

# ΞΕΚΙΝΩΝΤΑΣ



Κατευθυντήριες οδηγίες & συστάσεις  
για όσους ξεκινούν μια υπηρεσία  
Ξενώνα Παρηγορικής Φροντίδας

3<sup>η</sup> έκδοση

Derek Doyle  
IAHPC PRESS



ΠΑΡΗ·ΣΥ·Α·

Ελληνική Εταιρεία Θεραπείας Πόνου  
και Παρηγορικής Φροντίδας





## Εισαγωγικό σημείωμα

Αγαπητοί Συνάδελφοι, Συνεργάτες και Φίλοι,

Οι πρωτοβουλίες της ΠΑΡΗΣΥΑ για την εκπαίδευση στην Παρηγορική Ιατρική επιβραβεύονται με διεθνή παραδοχή και αναγνώριση.

Την χρονιά που πέρασε, μέσα στον καταιγισμό των δύσκολων γεγονότων που αντιμετωπίσαμε λόγω της covid-19, καταφέραμε να εξασφαλίσουμε από τον ΙΑΗΡC

τα δικαιώματα της μετάφρασης της τρίτης έκδοσης των Κατευθυντηρίων Οδηγιών για την Παρηγορική Φροντίδα του Dr. Derek Doyle. Η μετάφραση πραγματοποιήθηκε σύμφωνα με τους κανονισμούς της ΙΑΗΡC, από τρεις ανεξάρτητους μεταφραστές: την Αθηνά Βαδαλούκα, τον Αναστάσιο Καντιάνη και την Μαρτίνα Ρεκατσίνα.

Η συνεργασία μας με τον Διεθνή Σύνδεσμο Ξενώνων και Παρηγορικής Φροντίδας έχει ξεκινήσει από το 2014 όταν γίναμε η πρώτη ελληνική εταιρία μέλος του διεθνούς φορέα.

Το 2019 συνεργαστήκαμε για τη μετάφραση του ορισμού της Παρηγορικής φροντίδας (PALLIATIVE CARE) στην ελληνική γλώσσα, ο οποίος αναρτήθηκε στο site του ΙΑΗΡC και μπορείτε να τον διαβάσετε [εδώ](#).

Σήμερα, κρατώντας στα χέρια μας την μετάφραση, είμαστε υπερήφανοι διότι παραδίδουμε στα χέρια των συναδέλφων μας ένα πολύτιμο σύγγραμμα που θα τους καθοδηγήσει στη γνώση κι εφαρμογή της Παρηγορικής Ιατρικής.

Το δύσκολο αυτό έργο κατορθώθηκε κυρίως με την επιμέλεια της Γεν. Γραμματέα της εταιρίας μας κυρίας Εύης Αλεξοπούλου – Βραχνού, με την βοήθεια της Αντιπροέδρου κυρίας Ιωάννας Σιαφάκα και της υπεύθυνης σύνταξης της εφημερίδας μας “Παρηγορική Φροντίδα” κυρίας Φανής Κρεμαστινού. Τις οφείλουμε ένα μεγάλο ευχαριστώ.

Εγώ προσωπικά αλλά και όλα τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου της ΠΑΡΗ. ΣΥ.Α. είμαστε υπερήφανοι για το αποτέλεσμα της προσπάθειάς μας κι ελπίζουμε ότι θα σας βοηθήσει ουσιαστικά στην καθημερινή άσκηση των καθηκόντων σας στην Παρηγορική Φροντίδα.

Η Πρόεδρος

**Αθηνά Βαδαλούκα, MD, PhD, FIPP**

Αν. Καθ. Αναισθησιολογίας – Θεραπείας Πόνου & Παρηγορικής Αγωγής ΕΚΠΑ,  
Πρόεδρος ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.

Αντιπρόεδρος Ευρωπαϊκού Συνδέσμου κατά του Πόνου (EuLAP),  
π. Επίτιμη Γενική Γραμματέας Παγκόσμιου Ινστιτούτου Πόνου (WIP),  
π. Πρόεδρος Ευρωπαϊκής Εταιρείας Περιοχικής Αναισθησίας (ESRA)

## Πρόλογος για την 3<sup>η</sup> έκδοση

Πολύ συχνά συναντάμε κάποιον που δηλώνει:

«Είμαστε αποφασισμένοι να ξεκινήσουμε μια υπηρεσία Ξενώνα Παρηγορικής Φροντίδας αλλά δεν γνωρίζουμε από πού να ξεκινήσουμε; Όλοι θα επιθυμούσαμε να υπήρχε κάτι κάπου από όπου θα μπορούσαμε να μάθουμε τι να κάνουμε και τι να μην κάνουμε, καταγεγραμμένο από ανθρώπους που έχουν ήδη βιώσει όλη τη διαδικασία. Πρέπει όλο αυτό να γίνει σωστά.»

Πράγματι, η ΙΑΗΡC διαθέτει ακριβώς αυτό το βοήθημα. Το εν λόγω βοήθημα, για πρώτη φορά δημοσιεύτηκε το 2005, η δεύτερη έκδοση δημοσιεύτηκε το 2009 και έκτοτε έχει διαβαστεί από χιλιάδες ανθρώπους, πολλοί από τους οποίους μας είπαν πόσο πολύ τους βοήθησε. Είναι το κείμενο το οποίο, περισσότερο από κάθε άλλο, έχουν συμβουλευτεί διαδικτυακά έχοντας έτσι την μεγαλύτερη επισκεψιμότητα στην ιστοσελίδα ης ΙΑΗΡC.

Με αυτήν την τρίτη έκδοση, επικαιροποιήθηκε πια, και ενδείκνυται για αναγνώστες από όλον τον κόσμο. Δίνει απαντήσεις στις συχνότερες ερωτήσεις. Υπογραμμίζει εξίσου τι δεν πρέπει να γίνεται και τι πρέπει να γίνεται. Δεν είναι γραμμένο σε ξύλινη γλώσσα, και είναι ειλικρινές όσον αφορά τη δυσκολία που αντιμετωπίζουν όσοι κάνουν ένα τέτοιο ξεκίνημα.

Derek Doyle, OBE, MD  
Εδιμβούργο, 2021

### Ευχαριστίες

Ο συγγραφέας είναι ευγνώμων για την αναθεώρηση, τα πολύτιμα σχόλια και τη συνεισφορά που έλαβε από τις ακόλουθες υπεύθυνες της ΙΑΗΡC για αυτήν την 3<sup>η</sup> έκδοση:

Liliana De Lima, MHA (ΗΠΑ) ΙΑΗΡC  
Εκτελεστική διευθύντρια

Tania Pastrana, MD (Γερμανία) ΙΑΗΡC  
Σύμβουλος έρευνας

## Περιεχόμενα

1. Εισαγωγή.....	7
2. Τι είναι η παρηγορική φροντίδα; .....	8
3. Αρχές της παρηγορικής φροντίδας .....	16
4. Πώς να ξεκινήσετε; .....	21
5. Διοίκηση της νέας υπηρεσίας.....	28
6. Νοσοκομειακή μονάδα παρηγορικής φροντίδας (HPCU) .....	34
7. Νοσοκομειακή ομάδα παρηγορικής φροντίδας (HPCT).....	38
8. Ανεξάρτητη μονάδα νοσηλευόμενων ασθενών/ Ξενώνας.....	41
9. Φροντίδα κατ' οίκον/Υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα .....	45
10. Ξενώνας/Κέντρο ημέρας παρηγορικής φροντίδας .....	50
11. Ανθρώπινο δυναμικό .....	56
12. Εθελοντές υπηρεσιών ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας .....	67
13. Ενημέρωση, κατάρτιση και εκπαίδευση .....	73
14. Επικοινωνία.....	81
15. Επίσημα έγγραφα .....	93
16. Πηγές Πληροφοριών.....	100
17. Βιβλιογραφία.....	103

## Συνομεύσεις/Αρκτικόλεξα

CEO	Chief Executive Officer
CPCS	Community Palliative Care Service
DNR	Do Not Resuscitate
GP	General Practitioner
HPCU	Hospice Palliative Care Unit
HPCT	Hospice Palliative Care Team
IAHPC	International Association for Hospice and Palliative Care
PAS	Physician Assisted Suicide
SHS	Serious Health-Related Suffering
UK	United Kingdom
VSM	Volunteer Services Manager
WHO	World Health Organization



## 1. Εισαγωγή

Παρά την τεράστια προσπάθεια που καταβάλλει η κοινότητα της παρηγορικής φροντίδας, πολλοί ασθενείς που την έχουν ανάγκη δεν έχουν πρόσβαση σε δομές και υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας.

Όταν διαπιστώνουμε το τεράστιο μάταιο υποφέρειν πολλών ασθενών οι οποίοι πάσχουν από σοβαρές ασθένειες και βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της ζωής και γνωρίζουμε ότι η παρηγορική φροντίδα θα μπορούσε να απαλύνει το υποφέρειν τους, μπαίνουμε στον πειρασμό να βιαστούμε να ξεκινήσουμε μια υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας χωρίς σχεδιασμό. Κάτι τέτοιο μπορεί να αποβεί καταστροφικό. Το να αφιερώσουμε χρόνο (ακόμη και χρόνια) για τον σχεδιασμό μια υπηρεσίας παρηγορικής φροντίδας είναι πάντα μια καλή επένδυση χρόνου.

Οι κυβερνήσεις δέχονται πιέσεις να συμπεριλάβουν την παρηγορική φροντίδα ως μέρος της πολιτικής υγείας· να ενσωματώσουν την εκπαίδευση στην παρηγορική φροντίδα στα προγράμματα σπουδών των υγειονομικών επαγγελματιών· να διασφαλίσουν ότι θα είναι διαθέσιμα και οικονομικά προσιτά τα απαραίτητα φάρμακα. Ωστόσο, υπάρχει ανισότητα και σημαντικά κενά στην παροχή παρηγορικής φροντίδας, παγκοσμίως. Οι περισσότερες χώρες του κόσμου δεν διαθέτουν πολιτικές παρηγορικής φροντίδας ή ενσωματούμενες υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας. Ακόμη και σε χώρες με ικανοποιητικό επίπεδο περίθαλψης και καλά ανεπτυγμένες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, η πρόσβαση σε παρηγορική φροντίδα είναι μεγαλύτερη στις αστικές περιοχές και για ορισμένες ομάδες ασθενών, όπως για τους καρκινοπαθείς. Πολλοί άνθρωποι δεν γνωρίζουν τι είναι υπηρεσίες Ξενώνα / παρηγορικής φροντίδας, και τι δεν είναι, ποια είναι τα βασικά χαρακτηριστικά τους, και πώς μπορεί να παρασχεθεί.

Αυτή η σειρά σύντομων άρθρων έχει εκπονηθεί για όσους ενδιαφέρονται να ξεκινήσουν να παρέχουν υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας σε χώρες μεσαίου και χαμηλού εισοδήματος, όπου οι γνώσεις σχετικά με την παρηγορική φροντίδα αλλά και η χρηματοδότησή της είναι περιορισμένες. Προκειμένου να επιτραπεί η πρόσβαση σε υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας σε όλους εκείνους τους ασθενείς και τους συγγενείς τους που θα χρειάζονταν αυτήν τη φροντίδα. Το «Ξεκινώντας» είναι έργο της ΙΑΗΡΚ και δεν αποσκοπεί να καθιερώσει ένα συγκεκριμένο μοντέλο φροντίδας παντού στον κόσμο, αλλά να παρέχει καθοδήγηση και συμβουλές για το πώς μπορεί να ξεκινήσει να λειτουργεί μια υπηρεσία.

## 2. Τι είναι η παρηγορική φροντίδα;

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) κυκλοφόρησε το 2002 έναν χρήσιμο ορισμό, (1) πολύτιμο για τις διαπραγματεύσεις με τις τοπικές και εθνικές υπηρεσίες υγείας, οι οποίες ενδέχεται να μην είναι εξοικειωμένες με τα βασικά χαρακτηριστικά αυτού του είδους φροντίδας.

Βάσει αυτού του ορισμού, η Διεθνής Ένωση Παρηγορικής Φροντίδας (IAHPC) οργάνωσε μια συναινετική διαδικασία με πάνω από 400 συμμετέχοντες από 86 χώρες, και μετά από πολλές συζητήσεις, κύκλους συναντήσεων και ταξινομήσεις, οι συμμετέχοντες συμφώνησαν στον ακόλουθο **ορισμό για την παρηγορική φροντίδα** (2):

Παρηγορική φροντίδα είναι η ενεργητική ολιστική φροντίδα ατόμων όλων των ηλικιών με σοβαρό σχετιζόμενο με την υγεία υποφέρειν, το οποίο οφείλεται σε σοβαρή ασθένεια, και ειδικά εκείνων που βρίσκονται πλησίον του τέλους της ζωής. Στοχεύει στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, των οικογενειών και των φροντιστών τους.

**Σε όλο το «Ξεκινώντας» η παρηγορική φροντίδα θα αναφέρεται με βάση τον παραπάνω ορισμό.**

Πέραν του ορισμού, η ομάδα εργασίας η οποία ηγήθηκε αυτής της προσπάθειας, συνέταξε το ακόλουθο κείμενο για να περιγράψει τι είναι η παρηγορική φροντίδα, τι καταφέρει, αλλά και για να προωθήσει μια σειρά συστάσεων προς τις κυβερνήσεις.

Η παρηγορική φροντίδα:

- Περιλαμβάνει την πρόληψη, την έγκαιρη διάγνωση, την ολοκληρωμένη εκτίμηση και διαχείριση σωματικών προβλημάτων, περιλαμβανομένου του πόνου και άλλων οδυνηρών συμπτωμάτων, της ψυχολογικής δυσφορίας, της πνευματικής δυσφορίας και των κοινωνικών αναγκών. Οι παρεμβάσεις αυτές πρέπει να είναι καλά τεκμηριωμένες κατά το δυνατόν.
- Παρέχει υποστήριξη βοηθώντας τους ασθενείς να ζήσουν κατά το δυνατόν με πληρότητα μέχρι το θάνατό τους, διευκολύνοντας την αποτελεσματική επικοινωνία και βοηθώντας τους ασθενείς και τις οικογένειές τους να προσδιορίσουν τους στόχους της φροντίδας.
- Παρέχεται καθ' όλη την πορεία μιας νόσου, σύμφωνα με τις ανάγκες της/του ασθενούς.
- Όπου είναι αναγκαίο, παρέχεται σε συνδυασμό με τροποποιητικές της νόσου θεραπείες.
- Μπορεί να επηρεάσει θετικά την πορεία της νόσου.
- Δεν στοχεύει ούτε στην επίσπευση ούτε στην αναβολή του θανάτου, σέβεται τη ζωή και αναγνωρίζει τη διαδικασία του θανάτου ως μια φυσική διαδικασία.
- Παρέχει υποστήριξη στην οικογένεια και στους φροντιστές τόσο κατά τη διάρκεια της νόσου της/του ασθενούς όσο και κατά τη διάρκεια του πένθους τους.
- Παρέχεται αναγνωρίζοντας σεβόμενη τις πολιτισμικές αξίες και τις πεποιθήσεις



της/του ασθενούς και της οικογένειάς της/του.

- Εφαρμόζεται σε όλες τις δομές υγειονομικής περίθαλψης (κατ' οίκον και νοσηλευτική) και σε όλα της τα επίπεδα (πρωτοβάθμιο μέχρι τριτοβάθμιο).
- Μπορεί να παρέχεται από επαγγελματίες που έχουν βασική εκπαίδευση στην παρηγορική φροντίδα.
- Απαιτείται εξειδικευμένη παρηγορική φροντίδα στελεχωμένη από πολυδύναμη επιστημονική ομάδα για αναφορά και αντιμετώπιση πολύπλοκων περιπτώσεων.

Προκειμένου να επιτευχθεί η ενσωμάτωσης της παρηγορικής φροντίδας στο σύστημα υγείας, οι κυβερνήσεις πρέπει:

- Να υιοθετήσουν κατάλληλες πολιτικές και κανόνες που συμπεριλαμβάνουν την παρηγορική φροντίδα στη σχετική με τον τομέα της υγείας νομοθεσία, στα εθνικά προγράμματα υγείας και στον κρατικό προϋπολογισμό για την υγεία.
- Να διασφαλίσουν ότι η παρηγορική φροντίδα ενσωματώνεται στο ασφαλιστικό σύστημα ως αναπόσπαστο κομμάτι των ασφαλιστικών προγραμμάτων.
- Να διασφαλίσουν την πρόσβαση σε βασικά φάρμακα και τεχνολογίες ανακούφισης του πόνου και παρηγορικής φροντίδας, περιλαμβανομένων παιδιατρικών σκευασμάτων.
- Να διασφαλίσουν ότι η παρηγορική φροντίδα αποτελεί τμήμα όλων των υπηρεσιών υγείας (από τα προγράμματα υγείας για την κοινότητα μέχρι τα νοσοκομεία), ότι όλοι τη λαμβάνουν, ότι όλο το προσωπικό μπορεί να παρέχει βασική παρηγορική φροντίδα και ότι υπάρχουν εξειδικευμένες ομάδες διαθέσιμες για αναφορά και συμβουλευτική.
- Να διασφαλίσουν την πρόσβαση ευάλωτων ομάδων σε κατάλληλη παρηγορική φροντίδα, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών και των ηλικιωμένων.
- Να συνεργαστούν με πανεπιστήμια, και ακαδημαϊκά και εκπαιδευτικά νοσοκομεία, προκειμένου να περιλάβουν την έρευνα για την παρηγορική φροντίδα και την εκπαίδευση στην παρηγορική φροντίδα ως δομικό στοιχείο της συνεχιζόμενης εκπαίδευσης, συμπεριλαμβανομένων της βασικής, μεσαίας, εξειδικευμένης εκπαίδευσης και της μετεκπαίδευσης.

Αυτό συνιστά μια υπενθύμιση ότι η παρηγορική φροντίδα δεν συνδέεται με συγκεκριμένη ασθένεια, δεν περιορίζεται σε προκαθορισμένο αριθμό μηνών ή εβδομάδων ζωής και επικεντρώνεται γενικότερα στην ποιότητα μάλλον παρά στην ποσότητα(ή διάρκεια) της ζωής. Αυτό που θεωρείται αυτονόητο στον παραπάνω ορισμό είναι ότι οι συγγενείς θα πρέπει επίσης να συνυπολογίζονται στα προγράμματα φροντίδας, επειδή είναι αδύνατο να δοθεί φροντίδα σε ένα/μία ασθενή σε κρίσιμη κατάσταση, αν δεν ληφθούν υπόψη και οι ανάγκες των συγγενών.

### **Παρηγορική φροντίδα και υποφέρειν**

Το υποφέρειν μπορεί να οριστεί ως η δυσφορία η οποία συνδέεται με γεγονότα απειλητικά για την ακεραιότητα ή την ολότητα ενός ατόμου. Το υποφέρειν είναι σχετιζόμενο με την υγεία, όταν συνδέεται με κάθε είδους ασθένεια ή τραύμα. Το σχετιζόμενο με την υγεία υποφέρειν είναι σοβαρό, όταν δεν μπορεί να ανακουφιστεί χωρίς ιατρική παρέμβαση και όταν διαταράσσει τη φυσική, κοινωνική, πνευματική και/ή συναισθηματική λειτουργία.

Στην κλινική πρακτική, είναι σκόπιμο να υπάρχει απλή κατηγοριοποίηση των αιτιών του υποφέρειν, ούτως ώστε τα περίπλοκα προβλήματα τα οποία παρουσιάζουν οι ασθενείς να μπορούν να απλοποιούνται, για να παρέχεται συνολική αντιμετώπιση και ανακούφιση του υποφέρειν το οποίο προκαλείται από τα εξής:

- Πόνο ή άλλα σωματικά συμπτώματα
- Ψυχολογική δυσφορία
- Κοινωνικά προβλήματα
- Πνευματικά προβλήματα

Οι συνιστώσες της παρηγορικής φροντίδας ή οι μορφές φροντίδας και θεραπείας που πρέπει να εφαρμοστούν, προκύπτουν από τις αιτίες του υποφέρειν, ως λογική συνέχεια τους. Η κάθε αιτία πρέπει να αντιμετωπίζεται, με την παροχή ολοκληρωμένης παρηγορικής φροντίδας, καθιστώντας έτσι απαραίτητη μια διεπιστημονική προσέγγιση της φροντίδας.

Η αντιμετώπιση του πόνου και των σωματικών συμπτωμάτων έρχεται πρώτη, επειδή δεν είναι δυνατό να ασχοληθούμε με τα ψυχοκοινωνικά θέματα της φροντίδας, αν η/ο ασθενής νιώθει ανυπόφορο πόνο ή άλλα σωματικά συμπτώματα που του προκαλούν δυσφορία.

Οι διάφορες αιτίες του υποφέρειν αλληλοσυνδέονται, και προβλήματα τα οποία δεν έχουν αναγνωριστεί ή επιλυθεί και αφορούν μία αιτία ενδέχεται να προξενήσουν ή να οξύνουν άλλες πλευρές του υποφέρειν.

- Ο πόνος και το πεδίο της ψυχολογικής δυσφορίας αλληλοσυνδέονται:

Πόνος ο οποίος δεν έχει αντιμετωπιστεί μπορεί να προκαλέσει ή να επιδεινώσει ψυχολογικά προβλήματα.

Αυτές οι ψυχολογικές πτυχές του υποφέρειν δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν επιτυχώς παρά μόνο όταν έχει ανακουφιστεί ο πόνος.

- Ο πόνος μπορεί να επιδεινωθεί από ψυχολογικά προβλήματα τα οποία δεν έχουν αναγνωριστεί και επιλυθεί.

Καμία ποσότητα ορθώς συνταγογραφημένων αναλγητικών φαρμάκων δεν πρόκειται να ανακουφίσει τον πόνο της/του ασθενούς, όσο δεν έχουν αντιμετωπιστεί τα ψυχολογικά προβλήματα.

### **Διαφορετικοί όροι οι οποίοι χρησιμοποιούνται για την «παρηγορική φροντίδα»**

Είναι σημαντικό να ξεχωρίσουμε τους διάφορους σχετικούς όρους (που ενίοτε προκαλούν σύγχυση):

Οι αρχές στις οποίες βασίζεται η παρηγορική φροντίδα είναι όλες οι αρχές καλής κλινικής φροντίδας, οποιαδήποτε και αν είναι νόσος ή κατάσταση, οποιαδήποτε και αν είναι το στάδιο ή η πρόγνωση, οποιαδήποτε και αν είναι η ηλικία, το φύλο, η φυλή, η τάξη ή το θρήσκευμα της/του ασθενούς.

Οι παρηγορικές τεχνικές ή θεραπείες αποτελούν πολύτιμες πτυχές της σύγχρονης παρηγορικής φροντίδας, περιλαμβάνουν ιατρικές και χειρουργικές θεραπείες και παρεμβάσεις (ακτινοθεραπεία, χημειοθεραπεία, τοποθέτηση stent, παρακέντηση, εσωτερική σταθεροποίηση καταγμάτων, παροχετεύσεις υγρών, ακόμη και διαδικασίες τόσο απλές, αλλά πολύτιμες, όσο ο καθετηριασμός).

Χρησιμοποιούνται για τη βελτίωση των συμπτωμάτων και την ανακούφιση του υποφέρειν, όμως συνιστούν μόνο ένα μικρό τμήμα του φάσματος φροντίδας, η οποία είναι

γνωστή ως παρηγορική φροντίδα, επειδή από μόνες τους, αυτές οι παρεμβάσεις και θεραπείες, δεν συνιστούν ολοκληρωμένη παρηγορική φροντίδα.

Η εξειδικευμένη παρηγορική φροντίδα είναι αυτή η οποία παρέχεται από μια υπηρεσία ή μια ομάδα (η οποία μπορεί να διαθέτει ή να μη διαθέτει κλίνες με νοσηλευόμενους ασθενείς) όπου οι κύριοι επαγγελματίες της κλινικής φροντίδας (ιατροί, νοσηλευτικό προσωπικό, κοινωνικοί λειτουργοί και άλλα μέλη της ομάδας) έχουν λάβει εξειδικευμένη εκπαίδευση σε θέματα διαχείρισης περίπλοκων καταστάσεων/περιστατικών.

Σε λίγες χώρες όπου η παρηγορική ιατρική και η παρηγορική νοσηλευτική έχουν αναγνωριστεί ως ειδικότητες της ιατρικής και της νοσηλευτικής, οι υπηρεσίες στις οποίες εργάζονται οι εξειδικευμένοι γιατροί και νοσηλευτές είναι βασικά δευτεροβάθμιας ή τριτοβάθμιας υπηρεσίες στις οποίες παραπέμπονται οι ασθενείς.

### **Ταυτίζονται οι «υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας» με τις «υπηρεσίες ξενώνα»;**

Σε ορισμένες χώρες αυτοί οι όροι, χρησιμοποιούνται ώστε να διαχωρίζονται οι υπηρεσίες φροντίδας στο σπίτι από τις υπηρεσίες που παρέχονται στο νοσοκομείο, ή οι υπηρεσίες που βασίζονται στον εθελοντισμό και παρέχονται στην κοινότητα από τις υπηρεσίες που παρέχονται από μια ομάδα επαγγελματιών στο νοσοκομείο. Ωστόσο, οι αρχές που τις διέπουν είναι και πρέπει να είναι ίδιες.

Το «modern hospice movement» (σύγχρονο κίνημα υπηρεσιών ξενώνα) ξεκίνησε στην Αγγλία τη δεκαετία του 60, και το 1973 πήρε στον Καναδά, την ονομασία «παρηγορική φροντίδα». Ο όρος «παρηγορική φροντίδα» είναι ο όρος που προτιμούν οι επαγγελματίες υγείας, ιδίως από τότε που καθιερώθηκε ως ειδικότητα της νοσηλευτικής και από τότε που η παρηγορική ιατρική καθιερώθηκε ως ειδικότητα της ιατρικής σε λίγες χώρες, και στο Ηνωμένο Βασίλειο το 1987. Οι έννοιες πέρασαν από αρκετές μεταβατικές φάσεις(3) και απέκτησαν τα δικά τους χαρακτηριστικά γνωρίσματα, διατηρώντας παράλληλα τις βασικές πτυχές/αρχές.

Οι υπηρεσίες ξενώνα συχνά σχετίζονται με πρόγνωση ζωής έξι μηνών ή και λιγότερο, και εστιάζονται στη φροντίδα πλησίον του τέλους της ζωής, ενώ η παρηγορική φροντίδα παρέχεται στον ασθενή ανά πάσα στιγμή, σε οποιοδήποτε στάδιο της νόσου.

Η λέξη «ξενώνας» είναι πιο οικεία στο ευρύ κοινό από ό,τι ο όρος «παρηγορική φροντίδα», και το νόημά της αλλάζει ανάλογα με τη χώρα. Χρησιμοποιείται τόσο για να παραπέμψει σε μια φιλοσοφία φροντίδας όσο και στα κτίρια στα οποία αυτή παρέχεται, αλλά και στη φροντίδα που προσφέρεται από μη αμειβόμενους εθελοντές ή την φροντίδα που παρέχεται κατά τις τελευταίες ημέρες της ζωής.

Συνιστάται να χρησιμοποιείται ο όρος «παρηγορική φροντίδα» σε όλες τις επαγγελματικές ανακοινώσεις και δημοσιεύσεις, δεδομένου ότι ο όρος γίνεται κατανοητός και χρησιμοποιείται από τους επαγγελματίες υγείας.

### **Τι δεν είναι η παρηγορική φροντίδα;**

Μολονότι οι αρχές της παρηγορικής φροντίδας ισχύουν και σε κάθε έναν από τους ακόλουθους τομείς, αυτοί οι τομείς ΔΕΝ είναι το ίδιο με την παρηγορική φροντίδα:

Περίθαλψη ηλικιωμένων (Γηριατρική) Γενική ιατρική (Οικογενειακή ιατρική)

Περίθαλψη χρονίως πασχόντων Περίθαλψη καρκίνου (Ογκολογία)

Περίθαλψη ανιάτων Κλινική Πόνου/Υπηρεσία αντιμετώπισης πόνου

Υπογραμμίζουμε κατηγορηματικά ότι η παρηγορική φροντίδα δεν είναι ευθανασία ή αυτοκτονία υποβοηθούμενη από ιατρό (PAS). Το 2017, η ΙΑΗΡC ενέκρινε δήλωση στην οποία εκφράζονταν η θέση της κατά της ευθανασίας και της (PAS, η οποία αναφέρει: «Η ΙΑΗΡC πιστεύει ότι καμία χώρα ή κράτος δεν θα έπρεπε να εξετάζει το ενδεχόμενο νομιμοποίησης της ευθανασίας ή της (PAS, αν πρώτα δεν έχει διασφαλίσει καθολική πρόσβαση σε υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας και στα κατάλληλα φάρμακα, συμπεριλαμβανομένων των οπιοειδών για τον πόνο και τη δύσπνοια»(4).

### **Θα πρέπει μια υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας να περιθάλπει ασθενείς με χρόνια νοσήματα και καταστάσεις;**

Αυτό εξαρτάται από το επίπεδο του σχετιζόμενου με την υγεία υποφέρειν. Πολλές από τις αρχές της παρηγορικής φροντίδας ισχύουν και για τη διαχείριση ασθενών με χρόνιες νόσους• και η παρηγορική φροντίδα θα πρέπει να είναι διαθέσιμη και προσιτή, όταν το απαιτεί το υποφέρειν.

### **Θα πρέπει μια υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας να περιθάλπει ηλικιωμένους;**

Αυτό εξαρτάται από το επίπεδο του σχετιζόμενου με την υγεία υποφέρειν. Πολλές από τις αρχές της παρηγορικής φροντίδας ισχύουν και για τους ηλικιωμένους• και η παρηγορική φροντίδα θα πρέπει να είναι διαθέσιμη και προσιτή, όταν απαιτείται από το υποφέρειν.

### **Η παρηγορική φροντίδα είναι μόνο η φροντίδα τελικού σταδίου/φροντίδα ασθενών που βρίσκονται πλησίον του τέλους της ζωής;**

Η παροχή υψηλού επιπέδου περίθαλψης κατά τις τελευταίες ημέρες και ώρες της ζωής αποτελεί βασική συνιστώσα της παρηγορικής φροντίδας. Εντούτοις, η παρηγορική φροντίδα θα πρέπει να ξεκινάει όταν ο/η ασθενής αρχίσει να είναι συμπτωματικός από τη σοβαρή νόσο/κατάσταση του/της, και η/ο ασθενής δεν θα πρέπει ποτέ να περιμένει μέχρι τη στιγμή που θα έχουν εξαντληθεί όλες οι θεραπευτικές επιλογές της υποκείμενης νόσου. Η παρηγορική φροντίδα ίσως κρίνεται σκόπιμη πολύ πριν το τελικό στάδιο της νόσου ή της κατάστασης.

### **Θα πρέπει η παρηγορική φροντίδα να παραμείνει εκτός της κλασικής ιατρικής;**

Όχι. Η παρηγορική φροντίδα προέκυψε εξαιτίας της πεποίθησης ότι οι ασθενείς πλησίον του τέλους της ζωής δεν λάμβαναν την καλύτερη δυνατή φροντίδα, και επειδή υπήρξε μια αμφοτερόπλευρη δυσπιστία μεταξύ των επαγγελματιών της παρηγορικής φροντίδας και αυτών της κλασικής ιατρικής. Η παρηγορική φροντίδα θα πρέπει να ενσωματωθεί στην κλασική ιατρική.

Η παρηγορική φροντίδα έρχεται να συμπληρώσει την ενεργό θεραπεία της υποκείμενης νόσου και να ενισχύσει τις δεξιότητες παρηγορικής φροντίδας και άλλων επαγγελματιών υγείας, ιδίως όσον αφορά τον καλύτερο έλεγχο του πόνου και των συμπτωμάτων και την καλύτερη εκτίμηση των ψυχοκοινωνικών πτυχών της φροντίδας.

### **Μήπως η παρηγορική φροντίδα είναι απλώς μια «απαρχαιωμένη» μορφή φροντίδας;**

Όχι. Η παρηγορική φροντίδα είχε χαράξει στην αρχή χωριστή πορεία από την κλασική ιατρική, και συχνά παρέχονταν από πολύ δοτικά άτομα τα οποία δεν γνώριζαν πολλά από ιατρική. Εντούτοις, η παρηγορική φροντίδα σταδιακά εντάχθηκε σε πολλά συστήματα υγείας και προγράμματα σπουδών των ιατρικών και νοσηλευτικών σχολών.

### **Είναι η παρηγορική φροντίδα αυτό που κάνεις όταν «τίποτε άλλο δεν μπορεί πια να γίνει»;**

Όχι. Δεν πρέπει να λέμε σε κανέναν ασθενή τη φράση «δεν υπάρχει πια τίποτε άλλο να γίνει»• αυτό δεν είναι ποτέ αλήθεια και ενδέχεται να εκληφθεί ως εγκατάλειψη της φροντίδας. Ενδεχομένως, θα μπορούσαμε να πούμε ότι δεν υπάρχει διαθέσιμη θεραπεία για να σταματήσει η πρόοδος της υποκείμενης νόσου, όμως πάντα είναι δυνατά η παροχή φροντίδας και ο καλός έλεγχος των συμπτωμάτων.

### **Στην παρηγορική φροντίδα περιλαμβάνεται η ευθανασία και η υποβοηθούμενη από ιατρό αυτοκτονία;**

Όχι. Ένα αίτημα για ευθανασία ή υποβοηθούμενη αυτοκτονία είναι συνήθως μια έκκληση για καλύτερη φροντίδα ή απόδειξη σωματικού ή ψυχοκοινωνικού υποφέρειν που δεν έχει αντιμετωπιστεί. Οι ασθενείς που εκφράζουν τέτοιο αίτημα έχουν συχνά κατάθλιψη και ψυχοκοινωνικά προβλήματα, και αμφότερα μπορούν να αντιμετωπιστούν με την κατάλληλη φροντίδα.

Οι ασθενείς που υποφέρουν από αφόρητα συμπτώματα μπορούν να αντιμετωπιστούν με καταστολή• αυτό δεν συνιστά ευθανασία ή αυτοκτονία υποβοηθούμενη από ιατρό.

### **Είναι η υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας στην πραγματικότητα ένα ιατρείο πόνου και οι γιατροί της ειδικόί σε θέματα πόνου;**

Όχι. Οι περισσότεροι ασθενείς, αλλά όχι όλοι, οι οποίοι χρειάζονται παρηγορική φροντίδα βιώθουν κάποιου είδους πόνο, αλλά συνήθως υπάρχουν πολλοί άλλοι λόγοι οι οποίοι συντείνουν στη δυσφορία τους. Η επικέντρωση στον πόνο και ο αποκλεισμός των άλλων λόγων δεν βοηθούν τον ασθενή. Οι γιατροί της παρηγορικής φροντίδας έχουν όλοι παρακολουθήσει μετεκπαίδευση σε θέματα διαχείρισης πόνου, αλλά όχι αναγκαστικά σε επεμβατικές τεχνικές (μολονότι αυτά χρησιμοποιούνται σπανιότερα στην παρηγορική φροντίδα).

Κατά την εκπαίδευσή τους εντρύφησαν σε όλες τις πτυχές του υποφέρειν (σωματικό, ψυχοκοινωνικό και πνευματικό), αλλά η πιστοποίησή τους αφορά την παρηγορική ιατρική, όχι τη διαχείριση πόνου. Παρα όλα αυτά πολλά πεδία της παρηγορικής φροντίδας αφορούν στην διαχείριση του πόνου.

### **Ανάγκη για παρηγορική φροντίδα**

Εκτιμάται ότι πάνω από 56,8 εκατομμύρια άνθρωποι κάθε χρόνο, χρειάζονται παρηγορική φροντίδα περιλαμβανομένων 31,1 εκατομμυρίων πριν και 25,7 εκατομμυρίων κοντά στο τέλος της ζωής, ενώ τουλάχιστον 7% είναι παιδιά. (5) Εκτιμάται ότι μόλις 7 εκατομμύρια ασθενείς έλαβαν παρηγορική φροντίδα το 2017.(6) Η πλειονότητα των ενηλίκων (76%) και των παιδιών (>97%) που χρειάζονται παρηγορική φροντίδα ζουν σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος.

Οι συχνότερες παθήσεις που αιτιολογούν παρηγορική φροντίδα σε ενήλικους είναι ο καρκίνος, ο HIV, οι αγγειακές, εγκεφαλικές νόσοι και η άνοια. Στα παιδιά ο HIV/AIDS, οι πρόωρες γεννήσεις και οι συγγενείς ανωμαλίες λόγω περιγεννητικών επιπλοκών καθώς και οι τραυματισμοί και ο καρκίνος δημιουργούν τις μεγαλύτερες ανάγκες παρηγορικής φροντίδας.(5)

Σε χώρες είτε υψηλού είτε χαμηλού είτε μεσαίου εισοδήματος, οι άνθρωποι εξακολουθούν να ζουν και πεθαίνουν:

- με πόνο που θα μπορούσε να αποφευχθεί, να έχει ανακουφιστεί
- με σωματικά συμπτώματα που δεν έχουν ελεγχθεί, αλλά που θα μπορούσαν να ελεγχθούν
- με ανεπίλυτα ψυχοκοινωνικά και πνευματικά προβλήματα
- μέσα στον φόβο και τη μοναξιά, αισθανόμενοι συχνά ως ανεπιθύμητο βάρος.

Η Παγκόσμια Συνέλευση Υγείας (2014) δήλωσε ότι «η παρηγορική φροντίδα συνιστά ηθική υποχρέωση των συστημάτων υγείας, και ότι είναι ηθικό καθήκον των επαγγελματιών υγείας να απαλύνουν τον πόνο και το υποφέρειν, είτε αυτό είναι σωματικό, ψυχοκοινωνικό είτε πνευματικό, ανεξάρτητα εάν η νόσος ή η κατάσταση μπορεί να θεραπευτεί, και ότι η φροντίδα των ανθρώπων πριν το τέλος της ζωής συγκαταλέγεται μεταξύ των καίριων πτυχών της παρηγορικής φροντίδας», και έκανε έκκληση να συμπεριλαμβάνεται η παρηγορική φροντίδα στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης κάθε χώρας, και παράλληλα συνέστησε την πρόσβαση στα απαραίτητα φάρμακα και την προώθηση της διαρκούς εκπαίδευσης και κατάρτισης για τους υπεύθυνους παροχής φροντίδας.(7)

### **Είναι πολλοί οι άνθρωποι που υποφέρουν τόσο πολύ ώστε να χρειάζεται η παρηγορική φροντίδα;**

Ανεπιφύλακτα, ναι! Υπάρχουν πολλές δημοσιεύσεις, βασισμένες σε αντικειμενικές αλλά και σε υποκειμενικές παρατηρήσεις, οι οποίες καταδεικνύουν την ανεπαρκή αντιμετώπιση για άτομα με σοβαρό σχετιζόμενο με την υγεία υποφέρειν και για άτομα που διανύουν τα τελευταία χρόνια και μήνες της ζωής (βλ. πίνακα 1).

Τα εν λόγω άτομα βίωσαν μεγάλο βαθμό σωματικού υποφέρειν, όπως υψηλά επίπεδα πόνου, δύσπνοιας, αδυναμίας, απώλειας όρεξης, ναυτίας και εμέτων, δυσκοιλιότητας, αϋπνίας, ελκών και σπασμών.

Το ψυχοκοινωνικό υποφέρειν τους περιελάβανε άγχος, φόβο και ανησυχία, κατάθλιψη, απώλεια αξιοπρέπειας, μοναξιά, αίσθηση ότι είναι βάρος για τους άλλους και ότι δεν χαίρουν πλέον εκτίμησης ως άτομα, ένιωθαν ότι το υποφέρειν τους δεν αναγνωρίζονταν πάντα ή δεν λαμβάνονταν σοβαρά υπόψη από τους φροντιστές τους.

Το υπαρξιακό υποφέρειν τους περιελάβανε ερωτήματα σχετικά με τη ζωή, τον θάνατο και το υποφέρειν• ερωτήματα σχετικά με τη θρησκευτική πίστη: τη σχέση της με τους ίδιους, τον τόπο προσευχής και θείας κοινωνίας, την ανάγκη για συγχώρεση.

Αν οι υγειονομικές αρχές δεν εντυπωσιάζονται από τον πλούτο των ευρημάτων άλλων χωρών τα οποία καταδεικνύουν την ανάγκη για παρηγορική φροντίδα, τότε θα πρέπει να διενεργηθεί έρευνα για το μη καλυπτόμενο υποφέρειν και τις ανικανοποίητες ανάγκες της χώρας/περιοχής σας, και να παρουσιαστούν τα ευρήματα στις αρχές.

**Πίνακας 1: Το φάσμα του υποφέρειν σε ασθενείς με προχωρημένη νόσο (8)**

Συμπτώματα	Καρκίνος %	Χρόνια καρδιακή ανεπάρκεια %	ΧΑΠ	AIDS %
Πόνος	30-94	14-78	21-77	30-98
Δύσπνοια	16-77	18-88	56-98	43-62
Ανορεξία	76-95		64-67	82
Δυσκοιλιότητα	4-64	12-42	12-44	9-35
Ναυτία/εμετός	2-78	2-48	4	41-57
Κόπωση	23-100	42-82	32-96	43-95
Κατάθλιψη	4-80	56-57	17-77	17-83
Άγχος	3-74	2-49	23-53	13-76

### **Οι στόχοι της παρηγορικής φροντίδας**

Οι στόχοι της παρηγορικής φροντίδας είναι οι ακόλουθοι:

- η μέγιστη δυνατή ποιότητα ζωής
- η μέριμνα για ανακούφιση του πόνου και των άλλων σωματικών συμπτωμάτων
- η παροχή φροντίδας σε ψυχοκοινωνικό και πνευματικό επίπεδο
- η στήριξη με στόχο τη βοήθεια των συγγενών κατά τη διάρκεια της νόσου της/του ασθενούς και στο επακόλουθο πένθος τους.

### **Τα βασικά χαρακτηριστικά της παρηγορικής φροντίδας**

- Διάγνωση και αντιμετώπιση του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων, από οποιαδήποτε αιτία κι αν προέρχονται.
- Διάγνωση και αντιμετώπιση του ψυχοκοινωνικού υποφέρειν, περιλαμβανομένης της κατάλληλης φροντίδας και στήριξης των συγγενών και των στενών φίλων.
- Διάγνωση και αντιμετώπιση του πνευματικού/υπαρξιακού υποφέρειν.
- Επικοινωνία που πραγματοποιείται με ευαισθησία ανάμεσα στους επαγγελματίες φροντιστές, τους ασθενείς, τους συγγενείς και τους συναδέλφους.
- Σεβασμός της αλήθειας και εντιμότητα σε κάθε επαφή με τους ασθενείς, συγγενείς και τους συναδέλφους επαγγελματίες υγείας.
- Ομαδικό πνεύμα ανάμεσα στα μέλη της διεπαγγελματικής/πολυδύναμης ομάδας, εφόσον είναι δυνατό.

### 3. Αρχές της παρηγορικής φροντίδας

Οι αρχές της παρηγορικής φροντίδας ενδέχεται να θεωρούνται απλώς και μόνο οι αρχές της ορθής κλινικής πρακτικής. Μια ολιστική προσέγγιση, στην οποία εντάσσεται όλο το εύρος της φροντίδας (ιατρική, νοσηλευτική, ψυχολογική, κοινωνική, πολιτισμική και πνευματική), συνιστά ορθή ιατρική πρακτική, οποιαδήποτε κι αν είναι η νόσος του ασθενή, όπου κι αν λαμβάνει τη φροντίδα ο ασθενής, οποιαδήποτε και αν είναι η κοινωνική θέση, το θρήσκευμα, το πολιτισμικό υπόβαθρο ή το μορφωτικό επίπεδο της/του ασθενούς, Στην παρηγορική φροντίδα, αυτή η ολιστική προσέγγιση είναι απαραίτητη.

#### *Πλαίσιο 1: Περιεχόμενο «Παρηγορική φροντίδα – οι αρχές και πρακτικές της»*

- Επικοινωνία: Καθορισμός στόχων – συζήτηση ρεαλιστικών στόχων, πώς θα επιτευχθούν, πώς θα καταγραφούν.
- Οι γενικές αρχές διάγνωσης και αξιολόγησης των συμπτωμάτων
- Έλεγχος του πόνου – διάγνωση, αξιολόγηση, αναλγητική κλίμακα, οδοί χορήγησης, κατάρριψη μύθων και επίλυση παρεξηγήσεων που αφορούν τα οπιοειδή.
- Όλα τα λοιπά κοινά συμπτώματα
- Συναισθηματική φροντίδα – αιτίες δυσφορίας, διάγνωση, φαρμακολογικές προσεγγίσεις, ψυχοθεραπευτικές προσεγγίσεις, συνεδριάσεις με την οικογένεια.
- Κοινωνικά ζητήματα – διάγνωση, προσεγγίσεις διαχείρισης, οι ανάγκες των συγγενών
- Πνευματικά/υπαρξιακά ζητήματα – εκφάνσεις του υποφέρουν, φόβος ή αμφιβολία, ο ρόλος των λειτουργών ποιμαντικής φροντίδας, η αναζήτηση του νοήματος. Πολιτισμικές και θρησκευτικές διαφορές.
- Θλίψη και πένθος – χαρακτηριστικά/προετοιμασία συμβουλευτικής προσέγγισης
- Συγγενείς, συμπεριλαμβανόμενων παιδιών: οι ανάγκες τους, η στήριξή τους.
- Ομαδικό πνεύμα, σαφήνεια και ασάφεια των παραδοσιακών ρόλων, αμοιβαίος σεβασμός και στήριξη.
- Φροντίδα της ομάδας, διευκρινίσεις σχετικές με τον παραδοσιακό ρόλο του καθενός αμοιβαία εκτίμηση και υποστήριξή της
- Άγχος και εξουθένωση του προσωπικού.
- Ζητήματα δεοντολογίας – εμπιστευτικότητα, εκχώρηση πόρων, εκ των προτέρων οδηγίες, DNR (εντολή μη ανάνηψης), ευθανασία και PAS (αυτοκτονία υποβοηθούμενη από ιατρό), έρευνα, δικαιώματα των ασθενών, «δικαίωμα στον θάνατο», πληρεξουσιότητα.
- Καταστάσεις έκτακτης ανάγκης οι οποίες προκύπτουν στην παρηγορική φροντίδα και πώς αντιμετωπίζονται.
- Νομικές απαιτήσεις, αδειοδότηση και κανόνες παρηγορικής φροντίδας



## **Στάσεις ζωής και απαραίτητες αρχές για την επιτυχία της παρηγορικής φροντίδας**

### **Η αγωγή της φροντίδας**

- ευαισθησία, ενσυναίσθηση και φιλευσπλαχνία, και αποδεδειγμένο ενδιαφέρον για το άτομο.
- ενδιαφέρον για όλες τις πτυχές του υποφέρειν ενός/μιας ασθενούς, όχι μόνο για τα ιατρικά προβλήματα, τα προβλήματα νοσηλείας ή κοινωνικής μέριμνας.
- μια προσέγγιση χωρίς επικρίσεις, κατά την οποία η προσωπικότητα, η διάνοια, η εθνοτική καταγωγή, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις ή τυχόν άλλοι ατομικοί παράγοντες δεν επηρεάζουν την παροχή της βέλτιστης δυνατής φροντίδας.

### **Υπολογισμός της ατομικότητας**

- με την πρακτική της κατηγοριοποίησης των ασθενών ανάλογα με την υποκείμενη νόσο τους, βάσει της ομοιότητας των ιατρικών προβλημάτων τα οποία αντιμετωπίζουν, δεν καταφέρνουμε να αναγνωρίσουμε τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά και προβλήματα που καθιστούν την/τον κάθε ασθενή μοναδικό άτομο.
- αυτά τα μοναδικά χαρακτηριστικά ενδέχεται να επηρεάζουν σε πολύ μεγάλο βαθμό το υποφέρειν, και πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά τον σχεδιασμό της παρηγορικής φροντίδας για την/τον κάθε ασθενή ξεχωριστά.

### **Στήριξη φροντιστών**

- οι συγγενείς ασθενών με νόσους σε προχωρημένο στάδιο βιώνουν πολύ μεγάλη συναισθηματική και σωματική δυσφορία, ιδιαίτερος εάν οι ασθενείς περιθάλπονται στο σπίτι.
- ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δίδεται στις ανάγκες τους, δεδομένου ότι η επιτυχία ή αποτυχία της παρηγορικής φροντίδας ενδέχεται να εξαρτάται από την ικανότητα των φροντιστών να ανταπεξέλθουν.
- Η παρηγορική φροντίδα, είτε στο σπίτι είτε στο νοσοκομείο, συχνά επιτυγχάνει ή αποτυγχάνει ανάλογα με τη φροντίδα και τη στήριξη που λαμβάνουν οι συγγενείς-φροντιστές.

### **Πολιτισμικές θεωρήσεις**

- εθνοτικοί, φυλετικοί, θρησκευτικοί και άλλοι πολιτισμικοί παράγοντες ενδέχεται να επιδρούν καθοριστικά στο υποφέρειν μιας/ενός ασθενούς.
- οι πολιτισμικές διαφορές πρέπει να γίνονται σεβαστές και η αγωγή να αποφασίζεται με ευαισθησία, λαμβάνοντας υπόψη τις πολιτισμικές ιδιαιτερότητες.

### **Συναίνεση**

- είναι αναγκαία η συναίνεση της/του ασθενούς, ή των ατόμων στα οποία έχει εκχωρηθεί η ευθύνη, πριν από την παροχή ή τη διακοπή οποιασδήποτε θεραπείας.
- η πλειονότητα των ασθενών θέλουν να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων, παρότι οι γιατροί τείνουν να το υποτιμούν αυτό.
- μετά την αξιολόγηση του ποια θεραπεία είναι κατάλληλη ή ακατάλληλη, αυτή συζητείται με την/τον ασθενή.

- στις περισσότερες περιπτώσεις, οι επαρκώς ενημερωμένοι ασθενείς θα αποδεχτούν τις συστάσεις που τους γίνονται, εάν έχουν δοθεί εξηγήσεις σε γλώσσα κατανοητή και όχι γεμάτη ιατρικούς όρους.

### **Επιλογή του τόπου φροντίδας**

- ο ασθενής και η οικογένειά του πρέπει να συμμετέχουν στην απόφαση σχετικά με τον τόπο όπου θα παρασχεθεί η φροντίδα.
- οι ασθενείς με καταληκτική νόσο θα πρέπει να περιθάλπονται στο σπίτι όποτε αυτό είναι δυνατό, παρότι στον ανεπτυγμένο κόσμο, λίγοι είναι αυτοί που το κάνουν, καθώς οι περισσότεροι καταλήγουν στο νοσοκομείο.

### **Επικοινωνία**

- η καλή επικοινωνία ανάμεσα σε όλες τους επαγγελματίες υγείας οι οποίοι συμμετέχουν στη φροντίδα του/της ασθενούς είναι απαραίτητη και παίζει θεμελιώδη ρόλο σε πολλές πτυχές της παρηγορικής φροντίδας. Υπάρχει ισχυρή απόδειξη που υποδεικνύει ότι η εν λόγω επικοινωνία δεν είναι καθόλου άριστη.
- η καλή επικοινωνία με τους ασθενείς και τις οικογένειες είναι επίσης απαραίτητη.

### **Κλινικό περιβάλλον: Κατάλληλη αγωγή**

- όλες οι θεραπείες (παρηγορικής φροντίδας) θα πρέπει να είναι οι κατάλληλες για το στάδιο της νόσου του/της ασθενούς καθώς να σχετίζονται με την πρόγνωση.
- οι υπερενθουσιώδεις διερευνήσεις, η χορήγηση ακατάλληλων αγωγών και η παραμέληση των ασθενών είναι εξίσου κατακριτέα.
- η παρηγορική φροντίδα έχει κατηγορηθεί για ιατροκεντρική προσέγγιση του θανάτου, και πρέπει να υπάρχει ειδική μέριμνα για την εξισορρόπηση των τεχνικών παρεμβάσεων για τους ετοιμοθάνατους ασθενείς, με γνώμονα τον ανθρωπισμό. Σε αυτό το σημείο μια ομαδική προσέγγιση είναι απαραίτητη, και το κάθε μέλος της ομάδας είναι απαραίτητο να είναι σε θέση να διακρίνει διαφορετικές πτυχές του υποφέρειν, της προσωπικότητας και των αναγκών της/του ασθενούς.
- η συνταγογράφηση της κατάλληλης αγωγής είναι ιδιαίτερα σημαντική στην παρηγορική φροντίδα, λόγω του μάταιου πρόσθετου υποφέρειν που ενδέχεται να προκληθεί από μια ακατάλληλη ενεργή θεραπεία ή από την απουσία θεραπείας.
- όταν η παρηγορική φροντίδα περιλαμβάνει ενεργή θεραπεία για την υποκείμενη νόσο, τα όρια θα πρέπει να τηρούνται, όρια κατάλληλα για την κατάσταση και την πρόγνωση του/της ασθενούς, καθώς και οι εκπεφρασμένες επιθυμίες να γίνονται σεβαστές, οι οποίες ενδέχεται να διαφέρουν από αυτές των κλινικών ιατρών.
- τυχόν αγωγή που είναι γνωστό ότι είναι μάταιη και δίδεται επειδή «πρέπει κάτι να κάνεις» είναι αντιδεοντολογική.
- στις περιπτώσεις όπου εφαρμόζονται μόνο συμπτωατικά και υποστηρικτικά μέτρα παρηγορικής φροντίδας, όλες οι προσπάθειες κατευθύνονται προς την ανακούφιση του υποφέρειν και την ποιότητα ζωής, και όχι αναγκαστικά προς την παράταση της ζωής.

### **Ολοκληρωμένη διεπαγγελματική φροντίδα**

- η παροχή συνολικής ή ολοκληρωμένης φροντίδας για όλες τις πτυχές του υποφέρειν της/του ασθενούς απαιτεί την ύπαρξη μιας πολυδύναμης ομάδας.

## **Αριστεία φροντίδας**

- Η παρηγορική φροντίδα θα πρέπει να προσφέρει την καλύτερη δυνατή ιατρική, νοσηλευτική και συναφή υγειονομική περίθαλψη που είναι διαθέσιμη και ενδείκνυται.

## **Συντονισμένη φροντίδα**

- αφορά το κατά πόσο η εργασία των μελών της διεπαγγελματικής ομάδας είναι αποτελεσματικά οργανωμένη ώστε να παρέχεται η μέγιστη στήριξη και φροντίδα στον/στην ασθενή και την οικογένεια.
- οι συνεδριάσεις σχεδιασμού, στις οποίες όλα τα μέλη της ομάδας μπορούν να συνεισφέρουν και κατά τις οποίες παρουσιάζονται όλες οι απόψεις της/του ασθενούς και της οικογένειας, είναι απαραίτητες προκειμένου να διαμορφωθεί ένα εξατομικευμένο σχέδιο φροντίδας για την/τον κάθε ασθενή.

## **Συνέχεια της φροντίδας**

- η παροχή συνεχούς συμπωματικής και υποστηρικτικής φροντίδας από τη στιγμή που αρχικά παραπέμπεται ο/η ασθενής έως τον θάνατο συνιστά βασικό στοιχείο της παρηγορικής φροντίδας.
- συνήθως προκύπτουν προβλήματα όταν οι ασθενείς μετακινούνται από μια δομή φροντίδας σε άλλη, και τότε η διασφάλιση συνέχειας σε όλες τις πτυχές της φροντίδας είναι ό,τι σημαντικότερο. Ένας χρήσιμος τρόπος επίτευξης της συνέχειας είναι το Liverpool Care Plan (Σχέδιο Φροντίδας του Λίβερπουλ) [[βλ. τον κατάλογο προτεινόμενων αναγνωσμάτων](#)].

## **Συνεπής ιατρική φροντίδα**

- για τη συνεπή ιατρική φροντίδα απαιτείται κατάρτιση συνολικού σχεδίου φροντίδας και τακτικές αναθεωρήσεις αυτού, ξεχωριστά για κάθε ασθενή.
- η συνεπής ιατρική φροντίδα μειώνει την πιθανότητα ξαφνικών ή αναπάντεχων μεταβολών, γεγονός το οποίο ενδέχεται να προκαλέσει δυσφορία στην/στον ασθενή και την οικογένεια. Ελαττώνει ίσως, επίσης, τις πιθανότητες να προκύψουν κρίσεις ή επείγοντα ιατρικά περιστατικά, γεγονότα που μπορούν να θορυβήσουν την/τον ασθενή και τους συγγενείς.

## **Πρόληψη κρίσεων (βλ. Συνεπής ιατρική φροντίδα)**

- Η καλή παρηγορική φροντίδα περιλαμβάνει διεξοδικό σχεδιασμό ώστε να προλαμβάνονται οι σωματικές και συναισθηματικές κρίσεις οι οποίες εμφανίζονται καθώς η νόσος εξελίσσεται.
- πληθώρα κλινικών προβλημάτων μπορούν να χαρακτηριστούν αναμενόμενα και ορισμένα μπορούν να προληφθούν με την ορθή διαχείριση.
- οι ασθενείς και οι οικογένειές τους θα πρέπει να προειδοποιούνται για πιθανά προβλήματα, και να εκπονούνται σχέδια έκτακτης ανάγκης ώστε να ελαχιστοποιείται η σωματική και συναισθηματική δυσφορία.

## **Συνεχής επαναξιολόγηση**

- είναι αναγκαία για όλους τους ασθενείς με προχωρημένη νόσο για τους οποίους αναμένεται να προκύψουν αυξανόμενα και καινούργια κλινικά προβλήματα.

- αυτό ισχύει τόσο για τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα όσο και για τον πόνο και άλλα σωματικά συμπτώματα.

### **Προσχεδιασμός φροντίδας**

Ο προσχεδιασμός φροντίδας σημαίνει ότι οι ασθενείς καταγράφουν τις αξίες και τις προτιμήσεις τους για το τέλος της ζωής τους, μεταξύ άλλων και τις επιθυμίες τους για μελλοντικές θεραπείες (ή την αποφυγή αυτών).

Ο προσχεδιασμός φροντίδας περιλαμβάνει διάφορες διαδικασίες:

- ενημέρωση του/της ασθενούς
- εκμείευση προτιμήσεων
- καθορισμό πληρεξούσιου ατόμου για τη λήψη αποφάσεων ώστε να ενεργεί ο/η πληρεξούσιος/α σε περίπτωση που ο/η ασθενής δεν είναι πια σε θέση να πάρει αποφάσεις για την φροντίδα του/της.
- περιλαμβάνει συζητήσεις με μέλη της οικογένειας, ή τουλάχιστον με το άτομο που πρόκειται να γίνει πληρεξούσιος/α, για τη λήψη αποφάσεων.

Η αρχή στην οποία βασίζεται ο προσχεδιασμός φροντίδας δεν είναι καινούργια:

- συχνά οι ασθενείς που γνωρίζουν ότι ο θάνατος πλησιάζει συζητούν με τους φροντιστές τους πώς επιθυμούν να αντιμετωπιστούν.
- εντούτοις, αυτές οι επιθυμίες δεν γίνονται πάντα σεβαστές, ιδιαιτέρως:
  - ▶ αν ο/η ασθενής μεταφερθεί επειγόντως στο νοσοκομείο
  - ▶ αν υπάρχει διαφωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας σχετικά με το ποια είναι η κατάλληλη αντιμετώπιση.

Το πρόγραμμα «**Respecting Choices**» (Σεβασμός στις επιλογές), το οποίο εκπονήθηκε στο Wisconsin, αποτελεί παράδειγμα προσχεδιασμού φροντίδας:

- χρησιμοποιεί εκπαιδευμένο προσωπικό για να διευκολύνει τις συζητήσεις και να καταγράψει τα αποτελέσματα αυτών, τα οποία τηρούνται σε γραπτή μορφή, είναι ενυπόγραφα και διατηρούνται στον φάκελο της/του ασθενούς.
- ο/η πληρεξούσιος/α για τη λήψη αποφάσεων συμμετέχει στις συζητήσεις, προκειμένου να γνωρίζει λεπτομερώς τις επιθυμίες του/της ασθενούς· διαφορετικά, ίσως αισθανθεί μεγάλο το βάρος της ευθύνης.
- δημιουργούνται λιγότερες συγκρούσεις μεταξύ των ασθενών και των οικογενειών τους, αν έχει συζητηθεί ο προσχεδιασμός φροντίδας

Ο πάροχος υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να έχει κάνει τον δικό του προσχεδιασμό φροντίδας. Αυτό θα βοηθήσει στη σχετική συζήτηση με τους ασθενείς και την οικογένεια.

## 4. Πώς να ξεκινήσετε;

Πώς ξεκινάτε να σχεδιάζετε μια υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας;

Δεν υπάρχει ένα μοντέλο σωστό ή ένα μοντέλο λάθος για την παρηγορική φροντίδα. Το καλύτερο μοντέλο καθορίζεται από τις τοπικές ανάγκες και πόρους, σε διαβούλευση με τους τοπικούς παρόχους υγειονομικής περίθαλψης και με τις αρχές.

Η ΙΑΗΡΚ πιστεύει ότι κάθε χώρα θα πρέπει να ενθαρρύνεται και να αποκτά την ικανότητα να αναπτύσσει το δικό της μοντέλο παρηγορικής φροντίδας σύμφωνα με τις ανάγκες των ασθενών και των διαθέσιμων πόρων σε τοπικό επίπεδο, αξιοποιώντας την πείρα και την εμπειρογνώμοσύνη που έχει αποκτηθεί στις ανεπτυγμένες χώρες, και να μην υπάρχει η απαίτηση από την κάθε χώρα να αντιγράψει μοντέλα τα οποία ταιριάζουν περισσότερο σε εύπορες χώρες.

### **Μοντέλα παροχής παρηγορικής φροντίδας**

Παρακάτω περιλαμβάνονται διάφορα μοντέλα παροχής παρηγορικής φροντίδας, τα οποία συνιστώνται επίσης από την Ευρωπαϊκή Ένωση Παρηγορικής φροντίδας (EAPC) (9)

- Νοσοκομειακή μονάδα παρηγορικής φροντίδας (ή μονάδα παρηγορικής φροντίδας με εσωτερικούς ασθενείς) μέσα σε (δευτεροβάθμιο ή τριτοβάθμιο) νοσοκομείο αναφοράς, η οποία λειτουργεί με δικές της κλίνες.
- Νοσοκομειακή ομάδα παρηγορικής φροντίδας/κινητές ομάδες νοσοκομείου, οι οποίες δεν διαθέτουν δικές τους κλίνες, σε (δευτεροβάθμιο ή τριτοβάθμιο) νοσοκομείο αναφοράς.
- Ξενώνες με εσωτερικούς ασθενείς ανεξάρτητοι ή ακόμη και απομακρυσμένοι από τα νοσοκομεία. Συχνά για αυτούς τους ξενώνες χρησιμοποιείται ο όρος «ανεξάρτητη μονάδα νοσηλευόμενων ασθενών».
- Υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα/Ομάδες παρηγορικής φροντίδας κατ' οίκον, οι οποίες φροντίζουν του/τις ασθενείς στο σπίτι, σε ιδρύματα νοσηλείας ή στο σπίτι συγγενών.
- Ημερήσια μονάδα παρηγορικής φροντίδας, η οποία φροντίζει ασθενείς που ζουν στο σπίτι, αλλά μπορεί να μεταφέρονται στη μονάδα για ιατρική και κοινωνική φροντίδα σε ημερήσια βάση.

Γίνεται πλέον γενικώς αποδεκτό ότι κανένα πρόγραμμα ή υπηρεσία δεν θα πρέπει να ξεκινάει προτού:

- Να έχει διεξαχθεί μια σωστή μελέτη εκτίμησης αναγκών.
- Να έχει συζητηθεί με τους υπευθύνους χάραξης υγειονομικής περίθαλψης σε τοπικό, περιφερειακό και, πιθανώς, εθνικό επίπεδο.
- Να έχουν γίνει συζητήσεις με όλες τις άλλες τοπικές ομάδες, θεσμικές ή εθελοντικές, οι οποίες παρέχουν υπηρεσίες ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας, όποιο και αν είναι το μοντέλο λειτουργίας τους.

Κατόπιν τούτου, και για το επιλεγμένο μοντέλο, θα πρέπει να υπάρχει:

- Λεπτομερής ανάλυση των οικονομικών δεδομένων: Κόστος και ανάγκες κονδυλίων (έξοδα, λειτουργικό κόστος) και προβλεπόμενες πηγές εισοδήματος (εισοδήματα από υπηρεσίες, δωρεές, επιχορηγήσεις).
- Λεπτομερής εξέταση των ζητημάτων στελέχωσης και των προκλήσεων που σχετίζονται με τις προσλήψεις
- Λεπτομερής εξέταση του εκπαιδευτικού ρόλου κάθε σχεδιαζόμενης υπηρεσίας
- Λεπτομερής εξέταση της σχέσης με τα τοπικά νοσοκομεία και κλινικές, από κοινού χρήση των εγκαταστάσεων, και προμήθεια όλων των αναγκαίων φαρμακευτικών προϊόντων.

### *Πλαίσιο 2: Μοντέλα παρηγορικής φροντίδας για παροχή σε νοσοκομείο*

Υπάρχουν 3 τρόποι παροχής παρηγορικής φροντίδας σε περιβάλλον νοσοκομείου:

- ▶ Συμβουλευτική υπηρεσία
- ▶ Μονάδα παρηγορικής φροντίδας
- ▶ Συνδυασμός του 1 και του 2

Δεν υπάρχουν δεδομένα αξιολόγησης υπέρ του ενός ή του άλλου συστήματος. Η κάθε μέθοδος παροχής θα πρέπει να προσφέρει συνεχιζόμενη φροντίδα μεταξύ σπιτιού, επειγόντων περιστατικών, παρηγορικής φροντίδας και τοπικού ξενώνα, και να υπηρετεί ένα ολοκληρωμένο, απρόσκοπτο πρόγραμμα υπηρεσιών για τους ασθενείς και τις οικογένειες, από τη διάγνωση έως τον θάνατο.

### **Η επιλογή του σωστού μοντέλου υπηρεσίας παρηγορικής φροντίδας για να ξεκινήσετε**

Ο παρακάτω πίνακας απεικονίζει τις διάφορες ενδείξεις, βασιζόμενες στα διαφορετικά επίπεδα υποφέρειν και εξάρτησης των ασθενών. Εντούτοις, θα πρέπει να τονιστεί ότι δεν συνιστάται με την έναρξη να αναπτύσσονται τα διάφορα μοντέλα ταυτόχρονα.

**Πίνακας 2: Πίνακας φροντίδας για τα διάφορα μοντέλα παρηγορικής φροντίδας (ανάλογα με τις ανάγκες και την εξάρτηση του/της ασθενούς)**

Λόγος φροντίδας	Μονάδα παρηγορικής φροντίδας με εσωτερικούς ασθενείς	Νοσοκομειακή ομάδα παρηγορικής φροντίδας	Υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα	Ημερήσια μονάδα παρηγορικής φροντίδας	Συμβουλευτικός σταθμός, εξωτερικοί ασθενείς
Συμπτώματα	Μέτρια/Σοβαρά	Μέτρια/Σοβαρά	Ελαφρά/Μέτρια	Ελαφρά	Ελαφρά
Ψυχοκοινωνική περιπλοκότητα/αστάθεια	Μέτρια/Σοβαρά	Μέτρια/Σοβαρά	Ελαφρά/Μέτρια	Ελαφρά/Μέτρια	Ελαφρά
Κλινική αστάθεια	Ασταθής +++	+++/++	++	+	0
Απαιτείται άλλη εντατική ιατρική αγωγή	0/+	+++	0	0	0
Βαθμός νοσηλείας που απαιτείται	Υψηλός	Υψηλός	Μεσαίος	Χαμηλός	Ελάχιστος
Διαθέσιμος βαθμός κοινωνικής στήριξης	Χαμηλός/Μεταβλητός	Χαμηλός/Μεταβλητός	Διαθέσιμος	Διαθέσιμος το βράδυ	Διαθέσιμος
Λειτουργική εξάρτηση	Εξαρτημένος/η +++	Μεταβλητή	++	+	0

Στα κεφάλαια που ακολουθούν διάφορα είδη υπηρεσιών περιγράφονται με τα υπέρ και τα κατά τους.

### **Τι μπορείτε να μάθετε από τους άλλους;**

Κατά την περίοδο του σχεδιασμού, καλό είναι να επισκεφτείτε άλλες παρόμοιες εγκαταστάσεις στη χώρα σας, και να μάθετε από τις επιτυχίες και τις αδυναμίες τους. Αν είστε οι πρώτοι που εγκαινιάζετε μια υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας ή ξενώνα στη χώρα σας, και ίσως είχατε πάει στο εξωτερικό και είχατε εντυπωσιαστεί με έναν συγκεκριμένο ξενώνα και είχατε μάθει για τον τρόπο λειτουργίας, τις πολιτικές και τις διαδικασίες λειτουργίας του, να είστε πραγματιστές ως προς το τι μπορείτε να χρησιμοποιήσετε για τη δική σας συγκεκριμένη περίπτωση, τι θα πρέπει να υιοθετηθεί και τι θα πρέπει να παραλειφθεί. Μην προσπαθήσετε να «κλωνοποιήσετε» μια μονάδα που σας εντυπωσίασε! Αναζητήστε στο διαδίκτυο ιστοσελίδες παρηγορικής φροντίδας και επίσημα έγγραφα σχετικά την πιστοποίηση και την αδειοδότηση για υγειονομικές υπηρεσίες, ζητήστε συμβουλές για τα νομικά θέματα. Αν κάνετε κάποια προεργασία, ενδέχεται να αποφύγετε να βρεθείτε με ένα κτίριο το οποίο να μην μπορεί να εγκριθεί στη χώρα σας και το οποίο να μη συμβαδίζει με τις ανάγκες των ασθενών.

Αυτό που θα πρέπει να τονιστεί με έμφαση είναι ότι δεν ταιριάζει ένα και μόνο μοντέλο σε όλες τις καταστάσεις. Η «κλωνοποίηση» ενός μοντέλου που συναντήσατε σε μια χώρα ή σε ένα πολιτισμικό υπόβαθρο, μπορεί να αποδειχτεί η συνταγή της αποτυχίας στη δική σας περίπτωση.

## **Αξιολόγηση αναγκών**

Η εμπειρία δείχνει ότι ο χρόνος που αφιερώνεται για να απαντηθούν οι παρακάτω ερωτήσεις είναι πάντα καλή επένδυση.

### **Ασθενείς**

- Πόσοι ασθενείς είναι πιθανό να επωφελούνται ταυτόχρονα από την υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας;
- Ποια είναι η ηλικιακή κατανομή τους;
- Ποια είναι τα επικρατέστερα συμπτώματα;
- Ποια είναι η βασική αιτία θανάτου;
- Ποιες θεωρείται ότι είναι οι λοιπές ανικανοποίητες ανάγκες αυτών των ασθενών;
- Ποια είναι η πορεία θανάτου;
- Ποιο ποσοστό αποβιώνει στο σπίτι και ποιο στο νοσοκομείο;
- Ποιες νόσοι σε μια ορισμένη κοινότητα ενδέχεται να επωφεληθούν από την παρηγορική φροντίδα;

### **Προτεραιότητες**

- Η υπηρεσία πρόκειται να παρέχει φροντίδα στο σπίτι ή να εκπαιδεύσει τα μέλη της οικογένειας να παρέχουν καλύτερη φροντίδα;
- Η υπηρεσία πρόκειται να παρέχει κυρίως φροντίδα ή να εκπαιδεύει και να καταρτίζει τους ντόπιους επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης να προσφέρουν καλύτερη φροντίδα στο σπίτι ή στα τοπικά νοσοκομεία;
- Στόχος είναι να παρασχεθεί η δυνατότητα σε περισσότερα άτομα να μείνουν σπίτι για μακρύτερες χρονικές περιόδους;
- Στόχος είναι να παρασχεθεί η δυνατότητα σε περισσότερα άτομα να πεθαίνουν στο σπίτι; (διαφορετικό από το να επιθυμεί ο ασθενής να παραμείνει στο σπίτι, όταν είναι εφικτό)

### **Μοντέλα φροντίδας**

- Ποια είναι τα εμπόδια που δυσχεραίνουν την καλή παρηγορική φροντίδα, όπως την αντιλαμβάνονται οι εργαζόμενοι του τομέα υγειονομικής περίθαλψης στην περιοχή;
- Θα πρέπει η προτεινόμενη υπηρεσία να παρέχει φροντίδα στο σπίτι και/ή φροντίδα σε εσωτερικούς, νοσηλεύσιμους ασθενείς;
- Θα πρέπει να υπάρχει πτέρυγα παρηγορικής φροντίδας στο τοπικό νοσοκομείο ή μια/ένας ανεξάρτητη/ος μονάδα/ξενώνας παρηγορικής φροντίδας;
- Θα πρέπει μια νοσοκομειακή υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας να διαχειρίζεται τους ασθενείς ή να παρέχει συμβουλές και στήριξη;
- Θα παρέχεται εκπαίδευση; Και αν ναι, με ποιο μοντέλο παροχής φροντίδας θα εξυπηρετείται καλύτερα;

### **Σχέσεις με άλλες υπηρεσίες**

- Ποια θα είναι η σχέση με τυχόν υπάρχουσες υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας;
- Ποια θα είναι η σχέση με το τοπικό νοσοκομείο;
- Ποια θα είναι η σχέση με την τοπική ιατρική κοινότητα;



- Ποιος θα συνταγογραφεί και θα χορηγεί τα φάρμακα και θα είναι υπεύθυνος για την αποθήκευση των οπιοειδών κ.λπ.;
- Θα υπάρχει πρόσβαση σε βασικές (όχι περίπλοκες) εγκαταστάσεις διάγνωσης και στον φάκελο με το ιστορικό για όλους/ες τους/τις ασθενείς που παραπέμπονται στην υπηρεσία;

### **Πόσες κλίνες θα χρειαστούν;**

Για διοικητικούς/οικονομικούς λόγους και λόγους αποτελεσματικότητας, μια μονάδα μικρότερη από 10 κλίνες δεν είναι οικονομικά αποδοτική, εκτός αν η τροφοδοσία, οι αποθηκευτικοί χώροι, οι προμήθειες, η κεντρική θέρμανση, η ασφάλεια, το φαρμακείο κ.λπ. υπάρχουν ήδη στη δομή ή σε παρακείμενη μονάδα/νοσοκομείο.

Σε γενικές γραμμές, είναι αποδεκτό το ότι σε έναν πληθυσμό 1.000.000, ο αριθμός ο οποίος θα χρειαστεί κλίνη παρηγορικής φροντίδας θα είναι:

*Πίνακας 3: Υπολογισμός κλινών παρηγορικής φροντίδας*

Πληθυσμός	Ανά ένα εκατομμύριο
Με κακοήθη νόσο	400-700
Με μη κακοήθη νόσο	200-700
Θάνατοι ασθενών με νευρολογικές νόσους	170
Θάνατοι ασθενών με ψυχογηριατρικές νόσους	40
Θάνατοι ασθενών με χρόνια καρδιακή/αναπνευστική νόσο	5000

Ως γενική κατεύθυνση, οι τυπικές στατιστικές για ξενώνες στη Δύση είναι:

- Μέση διάρκεια παραμονής 11-14 ημέρες [χαμηλότερη όταν υπάρχει υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα (CPCS)]
- Μέση ηλικία 65 ετών
- Θάνατοι στο σπίτι 40-50% (όχι αναγκαστικά υψηλότερο ποσοστό αν υπάρχει CPCS)
- Εάν ο ξενώνας διαθέτει ενσωματωμένη κλινική εξωτερικών ιατρείων/κινητής μονάδας ή ίσως έναν ξενώνα/μονάδα ημέρας ή άλλες υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας. Αυτό θα επηρεάσει τον αριθμό και το είδος των δωματίων, των τουαλετών, την πρόσβαση των ασθενοφόρων και των αυτοκινήτων, την πρόσβαση αναπηρικών αμαξιδίων, την ανάγκη για δωμάτια δραστηριότητας, δωμάτια θεραπείας και εξοπλισμό.

### **Σχετικά με οικονομικά ζητήματα**

Η εμπειρία δείχνει ότι οποιαδήποτε υπηρεσία ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας είναι σημαντικά ακριβότερη στη λειτουργία της από ό,τι είχαν προβλέψει οι περισσότεροι υπεύθυνοι σχεδιασμού της. Η ανεύρεση κεφαλαίων είναι ευκολότερη από την ανεύρεση λειτουργικών εσόδων.

Όσο μικρότερη η μονάδα νοσηλείας τόσο υψηλότερο, κατ' αναλογία, είναι το κόστος. Ογδόντα πέντε τοις εκατό των εξόδων αφιερώνεται σε μισθούς και αμοιβές, οποιοδήποτε και αν είναι το είδος ή το μέγεθος της υπηρεσίας.

Είναι αντιπαραγωγικό σε αυτήν τη δουλειά να προσπαθούμε να μειώσουμε τα τρέχοντα έξοδα, μειώνοντας το προσωπικό. Μικρές περικοπές πρέπει να επιτευχθούν, δίνοντας προσοχή στα έξοδα τηλεφώνου, ταχυδρομείου, ταξιδιών, τροφοδοσίας και εκτυπώσεων.

Όταν μια υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας πρόκειται να είναι ανεξάρτητη από οποιαδήποτε εθνική υπηρεσία υγειονομικής περίθαλψης (ακόμη και αν είναι ιδιωτικό μη κερδοσκοπικό ίδρυμα), είναι συνετό να εξεταστεί το ενδεχόμενο του διορισμού υπεύθυνου εξοικονόμησης χρημάτων (εράνων) ή επιτροπής συγκέντρωσης χρημάτων (εράνων), ώστε να απαλλάσσεται το υπόλοιπο προσωπικό από οποιαδήποτε ανάγκη προσπόρισης εισοδήματος.

Η παρηγορική φροντίδα έχει αποδειχθεί ότι μειώνει τα άμεσα έξοδα των νοσοκομείων και του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης, ενώ παράλληλα εξασφαλίζει ικανοποίηση για τη φροντίδα του/της ασθενούς και των φροντιστών του/της.(10, 11)

### **Ευθύνες εκπαίδευσης**

Κάθε υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας θα πρέπει να θεωρείται δομή εκπαίδευσης για τους συναδέλφους επαγγελματίες, και όχι απλός πάροχος παρηγορικής φροντίδας. Η αναγκαιότητα της εκπαίδευσης είναι κάτι που πρέπει να συνυπολογίζεται εξαρχής σε οποιαδήποτε υπηρεσία.

Αυτό μπορεί να συνεπάγεται χρόνο αφιερωμένο σε αίθουσα(ες) διδασκαλίας για επιμόρφωση, μια μικρή βιβλιοθήκη, προϋπολογισμό για εξοπλισμό διδασκαλίας ή ακόμη και ένα μέλος του προσωπικού διορισμένο, κατά κύριο λόγο, για την εκπαίδευση.

Πρέπει να γίνουν συζητήσεις με τα τοπικά πανεπιστήμια, τα κολλέγια και τα εκπαιδευτικά ιδρύματα για τον τρόπο με τον οποίον η μονάδα παρηγορικής φροντίδας θα μπορεί να συνεργάζεται μαζί τους για τη διδασκαλία σχετικών ενοτήτων, ακόμα και πριν να ξεκινήσει η νέα υπηρεσία. Ίσως δεν χρειάζεται να επιστημόνουμε ότι μια τέτοιου είδους εργασία παράγει μικρό ή μηδενικό εισόδημα, αλλά παραμένει πολύ σημαντική.

### **Συζητήσεις με τους υπεύθυνους σχεδιασμού**

Να θυμάστε ότι οι διοικητές της τοπικής/εθνικής υγειονομικής περίθαλψης ενδέχεται να μη γνωρίζουν πολλά για την παρηγορική φροντίδα. Ίσως, θα πρέπει να επισκεφτούν εδραιωμένες υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας ή να τους παρουσιάσουν στοιχεία από άλλες υπηρεσίες οι οποίες εξυπηρετούν παρόμοιες πληθυσμιακές ομάδες.

Πρέπει να πεισθούν για τα ακόλουθα:

- ότι η υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας είναι απαραίτητη, και δεν αλληλεπικαλύπτεται από ήδη υπάρχουσα υπηρεσία.
- ότι το υψηλόβαθμο προσωπικό της θα συνεργάζεται μάλλον μαζί τους παρά θα κρατάει μια στάση αντιπαλότητας απέναντί τους.
- ότι υπάρχει πραγματική δυνατότητα συνεργασίας που οδηγεί σε αμοιβαία οφέλη.
- ότι η προτεινόμενη νέα υπηρεσία ενδέχεται ακόμη και να μειώσει τις δαπάνες.
- ότι η προτεινόμενη νέα υπηρεσία θα ενσωματωθεί χωρίς προβλήματα στην υπάρχουσα περίθαλψη.

Συζητήσεις θα πρέπει να διεξαχθούν με όλους τους άλλους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, οι οποίοι θα επηρεαστούν από τη σχεδιαζόμενη υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας. Το κλειδί της επιτυχημένης συνεργασίας στην παρηγορική φροντίδα είναι η συναδελφικότητα, όχι η επικριτική ή ανταγωνιστική στάση.

## **Η τοπική ιατρική κοινότητα**

Για την υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας είναι αναγκαία η συνεργασία των τοπικών γιατρών, να μπορεί να συνεργάζεται μαζί τους κατά την παροχή καλύτερης φροντίδας στις/τους ασθενείς.

- Οι γιατροί που αισθάνονται απειλούμενοι από την υπηρεσία ή νιώθουν ότι «τους κλέβουν» του/τις ασθενείς τους δεν θα υποστηρίξουν την υπηρεσία και δεν θα παραπέμπουν ασθενείς οι οποίοι θα μπορούσαν να επωφεληθούν από την παρηγορική φροντίδα.
- Είναι καλύτερα να υποθέτουμε ότι, μολονότι ορισμένοι γιατροί ίσως δεν γνωρίζουν πολλά για την παρηγορική φροντίδα, σκέφτονται πρώτα από όλα το καλό των ασθενών τους και θέλουν να μάθουν πώς να τους φροντίζουν καλύτερα.

## **Το τοπικό νοσοκομείο**

Η σχέση με το(τα) νοσοκομείο(α) πρέπει να είναι ξεκάθαρα οριοθετημένη για να ενισχύεται η συνεργασία και να αποφεύγονται οι ανταγωνισμοί.

- Θα επιτρέπεται σε γιατρούς της παρηγορικής φροντίδας να βλέπουν ασθενείς στο νοσοκομείο;
- Θα είναι διαθέσιμες οι διαγνωστικές εγκαταστάσεις του νοσοκομείου για τις/τους ασθενείς της παρηγορικής φροντίδας;
- Θα διατίθενται φάρμακα από το φαρμακείο του νοσοκομείου;
- Ποια τέλη θα καταβάλλονται για αυτές τις υπηρεσίες;
- Αν οι ασθενείς του νοσοκομείου μεταφερθούν στην παρηγορική φροντίδα, ο φάκελός τους θα τους ακολουθήσει; Ταχυδρομικά ή ηλεκτρονικά;

## **Άλλες υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας**

Αποφεύγετε τον ανταγωνισμό μεταξύ παρόχων παρηγορικής φροντίδας. Ο ανταγωνισμός διασπαθίζει πολύτιμους πόρους και ενδέχεται να στερήσει από ορισμένους/νες ασθενείς τη φροντίδα που χρειάζονται και αξίζουν. Μπορεί να προκαλέσει σύγχυση στο κοινό και στους ντόπιους επαγγελματίες υγείας.

- Ο κάθε πάροχος παρηγορικής φροντίδας θα πρέπει να καθορίζει ποια υπηρεσία μπορεί να προσφέρει σε μια ορισμένη γεωγραφική περιοχή και μετά, κατόπιν διαβούλευσης με τους άλλους παρόχους, να αποφασίσει ποιος κάνει τι.
- Να εξερευνήσουν μαζί τις δυνατότητες στενότερης συνεργασίας. Για παράδειγμα, μπορούν να οργανώσουν από κοινού έναν έρανο; Μπορούν να συνεργαστούν για την αγορά φαρμάκων ώστε να κατεβάσουν τις τιμές; Μπορούν να μοιραστούν τη δουλειά της εκπαίδευσης; ο ένας να εκπαιδεύει γιατρούς, ο άλλος νοσηλευτικό προσωπικό;
- Μπορούν να συνεργαστούν στην έρευνα και τη συλλογή δεδομένων;

## 5. Διοίκηση της νέας υπηρεσίας

Αν η νέα υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας είναι τμήμα μιας ευρύτερης δομής υγειονομικής περίθαλψης (νοσοκομείο, κέντρο υγείας ή υπηρεσία στην κοινότητα), η διάρθρωση της διοίκησής της θα αποφασιστεί από το υπάρχον σύστημα. Επομένως, αποκτά ιδιαίτερη σημασία το να διοριστεί επικεφαλής στην υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας κάποιος που να κατανοεί την παρηγορική φροντίδα και να έχει εμπειρία σε αυτήν.

### **Διακυβέρνηση**

#### **Το διοικητικό συμβούλιο/οι διαχειριστές**

Ένας ανεξάρτητος ξενώνας ή μια ανεξάρτητη μονάδα θα πρέπει να διαθέτει διοικητικό συμβούλιο/διαχειριστές, οι οποίοι θα φέρουν τη νομική ευθύνη για τις υποθέσεις και τη λειτουργία της υπηρεσίας. Αν η υπηρεσία βρίσκεται εντός νοσοκομείου, είναι πάρα πολύ πιθανό να υπάρχει ήδη διοικητικό συμβούλιο/διαχειριστές. Επομένως, αυτό το κεφάλαιο αναφέρεται σε διοικητικό συμβούλιο/διαχειριστές ανεξάρτητης μονάδας παρηγορικής φροντίδας ή ξενώνα.

Οι νομικές ευθύνες ενός τέτοιου συμβουλίου καθορίζονται από τη νομοθεσία της χώρας όπου εδράζεται η υπηρεσία και είναι νομικά δεσμευτικές. Ο τρόπος συμμετοχής των μελών του διοικητικού συμβουλίου σε αυτό καθορίζεται από την ιδρυτική πράξη και το καταστατικό της υπηρεσίας.

Ο/η πρόεδρος είναι συνήθως κάποιος/α με εμπειρία ανάλογων ηγετικών καθηκόντων, και προέρχεται από επαγγέλματα του εκπαιδευτικού ή του εμπορικού χώρου ή από την ακαδημαϊκή κοινότητα. Καλό θα ήταν τα μέλη να εκπροσωπούν την ιατρική, τη νοσηλευτική, τον νόμο, την τοπική ή εθνική κυβέρνηση, τα μέσα ενημέρωσης και την εκκλησία. Ο γενικός διευθυντής και οι διευθυντές ιατρικών, νοσηλευτικών και διοικητικών υπηρεσιών μπορούν να παρίστανται στις συνεδριάσεις του διοικητικού συμβουλίου, αλλά όχι με την ιδιότητά τους ως διαχειριστές ή διοικητές ούτε με δικαίωμα ψήφου.

#### **Συμβουλευτική Επιτροπή Ειδικών και οι υποεπιτροπές της**

Πρόκειται για μια Συμβουλευτική Επιτροπή Ειδικών, μη εκτελεστική, αλλά εξόχως σημαντική και με επιρροή στην ομάδα, η οποία αναφέρεται απευθείας στους διοικητές/διαχειριστές. Μεγάλο μέρος της αποτελεσματικότητας και της αξιοπιστίας της μονάδας οφείλεται σε αυτήν την επιτροπή και την επιρροή και καθοδήγησή της. Τα μέλη της, συνήθως 10-12 στον αριθμό, θα πρέπει να εκπροσωπούν ειδικότητες υπηρεσιών ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας (τόσο γιατρούς όσο και νοσηλευτικό προσωπικό) τη γενική ιατρική, την ογκολογία, τη νοσηλευτική σε νοσοκομείο ή στην κοινότητα, την κοινωνική μέριμνα, την εκπαίδευση και την έρευνα, καθώς επίσης και να περιλαμβάνουν εκπροσώπους της εκκλησίας και των παραϊατρικών επαγγελμάτων. Όπως με κάθε επιτροπή, πολλά εξαρτώνται από το κύρος του/της προέδρου, ο/η οποίος/α πρέπει να μπορεί να συναντιέται τακτικά με το ανώτερο προσωπικό του ξενώνα. Ευθύνη

του/της είναι να συμβουλεύει για όλα τα θέματα που άπτονται της επαγγελματικής εργασίας της μονάδας, μεταξύ άλλων για τα επίπεδα στελέχωσης, τις προσλήψεις, τα έγγραφα, τα πρωτόκολλα, τους διοικητικούς ελέγχους, το πρόγραμμα μαθημάτων, τις σχέσεις με άλλες ιατρικές υπηρεσίες, την έρευνα και πιθανόν τη δεοντολογία, κ.λπ.

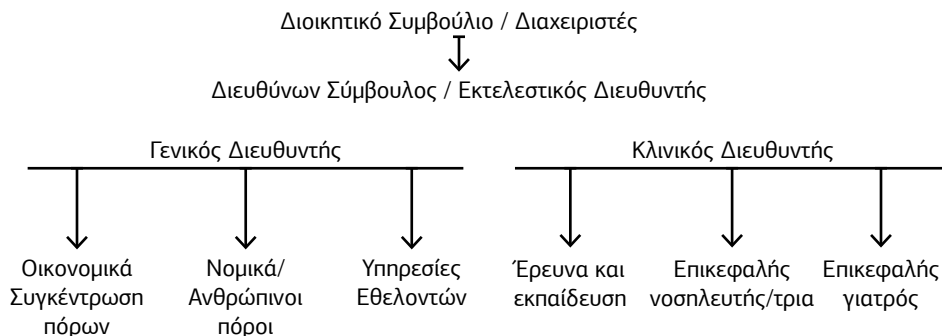
Πρόκειται για μία από τις πιο χρήσιμες επιτροπές, κι όμως σπάνια θεσπίζεται από όσους ξεκινούν μια υπηρεσία ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας. Συνήθως, μέσα στα 8-12 μέλη θα πρέπει να εκπροσωπούνται η γενική ιατρική, η νοσοκομειακή ιατρική, τα πανεπιστήμια, η νοσηλεία σε νοσοκομείο και στην κοινότητα, η κοινωνική μέριμνα, ο τοπικός κλήρος, οι επαγγελματίες των παραϊατρικών επαγγελμάτων και οι ειδικοί σε θέματα παρηγορικής ιατρικής/φροντίδας. Αρχικά όλα τα μέλη θα κληθούν από τους ιδρυτές της υπηρεσίας να συμμετάσχουν στην εν λόγω επιτροπή λόγω του αποδεδειγμένου ενδιαφέροντός τους για την παρηγορική φροντίδα ή του κύρους τους στο επάγγελμα ή στη συγκεκριμένη περιοχή.

Αυτού του είδους η επιτροπή συνήθως συνέρχεται μία φορά το τρίμηνο, για λίγα χρόνια στην αρχή μιας νέας υπηρεσίας, έπειτα δύο φορές τον χρόνο, όταν η υπηρεσία είναι πια καλά εδραιωμένη. Η διάρκεια της θητείας των μελών αποφασίζεται από τα ίδια σε συμφωνία με τους διαχειριστές. Η επιλογή του/της προέδρου επίσης συνήθως επαφίεται στην κρίση των διαχειριστών.

Η επιτροπή συνήθως δεν διαθέτει εκτελεστικές εξουσίες, αλλά είναι, όπως υπονοεί και το όνομά της, ένα συμβουλευτικό όργανο. Παρέχει συμβουλές κατόπιν αιτήματος των κλινικών γιατρών της νέας υπηρεσίας και των διαχειριστών/διοικητών για θέματα όπως η στελέχωση, η έρευνα, οι ιατρικοί φάκελοι, η παροχή υπηρεσίας και οι σχέσεις με άλλες κλινικές υπηρεσίες• με δυο λόγια για οτιδήποτε σχετίζεται με το πρόγραμμα φροντίδας της νέας υπηρεσίας. Ορισμένες υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας έχουν θεσπίσει υποεπιτροπές, υπό την αιγίδα της Επαγγελματικής Συμβουλευτικής Επιτροπής, μία υποεπιτροπή για παροχή συμβουλών σε σχέση με την ποιμαντική φροντίδα και άλλη μία για παροχή συμβουλών σε σχέση με την εκπαίδευση.

## **Διοίκηση και διαχείριση Παράδειγμα οργανογράμματος**

Το ακόλουθο είναι ένα παράδειγμα οργανογράμματος. Η καλύτερη δυνατή οργανωτική λειτουργικότητα της υπηρεσίας εξαρτάται από το επίπεδο των πόρων, τις ανάγκες, το υφιστάμενο οργανόγραμμα και τη νομοθεσία ή τους θεσμικούς κανόνες.



Η επιτυχία οποιασδήποτε ομάδας συνδέεται άρρηκτα με την προσωπικότητα, τις διαπροσωπικές σχέσεις και τις διοικητικές δεξιότητες του Διευθύνοντα Συμβούλου/Εκτελεστικού διευθυντή

### **Διορισμός υψηλόβαθμων στελεχών**

Υπό την προϋπόθεση ότι υπάρχει Επαγγελματική Συμβουλευτική Επιτροπή και διοικητικό συμβούλιο/διαχειριστές, η σειρά με την οποία θα διοριστούν τα υψηλόβαθμα στελέχη δεν έχει πολλή σημασία, μολονότι, λογικά, ο/η επικεφαλής διοικητής/εκτελεστικός/ή διευθυντής/θύντρια θα πρέπει να διοριστεί κατά προτεραιότητα, και να ακολουθήσουν ο/η επικεφαλής γιατρός και ο/η επικεφαλής νοσηλευτής/λεύτρια, και ο καθένας τους μετά να επιλέξει και να διορίσει από κοινού τα μέλη του δικού του/της προσωπικού.

Τα λόγια είναι φτωχά για να εκφράσουμε το πόσο σημαντικό είναι ακόμα και η μικρότερη μονάδα ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας να λειτουργεί κατά το πρότυπο των επιχειρήσεων, με σωστά καθορισμένους τρόπους λογοδοσίας και επικοινωνίας, καταγεγραμμένες διαδικασίες και πρωτόκολλα, συστήματα επανεξέτασης για κάθε τμήμα, συστήματα ιατρικού και οργανωτικού ελέγχου τα οποία θα λειτουργούν από την πρώτη ημέρα, καθώς επίσης και με καθορισμένη πολιτική δημόσιων σχέσεων.

Είναι βέβαια απαραίτητο να είμαστε καλοπροαίρετοι και συμπονετικοί (όπως είναι όλα τα άτομα στους ξενώνες/στην παρηγορική φροντίδα), αλλά αυτά δεν μπορούν ποτέ να αντικαταστήσουν την ιατρική και οργανωτική αποτελεσματικότητα, όσο μικρή και αν είναι η μονάδα νοσηλευμένων.

Αν η υπηρεσία είναι «ανεξάρτητη» ή «αυτόνομη», τότε είναι σημαντικό να επιλεγεί η πιο κατάλληλη και αποτελεσματική διοικητική διάρθρωση.

### **Στρατηγικός σχεδιασμός**

Συνιστάται να εκπονείται πενταετής στρατηγικός σχεδιασμός. Αυτή η χρονική περίοδος είναι ικανή να προσφέρει αίσθηση προσανατολισμού και επιτρέπει να θεσπιστούν μετρήσιμοι στόχοι. Ο στρατηγικός σχεδιασμός είναι ένα εργαλείο χρήσιμο για να κατευθύνει τις καθημερινές αποφάσεις και για να αξιολογείται η πρόοδος, αλλά και για να αλλάζουμε προσέγγιση, καθώς προχωράμε. Επιπροσθέτως, βοηθάει να τίθενται προτεραιότητες, να έχουν σωστή εστίαση η ενέργεια και οι πόροι, να εδραιώνονται οι διαδικασίες, να διασφαλίζεται ότι οι εργαζόμενοι και οι άλλοι ενδιαφερόμενοι εργάζονται προς κοινούς στόχους.

### **Ηγεσία**

Η δημιουργία μιας νέας υπηρεσίας παρηγορικής φροντίδας απαιτεί ισχυρή ηγεσία για τον σχεδιασμό, την εκπόνηση, την υλοποίηση και την εξασφάλιση συνέχειας, εξέλιξης και ανάπτυξης.

Δεν μπορεί ο καθένας να είναι καλός ηγέτης, αλλά όμως είναι κάτι που μαθαίνεται! Οι καλοί ηγέτες πρέπει να έχουν και/ή να ενεργούν για να πετύχουν τους στόχους τους και το όραμά τους. Ηγεσία σημαίνει να δημιουργείς και να σχεδιάζεις, να εξασφαλίζεις τους πόρους και να εντοπίζεις και να βελτιώνεις σφάλματα. Ηγεσία σημαίνει να εμπνέεις και να κινητοποιείς άλλους να εργαστούν, αλλά και να συνεργαστούν μεταξύ τους και, ενίοτε, και με άλλες ομάδες, ώστε να επιτύχουν τον κοινό στόχο.

## **Ανθρώπινοι πόροι**

Κάθε διοικητικό στέλεχος, όπως και σε μια επιχείρηση ή σε μια οργάνωση, θα είναι υπεύθυνο για τη στήριξη του προσωπικού που βρίσκεται υπό τον έλεγχο και την καθοδήγησή του. Η εν λόγω στήριξη μπορεί να είναι διακριτική, αλλά, παρ' όλα αυτά πρέπει να προσαρμόζεται στις ανάγκες κάθε μέλους του προσωπικού, ενώ οι λεπτομέρειες των σημαντικότερων προβλημάτων και των επίσημων συναντήσεων πρέπει να καταγράφονται.

Το ηθικό του προσωπικού σε κάθε υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τα ακόλουθα:

- Άσκηση καλής συνολικά ηγεσίας εντός της οργάνωσης και τακτικές, ανεπίσημες επισκέψεις στη μονάδα από τους διαχειριστές.
- Καλή ηγεσία στη μονάδα, πτέρυγα ή τμήμα.
- Καλή επικοινωνία, ώστε τα βασικά ζητήματα, προβλήματα και αποφάσεις που αφορούν το προσωπικό να γνωστοποιούνται σε όλους τους ενδιαφερομένους. Είναι καλό και όχι δαπανηρό να καταρτιστεί ένα ενημερωτικό φυλλάδιο/δελτίο για το προσωπικό.
- Κοινωνικές επαφές, για παράδειγμα, σε μια γιορτή, σε ένα δείπνο, σε ένα μπάρμπεκιου, στα οποία προσκαλούνται οι συνεργάτες.

Επιπροσθέτως, είναι χρήσιμο κάθε μέλος του προσωπικού, όσο ολιγάριθμο κι αν είναι το προσωπικό, να λάβει ένα εγχειρίδιο υπαλλήλου. Το εγχειρίδιο θα περιέχει πληροφορίες σχετικά με τους στόχους της υπηρεσίας, το προσωπικό της, τη διοικητική διάρθρωσή της, τις επιτροπές της, τις στολές της, την πειθαρχική διαδικασία και τη διαδικασία προσφυγής, τη λογοδοσία και την επικοινωνία, τις διακοπές, τις αργίες, τις αναρρωτικές άδειες, τη γονική άδεια, τους κανόνες δεοντολογίας, κ.λπ.

Αυτό το εγχειρίδιο μοιράζεται τόσο στους διοικητές/διευθυντές και διαχειριστές όσο και τα μέλη του ιατρικού προσωπικού, δίνοντας τους τη δυνατότητα να νιώθουν όλοι μέρος αυτής της νέας και συναρπαστικής περιπέτειας. Θα πρέπει επίσης να είναι έτσι διατυπωμένο ώστε οι αναγνώστες να αισθάνονται άνετα και πολύ ευχάριστα που συμμετέχουν σε κάτι συναρπαστικό.

## **Εκπαίδευση**

Είναι πολύ σημαντικό μια υπηρεσία φροντίδας να προβλέπει τη δυνατότητα να προσφέρεται διδασκαλία και στήριξη σε άλλους που συμμετέχουν στην υγειονομική περίθαλψη (γιατρούς, νοσηλευτικό προσωπικό, θεραπευτές). Και είναι πολύ σημαντικό αυτή η προσφορά να μπορεί να επηρεάσει τη φροντίδα που οι παραπάνω παρέχουν προς άλλους ασθενείς των οποίων έχουν αναλάβει τη φροντίδα, όχι μόνο αυτούς που έχουν παραπεμφθεί για συμβουλές από τη νοσοκομειακή ομάδα ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας (φαινόμενο «αλυσιδωτής αντίδρασης»).

## **Συνεχής επαγγελματική εξέλιξη**

Από την αρχή μιας νέας υπηρεσίας, πρέπει να δίνεται σε κάθε μέλος του προσωπικού η ευκαιρία να εξελίξει τις δεξιότητές του, είτε ανήκει σε τμήμα διοίκησης, εκπαίδευσης είτε σε τμήμα παρακλινικής φροντίδας. Μικρές σειρές μαθημάτων μπορούν να παραδίδονται στη μονάδα. Σε άλλες περιπτώσεις, ίσως πρόκειται για ημερήσιες εκπαιδευτικές άδειες ή για κατ' οίκον μαθήματα, τα οποία ενδέχεται να είναι από μικρής

κλίμακας επικαιροποιήσεις γνώσεων έως εξειδικευμένη κατάρτιση που συνεπάγεται αναβάθμιση των επαγγελματικών προσόντων. Προφανώς, ο οικονομικός προγραμματισμός είναι πολύ σημαντικός. Λίγες μορφές στήριξης του προσωπικού αποδίδουν τόσα πολλά οφέλη όσο η επαγγελματική βελτίωση.

Ιδανικό θα ήταν, αν και δεν συμβαίνει συχνά, να επωφελούνται οι διευθυντές/διαχειριστές περιστασιακά (ας πούμε ετησίως) από ημέρες μελέτης, όταν ενημερώνονται σχετικά με τη λειτουργία της υπηρεσίας και τις εξελίξεις της παρηγορικής φροντίδας γενικότερα, παρακολουθούν ομιλίες από μέλη του προσωπικού και συνεργάζονται με συναδέλφους στα τοπικά νοσοκομεία.

Είναι εξαιρετικά εύκολο για τους διαχειριστές και τα μέλη του προσωπικού να κλειστούν σε γυάλινους πύργους, να είναι όλο και λιγότερο ενήμεροι για το τι συμβαίνει στον έξω κόσμο, να αγνοούν τα όσα συμβαίνουν στην παρηγορική φροντίδα σε εθνικό επίπεδο και παγκοσμίως. Θα πρέπει να καταβάλλεται κάθε δυνατή προσπάθεια ώστε μη συμβαίνει κάτι τέτοιο.

### **Καταπολέμηση του στρες**

Η απάντηση που προκαλεί έκπληξη είναι «πιθανώς δεν θα χρειαστεί». Τα άτομα που εργάζονται στην παρηγορική φροντίδα για πρώτη φορά αναμένουν αυτή η δουλειά να προκαλεί στρες, λόγω του αριθμού των θανάτων, του βαθμού θλίψης και θυμού. Ωστόσο έρευνες έχουν δείξει ότι το περισσότερο στρες προέρχεται από προσωπικότητες με εμμονές, υψηλές προσδοκίες και με τάση να επικρίνουν μέλη του προσωπικού. Μια σύντομη συνεδρία με έναν/μία ψυχολόγο ή ψυχίατρο, κάθε δύο εβδομάδες κατά το πρώτο έτος της νέας μονάδας, συνήθως, αρκεί.

Ο ρεαλιστικός σκοπός μιας υπηρεσίας παρηγορικής φροντίδας δεν είναι να παρέχει την τέλεια φροντίδα, αλλά να προσφέρει καλύτερη φροντίδα από αυτήν που λάμβαναν τα άτομα στο παρελθόν, φροντίδα η οποία πάντα επανεξετάζεται και διαρκώς βελτιώνεται.

### **Οικονομικά ζητήματα**

Η εμπειρία δείχνει ότι η συγκέντρωση κονδυλίων για υπηρεσίες ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας είναι σχετικά εύκολη όταν τα άτομα γνωρίζουν ήδη τι είναι και πώς μπορεί να τους βοηθήσει. Η μεγαλύτερη πρόκληση είναι να συγκεντρωθούν επαρκή έσοδα για τη συντήρηση της υπηρεσίας, ιδίως εάν η υπηρεσία διαθέτει εσωτερικές κλίνες.

Αυτό που κοστίζει περισσότερο είναι οι μισθοί, οι οποίοι συνήθως αντιστοιχούν στο 80-85% των δαπανών. Μολονότι οι κλίνες των υπηρεσιών ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας είναι ελαφρώς πιο οικονομικές από τις κλίνες σε νοσοκομεία εντατικής θεραπείας ή παραμονής μακράς διάρκειας, τελικά παραμένουν ακριβές. Ένας καλός κανόνας για τον σχεδιασμό μιας υπηρεσίας με εσωτερικές κλίνες είναι να προβλέπεται προϋπολογισμός για τις απαιτήσεις εσόδων μόλις κατά 10% μικρότερος από τις τρέχουσες δαπάνες των τοπικών νοσοκομείων εντατικής θεραπείας.

### **Βασικό πακέτο παρηγορικής φροντίδας και αντιμετώπισης πόνου**

Η Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief (Επιτροπή Lancet για την Παρηγορική Φροντίδα και την Αντιμετώπιση του Πόνου) σχεδίασε ένα οικονομικά αποδοτικό πακέτο με τα απαραίτητα φάρμακα παρηγορικής φροντίδας, τον βασικό



εξοπλισμό και τους ανθρώπινους πόρους, το οποίο περιλαμβάνει τα ελάχιστα προαπαιτούμενα για ένα σύστημα υγείας που παρά τους περιορισμένους πόρους του, θα πρέπει να καταστήσει το εν λόγω βασικό πακέτο καθολικά προσβάσιμο για την αντιμετώπιση μεγάλου μέρους του μάταιου υποφέρειν (12). Βέβαια, αυτός ο κατάλογος μπορεί να προσαρμοστεί και να διευρυνθεί, ανάλογα με την τοπική κατάσταση.

### **Πλαίσιο 3: Βασικό πακέτο παρηγορικής φροντίδας και αντιμετώπισης πόνου**

#### **Φάρμακα**

- Αμιτριπτυλίνη
- Βισακοδύλη (Σέννα)
- Δεξαμεθαζόνη
- Διαζεπάμη
- Διφαινυδραμίνη (χλωροφαιναμίνη, κυκλιζίνη ή διμενυδρινάτη)
- Φλουκοναζόλη
- Φλουοξετίνη ή άλλοι εκλεκτικοί αναστολείς της επαναπρόσληψης της σεροτονίνης (Σερτραλίνη και σιταλοπράμη)
- Φουροσεμίδη
- Βουτυλοβρωμιούχος υοσκίνη
- Αλοπεριδόλη
- Ιβουπροφαίνη (ναπροξένη, δικλοφαινάκη ή μελοξικάμη)
- Λακτουλόζη (σορβιτόλη ή πολυαιθυλενογλυκόλη)
- Λοπεραμίδη
- Μετοκλοπραμίδη
- Μετρονιδαζόλη
- Μορφίνη (από το στόμα άμεσης αποδέσμευσης ή ενέσιμη)
- Παρεντερική ναλοξόνη
- Ομπραζόλη
- Ονδανσετρόνη
- Παρακεταμόλη

Αυτό που μπορεί να θεωρείται ουσιώδες σε μια χώρα, μπορεί να μη χρησιμοποιείται καν ούτε να διατίθεται σε μίαν άλλη.

Όσο πιο προηγμένη και πλούσια η χώρα, τόσο περισσότεροι ασθενείς και οι συγγενείς τους θα αναμένουν «ειδικό» εξοπλισμό.

Σε άλλες κουλτούρες, θα αυτοσχεδιάσουν και θα καταφέρουν να κάνουν τον/την ασθενή να νιώσει άνετα και ασφαλής υπό συνθήκες που ίσως φαντάζουν σπαρτιάτικης λιτότητας και θεωρούνται ακατάλληλες στη Δύση.

## 6. Νοσοκομειακή μονάδα παρηγορικής φροντίδας (HPCU)

Η HPCU είναι μια μονάδα με κλίνες μέσα στο νοσοκομείο, είτε γενικό είτε εξειδικευμένο, είτε δευτεροβάθμιο είτε τριτοβάθμιο.

Η νοσοκομειακή μονάδα παρηγορικής φροντίδας φιλοξενεί ασθενείς οι καταστάσεις για τους οποίους απαιτούν εξειδικευμένη παρηγορική φροντίδα.

Αφού σταθεροποιηθεί η κατάσταση του, ο ασθενής παίρνει εξιτήριο ή μεταφέρεται σε άλλο περιβάλλον φροντίδας, εφόσον αυτό είναι δυνατό.

Διαφέρει από μια νοσοκομειακή ομάδα παρηγορικής φροντίδας (HPCT) στο ότι διαθέτει κλίνες, ενώ η HPCT έχει αποκλειστικά συμβουλευτικό χαρακτήρα.

Ιδανικά, μια HPCU θα έπρεπε να αποτελεί την έδρα μιας HPCT ή, τουλάχιστον, τα ανώτερα στελέχη της μονάδας να μπορούν να πηγαίνουν να συμβουλευθούν άλλες πτέρυγες.

Σε πολλά νοσοκομεία, οι κλίνες βρίσκονται υπό την ιατρική διεύθυνση των ειδικών της HPCT, οι οποίοι τις χρησιμοποιούν για ασθενείς με τους οποίους ασχολούνται κατόπιν αιτήματος άλλων τμημάτων του νοσοκομείου, ασθενείς που έχουν περιπλεγμένη νοσηλευτική φροντίδα καθώς επίσης και ασθενείς με πολύ σοβαρά ιατρικά προβλήματα, οι οποίοι λαμβάνουν πιο εύκολα φροντίδα σε κλίνες της μονάδας παρηγορικής φροντίδας.

Η HPCU μπορεί, βεβαίως, να λειτουργεί ακόμα και αν δεν υπάρχει HPCT.

### Πλεονεκτήματα της HPCU

- Το ανώτερο ιατρικό προσωπικό είναι ειδικό στα φάρμακα παρηγορικής φροντίδας.
- Το νοσηλευτικό προσωπικό έχει λάβει εκπαίδευση στην παρηγορική φροντίδα και είναι πολύ έμπειρο.
- Οι ασθενείς δεν χρειάζεται να μετακινούνται σε νοσοκομείο ή ξενώνα, με τα οποία δεν είναι εξοικειωμένοι
- Οι ασθενείς εξακολουθούν να μπορούν να δέχονται επισκέψεις από γιατρούς και νοσηλευτικό προσωπικό από άλλες μονάδες του νοσοκομείου
- Η/Ο ασθενής συνήθως μπορεί να επιστρέψει στην πτέρυγα που την/τον φιλοξενεί, όταν η παρηγορική φροντίδα ήταν επιτυχής
- Όλοι οι ιατρικοί φάκελοι είναι διαθέσιμοι στο νοσοκομείο
- Όλα τα διαγνωστικά εργαστήρια είναι διαθέσιμα στο νοσοκομείο
- Ειδικό περιβάλλον φροντίδας, στενότερος έλεγχος/παρακολούθηση
- Ιδανικά, οι φοιτητές ιατρικής και οι νέοι γιατροί μπορούν να παρακολουθούν την/τον ασθενή και το είδος φροντίδας του τόσο στην αρχική μονάδα όσο και καθ' όλη τη διάρκεια της HPCU• πρόκειται για μια πλούσια εκπαιδευτική εμπειρία.

## **Μειονεκτήματα της HPCU**

- Είναι συχνά δύσκολο να πεισθεί η διοίκηση ότι μπορούν να επιτευχθούν περισσότερα όταν υπάρχει νοσοκομειακή μονάδα παρηγορικής φροντίδας και όχι απλώς μια νοσοκομειακή ομάδα παρηγορικής φροντίδας η οποία λειτουργεί συμβουλευτικά στις πτέρυγες όπου οι ασθενείς λάμβαναν τη θεραπεία τους και πριν.  
Ως μικρή μονάδα με μόλις 4-6 κλίνες είναι ακριβή στη λειτουργία, ιδίως όταν η διεκπεραιωτική ικανότητα είναι τόσο γρήγορη.
- Η μονάδα για να είναι αποδοτική, χρειάζεται την καλύτερη δυνατή αναλογία νοσηλευτικού προσωπικού/ασθενών (όπως σε κάθε δομή παρηγορικής φροντίδας), αλλά δεν είναι ούτε ρεαλιστικό ούτε βοηθητικό να προτείνουμε ποια θα πρέπει να είναι αυτή. Οι επικεφαλής της διοίκησης σπάνια συμφωνούν με την ίδρυση νοσοκομειακής μονάδας παρηγορικής φροντίδας, η οποία κοστίζει περισσότερο από άλλες συγκρίσιμες μονάδες στο νοσοκομείο.  
Μια χρήσιμη συμβουλή είναι να θεωρείτε/περιγράψετε τη HPCU ως μια «Μονάδα Υψηλής Εξάρτησης» καθώς και το προσωπικό αναλόγως.  
Αυτό θα το κατανοήσουν οι διοικητές.
- Συχνές επισκέψεις από «σχετικά επαγγέλματα υγείας», συμπεριλαμβανομένης κοινωνικής μέριμνας και ποιμαντικής φροντίδας, προσθέτουν στο κόστος λειτουργίας μια τέτοιας μικρής μονάδας.
- Το προσωπικό μπορεί να νιώθει μεγαλύτερη ανησυχία από ό,τι συνήθως, καθώς αναρωτιέται ποιο επίπεδο φροντίδας θα λάβουν οι ασθενείς, όταν θα φύγουν από τη HPCU.  
Το νοσηλευτικό προσωπικό ίσως να αισθάνεται άσχημα για τη γρήγορη διεκπεραίωση των ασθενών στην HPCU, νιώθοντας ότι μια πιο παρατεταμένη παραμονή στη μονάδα θα ήταν καλή για τους ασθενείς.

## **Ερωτήματα που πρέπει να τεθούν πριν τον σχεδιασμό μιας HPCU**

- Θα δέχεται η μικρή μονάδα μόνο ασθενείς από τις άλλες πτέρυγες και μονάδες του νοσοκομείου ή θα γίνονται εισαγωγές και από την κοινότητα;  
Αυτό είναι ιδιαίτερος σημαντικό όταν δεν υπάρχει καλά στελεχωμένος ξενώνας στην κοινότητα ή δεν υπάρχει υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα ή είναι λίγοι οι γενικοί γιατροί που είναι πρόθυμοι/μπορούν να παρέχουν παρηγορική φροντίδα υψηλού επιπέδου στην κοινότητα.  
Αυτό θα επηρεάσει πρακτικά τον αριθμό κλινών που θα χρειαστούν.
- Ποια στατιστικά στοιχεία για τα οφέλη και τις αδυναμίες μιας HPCU θα χρειαστούν για να πεισθούν οι διευθυντές και οι υπεύθυνοι σχεδιασμού ότι μια τέτοια μονάδα είναι αναγκαία;  
Εξίσου επιφυλακτικοί θα είναι οι γιατροί, οι οποίοι πρέπει να πεισθούν ότι άλλοι γιατροί ή νοσηλευτικό προσωπικό μπορούν να προσφέρουν καλύτερη παρηγορική φροντίδα από αυτήν που παρέχουν εκείνη τη στιγμή οι ίδιοι στην ογκολογική μονάδα τους ή στη μονάδα νεφρού.
- Τι θα συμβεί σε έναν/μία ασθενή που έχει εισαχθεί στη HPCU, πολύ αναβαθμισμένη πλέον, και δεν μπορεί να μεταφερθεί πάλι πίσω στην αρχική πτέρυγά του, επειδή δεν υπάρχουν διαθέσιμες κλίνες;  
Ο/η ασθενής πρέπει να παραμείνει στη HPCU ή να πάει σε μια άγνωστη πτέρυγα;

- Όταν μια/ένας ασθενής, που έχει περάσει από τη HPCU, παίρνει εξιτήριο για το σπίτι και θα τελεί υπό τη φροντίδα του γενικού/οικογενειακού γιατρού, ποιος ειδικός θα έχει την ευθύνη της μετέπειτα παρακολούθησης; Ιδανικά, θα πρέπει να την έχει ο ειδικός γιατρός της HPCU, επειδή πλέον η παρηγορική φροντίδα θα αποτελεί το επίκεντρο της φροντίδας, αλλά αυτό θα πρέπει να συζητηθεί και με τους άλλους εμπλεκόμενους ειδικούς. Η μεταφορά στη HPCU μπορεί εύκολα να εκληφθεί ως τέχνασμα για να απομακρυνθεί ένας/μία ασθενής από τη φροντίδα άλλου ειδικού.
- Οι υπηρεσίες στην κοινότητα έχουν αναπτυχθεί επαρκώς ώστε να αναλαμβάνουν τη φροντίδα ασθενών που έχουν πάρει εξιτήριο από νοσοκομείο; Υπάρχουν άλλες υπηρεσίες με τις οποίες μπορείτε να συνδέεστε (κοινωνικές υπηρεσίες, πρωτοβάθμια υγειονομική περίθαλψη, άλλες φιλανθρωπικές οργανώσεις);
- Πώς αποφεύγετε το ενδεχόμενο να αποκτήσει η HPCU τη φήμη της «πτέρυγας της μαύρης καταδίκης»; Εμπειρίες από HPCU από διάφορα μέρη του κόσμου έχουν καταδείξει ότι, όπως όλες οι καλές μονάδες ξενώνα και παρηγορικής φροντίδας, οι HPCU έχουν μια θετική ατμόσφαιρα, πολύ χιούμορ, συχνά είναι κατά πολύ πιο ζωντανές κι ευχάριστες από ό,τι οι γενικές πτέρυγες, και αποτελούν δημοφιλείς χώρους εργασίας για το νοσηλευτικό προσωπικό και τους γιατρούς, προς έκπληξη του υπόλοιπου προσωπικού του νοσοκομείου.
- Αρχικά τα ανώτερα διοικητικά στελέχη του νοσηλευτικού προσωπικού και των γιατρών ενδέχεται να γνωρίζουν παρά πολύ λίγα για την εντατική παρηγορική φροντίδα και για αυτό να δυσκολεύονται να αναλάβουν την ευθύνη της HPCU. Αυτό μπορεί να έχει αντίκτυπο στη στήριξη του προσωπικού, τις αξιολογήσεις και τα επίπεδα στελέχωσης, τα οποία σχεδόν σίγουρα είναι καλύτερα από ό,τι είναι οπουδήποτε αλλού στο νοσοκομείο. Όπως είναι αναμενόμενο, θα θελήσουν να μειώσουν το κόστος.

### **Πολιτική μη ανάνηψης (DNR)**

Αν το νοσοκομείο έχει σαφή πολιτική, τότε αυτή θα πρέπει να ακολουθείται από τη HPCU. Αν δεν έχει, τότε θα πρέπει να εκπονηθεί μία για τη HPCU και να παρουσιαστεί σε συναντήσεις των υψηλόβαθμων στελεχών του ιατρικού/νοσηλευτικού προσωπικού, προς εξήγηση και έγκριση. Είναι πιθανό να υπάρξει σθεναρή εναντίωση σε αυτό που ενδεχομένως να φαντάζει ως μηδενιστική θέση της HPCU. («Δεν μπορείτε να αφήσετε κάποιον να πεθάνει. Είναι καθήκον μας να τους διατηρούμε στη ζωή με όλους τους δυνατούς τρόπους που γνωρίζουμε.»)

### **Έλεγχος σε μια HPCU**

Η ανάγκη για κλινικό και διοικητικό έλεγχο είναι εξίσου μεγάλη, και ίσως μεγαλύτερη, με αυτόν σε οποιαδήποτε άλλη υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας. Θα πρέπει να λάβει τη μεγαλύτερη δυνατή προτεραιότητα• τα αρχεία του ελέγχου θα πρέπει να φυλάσσονται με διαφάνεια, ώστε όλοι να μπορούν να τα δουν και να ζητήσουν εξηγήσεις.

## **Πριν από την έναρξη της νέας υπηρεσίας**

- Φροντίστε να έχουν αποσταλεί λεπτομέρειες για την υπηρεσία, ποιος θα ωφελείται από αυτήν και πώς θα λειτουργεί, σε όλα τα μέλη του προσωπικού του νοσοκομείου, χαμηλόβαθμου και υψηλόβαθμου, στο νοσηλευτικό προσωπικό και τους εργαζομένους στην ποιμαντική φροντίδα και σε όλους/ες τους/τις φυσιοθεραπευτές/πεύτριες, τους/τις θεραπευτές/πεύτριες μέσω της τέχνης και της μουσικής, τους/τις κλινικούς φαρμακοποιούς και τους/τις κλινικούς ψυχολόγους.
- Βεβαιωθείτε ότι τα υπηρεσιακά σημειώματα, τα οποία περιλαμβάνουν όλες αυτές τις πληροφορίες, έχουν αναρτηθεί σε όσο το δυνατό περισσότερους πίνακες ανακοινώσεων, και, τουλάχιστον, σε έναν πίνακα σε κάθε γραφείο πτέρυγας και σε κάθε γραφείο γιατρών.
- Βεβαιωθείτε ότι έχει ανακοινωθεί στα ιατρικά συμβούλια, κατά προτίμηση από τον επικεφαλής κλινικό γιατρό της υπηρεσίας. Όσο η υπηρεσία μεγαλώνει, προσπαθήστε να κανονίσετε να αφιερώνεται μια συνεδρίαση για την ενημέρωση σχετικά με τη δουλειά και την πρόοδο της HPCU.
- Φροντίστε το τηλεφωνικό κέντρο του νοσοκομείου να είναι πλήρως ενημερωμένο για την υπηρεσία.
- Βεβαιωθείτε ότι το χαμηλόβαθμο ιατρικό προσωπικό καθώς και όσοι είναι αρμόδιοι για τη συνεχιζόμενη ιατρική εκπαίδευσή του να γνωρίζουν για την υπηρεσία, επειδή, πολύ συχνά, όταν τα πράγματα δεν πάνε καλά, αυτό οφείλεται στο ότι τα μέλη του χαμηλόβαθμου ιατρικού προσωπικού δεν ήταν σίγουρα τι αναμένονταν από αυτά και με ποιον έπρεπε να μιλήσουν για να λάβουν οδηγίες.

## 7. Νοσοκομειακή ομάδα παρηγορικής φροντίδας (HPCT)

Η νοσοκομειακή ομάδα παρηγορικής φροντίδας (HPCT), ή αλλιώς συμβουλευτική υπηρεσία, έρχεται ως απάντηση στην ανάγκη για εξειδικευμένη παρηγορική φροντίδα. Η ομάδα μιας συμβουλευτικής υπηρεσίας μπορεί να περιλαμβάνει απλώς και μόνο έναν/μία νοσηλεύτη/εύτρια ή έναν/μία γιατρό ή να συνοδεύεται και από έναν/μία φαρμακοποιό, έναν/μία υπεύθυνο/η ποιμαντικής φροντίδας ή έναν/μία κοινωνικό λειτουργό. Όσοι σχεδιάζουν μια συμβουλευτική υπηρεσία δεν θα πρέπει να αποθαρρύνονται, επειδή οι αριθμοί είναι τόσο μικροί στην αρχή. Ωστόσο, είναι πολύ σημαντικό να υπάρχει ιδιαίτερη αφοσίωση και εξειδίκευση.

Η συνάντηση με τους ασθενείς και τους συγγενείς γίνεται μόνο στο πλαίσιο της συμβουλευτικής υπηρεσίας, και η HPCT δεν αναλαμβάνει την ευθύνη της παροχής φροντίδας, όσο και αν αυτό γεννά συναισθήματα ματαιώσης εξαιτίας της αδυναμίας «να ελεγχθεί» η φροντίδα των ασθενών. Αυτό είναι το καλύτερο μοντέλο αν οι πόροι είναι περιορισμένοι ή οι ανάγκες του ιδρύματος ελάχιστες, π.χ. ένα μικρό τοπικό νοσοκομείο χωρίς υπηρεσία ογκολογίας καθώς και για μια «νεοφυή» υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας. Η χρηματοδότηση παραμένει ζητούμενο και θα πρέπει να έχει διευθετηθεί προτού ξεκινήσει μια τέτοια υπηρεσία.

Αφού εγκαθιδρυθεί η υπηρεσία, συνήθως διαπιστώνεται ότι πολύ χρόνος αφιερώνεται στην παροχή συμβουλών προς ασθενείς που βρίσκονται στην ίδια μονάδα με αυτήν στην οποία είχε κληθεί η αρχική ομάδα. Οι ασθενείς και οι οικογένειες εκτιμούν τον επιπλέον χρόνο και την εμπειρία, βλέπουν ότι τα καταφέρνουν καλύτερα και η εμπιστοσύνη οδηγεί σε περισσότερες κλήσεις.

Η HPCT μπορεί να είναι ένα σημείο επαφής για τις υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα, αν τυχόν υπάρχουν τέτοιες υπηρεσίες, και ένα μέλος της ομάδας θα πρέπει να αναλάβει αυτό το καθήκον. Αν αυτό συμβεί, μια HPCT μπορεί να διευκολύνει την ομαλή μεταφορά από το σπίτι στο νοσοκομείο, και αντίστροφα.

### **Πλεονεκτήματα της HPCT έναντι μιας εξειδικευμένης HPCU**

- Δεν χρειάζεται να γίνει αγώνας για χώρο, εξοπλισμό, εγκαταστάσεις.
- Ελάχιστη δέσμευση προσωπικού (χωρίς νυχτερινή βάρδια, χωρίς ανάπαυλα διακοπών εκτός αν υπάρχει τέτοια δυνατότητα τη συγκεκριμένη στιγμή)
- Δυνατότητα κατάρτισης άλλων ειδικοτήτων μέσα από πρακτική άσκηση κατά την παροχή φροντίδας στο τέλος της ζωής και μέσα από παραδείγματα
- Χρήση ήδη υπαρχόντων διαγνωστικών και θεραπευτικών πόρων και λοιπού προσωπικού του νοσοκομείου
- Χρήση του φαρμακείου του νοσοκομείου και των εξειδικευμένων φαρμακοποιών του

### **Μειονεκτήματα της ΝΟΠΦ**

- Αδυναμία να αναπτυχθεί ομαδική εμπειρογνωμοσύνη σε μια εξειδικευμένη μονάδα, όπως σε μια μονάδα παρηγορικής φροντίδας
- Αδυναμία ελέγχου της χορήγησης φαρμάκων
- Δυσκολία (αλλά όχι αδυναμία) διεξαγωγής έρευνας

- Δυσκολία διδασκαλίας παρά την κλίνη, όταν η ΗΡCT δεν έχει τις «δικές της κλίνες»
- Συμβουλευτική υπηρεσία που πρέπει να βασίζεται στο προσωπικό και τους πόρους του ιδρύματος για την παροχή υπηρεσιών όπως φυσιοθεραπείας, εργοθεραπείας, μουσικοθεραπείας, θεραπείας μέσω της τέχνης και ποιμαντικής φροντίδας
- Πριν ακόμη σκεφτείτε τη στελέχωση, να έχετε κατά νου ορισμένα από τα ιδιαίτερα προβλήματα που συνδέονται με αυτού του είδους την υπηρεσία και το στρες που μπορούν να δημιουργήσουν.
- Η εμπειρία δείχνει ότι είναι πολύ πιο δύσκολο να ελεγχθεί το υποφέρειν σε μια γενική πτέρυγα, ακόμη και με μια ΗΡCT, από ό,τι σε μια ΗΡCU, με το ειδικά αφοσιωμένο προσωπικό της στην παρηγορική φροντίδα, τόσο εξοικειωμένο με κάθε λεπτομέρεια της παρηγορικής φροντίδας.

### **Προβλήματα και απογοητεύσεις**

Μερικά παραδείγματα προβλημάτων και απογοητεύσεων που συνδέονται με την υπηρεσία μπορεί να περιλαμβάνουν τα εξής:

- Ένας γιατρός του θαλάμου, μη εξοικειωμένος με τα οπιοειδή τα διακόπτει όταν ο/η ασθενής έχει εμέτους. Περνάνε μια δυο μέρες μέχρι να το μάθει η υπηρεσία.
- Ο υπεύθυνος γιατρός/ειδικός, εκπαιδευμένος να φοβάται τα οπιοειδή λόγω του «εθισμού», της «ανοχής» ή της «νάρκωσης» απαγορεύει τη χρήση τους στη «μονάδα» του.
- Το νοσηλευτικό προσωπικό δυσαρεστείται όταν η υπηρεσία προτείνει συνάντηση με συγγενείς και την/τον ασθενή για να εξηγήσει την αγωγή φροντίδας και την πρόγνωση.
- Η καθημερινή ρουτίνα της μονάδας δεν καθιστά εύκολο/δυνατό να παραμείνει μια οικογένεια κοντά σε έναν/μία ασθενή που καταλήγει.
- Το προσωπικό της μονάδας δεν έχει εμπειρία στο να μιλάει σε/να ακούει μια/έναν ασθενή που καταλήγει.
- Το προσωπικό δεν έχει ποτέ διαχειριστεί αποτελεσματικά «επιθανάτιο ρόγχο» και δεν καταφέρνει να ζητήσει βοήθεια.
- Μια/ένας ασθενής παθαίνει εντερική απόφραξη και αμέσως υιοθετείται η προσέγγιση «drip and suck» και επιστρατεύονται οι χειρουργοί.
- Το χαμηλόβαθμο προσωπικό είναι μπερδεμένο αν θα πρέπει να συμβουλευτεί τον προϊστάμενό του γιατρό ή τον γιατρό της ΗΡCT, σε περίπτωση κρίσης.
- Ορισμένοι υψηλόβαθμοι γιατροί προσβάλλονται όταν προτείνονται αλλαγές σε μια αγωγή, νιώθοντας ότι υπονομεύεται το κύρος τους.
- Μολονότι η υπηρεσία βρίσκεται εκεί για να συμβουλευτεί, συχνά χρησιμοποιείται για να βρει κάπου μια κλίνη τελικού σταδίου/παρηγορικής φροντίδας.
- Ενίοτε, η ΗΡCT καλείται για να δώσει συμβουλές σε θέματα ηθικής για ασθενείς που δεν χρειάζονται παρηγορική φροντίδα.

### **Πριν από τον σχεδιασμό μιας ΗΡCT**

Για οποιονδήποτε λόγο και αν σκέφτεστε να ξεκινήσετε μια ΗΡCT, υπάρχουν απαραίτητα προκαταρκτικά βήματα:

- Κάνετε μια εκτίμηση αναγκών ώστε να αξιολογήσετε αν είναι συνετό να υπάρξει ομάδα παρηγορικής φροντίδας• για παράδειγμα, αν το νοσοκομείο σας είναι μαιευτήριο, κάτι τέτοιο δεν θα είχε νόημα. Ωστόσο, αν είναι γενικό νοσοκομείο με ογκολογικά τμήματα και πιθανώς άλλους ειδικούς, κάτι τέτοιο θα είχε νόημα και με το παραπάνω.

- Εγγράψτε νοσηλευτικό, ιατρικό, ποιμαντικό προσωπικό, προσωπικό κοινωνικής μέριμνας καθώς και άλλους συναδέλφους σε μια ομάδα εργασίας για να συντάξετε μια πρόταση με σκοπό να την παρουσιάσετε επίσημα στο νοσοκομείο σας.
- Αναζητήστε έναν διοικητή/υπεύθυνο σχεδιασμού που συμμερίζεται το όραμά σας και θα στηρίξει τις σκέψεις και την πρότασή σας.
- Συναντηθείτε με τη διοίκηση του νοσοκομείου και παρουσιάστε την ιδέα/πρόταση/κοστολόγιό σας.
- Λάβετε εξειδικευμένη κατάρτιση στην παρηγορική φροντίδα• διαβάστε και πλοηγηθείτε στην πληθώρα καλών ιστότοπων του διαδικτύου, εφόσον υπάρχει διαδικτυο.
- Γνωριστείτε με συναδέλφους από άλλους κλάδους, ογκολογία, χειρουργική, ιατρική ώστε να συστηθείτε και να τους παρουσιάσετε την έννοια της παρηγορικής φροντίδας. Η κατανόηση εκ μέρους τους και η συνεργασία τους είναι πολύ σημαντικές.
- Συναντηθείτε με τη διοίκηση του φαρμακείου ώστε να κερδίσετε και να συμπεριλάβετε τη στήριξή της και να τους ενημερώσετε για τις αρχές, τις πρακτικές και τη φαρμακοποιία της παρηγορικής φροντίδας. Πρέπει να δείξετε κατανόηση για τις ανησυχίες τους: αύξηση του φόρτου εργασίας, προϋπολογισμός για υπερωρίες, κ.λπ.

Εν κατακλείδι, μια ΗΡCT αξίζει τον κόπο να εξεταστεί ως ενδεχόμενο όταν δεν υπάρχουν οι πόροι για να θεσπιστεί και να λειτουργεί μια μονάδα με κλίνες. Εντούτοις, πρέπει να θυμόμαστε ότι τα μέλη της ΗΡCT:

- πρέπει να διαθέτουν πολύ μεγάλη εμπειρία σε νοσοκομείο και να γνωρίζουν τον τρόπο λειτουργίας του νοσοκομείου μέσα στο οποίο θα λειτουργήσει η ΗΡCT.
- πρέπει να είναι ειδικοί στην παρηγορική φροντίδα ασθενών οι οποίοι πάσχουν από ευρύ φάσμα παθήσεων (και όχι μόνο κακοήθεια),
- να κατέχουν σημαντικές δεξιότητες διπλωματίας, ανεκτικότητας και κατανόησης των αναγκών και των προβλημάτων των γιατρών οι οποίοι τους παραπέμπουν τους/τις ασθενείς.
- να είναι αφοσιωμένοι/ες και να νιώθουν χαρά να συνεισφέρουν, να διδάσκουν σε σχεδόν κάθε μονάδα η οποία τους καλεί.

Η περαιτέρω ανάπτυξη μιας ΗΡCT μπορεί να περιλαμβάνει:

- Δημιουργία μιας μονάδας με κλίνες και νοσηλεύομενους/νες ασθενείς, εντός του νοσοκομείου, η οποία θα στηρίζει τη ΗΡCT.
- Σύνδεση με πανεπιστήμια
- Ιστότοπο τοπικής, εθνικής και διεθνούς αναγνώρισης
- Συμπόσια και σεμινάρια
- Συνεργατική έρευνα με άλλες μονάδες παρηγορικής φροντίδας, ΗΡCT και ανεξάρτητες μονάδες

Δεν είναι εύκολο να ληφθούν υπόψη όλα αυτά ευθύς εξαρχής, αλλά θα πρέπει να εξετάζονται στην πορεία καθώς αναπτύσσεται η εμπειρία στη μονάδα, την οποία και μπορούν να δημοσιεύουν.

Ομάδες που σκέφτονται να ξεκινήσουν μια τέτοια υπηρεσία, συχνά αποθαρρύνονται από την πολυπλοκότητα και την εξειδίκευση υπηρεσιών του προσωπικού που γνωρίζουν σε σεμινάρια και στους ιστότοπους τους οποίους επισκέπτονται. Ορισμένοι μπαίνουν στον πειρασμό να νιώσουν ότι θα διέτρεχαν λιγότερους κινδύνους αν ξεκινούσαν μια ανεξάρτητη μονάδα/ξενώνα, μακριά από τη φρενήρη, ενίοτε επιθετική ατμόσφαιρα ενός τριτοβάθμιου πανεπιστημιακού νοσοκομείου αναφοράς όπου γίνεται και διδασκαλία. Να θυμάστε ότι και άλλοι έχουν βρεθεί στην ίδια θέση και δεν ήταν ευκολότερα τα πράγματα από ό,τι είναι τώρα. Ωστόσο, άξιζε τον κόπο.



## 8. Ανεξάρτητη μονάδα νοσηλευόμενων ασθενών/Ξενώνας

Μια «ανεξάρτητη» μονάδα είναι μια μονάδα εκτός νοσοκομείου, είτε πρόκειται για γενικό είτε για εξειδικευμένο νοσοκομείο. Μπορεί να βρίσκεται στον ευρύτερο χώρο ενός νοσοκομείου ή να είναι τελείως ξεχωριστή από το νοσοκομείο, μίλια μακριά, σε μια άλλη άκρη της πόλης. Αν η εν λόγω μονάδα θα αποκαλείται μονάδα παρηγορικής φροντίδας ή ξενώνας, αυτή είναι μια απόφαση την οποία πρέπει να λάβουν οι διαχειριστές που θα ιδρύσουν τη μονάδα, έχοντας κατά νου ότι το κοινό (εκτός από τις γαλλόφωνες χώρες) φαίνεται ότι ακόμη προτιμά τον όρο «ξενώνας», ενώ οι επαγγελματίες του τομέα της υγείας, όπως καταλαβαίνεται, προτιμούν τον όρο «μονάδα παρηγορικής φροντίδας». Σε ορισμένες χώρες, το όνομα (και οι απαιτήσεις) των εγκαταστάσεων διέπονται από κανονιστικές ρυθμίσεις.

Αυτό που διακρίνει μια μονάδα παρηγορικής φροντίδας ή έναν ξενώνα από ένα νοσοκομείο δεν είναι το μέγεθός τους (μολονότι οι περισσότερες μονάδες είναι μικρές μονάδες με 14-30 κλίνες), αλλά το ολιστικό, εξατομικευμένο, ευέλικτο πρόγραμμα, και η στάση και το ενδιαφέρον τού προσωπικού.

Όταν σχεδιάζετε να ανοίξετε/ιδρύσετε μια ανεξάρτητη μονάδα με εσωτερικούς, νοσηλευόμενους ασθενείς, πρέπει να απαντήσετε στα ακόλουθα ερωτήματα:

**Γιατί θεωρείται αναγκαία μια μονάδα με νοσηλευόμενους ασθενείς;**

Πρέπει να υπάρχει αναγνωρισμένη ανάγκη φροντίδας σε ξενώνα, ανάλογα με την αντιμετώπιση του θανάτου και τη δομή της κοινωνίας. Πρέπει να υπάρχουν βάσιμοι λόγοι για τους οποίους η μονάδα φροντίδας δεν μπορεί να ενσωματωθεί σε νοσοκομείο ή η παρηγορική φροντίδα πρέπει να παρέχεται από νοσοκομειακή ομάδα παρηγορικής φροντίδας (HPCT).

Είναι πολύ σημαντικό να διενεργηθεί μια σωστή αξιολόγηση αναγκών προκειμένου να προσδιοριστούν ο πληθυσμός-στόχος, τα σημαντικότερα ιατρικά προβλήματα, οι υπάρχουσες υπηρεσίες και τα καλυπτόμενα δίκτυα στην κοινότητα. [[Βλ. απαιτούμενη αξιολόγηση](#)]

Αν πρόκειται για μια κουλτούρα στην οποία οι οικογενειακοί δεσμοί είναι ισχυροί και οι οικογένειες αισθάνονται ότι είναι καθήκον τους να φροντίζουν τους ασθενείς με οποιοδήποτε κόστος για τους ίδιους, και οι ασθενείς θέλουν να πεθάνουν στο κρεβάτι τους, τότε ίσως είναι καλύτερο να το ξανασκεφτείτε και να αναρωτηθείτε μήπως μια ομάδα παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα θα ήταν ίσως πιο ενδεδειγμένη ή μια μονάδα σύντομης παραμονής για «οξεία προβλήματα», συνδυασμένη με την παραπάνω ομάδα για την κοινότητα. Αν οι ασθενείς επιθυμούν να παραμείνουν στο σπίτι όσο περισσότερο γίνεται, αλλά να μην πεθάνουν εκεί, ίσως να χρειάζεται μια μονάδα για φροντίδα στο τέλος της ζωής, αλλά σύντομα θα γίνει γνωστή ως «η πτέρυγα των μελλοθάντων».

Αν πρόκειται για κοινότητα όπου υπάρχουν λίγοι συγγενείς που φροντίζουν τους αγαπημένους τους στο σπίτι, λίγα ιδρύματα νοσηλείας και πολύ λίγο ανεπτυγμένες υπηρεσίες στην κοινότητα, τότε για την παροχή της παρηγορικής φροντίδας η καλύτερη λύση είναι μια μονάδα μακράς παραμονής. Θα πρέπει να επισημάνουμε ότι ακόμη και σε μια μονάδα ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας μπορεί να προκύψει το πρόβλημα των «μπλοκαρισμένων κλινών» τα οποία καταλαμβάνονται από ασθενείς οι οποίοι ενδεχομένως

είναι καλύτερα στο σπίτι ή σε ένα ίδρυμα νοσηλείας/φροντίδας, αλλά δεν υπάρχουν διαθέσιμες θέσεις.

### **Θα υπάρξει μια μονάδα παρουσίασης;**

Αν η δουλειά σας σε τομείς που περιλαμβάνουν την παρηγορική φροντίδα έχει πρωτοπόρο χαρακτήρα, ίσως θα χρειαστεί να παρουσιάσετε στις αρχές τα οφέλη των υπηρεσιών ξενώνα, τις παρεπόμενες δαπάνες, τον αντίτυπο της φροντίδας στις/στους ασθενείς και συγγενείς, ώστε να πείσετε τις αρχές να αποδεχτούν το μοντέλο και να το ενσωματώσουν στο υπάρχον σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Η σωστή επιλογή μοντέλου φροντίδας είναι κρίσιμης σημασίας.

### **Το κτίριο**

Τι θα γίνει αν ένα υπάρχον κτίριο προσφερθεί ή διατεθεί προς αγορά; Ενίοτε νοσοκομειακά κτίρια ελευθερώνονται, όταν, κατά τη διάρκεια αναδιοργανώσεων, ανακαλύπτεται ότι ορισμένα ήδη υπάρχοντα κτίρια περίσσειαν. Ενίοτε μπορεί αυτά να προσφερθούν για αναδυόμενες υπηρεσίες ξενώνα με την ιδέα να διατηρηθούν οι θέσεις εργασίας για προσωπικό το οποίο αλλιώς θα απολύονταν. Σκεφτείτε τι ακριβώς σημαίνει η αποδοχή μιας τέτοιας προσφοράς. Ίσως να μην είναι η καλύτερη λύση για όλους τους εμπλεκόμενους.

Αν πρόκειται για ένα νοσοκομειακό κτίριο το οποίο προσφέρεται για να δημιουργηθεί μια «μη κερδοσκοπική» μονάδα, άραγε ο ξενώνας θα χρειαστεί να απαρνηθεί τη μεγάλη αναλογία προσωπικού προς ασθενείς ή να αποδεχτεί εντός της πολυδύναμης ομάδας του νοσοκομειακό προσωπικό χωρίς καθόλου κατάρτιση στην παρηγορική φροντίδα ή φοιτητές νοσηλευτές/λεύτριες εκ περιτροπής στη μονάδα; Αν ναι, τότε αυτό δεν μπορεί να γίνει και πρέπει να βρείτε έναν τρόπο να πείσετε τις αρχές σας ότι οι ξενώνες χαίρουν μεγάλης αναγνώρισης παγκοσμίως και να στηρίξετε τη θέση σας με συστάσεις που έχουν διατυπώσει διεθνείς επαγγελματικές ενώσεις ή επίσημοι φορείς όπως η Ευρωπαϊκή Ένωση, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ).

Από την άλλη, υπάρχουν οφέλη από το να βρίσκεται η μονάδα ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας εντός του ευρύτερου χώρου ενός γενικού νοσοκομείου (αλλά όχι μέσα σε αυτό):

- Εγγύτητα σε εξειδικευμένους γιατρούς, όπως χειρουργό, εντατικολόγους, κ.λπ.
- Εγκαταστάσεις πλυντηρίου, εργαστηρίου, φαρμακείου, σίτισης σε πολύ κοντινή απόσταση.
- Χαμηλόβαθμο ιατρικό προσωπικό να αναλαμβάνει μέρος των κλήσεων εκτός ωραρίου.
- Εγγύτητα σε διαγνωστικές υπηρεσίες, φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, κοινωνική μέριμνα, ποιμαντική φροντίδα.
- Υπηρεσίες θέρμανσης και προσωπικό συντήρησης σε κοντινή απόσταση.

### **Άλλες σημαντικές σκέψεις**

Ποια άλλα σημαντικά πράγματα πρέπει να εξετάζονται στη φάση του σχεδιασμού;

- Αν πρόκειται για μια σύντομη παραμονή σε ξενώνα (οι περισσότεροι άνθρωποι να παίρνουν εξιτήριο εντός 14 ημερών), σε ποιες υπηρεσίες φροντίδας θα μπορούν να έχουν πρόσβαση όταν φεύγουν από τον ξενώνα;
- Οι υπηρεσίες στην κοινότητα έχουν αναπτυχθεί επαρκώς ώστε να αναλαμβάνουν τη φροντίδα ασθενών που έχουν πάρει εξιτήριο από νοσοκομείο; Υπάρχουν άλλες υπηρεσίες με τις οποίες μπορείτε να δημιουργείτε δεσμούς (κοινωνικές υπηρεσίες,

- πρωτογενής υγειονομική περίθαλψη, άλλες φιλανθρωπικές οργανώσεις);
- Ποιοι διακανονισμοί μπορούν να γίνουν για εξετάσεις (ακτινογραφίες, εργαστηριακές) ή για την παροχή τέτοιων επιπλέον θεραπειών (ακτινοθεραπεία, χειρουργείο, χημειοθεραπεία);
- Θα έχει ο ξενώνας το δικό του φαρμακείο και πώς/πού θα παραγγέλλονται, αγοράζονται, παραδίδονται και αποθηκεύονται τα φάρμακα (τηρώντας όλες τις εθνικές νομικές απαιτήσεις);
- Θα διαθέτει ο ξενώνας το δικό του νεκροτομείο ή θα μπορεί να χρησιμοποιεί τις εγκαταστάσεις κάποιου γειτονικού νοσοκομείου;
- Με βάση τη νομοθεσία της χώρας σας, θα πρέπει ο ξενώνας να έχει «ψυχρό θάλαμο»;
- Πόσο σύντομα μετά από έναν θάνατο πρέπει να εκδίδεται πιστοποιητικό θανάτου; Αυτό έχει σημασία για το ωράριο εργασίας του ιατρικού προσωπικού.
- Αν ποτέ χρειαστούν μεταθανάτιες εξετάσεις/νεκροψίες, πού θα διενεργηθούν και πώς θα μεταφέρονται οι σωροί εκεί;

### **Ασθενείς-στόχος**

Τι είδους ασθενείς θα αποδέχεστε στον ξενώνα σας;

- Ο ξενώνας θα είναι για ενήλικες, για παιδιά ή και για τα δύο; Αν σχεδιάζετε να ανοίξετε μια μονάδα αποκλειστικά για παιδιά, σας συνιστούμε σθεναρά να διαβάσετε για τέτοιες μονάδες, πώς διοικούνται, τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, κ.λπ. στα πολλά βιβλία και άρθρα που έχουν δημοσιευτεί από ξενώνες για παιδιά, παγκοσμίως. Αν πρόκειται να λάβουν φροντίδα παιδιά στο πλαίσιο «μεικτής μονάδας» θα πρέπει να υπάρχουν δωμάτια ή ακόμη και ένα ξεχωριστό παράρτημα για παιδιά, καθώς και νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό εκπαιδευμένο στην παιδιατρική παρηγορική φροντίδα.
- Ασθενείς πλησίον του τέλους της ζωής ή ασθενείς που ίσως έχουν χρόνιες, αλλά όχι απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις; Πιθανοί επιλέξιμοι ασθενείς αναφέρονται στις Κατευθυντήριες γραμμές κλινικής πρακτικής του Προγράμματος Εθνικής Συνάντησης για την Ποιοτική Παρηγορική Φροντίδα (13).  
Για παράδειγμα, η μονάδα πρόκειται να:
- Δέχεται παιδιά και ενήλικες με εκ γενετής καταστάσεις που οδηγούν σε εξάρτηση από αγωγές για τη διατήρηση της ζωής και/ή μακροχρόνια φροντίδα;
- Δέχεται άτομα αν αυτά έχουν οξείες, σοβαρές, αλλά όχι αναγκαστικά απειλητικές για τη ζωή νόσους (όπως σοβαρούς τραυματισμούς, λευχαιμία ή οξύ εγκεφαλικό επεισόδιο), όπου η θεραπεία ή η αντιστρεψιμότητα συνιστά εφικτό στόχο, αλλά οι ίδιες οι καταστάσεις καθώς και οι αγωγές τους συνεπάγονται σημαντικό άχθος νοσηλείας και φροντίδας;
- Δέχεται άτομα με εκφυλιστικές χρόνιες νόσους (όπως η περιφερική αγγειακή ασθένεια, κακοήθειες χαμηλού βαθμού, χρόνια νεφρική ή ηπατική ανεπάρκεια, εγκεφαλικά επεισόδια με σημαντικές λειτουργικές βλάβες, προχωρημένη καρδιοπάθεια ή πνευμονοπάθεια, αδυναμία, νευροεκφυλιστικές διαταραχές και άνοια);
- Δέχεται άτομα με χρόνιες και περιοριστικές της ζωής κακώσεις από ατυχήματα ή άλλες μορφές τραυματισμού;
- Δέχεται άτομα με σοβαρές ασθένειες σε προχωρημένο στάδιο (τελικό στάδιο άνοιας, AIDS, καρκίνος ή εγκεφαλικό επεισόδιο που οδηγεί σε σοβαρή αναπηρία, καρδιακή, νεφρική ή αναπνευστική ανεπάρκεια), από τις οποίες είναι απίθανο να αναρρώσουν, και όπου το κύριο επίκεντρο και ο στόχος της φροντίδας για τον χρόνο που απομένει είναι η παρηγορική φροντίδα.

Η ανάγνωση αυτού του καταλόγου συνιστά μια υπενθύμιση του ότι η αυστηρή συμμόρφωση με τον ορισμό των υπηρεσιών ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας είναι εξαιρετικά σημαντική. Θα είναι σχεδόν αδύνατο να παρασχεθεί η κατάλληλη φροντίδα για πολλές από τις παραπάνω ομάδες σε μια μικρή μονάδα παρηγορικής φροντίδας, όμως η απόφαση σχετικά με αυτές θα πρέπει να ληφθεί προτού ανοίξει η μονάδα.

Θα πρέπει να αποφασίσετε αν η μονάδα θα είναι για:

- ασθενείς που αναμένεται να καταλήξουν εντός λίγων ημερών.
- ασθενείς μακράς παραμονής.
- ασθενείς που γίνονται δεκτοί για βραχεία παραμονή, για παράδειγμα, για 10-14 ημέρες ώστε να ελεγχθούν σοβαρά συμπτώματα ή ψυχοκοινωνικά προβλήματα (Στις περισσότερες μονάδες στη Δύση, ο μέσος όρος παραμονής είναι 10-14 ημέρες).
- φροντίδα ανάπαυλας, προκειμένου να προσφέρεται στους συγγενείς διάλειμμα από μια εξαντλητική φροντίδα. Αν ναι, θα γίνεται κράτηση για τις εν λόγω παραμονές εκ των προτέρων ή οι εν λόγω υπηρεσίες θα προσφέρονται όταν προκύπτει η ανάγκη; Η ανάγκη για φροντίδα ανάπαυλας είναι μεγαλύτερη όταν η μονάδα συνδέεται με μια υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα. Ένα πρόβλημα είναι ότι πολλοί τέτοιοι ασθενείς γίνονται δεκτοί για «ανάπαυλα» πολύ αργά και δεν επιστρέφουν σπίτι, αλλά παραμένουν και καταλήγουν στη μονάδα.

Μόλις η μονάδα γίνει γνωστή στην κοινότητα, σύντομα θα υπάρχει λίστα αναμονής για την εισαγωγή, επομένως εκτός από τα κριτήρια εισαγωγής, θα πρέπει να θεσπίσετε και κριτήρια προτεραιότητας για την εισαγωγή στη μονάδα. Είναι χρήσιμο να υπάρχει μια ομάδα για τις εισαγωγές, έτσι ώστε να μην ασκείται μεγάλη πίεση σε ένα μόνο άτομο.

### **Εκπαιδευτικά προγράμματα**

Αν ναι, θα χρειαστεί να υπάρχει μια αίθουσα σεμιναρίων για τη διδασκαλία, χώρος για βιβλιοθήκη, αποθηκευτικός χώρος για τον εξοπλισμό, τουαλέτες σε κοντινή απόσταση, ξεχωριστή πρόσβαση από την πρόσβαση για τη μονάδα νοσηλείας των ασθενών καθώς και περισσότερο προσωπικό και, συνεπώς, οικονομικές επιπτώσεις. [[Βλ. Ξεχωριστό τμήμα για πληρέστερη συζήτηση](#)]

### **Μειονεκτήματα μιας ανεξάρτητης μονάδας**

- Κόστος, συνήθως υψηλότερο από αυτό που αναμένουν οι υπεύθυνοι σχεδιασμού.
- Ικανή να δεχτεί μόνο περιορισμένο αριθμό ασθενών, ένα μικρό ποσοστό ασθενών από τους πολλούς που χρειάζονται τις υπηρεσίες της.
- Είναι μια διοικητική δομή που μπορεί να διαφέρει από αυτές άλλων τοπικών μονάδων υγειονομικής περίθαλψης
- Οι συγγενείς ενδέχεται να νιώθουν αποκλεισμένοι, καθώς ο/η ασθενής απομακρύνεται από τη δική τους φροντίδα.
- Παραμένει πάντα «ένα ίδρυμα» και ως τέτοιο, όσο σκληρά και αν προσπαθεί κάποιος, δεν θα είναι ποτέ «σπίτι».
- Την πρακτική και τις αρχές της δεν θα τις βλέπουν ούτε θα τις μαθαίνουν η πλειοψηφία του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού που εργάζεται σε γενικά νοσοκομεία, εκεί όπου λαμβάνει φροντίδα το 90% των ασθενών που βρίσκονται πλησίον του τέλους της ζωής.

## 9. Φροντίδα κατ' οίκον/Υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα

Σε αυτό το κεφάλαιο θα εξεταστούν υπηρεσίες παροχής φροντίδας σε σοβαρά άρρωστους ασθενείς στο τέλος της ζωής, κατ' οίκον ή σε σπίτι συγγενών ή σε ιδρύματα φροντίδας ευπαθών και ηλικιωμένων.

Αδιάσειστες αποδείξεις από πολλές χώρες υποδεικνύουν ότι, εκτός λίγων εξαιρέσεων, οι περισσότεροι άνθρωποι δηλώνουν ότι, όταν φτάνουν στο τέλος της ζωής τους, θέλουν, αν είναι δυνατό, να παραμείνουν στο σπίτι, αν και όχι αναγκαστικά να πεθάνουν εκεί.

Η φροντίδα στην κοινότητα είναι ένας τομέας υγειονομικής περίθαλψης όπου υπάρχουν μεγάλες διαφορές από τη μια χώρα στην άλλη, αλλά ακόμη και εντός της ίδιας χώρας. Ορισμένες χώρες έχουν καλά εδραιωμένες υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης, στελεχωμένες από γενικούς ή οικογενειακούς γιατρούς οι οποίοι επικουρούνται από νοσηλευτικό προσωπικό που εργάζεται στην κοινότητα/«επισκέπτες/ριες νοσοκόμους/ες» και ακόμα και νοσηλευτικό προσωπικό το οποίο καταγράφεται ως εξειδικευμένο στην παιδιατρική, την παρηγορική φροντίδα, την καρδιολογία, τη νεφρολογία, την πνευμονολογία, τον διαβήτη, την ψυχιατρική και την κολοστομία.

Αντίθετα, υπάρχουν άλλες χώρες όπου οι ασθενείς πρέπει να ταξιδεύουν πολλά χιλιόμετρα από το σπίτι τους για να φτάσουν σε κλινικές ή πρέπει να περιμένουν μια περιόδου κλινική η οποία επισκέπτεται το χωριό τους, στην καλύτερη περίπτωση, ανά λίγες εβδομάδες, ενώ τυχόν οξεία νόσος συνεπάγεται υποχρεωτικά τη διακομιδή τους στο τμήμα ατυχημάτων και επειγόντων περιστατικών κάποιου μακρινού νοσοκομείου.

Εάν οι γιατροί που προσφέρουν κατ' οίκον φροντίδα κάνουν πολύ σπάνια επισκέψεις στο σπίτι ή δεν διαθέτουν κατάρτιση στην παρηγορική φροντίδα ή δεν μπορούν να έχουν απευθείας πρόσβαση σε οπιοειδή και να τα συνταγογραφούν, τότε η φροντίδα στο τέλος της ζωής δεν είναι συνήθως ικανοποιητική.

Ομοίως, αν οι φροντιστές της οικογένειας δεν έχουν διδαχθεί πώς να φροντίζουν κάποιον/α τόσο σοβαρά άρρωστο/η ή δεν υπάρχει νοσηλευτικό προσωπικό που να κάνει επισκέψεις κατ' οίκον και να είναι εκπαιδευμένο στην παρηγορική φροντίδα, ενδέχεται να είναι δύσκολο να διασφαλιστεί ότι ο θάνατος θα είναι γαλήνιος και αξιοπρεπής.

Σε αυτό το κεφάλαιο, τίθενται ορισμένα από τα ζητήματα φροντίδας για τους/τις σοβαρά ασθενείς ή όσους/ες καταλήγουν στο σπίτι τους, με την ελπίδα οι αναγνώστες να προσαρμόσουν τα περιεχόμενα αυτού του κεφαλαίου στην τοπική ή την εθνική τους κατάσταση. Υπάρχουν πολλά μοντέλα φροντίδας. Κανένα δεν ταιριάζει τέλεια σε όλες τις περιπτώσεις.

### Μοντέλα φροντίδας κατ' οίκον

Υπάρχουν τρία μοντέλα Φροντίδας κατ' οίκον/Υπηρεσιών παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα (CPCS) που χρησιμοποιούνται συνήθως, και πολλές παραλλαγές του καθενός.

## **Συμβουλευτική υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας**

Αυτή η υπηρεσία υποστηρίζει τους γενικούς γιατρούς και το νοσηλευτικό προσωπικό που εργάζεται στην κοινότητα, οι οποίοι καλούν τη συμβουλευτική ομάδα να επισκεφτεί και να παρέχει συμβουλές για τη φροντίδα των ασθενών κατ' οίκον. Το προσωπικό της συμβουλευτικής υπηρεσίας δεν δέχεται κλήσεις για να παρέμβει από κανέναν άλλον εκτός από τον οικογενειακό γιατρό και το νοσηλευτικό προσωπικό που εργάζεται στην κοινότητα.

Η συμβουλευτική ομάδα απαρτίζεται από έναν γιατρό παρηγορικής ιατρικής και έναν/μια νοσηλεύτη/εύτρια παρηγορικής φροντίδας που εργάζεται στην κοινότητα (και οι οποίοι συνήθως μπορούν να ζητήσουν τις υπηρεσίες ενός/μιας κοινωνικού/ής λειτούργου, ενός/μιας εργοθεραπευτή/εύτριας και άλλων σχετιζόμενων επαγγελματιών υγείας του τομέα των υπηρεσιών ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας). Σε πολλές χώρες, ό,τι και να ειπωθεί για τη χρησιμότητα του/της εργοθεραπευτή/εύτριας θα είναι λίγο. Τα μέλη της ομάδας επισκέπτονται σπίτια, εκτιμούν ποιες αλλαγές χρειάζονται, ποιος εξοπλισμός μπορεί να βοηθήσει την/τον ασθενή και διδάσκουν τόσο την/τον ασθενή όσο και τους φροντιστές πώς να αξιοποιούν καλύτερα ικανότητες που χάνονται.

Ο ρόλος τους είναι αμιγώς συμβουλευτικός, καθώς η συνταγογράφηση γίνεται από τον γενικό γιατρό και η πρακτική νοσηλευτική δουλειά γίνεται από τον/την νοσηλεύτη/εύτρια που εργάζεται στην κοινότητα, όχι τον/τη νοσηλεύτη/εύτρια παρηγορικής φροντίδας.

Τα οφέλη μιας τέτοιας υπηρεσίας είναι ότι η/ο ασθενής (και συχνά ορισμένοι συγγενείς) παραμένουν υπό τη φροντίδα γιατρών και νοσηλευτικού προσωπικού τους οποίους γνωρίζουν καλά, αλλά, ταυτόχρονα, λαμβάνουν και εξειδικευμένες συμβουλές. Επιπροσθέτως, δεν τίθεται θέμα απειλής στο κύρος ή την αυτονομία του γενικού γιατρού και του νοσηλευτικού προσωπικού που εργάζεται στην κοινότητα, οι οποίοι, ελπίζουμε, θα ενθαρρυνθούν και θα μάθουν να παρέχουν καλύτερη παρηγορική φροντίδα σε επόμενους ασθενείς.

Η συμβουλευτική ομάδα, η οποία συνήθως έχει την έδρα της σε μια μονάδα παρηγορικής φροντίδας, διευκολύνει την εισαγωγή της/του ασθενούς στην εν λόγω μονάδα, αν χρειαστεί, και συντονίζει ιατρικές επισκέψεις και εξετάσεις σε άλλες μονάδες. Υπάρχουν τεκμηριωμένα στοιχεία που δείχνουν ότι αυτές οι υπηρεσίες δίνουν σε περισσότερους ασθενείς τη δυνατότητα να μείνουν σπίτι για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και ενδέχεται να δίνουν σε περισσότερους τη δυνατότητα να πεθάνουν σπίτι (εφόσον η συμβουλευτική ομάδα κληθεί αρκετά νωρίς).

Αν, όπως συνιστάται, η υπηρεσία λειτουργεί εντός σαφώς προσδιορισμένης γεωγραφικής περιοχής και έχει να διανύει μικρές αποστάσεις, ένας/μια μόνο νοσηλεύτης/εύτρια μπορεί συνήθως να ασχολείται με 16-20 ασθενείς ταυτόχρονα, βλέποντας τον/την κάθε ασθενή 2-3 φορές/εβδομάδα και συνήθως τηλεφωνώντας συχνά και σε τακτική βάση. Ο μέσος χρόνος που κάθε ασθενής καλύπτεται από φροντίδα κυμαίνεται σε 2-3 μήνες για τους καρκινοπαθείς, αλλά διπλασιάζεται σε ασθενείς με καρδιακές, αναπνευστικές διαταραχές και ορισμένους ασθενείς με νευρολογικές διαταραχές.

Η «επιτυχία» ή η «αποτελεσματικότητα» μιας τέτοιας υπηρεσίας εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τα ακόλουθα:

- Μέλη της ομάδας πρωτοβάθμιας φροντίδας που γνωρίζουν ότι οι ίδιοι/ες και οι ασθενείς τους μπορούν να επωφεληθούν από εξειδικευμένες ιατρικές ή νοσηλευ-

τικές συμβουλές από μια ομάδα παροχής παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα. Αυτό απαιτεί να γνωρίζουν τα δικά τους όρια.

- Την ικανότητα ενός γενικού γιατρού, ο οποίος υποστηρίζεται από την ομάδα, να αντιμετωπίσει σωστά στο σπίτι τα επείγοντα περιστατικά που προκύπτουν.
- Τη διαθεσιμότητα των απαραίτητων οπιοειδών
- Τη διαθεσιμότητα του αναγκαίου εξοπλισμού και των αναγκαίων βοηθημάτων
- Την ετοιμότητα εφεδρικών κλινών είτε σε μονάδα παρηγορικής φροντίδας ή σε μονάδα νοσοκομείου, με την οποία ο/η ασθενής είναι εξοικειωμένος/η.
- Τον βαθμό στήριξης των συγγενών, την κάλυψη των αναγκών τους και την εκπαίδευσή τους σε βασική νοσηλευτική φροντίδα.

### **Ολοκληρωμένη υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας κατ' οίκον**

Αυτή υπηρεσία, η οποία λειτουργεί σε λίγα μέρη στον κόσμο, παρέχει μια ομάδα ειδικά εκπαιδευμένων γιατρών και νοσηλευτικού προσωπικού παρηγορικής ιατρικής, οι οποίοι προσφέρουν όλη τη φροντίδα για την/τον ασθενή κατ' οίκον. Με τα ακόλουθα καθήκοντα: επιβεβαίωση της διάγνωσης, παραγγελία όλων των επιπλέον αναγκαίων εξετάσεων, συνταγογράφηση φαρμάκων, μέριμνα για νοσηλευτικό προσωπικό στο σπίτι, οργάνωση στήριξης από την οικογένεια, ακόμη και εκτέλεση διαδικασιών όπως μετάγγιση αίματος, παρακεντήσεις, ορισμένες χημειοθεραπείες και φυσιοθεραπεία. Τυχόν αναγκαίος εξοπλισμός παρέχεται δανεικά από την υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας βάσης (η οποία δεν χρειάζεται να έχει δικές της κλίνες νοσηλευόμενων ασθενών).

Τα πλεονεκτήματα είναι ότι διασφαλίζεται για την/τον ασθενή εξειδικευμένη ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα υψηλής ποιότητας, όλο το εικοσιτετράωρο, κατ' οίκον, έχοντας γύρω την καλά υποστηριζόμενη οικογένειά της/του. Μια τέτοια υπηρεσία θεωρείται ότι προσφέρει τη δυνατότητα σε περισσότερους να καταλήξουν στο σπίτι, αν αυτό επιθυμούν.

Τα μειονεκτήματα είναι:

- το εξαιρετικά υψηλό κόστος
- η πιθανότητα είτε να υποβαθμιστούν σε βάθος χρόνου οι δεξιότητες των γενικών γιατρών και του νοσηλευτικού προσωπικού που εργάζεται στην κοινότητα είτε να χαθεί η ευκαιρία να παρέχουν καλύτερη παρηγορική φροντίδα.
- επειδή δεν θα εμπλακούν σε αυτές τις κρίσιμες στιγμές στη φροντίδα της/του ασθενή, οι γενικοί γιατροί ίσως νιώσουν λιγότερο ικανοί να παρέχουν την κατάλληλη φροντίδα για το μεταθανάτιο πένθος.

Μια τέτοια υπηρεσία μπορεί μόνο να αναμένεται να είναι επιτυχής και να παρασχεθεί σε φιλικό κλίμα, όταν δεν ζημιώνεται οικονομικά ο/η γενικός/ή γιατρός τη στιγμή που «παραδίδει» μια/έναν ασθενή στην υπηρεσία.

Πρακτική («hands-on») υπηρεσία νοσηλείας

Αυτή η υπηρεσία ενδεικνύεται όταν δεν υπάρχει άλλο νοσηλευτικό προσωπικό να δουλεύει με ασθενείς κατ' οίκον. Το νοσηλευτικό προσωπικό, το ειδικά καταρτισμένο στην παρηγορική φροντίδα καθώς και στη νοσηλεία στην κοινότητα, παρέχει όλη την πρακτική φροντίδα την οποία έχει ανάγκη ο/η ασθενής και δείχνει βασικά στοιχεία νοσηλευτικής στους συγγενείς. Το εν λόγω νοσηλευτικό προσωπικό μπορεί να κάνει επισκέψεις μία ή περισσότερες φορές καθημερινά, ανάλογα με τις ανάγκες, δανειζόμενο συχνά εξοπλισμό από την υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας.



Όσο χρήσιμη και αν είναι αυτή η υπηρεσία, είναι ακριβή στη λειτουργία της (μισθοί, εξοπλισμός και κόστος μετακίνησης). Επίσης εξαρτάται πολύ από τη συνεργασία και την κατανόηση γενικών γιατρών φιλικά διακείμενων, οι οποίοι ενδέχεται να μη γνωρίζουν πολλά για την παρηγορική φροντίδα και τις νοσηλευτικές ανάγκες των ασθενών τους. Χωρίς τη συνεργασία ενός γνώστη γενικού γιατρού, αυτή η δουλειά μπορεί να γίνει μια μοναχική και αγχωτική δουλειά για τον/τη νοσηλευτή/εύτρια παρηγορικής φροντίδας.

Αυτή η μορφή υπηρεσίας παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα δεν προσφέρει κανενός είδους εκπαίδευσης για γιατρούς και νοσηλευτικό προσωπικό. Αυτό συνιστά πολύ σημαντική αδυναμία.

### Παραλλαγή της παραπάνω υπηρεσίας...

Το νοσηλευτικό προσωπικό της παρηγορικής φροντίδας εργάζεται χωρίς καμία ιατρική στήριξη ή εφεδρικές κλίνες παρηγορικής φροντίδας και επαγγελματίες συναδέλφους. Αυτό συναντάται σε πολλές χώρες, όπου η παρηγορική φροντίδα βρίσκεται στα σπάργανα. Οι λόγοι είναι προφανείς: υπάρχει περισσότερο διαθέσιμο νοσηλευτικό προσωπικό από ό,τι γιατροί και συνήθως είναι πιο πρόθυμο να εργαστεί στην κοινότητα, οι μισθοί τους είναι χαμηλότεροι από τους μισθούς των γιατρών, γίνονται πιο εύκολα αποδεκτοί και κατανοητοί από απλοϊκούς χωρικούς από ό,τι ίσως οι γιατροί.

Ωστόσο, θα πρέπει να θεωρείται βραχυπρόθεσμο μοντέλο παροχής φροντίδας, το οποίο σύντομα θα πρέπει να αντικατασταθεί από ένα από τα μοντέλα που περιγράφονται παραπάνω.

Οι λόγοι είναι οι ακόλουθοι:

- ακόμη και η/ο καλύτερη/ος νοσηλεύτρια/ευτής παρηγορικής φροντίδας θα αντιμετωπίσει προβλήματα διαχείρισης πόνου και συμπτωμάτων τα οποία υπερβαίνουν τις γνώσεις και εμπειρία της/του.
- η επαγγελματική στήριξη (συναισθηματική, κοινωνική και πνευματική) είναι ουσιαστικής σημασίας για όλους στην παρηγορική φροντίδα.
- επείγοντα περιστατικά συμβαίνουν ακόμη και όταν παρέχεται η καλύτερη φροντίδα και ενδέχεται να χρειάζονται τόσο ιατρικές συμβουλές όσο και εισαγωγή σε νοσοκομείο.
- η παρηγορική φροντίδα είναι, και ήταν πάντα, κάτι περισσότερο από εξαιρετη νοσηλευτική φροντίδα. Οι γιατροί έχουν ένα ρόλο να διαδραματίσουν και πρέπει να ενθαρρύνονται να μαθαίνουν για αυτόν, κάτι που μπορεί να μην κάνουν σε μια υπηρεσία η οποία καλύπτεται πλήρως από νοσηλευτικό προσωπικό.

**ΠΡΟΣΟΧΗ** Σε ορισμένες χώρες, η ομάδα παρηγορικής φροντίδας που εργάζεται στην κοινότητα αναμένεται να παρέχει παρηγορική φροντίδα σε σοβαρά ασθενείς, ενώ συνεχίζει την ευρύτερη δουλειά της με ασθενείς που δεν χρήζουν παρηγορικής φροντίδας. Αυτό είναι σχεδόν αδύνατο να γίνει, δεν ωφελεί καμία από τις ομάδες ασθενών, και πρέπει να αποφεύγεται. Είναι κάτι που προτείνεται συνήθως από διαχειριστές οι οποίοι σπεύδουν να εξοικονομήσουν χρήματα, διαχειριστές που γνωρίζουν λίγο ή καθόλου την παρηγορική φροντίδα. Για τα μέλη της ομάδας είναι κάτι εξαιρετικά στρεσογόνο, δεν εξοικονομεί χρήματα και, συνήθως συνεπάγεται παρηγορική φροντίδα κακής ποιότητας.



Επείγοντα περιστατικά στο πλαίσιο παροχής παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα Πολλά εξαρτώνται από κατά πόσο αυτοί που φροντίζουν μια/έναν ασθενή κατ' οίκον μπορούν να αντιμετωπίσουν τα ακόλουθα. Αν οι νοσηλευτές/εύτριες που εργάζονται με γενικούς γιατρούς ή στην κοινότητα δεν γνωρίζουν πώς να τα αντιμετωπίσουν, χρειάζονται μια ομάδα παροχής παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα:

- Ακραίος παροξυσμικός πόνος
- Υπερασβεστιαμία
- Αιμορραγία
- Συμπίεση του νωτιαίου μυελού
- Αιφνίδια δύσπνοια
- Παθολογικό κάταγμα
- Οξεία παράνοια
- Κατακράτηση ούρων
- Έντονος έμετος
- Οισοφάγεια απόφραξη
- Υποξεία εντερική απόφραξη
- Επιληπτική κρίση

### **Έλεγχος υπηρεσίας παρηγορικής φροντίδας που εργάζεται στην κοινότητα**

Όπως και με κάθε πτυχή της υπηρεσίας παρηγορικής φροντίδας, είναι σημαντικό να διενεργούνται τακτικοί έλεγχοι και σε αυτήν τη μορφή της. Ο έλεγχος θα πρέπει να είναι ευθύνη της ομάδας που εργάζεται στην κοινότητα, με χρόνο που να έχει προβλεφθεί ειδικά για τον έλεγχο, ακριβή πρακτικά τα οποία τηρούνται σε όλες τις συζητήσεις κατά τις συναντήσεις ελέγχου. Καθήκοντα προέδρου στον έλεγχο μπορεί να ασκεί ένας/μία υψηλόβαθμος/η γιατρός ή νοσηλευτής/εύτρια και, κατά προτίμηση, διάφορα μέλη της ομάδας εκ περιτροπής. Η τακτική ανατροφοδότηση, η κριτική αξιολόγηση από τους γενικούς γιατρούς και το νοσηλευτικό προσωπικό που εργάζεται στην κοινότητα, με τους οποίους συνεργάζεται η ομάδα, είναι ουσιαστικής σημασίας.

Μια τελευταία παρατήρηση: Το κατά πόσο η/ο ασθενής μπορεί να μείνει σπίτι και να λάβει εξαιρετική παρηγορική φροντίδα εκεί εξαρτάται τόσο από τους συγγενείς όσο και από τους εμπλεκόμενους επαγγελματίες.

## 10. Ξενώνας/Κέντρο ημέρας παρηγορικής φροντίδας

Ένα κέντρο ημέρας φροντίδας (ενίοτε αποκαλούμενο «Ξενώνας ημέρας» ή «Κέντρο ημέρας παρηγορικής φροντίδας») είναι ένα μοντέλο φροντίδας ειδικά σχεδιασμένο για τη φροντίδα των ασθενών κατ' οίκον (ή στο σπίτι κάποιου συγγενή ή σε ίδρυμα νοσηλείας/οίκο ευγηρίας). Επιτρέπει στις/στους ασθενείς να λάβουν περιποίηση για όλα τα χαρακτηριστικά της νόσου και του υποφέρειν τους• να κάνουν φυσιοθεραπεία και εργοθεραπεία, μουσικοθεραπεία και θεραπεία μέσω της τέχνης• να γνωρίσουν άλλους σε παρόμοια κατάσταση με αυτούς/ές, σε ένα φιλικό κοινωνικό/όχι κλινικό περιβάλλον.

### **Πλεονεκτήματα του κέντρου ημέρας φροντίδας**

Ο/η ασθενής έχει τη δυνατότητα να μείνει σπίτι, αν γίνεται (πράγμα που οι περισσότεροι δηλώνουν ότι επιθυμούν) και χάρη στην επίσκεψη σε ένα κέντρο ημέρας φροντίδας.

Ωφελούνται που βλέπουν τον/την νοσηλεύτη/εύτρια παρηγορικής φροντίδας (και τον εξειδικευμένο γιατρό, αν αυτό κριθεί αναγκαίο από το νοσηλευτικό προσωπικό), καθώς ενθαρρύνονται να αναφέρουν κάθε πτυχή του υποφέρειν τους, να ρωτήσουν όλες τις ερωτήσεις που θέλουν, και να λάβουν όλες τις συμβουλές που χρειάζονται. Όταν είναι αναγκαίο, μπορεί να περιποιηθούν την επίδεση τραύματος, να αντιμετωπιστεί τυχόν δυσκοιλιότητα, να γίνει πλύση ουροδόχου κύστης και αλλαγή καθετήρα. Ωφελούνται που βλέπουν ότι η παρηγορική φροντίδα (εκπαιδευμένοι φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, μουσικοθεραπευτές, θεραπευτές μέσω της τέχνης, αυτό δηλ. που στην ουσία αποκαλούμε αποκατάσταση), τους/τις βοηθάει να ζουν μια πλήρη ζωή μέσα στα όρια που θέτει η νόσος τους. Η εμπειρία δείχνει ότι ξεκινάνε νέα χόμπι και εκδηλώνουν νέα ενδιαφέροντα, αποκτούν πιο θετικό τρόπο σκέψης και, επομένως, εμφανίζουν λιγότερα συμπτώματα.

Οι συγγενείς που τους/τις φροντίζουν επωφελούνται από τις λίγες ελεύθερες ώρες για να κάνουν οτιδήποτε θέλουν να κάνουν, να ξεκουραστούν, που σίγουρα το αξίζουν, ή να έχουν λίγο χρόνο για τον εαυτό τους για να ρωτήσουν απορίες, να λάβουν συμβουλές και, πάνω από όλα, να αισθανθούν ότι κάποιος τους/τις στηρίζει.

Είναι πολύ πιθανό, χωρίς να έχει αποδειχτεί, οι ασθενείς που πηγαίνουν σε ένα κέντρο ημέρας να μπορούν να παραμείνουν στο σπίτι για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα από αυτό που θα παρέμεναν αν δεν είχαν πάει στο κέντρο ημέρας. Η βάση τεκμηρίωσης που αφορά τις υπηρεσίες ημέρας είναι παλαιά και περιορισμένων δυνατοτήτων. Οι μελλοθάνατοι θεωρούν την επίσκεψή τους σε μια υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας πολύτιμη εμπειρία που τους επιτρέπει να έρθουν σε επαφή με άλλους και να λάβουν στήριξη σε ένα περιβάλλον αποκατάστασης. (14, 15) Υπάρχουν πολλές δημοσίευτες αποδείξεις που συνηγορούν στο ότι οι συγγενείς νιώθουν λιγότερο άγχος να φροντίζουν έναν/μία ασθενή κατ' οίκον, αν ο/η ασθενής μπορεί να πηγαίνει σε ένα κέντρο ημέρας ίσως μία ή δύο φορές την εβδομάδα.

### **Πώς λειτουργεί ένα κέντρο ημέρας φροντίδας;**

Το πιο συνηθισμένο μοντέλο είναι όταν ασθενείς μεταφέρονται από τα σπίτια τους με

αυτοκίνητο ή «minibus» (το οποίο συχνά οδηγεί ένας εθελοντής) στο κέντρο ημέρας φροντίδας, γύρω στις 10:00 το πρωί, περνούν τη μισή ημέρα εκεί και μεταφέρονται και πάλι πίσω στο σπίτι γύρω στις 15.00.

Κατά την άφιξη, τους καλωσορίζει ένα μέλος του/των προσωπικού/εθελοντών, συναντούν τους υπόλοιπους που έχουν πάει για ένα τσάι/καφέ, ύστερα περνούν τον χρόνο τους με δημιουργικές δραστηριότητες της επιλογής τους υπό την καθοδήγηση θεραπευτών, περνούν λίγο χρόνο με τον νοσηλευτή/εύτρια ή γιατρό. Το γεύμα σερβίρεται χαλαρά, ανάλογα με τις ανάγκες και την ενέργειά τους και συχνά συνοδεύεται από ένα «ποτάκι», αν τυχόν το απολαμβάνουν. Ο χρόνος μετά το γεύμα περνάει σε αναπαιτικά καθίσματα, για ξεκούραση ή με ψυχαγωγία από επισκέπτες μάγειρες, σταρ της τηλεόρασης, πρωταθλητές Ολυμπιακών αγώνων με τα μετάλλιά τους, ντόπιους ηθοποιούς, χορευτές, ποιητές και μουσικούς, οι περισσότεροι από τους οποίους συνήθως προσφέρουν τον χρόνο και τις υπηρεσίες τους χωρίς ούτε καν να τους περάσει από το μυαλό να ζητήσουν αμοιβή.

### **Τι οίκημα χρειάζεται ένα κέντρο ημέρας φροντίδας;**

- Μια αίθουσα/δωμάτιο περίπου στο μέγεθος ενός μεγάλου σαλονιού ή γηπέδου τένις, με ράμπα και αρκετά μεγάλες πόρτες ώστε να μπορούν να εισέρχονται αμαξιδία.
- Τραπέζια εργασίας, τα οποία θα μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν για φαγητό, και αρκετές καρέκλες για να κάθονται γύρω από τα τραπέζια, και άνετα καθίσματα για χαλάρωση.
- Ένα μικρό δωμάτιο, αρκετά μεγάλο ώστε να χωράει ένα εξεταστήριο, ένα μικρό τραπέζι, 2 καρέκλες και (καλό θα ήταν) έναν νιπτήρα.
- Ένα μικρό δωμάτιο με τραπέζι και 2 καρέκλες, ερμάριο αρχειοθήκης, (υπολογιστή, αν είναι δυνατό) και πίνακα ανακοινώσεων, για να χρησιμοποιείται κατά κάποιον τρόπο ως γραφείο/αίθουσα συνεντεύξεων.
- Μια τουαλέτα η οποία επιτρέπει την είσοδο αμαξιδίων. Ιδανικά η τουαλέτα και ο νιπτήρας θα πρέπει να είναι σχεδιασμένα για χρήστες με αναπηρία.

Αν υπάρχει η οικονομική δυνατότητα και ο χώρος, θα ήταν σκόπιμο να προβλεφθούν δύο δωμάτια αντί για ένα μεγάλο: ένα για τις χειροτεχνίες και το άλλο για κοινωνικοποίηση. Ο εξοπλισμός πιάνει πολύ χώρο, επομένως θα πρέπει να υπάρχει και αποθηκευτικός χώρος, είτε εντός της μονάδας είτε σε κοντινή απόσταση. Όχι απαραίτητη, αλλά χρήσιμη είναι μια μικρή ιματιοθήκη, όπου μπορούν να τοποθετούν οι ασθενείς τα πανωφόρια τους, και ένα ακόμη μικρό δωμάτιο όπου θα μπορούν να αποσύρονται το προσωπικό και οι εθελοντές.

### **Πού θα πρέπει να βρίσκεται ένα κέντρο ημέρας φροντίδας;**

Το κέντρο μπορεί να είναι τμήμα ενός νοσοκομείου/ξενώνα/μονάδας παρηγορικής φροντίδας, ή να βρίσκεται στον ευρύτερο χώρο εγκαταστάσεων υγειονομικής περίθαλψης. Μπορεί να λειτουργεί μέσα σε μια εκκλησία ή σε μια δημοτική αίθουσα, τα οποία δεν χρησιμοποιούνται ούτως ή άλλως κατά τη διάρκεια της ημέρας. Είναι βασικό να υπάρχει πρόσβαση οχημάτων και να είναι εύκολα προσιτό για τους ανθρώπους που το επισκέπτονται. Πολύωρες μετακινήσεις ακόμα και σε άνετα αυτοκίνητα, μπορεί να κουράζουν αυτούς/ές τους/τις ασθενείς.

### **Τι προσωπικό χρειάζεται ένα κέντρο ημέρας φροντίδας;**

Το βασικότερο μέλος του προσωπικού είναι η/ο συντονιστής/νίστρια του κέντρου

ημέρας (ή οποιοσδήποτε άλλος τίτλος επιλεγεί). Το επαγγελματικό υπόβαθρο τους δεν είναι τόσο σημαντικό όσο οι δεξιότητές τους, η ευαισθησία τους, και ο τρόπος που αντιλαμβάνονται τις αρχές της παρηγορικής φροντίδας. Οι περισσότεροι/ες έχουν υπόβαθρο νοσηλευτικής ή κοινωνικής μέριμνας ή εργοθεραπείας, αλλά στον νέο ρόλο τους ίσως δεν χρησιμοποιούνται τόσο οι δεξιότητες των χεριών αυτών των επαγγελματιών όσο οι «ανθρώπινες δεξιότητές» τους.

Μια χρήσιμη αναλογία είναι 1 μέλος του/των προσωπικού/εθελοντών ανά 2 ασθενείς, ανάλογα με τον βαθμό εξάρτησης.

Ο/Η νοσηλευτής/εύτρια και κάθε θεραπευτής/εύτρια ενδέχεται να εργάζονται αποκλειστικά στο κέντρο ημέρας ή να το επισκέπτονται από τις πτέρυγες του/της ξενώνα/μονάδας παρηγορικής φροντίδας/νοσοκομείου, εφόσον βρίσκεται σε κοντινή απόσταση, ανάλογα με το πόσοι ασθενείς είναι, ποιες είναι οι ανάγκες τους, πόσος χρόνος χρειάζεται να αφιερωθεί στον καθένα, κ.λπ.

Οι εθελοντές/λόντριες πρέπει να επιλέγονται προσεκτικά και να εκπαιδεύονται στα πάντα [[Βλ. Ξενώνας/Παρηγορική φροντίδα, κεφάλαιο Εθελοντές](#)]. Λογοδοτούν άμεσα και υποβάλλουν εκθέσεις στην/ον συντονιστή, αλλά είναι τελικά υπόλογοι στον διευθυντή υπηρεσιών εθελοντών του/της ξενώνα/υπηρεσίας παρηγορικής φροντίδας/νοσοκομείου. Συμπεριφέρονται σαν φίλοι, βοηθώντας στη μεταχείριση ευπαθών ασθενών, σερβίροντας γεύματα και συνδράμοντας με δραστηριότητες, υπό την καθοδήγηση ενός/μιας συντονιστή/νίστριας ή θεραπευτή/εύτριας. Σε καμία περίπτωση δεν εμπλέκονται σε ιατρικά ζητήματα ούτε προσπαθούν να δώσουν επαγγελματικές συμβουλές, όποιο και αν είναι το υπόβαθρό τους.

### **«Δημιουργικές δραστηριότητες» που προσφέρονται σε ένα κέντρο ημέρας φροντίδας**

Εξαρτάται από το κατά πόσο υπάρχει εργοθεραπευτής/εύτρια και από τις σχετικές δεξιότητες και την εμπειρία του/της στην παρηγορική φροντίδα• από τους σωματικούς και οικονομικούς πόρους του κέντρου και από τη νοοτροπία της κοινότητας την οποία εξυπηρετεί.

Αυτό που μπορούμε μόνο να κάνουμε εδώ είναι να απαριθμήσουμε τις δραστηριότητες που υπάρχουν παγκοσμίως:

- Πηλοπλαστική
- Ζωγραφική κεραμικών
- Κιμπορική εσωτερικών χώρων
- Ξυλουργική
- Συλλογή/διαλογή γραμματοσήμων
- Προγραμματισμός ηλεκτρονικών υπολογιστών
- Κατασκευή χαλιών
- Επίλυση σταυρόλεξων
- Οριγκάμι
- Πλέξιμο
- Ράψιμο ρούχων
- Επισμαλτωμένα κοσμήματα
- Κατασκευή ευχετήριων καρτών
- Παιχνίδια υπολογιστών

Το σημαντικό είναι οι δραστηριότητες αυτές να είναι αυτό που θέλει ο ασθενής να κάνει (και το οποίο συχνά είχε από καιρό τη φιλοδοξία να κάνει) και να μην είναι απλώς κάτι ψυχαγωγικό• επειδή έτσι βοηθάει τον/την ασθενή να ξεχάσει τη νόσο και τη μοίρα του. Όλα όσα γίνονται σε ένα κέντρο ημέρας στήνονται έτσι ώστε να αναβαθμίζουν την ποιότητα ζωής, να αποκαθιστούν την αξιοπρέπεια και να χαρίζουν στους/στις ασθενείς μια αίσθηση ότι τους/τις εκτιμούν και είναι χρήσιμοι/ες.

## **Η χρήση εθελοντών σε ένα κέντρο ημέρας φροντίδας**

Συνήθως, οι εθελοντές που εργάζονται σε ένα κέντρο ημέρας φροντίδας έχουν ήδη εργαστεί σε άλλες κλινικές του νοσοκομείου ή της υπηρεσίας παρηγορικής φροντίδας, όπου και ξεχώρισαν για την ευαισθησία και την ηρεμία τους. Μόνο τότε επιλέγονται για το κέντρο ημέρας και παρακολουθούν περαιτέρω μαθήματα προσανατολισμού. Διδάσκονται τους στόχους της μονάδας, τις καταστάσεις στις οποίες θα βρίσκονται οι ασθενείς που θα φροντίσουν, το φάσμα του υποφέρειν που ενδέχεται να συναντήσουν και πώς το νοσηλευτικό προσωπικό και οι θεραπευτές παρηγορικής φροντίδας πρόκειται να ανταποκριθούν. Πάνω από όλα θα διδαχτούν το να γίνονται φίλοι και σύμβουλοι με τους/τις ασθενείς και όχι «φροντιστές», θα ενθαρρύνονται να συμβάλλουν στη δημιουργία μιας, όσο το δυνατό, πιο χαλαρής, άνετης ατμόσφαιρας, το είδος της ατμόσφαιρας που πολύ συχνά περιγράφουν οι ασθενείς ως «ασφαλές».

Οι περισσότεροι εθελοντές, στον χρόνο που περνάνε στο κέντρο ημέρας, θα ζήσουν τη στενότερη και πιο παρατεταμένη σχέση που έχουν ζήσει ποτέ με ανθρώπους που βρίσκονται στους τελευταίους μήνες της ζωής τους, ενώ πολλοί από τους εθελοντές έχουν την ίδια ηλικία με τους ασθενείς ή με τα παιδιά αυτών. Και ακριβώς την ίδια στιγμή που διαπιστώνουν πως ορισμένοι/νες ασθενείς ευνοούνται ψυχολογικά μέσα σε αυτήν την ατμόσφαιρα, θα προσέξουν επίσης ότι, προοδευτικά, οι ασθενείς χάνουν τις σωματικές δυνάμεις τους και πλησιάζουν όλο και περισσότερο στον θάνατο. Για όσον χρόνο εργάζονται στο κέντρο ημέρας, θα κάνουν πολλούς φίλους και όλοι τους θα πεθάνουν κάποια στιγμή, ορισμένοι/ες πολύ νωρίτερα από ό,τι περίμεναν οι εθελοντές. Επομένως, είναι απαραίτητο να παρέχεται στήριξη, κατανόηση καθώς και εποπτεία με ευαισθησία στους εθελοντές.

## **Μπορεί/θα έπρεπε το κέντρο ημέρας φροντίδας (ημερήσιας φροντίδας) να αποδέχεται οποιοδήποτε είδος ασθενούς;**

Ναι, αλλά η εμπειρία κέντρων τα οποία λειτουργούν πολλά χρόνια έχει δείξει ότι οι ασθενείς θα πρέπει να γίνονται δεκτοί με τη συμφωνία ότι ανά 12 εβδομάδες θα επανεξετάζεται η κατάστασή τους και το κατά πόσο ωφελήθηκαν/μπορεί να εξακολουθούν να ωφελούνται από την παρουσία τους εκεί. Τότε μπορεί να περάσουν μια περίοδο κατά την οποία δεν θα επισκέπτονται το κέντρο• και ύστερα, μετά από μερικούς μήνες, να επιστρέψουν, αν θεωρηθεί ότι μπορούν να ωφεληθούν και πάλι. Αν δεν ισχύσει αυτό, το κέντρο μπορεί να βρεθεί με έναν ασθενή, η κατάσταση του οποίου δεν απαιτεί παρηγορική φροντίδα που να συχνάζει στο κέντρο για χρόνια. Κάτι τέτοιο δεν βοηθάει ούτε τον συγκεκριμένο ούτε τους υπόλοιπους ασθενείς.

Πρέπει να δίνεται προσοχή ιδίως με νεαρούς/ές ασθενείς που ενδέχεται να αποθαρρυνθούν αν επισκέπτονται το κέντρο τις ημέρες που όλοι οι άλλοι είναι ηλικιωμένοι, καθώς δεν μοιράζονται κοινά ενδιαφέροντα με αυτούς τους τελευταίους. Επίσης, η θέα ενός τόσο νεαρού ατόμου με προχωρημένη νόσο μπορεί να είναι ιδιαίτερα δυσάρεστη για τους πιο ηλικιωμένους ασθενείς. Πρέπει να αναζητηθούν τρόποι παράκαμψης αυτού του προβλήματος.

Ορισμένα κέντρα θεωρούν ότι είναι καλύτερο να υπάρχουν ξεχωριστές ημέρες ανά φύλο, με δραστηριότητες το πρωί και προσκεκλημένους το απόγευμα, ειδικά για κάθε ομάδα. Για παράδειγμα, για τους άνδρες ίσως έχει προβλεφθεί η επίσκεψη ποδοσφαιριστών που θα τους μιλήσουν, ενώ για τις κυρίες ίσως έχουν κληθεί χορευτές του

μπαλέτου ή ένας ποιητής ή μια ποιήτρια για να διαβάσει ένα νέο ποίημα.

Δεν φαίνεται να ενοχλεί αν άνθρωποι με διαφορετικές νόσους ανήκουν στην ίδια ομάδα• οι καρκινοπαθείς εύκολα συγχρωτίζονται με ασθενείς που πάσχουν από καρδιακά ή νευρολογικά προβλήματα. Οι ασθενείς συζητούν διαρκώς μεταξύ τους από τι υποφέρουν, τι περιθαλψη έχουν λάβει και για πόσο αναμένεται να ζήσουν. Παρ' όλα αυτά, συνήθως επικρατεί μια πολύ χαρούμενη, θετική ατμόσφαιρα όπου όλοι θέλουν να βοηθούν τους άλλους. Ωστόσο, έρχονται και στιγμές λύπης, όταν κάποιο άτομο της ομάδας τους αποβιώσει στο σπίτι ή πρέπει να νοσηλευτεί σε μια μονάδα με κλίνες. Αν αυτή η μονάδα είναι ακριβώς δίπλα στο κέντρο ημέρας, τότε οι ασθενείς μπορούν, και συνήθως το κάνουν κιάλας, να επιστρέψουν και να χαρούν συναντώντας παλιούς φίλους στο κέντρο ημέρας. Αυτό είναι ένα από τα σημαντικά πλεονεκτήματα οποιουδήποτε κέντρου ημέρας όταν είναι τμήμα ενός νοσοκομείου/συμπλέγματος παρηγορικής φροντίδας και όχι ανεξάρτητο.

### **Γιατί οι υπεύθυνοι σχεδιασμού να σκεφτούν το ενδεχόμενο ενός κέντρου ημέρας;**

- Το κέντρο ημέρας συμβάλλει σε μεγάλο βαθμό στη φροντίδα ασθενών που λαμβάνουν παρηγορική φροντίδα κατ' οίκον.
- Αναγνωρίζει το στρες που βιώνουν οι συγγενείς και τους προσφέρει ανάπαυλα για λίγες ώρες.
- Καθιστά λιγότερο τρομακτικό για τον/την ασθενή, όταν φτάσει εκείνη η ώρα, να εγκαταλείψει το σπίτι και να νοσηλευτεί για φροντίδα τελικού σταδίου, επειδή έχει δει τέτοιους/ες ασθενείς να έρχονται από τις μονάδες εσωτερικής νοσηλείας στο κέντρο ημέρας.
- Είναι οικονομικό στη λειτουργία του, δεδομένου ότι τα μόνα έξοδα είναι οι μισθοί του προσωπικού, ο εξοπλισμός και τα υλικά για τις δραστηριότητες (όταν αυτές ολοκληρώνονται τα αντικείμενα συνήθως μπορούν να πωληθούν για τη συγκέντρωση χρημάτων) συν τα έξοδα εστίασης και μεταφοράς.

### **Μπορεί ένα κέντρο φροντίδας ημέρας να είναι οικονομικά αυτόρκες;**

Με τις χειροτεχνίες παράγονται πολλά αντικείμενα τα οποία μπορούν να πωλούνται, και το σχετικό εισόδημα να βοηθάει το κέντρο ημέρας. Στον σχετικό κατάλογο χειροτεχνιών θα συμπεριλαμβάνονταν πράγματα όπως σκαμνιά, στολίδια, καρφίτσες με σμάλτο, μοντέλα, ψεύτικα λουλούδια, ημερολόγια, χριστουγεννιάτικες κάρτες. Η εμπειρία έχει δείξει ότι οι άνθρωποι, ιδίως οι φίλοι του ξενώνα ή οι συγγενείς, με χαρά αγοράζουν αυτά τα αντικείμενα, αλλά τα έσοδα συνήθως σπάνια καλύπτουν τα έξοδα αγοράς των πρώτων υλών με τις οποίες αυτά φτιάχτηκαν. Αυτό που είναι, εντούτοις, σημαντικό είναι το ότι οι ασθενείς νιώθουν πως όχι μόνο ευχαριστιούνται, αλλά και ότι είναι χρήσιμοι και χαίρουν εκτίμησης.

### **Έλεγχος σε ένα κέντρο ημέρας φροντίδας**

Είναι πολύ σημαντικό να γίνεται έλεγχος σε ένα κέντρο φροντίδας ημέρας, όλα τα μέλη του προσωπικού του/της ομάδας του να συμμετέχουν σε αυτόν, καθώς επίσης τα αρχεία του να είναι ακριβή και ανοιχτά σε έλεγχο. Μεταξύ των θεμάτων τα οποία θα ήταν χρήσιμο να ελέγχονται περιλαμβάνονται:

Καταστάσεις των ασθενών	Ποιότητα των ζωτικών μετρήσεων
Λόγοι για τους οποίους παραπέμφθηκαν	Δραστηριότητες εργοθεραπείας και χρησιμότητα
Χρονική διάρκεια παραμονής στο κέντρο	Υποδοχή ασθενών κατά την άφιξη
Μεταφορά ασθενών	Η δουλειά του/της νοσηλεύτη/εύτριας
Απόψεις γενικών/οικογενειακών γιατρών	Οικονομικά ζητήματα
Αποτίμηση διάφορων δραστηριοτήτων	Προτιμήσεις και απέχθειες στο φαγητό
Υπηρεσία μεταφοράς	Ανάγκη για θεραπεία εντέρου
Εργασία εθελοντών	Οι απόψεις των νοσηλευτών που εργάζονται στην κοινότητα
Απόψεις των συγγενών	Τήρηση αρχείου
Χρόνος αφιερωμένος στους συγγενείς	Ζητήματα διατροφής

## 11. Ανθρώπινο δυναμικό

Πολυδύναμες και διεπαγγελματικές ομάδες

Μια πολυδύναμη/ομαδική προσέγγιση είναι αναγκαία για τη διάγνωση και τη θεραπεία. Η επιτυχής παρηγορική φροντίδα απαιτεί προσοχή σε όλες τις πτυχές του υποφέρειν ενός/μιας ασθενούς. Για αυτό απαιτούνται πληροφορίες ή συνδρομή από ένα ευρύ φάσμα ιατρικού, νοσηλευτικού προσωπικού και άλλων παραϊατρικών επαγγελματιών υγείας, εν ολίγοις μια πολυδύναμη προσέγγιση.

Αν τυχόν αυτό δεν συμβεί, συχνά το αποτέλεσμα είναι μη αντιμετωπιζόμενος πόνος και ψυχοκοινωνικό υποφέρειν. Κανένας επαγγελματίας από μόνος του δεν μπορεί να καταφέρει να αντιμετωπίσει τα πολλά προβλήματα που προκύπτουν στην παρηγορική φροντίδα. Είναι απαραίτητο να υπάρχει μια ολοκληρωμένη ομάδα.

Οι εδραιωμένες υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας λειτουργούν ως πολυδύναμες ή διεπαγγελματικές ομάδες:

- Ο όρος «πολυδύναμες» είναι ένας όρος που χρησιμοποιείται για τις ομάδες παρηγορικής φροντίδας, αλλά σε περίπτωση που τα άτομα εργάζονται ανεξάρτητα και δεν υπάρχουν τακτικές συναντήσεις ομάδας, η φροντίδα των ασθενών ενδέχεται να είναι κατακερματισμένη και να δίνονται αντικρουόμενες πληροφορίες στους/στις ασθενείς και τις οικογένειές τους.
- Ο όρος «διεπαγγελματικές» είναι ο όρος που χρησιμοποιείται τώρα για τις ομάδες που συναντιούνται τακτικά και εκπονούν ενοποιημένο σχέδιο διαχείρισης για κάθε ασθενή και παρέχουν στήριξη σε άλλα μέλη της ομάδας.

Όταν οι υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας δεν έχουν ακόμα εδραιωθεί, είναι σημαντικό οι λίγοι επαγγελματίες οι οποίοι παρέχουν τέτοιου είδους φροντίδα να εργάζονται ως ομάδα, να συναντιούνται τακτικά, να σχεδιάζουν και να επανεξετάζουν τη φροντίδα, και να αλληλοϋποστηρίζονται.

Η/ο ασθενής μπορεί να θεωρείται «μέλος» της ομάδας (μολονότι δεν συμμετέχει στις συναντήσεις της ομάδας), καθώς όλες οι θεραπευτικές αγωγές πρέπει να κορηνούνται μετά τη δική της/του συναίνεση, κατανόηση, και σύμφωνα με τις επιθυμίες της/του.

Τα μέλη της οικογένειας των ασθενών μπορούν επίσης να θεωρούνται «μέλη», καθώς διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη συνολική φροντίδα των ασθενών και οι απόψεις τους θα πρέπει να εισακούονται όταν διαμορφώνεται ένα σχέδιο διαχείρισης, και το εν λόγω σχέδιο πρέπει να τους εξηγείται διεξοδικά.

Οι εθελοντές παίζουν σημαντικό ρόλο σε πολλές υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας. Δεν λαμβάνουν αμοιβή, όμως ενδέχεται να τους προσφέρεται η κάλυψη εξόδων τους. Οι εθελοντές εργάζονται στην υποδοχή, τις καφετέριες, τη βιβλιοθήκη, το γραφείο προσφυγών, τους ανθοστολισμούς, τη μεταφορά, τα φιλανθρωπικά καταστήματα, αλλά στα περισσότερα κέντρα, δεν ασχολούνται πρακτικά με τους ασθενείς. Εργάζονται υπό την καθοδήγηση του διευθυντή της υπηρεσίας εθελοντών, ένα μισθωτό δηλαδή μέλος του προσωπικού.



Η ιδανική πολυδύναμη βασική κλινική ομάδα αποτελείται από:

- Γιατρο(ούς)
- Νοσηλεύτρι(ες) (τόσο για τη φροντίδα σε νοσηλευόμενους εσωτερικούς ασθενείς όσο και για τη φροντίδα στην κοινότητα)
- Κοινωνικός/ή λειτουργός
- Φυσιοθεραπευτής/πεύτρια
- Εργοθεραπευτής/πεύτρια
- Ιερέας ή λειτουργός της ποιμαντικής φροντίδας

Πολύ χρήσιμοι, αλλά όχι απαραίτητοι είναι:

- Κλινικός/ή ψυχολόγος (ή επισκέπτης/τρια ψυχίατρος αναφοράς)
- Κλινικός/ή φαρμακοποιός
- Μουσικοθεραπευτής/πεύτρια ή θεραπευτής/πεύτρια μέσω της τέχνης

### **Απαραίτητα διοικητικά έγγραφα**

- Επαγγελματικά καθήκοντα για κάθε μέλος του προσωπικού, είτε είναι πλήρους είτε μερικής απασχόλησης
- Πολιτικές και διαδικασίες παραπεμπτικών και εισαγωγών
- Επεξηγηματικά φυλλάδια για τον τρόπο λειτουργίας της υπηρεσίας, για το ποιος αναλαμβάνει την κλινική ευθύνη, και φυλλάδια για τους ασθενείς και τους συγγενείς βλ. [[βλ. κεφάλαιο «Επικοινωνία»](#)]
- Υποδείγματα εκθέσεων και συστατικών επιστολών

Υπάρχουν σοβαροί λόγοι υπέρ της παροχής της παρηγορικής φροντίδας σε δομές επείγουσας φροντίδας και δίπλα σε άλλες ειδικότητες.

- Υπό τις παραπάνω συνθήκες, η παρηγορική φροντίδα παραμένει εντός του πλαισίου της «κλασικής ιατρικής», γεγονός που ωφελεί τόσο τους άλλους ειδικούς, οι οποίοι μπορούν να μάθουν να φροντίζουν καλύτερα τους ασθενείς και να διαχειρίζονται τα συμπτώματά τους στο τέλος της ζωής, όσο και τα μέλη του προσωπικού της παρηγορικής φροντίδας, τα οποία, υπό το άγρυπνο μάτι των συναδέλφων τους, ενθαρρύνονται να χρησιμοποιούν καλά τεκμηριωμένες αρχές και θεραπείες και να αξιοποιούν την εμπειρογνομοσύνη των συναδέλφων τους.
- Οι ασθενείς επωφελούνται επειδή έχουν πρόσβαση σε συμβουλές από άλλες ειδικότητες, μπορούν να κάνουν απεικονίσεις, ακτινοθεραπεία και άλλες χρήσιμες για την παρηγορική φροντίδα διαδικασίες.
  - Μια νοοτροπία εμπιστοσύνης και σεβασμού αναπτύσσεται ανάμεσα σε ειδικούς της παρηγορικής φροντίδας και άλλους, δίνοντας ώθηση σε έγκαιρες, κατάλληλες και περισσότερες παραπομπές ασθενών. Σε περίπτωση που οι ειδικές κλίνες είναι κατάλληλες, μπορεί να δημιουργηθεί ένα κέντρο αριστείας και διδασκαλίας. Η εντός του νοσοκομείου μονάδα με κλίνες, η HPCU, παρουσιάζεται σε [ειδικό κεφάλαιο](#).
- Μια επιτυχημένη υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας θα πρέπει να αντικατοπτρίζει τις ανάγκες της κοινότητας την οποία εξυπηρετεί, βάσει μιας αξιολόγησης αναγκών, και να λαμβάνει υπόψη τις απαιτήσεις και τους πόρους (συμπεριλαμβανομένων των οικονομικών) του φορέα. Το πρόγραμμα πρέπει να είναι ευέλικτο και να επιδέχεται προσαρμογές ανάλογα με τις μεταβαλλόμενες προτεραιότητες του νοσοκομείου και ανάγκες των ασθενών, με στόχο τη μακροπρόθεσμη υπηρεσία.

- Η διαπίστωση ότι παρηγορική φροντίδα υψηλής ποιότητας μπορεί να παρέχεται σε μια πολύβουη ιατρική/χειρουργική/γυναικολογική/ογκολογική πτέρυγα συνιστά μια εκπαιδευτικά πλούσια εμπειρία και προσωπική πρόκληση για νεαρούς γιατρούς και νοσηλευτές/εύτριες, οι οποίοι ενδεχομένως θεωρούσαν ότι αυτό ήταν μόνο εφικτό σε έναν ξενώνα.

Το νοσοκομείο, και επομένως και οι διαχειριστές/το συμβούλιό του, πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζουν το όφελος της παρηγορικής φροντίδας ως θεσμό για το ίδιο το νοσοκομείο, διαθέτοντας ειδικές υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας, καθώς επίσης το όφελος για τους νοσηλευόμενους εσωτερικούς ασθενείς. Αυτές οι νεοφυείς νοσοκομειακές υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας θα πρέπει να αποτελούν έναυσμα για τις τοπικές διοικητικές αρχές να αποδεχτούν τη φροντίδα συμπτωμάτων και του τέλους της ζωής ως μια επωφελή επένδυση για τις κοινότητές τους, ως μέρος ενός γενικότερου σχεδίου για την περιοχή τους.

### **Σκέψεις σχετικά με το αναγκαίο προσωπικό και τις προσλήψεις**

Η καλή παρηγορική φροντίδα απαιτεί υψηλή αναλογία νοσηλευτικού προσωπικού ανά ασθενή. Αυτό ισχύει τόσο για τη φροντίδα νοσηλευόμενων εσωτερικών ασθενών όσο και για τη φροντίδα στην κοινότητα. Δεν μπορούν να δοθούν ακριβείς αναλογίες, επειδή επηρεάζονται από τις νόσους από τις οποίες πάσχουν οι ασθενείς [για παράδειγμα οι ασθενείς με Οξεία Μυελογενή Λευχαιμία (AML), έχουν συνήθως μεγαλύτερη εξάρτηση και, επομένως, απαιτούν περισσότερη νοσηλευτική φροντίδα από τους/τις καρκινοπαθείς]. Η διαθεσιμότητα άλλου νοσηλευτικού προσωπικού για κατ' οίκον φροντίδα των ασθενών, ο φόρτος εργασίας, οι αποστάσεις που πρέπει να διανύονται στην κοινότητα, το αν υπάρχει νοσοκομειακή ομάδα παρηγορικής φροντίδας, κ.λπ., όλα αυτά επηρεάζουν την αναλογία νοσηλευτικού προσωπικού ανά ασθενή. Είναι πάντα πιο ασφαλές να υπερεκτιμούνται οι ανάγκες σε προσωπικό, κατά τον σχεδιασμό μιας υπηρεσίας.

Στην παρηγορική φροντίδα, είτε σε νοσοκομείο είτε σε ξενώνα είτε κατ' οίκον, συνδράμουν πάντα πολλά επαγγέλματα. Όταν γίνονται απόπειρες μείωσης των εξόδων, αποκλείοντας τη μία ή την άλλη επαγγελματική ομάδα, αυτές γίνονται εις βάρος της ποιότητας και του ολοκληρωμένου χαρακτήρα της υπηρεσίας. Πρέπει να επισημάσουμε ότι η σύνθεση και οι ρόλοι των διαφόρων επαγγελμάτων ποικίλουν σε πολύ μεγάλο βαθμό, ανάλογα με το είδος της υπηρεσίας που προσφέρεται.

Ο/Η γιατρός διαδραματίζει σημαντικό και πολύ εξέχοντα ρόλο σε μια νοσοκομειακή ομάδα παρηγορικής φροντίδας, ενώ σε έναν ξενώνα ημέρας η ιατρική παρουσία είναι μικρή. Το πόσα κάνει μια/ένας γιατρός ή το νοσηλευτικό προσωπικό σε μια υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα εξαρτάται από την εμπειρία και τους ρόλους των οικογενειακών γιατρών και του νοσηλευτικού προσωπικού που εργάζεται στην κοινότητα, εφόσον υπάρχουν. Σε γενικές γραμμές, παραϊατρικά επαγγέλματα (φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, θεραπεία μέσω της τέχνης, μουσικοθεραπεία, λογοθεραπεία) διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο σε μονάδες με νοσηλευόμενους εσωτερικούς ασθενείς, ενώ δεν χρειάζεται να συμπεριλαμβάνονται τα πλάνα για υπηρεσίες στην κοινότητα.

Μπορεί να αναμένετε ότι οι προσλήψεις προσωπικού θα είναι δύσκολες, όμως πολλοί θα παρουσιαστούν για τις θέσεις. Η προσωπικότητα, η στάση ζωής και η αφοσίωση μετράνε περισσότερο από την επαγγελματική εμπειρία.

Κάθε μέλος του προσωπικού, όποιο και αν είναι το επάγγελμά του, η ειδικότητά του, τα επαγγελματικά προσόντα του και η εμπειρία του, θα χρειαστεί ολοκληρωμένη προ-παρασκευαστική εκπαίδευση προτού ξεκινήσει να εργάζεται, η οποία σε μεγάλο βαθμό αφορά στην νέα υπηρεσία, ενώ η υπόλοιπη σε εδραιωμένες υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας. Κανένα μέλος του προσωπικού, είτε χαμηλόβαθμο είτε υψηλόβαθμο, δεν θα πρέπει να αναμένεται να μάθει τα βασικά της παρηγορικής φροντίδας επάνω στη δουλειά!

### **Στελέχωση της μονάδας**

Στις χώρες όπου δεν υπάρχει παράδοση στις υπηρεσίες ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας θα υπάρξει στην αρχή κάποια δυσκολία στις προσλήψεις, ωστόσο είναι τόσο μεγάλη η ελκυστικότητα και η επαγγελματική ικανοποίηση που νιώθει κανείς στην παρηγορική φροντίδα που σύντομα η στελέχωση δεν θα είναι πρόβλημα. Εννοείται, βέβαια, ότι η επιλογή, στήριξη, προκαταρκτική εκπαίδευση του προσωπικού και το νομικό πλαίσιο απασχόλησης πρέπει να είναι όσο αυστηρές είναι και σε οποιαδήποτε άλλη μονάδα υγειονομικής περίθαλψης.

### **Νοσηλευτικό προσωπικό**

Ένας καλός κανόνας είναι να θέσετε ως στόχο μια αναλογία νοσηλευτικού προσωπικού ανά ασθενή όχι μικρότερη από ένα μέλος του νοσηλευτικού προσωπικού ανά 1,5 ασθενή σε εικοσιτετράωρη βάση. Τουλάχιστον το 50% του νοσηλευτικού προσωπικού θα πρέπει να είναι να είναι νοσηλευτές/εύτριες ΤΕ (δηλ. τετραετούς εκπαίδευσης). Το λοιπό βοηθητικό νοσηλευτικό προσωπικό θα πρέπει να παρακολουθήσει βασική εκπαίδευση νοσηλευτικής συν νοσηλευτική εκπαίδευση στο πλαίσιο της παρηγορικής φροντίδας.

Οι πιο έμπειρες μονάδες δεν χρησιμοποιούν φοιτητές/τήτριες νοσηλευτικής που περνούν εκ περιτροπής από διάφορες ειδικότητες και μπορούν να αφιερώσουν μόλις λίγες εβδομάδες στη μονάδα παρηγορικής φροντίδας, αλλά διαθέτουν μόνιμο, εξειδικευμένο προσωπικό παρηγορικής φροντίδας.

### **Ιατρικό προσωπικό**

Ο αριθμός των γιατρών που χρειάζονται εξαρτάται από τα ακόλουθα:

- Τον αριθμό των κλινών και το αν είναι για μονάδα σύντομης ή μακράς παραμονής.
- Αν ο/η γιατρός θα εμπλέκεται επίσης σε τυχόν υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα.
- Αν ο/η γιατρός θα είναι υπεύθυνος να παρέχει συμβουλές σε ξενώνα ημέρας.
- Αν ο/η γιατρός θα εργάζεται επίσης ως μέλος της νοσοκομειακής ομάδας παρηγορικής φροντίδας
- Το μορφωτικό, ερευνητικό και διαχειριστικό επίπεδο που αναμένεται να διαθέτει ο/η γιατρός.
- Αν ο/η γιατρός θα εποπτεύει νεαρούς γιατρούς
- Αν ο/η γιατρός θα έχει διοικητική ευθύνη
- Αν ο/η γιατρός έχει χρόνο για έρευνα η οποία προβλέπεται από τη σύμβασή του

Κατά κανόνα, ένας/μία γιατρός πλήρους απασχόλησης μπορεί:

- να φροντίζει 10-15 κλίνες.
- να παρέχει ιατρικές συμβουλές για την υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα, φροντίζοντας 40 ασθενείς ταυτόχρονα.
- να είναι διαθέσιμος για να παρέχει συμβουλές σε ένα κέντρο ημέρας, και
- να αφιερώνει έως 3 ώρες/εβδομάδα στην εκπαίδευση.

Ένα κρίσιμο ζήτημα είναι η κάλυψη των υπερωριών. Για το καλό των ασθενών και του νοσηλευτικού προσωπικού, δεν θα πρέπει να καλύπτεται από γιατρό (υψηλόβαθμο ή χαμηλόβαθμο) ο/η οποίος/α στερείται εμπειρίας σε υπηρεσία ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας. Τα λόγια είναι φτωκά για να υπογραμμίσουμε πόσο σημαντικό είναι αυτό. Εκτεταμένη εμπειρία στο Ηνωμένο Βασίλειο δείχνει ότι οι μονάδες με γιατρούς πλήρους απασχόλησης παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα εισαγωγών και εξιτηρίων ασθενών, και παρέχουν περισσότερη εκπαίδευση σε σύγκριση με μονάδες όπου υπηρετούν επισκέπτες/τριες γιατροί μερικής απασχόλησης.

**Πίνακας 4 - Ο οργανισμός Palliative Care Australia συνιστά τα ακόλουθα επίπεδα στελέχωσης σε γιατρούς και νοσηλευτικό προσωπικό για εξειδικευμένες υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας ανά 100.000. (16)**

Θέση	Υπηρεσία με βάση την κοινότητα*	Συμβουλευτική υπηρεσία**	Ειδικές κλίνες παρηγορικής φροντίδας***	Σχόλια
<b>Ιατρική</b>				
Εξειδικευμένος σύμβουλος παρηγορικής φροντίδας	2,0	1,5		Οι εξειδικευμένοι και ειδικευόμενοι γιατροί έχουν αρμοδιότητες τόσο στην κοινότητα όσο και στο νοσοκομείο
Ειδικευόμενος γιατρός	<-----1,0 ----->			
Γιατρός επιμελητής Β			0,25	Η θέση του επιμελητή Β συνδέεται αποκλειστικά με ειδικές κλίνες παρηγορικής φροντίδας
Διασυνδεδετική ψυχιατρική	<-----0,25 ----->			Αναμένεται ότι ένα ποσοστό μεταξύ του 30-50% των παραπεμπόμενων ασθενών θα παρουσιάζει μια πιθανή ψυχική νόσο

Νοσηλευτική				
Εξειδικευμένος /η νοσηλευτής/τρια - σύμβουλος (CNC)	1,0 Συν 2 κλινικοί/ές νοσηλευτές/ τριες TE	0,75		<p>Οι ομάδες φροντίδας στην κοινότητα και οι ομάδες εντατικής παρακολούθησης απαιτούν νοσηλευτικό προσωπικό επιπέδου CNC για να ενεργούν ανεξάρτητα, να παρέχουν συμβουλές στους βασικούς φροντιστές (για νοσηλευτικά και ιατρικά θέματα) και να συντονίζουν, να παρακολουθούν και να επανεξετάζουν τη φροντίδα των ασθενών.</p> <p>Οι κλινικοί/ές νοσηλευτές/εύτριες είναι ανώτεροι νοσηλευτές/εύτριες παρηγορικής φροντίδας που εργάζονται υπό την καθοδήγηση του/της CNC.</p>
Νοσηλευτές/εύτριες TE και βοηθοί νοσηλευτών/τριών ΔΕ			6,5 ώρες ανά ασθενή την ημέρα	<p>Οι ειδικές κλίνες παρηγορικής φροντίδας απαιτούν ένα μείγμα άμεσης φροντίδας. Αυτή η φροντίδα θα περιλαμβάνει CNC, κλινικούς/ές νοσηλευτές/εύτριες TE, νοσηλευτές/εύτριες TE και βοηθούς νοσηλευτές/εύτριες ΔΕ, ενώ οι νοσηλευτές/εύτριες TE και οι βοηθοί νοσηλευτές/εύτριες ΔΕ θα υπερτερούν. Οι φροντιστές των ασθενών ενδέχεται επίσης να συμμετέχουν στο σύνολο του εργατικού δυναμικού</p>
Υπεύθυνος/η εξιτηρίων	<-----0,25 ----->			Αυτός ο ρόλος μπορεί να αντιστοιχεί σε μια θέση νοσηλευτικού προσωπικού ή κοινωνικού/ής λειτουργού

#### Σημειώσεις

\* Πλήρης απασχόληση ισοδυναμεί σε 100.000 άτομα

\*\* Πλήρης απασχόληση ισοδυναμεί σε 125 κλίνες

\*\*\* Πλήρης απασχόληση ισοδυναμεί σε 6,7 κλίνες (σε νοσοκομείο εντατικής παρακολούθησης)

## **Η ομάδα**

Πρόκειται για υπηρεσία «μόνο γιατρών» ή «μόνο νοσηλευτών» ή πραγματική ομάδα γιατρού, νοσηλευτικού προσωπικού, φαρμακοποιού και κοινωνικού/ής λειτουργού και λειτουργού ποιμαντικής φροντίδας; Να λάβετε υπόψη τον σταθερά αυξανόμενο φόρτο εργασίας όλων, τις μισθολογικές επιπτώσεις, το στρες που ενέχεται, το φάσμα καταστάσεων για τις οποίες θα κληθούν να παρέχουν συμβουλές.

Ενδέχεται, και ορισμένες φορές προκύπτει ως ανάγκη, να υπάρχει μια υπηρεσία «μόνο νοσηλευτών/τριών», αλλά αυτό δεν είναι κάτι επιθυμητό. Η/Ο νοσηλεύτρια/ευτής θα είναι απομονωμένη/ος, θα νιώθει μοναξιά, θα πρέπει να εξηγεί/πείθει και να ορθώνει το ανάστημά της/του έναντι αδιάλλακτων γιατρών που δεν έχουν συνηθίσει να δέχονται συμβουλές από το νοσηλευτικό προσωπικό. Μια τέτοια υπηρεσία είναι εξαιρετικά στρεσογόνα και πρέπει να αποφεύγεται, αν είναι δυνατό.

**Γιατρός(οί):** Ο αριθμός τους εξαρτάται, όπως αναφέρεται και αλλού στο «Ξεκινώντας», από το εάν θα υπάρχει συνδεδεμένη μονάδα παρηγορικής φροντίδας, μια υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα, συνιστώσες εκπαίδευσης και έρευνας, και από το εάν ο/η γιατρός εργάζεται σε άλλη ειδικότητα, όπως την ογκολογία. Η υψηλού επιπέδου εκπαίδευση στην παρηγορική ιατρική δεν είναι προαιρετική, αλλά απόλυτα απαραίτητη.

**Νοσηλευτικό προσωπικό:** Νοσηλευτές/εύτριες με εκτεταμένη εκπαίδευση (και, κατά προτίμηση δίπλωμα ή πτυχίο) στη νοσηλευτική παρηγορικής φροντίδας.

**Κοινωνική/ός λειτουργός:** Εάν, όπως εξάλλου πρέπει, πολλές από τις κοινωνικές ανάγκες των ασθενών είναι ήδη γνωστές στον/την κοινωνικό/ή λειτουργό της μονάδας, τότε υπάρχει μικρότερη ανάγκη για έναν/μια κοινωνικό/ή λειτουργό πλήρους απασχόλησης στη HPCU. Η πρόσβαση σε έναν/μια κοινωνικό/ή λειτουργό με εμπειρία στην παρηγορική φροντίδα είναι εξαιρετικά χρήσιμη.

**Ψυχολόγοι:** Η πρόσβαση σε ψυχολόγους γίνεται διαμέσου του τμήματός τους στο νοσοκομείο ή μπορούν να αποτελούν μέρος της ομάδας. Η πρόσβαση σε ψυχολόγο με εμπειρία στην παρηγορική φροντίδα είναι εξαιρετικά χρήσιμη.

**Λειτουργός ποιμαντικής φροντίδας:** Ομοίως, ανεκτίμητος, αλλά, καλώς εκόντων των πραγμάτων, η πρόσβαση σε αυτόν είναι δυνατή διαμέσου του τμήματος του νοσοκομείου.

Πίνακας 5 – Επίπεδα στελέχωσης με εργατικό δυναμικό παραϊατρικών επαγγελματιών για εξειδικευμένες παραϊατρικές υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας (από τον οργανισμό Palliative Care Australia) (16)

Θέση	Υπηρεσία με βάση την κοινότητα*	Συμβουλευτική υπηρεσία**	Ειδικές κλίνες παρηγορικής φροντίδας***	Σχόλια
Παραϊατρικά Επαγγέλματα				
Κοινωνική Μέριμνα	0,5	0,25	0,25	
Ψυχολογία	0,25	0,1	0,1	
Στήριξη στο πένθος	0,25	0,1	0,1	
Ποιμαντική φροντίδα	0,2	0,25	0,25	Οι φροντιστές της ποιμαντικής φροντίδας προσφέρουν πνευματική στήριξη η οποία διαφέρει αρκετά από την ψυχολογική και κοινωνική στήριξη που προσφέρεται από άλλους επαγγελματίες
Λογοθεραπεία	0,2	0,2	0,2	Οι λογοθεραπευτές αξιολογούν και θεραπεύουν διαταραχές κατάποσης και στηρίζουν τις δεξιότητες επικοινωνίας, ιδίως για ανθρώπους με επιδεινούμενη σωματική αναπηρία.
Διαιτολόγος	<-----0,25 ----->			Οι διαιτολόγοι με ιδιαίτερη ικανότητα και ενδιαφέρον για την παρηγορική φροντίδα μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής, φτιάχνοντας ευχάριστα και ελκυστικά πιάτα, μέσα στα όρια που θέτει η κατάσταση του/της ασθενούς.

(συνέχεια)

Θέση	Υπηρεσία με βάση την κοινότητα*	Συμβουλευτική υπηρεσία**	Ειδικές κλίνες παρηγορικής φροντίδας***	Σχόλια
Φυσιοθεραπεία	0,4	0,2	0,2	Οι φυσιοθεραπευτές/ εύτριες και οι εργοθεραπευτές/ εύτριες εκτιμώνται ιδιαίτε- ρως επειδή προσφέρουν πρακτική βοήθεια και θετική παρέμβαση. Ιδανικά, οι δυο τους συνεργάζονται στενά κι αυτό βοηθάει να παραμέ- νουν οι ασθενείς κινητικοί και ασφαλείς, καθώς επίσης αυτοί αντιμετωπίζουν βρα- χυπρόθεσμα τα συμπτώματα ανθρώπων με υγρό στους πνεύμονες, κ.λπ. Οι εργοθεραπευτές/εύτριες εργάζονται τόσο με τους ασθενείς όσο και με τους φροντιστές για να ενισχύουν τη λειτουργικότητα, ασφάλεια και ανεξαρτησία του/ της ασθενούς στο σπίτι και σε περιβάλλον νοσοκομείου.  • Η αντιμετώπιση του συμπτώματος του λεμφοιδή- ματος πραγματοποιείται από κοινού από τον/την φυσιο- θεραπευτή/εύτρια και τον εργοθεραπευτή/εύτρια.
Εργοθεραπεία	0,4	0,2	0,2	
Φαρμακοποιός		0,25	0,1	Και οι δύο αυτές θέσεις θα διαδραματίζουν κάποιον ρόλο στη στήριξη της ομά- δας με βάση την κοινότητα. Ένα εκτεταμένο δίκτυο από φαρμακοποιούς που εργάζο- νται στην κοινότητα παρέχει στην κοινότητα πολύτιμη πρωτοβάθμια υγειονομική περίθαλψη για ασθενείς παρηγορικής φροντίδας, συνδράμοντας με συμβου- λές, καταγραφή ιατρικού ιστορικού, συμμόρφωση με τη δοσολογία και απομά- κρυνση μη απαιτούμενων για φαρμάκων.

Σημειώσεις

\* Πλήρης απασχόληση ισοδυναμεί σε 100.000 άτομα

\*\* Πλήρης απασχόληση ισοδυναμεί σε 125 κλίνες

\*\*\* Πλήρης απασχόληση ισοδυναμεί σε 6,7 κλίνες (σε νοσοκομείο εντατικής παρακολούθησης)



## **Προσωπικό κοινωνικής μέριμνας**

Είναι πολύ σημαντικό κάθε ολοκληρωμένη υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας (η οποία μπορεί να περιλαμβάνει μονάδα με νοσηλεύόμενους/ες εσωτερικούς/ές ασθενείς, φροντίδα ημέρας και ακόμη και νοσοκομειακή ομάδα παρηγορικής φροντίδας) να συμπεριλαμβάνει στο προσωπικό της έμπειρο/η κοινωνικό/ή λειτουργό. Εντούτοις, είναι γνωστό ότι σε πολλές χώρες υπάρχουν λίγοι/ες, αν υπάρχουν, κοινωνικοί/ές λειτουργοί και ακόμα λιγότεροι με εκπαίδευση/εμπειρία στην παρηγορική φροντίδα. Η εργασία τους συνήθως επικεντρώνεται τόσο στο προσωπικό όσο και στους/τις ασθενείς και τους συγγενείς τους, και αφορά τις στρατηγικές αντιμετώπισης καταστάσεων, της απώλειας και τα προβλήματα προσωπικότητας.

Τα «απλούστερα» καθήκοντα ενός/μιας κοινωνικού/ής λειτουργού, όπως να διευκολύνει την έκδοση εξιτηρίων, να κανονίζει βοήθεια για το σπίτι, να εξασφαλίσει οικονομική συνδρομή, να πραγματοποιεί τη διευθέτηση ειδικών διακοπών κ.λπ. μπορούν συνήθως να εκτελεστούν από κάποιον κατάλληλα εκπαιδευμένο, αν και όχι αναγκαστικά πιστοποιημένο/αμειβόμενο όσο η/ο κοινωνική/ός λειτουργός.

## **Επαγγελματίες παραϊατρικών επαγγελμάτων**

Μια μονάδα με εσωτερικούς νοσηλεύόμενους ασθενείς με πάνω από 15 κλίνες, ασχέτως από άλλες υπηρεσίες που παρέχει, θα πρέπει να συμπεριλαμβάνει στο προσωπικό έναν/μία φυσιοθεραπευτή/πεύτρια. Μονάδες με πάνω από 30 κλίνες πρέπει να διαθέτουν κάποιον φυσιοθεραπευτή με πλήρη απασχόληση. Η καλή παρηγορική φροντίδα περιλαμβάνει αποκατάσταση και δεν θέτει απλώς ως στόχο την επιστροφή των ασθενών πίσω στο σπίτι τους στους αγαπημένους τους. Για αυτό ένας/μία φυσικοθεραπευτής/εύτρια και, ει δυνατόν, ένας/μία εργοθεραπευτής/εύτρια είναι απαραίτητοι.

Ιδιαίτερως χρήσιμοι, αλλά όχι τελείως απαραίτητοι είναι οι κλινικοί φαρμακοποιοί, οι κλινικοί ψυχολόγοι, οι οδοντίατροι και οι ποδιάτροι. Συχνά, προσφέρουν εθελοντικά τις υπηρεσίες τους για λίγες ώρες την εβδομάδα.

Κάποιος εκπαιδευμένος στην ποιμαντική φροντίδα θα πρέπει να συμμετέχει στο προσωπικό ή να είναι άμεσα διαθέσιμος. Μεγαλύτερες μονάδες (με > 25 κλίνες) ίσως χρειαστούν έναν λειτουργό ποιμαντικής φροντίδας πλήρους απασχόλησης. Άλλες μπορεί να χρησιμοποιούν τους τοπικούς κληρικούς, ανάλογα με τις τοπικές ανάγκες/παραδόσεις. Πρέπει να υπενθυμίσουμε ότι αυτός ο «ιερέας» θα στηρίζει επίσης το προσωπικό και τους εθελοντές, θα συμβάλλει σε και θα οργανώνει εκπαιδευτικά προγράμματα και θα ιεραρχεί σε πολλές κηδείες. Στις πολυθρησκευτικές κοινωνίες είναι αναγκαίο να υπάρχει πρόσβαση σε διάφορες θρησκευτικές/πνευματικές κοινότητες.

## **Απαιτούμενες δεξιότητες**

Η επιτυχία μιας ομάδας παρηγορικής φροντίδας εξαρτάται από τα μέλη της. Πρέπει να είναι μαχητικοί, να πείθουν τους άλλους και να είναι ικανοί κλινικοί ειδικοί υψηλής εξειδίκευσης. Πάνω από όλα πρέπει να είναι πολύ καλοί στην επικοινωνία. Άλλοι συνάδελφοι ενδέχεται να εναντιώνονται στο σχέδιο σας να ξεκινήσετε μια HPCU, λόγω της απειλής που αισθάνονται για την αυτονομία της φροντίδας των ασθενών τους ή για την ικανότητά τους να φροντίζουν ασθενείς παρηγορικής φροντίδας.

Τα χαρακτηριστικά που θα μεταπέισουν τους σκεπτικιστές περιλαμβάνουν:

- Καλές επικοινωνιακές δεξιότητες, δηλ. τηλεφωνική συνομιλία παρακολούθησης ή

- ακόμα καλύτερα προσωπική επαφή με τον γιατρό που έκανε την παραπομπή
- Εξαιρετικές επαγγελματικές ικανότητες και χρήση καλά τεκμηριωμένων θεραπειών.
  - Βελτίωση της κατάστασης των ασθενών και της οικογένειας και θετικό «αποτέλεσμα».
  - Παρακολούθηση των ασθενών
  - Η ενσυναισθηματική κατανόηση του έργου τους, του στρες, των απογοητεύσεων και των προβλημάτων τους.
  - Να έχετε κατά νου ανά πάσα στιγμή ότι η ομάδα αναμένεται να παρέχει εξειδικευμένη συμπονετική φροντίδα σε νοσοκομείο εντατικής παρακολούθησης, στηρίζοντας και συμβουλευόντας άλλους γιατρούς και συμβάλλοντας στη στήριξη των συγγενών.

### **Επαγγελματικό στρες**

Το στρες που βιώνουν όσοι εργάζονται σε μια νοσοκομειακή μονάδα παρηγορικής φροντίδας δεν υπερβαίνει το στρες οποιασδήποτε άλλης υπηρεσίας παρηγορικής φροντίδας, με μία μόνο διαφορά: το ότι εργάζονται σε μια μονάδα μέσα σε νοσοκομείο, όπου ίσως η κατανόηση του τι είναι παρηγορική φροντίδα είναι ελάχιστη, πιθανώς ανύπαρκτη. Θα καταλάβουν πως ό,τι κάνουν συχνά θα παρεξηγείται, θα θεωρείται συναισθηματικό και αντιεπιστημονικό, αλλά ταυτόχρονα άλλοι νοσηλευτές και νεαροί γιατροί του νοσοκομείου μπορεί να ζηλεύουν την ικανοποίηση που τους προσφέρει η δουλειά τους.

## 12. Εθελοντές υπηρεσιών ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας

Πολλές χώρες έχουν μακρά παράδοση στον εθελοντισμό με πολίτες να εργάζονται εθελοντικά κάποιες ώρες την εβδομάδα χωρίς αμοιβή σε ένα φιλανθρωπικό ίδρυμα της επιλογής τους. Σε άλλες χώρες, η εν λόγω αξιοποίηση μη αμειβομένων εργαζομένων θεωρείται εκμετάλλευση - «Εφόσον κάποιος αξίζει να απασχολείται σε εργασία, αξίζει και να πληρώνεται». Άλλοι υποστηρίζουν ότι η χρήση εθελοντών στερεί από κάποιον άλλο μια αμειβόμενη θέση εργασίας και είναι απλώς ένας τρόπος εξοικονόμησης χρημάτων. Η παρούσα ενότητα περιγράφει πώς οι εθελοντές μπορούν να συμβάλουν στις υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας από τα αρχικά στάδια του σχεδιασμού. Η απόφαση αν η υπηρεσία πρέπει να συνεργαστεί ή όχι με εθελοντές πρέπει να είναι τοπική απόφαση, που βασίζεται στις τοπικές παραδόσεις, στην ισχύουσα νομοθεσία και στις εκάστοτε τοπικές ανάγκες.

### **«Εργαζόμενος» ή εθελοντής;**

Είναι σημαντικό να κατανοήσουμε ότι οι εθελοντές δεν είναι εργαζόμενοι, κατά τη νομική έννοια του όρου, οι οποίοι απασχολούνται αμισθί. Σε όλες τις αναπτυγμένες χώρες, οι εργαζόμενοι, και όσοι τους απασχολούν, υπόκεινται σε σειρά νόμων. Οι εθελοντές δεν υπόκεινται στους ίδιους νόμους, αλλά ενδέχεται να υπάρχει νομοθεσία ειδικά για εθελοντές. Στην πράξη, αυτό σημαίνει απλώς ότι οι εθελοντές ΔΕΝ πρέπει να αποκαλούνται «εργαζόμενοι» σε κανένα έγγραφο, ιδίως σε κανένα νομικό έγγραφο. Πρέπει να τονίσουμε όμως ότι οι περισσότερες ηθικές αρχές που διέπουν τις «εργατικές νομοθεσίες» ισχύουν και για τους εθελοντές (π.χ. καλές εργασιακές πρακτικές και συνθήκες εργασίας, δικαιοσύνη, ίσες ευκαιρίες, απαγόρευση φυλετικών ή σεξουαλικών διακρίσεων κ.λπ.).

Από όλες τις άλλες απόψεις, πρέπει να τους επιλέγετε, να τους εκπαιδεύετε, να τους επιβλέπετε, να τους στηρίζετε και (σπάνια) να τους απομακρύνετε όπως οποιονδήποτε άλλον εργάζεται για την υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας. Με λίγα λόγια, οι εθελοντές οφείλουν να συμπεριφέρονται επαγγελματικά, παρόλο που ο ρόλος του εθελοντή δεν είναι ίδιος με του επαγγελματία. Οι επιβλέποντες και όσοι τους στηρίζουν πρέπει να τους συμπεριφέρονται σαν να ήταν επαγγελματίες και να έχουν τις ίδιες προσδοκίες από αυτούς.

### **Τι δουλειά κάνουν;**

Το έργο τους μπορεί να χωριστεί στην «πρακτική φροντίδα», όπως πλύσιμο, σίτιση, κινητοποίηση, μετακίνηση του ατόμου στο κρεβάτι, και στην «έμμεση φροντίδα», πολλά παραδείγματα της οποίας παρουσιάζονται στη συνέχεια.

Θα ήταν συνετό, προτού σχεδιάσετε τη συνεργασία με εθελοντές, να εξετάσετε τι κάνουν άλλες μονάδες/υπηρεσίες, ποιοι νόμοι διέπουν την εργασία εθελοντών στη χώρα σας. Η απόφασή σας θα επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίον θα γίνει η διαχείριση και η καθοδήγηση των εθελοντών, τα οικονομικά του οργανισμού, τον αριθμό των απασχολούμενων επαγγελματιών, τα νομικά ζητήματα και, τέλος, την ασφάλιση.

Σε γενικές γραμμές, οι εθελοντές προσφέρουν έργο το οποίο βοηθά στη δημιουργία μιας φιλικής, οικίας και στοργικής ατμόσφαιρας, που είναι το κατεξοχήν χαρακτηριστικό γνώρισμα των υπηρεσιών ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας. Να μερικά παραδείγματα από υπηρεσίες που παρέχουν οι εθελοντές:

- Παραλαβή και υποδοχή των ασθενών και επισκεπτών κατά την άφιξη τους στην μονάδα.
- Στελέχωση του τηλεφωνικού κέντρου για εξυπηρέτηση σε «μπ εργάσιμες ώρες».
- Μεταφορά ασθενών από και προς τον ξενώνα ημέρας ή τα νοσοκομεία
- Εργασία δίπλα σε επαγγελματίες στο κέντρο ημέρας.
- Ανθοστολισμός σε όλους τους χώρους της μονάδας.
- Να κάνουν παρέα στους ασθενείς στο σπίτι τους για να ξεκουράζονται οι συγγενείς.
- Κάθε τύπου εργασία που αφορά τη συγκέντρωση χρημάτων.
- Εργασία στα κατά τόπους καταστήματα της φιλανθρωπικής οργάνωσης
- Στελέχωση των χώρων καφετέριας της μονάδας
- Λειτουργία της βιβλιοθήκης των ασθενών, και, εφόσον διαθέτουν την κατάλληλη εμπειρία, της εκπαιδευτικής βιβλιοθήκης.
- Άρθρωση δημόσιου λόγου για λογαριασμό του ξενώνα
- Συνοδεία των πενθούντων συγγενών πίσω στο σπίτι τους μετά από έναν θάνατο
- Διοργάνωση και παροχή βοήθειας για τη τέλεση επιμνημόσυνων τελετών δύο φορές τον χρόνο.
- Να βοηθούν τους ασθενείς με τα κόμπι τους (σκάκι, ντάμα, κατασκευή μοντέλων κ.λπ.)

### **Διευθυντής της υπηρεσίας εθελοντών**

Αυτή η θέση είναι πολύ σημαντική, αν η μονάδα σκοπεύει να εργαστεί με εθελοντές. Η προσοχή που απαιτείται για την επιλογή του εν λόγω ατόμου δεν υπολείπεται σε τίποτα από την προσοχή που χρειάζεται για την επιλογή των διευθυντών σε θέματα ιατρικής ή νοσηλευτικής. Ο διευθυντής των εθελοντών πρέπει να έχει αναλάβει καθήκοντα προτού αρχίσει η πρόσληψη εθελοντών.

Αυτό το άτομο πρέπει να είναι μισθωτός, να ανήκει στο υψηλόβαθμο διοικητικό προσωπικό ή να λογοδοτεί απευθείας σε κάποιο μέλος του υψηλόβαθμου διοικητικού προσωπικού ή στον διευθύνονται σύμβουλο. Να έχει τακτική επικοινωνία με το υψηλόβαθμο νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό (π.χ. εβδομαδιαίες συναντήσεις με την ομάδα ή την υψηλόβαθμη διοίκηση), όπως και με τους υπευθύνους εράνων/συγκέντρωσης χρημάτων και τους επικεφαλής εθελοντών όλων των ομάδων στις οποίες έχουν διαιρεθεί οι εθελοντές. Η εν λόγω θέση απαιτεί ένα μοναδικό συνδυασμό δεξιοτήτων και προσόντων: διοικητικές δεξιότητες, άσκηση ηγεσίας με ευαισθησία, βαθιά κατανόηση της παρηγορικής φροντίδας, όπως και γνώση για το πώς να ενώσεις τόσο διαφορετικούς ανθρώπους, με διαφορετικό υπόβαθρο ο καθένας, σε μια αποτελεσματική ομάδα, ενίοτε τόσο μεγάλη, που θα μπορούσε να χαρακτηριστεί στράτευμα.

### **Προσέλκυση εθελοντών**

Η πρόθεση διορισμού εθελοντών διαδίδεται από στόμα σε στόμα, ανακοινώνεται σε εφημερίδες και σε ενημερωτικά φυλλάδια εκκλησιών, όπως και εντός των νοσοκομείων. Όπως στην πρόσληψη ενός αμειβόμενου εργαζόμενου πρέπει να υπάρχει ένα «περίγραμμα θέσης εργασίας», σε αυτήν την περίπτωση, αυτό δεν θα αφορά μια συ-

γκεκριμένη θέση εργασίας αλλά:

- το συνολικό έργο των εθελοντών εντός του οργανισμού
- το ήθος και τους στόχους της μονάδας
- πού και πώς θα συμβάλλουν οι εθελοντές
- τι έξοδα καλύπτονται;
- το φάσμα εργασιών/υπηρεσιών που θα προσφέρουν οι εθελοντές
- ποιο θα είναι το ωράριο εργασίας;
- τη διοικητική ιεραρχία και λογοδοσία.
- πώς θα εποπτεύονται και θα υποστηρίζονται;

και ίσως, το πιο σημαντικό, τι δεν προσδοκάται από αυτούς ή δεν τους επιτρέπεται να κάνουν: πρακτική φροντίδα ασθενών βιωματικού τύπου, συμβουλευτική, να δίνουν πρακτικές οδηγίες κ.λπ. Το ίδιο έγγραφο, σε περίπτωση που κάποιο άτομο με επαγγελματική κλινική εκπαίδευση και προσόντα (γιατροί, νοσηλευτικό προσωπικό, θεραπευτές/εύτριες κ.λπ.) θέλει να παρέχει τις υπηρεσίες του, θα ενημερώνει ότι το εν λόγω άτομο θα κληθεί να δει τον προϊστάμενο του τμήματος όπου θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν με τον καλύτερο τρόπο οι δεξιότητές του.

### **Συνέντευξη και διορισμός εθελοντών**

Οι περισσότερες μονάδες καλούν τους ενδιαφερόμενους να επισκεφτούν τη μονάδα και πιθανώς να αφιερώσουν λίγες ώρες για να καταλάβουν πού δουλεύουν οι εθελοντές και αν νιώθουν ότι θα μπορούσαν να εργαστούν εκεί. Μόνον εφόσον ολοκληρωθεί η παραπάνω διαδικασία καλούνται σε επίσημη συνέντευξη από τον/τη διευθυντή/θύντρια της υπηρεσίας εθελοντών και έναν από τους αναπληρωτές/βοηθούς του/της. Οι παραπάνω αυτό που αναζητούν είναι η προσωπικότητα, η ικανότητα συνεργασίας με άλλους και η βαθιά κατανόηση του τι σημαίνει υπηρεσίες ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας. Θα προσπαθήσουν να ανακαλύψουν τι θεωρεί ο εθελοντής ότι μπορεί να προσφέρει όσον αφορά το ήθος. Οι παρακάτω είναι απίθανο να χρησιμεύσουν ως εθελοντές:

- Όσοι έχουν βιώσει κάποια μεγάλη απώλεια εντός των τελευταίων 12 μηνών και προσπαθούν ακόμη να ξεπεράσουν το πένθος τους.
- Όσοι αδυνατούν να συνεργαστούν με άτομα διαφορετικής κοινωνικής «τάξης» ή εθνοτήτας.
- Όσοι δεν μπορούν να τηρήσουν την αρχή της εξεμύθειας.
- Σε όσους αρέσει να οργανώνουν τους άλλους
- Σε όσους αρέσει να συμβουλεύουν τους άλλους.
- Σε όσους αρέσει να μιλούν για τα δικά τους προβλήματα, τις αρρώστιες και τη θλίψη τους.
- Όσοι αντιλαμβάνονται την εργασία σε έναν ξενώνα ως ευκαιρία να κάνουν κήρυγμα.

Με λίγα λόγια, άτομα που μπορούν να προκαλέσουν εύκολα αναστάτωση σε άλλους λόγω έλλειψης ευαισθησίας ή λανθασμένου κινήτρου ή άτομα που είναι τα ίδια ευάλωτα λόγω προσωπικής τους πρόσφατης απώλειας.

Στις περισσότερες μονάδες οι εθελοντές παρακολουθούν εκπαιδευτικά σεμινάρια (περίπου 3 ώρες την εβδομάδα, για 12 εβδομάδες), κατά τη διάρκεια των οποίων παρακολουθούν μαθήματα, ομιλίες, συζητήσεις και παρουσιάσεις. Στη συνέχεια, η/ο εθελόντρια/ής που επιλέγεται τίθεται σε δοκιμαστική περίοδο για 2-3 μήνες για να μπορεί να φύγει μετά χωρίς να αισθανθεί άσχημα, σε περίπτωση που δεν του αρέ-

σει η δουλειά. Κατά τη δοκιμαστική περίοδο, εργάζονται με διαφορετικούς αρχηγούς ομάδων και σε διαφορετικές θέσεις της υπηρεσίας, ανάλογα με τις δεξιότητες και την έφεση τους.

Αν παραμείνουν στη θέση τους, τότε θα τους δοθεί αντίγραφο του εγχειριδίου προσωπικού ή αντίγραφο του εγχειριδίου εθελοντών, το οποίο έχει καταρτιστεί ειδικά από τη μονάδα, εφόσον υπάρχει επαρκής αριθμός εθελοντών για να δικαιολογεί την ύπαρξή του. Ο διευθυντής της υπηρεσίας εθελοντών θα βρίσκεται διαρκώς σε στενή επαφή με τους νεοδιορισμένους, θα περνά χρόνο μαζί τους στο τέλος της δοκιμαστικής περιόδου, όπως και σε κάθε επέτειο του διορισμού τους.

### **Διοικητικά θέματα**

Ιδανικά η υπηρεσία εθελοντών χρειάζεται ένα δικό της μικρό γραφείο. Αν αυτό δεν είναι δυνατό, τότε πρέπει να βρεθεί χώρος για τον διευθυντή της υπηρεσίας εθελοντών και ένα γραφείο ή αίθουσα για ιδιωτικές συναντήσεις και συνεντεύξεις.

Πρέπει να αναπτυχθεί μια βάση δεδομένων για όλους τους εθελοντές η οποία να περιέχει προσωπικές πληροφορίες, διαθεσιμότητα, ταλέντα, ιδιαίτερες δεξιότητες και τομείς ενδιαφέροντος, εργασίες που δεν πρέπει να τους ζητηθούν να κάνουν και περιοχές της μονάδας όπου θέλουν να βρίσκονται.

Είναι χρήσιμος ένας πίνακας ανακοινώσεων προσβάσιμος για όλους τους εθελοντές, ο οποίος θα απαριθμεί τις διαφορετικές ομάδες (λουλούδια, υποδοχή, καφετέρια, οδηγοί, κέντρο ημέρας κ.λπ.) και ποιος έχει υπηρεσία ανά πάσα στιγμή. Οι περισσότερες μονάδες εκδίδουν ένα ενημερωτικό φυλλάδιο αποκλειστικά για εθελοντές.

### **Έξοδα**

Συνηθίζεται να δίνεται στους εθελοντές που χρησιμοποιούν τα αυτοκίνητά τους για να εξυπηρετήσουν τη μονάδα (π.χ. για τη μεταφορά ασθενών από και προς τη μονάδα) ένα συμφωνημένο επίδομα χιλιομετρικής αποζημίωσης. Άλλα προσωπικά έξοδα καλύπτονται συνήθως με την επίδειξη αποδείξεων/εισιτηρίων.

### **Στολές**

Οι εθελοντές σπάνια φορούν στολές, εκτός ίσως από ποδιά ή φόρμα εργασίας• συνήθως όμως όλοι φέρουν καρτελάκια με το όνομά τους. Η μακροχρόνια υπηρεσία μαρτυρείται συνήθως με την επίδειξη μιας κονκάρδας ή ετικέτας που φορούν όποτε βρίσκονται σε υπηρεσία και η οποία φέρει για κάθε πέντε χρόνια υπηρεσίας μία «γραμμή» στην κορδέλα ή στην ειδική κονκάρδα/καρτελάκι.

### **Στήριξη εθελοντών**

Παρόλο που οι εθελοντές δεν παρέχουν πάντα «πρακτική» φροντίδα βιωματικού τύπου, γίνονται, ωστόσο, μάρτυρες μεγάλου πόνου, στενοχώριας, θλίψης και οικογενειακού πένθους. Αναπόφευκτα επηρεάζονται από αυτή την εμπειρία. Χρειάζονται στήριξη από τον αρχηγό της ομάδας τους και τον διευθυντή της υπηρεσίας εθελοντών, η οποία να διέπεται από ευαισθησία και γνώση.

Οι εθελοντές πρέπει να λαμβάνουν το ίδιο επίπεδο στήριξης με οποιοδήποτε άλλο μέλος του αμειβόμενου προσωπικού. Όπως εκείνοι έτσι και οι εθελοντές μπορεί να χρειαστεί να διακοπές, να κάνουν διάλειμμα από τα καθήκοντά τους για μερικές εβδομάδες, για να μπορέσουν να πενήθσουν και να εκτονώσουν τα συναισθήματά τους.

Όπως και στο προσωπικό, ίσως θα πρέπει να τους πουν ότι αυτή η δουλειά δεν κάνει για αυτούς και να τους επιτραπεί να φύγουν χωρίς ντροπή ή αμηχανία.

### **Προβλήματα που προκύπτουν κατά την εργασία με εθελοντές**

- Πολλοί έρχονται στη δουλειά πρόθυμοι αλλά, όπως είναι κατανοητό, και αγχωμένοι για το τι πρόκειται να αντικρίσουν.
- Κάποιοι θέλουν να βοηθήσουν τους/τις ασθενείς με τις συμβουλές τους, ή ακόμα χειρότερα, αφηγούμενοι τις δικές τους εμπειρίες. Βλέπουν τους εαυτούς τους ως συμβούλους ή ψυχοθεραπευτές παρά την ενημέρωση που τους έγινε, όταν τους δόθηκαν οδηγίες για την εργασία τους.
- Μερικοί, όταν μαθαίνουν ότι ένας/μία ασθενής ή επισκέπτης/τρια έχει κάποιο νομικό, οικονομικό ή θρησκευτικής φύσης πρόβλημα, προσφέρονται να τους φέρουν σε επαφή με έναν δικηγόρο, λογιστή ή υπουργό που γνωρίζουν «ο οποίος θα χαρεί να τους βοηθήσει χωρίς καμία χρέωση!».
- Πολλοί δυσκολεύονται να τηρήσουν την εμπιστευτικότητα, πιστεύοντας ότι εφόσον δεν αποκαλύπτουν το όνομα ασθενούς εκτός της μονάδας, δεν παραβιάζουν την αρχή της εμπιστευτικότητας. Αυτό συνιστά συνηθισμένο πρόβλημα.
- Υπάρχει επίσης το ενδεχόμενο να μην ταιριάζει η προσωπικότητά τους με την προσωπικότητα άλλων εθελοντών στην «ομάδα» τους.
- Άλλο ενδεχόμενο είναι να μη σέβονται τις αποφάσεις και την εξουσία του διευθυντή υπηρεσίας εθελοντών.
- Αν αρχίσουν να απασχολούνται ως εθελοντές εντός ενός έτους πένθους για τους ίδιους, ενδέχεται να καταρρεύσουν και να τους καταλάβει ξανά η θλίψη.

### **Βασικά χαρακτηριστικά των εθελοντών**

- Βοηθούν στη δημιουργία μιας οικογενειακής ατμόσφαιρας, σε αντίθεση με αυτή που έχουν τα περισσότερα νοσοκομεία.
- Δεν είναι επαγγελματίες φροντιστές και γι' αυτό φαντάζουν λιγότερο τρομακτικοί σε ασθενείς και επισκέπτες.
- Το ότι αποπνέουν έναν αέρα χαλαρής και αληθινά φιλικής διάθεσης βοηθά στη δημιουργία μιας γαλήνιας και ήρεμης ατμόσφαιρας.
- Δεν μειώνουν, κατά πάσα πιθανότητα, τα λειτουργικά έξοδα μιας μονάδας γιατί, στις περισσότερες περιπτώσεις, δεν καλύπτουν θέσεις αμειβόμενου προσωπικού.

### **«Επαγγελματίες» εθελοντές**

Ο παραπάνω όρος περιγράφει νοσηλευτές/λεύτριες, γιατρούς, φυσιοθεραπευτές/πεύτριες, εργοθεραπευτές/πεύτριες και όλους τους/τις άλλους/ες επαγγελματίες υγείας που προσφέρουν μη αμειβόμενες υπηρεσίες για λίγες ώρες ανά λίγες εβδομάδες, εργαζόμενοι στο πλαίσιο του κανονικού επαγγελματικού ρόλου τους. Για παράδειγμα, μια/ένας νοσηλεύτρια/λευτής μπορεί να προσφέρει εθελοντική εργασία μια νύχτα την εβδομάδα, ένας/μία γιατρός να εφημερεύει μια νύχτα την εβδομάδα, ένας/μία ποδίατρος να προσέρχεται ένα απόγευμα κάθε δεκαπενθήμερο, και ούτω καθεξής. Η συμβολή τους μπορεί να είναι πολύ σημαντική• όμως

- πρέπει να δίνουν αναφορά και να λογοδοτούν στο ιεραρχικά ανώτερο μέλος του προσωπικού του επαγγέλματός τους (προϊστάμενος/η νοσηλευτής/λεύτρια, επικεφαλής γιατρός/ανώτερος σύμβουλος κ.λπ. – όχι στον διευθυντή της υπηρεσίας εθε-

λοντών, παρότι μπορεί να ήταν εκείνος υπεύθυνος για τον διορισμό).

- πρέπει να τηρούν όλα τα συμφωνημένα κλινικά πρωτόκολλα και διαδικασίες στη μονάδα.
- πρέπει να είναι ασφαλισμένοι στον σύλλογο της επαγγελματικής κατηγορίας τους για την εργασία που παρέχουν.

Τέλος, πρέπει να θυμόμαστε ότι οι ασθενείς και οι συγγενείς δεν μπορούν να διακρίνουν έναν μη αμειβόμενο (επαγγελματία εθελοντή) από έναν αμειβόμενο εργαζόμενο που ανήκει στο προσωπικό. Και θα τους μιλούν όπως θα μιλούσαν σε οποιαδήποτε άλλη νοσηλεύτρια, γιατρό, θεραπεύτρια, ποδίατρο κ.λπ.

Αυτοί οι «επαγγελματίες εθελοντές» χρειάζονται την ίδια υποστήριξη που προσφέρεται και στο έμμισθο προσωπικό, και πρέπει να καταβάλλεται κάθε προσπάθεια για να διασφαλίζεται ότι θα έχουν την ίδια «εργασιακή ικανοποίηση» με την υπόλοιπη ομάδα επαγγελματιών.

### **Αξίζει να υπάρχουν εθελοντές;**

Πριν πάρετε την απόφαση να χρησιμοποιήσετε εθελοντές, η μονάδα υπηρεσιών ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας πρέπει να αποδεχθεί ότι, μολονότι ενισχύουν αναμφίβολα την οικογενειακή, φιλική, ασφαλή και γεμάτη φροντίδα ατμόσφαιρα της μονάδας, τα χρήματα που τυχόν εξοικονομήσετε από τηλεφωνητές, υπευθύνους ανθοστολισμού και συντελεστές εράνων χρησιμοποιούνται για στον μισθό του διευθυντή υπηρεσίας εθελοντών και τη σημαντική οργάνωση και διαχείριση που απαιτείται. Η απασχόληση εθελοντών είναι ένα μεγάλο πλεονέκτημα, αλλά και αυτοί χρήζουν εξειδικευμένης επίβλεψης και στήριξης όπως και τα μέλη του έμμισθου προσωπικού.



## 13. Ενημέρωση, κατάρτιση και εκπαίδευση

### Ενημέρωση

Το προσωπικό που πρόκειται να ξεκινήσει να εργάζεται σε μια νέα μονάδα υπηρεσιών ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας πρέπει να ενημερωθεί και να εκπαιδευτεί σε δύο θέματα:

- Τη νέα μονάδα - πώς θα λειτουργεί.
- Τις αρχές και την πρακτική της παρηγορικής φροντίδας

### Η νέα μονάδα - πώς θα λειτουργεί

Όλα τα νέα μέλη του προσωπικού πρέπει να έχουν στην κατοχή τους το εγχειρίδιο προσωπικού πριν προσέλθουν σε αυτές τις εκπαιδευτικές συναντήσεις. Στόχος των μαθημάτων είναι η εξοικείωση με τον καθημερινό τρόπο λειτουργίας της μονάδας. Τα θέματα περιλαμβάνουν:

- Από πού έρχονται οι ασθενείς (από το σπίτι τους, το νοσοκομείο, ίδρυμα, γηροκομείο κ.λπ.)
- Την αξιολόγησή των ασθενών πριν την εισαγωγή τους από γιατρό ή νοσηλευτικό προσωπικό παρηγορικής φροντίδας.
- Τις συχνότερες παθήσεις από τις οποίες πάσχουν (κακοήθεια, καρδιοπάθειες, νευρολογικές νόσοι)
- Σε ποιες εξετάσεις και θεραπείες έχουν ήδη υποβληθεί;
- Το φάσμα του υποφέρειν που πιθανώς θα συναντήσουν.
- Τι μπορεί να γνωρίζουν οι ασθενείς για την κατάστασή τους και ποιες πρόσθετες πληροφορίες μπορεί να θέλουν κατά την είσοδό τους στη μονάδα παρηγορικής φροντίδας.
- Πώς κρίσιμης σημασίας πληροφορίες για τον/την ασθενή και/ή τους συγγενείς γνωστοποιούνται σε μέλη της ομάδας τα οποία πρέπει να είναι ενήμερα.
- Πώς ενημερώνεται το υπεύθυνο για τη φροντίδα των ασθενών προσωπικό για νέες κλινικές εξελίξεις και για νέα σχετικά με τους ασθενείς
- Πώς θα γίνεται η υποδοχή του ασθενούς στην είσοδο του ξενώνα/της ΝΜΠΦ και πώς θα εξασφαλίζεται ότι νιώθει ευπρόσδεκτος
- Επίσης, πώς θα εξασφαλιστεί ότι και οι συγγενείς νιώθουν ευπρόσδεκτοι, και ποιες ειδικές διευθετήσεις γίνονται για αυτούς ώστε να περιηγηθούν στη μονάδα καθώς και να γνωρίσουν το προσωπικό, να δουν πού μπορούν να πάνε για να πρεμήσουν και να ξεκουραστούν, για να κάνουν ντους ή να γευματίσουν ελαφρά.
- Τι θα συμβεί όταν πλησιάζει ο θάνατος και κατά την ίδια τη στιγμή του θανάτου ποιος είναι ο ρόλος του νοσηλευτικού προσωπικού/γιατρού εκείνη τη στιγμή.
- Πιστοποιητικό θανάτου, καθοδήγηση συγγενών, παράδοση προσωπικών αντικειμένων, αποχαιρετισμός.
- Άλλες μονάδες/υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας ή υπηρεσίες πένθους στην ίδια πόλη ή κωμόπολη
- Η σχέση της νέας μονάδας με τις προϋπάρχουσες

- Τα διαφορετικά τμήματα της νέας μονάδας και πώς σχετίζονται μεταξύ τους
  - ο υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας στην κοινότητα
  - ο κέντρο ημέρας
  - ο υπηρεσία συμβουλευτικής νοσοκομείου
  - ο υπηρεσία πένθους
  - ο εκπαιδευτικό έργο της μονάδας – ποιοι θα είναι οι μαθητές, αν θα βλέπουν ασθενείς, ποιος θα τους διδάσκει, πώς αυτό θα επηρεάσει τους ασθενείς, αν θα είναι δυνατό να αρνηθούν...

## **Εγχειρίδιο προσωπικού**

Κάθε μονάδα παροχής υπηρεσιών ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας πρέπει να συντάσσει το δικό της εγχειρίδιο που θα μοιράζεται σε κάθε μέλος του προσωπικού είτε εργάζεται στο προσκέφαλο των ασθενών είτε στο παρασκήνιο, με πλήρη ή μερική απασχόληση. Δεν θα είναι το ίδιο με το «Εγχειρίδιο χρήσιμων πληροφοριών για ασθενείς και επισκέπτες» που θα περιγράψουμε στη συνέχεια. Θα έχουν όμως και τα δύο αρκετά κοινά κεφάλαια.

Το προσωπικό πρέπει να είναι ενημερωμένο για τα εξής (η σειρά με την οποία παρατίθενται είναι τυχαία)

- Ρόλοι των διάφορων εργαζομένων.
- Στολές, ποιος φορά τι και πότε.
- Η σημασία που έχουν τα καρτελάκια με τα ονόματα.
- Ωράρια βαρδιών.
- Όρες και διάρκεια επισκεπτηρίου για διαφορετικούς ασθενείς.
- Ωράριο γευμάτων και τι ισχύει για ασθενείς και προσωπικό
- Διαθεσιμότητα και χρήση αλκοόλ από ασθενείς και επισκέπτες.
- Κανονισμοί για το κάπνισμα από ασθενείς και επισκέπτες.
- Ενημέρωση για τους ασθενείς (τηλεφωνική και αυτοπροσώπως)
- Ραδιόφωνο, τηλεόραση και ηλεκτρονικά παιχνίδια για ασθενείς (και επισκέπτες, αν επιτρέπεται).
- Επισκεπτήριο για παιδιά και τρόπος υποδοχής και υποστήριξής τους (εφόσον χρειάζεται).
- Επισκεπτήριο για κατοικίδια.
- Εθελοντές εντός των χώρων φροντίδας των ασθενών και κοντά σε αυτούς.
- Τρόφιμα που φέρνουν οι επισκέπτες.
- Λουλούδια που φέρνουν ή αποστέλλονται μετά τις κηδείες.
- Πλύσιμο ρούχων των ασθενών.
- Ασφάλεια των προσωπικών αντικειμένων των ασθενών και του προσωπικού.
- Η κρίσιμη σημασία της υγιεινής και της πρόληψης διασταυρούμενων λοιμώξεων.
- Φαρμακευτική αγωγή, τήρηση αρχείου.
- Φάρμακα που φέρνουν οι ασθενείς και οι συγγενείς τους.

## **Εκπαίδευση**

### **Εκπαίδευση του προσωπικού πριν αναλάβει υπηρεσία**

Ανεξάρτητα από το πόσο καταρτισμένα και έμπειρα είναι τα νέα μέλη του προσωπικού στην παρηγορική φροντίδα, πρέπει να λάβουν μια σύντομη εκπαίδευση πριν αρχίσουν να εργάζονται σε υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας, είτε πρόκειται για μονάδα

εσωτερικής νοσηλείας είτε για υπηρεσία στην κοινότητα είτε για κέντρο ημέρας. Για κάποιους η εκπαίδευση δεν χρειάζεται να διαρκέσει περισσότερες από μερικές ημέρες, για άλλους, λιγότερο έμπειρους, η διάρκεια της εκπαίδευσης μπορεί να φτάσει τις 3-4 εβδομάδες. Η διοίκηση και η διαχείριση είναι εξαιρετικά σημαντικές• αυτό ισχύει και για το μη κλινικό προσωπικό, τα μαθήματα του οποίου θα προσαρμόζονται στις ανάγκες του.

Τα λόγια είναι φτωχά για να τονίσουμε αρκετά ότι η προετοιμασία πρέπει απαραίτητα να είναι κλινική και πρακτική και όχι μια θεωρητική και ακαδημαϊκή εκπαίδευση. Κάθε νέο μέλος του προσωπικού δεν πρέπει να έχει καμία αμφιβολία ότι στόχος της μονάδας είναι η παροχή του υψηλότερου δυνατού επιπέδου φροντίδας, το οποίο μπορεί να επιτευχθεί όταν όλοι εργάζονται ως ομάδα.

Η εμπειρία έχει δείξει ότι οι περισσότεροι επαγγελματίες οι οποίοι αναλαμβάνουν αυτήν την εργασία νομίζουν ότι γνωρίζουν ήδη πολλά για αυτήν, με τη διαφορά ότι σύντομα εκπλήσσονται ανακαλύπτοντας πόσο λίγα γνωρίζουν και πόσα πρέπει να μάθουν τώρα. Επίσης, η εμπειρία δείχνει ότι η διδασκαλία μικτών ομάδων επαγγελματιών (π.χ. γιατρών και νοσηλευτών/νοσηλευτριών) μπορεί να είναι επωφελής, και ορισμένα μαθήματα που διεξάγονται ταυτόχρονα από γιατρό και νοσηλευτικό προσωπικό υπενθυμίζουν τη σωστή στιγμή την αμοιβαία εξάρτηση και την πολύτιμη συνεργασία που είναι δυνατή στην παρηγορική φροντίδα.

Δεν χρειάζεται να καταρτιστεί ένα εγχειρίδιο παρηγορικής φροντίδας. Υπάρχουν πολλά διαθέσιμα σε έντυπη μορφή και ορισμένα μπορούν να ληφθούν από το Διαδίκτυο (όπως το εγχειρίδιο της IAHPC, από την παρούσα ιστοσελίδα). Η ύπαρξη αυτού του εγχειριδίου διευκολύνει την τυποποίηση της φροντίδας, βάσει επιστημονικά τεκμηριωμένων αρχών.

Τα θέματα που καλύπτονται πρέπει να περιλαμβάνουν:

- Τις αρχές της παρηγορικής φροντίδας
- Τη φιλοσοφία της υπηρεσίας
- Τη διοικητική δομή της υπηρεσίας
- Πώς λειτουργεί η υπηρεσία
- Επικοινωνία εντός της υπηρεσίας
- Εμπιστευτικότητα
- Νομικά θέματα της εργασίας στην υπηρεσία
- Καθήκοντα καθημερινής ρουτίνας, γραφειοκρατία κ.λπ.
- Μηχανισμούς στήριξης του προσωπικού στην υπηρεσία
- Κανονισμοί υγείας και ασφάλειας και καθήκοντα καθημερινής ρουτίνας
- Θέματα ασφάλειας
- Σχέση με άλλα υγειονομικά επαγγέλματα

Διαφορετικοί κλάδοι μπορεί να χρειάζονται επιπλέον μαθήματα, ανάλογα με την εργασία, την εμπειρία και τις ευθύνες τους:

- Καθήκοντα ρουτίνας νοσοκομειακών θαλάμων
- Γεύματα και διαχείριση των τροφίμων
- Γνώση σχετικά με σύριγγες, νεφελοποιητές και ενδοφλέβια χορήγηση υγρών
- Πολιτική σχετικά με εντολές μη ανάνηψης (DNR), μη καρδιοπνευμονικής ανάνηψης (ΚΑΡ.ΠΑ.), ευθανασίας και PAS

- Επικοινωνία μεταξύ ομάδων και των μελών τους
- Θέματα που σχετίζονται με τους επισκέπτες, τη συμβουλευτική και την παροχή πληροφοριών
- Συστήματα συλλογής και καταγραφής δεδομένων
- Σχεδιασμός και πολιτική εξιτηρίων
- Ομαδικές συναντήσεις
- Αποθήκευση, χειρισμός, χορήγηση φαρμάκων και αρχειοθέτηση τους

### **Εκπαίδευση προσωπικού κατά την εργασία**

Τα θέματα που θα ήταν σκόπιμο να συμπεριλαμβάνονται σε εκπαιδευτικά σεμινάρια που πραγματοποιούνται κάθε 6-8 μήνες περιλαμβάνουν:

- Ενημέρωση για τα στατιστικά της υπηρεσίας
- Εξελίξεις σε θέματα θεραπείας
- Αλλαγές στις θεραπευτικές διαδικασίες
- Νέες κλινικές και διαχειριστικές διαδικασίες
- Νέα νομοθεσία και κανονισμοί
- Αλλαγές προσωπικού
- Τοπικές και εθνικές εξελίξεις στην παρηγορική φροντίδα

Επίσης, μέλη του προσωπικού μπορούν να σταλούν για περαιτέρω εκπαίδευση στον τομέα της διαχείρισης ασθενών, της συμβουλευτικής, της διδασκαλίας της τεχνολογίας, των δεξιοτήτων στον τομέα της πληροφορικής, της αντιμετώπισης του πένθους, της αξιοποίησης του χρόνου και λοιπών θεμάτων που εγείρονται από μέλη του προσωπικού με τους διευθυντές τους.

Αν, όπως συνιστάται, κάθε μέλος του προσωπικού έχει ένα βιβλίο καταγραφής που καλύπτει τις ώρες εργασίας του στην υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας (πέρα από τα αρχεία που τηρούνται τακτικά στις βάσεις δεδομένων της διοίκησης) μπορεί να καταγράψει εκεί όλες τις πρόσθετες πληροφορίες που θεωρεί χρήσιμες, και στη συνέχεια να τις αναφέρει κατά τη διάρκεια των ημερών μελέτης που οργανώνονται μέσα στην υπηρεσία.

### **Εκπαιδευτές που παρέχουν προπαρασκευαστική εκπαίδευση και εκπαίδευση κατά τη διάρκεια της δουλειάς**

Όλη η παραπάνω εκπαίδευση μπορεί να οργανωθεί και να διδαχθεί από τους προϊσταμένους του νοσηλευτικού, του ιατρικού τμήματος και του τμήματος διοίκησης. Δεν χρειάζεται να είναι αρμοδιότητα υποχρεωτικά του εκπαιδευτικού προσωπικού.

Η εκπαίδευση των εθελοντών θα γίνεται πάντα υπό την επίβλεψη του διευθυντή υπηρεσίας εθελοντών, σε συνεργασία από κοινού με επιλεγμένους εκπαιδευτές συγκεκριμένων κλάδων. [[βλ. ξεχωριστό κεφάλαιο](#)]

### **Εκπαίδευση**

#### **Εκπαίδευση στο κέντρο παρηγορικής φροντίδας για επαγγελματίες υγείας**

Είθισται όσοι σχεδιάζουν μια υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας να εστιάζουν αποκλειστικά στις κλινικές πτυχές του έργου της και να αδιαφορούν για την εκπαίδευση. Μόνο

μετά από αρκετά χρόνια, αφού το κλινικό έργο έχει προχωρήσει, αρχίζουν να σκέφτονται την ευθύνη που φέρουν να εκπαιδεύσουν άλλο κόσμο. Αυτή η πολιτική δεν είναι καλή. Οι παγκόσμιες ανάγκες παρηγορικής φροντίδας θα ικανοποιηθούν μόνο όταν αρκετοί γιατροί και μέλη του νοσηλευτικού προσωπικού γνωρίζουν τις αρχές της και τις εφαρμόζουν στην πράξη. Η εκπαίδευση απαιτεί εκ των προτέρων προγραμματισμό, διάθεση χώρου, κατάλληλη στελέχωση, προϋπολογισμό, εξοπλισμό, και σωστή διαπραγμάτευση για τη συνεργασία με άλλους ειδικούς σε θέματα εκπαίδευσης. Η στιγμή για να ξεκινήσει ο προγραμματισμός της εκπαίδευσης είναι η στιγμή που ξεκινάει ο προγραμματισμός της ίδιας της υπηρεσίας παρηγορικής φροντίδας.

Όταν εκπαιδεύονται άλλοι στην παρηγορική φροντίδα, το πιο δύσκολο έργο είναι να αλλάξουν στάση και να αποκτήσουν τις σωστές επικοινωνιακές και πρακτικές δεξιότητες. Άρα, η πρακτική εκπαίδευση είναι ζωτικό μέρος του εκπαιδευτικού έργου και μια μονάδα εσωτερικής νοσηλείας ασθενών είναι το καλύτερο μέρος για να γίνει αυτό. Πράγματι, μπορούμε να αναρωτηθούμε κατά πόσο ήταν σκόπιμο να ξεκινήσει μια υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας, όταν δεν υπάρχουν σχέδια σχετικά με την εκπαίδευση και την κατάρτιση.

Βασικά ερωτήματα που πρέπει να τεθούν κατά την έναρξη του προγραμματισμού είναι:

### **Σε ποιες ομάδες επαγγελματιών πρέπει να απευθύνεται η εκπαίδευση;**

- Φοιτητές ιατρικής
- Κλινικούς φαρμακοποιούς
- Οικογενειακούς γιατρούς
- Κλινικούς ψυχολόγους
- Ογκολόγους και χειρουργούς
- Λειτουργούς ποιμαντικής φροντίδας
- Ειδικευόμενους
- Κοινωνικούς/ές λειτουργούς
- Νοσοκομειακό νοσηλευτικό προσωπικό
- Ορισμένους ψυχοθεραπευτές
- Νοσηλευτικό προσωπικό που εργάζεται στην κοινότητα
- Εκπαιδευτές νοσηλευτών

Γίνεται σαφές με την πρώτη ματιά ότι πρέπει να ληφθεί μια απόφαση ιεράρχησης προτεραιοτήτων!

### **Τι είδους διδασκαλίας;**

Σε αυτό το στάδιο, του σχεδιασμού, δεν χρειάζεται να ληφθεί απόφαση για αυτό το ζήτημα, εκτός αν τίθεται θέμα εξασφάλισης αίθουσας διδασκαλίας πλησίον του χώρου φροντίδας των ασθενών. Συχνά μπορεί να είναι ένας πολυχώρος, ο οποίος λειτουργεί ως αίθουσα ομαδικών συναντήσεων, ως βιβλιοθήκη ή ως αναγνωστήριο.

Μπορεί να είναι κλινική εκπαίδευση (επί κλίνης), θεωρητική εκπαίδευση σε αίθουσα διδασκαλίας ή εκπαίδευση στην κοινότητα στο σπίτι των ασθενών.

Μπορεί να είναι επίσημες ομιλίες/μαθήματα με παιδαγωγικό χαρακτήρα ή ανεπίσημα εργαστήρια/σεμινάρια και συζητήσεις. Ανάλογα με το είδος τους, χρειάζονται διαφορετικά είδη/μεγέθη αιθουσών. Αντίθετα με ό,τι υποστηρίζουν πολλοί, οι ασθενείς σε ξενώνες και μονάδες παρηγορικής φροντίδας το εκτιμούν ιδιαίτερα όταν τους ζητείται να μιλήσουν και να μοιραστούν τις εμπειρίες και τις γνώσεις τους με φοιτητές ή εκπαιδευόμενους και είναι πολύ αποτελεσματικοί δάσκαλοι.

## **Τι χώρος και εξοπλισμός θα χρειαστούν για τις εκπαιδευτικές δραστηριότητες;**

Αυτό είναι ερώτημα καίριας σημασίας για αυτό το στάδιο του σχεδιασμού. Ιδανικά πρέπει να υπάρχουν:

- Ένα δωμάτιο χωρητικότητας 25-30 ατόμων με αναπαυτικά καθίσματα.
- Τουλάχιστον ένα ακόμα μικρότερο δωμάτιο με χωρητικότητα 10 ατόμων.
- Η δυνατότητα να χαμηλώνει ο φωτισμός των δωματίων για την προβολή ταινιών, διαφανειών κ.λπ.
- Ένας προβολέας διαφανειών/βίντεο
- Μία οθόνη ή ένας τοίχος που μπορεί να λειτουργήσει ως οθόνη προβολής.
- Ένα κατάλληλα εξοπλισμένο γραφείο για τους εκπαιδευτές και τους υπαλλήλους γραμματειακής υποστήριξης
- Βιβλιοθήκη για τα επιστημονικά περιοδικά και εγχειρίδια (απολύτως απαραίτητη, δεν αποτελεί πολυτέλεια)
- Ένας φορητός υπολογιστής

Πρέπει να σημειωθεί ότι η αίθουσα διαλέξεων, εφόσον η χρήση της έχει σχεδιαστεί σωστά, μπορεί να χρησιμοποιηθεί, όχι μόνο για εκπαιδευτικούς σκοπούς, αλλά και για συναντήσεις προσωπικού, επιτροπών, ερευνητικών ομάδων, συνεδριάσεις διοικητικών συμβουλίων, εκδηλώσεις με σκοπό τη συγκέντρωση χρημάτων και πολλά άλλα.

## **Τι προσωπικό θα χρειαστεί;**

Με την προϋπόθεση ότι γίνεται χρήση των κλινικών και εκπαιδευτικών δεξιοτήτων των γιατρών, των προϊσταμένων του νοσηλευτικού προσωπικού, των ψυχοθεραπευτών, του προσωπικού ποιμαντικής φροντίδας και των κοινωνικών λειτουργών, μπορεί να λειτουργεί ένα μεγάλο ολοκληρωμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα με

- Ένα διδάσκον μέλος του νοσηλευτικού προσωπικού/εκπαιδευτή/τρια
- Έναν υπάλληλο γραμματειακής υποστήριξης/διαχειριστή

## **Πώς θα σχετίζεται αυτή η εκπαίδευση με άλλα εκπαιδευτικά κέντρα;**

Όταν υπάρχουν τόσο λίγοι εργαζόμενοι στην παρηγορική φροντίδα και τόσο πολλοί υποψήφιοι για εκπαίδευση και κατάρτιση, είναι απαραίτητο να χρησιμοποιούνται προσεκτικά τα περιορισμένα υπάρχοντα μέσα και

- να μην επαναλαμβάνονται αυτά που κάνουν άλλοι (και τα οποία πιθανότατα κάνουν καλά)
- να μην κάνουμε ό,τι κάνουν άλλοι εξίσου καλά (δεν χρειάζεται γιατρός ή νοσηλεύτης/εύτρια της παρηγορικής φροντίδας για τη διδασκαλία της δεοντολογίας, της πνευματικότητας ή των επικοινωνιακών δεξιοτήτων, μόνο και μόνο επειδή αυτά είναι σημαντικά για αυτού του είδους την εργασία)
- να μην αναλαμβάνουμε ένα εκπαιδευτικό έργο μόνο και μόνο για το κύρος του (π.χ. τη διεξαγωγή ενός προπτυχιακού προγράμματος, το οποίο θα φανεί χρήσιμο μόνο για λίγους)
- να εκπαιδεύουμε μόνο τις ομάδες ή να διδάσκουμε μόνο τα θέματα, για τα οποία η εκπαιδευτική ομάδα διαθέτει τις αναγκαίες δεξιότητες. Να θυμάστε ότι οι περισσότεροι γιατροί και το περισσότερο νοσηλευτικό προσωπικό δεν έχουν καμία εκπαίδευση σε τεχνικές και μεθοδολογία διδασκαλίας.

Με άλλα λόγια, μάθετε τι κάνουν οι άλλοι. Εντοπίστε τα κενά στην εκπαίδευση και την κατάρτιση. Δείτε αν είναι δυνατόν να απασχολήσετε προσωπικό ικανό να καλύψει αυτά τα κενά. Ξεκινήστε με μικρά βήματα και παρακολουθήστε το εκπαιδευτικό έργο να μεγαλώνει.

### **Άλλες ερωτήσεις που τίθενται συχνά σε αυτό το στάδιο σχεδιασμού**

Υπάρχουν ήδη διαθέσιμα προγράμματα σπουδών και διδακτέα ύλη;

Ναι, δείτε τις ιστοσελίδες που απαριθμούνται στο λήμμα «Ξεκινώ» Έχουν σχεδιαστεί εξαιρετικά αναλυτικά προγράμματα τα οποία χρησιμοποιούνται ήδη στην Ευρώπη, την Ασία, την Αφρική, την Ανατολική Ευρώπη και τη Λατινική Αμερική. Δεν χρειάζεται να δημιουργήσετε ένα νέο αναλυτικό πρόγραμμα για τη μονάδα σας!

Πώς μπορούν οι γιατροί και το νοσηλευτικό προσωπικό να μάθουν να διδάσκουν;

Για τον σκοπό αυτό διοργανώνονται αρκετά σύντομα σεμινάρια (διάρκειας 1-2 εβδομάδων). Μπορείτε να ζητήσετε λεπτομέρειες από εθνικούς οργανισμούς παρηγορικής φροντίδας και την ΙΑΗΡC (Διεθνή Ένωση Ξενώνων και Παρηγορικής Φροντίδας). Συχνά, αυτά τα σεμινάρια ονομάζονται προγράμματα «Εκπαίδευσης εκπαιδευτών». Σε αυτό το σύντομο χρονικό διάστημα οι εκπαιδευτές/διδάσκοντες μαθαίνουν

- πώς να προετοιμάζουν μαθήματα και ομιλίες
- πώς να δημιουργούν και να χρησιμοποιούν διαφάνειες PowerPoint
- πώς να εκφωνούν δημόσια ομιλίες
- πώς να προετοιμάζουν εξετάσεις
- πώς να κάνουν διαδραστικά παιχνίδια ρόλων
- πώς να διεξάγουν εργαστήρια και ομάδες συζήτησης
- πώς να αξιολογούν τη διδασκαλία και τα μαθήματά τους
- πώς και πότε να χρησιμοποιούν πλαστικές διαφάνειες για να γράφουν και να προβάλουν ό,τι έγραψαν
- πώς να χρησιμοποιούν έντυπο υλικό για τους εκπαιδευόμενούς τους
- πώς να διεξάγουν συνεντεύξεις
- πότε να κάνουν χρήση διδασκαλίας με τη μορφή διάλεξης, σε μικρές ομάδες, ιδιαίτερα μαθήματα, κλινικά εργαστήρια, παιχνίδια ρόλων και ομάδων συζήτησης για διαφορετικά θέματα και εκπαιδευόμενους.

### **Ποιος παίρνει αποφάσεις σχετικά με τους εκπαιδευόμενους;**

Ιδανικά πρέπει να υπάρχει μία ομάδα/επιτροπή εκπαίδευσης σε κάθε υπηρεσία ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας. Η ομάδα πρέπει να αποτελείται από έναν υψηλόβαθμο γιατρό, έναν/μία προϊστάμενο/η νοσηλευτή/εύτρια, έναν/μία εκπαιδευτή/εύτρια και έναν/μία διευθυντή/ύντρια. Πρέπει να είναι υπεύθυνοι/ες

- να αποφασίζουν ποια σεμινάρια και ποιες μέρες εκπαίδευσης θα υλοποιηθούν
- να αποφασίσουν για το περιεχόμενο των σεμιναρίων και των ημερών μελέτης
- να υπολογίσουν τις οικονομικές επιπτώσεις
- να ορίσουν τα διάφορα είδη κοινού-στόχου

### **Οι εξωτερικοί σύμβουλοι, είναι άραγε χρήσιμοι;**

Πολλά λέγονται σε άλλο σημείο στο «Ξεκινώντας» για τα οφέλη ύπαρξης μιας Συμβουλευτικής Επιτροπής Ειδικών για όλα τα κλινικά και επαγγελματικά θέματα. Μια

υποομάδα της Συμβουλευτικής Επιτροπής Ειδικών μπορεί να λειτουργήσει ως ομάδα συμβούλων εκπαίδευσης και κατάρτισης, ακριβώς όπως μια άλλη μικρή ομάδα μπορεί να παρέχει συμβουλές σε θέματα έρευνας. Η παροχή συμβουλών από τέτοιους εξωτερικούς εμπειρογνώμονες αναβαθμίζει επίσης το προφίλ, την αξιοπιστία και την ισχύ των υπηρεσιών ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας, όταν συνάδελφοι επαγγελματίες και ακαδημαϊκοί βλέπουν το διαμέτρημα αυτών που παρέχουν την υποστήριξη και την τεχνογνωσία τους στις υπηρεσίες ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας. Σπάνια υπάρχουν δυσκολίες να προσληφθούν οι εν λόγω εμπειρογνώμονες για θητεία η οποία, όμως, δεν υπερβαίνει την τριετία.

### **Ποιοι είναι οι κίνδυνοι και οι επιπτώσεις των κινδύνων που ενέχει η τέλεση εκπαιδευτικού έργου;**

- Η προσπάθεια επίτευξης πάρα πολλών πραγμάτων με περιορισμένο ανθρώπινο δυναμικό.
- Η προσπάθεια διδασκαλίας θεμάτων για τα οποία δεν έχετε αρκετή εμπειρία.
- Η χρήση μελών προσωπικού που είναι πρόθυμα να βοηθήσουν χωρίς όμως να μπορείτε να τα εποπτεύσετε ή να παρακολουθήσετε τη συμβολή τους.
- Η διδασκαλία να γίνεται υπερβολικά πολύπλοκη αντί να παραμένει απλή.
- Αν οι «μαθητές» (ακόμη κι αν έχουν πολλά προσόντα) νομίζουν ότι έχουν περισσότερες γνώσεις ή εμπειρία από ό,τι έχουν στην πραγματικότητα
- Το να παραβλέπεται ότι το κλινικό προσωπικό που βοηθά με την εκπαίδευση απασχολείται ήδη σε δουλειές πλήρους απασχόλησης εκτός από τη διδασκαλία που να τους δημιουργούν άγχος.
- Το να αφήσετε τον ανώτερο εκπαιδευτή/διδάσκοντα απομονωμένο χωρίς επαρκή υποστήριξη ή σαφώς καθορισμένα όρια λογοδοσίας.
- Η υποχρηματοδότηση του εκπαιδευτικού προγράμματος.
- Η προσδοκία ότι θα προκύψουν μεγάλα χρηματικά ποσά από τα δίδακτρα των μαθημάτων, τις ημέρες μελέτης και τα συνέδρια.
- Η αποτυχία διασφάλισης της υποστήριξης της φαρμακοβιοχημανίας για την επιδότηση/υποστήριξη των εκπαιδευτικών εκδηλώσεων.
- Το να αποτυγχάνετε να προωθήσετε βασικά μέλη του προσωπικού σε όσο το δυνατόν περισσότερα, σχετικά με τις ειδικεύσεις τους, εκπαιδευτικά προγράμματα.

### **Υπάρχει ένα μήνυμα που θα μπορούσε να περιγράψει πολύ καλά τον στόχο της εκπαίδευσης και της κατάρτισης στην παρηγορική φροντίδα για επαγγελματίες υγείας;**

Ναι. Προσπαθήστε να αλλάξετε τη νοοτροπία των ατόμων, και όχι να τους κάνετε να αφομοιώσουν στοιχεία και αριθμούς.



## 14. Επικοινωνία

Η καλή επικοινωνία βρίσκεται στην καρδιά της παρηγορικής φροντίδας και της κάθε υπηρεσίας της. Ό,τι και να πούμε για τη σημασία της δεν θα είναι αρκετό. Πολλές νέες υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας κρίνονται εξίσου για την ποιότητα της επικοινωνίας τους όσο και για την κλινική φροντίδα που αυτές παρέχουν.

Οι ασθενείς και οι συγγενείς τους δεν είναι οι μόνοι με τους οποίους οφείλουν να επικοινωνούν όσοι εργάζονται στην παρηγορική φροντίδα• πρέπει, επίσης, να είναι ικανοί να εξηγούν στο κοινό, τα μέσα μαζικής ενημέρωσης και τους πολιτικούς τι ακριβώς είναι η παρηγορική φροντίδα και πώς αυτή εφαρμόζεται στην πράξη. Τη στιγμή που την περιβάλλουν τόσες πολλές παρεξηγήσεις, όσοι εργάζονται στην παρηγορική φροντίδα πρέπει να είναι σε θέση να εξηγούν ότι η παρηγορητική φροντίδα δεν είναι ούτε ευθανασία ούτε ιατρικά υποβοηθούμενη αυτοκτονία. Επομένως, η επιτυχία και η αποτελεσματικότητα της υπηρεσίας, καθώς και το πόσο υποστηρίζεται και εκτιμάται, θα εξαρτηθεί σε μεγάλο βαθμό από την ποιότητα των επικοινωνιακών αυτών δεξιοτήτων.

### **Επικοινωνία με τους ασθενείς**

Οι καλές επικοινωνιακές δεξιότητες είναι προαπαιτούμενο για την παρηγορική φροντίδα, κυρίως μεταξύ των μελών της ομάδας της παρηγορικής φροντίδας και των ασθενών τους, αλλά και εντός της ίδιας της ομάδας. Αν ένας/μία ασθενής ή συγγενής δεν έχει καταλάβει τι είπε ένας/μία γιατρός ή μέλος του νοσηλευτικού προσωπικού, ή αν δεν ενθαρρύνεται να υποβάλει ερωτήματα ή αισθάνεται πως δεν τον/την ακούνε, τότε το υποφέρειν του/της μπορεί να αυξηθεί. Λίγοι είναι εκείνοι οι επαγγελματίες που έχουν διδαχθεί να ακούν προσεκτικά.

Τέτοιες λοιπόν ικανότητες θα πρέπει να συγκαταλέγονται στα χαρακτηριστικά που αναζητούνται κατά τη διάρκεια μιας συνέντευξης πρόσληψης προσωπικού. Καθ' όλη τη διάρκεια της απασχόλησης σε οποιοδήποτε φορέα παρηγορικής φροντίδας, οι υπεύθυνοι της υπηρεσίας πρέπει να διασφαλίζουν ότι αξιοποιείται κάθε ευκαιρία για την περαιτέρω ανάπτυξη αυτών των δεξιοτήτων.

Σημαντικές και πιθανώς δύσκολες συζητήσεις είναι συχνά απαραίτητες με ασθενείς της παρηγορικής φροντίδας που πάσχουν από μία ενεργή, εξελικτική ή πολύ προχωρημένη νόσο, σχετικά με:

- την ανακοίνωση δυσάρεστων ειδήσεων
- την περαιτέρω αγωγή ενάντια στην υποκείμενη νόσο
- την ανακοίνωση προγνώσεων
- την εισαγωγή σε πρόγραμμα παρηγορικής φροντίδας
- την τεχνητή διατροφή
- την τεχνητή ενυδάτωση
- φάρμακα, όπως τα αντιβιοτικά
- τις εντολές μη ανάνηψης.

Οι αποφάσεις πρέπει να εξατομικεύονται για κάθε ασθενή και να λαμβάνονται σε συνεννόηση με την/τον ασθενή και την οικογένειά της/του. Ο παρακάτω οδηγός πα-

ρέχεται προκειμένου να σας βοηθήσει να προετοιμαστείτε για, αλλά και να κάνετε τέτοιες συζητήσεις.

## **Πριν την συζήτηση**

Αναρωτηθείτε τα εξής:

*Θα αποτελούσε έκπληξη για εσάς αν ο/η συγκεκριμένος/η ασθενής υπέκυπτε στην ασθένεια του/της εντός των επόμενων 6 μηνών;*

Λάβετε υπόψη πως ακόμα και γιατροί με μεγάλη εμπειρία τείνουν να κάνουν υπερεκτιμημένες προγνώσεις.

Η απάντηση που θα δώσετε μπορεί να αποτελέσει καλύτερο οδηγό για τη λήψη αποφάσεων, καθώς η προσπάθεια για πρόγνωση μπορεί να είναι δύσκολη και ανακριβής. Εναλλακτικά, αξιολογήστε τον βαθμό επιδείνωσης της κατάστασης του/της ασθενούς κατά τον τελευταίο μήνα ή έξι εβδομάδες, χρησιμοποιώντας τις παρατηρήσεις της ομάδας και αντικειμενικές μετρήσεις, όπως είναι οι ακτινογραφίες και οι βιοχημικές εξετάσεις. Συχνά βοηθούν οι παρατηρήσεις των στενών συγγενών.

*Ποιες συγκεκριμένες θεραπείες είναι διαθέσιμες για την αντιμετώπιση της υποκείμενης νόσου;*

- Ποιες είναι οι εκατοστιαίες πιθανότητες για σημαντική κλινική βελτίωση;
- Λαμβάνεται υπόψη η ηλικία του ασθενή καθώς και τυχόν άλλες νόσοι/ συννοσηρότητες;
- Πόσο καιρό θα διαρκέσει η βελτίωση; Ημέρες, εβδομάδες ή μήνες;
- Ποιες είναι οι εκατοστιαίες πιθανότητες να υπάρξουν σοβαρές ανεπιθύμητες παρενέργειες;
- Λαμβάνεται υπόψη η ηλικία του ασθενή καθώς και τυχόν άλλες νόσοι/ συννοσηρότητες;
- Συνολικά, τα πιθανά οφέλη υπερτερούν των πιθανών επιβαρύνσεων;

*Σχετικά με τον/την ασθενή και την οικογένειά του/της.*

- Πώς αντιλαμβάνονται οι συγγενείς την κατάσταση της νόσου και την πρόγνωση;
- Κατανοούν τον στόχο τυχόν αγωγών οι οποίες θα συζητηθούν (π.χ. παρηγορικές, όχι θεραπευτικές);
- Κατανοούν τα πιθανά οφέλη και επιβαρύνσεις των επιλογών αγωγής που έχουν;
- Ποιες είναι οι προσδοκίες τους; Σε τι ελπίζουν;
- Ποιες πιστεύετε πως είναι οι προτιμήσεις τους;

## **Η συζήτηση**

*Κατάλληλο περιβάλλον*

- Οι συζητήσεις πρέπει να διεξάγονται αυτοπροσώπως και όχι από το τηλέφωνο, εκτός αν δεν είναι δυνατό να συναντηθείτε διά ζώσης.
- Διαφύλαξη της ιδιωτικότητας, αποφύγετε να σας διακόψουν (αφήστε τον βομβητή ή το τηλέφωνο σας σε κάποιον άλλον).
- Πρέπει να κάθεστε σε σημείο όπου η/ο ασθενής να μπορεί να δει το πρόσωπο σας (και να μη στέκεστε όρθιοι πάνω από το κρεβάτι της/του ασθενούς)

- Προβλέψτε αρκετό χρόνο για τη συζήτηση.
- Η/Ο ασθενής να έχει τουλάχιστον έναν/μία συγγενή ή φίλο/ή του για υποστήριξη.

### **Εισαγωγή στη συζήτηση**

- π.χ., «Πρέπει να μιλήσουμε για τα προβλήματα που αντιμετωπίζετε αυτήν τη στιγμή και για τους στόχους μας όσον αφορά τη φροντίδα σας.»

### **Μάθετε τι καταλαβαίνουν:**

- π.χ. « Πείτε μου με δικά σας λόγια τι έχετε καταλάβει για την αρρώστιά σας. Μην ανησυχείτε εάν δεν μπορείτε να θυμηθείτε τους ιατρικούς όρους».

### **Μάθετε τις προσδοκίες τους:**

- π.χ. «Πείτε μου τι νομίζετε ότι θα γίνει με αυτήν την αρρώστια στο μέλλον;»
- π.χ. «Πείτε μου τι είναι σημαντικό για εσάς, ίσως κάτι που δεν έχετε αναφέρει προηγουμένως.»
- π.χ., «Πείτε μου τι δεν σας αρέσει από αυτά που έχουμε κάνει ή πει• δεν θα εκνευριστούμε ούτε θα θυμώσουμε, σας το υπόσχομαι».

### **Παροχή ιατρικής ενημέρωσης, αν χρειάζεται**

- με στοργή και συμπόνια, και όχι απότομα ή ωμά.
- με τρόπο που μπορούν να καταλάβουν
- ζητάτε τους συνεχώς να σας εξηγούν αυτά που μόλις προσπαθήσατε να τους εξηγήσετε.
- με σαφήνεια (αποφύγετε ευφημισμούς και ιατρική ορολογία)
- ποιες θεραπείες είναι διαθέσιμες
- τα πιθανά οφέλη και τις ανεπιθύμητες παρενέργειες της κάθε θεραπείας
- όσες πληροφορίες επιθυμούν, πολλές ή λίγες. Αν δεν είστε βέβαιοι, ρωτήστε τους πόσα θα ήθελαν να μάθουν. «Μήπως σας λέω υπερβολικά πολλά πράγματα ταυτόχρονα και δεν προλαβαίνετε να τα καταλάβετε; Θέλετε να επαναλάβω κάτι, αλλά να το εξηγήσω αλλιώς;».
- Συνεργασία με εκπαιδευμένους διερμηνείς. Για να είμαστε ακριβείς χρειάζεστε έναν μεταφραστή, και όχι κάποιον που ερμηνεύει όσα λέγονται και στη συνέχεια τα λέει λάθος.

### **Συζητήστε ρεαλιστικές δυνατότητες, βάσει της δικής τους άποψης για το παρόν και το μέλλον:**

- Συζητήστε για περαιτέρω ενεργή αγωγή για την υποκείμενη νόσο τους.
- Συζητήστε ειλικρινά ποιες θεραπείες είναι, ή δεν είναι, διαθέσιμες.
- Τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα εκάστης θεραπείας
- Μη λέτε ποτέ «Δεν μπορούμε να κάνουμε κάτι άλλο».
  - ο οι ασθενείς το εκλαμβάνουν ως «δεν υπάρχει καμία αγωγή για τίποτα».
  - ο τίποτε δεν είναι αλήθεια.
  - ο οι ασθενείς και οι οικογένειές τους θα αισθανθούν εγκατάλειψη.
- Μπορείτε να πείτε στους ασθενείς ότι δεν υπάρχει άλλη θεραπεία για την υποκείμενη νόσο τους, αλλά να τονίσετε παράλληλα ότι μπορεί διαρκώς να παρέχεται

φροντίδα και να ελέγχονται τα συμπτώματα.

- Αν δεν ενδείκνυται άλλη ενεργή θεραπεία για την υποκείμενη νόσο, δώστε έμφαση στις θετικές πτυχές της συμπτωματικής και υποστηρικτικής παρηγορικής φροντίδας. Τονίστε στον ασθενή ότι ο ίδιος έχει σημασία και δεν θεωρείται βάρος.

### **Συζήτηση για την πρόγνωση**

- Εξηγήστε την αβεβαιότητα που συνοδεύει την εκτίμηση της πρόγνωσης κάθε ασθενούς.
- Αποφύγετε τις επακριβείς προγνώσεις.
- Δίνετε ένα ρεαλιστικό χρονικό πλαίσιο.
- Παρέχετε ρεαλιστική ελπίδα, βοηθώντας τους να πετύχουν ό,τι είναι σημαντικό για αυτούς.
- Συστήνετε να διατηρούν σχέσεις με την οικογένεια και να φροντίζουν τις κοινωνικές υποθέσεις τους.
- Να είστε προετοιμασμένοι να απαντήσετε ερωτήσεις σχετικές με τη διαδικασία θανάτου. Να θυμάστε ότι οι περισσότεροι άνθρωποι φοβούνται περισσότερο τη διαδικασία του θανάτου παρά τον ίδιο τον θάνατο.
- Να παρέχετε συνεχή υποστήριξη και συμβουλευτική.
- Καθουχάζετε τους για τη συνέχιση της φροντίδας.

### **Συζήτηση για την εισαγωγή σε μονάδες/υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας**

- Συζητήστε την παρηγορική φροντίδα ως προς το πώς μπορεί να τους/τις βοηθήσει να πετύχουν τους στόχους τους.
- π.χ. Μου είπατε ότι θα θέλατε... Η παρηγορική φροντίδα ίσως μπορεί να σας βοηθήσει να πετύχετε αυτό που επιθυμείτε.
- Υπογραμμίστε τις θετικές πτυχές της παρηγορικής φροντίδας.
- π.χ. Όσο το δυνατό καλύτερη ζωή, για όσο το δυνατό περισσότερο χρονικό διάστημα να μην «το βάζει κάτω»

### **Συζήτηση για την κατάλληλη ιατρική φροντίδα.**

- Εξηγήστε τα πιθανά οφέλη και επιβαρύνσεις (ή τη ματαιότητα) οποιασδήποτε παρέμβασης. Οι ασθενείς εκτιμούν αυτήν την ειλικρίνεια.
- Αν δεν καταφέρετε να συμφωνήσετε μεταξύ σας, μπορεί να δοκιμαστεί τυχόν παρέμβαση για ένα συγκεκριμένο χρονικό διάστημα.

### **Συζήτηση για εντολές μη ανάνηψης(DNR)**

- Κάντε τον εξής πρόλογο στη συζήτηση  
π.χ. «Πρέπει να συζητήσουμε ένα θέμα, το οποίο συζητάμε με όλους τους ασθενείς που νοσηλεύονται στο νοσοκομείο».
- Φροντίστε να μάθετε τι καταλαβαίνει ο ασθενής.  
π.χ. «Τι έχετε καταλάβει για τα προβλήματα υγείας που έχετε αυτήν τη στιγμή;»
- Μάθετε τι περιμένει ο ασθενής, ποιοι είναι οι στόχοι του.  
π.χ. «Τι βλέπετε να συμβαίνει το μέλλον;»
- Συζητήστε για την εντολή μη ανάνηψης, καθώς συζητάτε το πώς βλέπει ο ασθενής το μέλλον του

π.χ. «Μου έχετε πει πως θα σας άρεσε...οπότε, δεν επιθυμείτε ΚΑΡ.Π.Α., σε περίπτωση που πεθαίνετε».

- Αν είναι αναγκαίο, συζητήστε για:
  - ο τη ματαιότητα της ΚΑΡ.Π.Α. (πιθανότητες επιβίωσης ώστε να πάρουν εξιτήριο)
  - ο την αδυναμία της ΚΑΡ.Π.Α.
  - ο τη διασωλήνωση σε αναπνευστήρα στην μονάδα εντατικής θεραπείας και την αδυναμία για επικοινωνία.
- Να απαντάτε σε συναισθηματικά φορτισμένες αντιδράσεις με ευαισθησία.
- Να διασφαλίσετε στον ασθενή πως όλες οι άλλες μορφές ιατρικής φροντίδας θα συνεχίσουν. Το να τους αφήσουν να υποφέρουν είναι αυτό που φοβούνται οι περισσότεροι ασθενείς, και όχι ο ίδιος ο θάνατος.
- Αν κάποιος/α ασθενής καταλαβαίνει καθαρά ότι πεθαίνει, και ότι η μόνη φροντίδα που θα λάβει έχει ως στόχο να νιώθει άνετα, τότε ίσως να μην είναι απαραίτητο να συζητήσετε για εντολές μη ανάνηψης. Σε μια τέτοια περίπτωση, πρέπει να υπάρχει σχετική σημείωση στο ιστορικό του περιστατικού.

#### **Αντιδράστε σε συναισθηματικά φορτισμένες αντιδράσεις με ευαισθησία:**

- Συμφωνήστε ένα σχέδιο, προβλέποντας ότι μπορεί να τροποποιηθεί εφόσον αλλάξουν οι συνθήκες.
- Προσφερθείτε να καταγράψετε αυτό το σχέδιο, συμπεριλαμβανομένων του προσώπου συνοδείας και του ό,τι ισχύει για την ανάνηψη.
- Να θυμάστε ότι ο θάνατος είναι το φυσικό τέλος της ζωής και για αυτό δεν αποτελεί αποτυχία της ιατρικής ή κάποιων γιατρών ή νοσηλευτών/τριών.

Δεν θα ειπωθεί τίποτα περισσότερο για αυτό το σημαντικό χαρακτηριστικό της παρηγορικής φροντίδας καθώς σε αυτό αναφέρονται όλα τα σημαντικά συγγράμματα για την παρηγορική φροντίδα. Θα πρέπει όμως να παραμένει στο επίκεντρο της προσοχής, χωρίς η κατάσταση να θεωρείται ποτέ καλύτερη από ότι είναι πραγματικά, επομένως είναι απαραίτητοι τακτικοί διεξοδικοί έλεγχοι της επικοινωνίας.

Όπως εξηγείται αργότερα σε αυτήν την ενότητα, είναι χρήσιμο να δημιουργηθούν φυλλάδια τα οποία να εξυπηρετεί η υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας, πώς λειτουργεί και χρηματοδοτείται, πώς να αναγνωρίζετε τα μέλη του προσωπικού, πώς να επικοινωνείτε μαζί τους για βοήθεια κ.λπ.

#### **Επικοινωνία με επαγγελματίες (υγειονομικής περίθαλψης)**

Η επικοινωνία μεταξύ των μελών της ομάδας παρηγορικής φροντίδας είναι ζωτικής σημασίας, αλλά δεν αποτελεί πρόβλημα για μια υπηρεσία η οποία μόλις τώρα ξεκινάει. Εδώ θα ασχοληθούμε με την επικοινωνία μεταξύ μελών της ομάδας και των συναδέλφων τους στην κοινότητα και τα νοσοκομεία.

Τα στοιχεία δείχνουν ότι σε πολλές περιπτώσεις αυτή η επικοινωνία είναι συχνά κάθε άλλο παρά ικανοποιητική. Αυτό ίσως να οφείλεται στην αδυναμία των γιατρών και του νοσηλευτικού προσωπικού να εξηγούν τα πράγματα απλά ή ίσως γιατί δεν γνωρίζουν τι είναι αυτό που οι άλλοι θέλουν ή χρειάζεται να ξέρουν ή επειδή οι ίδιοι δεν είναι καλοί ακροατές. Υπάρχουν επίσης στοιχεία που δείχνουν πως οι περισσότεροι γιατροί και το μεγαλύτερο μέρος του νοσηλευτικού προσωπικού έχουν επίγνωση του πόσο

λίγες επικοινωνιακές δεξιότητες διαθέτουν οι συνάδελφοί τους, ενώ νομίζουν ότι οι ίδιοι έχουν αρκετά καλές.

### **Γιατρός - Ασθενής και οικογένεια**

Στην παρηγορική φροντίδα κάθε γιατρός πρέπει να γνωρίζει

- Τι διάγνωση και σε ποιον βαθμό την καταλαβαίνει ο ασθενής
- Την παρούσα και προγραμματισμένη θεραπεία.
- Τα σχέδια φροντίδας για το άμεσο μέλλον
- Τις ερωτήσεις που έχει θέσει ο ασθενής και τις απαντήσεις που έλαβε.
- Τις ερωτήσεις που έχουν θέσει οι συγγενείς και τις απαντήσεις που έλαβαν.
- Τι θεωρεί κάθε γιατρός ότι μπορεί/δεν μπορεί να προσφέρει στη μελλοντική φροντίδα.
- Πρέπει να σημειωθεί ότι όλα τα παραπάνω γίνοντας βάζοντας στο επίκεντρο τον ασθενή. Δεν υπάρχει ανάγκη να απαριθμούνται εξετάσεις, αιματολογικά αποτελέσματα και λεπτομέρειες των επεμβάσεων.

### **Επικοινωνία γιατρού - νοσηλευτικού προσωπικού**

Το περιεχόμενο πρέπει να είναι ίδιο με το παραπάνω με την προσθήκη των εξής:

- Τι έχει εξηγήσει ο γιατρός στον ασθενή.
- Τι ερωτήσεις έχει θέσει η/ο ασθενής στον γιατρό.
- Ό,τι έχει πει ο ασθενής στο νοσηλευτικό προσωπικό αλλά όχι στον γιατρό.
- Τι έχει πει ο γιατρός στο νοσηλευτικό προσωπικό.
- Νοσηλευτικός προγραμματισμός με λεπτομέρειες για τυχόν επιδέσμους, κλύσματα κ.λπ.

### **Επικοινωνία με συγγενείς και φίλους του/της ασθενούς**

Είναι αυτονόητο ότι, αφού οι επαγγελματίες έχουν λάβει πρώτα την άδεια των ασθενών, μεταφέρουν στους στενούς συγγενείς τους ή, αν αυτοί δεν υπάρχουν, στους στενούς φίλους τους όλες τις πληροφορίες τις οποίες οι επαγγελματίες θέλουν. Αυτό που δεν επιτρέπεται, ανεξαρτήτως από το πόσο επίμονα το ζητούν οι συγγενείς και φίλοι, είναι να τους μεταφερθούν αχρείαστες πληροφορίες, πληροφορίες τις οποίες μπορεί να χρησιμοποιήσουν με ακατάλληλο τρόπο ή πληροφορίες οι οποίες δεν έχουν μεταφερθεί καν στον ίδιο τον ασθενή. Γενικά, πρέπει να απορρίπτονται καλοπροαίρετη προσφορά από συγγενείς και φίλους να ανακοινώσουν οι ίδιοι τα δυσάρεστα νέα ή να εξηγήσουν οι ίδιοι την κατάσταση στον ασθενή τελικού σταδίου. Την ευθύνη τέτοιων ανακοινώσεων έχουν οι επαγγελματίες.

Έρευνες δείχνουν ότι πολλοί συγγενείς νιώθουν ότι δεν ενημερώνονταν τακτικά σχετικά με την κατάσταση του/της ασθενούς, τη θεραπεία, το μέλλον του/της και την κατανόηση της κατάστασής του/της. Επίσης οι συγγενείς αναφέρουν ότι δεν έλαβαν επαρκή ενημέρωση για τη οικονομική, πρακτική και ψυχική βοήθεια η οποία ήταν διαθέσιμη για αυτούς. Θα ήταν χρήσιμο:

- να προστεθεί ένα φύλλο «επικοινωνίας» στον φάκελο του/της ασθενούς, όπου να αναγράφεται λεπτομερώς κάθε περίπτωση κατά την οποία ενημερώθηκε ένας συγγενής, από ποιον και τα βασικά σημεία κάθε συζήτησης.
- να συμπεριληφθεί ένας κατάλογος βασικών σημείων, προς συμπλήρωση σε κάθε

φάκελο ασθενούς, όπου να αναγράφονται οι πιο σημαντικές πληροφορίες τις οποίες θα ήθελαν να γνωρίζουν οι περισσότεροι συγγενείς (και χώρος για να συμπληρώνεται η ημερομηνία, όταν αυτές γνωστοποιούνται)

- ο Διάγνωση και θεραπεία, παρελθόν, παρόν και μέλλον
- ο Πώς μπορούν να βοηθήσει/ει οι/ο συγγενείς/ης
- ο Παροχή κατ' οίκον βοήθειας (νοσηλευτική βοήθεια, εξοπλισμός, νυκτερινή βοήθεια κ.λπ.)
- ο Οικονομική βοήθεια, όταν χρειάζεται.
- ο Τα συστήματα υποστήριξης που αναφέρθηκαν.

Αυτό που πρέπει να έχει κάθε συγγενής και στενός φίλος είναι το «Εγχειρίδιο επισκεπτών» (ανάλογα τι τίτλο θα επιλέξετε να του δώσετε). Το περιεχόμενό του οποίου θα περιλαμβάνει:

- Μια περιγραφή του τι είναι η μονάδα υπηρεσιών ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας, ποιον εξυπηρετεί και ποιος είναι υπεύθυνος για τη διοίκησή της.
- Την σχέση μεταξύ της μονάδας υπηρεσιών ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας και των άλλων νοσοκομείων και οικογενειακών γιατρών (η οποία δείχνει πόσο στενά συνεργάζονται για να καταφέρνουν να προσφέρουν αδιάληπτα φροντίδα)
- Το επισκεπτήριο και πώς να λάβουν τις πιο πρόσφατες πληροφορίες σχετικά με τον ασθενή είτε τηλεφωνικώς είτε κατά την επίσκεψή τους.
- Τις εγκαταστάσεις για τους επισκέπτες: αίθουσα για να σουχάζουν, αίθουσα προσευχής, λουτρό, κρεβατοκάμαρες, καρέκλες για να κάθονται δίπλα στον ασθενή τη νύχτα, κουζίνα για την παρασκευή/ζέσταμα του φαγητού τους.
- Το προσωπικό και πώς μπορούν να αναγνωρίσουν τα διάφορα μέλη του προσωπικού, ιδίως τα μέλη του προσωπικού τα οποία δεν φοράνε στολή.
- Τους εθελοντές, κάποιους από τους ρόλους τους οποίους αυτοί αναλαμβάνουν, πώς να τους αναγνωρίζουν.
- Πώς οι επισκέπτες μπορούν να βοηθήσουν στη φροντίδα, π.χ. στο λουτρό, το τάισμα και την ανάγνωση στους/στις ασθενείς.
- Τους κανόνες σχετικά με το φαγητό και τα ποτά που επιτρέπεται να φέρουν στην/ στον ασθενή από έξω.
- Την προσφορά λουλουδιών.
- Κανόνες για την επίσκεψη κατοικίδιων.
- Κανόνες για το κάπνισμα από ασθενείς και επισκέπτες.
- Κανόνες για την υγιεινή, το πλύσιμο των χεριών, τον έλεγχο λοιμώξεων κ.λπ.
- Δωρεές ή προσφορά ίδιων υπηρεσιών.
- Στοιχεία επικοινωνίας (τηλέφωνο, φαξ, e-mail, ταχυδρομική διεύθυνση) και σε ποιον πρέπει να σταλούν εντός της μονάδας υπηρεσιών ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας.

### **Επικοινωνία με το κοινό**

Έχουν γίνει ήδη πολλές προτάσεις σε αυτή την ενότητα σχετικές με αυτό το θέμα. Οι πιο αποτελεσματικοί τρόποι είναι:

- Φυλλάδια για χρήση σε δημόσιες συναντήσεις, εκδηλώσεις συγκέντρωσης χρημάτων, διαλέξεις κ.λπ.
- Ομιλίες στο κοινό για την υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας που εκφωνεί μια

ομάδα εθελοντών/ντριών ομιλητών (οι οποίοι/ες έχουν προσληφθεί και εκπαιδευτεί από την υπηρεσία)

- Μέγιστη αξιοποίηση του Τύπου, του ραδιοφώνου και της τηλεόρασης (υπό την επίβλεψη ενός ειδικού στις δημόσιες σχέσεις)
- Ιστοσελίδα αφιερωμένη στην υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας
- Εθνικό εγχειρίδιο/ένωση για την υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας

### **Διευκρινιστικά φυλλάδια για την υπηρεσία είναι πάντα πολύτιμα**

Χρειάζονται δύο ειδών φυλλάδια:

Ένα φυλλάδιο γενικό που εξηγεί τις προσφερόμενες υπηρεσίες, σε ποιον απευθύνονται, αν ισχύουν τυχόν χρεώσεις, πώς λειτουργούν τα παραπεμπτικά, πώς είναι στελεχωμένες και πώς μπορούν να ληφθούν περαιτέρω διεξοδικές πληροφορίες. Αυτό το φυλλάδιο είναι σχεδιασμένο για να μοιράζεται στα μέσα ενημέρωσης, για να υπάρχει στις αίθουσες αναμονής στα ιατρεία και στα γραφεία δικηγόρων, για να δίνεται σε ασθενείς και συγγενείς που κάνουν ερωτήσεις και για να βοηθά στη συγκέντρωση χρημάτων, χωρίς να αποτελεί επιστολή «επαιτείας».

Ένα φυλλάδιο ειδικό για ασθενείς, το οποίο εξηγεί τις αρχές της παρηγορικής φροντίδας, πώς αυτή προσφέρεται στην υπηρεσία, πώς να αναγνωρίζουν τα μέλη του προσωπικού, πού να απευθύνονται για συμβουλές ή βοήθεια κ.α. Αντίγραφα αυτού του φυλλαδίου μπορούν να δίνονται σε όλους/ες τους/τις ασθενείς οι οποίοι κάνουν εισαγωγή στην υπηρεσία, είτε βρίσκονται σε κάποια μονάδα είτε στο σπίτι, να υπάρχει αναρτημένο στην είσοδο ή την υποδοχή, και να το έχουν μαζί τους όλα τα μέλη του προσωπικού καθώς και οι εθελοντές, όλοι αυτοί που πιθανώς να ερωτηθούν για την υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας.

### **Επικοινωνία με τον Τύπο**

Όταν ξεκινάει να λειτουργεί μια υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας, ιδιαιτέρως από μια φιλανθρωπική οργάνωση, υπάρχει συχνά μεγάλο ενδιαφέρον από τα μέσα ενημέρωσης. Δημοσιογράφοι τοπικών εφημερίδων θέλουν να τραβήξουν βίντεο των εγκαταστάσεων και να πάρουν συνεντεύξεις από τα μέλη του προσωπικού, και τηλεοπτικά συνεργεία εμφανίζονται σύντομα εκεί αναζητώντας «ενδιαφέρουσες ιστορίες».

Αυτό μπορεί να προκαλέσει άγχος ιδιαιτέρως σε άτομα που δεν είναι συνηθισμένα να δίνουν συνεντεύξεις και, ακόμα χειρότερα, όταν οι δημοσιογράφοι ζητούν να πάρουν συνέντευξη ή ακόμη και να φωτογραφίσουν ασθενείς ή προσδοκούν ότι θα το πράξουν. Πολλοί πάροχοι υπηρεσιών παρηγορικής φροντίδας που μόλις έχουν ξεκινήσει επιβεβαιώνουν ότι ένα από τα πιο αγχωτικά, ενοχλητικά χαρακτηριστικά των πρώτων ημερών στη δουλειά ήταν το ενδιαφέρον που επέδειξαν τα μέσα ενημέρωσης, το όφελος του οποίου συχνά δεν ήταν προφανές σε κανέναν άλλον εκτός από τους δημοσιογράφους.

Παρ' όλα αυτά, η εμπειρία δείχνει ότι τα μέσα ενημέρωσης μπορούν να κάνουν και πολύ καλό και πράγματι κάνουν. Αν το υψηλόβαθμο προσωπικό της υπηρεσίας συνεργαστεί μαζί τους, μπορεί να βοηθήσει πάρα πολύ, ευαισθητοποιώντας σχετικά με το τι μπορεί να προσφέρει η παρηγορική φροντίδα, ποια οικονομική ή άλλη βοήθεια χρειάζεται η υπηρεσία και πώς μπορεί να τη βοηθήσει η τοπική κοινωνία. Τέλος, τα μέσα ενημέρωσης μπορούν να αναδείξουν τα ηθικά ζητήματα που ενέχονται στην πα-



ρηγορική φροντίδα και να ανασκευάσουν τυχόν ιδέες ότι η παρηγορική φροντίδα είναι ευθανασία, μια αρκετά διαδεδομένη αντίληψη.

### **Επικοινωνία με τα μέσα ενημέρωσης**

Τρόποι με τους οποίους μπορεί να διευκολυνθεί η επικοινωνία και η συνεργασία με τα μέσα ενημέρωσης:

Διορισμός ενός κατάλληλα καταρτισμένου και έμπειρου μέλους του ανώτερου προσωπικού ή των εθελοντών ως «υπεύθυνο Τύπου» για να απαντά σε ερωτήσεις, να προγραμματίζει συνεντεύξεις και να προστατεύει την υπηρεσία από τυχόν υπερβολικές πιέσεις των μέσων ενημέρωσης. Τα μέσα ενημέρωσης εκτιμούν πάντα την ύπαρξη ενός τέτοιου «υπεύθυνου επικοινωνίας».

Βεβαιωθείτε ότι έχουν προσκληθεί όλες οι εφημερίδες και οι τηλεοπτικοί σταθμοί σε όλες τις σημαντικές εκδηλώσεις (συγκέντρωση χρημάτων/έρανος, νέα κτήρια, ειδικές ανακοινώσεις) και ότι νιώθουν ευπρόσδεκτοι και επιθυμητοί. Όσο πιο συχνά αναφέρεται το όνομα της υπηρεσίας στα μέσα ενημέρωσης τόσο περισσότερο προβεβλημένη θα είναι κι έτσι ελπίζουμε ότι θα είναι καλύτερο το τυχόν εισόδημά της που καταβάλλεται εθελοντικά και η πρόσληψη προσωπικού και εθελοντών.

Να είστε προετοιμασμένοι να εκδώσετε δελτία τύπου σε όλες αυτές τις περιπτώσεις ή όταν η υπηρεσία έχει να αναδείξει ένα αξιοσημείωτο γεγονός ή είδηση: διορισμός νέων υψηλόβαθμων στελεχών του προσωπικού, όταν ένα μέλος του προσωπικού λαμβάνει ένα βραβείο ή τιμητική διάκριση, όταν η υπηρεσία φθάνει στο ανώτερο όριο ασθενών υπό την φροντίδα της κι όταν επιτυγχάνεται ένας στόχος σχετικός με τη συγκέντρωση χρημάτων. Ένα τέτοιο δελτίο τύπου πρέπει να περιορίζεται στη μία μόνο σελίδα ενός φύλλου Α4, να είναι γραμμένο σε διπλό διάστημα, να είναι σύντομο και περιεκτικό και να μην έχει εξειδικευμένη ορολογία. Είναι, επίσης, δυνατόν να υπάρχει μια ημερομηνία και ώρα πριν την οποία δεν πρέπει να δημοσιευτεί το δελτίο τύπου, τις οποίες τα μέσα ενημέρωσης πάντα σέβονται και τηρούν, αφού δεν δημοσιεύουν ποτέ πληροφορίες πριν τη συγκεκριμένη ημερομηνία και ώρα.

### **Περιορισμός στην πρόσβαση των μέσων ενημέρωσης**

Πριν οποιαδήποτε προσέγγιση από τον τύπο, το ραδιόφωνο ή την τηλεόραση, οι διευθυντές/διοικητές ή οι διευθυντές/διευθύνοντες σύμβουλοι που ενεργούν για λογαριασμό τους πρέπει να λάβουν μια απόφαση σχετικά με την πολιτική που διέπει το απόρρητο των ασθενών και τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να τηρείται.

Ακόμη και οι καλύτεροι δημοσιογράφοι και υπεύθυνοι συνεντεύξεων θα ασκήσουν πίεση για να πάρουν συνέντευξη από ασθενείς ή, αν δεν τα καταφέρουν, από τους συγγενείς τους. Θα κάνουν χρήση πειστικών επιχειρημάτων για να αποδείξουν πόσο αποτελεσματικό είναι να περιγράψει ο ίδιος ο ασθενής πώς τον καλωσόρισαν, τον έκαναν να νιώσει σαν στο σπίτι του ή με όποιο άλλο τρόπο επιλέξει να περιγράψει πόσο υπέροχη είναι αυτή η δομή.

Σε ό,τι αφορά την αυτονομία του ασθενούς, ο ασθενής θα αποφασίσει, φυσικά, αν θέλει να του πάρουν συνέντευξη ή να τον τραβήξουν βίντεο. Λίγοι ωστόσο λαμβάνουν υπόψη πόσο διαρκούν συνήθως τέτοιες συνεντεύξεις, πόσο εξουθενωτικές είναι, πόση αναστάτωση μπορούν να προκαλέσουν στους αγαπημένους τους συγγενείς και πόσες χιλιάδες άτομα θα εισέλθουν, κατά κάποιο τρόπο, στην ιδιωτικότητα του δωματίου

τους. Όσο πατερναλιστικό κι αν το χαρακτηρίζουν μερικοί, οι περισσότερες μονάδες παρηγορικής φροντίδας αποθαρρύνουν τους ασθενείς να συμφωνήσουν σε μια τέτοια συνάντηση στον Τύπο.

Τέλος, όταν εξετάζεται το ενδεχόμενο της επικοινωνίας με τα μέσα ενημέρωσης, όσοι δεν έχουν εμπειρία από τη συνεργασία με τα μέσα ενημέρωσης συνήθως ξεχνούν ότι:

- δεν επιτρέπεται στους συνεντευξιαζόμενους να δουν/επεξεργαστούν το προσχέδιο του υλικού που τα μέσα σκοπεύουν να δημοσιεύσουν ή να εκπέμψουν στην τηλεόραση.
- μπορεί να απομονώσουν δηλώσεις τους και να τις παρουσιάσουν ως συμπραζόμενα με αποτέλεσμα συχνά να αλλάζουν το νόημα των λεχθέντων.
- μειώνουν συνήθως τα λεγόμενα ενός συνεντευξιαζόμενου, στερώντας τα ενίοτε κάθε νοήματος.
- μπορεί να δημοσιεύσουν λεπτομέρειες από μια συνέντευξη, χρησιμοποιώντας έναν ακατάλληλο τίτλο, τον οποίον ούτε ο συνεντευξιαζόμενος αλλά ούτε καν ο δημοσιογράφος δεν μπορούν να ελέγξουν.

### **Επικοινωνία με πολιτικούς**

Οι πολιτικοί πρέπει να είναι ενήμεροι για τις υπηρεσίες της παρηγορικής φροντίδας γιατί:

- επηρεάζουν τους ψηφοφόρους τους οποίους εκπροσωπούν.
- συμμετέχουν στην τοπική και εθνική υγειονομική φροντίδα και περίθαλψη της δικαιοδοσίας τους.
- Οι υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας χρειάζονται έσοδα για να λειτουργούν, χρήματα από τον προϋπολογισμό υγείας ή από φιλανθρωπικές δωρεές, και οι πολιτικοί ενδιαφέρονται και για τα δύο.

Οι περισσότεροι πολιτικοί, ειδικά σε περιφέρειες ή χώρες όπου δεν έχει εδραιωθεί ακόμη η παρηγορική φροντίδα, δεν γνωρίζουν τίποτε για αυτή. Στοιχεία καταδεικνύουν ότι οι πολιτικοί δείχνουν ενδιαφέρον να μάθουν για την παρηγορική φροντίδα, ενώ πολλοί από αυτούς αφοσιώνονται με πάθος σε αυτήν με τον ένα ή τον άλλο τρόπο.

### **Τρόποι με τους οποίους οι πολιτικοί μπορούν να ενημερωθούν για την παρηγορική φροντίδα.**

- Μπορείτε να προσκαλέσετε τους πολιτικούς για μία προσωπική επίσκεψη στην μονάδα/υπηρεσία όταν ανοίξει, να τους δείξετε κάθε τμήμα της, να τους ενημερώσετε για το πώς θα εξυπηρετεί την κοινότητα, για τον προϋπολογισμό της, το προσωπικό και το υποστηρικτικό δίκτυό της κ.λπ.
- Μπορείτε να τους στέλνετε μια προσωπική πρόσκληση για κάθε δημόσια συνάντηση/μεγάλη εκδήλωση συγκέντρωσης χρημάτων που οργανώνεται από την υπηρεσία. Οι πολιτικοί είναι πολύ απασχολημένοι άνθρωποι και λαμβάνουν πολλές παρόμοιες προσκλήσεις• όμως εκτιμούν το γεγονός ότι προσκλήθηκαν και την ευκαιρία να τους δουν οι ψηφοφόροι τους.
- Μπορείτε να τους αποστέλλετε μια τακτική, αλλά όχι υπερβολικά συχνή, ενημέρωση για τη ζωή και τα ζητήματα της υπηρεσίας• ίσως και ένα ενημερωτικό δελτίο, με μια πρόσκληση, κάθε τόσο, να γράψουν κι αυτοί μερικές παραγράφους.

Στους τοπικούς πολιτικούς (καθώς είναι διαφορετικοί από τους πολιτικούς εθνικού

επιπέδου της κυβέρνησης/της βουλής/της εθνοσυνέλευσης) αρέσει να οργανώνουν περιστασιακά εκδηλώσεις σε υπηρεσίες ή επιμελητήρια της τοπικής αυτοδιοίκησης. Τα έξοδα καλύπτονται από την υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας, αλλά στους πολιτικούς αρέσει να προβάλλονται, να επιδεικνύουν το έργο τους και να αποδεικνύουν την αφοσίωσή τους στις τοπικές πρωτοβουλίες και εγχειρήματα.

Αναμφίβολα ο καλύτερος τρόπος για κάνετε τους πολιτικούς και ηγέτες εθνικού επιπέδου να βοηθήσουν και να κερδίσετε την υποστήριξή τους είναι μέσω μιας κοινοβουλευτικής ομάδας για την παρηγορική φροντίδα όπου συμμετέχουν όλα τα πολιτικά κόμματα. (Αναπόφευκτα το όνομα της ομάδας θα διαφέρει από χώρα σε χώρα. Κάποιοι την αποκαλούν «Διακομματική Κοινοβουλευτική Ομάδα Παρηγορικής Φροντίδας»). Σήμερα, υπάρχουν τέτοιες ομάδες σε λειτουργία σε αρκετές χώρες.

Είναι κρίσιμο η ομάδα να μην έχει πολιτικό χαρακτήρα.

Για την έναρξη μιας τέτοιας ομάδας σε συνεργασία με τις υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας της χώρας (κατά προτίμηση μιας εθνικής ένωσης ή ομοσπονδίας υπηρεσιών) χρειάζεται μία/ένας βουλευτής, ένα μέλος του Κογκρέσου, ένας/μία γερουσιαστής ή μέλος της Εθνοσυνέλευσης. Μετά οι υπηρεσίες της παρηγορικής φροντίδας στέλνουν επιστολές στους βουλευτές, ρωτώντας τους αν θα τους ενδιέφερε να μάθουν περισσότερα για την παρηγορική φροντίδα, αν θα ήταν πρόθυμοι να παρευρεθούν σε μια σειρά συναντήσεων, οι οποίες θα πραγματοποιούνται σε τριμηνιαία βάση, εντός κοινοβουλευτικού κτιρίου και δεν θα διαρκούν πάνω από 1 ώρα εκάστη, και αν θα ήθελαν να λαμβάνουν έναν μικρό ενημερωτικό φάκελο κάθε φορά.

Σε κάθε συνάντηση θα υπάρχει μια δεκάλεπτη (ή μικρότερη) ομιλία από έναν ειδικό παρηγορικής φροντίδας για διάφορα θέματα, όπως πώς ανταπεξέρχονται οι υπάρχουσες υπηρεσίες, τη διαθεσιμότητα οπιοειδών, μύθοι και παρεξηγήσεις για τα οπιοειδή, την παρηγορική φροντίδα ως ισχύει σε γειτονικές και άλλες χώρες, την παρηγορική φροντίδα για μειονότητες και μειονεκτούσες ομάδες, την εκπαίδευση και κατάρτιση στην παρηγορική φροντίδα στα σχολεία και στα πανεπιστήμια, όπως και ζητήματα δεοντολογίας. Μετά θα ακολουθούν ερωτήσεις προς τον ομιλητή, κατόπιν ερωτήσεις που προκύπτουν από τη δράση ή τους ψηφοφόρους των πολιτικών και, τέλος, συζήτηση για το πώς μπορούν οι πολιτικοί να ενθαρρύνουν περισσότερο και να διευκολύνουν την ανάπτυξη της παρηγορικής φροντίδας στη χώρα τους.

Ο «ενημερωτικός φάκελος» θα περιέχει λεπτομέρειες για τυχόν νέες υπηρεσίες, αντίγραφα οποιασδήποτε πληροφορίας ή επιστημονικού άρθρου έχουν ζητήσει οι πολιτικοί καθώς και μια σύντομη ενότητα για την παρηγορική φροντίδα σε διεθνές επίπεδο. Στους πολιτικούς αρέσει να αισθάνονται ότι η σύγκριση με άλλες χώρες είναι ευνοϊκή.

### **Εθνικό Κέντρο/Αξιωματούχος Τεκμηρίωσης Παρηγορικής Φροντίδας**

Στο κοινό, στον Τύπο και στους περισσότερους πολιτικούς αρέσει να ενημερώνονται επισήμως από μια κεντρική πηγή αντί να επικοινωνούν με πολυάριθμες μονάδες, υπηρεσίες και φορείς.

Συνεπώς, όταν λειτουργούν διάφορες υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας σε μια χώρα ή κράτος, επείγει η δημιουργία ενός τέτοιου κέντρου τεκμηρίωσης, το οποίο θα διαθέτει όλα τα διαθέσιμα στατιστικά στοιχεία και πληροφορίες. Το κατά πόσο αυτές οι πληροφορίες μετά θα δημοσιεύονται σε έντυπη μορφή ή σε μια ιστοσελίδα ή θα

διατίθενται σε άλλες μορφές, είναι θέμα πολιτικής της ομάδας ή του οργανισμού που το λειτουργεί.

Στοιχεία από αρκετές χώρες δηλώνουν ότι η υποστήριξη του κοινού, του Τύπου και των πολιτικών ενισχύεται σημαντικά όταν υπάρχει ένα σώμα εκπροσώπησης/συντονισμού.

### **Έλεγχος επικοινωνίας**

Πρέπει να αξιοποιείται κάθε δυνατό μέσο προκειμένου να διασφαλίζεται ότι η ποιότητα της επικοινωνίας, είναι όσο το δυνατόν καλύτερη. Κάποια μορφή ελέγχου πρέπει να ενσωματωθεί στο σύστημα ήδη από την έναρξη της υπηρεσίας ως εξής:

- Όταν ένας ασθενής πεθαίνει/φεύγει από τη φροντίδα της υπηρεσίας κάθε οικογενειακός/ή νοσοκομειακός/ή γιατρός ή νοσηλευτής/εύτρια μπορεί να κληθεί να απαντήσει σε 5-10 ερωτήσεις ενός πίνακα ελέγχου σχετικά με θέματα που αφορούν την επικοινωνία με την υπηρεσία.
- Όταν ένας εκπρόσωπος της υπηρεσίας επισκέπτεται έναν πενθούντα 3-6 μήνες μετά τον θάνατο, μπορεί επίσης να του ζητήσει να απαντήσει σε 5 ερωτήσεις σχετικά με το τι ειπώθηκε, πόσο χρήσιμο ήταν και τι χρήζει βελτίωσης σε σχέση με την επικοινωνία.
- Μπορεί να πραγματοποιείται μια ετήσια κοινωνική εκδήλωση, στην οποία να προσκαλούνται οι εκπρόσωποι των μέσων ενημέρωσης με τους οποίους διατηρήθηκαν οι πιο συχνές επαφές κατά τον προηγούμενο χρόνο, και μπορούν να τεθούν και σε αυτούς ερωτήσεις για το πώς μπορεί να βελτιωθεί η επικοινωνία και η συνεργασία (χωρίς γραπτό πίνακα ελέγχου αυτήν τη φορά).

## 15. Επίσημα έγγραφα

Πρέπει να υπάρχει ένα απλό και αποτελεσματικό σύστημα για τα επίσημα ιατρικά έγγραφα για τους εξής δύο λόγους:

- Προσδοκάται/απαιτείται από τις τοπικές και εθνικές κρατικές αρχές υγείας.
- Διευκολύνει τον έλεγχο και την έρευνα καθώς και τη συγκρισιμότητα με άλλες υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας, αλλά και τη συλλογή και την αντιπαραβολή δεδομένων σε διεθνές επίπεδο.

Αν και μπορείτε να σχεδιάσετε ένα σύστημα εξ αρχής, είναι καλύτερο να χρησιμοποιήσετε ένα από τα πολλά λογισμικά «Ελάχιστων Συνόλων Δεδομένων» (Minimum Data Sets), τα οποία κυκλοφορούν ήδη στην αγορά, σχεδιασμένα ειδικά για την παρηγορική φροντίδα. Λεπτομέρειες παρέχονται από διεθνείς φορείς, όπως είναι το Εθνικό Συμβούλιο για την Παρηγορική Φροντίδα του Ηνωμένου Βασιλείου και τον Εθνικό Οργανισμό Υπηρεσιών Ξενώνα και Παρηγορικής Φροντίδας των Ηνωμένων Πολιτειών, καθώς και από άλλους εθνικούς και περιφερειακούς οργανισμούς.

Τα εσωτερικά έγγραφα (φάκελοι/αρχεία ασθενών) μπορούν να σχεδιαστούν με τέτοιο τρόπο ώστε να αντλούνται πληροφορίες από αυτά, οι οποίες χρειάζονται για τα σύνολα δεδομένων χωρίς όμως να λαμβάνονται, ενδιαφέρουσες μεν, αλλά μάλλον περιττές πληροφορίες. Έτσι αποφεύγεται η πιθανότητα συλλογής υπερβολικά πολλών πληροφοριών (τύπου «Ίσως φανεί χρήσιμο μια μέρα»), και εξοικονομείται χρόνος.

### **Επίσημα έγγραφα για τα φάρμακα**

Αρχεία φαρμακείου. Είτε η αποθήκευση και η διανομή των φαρμάκων γίνεται μέσα στη μονάδα είτε εισάγονται από άλλο φαρμακείο (νοσοκομειακό ή της κοινότητας)

- όλα τα αρχεία πρέπει να πληρούν τις προδιαγραφές που ορίζονται από τη νομοθεσία της χώρας.
- πρέπει να γίνονται τακτικοί, ενδεδειγμένοι έλεγχοι οι οποίοι να επιβεβαιώνουν ότι τηρείται η νομοθεσία. Πρέπει να ορίζεται ως υπεύθυνος υψηλόβαθμο στέλεχος του προσωπικού (γιατρός, νοσηλεύτης/εύτρια, φαρμακοποιός).

### **Διαγράμματα/Αρχεία φαρμακευτικής αγωγής εσωτερικών ασθενών.**

Και πάλι, είναι προτιμότερο να γίνεται χρήση ενός από τα μοντέλα τα οποία ήδη χρησιμοποιούνται στα τοπικά νοσοκομεία. Αν δεν υπάρχουν σοβαροί λόγοι περί του αντιθέτου, είναι καλύτερο να χρησιμοποιούνται διαγράμματα και αρχεία που είναι παρόμοια με αυτά των νοσοκομείων από τα οποία θα προέρχονται οι περισσότεροι ασθενείς. Το προσωπικό θα είναι εξοικειωμένο με αυτά• έτσι περιορίζεται η πιθανότητα σύγχυσης και είναι ευκολότερο να γίνουν συγκρίσεις.

Διαγράμματα/αρχεία φαρμακευτικής αγωγής ασθενών στην κοινότητα, προς χρήση στο σπίτι των ασθενών. Τα παραπάνω είναι απαραίτητα αλλά κάποιες υπηρεσίες προσπαθούν να λειτουργήσουν χωρίς αυτά, πράγμα που δεν είναι καθόλου συνετό. Τα διαγράμματα και τα αρχεία χρειάζονται για την καταγραφή της φαρμακευτικής αγωγής, πράγμα που είναι προς όφελος του/της ασθενούς, των συγγενών και των πολλών

διαφορετικών επαγγελματιών που μπορεί να τον επισκεφτούν στο σπίτι του/της. Δείγματα υπάρχουν σε αρκετά εγχειρίδια παρηγορικής ιατρικής και κοινοτικής φροντίδας. [[Βλ. προτεινόμενα αναγνώσματα](#)]

## Ιατρικοί φάκελοι

Τα λειτουργικά δεδομένα πρέπει να περιέχουν πληροφορίες όπως δημογραφικά στοιχεία, ηλικία, νόσος, συμπτώματα, πηγή παραπομπής, παρεμβάσεις, πρόγραμμα παρακολούθησης και αποτελέσματα (βάσει μιας έγκυρης κλίμακας). Έχοντας επαρκή στατιστικά στοιχεία, θα είστε σε θέση να ασκήσετε πίεση για περαιτέρω χρηματοδότηση και να έχετε μια βάση για ερευνητικά θέματα. Για πληροφορίες σχετικά με το λογισμικό «Ελάχιστων Συνόλων Δεδομένων» (Minimum Data Sets) παραπέμπουμε στους εθνικούς οργανισμούς παρηγορικής φροντίδας και την ΙΑΗΡΚ (Διεθνή Ένωση Ξενώνων και Παρηγορικής Φροντίδας).

Για άλλη μια φορά, αυτό που χρειάζεται είναι το λογισμικό να είναι περιεκτικό αλλά ταυτόχρονα απλό και εύκολο στη χρήση. Είναι διαθέσιμα δείγματα από τους περισσότερους εθνικούς και περιφερειακούς οργανισμούς. Κάθε φάκελος χρειάζεται τουλάχιστον σελίδες αφιερωμένες σε:

- Προσωπικά στοιχεία (όνομα, διεύθυνση κ.λπ.)
- Προηγούμενο ιατρικό ιστορικό
- Τρέχον ιατρικό ιστορικό
- Εξετάσεις
- Φαρμακευτικές αγωγές
- Νοσηλευτικές εκθέσεις και σχόλια: έτσι τα αρχεία θα είναι πολυδύναμα και θα μπορούν να χρησιμοποιούνται από όλα τα μέλη του προσωπικού.
- Ιατρικές εκθέσεις και σχόλια: η διεπιστημονικότητα είναι εξαιρετικά πολύτιμη για την παροχή φροντίδας από όλη την ομάδα.
- Αλληλογραφία σχετική με τον ασθενή, συχνά προς/από συναδέλφους κλινικούς.

Ένα φύλλο επικοινωνίας: τι έχει πει ή ρωτήσει η/ο ασθενής, ποια απάντηση ή εξήγηση της/του δόθηκε• συμπληρώνεται από γιατρό, νοσηλευτικό προσωπικό, κοινωνικό/ή λειτουργό, λειτουργό ποιμαντικής φροντίδας, μετά από κάθε σημαντική συζήτηση. Αυτό είναι κρίσιμης σημασίας και δεν απαντάται συχνά σε κλινικά αρχεία μη παρηγορικής φροντίδας.

Οι αποκαλούμενοι «Φάκελοι τηρούμενοι από ασθενείς» που κρατά ο ίδιος ο ασθενής έχουν δοκιμαστεί και αξιολογηθεί σε πολλά κέντρα. Υπήρχε η ελπίδα ότι ο σεβασμός στην αυτονομία, τη λήψη αποφάσεων των ασθενών και το δικαίωμά τους να βλέπουν όλα τα αρχεία, θα βελτίωνε και την επικοινωνία μεταξύ των πολλών επαγγελματιών που εμπλέκονται στη φροντίδα του/της. Όμως αυτό δεν επιβεβαιώθηκε και γι' αυτό δεν το συστήνουμε.

Οι καθημερινές κλινικές εκθέσεις και ενημερώσεις, όπως χρησιμοποιούνται στους θαλάμους, πρέπει να διατίθενται για κοινή χρήση από όλους τους επαγγελματίες που εμπλέκονται στη φροντίδα του/της ασθενούς, τους γιατρούς και το νοσηλευτικό προσωπικό (για παράδειγμα) όπου και θα γράφουν σχόλια, παρατηρήσεις, περιλήψεις για το τι έχουν πει στον/την ασθενή (και τους έχει πει ο/η ασθενής), όλα μαζί στις ίδιες σελίδες. Με τον θάνατο ή το εξιτήριο του ασθενούς όλα καταχωρούνται σε αυτόν τον μοναδικό φάκελο.

Η ΙΑΗΡΚ ανέπτυξε μια Παγκόσμια κλινική βάση δεδομένων για την πρώτη συνεδρία παρηγορικής φροντίδας η οποία μπορεί να χρησιμεύσει ως πρότυπο.

## **Μη κλινικά αρχεία**

Διατίθενται πλέον λογισμικά για τα τμήματα οικονομικών, διοίκησης προσωπικού, διαχείρισης της εθελοντικής υπηρεσίας, για το φαρμακείο ακόμα και για την ποιμαντική φροντίδα. Συμβουλές και βοήθεια μπορούν συνήθως να ληφθούν από την εκάστοτε εθνική ένωση παρηγορικής φροντίδας.

Είναι καλύτερο να επιλέξετε κάποιο από αυτά παρά να προσπαθήσετε να δημιουργήσετε ένα νέο δικό σας πρόγραμμα, όπως έχουν την τάση να κάνουν οι περισσότερες καινούριες υπηρεσίες ξενώνα και παρηγορικής φροντίδας.

## **Νομικά και ηθικά θέματα**

Σε προχωρημένο στάδιο σχεδιασμού, είναι σημαντικό να μάθετε ποιες είναι οι νομικές απαιτήσεις για τους φακέλους, τα αρχεία, το χρονικό διάστημα για το οποίο ισχύει η υποχρέωση διατήρησής τους (και άρα τι εγκαταστάσεις αποθήκευσης θα χρειαστούν), ποιος έχει δικαίωμα πρόσβασης στους φακέλους και τι καλύπτεται από τον ισχύοντα «Νόμο περί προστασίας δεδομένων» της χώρας. Η νομοθεσία διαφέρει σημαντικά από χώρα σε χώρα.

Όταν ασχοληθείτε με αυτό, συστήνουμε να ζητήσετε νομικές συμβουλές για τη διάθεση των άχρηστων πια φαρμάκων. Πόσα από αυτά, υπό τον όρο ότι δεν έχουν λήξει, μπορούν να επιστραφούν στο φαρμακείο και να ανακυκλωθούν. Ποια πρέπει να απορριφθούν και τι αρχεία πρέπει να τηρηθούν κατά την απόρριψη;

Όταν τόσα πολλά μέλη του προσωπικού που εκπροσωπούν τόσο πολλά επαγγέλματα και κλάδους συνεργάζονται στην παρηγορική φροντίδα, είναι εύκολο να διαρρεύσουν εμπιστευτικές πληροφορίες σε άτομα που δεν έχουν δικαίωμα να τις γνωρίζουν. Παράλληλα στις περισσότερες δυτικές χώρες οι ασθενείς (αλλά όχι οι συγγενείς τους) έχουν δικαίωμα να βλέπουν τους ιατρικούς φακέλους τους. Τα παραπάνω πρέπει να ληφθούν υπόψη όταν σχεδιάζετε τα συστήματα αρχειοθέτησης, την ασφάλειά τους και την πρόσβαση σε αυτά.

## **Αρχεία που βοηθούν τον κλινικό έλεγχο**

Καμία υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας, είτε στην κοινότητα είτε σε νοσοκομείο, δεν πρέπει να δημιουργηθεί χωρίς να έχει προβλεφθεί διαδικασία αυστηρού ελέγχου. Ο έλεγχος μπορεί να είναι οικονομικός (όπως προβλέπει ο νόμος), διοικητικός ή κλινικός. Ο έλεγχος δεν είναι πολυτέλεια, ούτε κάτι που κάνει κανείς αφού η υπηρεσία βρίσκεται ήδη σε λειτουργία για μερικά χρόνια, ούτε κάτι που μπορεί να εκκρεμεί μέχρι ο αρμόδιος υπάλληλος επισκεφτεί την υπηρεσία και ρωτήσει σχετικά.

Τα επίσημα έγγραφα, είτε σε έντυπη μορφή είτε καταχωρισμένα και αποθηκευμένα ηλεκτρονικά, πρέπει να υπάρχουν από την πρώτη μέρα. Πολλά από αυτά που χρειάζονται είναι προφανή (προσωπικά στοιχεία κάθε ασθενούς, παθολογία, εξετάσεις, θεραπείες, κλινικά αποτελέσματα). Οι υπόλοιπες πληροφορίες εξαρτώνται από τι είναι σημαντικό να γνωρίζετε για να αιτιολογήσετε την κάθε υπηρεσία, να προσμετρήσετε την ποιότητά της, να αξιολογήσετε την αποτελεσματικότητα και αποδοτικότητά της.

## **Οι τελευταίες προετοιμασίες**

Το κτίριο της μονάδας οικοδομήθηκε εξαρχής ή ένα κατάλληλο παλαιό κτίριο προσαρμόστηκε στα μέτρα της. Το προσωπικό έχει διοριστεί και η προπαρασκευαστική εκπαίδευση έχει ξεκινήσει. Μέσα σε λίγες εβδομάδες, καταφθάνουν οι πρώτοι/ες ασθενείς.

Ποιες τελευταίες προετοιμασίες θα χρειαστούν, πολλές από αυτές συνιστούν συνέχεια του έργου που έχει ήδη γίνει τους προηγούμενους μήνες ή χρόνια; Παρατίθενται εδώ, κυρίως ως ερωτήσεις, χωρίς σειρά σημασίας ή προτεραιότητας.

### **Φάκελοι ασθενών**

- Έχει συμφωνηθεί ότι κάθε ασθενής που μεταφέρεται από κάποιο νοσοκομείο θα φέρει μαζί του τον δικό της/του ενημερωμένο ιατρικό φάκελο;
- Τι έχει κανονιστεί για τους ιατρικούς φακέλους των ασθενών που ήταν στο σπίτι τους και μεταφέρονται στη μονάδα;
- Έχει δοθεί άδεια στη μονάδα παρηγορικής φροντίδας να κρατά τους φακέλους για όσο καιρό ο ασθενής βρίσκεται εκεί ή πρέπει να βγάλει αντίτυπο του τμήματος που την αφορά και να επιστρέψει τους φακέλους στο νοσοκομείο;
- Τι ισχύει για τις ακτινογραφίες; Θα αποσταλούν/παραχωρηθούν για λίγο στη μονάδα παρηγορικής φροντίδας ή θα σταλούν ηλεκτρονικά ως εικόνες;
- Τι πρέπει να γίνει αν ο ασθενής αποβιώσει;

### **Εξετάσεις**

- Στην περίπτωση μιας ανεξάρτητης μονάδας παρηγορικής φροντίδας, έχει κανονιστεί οι ασθενείς να διακομίζονται ίσως σε κοντινό νοσοκομείο για τις διαγνωστικές εξετάσεις, όπως ακτινογραφία, μαγνητική τομογραφία, αξονική τομογραφία, τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων (PET) και να στέλνονται δείγματα για μικροβιολογικές, βιοχημικές και αιματολογικές εξετάσεις;
- Θα τιμολογείται η μονάδα παρηγορικής φροντίδας ή θα στέλνεται ο λογαριασμός απευθείας στον ασθενή;
- Έχει συμφωνηθεί ποιος θα διαβάζει/ερμηνεύει τις τομογραφίες και τις υπόλοιπες περίπλοκες τεχνικές;
- Τι έχει κανονιστεί για τη διακομιδή των ασθενών προς και από το νοσοκομείο; Και πάλι, ποιος θα τιμολογηθεί;
- Θα συνοδεύονται από μέλος του νοσηλευτικού προσωπικού ή εθελοντή; Εάν η ασθενής είναι γυναίκα, πρέπει να συνοδεύεται από άλλη γυναίκα;

### **Νεκροψία/Νεκροτομή**

Στην παρηγορική φροντίδα δεν τις ζητούν συχνά, αλλά αναγνωρίζονται ως ιδιαίτερα πολύτιμες στη διαλεύκανση της αιτίας ανεξήγητων συμπτωμάτων. Σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να απαιτούνται βάσει νόμου.

Πού θα πραγματοποιηθούν και από ποιους ιατροδικαστές;

- Πώς θα γίνει η διακομιδή;
- Θα είναι κλασικές εξετάσεις για τα αίτια του θανάτου ή «Τι προκάλεσε τα παρακάτω ανεξήγητα συμπτώματα;»

### **Σχέση με γραφεία τελετών**

Οι στενές και αμοιβαία βοηθητικές εργασιακές σχέσεις είναι αναγκαίες αν, μετά τον θάνατο όπως και πριν από αυτόν, αντιμετωπίζεται η/ο ασθενής με αξιοπρέπεια. Μια πρότερη συνεννόηση με τα τοπικά γραφεία τελετών δεν είναι ποτέ χαμένος χρόνος.

- Έχει γίνει συνάντηση με τους εκπροσώπους των τοπικών γραφείων τελετών και τους παρουσιάστηκε η νοοτροπία των υπηρεσιών ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας, τους έδειξαν την είσοδο για τις νεκροφόρες, το νεκροτομείο και ότι πάντα



- παρευρίσκεται μία νοσοκόμα κατά τη διακομιδή της σωρού; [Πρέπει να θυμόμαστε ότι στα νοσοκομεία εφημερεύει πάντα ένας υπεύθυνος νεκροτομείου]
- Έχει συζητηθεί αν η σωρός μπορεί να παραμείνει στη μονάδα έως την ημέρα της κηδείας;
  - Τι έχει κανονιστεί ώστε οι ασθενείς που είναι εβραίοι, ισλαμιστές, ινδουιστές και σιχ να λάβουν μετά θάνατον τη φροντίδα που ανταποκρίνεται στα πιστεύω, την κουλτούρα και τις παραδόσεις ή επιθυμίες τους;
  - Έχει συζητηθεί τι θα γίνουν τα λουλούδια της κηδείας, αν η οικογένεια έχει ζητήσει να μεταφερθούν στον ξενώνα; Είναι τα μέλη της ομάδας εθελοντών του ξενώνα για τα λουλούδια έτοιμα να προσέρχονται καθημερινά (ή συχνότερα) για να ασχολούνται με τα εκατοντάδες λουλούδια από τις κηδείες, πολλά από τα οποία δεν είναι κατάλληλα να τοποθετηθούν σε βάζα;
  - Επιτρέπεται να σκορπίζονται/θάβονται οι στάχτες στο έδαφος της μονάδας παρηγορικής φροντίδας μετά από αποτέφρωση; Αυτό είναι προτιμότερο να συζητηθεί πριν την παραλαβή της πρώτης σχετικής αίτησης.

### **Οδηγίες επισκεπτηρίου**

Τα ζητήματα που αφορούν τους επισκέπτες των ασθενών είναι ίσως πολύ πιο δύσκολα και ευαίσθητα από ό,τι κάποιιοι αντιλαμβάνονται. Απαιτούν ενδελεχή σκέψη και πρέπει μετά να εξηγηθούν στο προσωπικό (όπως και να εγγραφούν στο εγχειρίδιο προσωπικού) και στους επισκέπτες.

Το βασικό πρόβλημα είναι ότι οι ασθενείς δεν έχουν πολλή ενέργεια, κουράζονται εύκολα• θέλουν όμως να βλέπουν τους αγαπημένους και τους φίλους τους και δεν θέλουν να απογοητεύσουν κανέναν. Οι περισσότεροι συγγενείς θα πουν ότι θέλουν να είναι με τους αγαπημένους σε 24ωρη βάση. Στην πραγματικότητα, κι αυτοί κουράζονται, δυσκολεύονται όλο και περισσότερο να αφήσουν το προσκέφαλο της/του ασθενούς και χρειάζονται διάλειμμα. Εγείρονται κι άλλα προβλήματα σε ΝΜΠΦ οι οποίες βρίσκονται σε γενικά νοσοκομεία• θεωρείται άδικο να υπάρχει διαφορετικό επισκεπτήριο για την μονάδα παρηγορικής φροντίδας από ό,τι σε άλλες πτέρυγες ή τμήματα του νοσοκομείου.

- Το επισκεπτήριο πρέπει να περιοριστεί σε συγκεκριμένες ώρες, εκτός από τις περιπτώσεις στις οποίες δίνεται ειδική άδεια για διαφορετικό ωράριο; Αυτό είναι ίσως προτιμότερο, με την προϋπόθεση ότι θα υπάρχει ευελιξία και ότι θα δίνονται εξηγήσεις σε όλους τους ενδιαφερόμενους για τις αποφάσεις που λαμβάνονται.
- Το επισκεπτήριο πρέπει να είναι απεριόριστο και οι επισκέπτες να είναι ελεύθεροι να έρχονται όποτε το επιθυμούν και να παραμένουν όσο χρόνο θέλουν; Ηχεί ωραίο• είναι όμως εξουθενωτικό για τους/τις ασθενείς και δεν έχουν όλοι οι επισκέπτες την ευαισθησία να καταλάβουν πώς νιώθουν οι ασθενείς• έχουν μάλλον περισσότερη ευαισθησία για τα προσωπικά τους «δικαιώματα».
- Το επισκεπτήριο μπορεί να επιτρέπεται οποιαδήποτε στιγμή κατά τη διάρκεια της ημέρας, αλλά όχι τη νύχτα, με ορισμένο χρόνο παραμονής για τον/την επισκέπτη, εκτός αν δίνεται ειδική άδεια από την/τον επικεφαλής νοσηλεύτρια/ευτή; Αυτό λειτουργεί καλά.
- Θα επιτρέπεται στα παιδιά να έρθουν στο επισκεπτήριο με συνοδεία ενήλικα; Θα υπάρχει ένα δωμάτιο παιχνιδιού ή παιδότοπος για τα μικρά παιδιά; Υπάρχουν βάσιμα στοιχεία που καταδεικνύουν ότι και τα παιδιά θέλουν να έρχονται και μπορούν να το πράξουν υπεύθυνα χωρίς αρνητικές επιπτώσεις για τα ίδια, υπό την προϋπόθεση ότι τους έχει εξηγηθεί με ευαισθησία τι συμβαίνει στον άνθρωπο που επισκέπτονται.

- Τι είδους φαγητά και ποτά επιτρέπεται να φέρνουν οι επισκέπτες; Θα τους επιτρέπεται να τα δίνουν απευθείας στους ασθενείς ή θα πρέπει να αναφέρουν από την αρχή τι είναι στην/στον εφημερεύουσα/ων προϊστάμενη/ο νοσηλεύτρια/ευτή και να της/του τα παραδίδουν; Αυτό σπάνια συνιστά πρόβλημα γιατί οι άνθρωποι κατανοούν πόσο λίγη όρεξη έχουν τα άτομα με προχωρημένη νόσο• όμως μπορεί να μη σκεφτούν ότι το αλκοόλ μπορεί να αντενδείκνυται, όταν κάποιος παίρνει πολλά φάρμακα.
- Θα επιτρέπεται σε κάποιο αγαπημένο κατοικίδιο, ιδιαιτέρως σε έναν σκύλο με καλή συμπεριφορά, να επισκέπτεται τον ασθενή περιστασιακά; Αυτή είναι πια συνήθης πρακτική και πολλές μονάδες παρηγορικής φροντίδας κανονίζουν επισκέψεις κατοικίδιων σκύλων.

### **Πληροφορίες για επαγγελματίες συναδέλφους**

Λεπτομερείς συζητήσεις θα έχουν πραγματοποιηθεί επί μήνες ή και χρόνια προτού τεθεί σε λειτουργία η υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας, συζητήσεις σχετικά με το τι φροντίδα θα προσφέρει, το είδος των ασθενών που μπορεί να επωφεληθούν από αυτή, την εμπειρία και την ειδικευση των μελών του υψηλόβαθμου ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού κ.λπ. Τώρα είναι πλέον η στιγμή να διασφαλιστεί πως όλοι οι γιατροί (νοσοκομειακοί και οικογενειακοί) και νοσηλευτές/εύτριες (του νοσοκομείου, της κοινότητας και ιδιωτικοί αποκλειστικοί) γνωρίζουν όλα όσα χρειάζεται να γνωρίζουν για τη νέα υπηρεσία και για το τι τους προσφέρει. Ενδέχεται να τεθούν οι εξής ερωτήσεις:

- Θα αποσταλούν ενημερωτικά φυλλάδια ή φάκελοι σχετικά με την υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας σε όλο το υψηλόβαθμο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό (του νοσοκομείου και οικογενειακής ιατρικής) περίπου μια εβδομάδα πριν την έναρξη της υπηρεσίας; Θα δέχεται η υπηρεσία παραπεμπτικά μέσω συμπληρωμένων έντυπων αιτήσεων που αποστέλλονται ταχυδρομικά (συνήθως, αυτή η διαδικασία είναι πολύ αργή σε σχέση με την ταχέως μεταβαλλόμενη κατάσταση πολλών ασθενών που χρήζουν παρηγορικής φροντίδας), τηλεφωνικώς ή μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου; Θα αξιολογείται κάθε παραπεμπτικό από κάποιο/α γιατρό ή νοσηλεύτη/εύτρια παρηγορικής φροντίδας πριν την εισαγωγή του; Ποιες θα είναι οι ελάχιστες πληροφορίες που θα αναζητά η υπηρεσία κατά την εισαγωγή ενός ασθενούς; Πώς θα αντιμετωπίζονται τα επείγοντα περιστατικά;
- Έχουν δημιουργηθεί έντυπα εξιτηρίου για να διασφαλιστεί ότι όλες οι σημαντικές πληροφορίες για έναν ασθενή βρίσκονται στα χέρια παρόχων επαγγελματικής φροντίδας.

### **Έναρξη**

- Πριν η μονάδα παρηγορικής φροντίδας ανοίξει για τους ασθενείς θα γίνουν εγκαίνια (είτε είναι σε νοσοκομείο είτε στην κοινότητα) όπου θα είναι καλεσμένοι όλοι οι συνάδελφοι της περιοχής; Θα μπορέσουν να γνωρίσουν τους εργαζόμενους της παρηγορικής φροντίδας, να δουν τις εγκαταστάσεις, να συζητήσουν για κάποια συνεργασία και αμοιβαία υποστήριξη και να θέσουν όλες τις ερωτήσεις που ίσως έχουν. Η εμπειρία παγκοσμίως έχει δείξει ότι αρχικά επικρατεί μεγάλη άγνοια και υπάρχουν παρεξηγήσεις σχετικά με τις υπηρεσίες ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας, μεγάλος σκεπτικισμός για το τι μπορεί να επιτύχει, καθώς και φόβοι των επαγγελματιών ότι η νέα υπηρεσία θα φέρει στο φως υπάρχουσες ανεπάρκειες. Είναι εξαιρετικά σημαντικό να κερδηθεί η στήριξη και κατανόηση

των επαγγελματιών.

- Έχουν ενημερωθεί για τη νέα υπηρεσία άλλες σημαντικές προσωπικότητες της κοινωνίας, και συχνά άνθρωποι σημαντικοί για τις ζωές των ασθενών (κληρικοί, πολιτικοί σε τοπικό και εθνικό επίπεδο, κοινωνικοί λειτουργοί);
- Έχει προγραμματιστεί μια συνέντευξη Τύπου/μέσων ενημέρωσης για να ενημερωθούν οι εκπρόσωποι τι προσφέρει η υπηρεσία και τι όχι; Για να πετύχει αυτή η συνέντευξη είναι θεμελιώδεις:
- να προγραμματιστεί η εκδήλωση με τη βοήθεια ενός ειδικού στις δημόσιες σχέσεις.
- να επιλεγούν υψηλόβαθμοι υπάλληλοι για να απαντήσουν στις ερωτήσεις και να έχουν επικαιροποιήσει τις γνώσεις τους. Πρέπει να είναι προετοιμασμένοι για δύσκολες ερωτήσεις σχετικές με τα υπάρχοντα πρότυπα φροντίδας καταληκτικών νόσων στην πόλη ή τον νομό, την ευθανασία, την υποβοηθούμενη αυτοκτονία, τις εντολές μη ανάνηψης, διαθήκες, δικαστικές διαμάχες, υποβαθμιζόμενα πρότυπα φροντίδας κ.λπ.
- να δίνεται κάθε δυνατότητα σε φωτογράφους να φωτογραφήσουν τη μονάδα και να τραβήξουν βίντεο.
- να τίθενται στη διάθεσή τους φωτογραφίες του υψηλόβαθμου προσωπικού μαζί με σύντομα βιογραφικά τους.
- να καταρτίζεται ένας φάκελος Τύπου και να μοιράζεται σε όλους τους παρευρισκόμενους. Είναι πολύ σημαντικό να είναι συνοπτικός!
- στον φάκελο Τύπου περιλαμβάνεται σύντομη επισκόπηση των υπηρεσιών ξενώνα/μονάδων παρηγορικής φροντίδας ανά τον κόσμο.

### **Η τελευταία «πρόβα»**

Πριν εισαχθούν ασθενείς στη μονάδα πρέπει να ενημερωθεί η τοπική πυροσβεστική υπηρεσία, η υπηρεσία ασθενοφόρων και το αστυνομικό τμήμα. Όλες αυτές οι υπηρεσίες θα θέλουν να στείλουν εκπροσώπους για να δουν τη μονάδα:

- Η πυροσβεστική υπηρεσία για να εξακριβώσει ποιος είναι ο ταχύτερος δρόμος προς τη μονάδα, τις εξόδους κινδύνου, τον πίνακα ελέγχου συναγερμού πυρκαγιάς, τις θέσεις των κρουνών, επικίνδυνων χημικών κ.λπ.
- Η υπηρεσία ασθενοφόρων θα σχεδιάσει επίσης διαδρομές, τη θέση των εισόδων, πού μπορούν να σταθμεύσουν τα φορεία κ.λπ.
- Η αστυνομία ίσως έχει ήδη εξετάσει όλο το κτίριο, η διμοιρία της για τα φάρμακα έχει ίσως ήδη ελέγξει την ασφάλεια του φαρμακείου, άλλοι πάλι το θέμα της γενικής ασφάλειας, έχει ελεγχθεί το προσωπικό κ.λπ.

Την τελευταία εβδομάδα πριν την έναρξη της υπηρεσίας, ειδικά αν θα υπάρχουν κλίνες νοσηλευόμενων εσωτερικών ασθενών, πρέπει να γίνει πρόβα προσομοίωσης όπου ένας/μια «ασθενής» θα εισαχθεί στη μονάδα, θα τον υποδεχτεί το νοσηλευτικό προσωπικό που θα τον φροντίζει, θα υποδεχτεί αντίστοιχα τους συγγενείς που τον συνοδεύουν, θα πραγματοποιηθεί η διαδικασία εισαγωγής, θα δοθούν εξηγήσεις για το πρόγραμμα της μονάδας, τα γεύματα, το επισκεπτήριο, πόσο σημαντική είναι κάθε μικρή λεπτομέρεια σε αυτού του είδους τη φροντίδα, θα συστηθεί ο/η γιατρός, τι ισχύει τα βράδια. Πρέπει να καταβληθεί κάθε προσπάθεια ώστε η πρόβα να είναι ρεαλιστική, μέχρι του βαθμού να εντοπιστούν αδυναμίες, το προσωπικό να κάνει λάθη, να ξεχνά να ενημερώσει για ασκήσεις σε περίπτωση πυρκαγιάς και για τις εξόδους κινδύνου, να υπάρχουν πιθανές δυσκολίες, ασθενείς που δεν θέλουν να μείνουν, συγγενείς που δεν καταλαβαίνουν τι είναι η παρηγορική φροντίδα και πιστεύουν ότι πρόκειται για ευθανασία κ.λπ.

## 16. Πηγές πληροφοριών

Κάθε οργάνωση που αναφέρεται παρακάτω είναι πηγή επίσημων, ενημερωμένων, πληροφοριών, πολύτιμων όχι μόνο σε όσους ξεκινάνε μια υπηρεσία ξενώνα/παρηγορικής φροντίδας, αλλά και για αυτούς που βρίσκονται σε καλά εδραιωμένες υπηρεσίες, καθιστώντας τα όλα αναγνώσματα ουσιαστικής σημασίας.

**African Association for Palliative Care (APCA)** [www.apca.co.ug](http://www.apca.co.ug)

**Asia Pacific Hospice and Palliative Care Network (APHN)** [www.aphn.org](http://www.aphn.org)

**Center to Advance Palliative Care (CAPC)** <http://www.capc.org/>

**European Association for Palliative Care (EAPC)** [www.eapcnet.org](http://www.eapcnet.org)

**International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)**  
[www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com)

**International Observatory on End-of-Life Care**

<https://www.lancaster.ac.uk/health-and-medicine/research/ioelc/>

**International Children's Palliative Care Network (ICPCN)** <https://www.icpcn.org/>

**Latin American Association for Palliative Care (ALCP)** [www.cuidadospaliativos.org](http://www.cuidadospaliativos.org)

**Palliative Care in Humanitarian Aid Situations and Emergencies (PallCHASE)**

<https://www.ed.ac.uk/global-health>

**Respecting Choices** <https://respectingchoices.org/>

**World Health Organization (WHO) - WHO infographics** [https://www.who.int/health-topics/](https://www.who.int/health-topics/palliative-care)

[palliative-care https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/pc-infographics/en/](https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/pc-infographics/en/)

**Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA)** <https://www.thewhpc.org>

### Προτεινόμενα αναγνώσματα

Υπενθυμίζεται σε όσους ξεκινάνε μια υπηρεσία παρηγορικής φροντίδας ότι η IAHPC έχει τον δικό της κατάλογο συνιστώμενων βιβλίων, ο οποίος ενημερώνεται τακτικά, και αφορά σχεδόν όλα τα θέματα που άπτονται των υπηρεσιών ξενώνα και παρηγορικής φροντίδας. Το κάθε βιβλίο έχει ελεγχθεί από έμπειρα και εξέχοντα μέλη της IAHPC, τα οποία καταλαβαίνουν τις ανάγκες όλων όσων εργάζονται στην παρηγορική φροντίδα.

Παρακάτω θα βρείτε μια μικρή επιλογή ένθερμα συνιστώμενων βιβλίων, όλα τους ιδανικά για νέες βιβλιοθήκες:

Alexander M F, Fawcett J N, Runciman P J. (2006) *Nursing Practice: Hospice and Home - The Adult*. 3rd Edition. Churchill Livingstone, Edinburgh. (Written for both student nurses and those returning to nursing, with an excellent section on palliative care. A useful book for the new library).

Allison Michael, Kaye Jude. (2015). *Strategic Planning for Nonprofit Organizations: A Practical Guide for Dynamic Times* (Wiley Nonprofit Authority) 3rd Edition. Wiley, USA.

Beecher R and Gamlin R. (2004) *Palliative Care Nursing: Fundamental Aspects of Nursing*. Mark Allen Publishing.

Bruera E, Dalal S (2018) *The M.D. Anderson Supportive and Palliative Care Handbook*. The University of Texas, Houston.

- Bruera E, Higginson I, Ripamonti C and Von-Gunten C Morita T. (2006) *Textbook of Palliative Medicine*. 3rd Edition. CRC Press, USA.
- Bruera E, De Lima L, Wenk R, Farr W. (2004) *Palliative Care in Developing Countries: Principles and Practice*. IAHPC Press, USA.
- Buckman R. (1992) *I don't know what to say - how to help and support someone who is dying*. Vintage. (Invaluable for those faced with this challenge and as a teaching text).
- Buckman R. (1993) *How to break bad news - a guide for health care professionals*. Macmillan, London. (Excellent for students, junior doctors and family doctor),
- Bryson John. (2018) *Strategic Planning for Public and Nonprofit Organizations: A Guide to Strengthening and Sustaining Organizational Achievement*. Wiley, USA.
- Currow D, Clark K (2010) *Emergencies in Palliative Care and Supportive Care*. Oxford University Press, Oxford.
- Dickman A, Schneider J, Varga J. (2016) *The Syringe Driver: Continuous Subcutaneous Infusions in Palliative Care*. 4th Edition. Oxford University Press, Oxford. (The authoritative text on syringe drivers/pumps).
- Doyle D. (2002) *Volunteers in Hospice and Palliative Care: a handbook for volunteer service managers*. Oxford University Press, Oxford. (New edition due 2009).
- Cherry NI, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, Currow D. (2015) *The Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 5th Edition. Oxford University Press, Oxford. (The definitive reference book on every aspect of palliative medicine).
- Davidson Glen (Editor) (2013) *The Hospice: Development and Administration (Death Education, Aging and Health Care)* 2nd Edition, Routledge, USA.
- Doyle D, Jeffrey D. (2000) *Palliative Care in the Home*. Oxford University Press, Oxford. (Written exclusively for non-specialist doctors and nurses working in the community).
- Fallon M, Hanks G (2006) *ABC of Palliative Care*. 2nd Edition. BMJ Books/Blackwell Pub, Oxford. (A book for doctors and nurses as well as students).
- Ferrell B, Paice J (2019) *Textbook of Palliative Nursing*. Oxford University Press, Oxford. (Probably the best text for nurses specialising in palliative care).
- Faull C, DeCastecke S, Nicholson A, Black F. (2012) *Handbook of Palliative Care*. 3rd Edition. Blackwell Science, London. (A multi-professional book excellent for nurses as well as doctors)).
- Goldman, A. (1994) *Care of the Dying Child*. Oxford University Press, Oxford. (Written by a specialist in paediatric palliative care - Essential reading for anyone called upon to care for children).
- Higginson, I J. (1993) *Clinical Audit in Palliative Care*. Radcliffe Press, Oxford.
- Higginson I J. (1997) *Health Care Needs Assessment: Palliative and Terminal Care*. Radcliffe Medical Press, Oxford.
- Kinghorn S and Gaines S. (2007) *Palliative Care Nursing: Improving End of Life Nursing*. 2nd Edition. Balliere Tindall, London.
- Kouzes James M, Posner Barry (2012). *The Leadership Challenge: How to Make Extraordinary Things Happen in Organizations*. Jossey-Bass: USA.
- Lugton J and McIntyre R. (2005) *Palliative Care: The Nursing Role*. Churchill Livingstone, Edinburgh.
- MacDonald N, Herx L, Boyle A. (2021) *Palliative Medicine: a case-based manual*. 4th edition Oxford University Press, Oxford. (Ideal for teaching medical students and junior doctors).
- Palliative Care Australia (2018). *Palliative Care Service Development Guidelines*.
- Payne S, Seymour J, Ingleton C. (2008) *Palliative Care Nursing: Principles and Evidence for practice* (2nd Edition) Maidenhead: Open University Press.
- Pizam A. (2019) *International Encyclopedia of Hospitality Management*. Elsevier.
- Pynes Joan. (2013) *Human Resources Management for Public and Nonprofit Organizations: A Strategic Approach* 4th Edition. Jossey-Bass: USA.
- Randall F, Downie RS. (2006) *The Philosophy of Palliative Care: Critique and Reconstruction*, Oxford University Press, Oxford. (Comprehensive coverage of all major ethical issues encountered in palliative care).

- Robbins M. (1998) *Evaluating Palliative Care: Establishing the Evidence Base*. Oxford University Press, Oxford.
- Sims R, Moss VA (1995) *Palliative Care for People with AIDS* Edward Arnold, London. (Highly recommended for all called upon to provide palliative care to patients with AIDS).
- Stahl Michael J. *Encyclopedia of Health Care Management* (2003) SAGE: UK.
- Walsh D, Foley KM, Glare P, Caraceni AT, Fainsinger R, Goh C, Lloyd-Williams M, Nuñez Olarte JM, Radbruch L. (2008) *Palliative Medicine*. Saunders, UK.
- Watson M, Ward S, Vallath N, Wells J, Campbell R. (2019) *Oxford Handbook of Palliative Care*. 3rd Edition. Oxford University Press, Oxford. (Comprehensive, compact and based on the Oxford Textbook of Palliative Medicine).
- Woodruff R. (2004) *Palliative medicine: Evidence-based Symptomatic and Supportive care for Patients with Advanced Cancer and AIDS*. 4th edition. Oxford University Press, Oxford. (Comprehensive, authoritative and reasonably priced).
- Woodruff R, Doyle D. (2009) *IAHPC Manual of Palliative Care* - Read Online at IAHPC (The basics - Completely revised and brought up-to-date).

## **Προτεινόμενα επιστημονικά περιοδικά**

Όλα τα περιοδικά είναι διεθνή, όμως η χώρα στην οποία εκδίδεται το καθένα αναγράφεται εδώ (με αλφαβητική σειρά):

1. American Journal of Hospice and Palliative Medicine (USA) <https://journals.sagepub.com/home/ajh>
2. Annals of Palliative Medicine (China) <https://apm.amegroups.com/>
3. BMC Palliative Care (UK) <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/>
4. BMJ Supportive & Palliative Care (UK) <https://spcare.bmj.com>
5. Current Opinion in Supportive and Palliative Care (USA) <https://journals.lww.com/co-supportiveandpalliativecare/pages/default.aspx>
6. Death Studies (UK) <https://www.tandfonline.com/>
7. International Journal of Palliative Nursing (UK) <http://www.ijpn.co.uk/>
8. Journal of Pain and Symptom Management (US) [http://www.elsevier.com/wps/find/journaldescription.cws\\_home/505775/description](http://www.elsevier.com/wps/find/journaldescription.cws_home/505775/description)
9. Journal of Hospice and Palliative Nursing (US) <http://www.jhpn.com/>
10. Journal of Palliative Care (US) <https://journals.sagepub.com/home/pala>
11. Journal of Palliative Medicine (US) <http://www.liebertpub.com/Products/Product.aspx?pid=41&crit=Palliative+Medicine>
12. Journal of Palliative and Supportive Care (US) <http://journals.cambridge.org/action/displayJournal?jid=pax>
13. Omega: The Journal of Death and Dying (US) <http://www.baywood.com/Journals/PreviewJournals.asp?Id=0030-2228>
14. Palliative Medicine (UK) <http://pmj.sagepub.com/>

## 17. Βιβλιογραφία

- World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. Geneva: WHO; 2002.
- Radbruch L, De Lima L, Knaut F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(4):754-64.
- Gómez-Batiste X, Connor S, Murray S, Krakauer E, Radbruch L, Luyirika E, et al. Principles, Definitions and Concepts. In: Gómez-Batiste X, Connor S, editors. *Building Integrated Palliative Care Programs and Services.* Catalonia: Liberdúplex; 2017. p. 45-60.
- De Lima L, Woodruff R, Pettus K, Downing J, Buitrago R, Munyoro E, et al. International Association for Hospice and Palliative Care Position Statement: Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. *J Palliat Med.* 2017;20(1):8-14.
- Knaut F, Radbruch L, Connor S, De Lima L, Arreola-Ornelas H, Mendez O, et al. How many adults and children are in need of palliative care worldwide? In: Connor S, editor. *Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition* 2020. p. 17-32.
- Clark D, Centeno C, Clelland D, Garralda EL, J, Downing J, Varghese C, et al. How are palliative care services developing worldwide to address the unmet need for care? In: Connor S, editor. *Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition* 2020. p. 45-58.
- World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course (WHA67.19) 2014. Available from: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-en.pdf?ua=1](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf?ua=1).
- Moens K, Higginson IJ, Harding R. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2014;48(4):660-77.
- Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care.* 2010;17(1):22-33.
- 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):591-8.
- Payne SK, Coyne P, Smith TJ. The health economics of palliative care. *Oncology (Williston Park).* 2002;16(6):801-8; discussion 8, 11-2.
- Knaut FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief - an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet.* 2018;391(10128):1391-454.
- Ferrell BR, Twaddle ML, Melnick A, Meier DE. National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care Guidelines, 4th Edition. *J Palliat Med.* 2018;21(12):1684-9.
- Stevens E, Martin CR, White CA. The outcomes of palliative care day services: a systematic review. *Palliat Med.* 2011;25(2):153-69.
- Bradley SE, Frizelle D, Johnson M. Patients' psychosocial experiences of attending Specialist Palliative Day Care: a systematic review. *Palliat Med.* 2011;25(3):210-28.
- Palliative Care Australia. Palliative Care Service Development Guidelines 2018. Available from: [https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm\\_uploads/2018/02/PalliativeCare-ServiceDelivery-2018\\_web2.pdf](https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2018/02/PalliativeCare-ServiceDelivery-2018_web2.pdf).

