρωτοβουλίες εντοπίζονται από τη βιβλιογραφία σχετικά με την υποστήριξη των φροντιστών της υπαίθρου.¹⁰

Κεφάλαιο 5 – Συμπεράσματα

Είναι γεγονός ότι όταν επίκειται ο θάνατος, η αξία της ζωής εκτιμάται ιδιαίτερα. Όταν η ασθένεια απειλεί τη ζωή, δεν υπάρχει δεύτερη ευκαιρία για να δοθεί η ποιοτική φροντίδα που χρειάζεται ο ασθενής και η οικογένειά του. Εντούτοις, στις απομακρυσμένες περιοχές οι ανακουφιστικές υπηρεσίες είναι περιορισμένες για τους βαρέως πάσχοντες, καθώς δεν βρίσκονται κοντά σε κέντρα υγειονομικής περίθαλψης. Συχνά στερούνται ακόμα και τις βασικές υπηρεσίες υγείας για την ανακούφιση από τον καρκίνο και άλλες ανίατες ασθένειες. Επομένως, οι ολοκληρωμένες παρεμβάσεις θα πρέπει να ξεκινήσουν αρχικά από τη βασική πολιτική για την υγεία και την παροχή υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης, από τη νομοθεσία για τη συνταγογράφηση και τη διάθεση των οπιοειδών, καθώς και από την εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας και του κοινού. Έμφαση οφείλεται να δοθεί στην αλλαγή των κοινωνικών αντιλήψεων σε σχέση με την αξία της παρηγορικής φροντίδας πριν από τον θάνατο, έτσι ώστε να αναζητείται έγκαιρα από τους ενδιαφερομένους, πολύ πριν το τέλος της ζωής. Ήδη γίνονται προσπάθειες για την ανακάλυψη καινοτόμων στρατηγικών για να διασφαλιστεί ότι οι υψηλής ποιότητας υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας θα μπορούν να φτάσουν σε όσους ζουν σε απομακρυσμένες κοινότητες. Η επιτυχία των στρατηγικών αυτών δεν εξαρτάται από το εάν θα φέρουν τον ασθενή κοντά στους ειδικούς των πόλεων, αλλά από την αποτελεσματική μεταφορά της τεχνογνωσίας της παρηγορικής φροντίδας στον τόπο κατοικίας του ασθενή, ενσωματώνοντάς την στον ιστό της απομακρυσμένης κοινότητας.^{10,18}

Είναι γεγονός ότι η πολιτική και τα μοντέλα παροχής παρηγορικής φροντίδας σε απομακρυσμένα μέρη δεν έχουν ακόμα αναπτυχθεί πλήρως και δοκιμαστεί. Η καθοδήγηση της ανάπτυξης της πολιτικής για την παρηγορική φροντίδα στα μέρη αυτά χρειάζεται περαιτέρω δοκιμές και μελέτες. Η ενσωμάτωση της ποιότητας στη φροντίδα μπορεί να περιοριστεί σημαντικά από τη γεωγραφική απόσταση και την έλλειψη πρόσβασης σε εξειδικευμένο προσωπικό παρηγορικής φροντίδας στο τέλος της ζωής στις περιοχές αυτές. Οι ανάγκες των ενδιαφερομένων και η επιτόπια έρευνα για την εξακρίβωσή τους είναι ουσιαστική σημασίας προκειμένου να ενσωματωθεί η παρηγορική φροντίδα και να προσαρμοστεί στα αγροτικά και απομακρυσμένα περιβάλλοντα που χαρακτηρίζονται από ανομοιογένεια και πολιτιστικές ιδιαιτερότητες.^{10,18}

Υπάρχει ανάγκη για τον σχεδιασμό και την πραγματοποίηση διαχρονικών μελετών οι οποίες θα στηριχθούν σε δείγματα αποτελούμενα από ασθενείς που διαμένουν σε απομακρυσμένα και αγροτικά μέρη, προκειμένου να υπάρξουν επαρκείς συγκρίσεις. Για να εφαρμοστούν με επιτυχία οι πολιτικές

υγείας με μοντέλα φροντίδας για τις απομακρυσμένες κοινότητες θα πρέπει οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής, οι υγειονομικές υπηρεσίες και οι ιατροί να κατανοήσουν καλύτερα τις ανάγκες και τις στάσεις των κατοίκων. Υπάρχουν ιδιαίτερες αντιλήψεις για τον θάνατο, τη φροντίδα καθώς και τρόποι κινητοποίησης των ανθρώπινων δικτύων της κοινότητας για να συνδράμουν όσους πάσχουν. Όλα αυτά θα πρέπει να γίνουν γνωστά και να ληφθούν υπόψη προκειμένου να σχεδιαστούν βιώσιμα και αποτελεσματικά προγράμματα.²

Οι προτάσεις για την τηλεϊατρική αν και υπόσχονται πολλά, χρειάζονται περαιτέρω δοκιμές για να γίνει βιώσιμη η παροχή φροντίδας με βέλτιστο τρόπο για τα άτομα που ζουν σε απομακρυσμένες κοινότητες. Είναι απαραίτητο να βελτιωθεί η τεχνολογία στον τομέα της υγείας, να εξομαλυνθούν τα προβλήματα συνδεσιμότητας και να αναπτυχθούν περαιτέρω οι ικανότητες των επαγγελματιών υγείας της υπαίθρου. Οι τεχνολογίες αυτές εγκαινιάζουν μια νέα εποχή της ιατρικής, στην οποία οι άνθρωποι που πάσχουν και οι οικογένειές τους θα μπορούν να έχουν πρόσβαση από το σπίτι τους ή από φορητές συσκευές σε ποιοτική υγειονομική περίθαλψη. Κάτω από τις συνθήκες αυτές είναι αναπόφευκτη η επανεξέταση της σχέσης μεταξύ ιατρού και ασθενούς, καθώς υπάρχει σε αυτή η ηλεκτρονική διαμεσολάβηση, κάτι που διευκολύνει τον ποιοτικό έλεγχο των υπηρεσιών. Ομοίως επαναπροσδιορίζονται οι ρόλοι των οικογενειακών φροντιστών καθώς και τον κοινοτικών, ανειδίκευτων αλλά και επαγγελματιών φροντιστών και των παρόχων υπηρεσιών υγείας εξ αποστάσεως, προκειμένου να διατηρηθεί η επαγγελματική πιστοποίηση. Απαιτείται επίσης περαιτέρω έρευνα σχετικά με το κατά πόσο υπάρχει ποιοτική εξ αποστάσεως περίθαλψη από κοινωνική και πολιτιστική άποψη, ενώ θα πρέπει να ληφθούν υπόψη οι ηθικές και νομικές πτυχές της φροντίδας στην απομακρυσμένη κοινότητα. Ως εκ τούτου οι υπεύθυνοι για τη χάραξη της πολιτικής θα πρέπει να παρακολουθούν προσεκτικά την ταχεία ανάπτυξη της τηλεϊατρικής, να αξιολογούν και να αντιμετωπίζουν όλα τα νέα ζητήματα που θα προκύπτουν. Τα ολοκληρωμένα μοντέλα που θα αναπτυχθούν θα πρέπει να περιλαμβάνουν τυποποιημένη τηλεφωνική υποστήριξη, αξιολόγηση των ζωτικών σημείων του ασθενή και της κατάστασης οξυγόνωσής του, φροντίδα μέσω τηλεδιάσκεψης για την αξιολόγηση και αλληλεπίδραση με τους ασθενείς και συμβουλευτικές υπηρεσίες. Όλα αυτά θα πρέπει να τίθενται υπό αυστηρούς ελέγχους ποιότητας, εστιάζοντας στις ιδιαίτερες ανάγκες των ασθενών σε απομακρυσμένες περιοχές.^{1,18}

Ο ορισμός των κριτηρίων της επιτυχίας της έρευνας για την αξιολόγηση των μοντέλων παρηγορικής φροντίδας σε απομακρυσμένα μέρη είναι ιδιαίτερα σημαντικός. Οι ασθενείς και οι φροντιστές τους εκφράζονται θετικά όταν υπάρχουν αποτελέσματα στη διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων της ασθένειας, καθώς βελτιώνεται η ποιότητα ζωής τους. Επιπλέον όμως θα πρέπει να ληφθούν υπ' όψη και άλλοι παράγοντες, όπως ο τρόπος προσέγγισης του προγράμματος, ο βαθμός κατά τον οποίο εξασφαλίζει

παραμονή του ασθενή στην τοπική του κοινότητα για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, ως εκ τούτου η ελάττωση των μετακινήσεων για φροντίδα μακριά από το σπίτι και των αρνητικών επιπτώσεων που εμπεριέχουν. Οι Αυστραλοί ερευνητές πρωτοστατούν στη συνεργασία με τοπικούς αυτόχθονες πληθυσμούς για την προσαρμογή των πρακτικών παρηγορητικής φροντίδας στα πολιτιστικά και αγροτικά πρότυπα.¹⁰

Για να γίνει εφικτή η ίση πρόσβαση στην παρηγορική αγωγή τόσο στους ασθενείς των πόλεων όσο και σε αυτούς των απομακρυσμένων περιοχών, οι κυβερνητικοί μηχανισμοί θα πρέπει να στηρίζουν τις κοινότητες, οικοδομώντας πάνω στους ήδη υπάρχοντες πόρους έτσι ώστε οι κοινότητες να αναπτύξουν αυτάρκεια διατηρώντας την πολιτιστική τους ταυτότητα. Για τον σκοπό αυτό θα πρέπει να κατασταθεί εφικτή η διάθεση κεφαλαίων για να κινητοποιηθούν οι τοπικοί μηχανισμοί, να υποστηριχθούν οι πάροχοι φροντίδας, οι οποίοι χρειάζονται εκπαίδευση, πόρους και πρόσβαση σε συμβουλευτικές υπηρεσίες από ειδικούς στην παρηγορική φροντίδα. Οι τοπικοί επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να ενδυναμωθούν κατάλληλα προς την απόκτηση γνώσης προσανατολισμένης στις ανάγκες των ασθενών της κοινότητας. Η ενίσχυση των δεξιοτήτων των ιατρών θα πρέπει συνεπώς να επιτευχθεί μέσω προγραμμάτων που συνδυάζουν την γενική πρακτική και τις τοπικές αρχές της κοινότητας για την υγεία.^{47,48}

Η επέκταση της παρηγορικής περίθαλψης σε απομακρυσμένα και αγροτικά μέρη θα πρέπει να περιλαμβάνει συνεργασίες μεταξύ των επαγγελματιών της κοινότητας, εκπαίδευση των τοπικών γενικών ιατρών και διασυνδέσεις με συμβούλους της κοινότητας και ειδικούς της συμπεριφορικής υγείας και παρηγορικής φροντίδας. Είναι γεγονός ότι οι ελλείψεις ειδικών στην παρηγορική φροντίδα είναι μία πραγματικότητα, ακόμη και στα αστικά περιβάλλοντα. Υπάρχουν όμως οργανωμένες προσπάθειες για την παροχή δεξιοτήτων παρηγορικής φροντίδας σε γενικούς ιατρούς της υπαίθρου, εκπαίδευσης των παρόχων υπηρεσιών σε διάφορους τομείς της υγειονομικής περίθαλψης και άλλων εθελοντών στις προσεγγίσεις παρηγορικής φροντίδας. Πρωτοβουλίες σαν κι αυτές απαιτούν χρόνο και κατάλληλο συντονισμό για την ανάπτυξη σχέσεων με τους τοπικούς ηγέτες των κοινοτήτων, με σεβασμό στους τοπικούς κανόνες και τις πολιτιστικές ιδιαιτερότητες.¹⁸

Συμπερασματικά, προκειμένου να εξαπλωθεί η παροχή κατάλληλης παρηγορικής αγωγής σε απομακρυσμένες περιοχές και να καλυφθούν οι ιδιαίτερες ανάγκες του παγκόσμιου πληθυσμού με καρκίνο και άλλες απειλητικές για ζωή ασθένειες και των φροντιστών τους, θα πρέπει να υπάρξουν συντονισμένες και καλά σχεδιασμένες ενέργειες και πολιτικές. Κάθε μοντέλο που θα εφαρμόζεται θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη τόσο τις σωματικές και ψυχολογικές όσο και τις πολιτιστικές, κοινωνικές, οικονομικές και εθνικές παραμέτρους της πρόσβασης στη φροντίδα. Με τον τρόπο αυτό οι στρατηγικές

προσέγγισης θα γίνουν ευκολότερα αποδεκτές από τα μέλη της κοινότητας, προσφέροντας ανακούφιση στους ασθενείς και τις οικογένειές τους.^{10,18}

Βιβλιογραφικές Αναφορές

1. Gordon B, Mason B, Smith SLH. Leveraging Telehealth for Delivery of Palliative Care to Remote Communities: A Rapid Review. *J Palliat Care*. 2022;37(2):213-225. doi:10.1177/08258597211001184
2. Kirby et al., (2016). Are rural and remote patients, families and caregivers needs in life-limiting illness different from those of urban dwellers? A narrative synthesis of the evidence. *The Australian journal of rural health*, 24(5), 289–299. <https://doi.org/10.1111/ajr.12312>
3. Ankuda, C. Et al (2017). Provision of palliative care services by family physicians is common. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 30(2), 255-257.
4. Wenham, S., Cumming, M., & Saurman, E. (2020). Improving palliative and end-of-life care for rural and remote Australians. *Public health research & practice*, 30(1), 3012001. <https://doi.org/10.17061/phrp3012001>
5. Allen Watts K, Malone E, Dionne-Odom JN, et al. Can you hear me now?: Improving palliative care access through telehealth. *Res Nurs Health*. 2021;44(1):226-237. doi:10.1002/nur.22105
6. El-Jawahri A, Greer JA, Temel JS. Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. *J Support Oncol*. 2011;9(3):87-94. doi:10.1016/j.suponc.2011.03.003
7. Elk R. A Community-Developed, Culturally-Based Palliative Care Program for African American and White Rural Elders with a Life-Limiting Illness: A Program By The Community for the Community. *Narrat Inq Bioeth*. 2017;7(1):36-40. doi:10.1353/nib.2017.0013
8. Evans R, Stone D, Elwyn G. Organizing palliative care for rural populations: a systematic review of the evidence. *Fam Pract*. 2003;20(3):304-310. doi:10.1093/fampra/cm312
9. Buikstra E, et al. SEAM--improving the quality of palliative care in regional Toowoomba, Australia: lessons learned. *Rural Remote Health*. 2006;6(1):415.
10. Bakitas M, et al. Forging a New Frontier: Providing Palliative Care to People With Cancer in Rural and Remote Areas. *J Clin Oncol*. 2020;38(9):963-973. doi:10.1200/JCO.18.02432
11. Steinhäuser J, Otto P, Goetz K, Szecsenyi J, Joos S. Rural area in a European country from a health care point of view: an adoption of the Rural Ranking Scale. *BMC Health Serv Res*. 2014;14:147. Published 2014 Apr 2. doi:10.1186/1472-6963-14-147

12. Namasivayam P, et al. Use of telehealth in the provision of after-hours palliative care services in rural and remote Australia: A scoping review protocol. *PLoS One*. 2022;17(1):e0261962. Published 2022 Jan 13. doi:10.1371/journal.pone.0261962
13. Elk R, et al. Developing and Testing the Feasibility of a Culturally Based Tele-Palliative Care Consult Based on the Cultural Values and Preferences of Southern, Rural African American and White Community Members: A Program by and for the Community. *Health Equity*. 2020;4(1):52-83. Published 2020 Mar 26. doi:10.1089/heq.2019.0120
14. Lawrenson R, Smyth D, Kara E, Thomson R. Rural general practitioner perspectives of the needs of Māori patients requiring palliative care. *N Z Med J*. 2010;123(1315):30-36. Published 2010 May 28.
15. Ferrell B, Malloy P, Virani R. The End of Life Nursing Education Nursing Consortium project. *Ann Palliat Med*. 2015;4(2):61-69. doi:10.3978/j.issn.2224-5820.2015.04.05
16. Ramanayake RP, Dilanka GV, Premasiri LW. Palliative care; role of family physicians. *J Family Med Prim Care*. 2016;5(2):234-237. doi:10.4103/2249-4863.192356
17. Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. *Palliat Med*. 2002;16(6):457-464. doi:10.1191/0269216302pm573oa
18. Bakitas MA, et al. Systematic Review of Palliative Care in the Rural Setting. *Cancer Control*. 2015;22(4):450-464. doi:10.1177/107327481502200411
19. Cumming M, Boreland F, Perkins D. Do rural primary health care nurses feel equipped for palliative care?. *Aust J Prim Health*. 2012;18(4):274-283. doi:10.1071/PY11150
20. Devik SA, Hellzen O, Enmarker I. "Picking up the pieces" - Meanings of receiving home nursing care when being old and living with advanced cancer in a rural area. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2015;10:28382. Published 2015 Sep 10. doi:10.3402/qhw.v10.28382
21. Azami-Aghdash S, Jabbari H, Bakhshian F, et al. Attitudes and Knowledge of Iranian Nurses about Hospice Care. *Indian J Palliat Care*. 2015;21(2):209-213. doi:10.4103/0973-1075.156505
22. Rosenberg JP, Canning DF. Palliative care by nurses in rural and remote practice. *Aust J Rural Health*. 2004;12(4):166-171. doi:10.1111/j.1440-1854.2004.00591.x

23. Pesut B, Bottorff JL, Robinson CA. Be known, be available, be mutual: a qualitative ethical analysis of social values in rural palliative care. *BMC Med Ethics*. 2011;12:19. Published 2011 Sep 28. doi:10.1186/1472-6939-12-19
24. Robinson CA, Pesut B, Bottorff JL. Issues in rural palliative care: views from the countryside. *J Rural Health*. 2010;26(1):78-84. doi:10.1111/j.1748-0361.2009.00268.x
25. Hudson P, Trauer T, Kelly B, et al. Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psychooncology*. 2015;24(1):19-24. doi:10.1002/pon.3610
26. Miller EM, Porter JE, Peel R. Palliative and End-of-Life Care in the Home in Regional/Rural Victoria, Australia: The Role and Lived Experience of Primary Carers. *SAGE Open Nurs*. 2021;7:23779608211036284. Published 2021 Sep 14. doi:10.1177/23779608211036284
27. Rainsford S, MacLeod RD, Glasgow NJ, Phillips CB, Wiles RB, Wilson DM. Rural end-of-life care from the experiences and perspectives of patients and family caregivers: A systematic literature review. *Palliat Med*. 2017;31(10):895-912. doi:10.1177/0269216316685234
28. Horsfall D, Leonard R, Rosenberg JP, Noonan K. Home as a place of caring and wellbeing? A qualitative study of informal carers and caring networks lived experiences of providing in-home end-of-life care. *Health Place*. 2017;46:58-64. doi:10.1016/j.healthplace.2017.04.003
29. McRae S, Caty S, Nelder M, Picard L. Palliative care on Manitoulin Island. Views of family caregivers in remote communities. *Can Fam Physician*. 2000;46:1301-1307.
30. Burns CM, Dal Grande E, Tieman J, Abernethy AP, Currow DC. Who provides care for people dying of cancer? A comparison of a rural and metropolitan cohort in a South Australian bereaved population study. *Aust J Rural Health*. 2015;23(1):24-31. doi:10.1111/ajr.12168
31. Wilson DM, Justice C, Sheps S, Thomas R, Reid P, Leibovici K. Planning and providing end-of-life care in rural areas. *J Rural Health*. 2006;22(2):174-181. doi:10.1111/j.1748-0361.2006.00028.x
32. Weng K, Shearer J, Grangaard Johnson L. Developing Successful Palliative Care Teams in Rural Communities: A Facilitated Process. *J Palliat Med*. 2022;25(5):734-741. doi:10.1089/jpm.2021.0287
33. Saurman E, Wenham S, Cumming M. A new model for a palliative approach to care in Australia. *Rural Remote Health*. 2021;21(4):5947. doi:10.22605/RRH5947

34. PHN WESTERN NSW, Διαθέσιμο στο: <https://www.wnswphn.org.au/> [Τελευταία πρόσβαση 12 Νοεμβρίου 2022].
35. Herrera E, Rocafort J, De Lima L, Bruera E, García-Peña F, Fernández-Vara G. Regional palliative care program in Extremadura: an effective public health care model in a sparsely populated region. *J Pain Symptom Manage.* 2007;33(5):591-598. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.021
36. Munday DF, Haraldsdottir E, Manak M, Thyle A, Ratcliff CM. Rural Palliative Care in North India: Rapid Evaluation of a Program Using a Realist Mixed Method Approach. *Indian J Palliat Care.* 2018;24(1):3-8. doi:10.4103/IJPC.IJPC_139_177
37. DeCourtney CA, Jones K, Merriman MP, Heavener N, Branch PK. Establishing a culturally sensitive palliative care program in rural Alaska Native American communities. *J Palliat Med.* 2003;6(3):501-510. doi:10.1089/109662103322144871
38. Haozous E, Doorenbos AZ, Demiris G, et al. Role of telehealth/videoconferencing in managing cancer pain in rural American Indian communities. *Psychooncology.* 2012;21(2):219-223. doi:10.1002/pon.1887
39. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; Health and Medicine Division; Board on Health Care Services; National Cancer Policy Forum. *Cancer Care in Low-Resource Areas: Cancer Treatment, Palliative Care, and Survivorship Care: Proceedings of a Workshop.* Washington (DC): National Academies Press (US); November 14, 2017.
40. Watanabe SM, Fairchild A, Pituskin E, Borgersen P, Hanson J, Fassbender K. Improving access to specialist multidisciplinary palliative care consultation for rural cancer patients by videoconferencing: report of a pilot project. *Support Care Cancer.* 2013;21(4):1201-1207. doi:10.1007/s00520-012-1649-7
41. Chiang LC, Chen WC, Dai YT, Ho YL. The effectiveness of telehealth care on caregiver burden, mastery of stress, and family function among family caregivers of heart failure patients: a quasi-experimental study. *Int J Nurs Stud.* 2012;49(10):1230-1242. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.04.013
42. CAPE Program, 2020, Διαθέσιμο στο: <https://www.uab.edu/medicine/palliativecare/patient-care> [Τελευταία πρόσβαση 18 Νοεμβρίου 2022].
43. Calton B, Abedini N, Fratkin M. Telemedicine in the Time of Coronavirus. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(1):e12-e14. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.03.019

44. Shabnam J, Ahmad N, Quadir SS, Biswas F, Timm HU. 24/7 palliative care telephone consultation service in bangladesh: A descriptive mixed method study - They know that we are with them. *Progress in Palliative Care*. 2018 Apr 11;26(3):119-125. doi: 10.1080/09699260.2018.1461479
45. Ingle B. The Pros and Cons of Telehealth. [Ανακτήθηκε στις 13/11/2020 από : <https://www.painnewsnetwork.org/stories/2020/4/21/the-pros-and-cons-of-telehealth>]
46. Gray DM 2nd, Joseph JJ, Olayiwola JN. Strategies for Digital Care of Vulnerable Patients in a COVID-19 World-Keeping in Touch. *JAMA Health Forum*. 2020;1(6):e200734. Published 2020 Jun 1. doi:10.1001/jamahealthforum.2020.0734
47. Kermode-Scott B. Nurturing self-sufficiency. *Can Fam Physician*. 2000;46:2352-2353.
48. Mitchell G, Price J. Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model. *Aust Fam Physician*. 2001;30(1):59-62.