

Μελέτη  
Σκοπιμότητας  
για την  
Ανακουφιστική  
Φροντίδα  
στην Ελλάδα



# Πίνακας Περιεχομένων

Ευχαριστίες	9
Σύνοψη	10
<b>1. Σκοπός και Μεθοδολογία</b>	11
<b>1.1. Εισαγωγή</b>	11
<b>1.2. Ορισμοί</b>	11
<b>1.3. Σκοπός της μελέτης</b>	12
<b>1.4. Μέθοδοι</b>	12
<b>1.5.1. Το Μοντέλο Δημόσιας Υγείας του Π.Ο.Υ.</b>	12
<b>1.5.2. Πηγές</b>	13
<b>1.5.3. Συνεντεύξεις</b>	13
<b>2. Η Χώρα</b>	14
<b>2.1. Η Γεωγραφία</b>	14
<b>2.2. Οι Άνθρωποι</b>	15
<b>2.3. Η Οικονομία</b>	15
<b>2.4. Υγεία και Ασθένειες</b>	16
<b>3. Το Ελληνικό Σύστημα Υγείας</b>	18
<b>4. Η Παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα στη βάση του Μοντέλου Δημόσιας Ιατρικής Περίθαλψης</b>	23
<b>4.1. Επισκόπηση</b>	23
<b>4.2. Υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα</b>	23
<b>4.3. Πολιτικές Υγείας - Αναφορές στην Ανακουφιστική Φροντίδα σε Εθνικά Σχέδια Δράσης</b>	29
<b>4.4. Επισκόπηση του Νομοθετικού Πλαισίου για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα</b>	31
<b>4.5. Πρόσβαση στα Βασικά Απαραίτητα Φάρμακα για την Ανακουφιστική Φροντίδα</b>	34
<b>4.6. Εκπαίδευση &amp; Έρευνα</b>	36
<b>4.6.1. Επισκόπηση</b>	37
<b>4.6.2. Εκπαίδευση Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα</b>	41
<b>4.6.3. Έρευνα</b>	42
<b>4.7. Υλοποίηση</b>	44
<b>4.8. Ο Ρόλος των ΜΚΟ, των Επιστημονικών Εταιρειών και των Οργανώσεων Ασθενών</b>	44
<b>5. Η Ανάγκη για Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα</b>	46
<b>5.1. Συνολική Ανάγκη στη Χώρα</b>	46
<b>5.2. Ανάγκη για Κατ' οίκον Φροντίδα και Φροντίδα χωρίς Νοσηλεία</b>	48
<b>5.3. Ανάγκες για Κλίνες Ανακουφιστικής Φροντίδας σε Νοσοκομεία και Ξενώνες</b>	48
<b>5.4. Ανάγκες σε Επαγγελματίες Υγείας</b>	49
<b>6. Ανάλυση ελλείψεων</b>	51
<b>6.1. Η Φωνή των Ασθενών και των Οικογενειών τους</b>	52
<b>6.2. Ερωτηθέντες</b>	52
<b>6.3. Ελλείψεις στην Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα</b>	53
<b>7. Ενίσχυση της Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα</b>	54
<b>8. Προτάσεις</b>	54
<b>8.1. Πολιτικές και Νομοθεσία</b>	54
<b>8.2. Φαρμακευτική Αγωγή</b>	56
<b>8.3. Εκπαίδευση</b>	57
<b>8.4. Υλοποίηση</b>	58
<b>8.5. Έρευνα</b>	61
<b>9. Συμπεράσματα και Επόμενα Βήματα</b>	62

<b>Παράρτημα Α</b> Έθνική Επιτροπή για την Ανάπτυξη και την Υλοποίηση της Στρατηγικής για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα (Απόφαση σύστασης της Επιτροπής: Α1β/Γ. Π. οικ 58099, 25/07/2018)	64
<b>Παράρτημα Β</b> Αναλυτική Κατανομή Αναγκών σε Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα κατά την Επιτροπή Global Atlas	65
<b>Παράρτημα Γ</b> Κατανομή Κατηγοριών Νοσημάτων από την Επιτροπή Lancet	66
<b>Παράρτημα Δ</b> Ορισμοί του Π.Ο.Υ. για την Ανακουφιστική Φροντίδα σε Ενήλικες και Παιδιά	67
<b>Παράρτημα Ε</b> Κατάλογος του Π.Ο.Υ.	68
<b>Παράρτημα ΣΤ</b> Η Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ανώτατη Εκπαίδευση: Προγράμματα / Μαθήματα	69
<b>Παράρτημα Ζ</b> Ενδεικτικοί Τίτλοι Διδακτορικών Διατριβών στο Πεδίο της Ανακουφιστικής Φροντίδας: Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών	79
<b>Παράρτημα Η</b> Επιλεγμένες δημοσιεύσεις μελών της Εθνικής Επιτροπής σε θέματα Ανακουφιστικής Φροντίδας, πένθους & διαχείρισης συμπτωμάτων	80
<b>Παράρτημα Θ</b> Συναντήσεις της Εθνικής Επιτροπής για την Ανάπτυξη και την Υλοποίηση μιας Εθνικής Στρατηγικής για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα	82
<b>Παράρτημα Ι</b> Έντυπο Συλλογής Πληροφοριών για τη Διδασκαλία Μαθημάτων/Προγραμμάτων για την Ανακουφιστική Φροντίδα και Μαθημάτων περιεχομένου Ανακουφιστικής Φροντίδας	84
<b>Παράρτημα Κ</b> Έντυπο Συλλογής Πληροφοριών από ΜΚΟ	85
<b>Βιβλιογραφία</b>	86





# Ευχαριστίες

Ευχαριστούμε όλους όσους απάντησαν στις ερωτήσεις μας, μεταξύ άλλων, τα στελέχη του Υπουργείου Υγείας, τις μη κυβερνητικές οργανώσεις, τις ενώσεις για τα δικαιώματα των ασθενών, τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Η συνεισφορά τους ήταν πολύτιμη. Η παρούσα έκδοση είναι μέρος των εργασιών της Εθνικής Επιτροπής για την Ανάπτυξη και Υλοποίηση μιας Εθνικής Στρατηγικής για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα του Υπουργείου Υγείας. Την Επιτροπή στελεχώνουν δεκαπέντε διακεκριμένες προσωπικότητες από το χώρο της Ανακουφιστικής Φροντίδας, στελέχη της κυβέρνησης και ειδικοί εμπειρογνώμονες. Τα μέλη της Επιτροπής παρείχαν τις υπηρεσίες τους σε εθελοντική βάση. Παραθέτουμε τα ονόματα των μελών της Επιτροπής και άλλων συμβούλων.

1. Δρ. Όλγα Ιορδανίδου - Διοικήτρια 2ης Υ.ΠΕ., ως Πρόεδρος της Εθνικής Επιτροπής
2. κα Χαρά Σπηλιοπούλου - Κοσμήτορας Σχολής Επιστημών Υγείας, ΕΚΠΑ
3. κα Κυριακή Μυστακίδου - Καθηγήτρια Ανακουφιστικής Αγωγής, Τμήμα Ιατρικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, ΕΚΠΑ, Επιστημονική Διευθύντρια Μονάδας Ανακουφιστικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη», του Α' Εργαστηρίου Ακτινολογίας της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ
4. κα Δανάη Παπαδάτου - Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, ΕΚΠΑ, Πρόεδρος του φορέα «Μέριμνα»
5. κα Ελισάβετ Πατηράκη - Καθηγήτρια Ανακουφιστικής Φροντίδας και Αντιπρόεδρος του Τμήματος Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, ΕΚΠΑ
6. κα Ιωάννα Σιαφάκα - Καθηγήτρια Ανασθησιολογίας-Θεραπείας Πόνου, Τμήμα Ιατρικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, ΕΚΠΑ, Επικεφαλής Ιατρείου Θεραπείας Πόνου & Παρηγορητικής Αγωγής, Αρεταίειο Νοσοκομείο, ΕΚΠΑ
7. Δρ. Ιωάννης Κωνσταντινίδης - Ειδικός Παθολόγος, Συντονιστής Διευθυντής Παθολογικού Τμήματος ΓΝΘΠ «Η Παμμακάριστος», Πρόεδρος του φορέα «Νοσηλεία»
8. Δρ. Αλίκη Τσερκέζογλου - Γυναικολόγος-Ογκολόγος, Διευθύντρια Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας "ΓΑΛΙΛΑΙΑ"
9. κα Ζωή Γραμματόγλου - Γραμματόγλου, Κ.Ε.Φ.Ι. - Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων Ιατρών
10. κα Σταυρούλα Κατσικάρου - Προϊσταμένη Διεύθυνσης Οργάνωσης και Λειτουργίας Νοσηλευτικών Μονάδων και Εποπτευομένων Φορέων, Υπουργείο Υγείας
11. κα Χριστίνα Τζώρτζη - Προϊσταμένη Διεύθυνσης Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, Υπουργείο Υγείας
12. κ. Μαυροειδής Χριστοφιλόπουλος - Προϊστάμενος Διεύθυνσης Προϋπολογισμού και Δημοσιονομικών Αναφορών, Υπουργείο Υγείας
13. Δρ. Σπύρος Γούλας - Διεύθυνση Στρατηγικού Σχεδιασμού, Τμήμα Επιχειρησιακού Σχεδιασμού και Προγραμματισμού Αναπτυξιακών Έργων ΕΟΠΠΥ
14. Δρ. Θεόδωρος Πασχάλης - Διεύθυνση Στρατηγικού Σχεδιασμού, Τμήμα Διασφάλισης Ποιότητας και Αποτελεσματικότητας ΕΟΠΠΥ
15. κα Ευαγγελία Σκυλλάκου - Νομικός, Ειδικός Επιστήμονας, Συνήγορος του Πολίτη

Επιστημονικός Υπεύθυνος:

Dr. Stephen R Connor, Εκτελεστικός Διευθυντής  
Διευθυντής, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, London, UK

Ειδική Σύμβουλος:

Dr. Julie Ling - Chief Executive, European Association for Palliative Care

Εκπρόσωποι του Ιδρύματος Σταύρος Νιάρχος: Πάνος Βαζαίος και Πάνος Παπούλιας

Θερμές ευχαριστίες στην Δρ. Ευγενία Βαθάκου, που συντόνισε τις συναντήσεις της Εθνικής Επιτροπής και τις εργασίες της για τη σύνταξη της παρούσας μελέτης, ήταν υπεύθυνη για την επικοινωνία με τους αρμόδιους φορείς στην Ελλάδα, συνέλεξε στοιχεία και τέλος βοήθησε στη συγγραφή της έκθεσης.

# Σύνοψη

Παρά το γεγονός ότι η Ανακουφιστική Φροντίδα έχει μακρά ιστορία στην Ελλάδα, ωστόσο δεν έχει εξελιχθεί όσο στις άλλες οικονομικά εύρωστες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Σήμερα, στη χώρα λειτουργούν τρία προγράμματα Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας, τα οποία εξυπηρετούν περί τους 600 ασθενείς ετησίως. Επιπλέον, υπάρχουν 40 ογκολογικές κλινικές και 57 ιατρεία πόνου σε δημόσια νοσοκομεία, ορισμένα εκ των οποίων παρέχουν υπηρεσίες Γενικής Ανακουφιστικής Φροντίδας. Τέλος, υπάρχει και ένα πρόγραμμα Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας (κατ'οίκον) υπό ανάπτυξη.

Στην παρούσα έκθεση, υπολογίζεται ότι 120,000 έως 135,000 ασθενείς και οι οικογένειές τους χρειάζονται υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας ετησίως. Αυτό σημαίνει περί τους 15,000 ασθενείς την ημέρα. Περισσότεροι από 95% από τους ασθενείς αυτούς θα μπορούσαν να λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα στο περιβάλλον του σπιτιού τους και μόνο γύρω στο 3,5% μπορεί να χρειασθούν ανά πάσα στιγμή νοσηλεία σε εσωτερική δομή. Υπολογίζεται ότι, με βάση τα παραπάνω στοιχεία, χρειάζονται 500 κλίνες για τη νοσηλεία ασθενών, ενώ για να ανταποκριθούμε στις σημερινές ανάγκες της κατ'οίκον φροντίδας χρειαζόμαστε περί τις 300 ομάδες, με τα μέλη κάθε ομάδας να εξυπηρετούν 50 ασθενείς την ημέρα.

Κατά προσέγγιση ένα ποσοστό 37% των αναγκών για Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα αφορά καρκινοπαθείς και το υπόλοιπο 63% καρδιαγγειακά νοσήματα, χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, φυματίωση, HIV, διαβήτης, κίρρωση, νεφροπάθειες, διάφορες μορφές άνοιας και άλλες περιπεπλεγμένες σοβαρές ασθένειες. Επίσης, υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας χρειάζονται ενήλικες με συνοσηρότητα/ασθενικότητα λόγω προχωρημένης ηλικίας και τα παιδιά τόσο εξαιτίας προβλημάτων κατά τη νεογνική ηλικία όσο και λόγω συγγενών ή χρόνιων σοβαρών παθήσεων.

Πρέπει, βεβαίως, να καταστεί σαφές ότι οι παραπάνω εκτιμήσεις, όσον αφορά τις ανάγκες σε υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας, είναι μαξιμαλιστικές και περιγράφουν έναν κόσμο, όπου όλοι (όσοι τη χρειάζονται) είναι αποδέκτες Ανακουφιστικής Φροντίδας. Στην πραγματικότητα, σε καμιά χώρα του κόσμου οι ανάγκες αυτές δεν ικανοποιούνται απολύτως. Στις Ηνωμένες Πολιτείες, για παράδειγμα, κατά τη διάρκεια των 45 χρόνων που προσφέρεται Ανακουφιστική Φροντίδα, μόνο το 75% των αναγκών ικανοποιούνται. Στην Ελλάδα, θα χρειαστεί μάλλον να περάσουν πολλά χρόνια μέχρι να καλυφθεί το μεγαλύτερο μέρος των αναγκών και αυτό κάθε σχεδιασμός οφείλει να το λάβει υπόψη.

Το χάσμα ανάμεσα στις ανάγκες και τις δυνατότητες παροχής υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα είναι πολύ μεγάλο. Μόνο οι ασθενείς που τελικώς καταλήγουν (θανόντες) και χρειάζονται τέτοιες υπηρεσίες είναι κατά προσέγγιση 62,000 άτομα ετησίως. Η δυνατότητα παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας σήμερα είναι λιγότερη από 1% των αναγκών για θανόντες και ακόμα μικρότερη σε σχέση με το σύνολο των αναγκών (θανόντες και μη θανόντες - μη θανόντες είναι όσοι πάσχουν από σοβαρή πάθηση και προβλέπεται να ζήσουν περισσότερο από ένα χρόνο). Αν και οι υπηρεσίες αυτές παρέχονται πρωτίστως εκτός νοσοκομείου ή ξενώνα, στο σπίτι του ασθενούς, υπάρχει σε κάποιο βαθμό ανάγκη και για νοσηλεία σε εσωτερική δομή, συνήθως για μικρά χρονικά διαστήματα, για την αντιμετώπιση σοβαρών συμπτωμάτων. Οι συνολικές ανάγκες για Ανακουφιστική Φροντίδα μέσω νοσηλείας σε εσωτερική δομή υπολογίζονται γύρω στις 500 κλίνες, ενώ μόλις 9 τέτοιες κλίνες είναι διαθέσιμες. Ο αριθμός αυτός εκπροσωπεί λιγότερο από 0,5% των συνολικών αναγκών.

Προκειμένου να γεφυρωθεί το χάσμα, όσον αφορά την πρόσβαση σε Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα, θα χρειαστεί να αναληφθούν πρωτοβουλίες, όπως αλλαγή της ισχύουσας νομοθεσίας που παρακωλύει την προώθηση της Ανακουφιστικής Φροντίδας στη χώρα, εκπαίδευση 4,000 νέων επαγγελματιών υγείας και επιμόρφωση πολλών επαγγελματιών υγείας που ήδη εργάζονται, ανακατανομή των πιστώσεων στον προϋπολογισμό, ώστε να αναπτυχθεί και υλοποιηθεί η δωρεάν Ανακουφιστική Φροντίδα, αποσαφήνιση του ρυθμιστικού πλαισίου για τον έλεγχο και την παρακολούθηση της συνταγογράφησης φαρμάκων, κατάρτιση μπτρώου ασθενών που δέχονται Ανακουφιστική Φροντίδα, ανάπτυξη και εφαρμογή προτύπων λειτουργίας για τις Μονάδες Ανακουφιστικής Φροντίδας Ασθενών (Μ.Α.Φ.Α.), που θα παρέχουν Εξειδικευμένη Ανακουφιστική Φροντίδα τόσο σε ενήλικες όσο και σε παιδιά σε ολόκληρη τη χώρα, συγκρότηση διεπιστημονικών ομάδων για τη στελέχωση αυτών και κλινικές οδηγίες για την παροχή των σχετικών υπηρεσιών.

Η παρούσα έκθεση αποτυπώνει δεκαεννέα (19) σοβαρά προβλήματα που έχουμε να αντιμετωπίσουμε και καταθέτει σαράντα (40) προτάσεις προκειμένου να επιτευχθεί ο στόχος της αναβάθμισης/βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα. Είναι μια απόπειρα να εξετάσουμε τη σημερινή κατάσταση για να κατανοήσουμε κατά πόσο είναι εφικτό να καλυφθούν τα κενά, όσον αφορά την πρόσβαση ασθενών στην Ανακουφιστική Φροντίδα στη χώρα. Οι σημερινές δομές παροχής της αναγκαίας φροντίδας δεν επαρκούν. Χρειάζεται πολύ περισσότερη δουλειά και αναλυτικός σχεδιασμός για να μπορέσουμε να φέρουμε το έργο αυτό εις πέρας.



# 1. Σκοπός και Μεθοδολογία

## 1.1. Εισαγωγή

Το Υπουργείο Υγείας και το Ίδρυμα Σταύρος Νιάρχος (ΙΣΝ), ανέλαβαν για πρώτη φορά μια πρωτοβουλία για τη διερεύνηση και την αντιμετώπιση του ζητήματος της αργής εξέλιξης της Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα και για το λόγο αυτό, συστάθηκε ειδική επιτροπή από πρόσωπα που έχουν μεγάλη εμπειρία και γνώσεις στον εν λόγω τομέα.

Το ΙΣΝ ήλθε σε επαφή με την Παγκόσμια Ένωση Υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας (WHPCA) ζητώντας τη βοήθειά της μέσω παροχής συμβουλευτικών υπηρεσιών και καθοδήγησης. Η πρωτοβουλία αυτή αποτελεί το πρώτο βήμα σ' ένα πρόγραμμα από τρία μέρη, που έχει ως στόχο την περαιτέρω διαμόρφωση και υλοποίηση μιας εθνικής στρατηγικής για την ανάπτυξη της Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα.

Το πρώτο αυτό βήμα είναι η κατάρτιση μιας Μελέτης Σκοπιμότητας, η οποία εξετάζει την ανάγκη για Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα, αξιολογεί τις δυνατότητες παροχής της στη χώρα και υποβάλλει συστάσεις-προτάσεις για να ξεπεραστούν τα εμπόδια για την δημιουργία σχετικών υπηρεσιών.

Σε δεύτερο στάδιο, θα καταρτισθεί μια Εθνική Στρατηγική για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα και θα ακολουθήσει, σε μεταγενέστερο χρόνο, ένα τρίτο στάδιο, κατά το οποίο θα υλοποιηθεί η εγκεκριμένη αυτή εθνική στρατηγική.

## 1.2. Ορισμοί

Η μελέτη βασίστηκε στους ορισμούς του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ.) για την Ανακουφιστική Φροντίδα και την Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα (για τους πλήρεις ορισμούς δείτε Παράρτημα Α).

Ανακουφιστική Φροντίδα είναι μια προσέγγιση που επιδιώκει τη διασφάλιση της ποιότητας ζωής ασθενών (και των οικογενειών τους) που αντιμετωπίζουν προβλήματα, τα οποία σχετίζονται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, μέσω της πρόληψης και της ανακούφισης του πόνου και συγκεκριμένα, με τον έγκαιρο εντοπισμό και την προσεγμένη αξιολόγηση και θεραπεία του πόνου και άλλων σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων. Η Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα αντιπροσωπεύει ένα ιδιαίτερο, αν και στενά συνδεδεμένο με την Ανακουφιστική Φροντίδα ενηλίκων, πεδίο. Είναι η συνολική φροντίδα που παρέχεται ενεργά για την κάλυψη των σωματικών, ψυχικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών των παιδιών και περιλαμβάνει επίσης την παροχή υποστήριξης στην οικογένεια και σε άλλα σημαντικά πρόσωπα στη ζωή ενός παιδιού.

Η Ανακουφιστική Φροντίδα δεν έχει να κάνει μόνο με τη φροντίδα τελικού σταδίου αλλά με τη φροντίδα που παρέχεται καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας. Επίσης, διασφαλίζει την υποστήριξη της οικογένειας και των λοιπών οικείων προσώπων των ασθενών τόσο κατά τη διάρκεια της ασθένειας, όσο και κατά την περίοδο του πένθους.

Σημειώνεται ότι στην Ελλάδα έχουν χρησιμοποιηθεί κατά καιρούς 2 όροι για την απόδοση του αγγλικού όρου «Palliative Care», οι όροι «Ανακουφιστική Φροντίδα» και «Παρηγορική Φροντίδα». Ο επίσημος ελληνικός όρος που υιοθετήθηκε από 8 επί συνόλου 11 μελών της οικείας Επιτροπής - που ήταν παρόντα σε συνάντηση, η οποία συγκλήθηκε ειδικά για το ζήτημα της ονομασίας, στη συνέχεια μακρών συζητήσεων, παρουσιάσεων και αντιπαραθέσεων - είναι «Ανακουφιστική Φροντίδα».

Η Ανακουφιστική Φροντίδα διαφέρει σαφώς και μάλιστα βρίσκεται σε αντίθεση προς την «ευθανασία» ή την «υποβοηθούμενη αυτοκτονία», όπως ορίζεται στη Λευκή Βίβλο της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας για την Ανακουφιστική Φροντίδα (Radbruch et. al., 2016).

**Η «Ανακουφιστική Φροντίδα» παρέχεται ως Βασική, Γενική και Εξειδικευμένη, σε όλα τα επίπεδα του συστήματος υγείας, αναλόγως των αναγκών του πληθυσμού στον οποίο απευθύνονται και του επιπέδου επιμόρφωσης/εξειδίκευσης των επαγγελματιών που τις παρέχουν.**

- i. **Η «Βασική Ανακουφιστική Φροντίδα»** παρέχεται σε όλους τους ασθενείς από επιστήμονες υγείας που έχουν επιμορφωθεί στις θεμελιώδεις αρχές της Ανακουφιστικής Φροντίδας. Ενδεικτικά περιλαμβάνει την ενημέρωση, εκπαίδευση και υποστήριξη του ασθενή και της οικογένειας σε θέματα σχετικά με τη νόσο και τη φροντίδα, ιδιαίτερα στο σπίτι, την αναγνώριση των ατόμων που χρήζουν εξειδικευμένης υποστήριξης και τη συνεργασία ή παραπομπή του/της σε υπηρεσίες «Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας».
- ii. **Η «Γενική Ανακουφιστική Φροντίδα»** παρέχεται σε πληθυσμούς ασθενών που χρήζουν και Ανακουφιστικής Φροντίδας, από επιστήμονες υγείας που αναλαμβάνουν θεραπεία και φροντίδα ασθενών με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα, αλλά η Ανακουφιστική Φροντίδα δεν είναι το κύριο αντικείμενο εργασίας τους. Ενδεικτικά περιλαμβάνει την αξιολόγηση και διαχείριση συμπτωμάτων, τη φροντίδα του τέλους της ζωής, την επικοινωνία με τον ασθενή και την οικογένεια σχετικά με τη διάγνωση και την πρόγνωση και τη συνεργασία ή παραπομπή του/της σε υπηρεσίες «Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας».
- iii. **Η «Εξειδικευμένη Ανακουφιστική Φροντίδα»** παρέχεται στο πλαίσιο των Μονάδων Ανακουφιστικής Φροντίδας Ασθενών (Μ.Α.Φ.Α.), σε ασθενείς με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα και σύνθετα και πολύπλοκα προβλήματα υγείας, από επιστήμονες υγείας που έχουν ως αποκλειστικό αντικείμενο εργασίας τους την Ανακουφιστική Φροντίδα. Περιλαμβάνει την ολοκληρωμένη φροντίδα όπως αυτή περιγράφεται συνοπτικά στον παραπάνω ορισμό.

### 1.3. Σκοπός της μελέτης

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να αποτυπώσει την υπάρχουσα κατάσταση και να διατυπώσει προτάσεις για την επέκταση της παροχής υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας στην ελληνική επικράτεια.

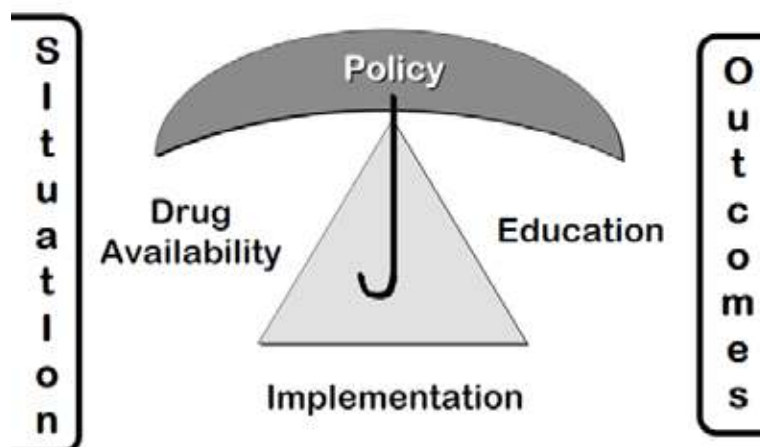
### 1.4. Μέθοδοι

Τη μελέτη εκπόνησε ο Δρ. Stephen Connor της Παγκόσμιας Ένωσης Υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας (Worldwide Hospice Palliative Care Alliance) με τη στενή συνεργασία της Εθνικής Επιτροπής για την Ανάπτυξη και Εφαρμογή μιας Στρατηγικής Ανακουφιστικής Φροντίδας του Ελληνικού Υπουργείου Υγείας μέσω έρευνας και χρησιμοποιώντας τις πλέον σύγχρονες διεθνείς μεθόδους και δημόσια διαθέσιμα στοιχεία, δεδομένα και αναλύσεις. Η Δρ. Ευγενία Βαθάκου συντόνισε τον διάλογο με τα μέλη της Επιτροπής και το έργο των δύο Υποεπιτροπών (Εκπαίδευσης και Νομοθεσίας) που συνέλεξαν τα απαραίτητα στοιχεία. Επιπλέον, πραγματοποίησε έρευνα αναφορικά με τον ρόλο των ΜΚΟ και των ενώσεων ασθενών στην προώθηση της Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα και την παροχή σχετικών υπηρεσιών και συμμετείχε στη συγγραφή της έκθεσης.

#### 1.4.1. Το Μοντέλο Δημόσιας Υγείας του Π.Ο.Υ.

Στη βάση της πεποίθησης ότι κάθε ασθενής θα πρέπει να έχει πρόσβαση στην Ανακουφιστική Φροντίδα, οι συγγραφείς της μελέτης επιχειρούν να αξιολογήσουν την κατάσταση στην Ελλάδα, από τη σκοπιά της δημόσιας υγείας. Ως πλαίσιο για τη μελέτη και για την ανά χείρας έκθεση χρησιμοποιήθηκε το τροποποιημένο Μοντέλο Δημόσιας Υγείας του Π.Ο.Υ. (Σχήμα 1). Ο σχεδιασμός της δημόσιας υγείας έχει ως στόχο να προστατεύσει και να βελτιώσει την υγεία και την ποιότητα ζωής μιας κοινωνικής ομάδας αξιοποιώντας νέες γνώσεις και δεξιότητες σε τεκμηριωμένες και οικονομικά αποδοτικές παρεμβάσεις, στις οποίες θα έχουν πρόσβαση όλοι όσοι τις έχουν ανάγκη. Καθώς η Ανακουφιστική Φροντίδα είναι αναπόσπαστο συστατικό της φροντίδας και η πλέον ευεργετική προσέγγιση περίθαλψης για ασθενείς με προχωρημένες ασθένειες, είναι σημαντικό όλες οι χώρες να ενσωματώσουν την Ανακουφιστική Φροντίδα στο σύστημα Υγείας τους σε όλα τα επίπεδα.

Σχήμα 1. Το Μοντέλο Δημόσιας Υγείας του Π.Ο.Υ.



Πηγή: Stjernswärd et al (2007).

### 1.4.2 Πηγές

Για τη μελέτη χρησιμοποιήθηκαν οι παρακάτω πηγές:

- Lancet Commission Report on Palliative Care and Pain Control<sup>2</sup>
- Global Atlas of Palliative Care at the End of Life<sup>3</sup>
- The World Factbook: <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/gr.html>
- Health Systems in Transition (HiT): Greece: Health system review. Vol 19 No. 5 2017 [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0006/373695/hit-greece-eng.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/373695/hit-greece-eng.pdf)
- Στοιχεία από το Ελληνικό Υπουργείο Υγείας.

<sup>2</sup> Knaut F, Farmer P, Krakauer E, de Lima L, Bhadelia A, Xiaoxiao JK, Arreola-Ornelas H, Dantes OG, Rodriguez NM, Alleyne G, Connor, S, Hunter D, Lohman D, Radbruch L, Saenz R, Atun R, Foley K, Frenk J, Jamison D, & Rajagopal MR. (2017). Alleviating the Access Abyss in Palliative Care and Pain Relief: an imperative of universal health coverage: Report of the Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Control. Lancet <http://www.thelancet.com/commissions/palliative-care>

<sup>3</sup> Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. World Health Organization & Worldwide Palliative Care Alliance. (2014) S. Connor & C. Sepulveda (Eds).

### 1.4.3 Συνεντεύξεις

**Πίνακας 1.** Συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν με τους κάτωθι:

Όνομα - Επώνυμο	Τίτλος	Οργανισμός
1. κα Αθηνά Βαδαλούκα	Καθηγήτρια	Ελληνική Εταιρεία Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας - ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α
2. κα Ιωάννα Σιαφάκα	Καθηγήτρια	Ιατρείο Πόνου, Αρεταίειο Νοσοκομείο, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ)
3. Δρ. Αλίκη Τσερκέζογλου	Διευθύντρια	ΜΑΦ "ΓΑΛΙΛΑΙΑ"
4. κα Ελισάβετ Πατηράκη	Καθηγήτρια	Τμήμα Νοσηλευτικής, ΕΚΠΑ
5. Δρ. Ιωάννης Κωνσταντινίδης	Διευθυντής	Νοσοκομείο Παμμακάριστος, "Νοσηλεία"
6. κα Δανάη Παπαδάτου	Πρόεδρος ΔΣ	"Μέριμνα" & Τμήμα Νοσηλευτικής, ΕΚΠΑ
7. κα Σπυριδούλα Τσαρουχά	Διοικητική Υπεύθυνη	"Μέριμνα" – Υπηρεσία Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας (ΥΠΑΦ)
8. κα Βασιλική Καλλιάνη	Εργαζόμενη	"Μέριμνα" – ΥΠΑΦ
9. κα Αναστασία Τσαδήλα	Εργαζόμενη	"Μέριμνα" – ΥΠΑΦ

10. Δρ. Έφη Πάρπα	Εργαζόμενη	Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής "Τζένη Καρέζη" του Α' Εργαστηρίου Ακτινολογίας της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ
11. κα Ελένη Τσίλικα	Εργαζόμενη	Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής "Τζένη Καρέζη"

Όνομα - Επώνυμο	Τίτλος	Οργανισμός
1. Ανώνυμος	Ασθενής	Αρεταίειο Νοσοκομείο
2. Ανώνυμος	Ασθενής	"ΓΑΛΙΛΑΙΑ" ΜΑΦ
3. Ανώνυμος	Συγγενής	"ΓΑΛΙΛΑΙΑ" ΜΑΦ
4. Ανώνυμος	Γονέας	"Μέριμνα" - ΥΠΑΦ

## 2. Η Χώρα

[Τα στοιχεία που περιλαμβάνονται στην παρούσα ενότητα προέρχονται από το Υπουργείο Υγείας (2019) και το World Factbook (2018)].

### 2.1. Η Γεωγραφία

Η Ελλάδα βρίσκεται στην ΝΑ Ευρώπη και έχει παράλια στο Αιγαίο Πέλαγος, το Ιόνιο Πέλαγος και τη Μεσόγειο Θάλασσα. Βρίσκεται ανάμεσα στην Τουρκία και την Αλβανία και συνορεύει επίσης με τη Βουλγαρία και τη Βόρεια Μακεδονία.

Σχήμα 2. Χάρτης της Ελλάδας

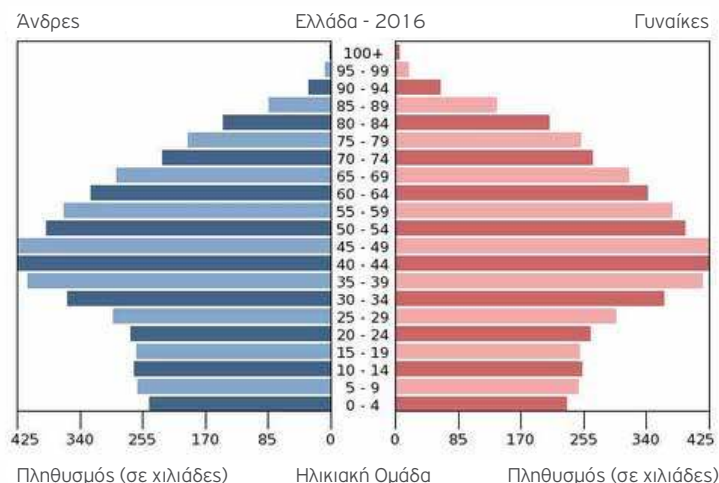


- Η συνολική έκταση της Ελλάδας είναι 131,957 τετραγωνικά χιλιόμετρα, συμπεριλαμβανομένων και 1,310 τετραγωνικών χλμ υδάτινης επιφάνειας. Είναι η 98η μεγαλύτερη χώρα από συνολικά 254 χώρες και εδάφη ανά τον κόσμο.
- Το κλίμα της Ελλάδας είναι εύκρατο (ήπιος υγρός χειμώνας, θερμό ξηρό καλοκαίρι). Το έδαφος είναι ορεινό συμπεριλαμβανομένων και των νησιωτικών συμπλεγμάτων.
- 63,4% της γης χρησιμοποιείται για τη γεωργία, το 30,5% είναι δάση και 6,1% για άλλες χρήσεις.
- Το ένα τρίτο του πληθυσμού ζει μέσα και γύρω από την ευρύτερη περιοχή της Αθήνας, ενώ στην υπόλοιπη χώρα η πυκνότητα του πληθυσμού είναι μέτρια.
- Η χώρα υποδιαιρείται σε 13 διοικητικά διαμερίσματα/περιοχές.

## 2.2. Οι Άνθρωποι

Σύμφωνα με την Παγκόσμια Τράπεζα, ο πληθυσμός της χώρας ανέρχεται σε 10,768,477 κατοίκους (το 2017). Σχεδόν 20% του πληθυσμού είναι 65 ετών ή μεγαλύτεροι και το ποσοστό αυτό μάλλον θα αυξηθεί κατά τις προσεχείς δεκαετίες. Η νεολαία (άτομα ηλικίας 0-24) εκπροσωπεί το 23,5% του πληθυσμού, ενώ ένα ποσοστό 55.6% είναι ηλικίας μεταξύ 25 και 64 ετών.

Σχήμα 3. Ηλικιακή κατανομή πληθυσμού



Η Ελλάδα έχει υψηλό δείκτη εξαρτώμενου πληθυσμού (πολύ μεγάλο αριθμό ατόμων που δεν βρίσκονται στην παραγωγική ηλικία) ήτοι 52,7% του συνολικού πληθυσμού και χαμηλή αναλογία στήριξης ατόμων τρίτης ηλικίας 3,3 άτομα. Η μέση ηλικία του πληθυσμού είναι 44,5 έτη και το ποσοστό αύξησης του πληθυσμού -0,06.

Το ποσοστό θανάτων υπολογίζεται σε 11,3 θανάτους ανά 1,000 κατοίκους (2017). Η βρεφική θνησιμότητα είναι σχετικά χαμηλή (4,6 θάνατοι ανά 1,000 γεννήσεις, ενώ το προσδόκιμο όριο ζωής είναι υψηλό: στα 80,7 έτη (άνδρες 78 και γυναίκες 83,4 έτη).

Οι δαπάνες για την υγεία αντιστοιχούν στο 8,3% του ΑΕΠ (2014). Η πυκνότητα των γιατρών στην Ελλάδα είναι η τρίτη μεγαλύτερη παγκοσμίως (ήτοι 6,26 γιατροί ανά 1,000 κατοίκους) και η πυκνότητα των νοσοκομειακών κλινών είναι μέτρια στις 4,3 κλίνες ανά 1,000 κατοίκους. Η συχνότητα εμφάνισης του ιού HIV είναι χαμηλή στο 0,2%, με λιγότερους από 100 θανάτους από τον ιό ετησίως. Υπάρχει υψηλό ποσοστό παχύσαρκων, σχεδόν το 25% του ενήλικου πληθυσμού. Το ποσοστό των αναλόβητων είναι μικρό, το 97,7% του πληθυσμού γνωρίζουν γραφή και ανάγνωση.

Η σύνθεση του πληθυσμού είναι 91,57% Έλληνες και μόνο ένα 8,43% είναι ξένοι πολίτες (απογραφή 2011). Επίσημη γλώσσα είναι τα ελληνικά. Η ανεργία των νέων είναι πολύ μεγάλη, το 44% των νέων είναι άνεργοι.

## 2.3. Η Οικονομία

Η ελληνική οικονομία είναι καπιταλιστική με τον δημόσιο τομέα να παράγει περίπου το 40% του ΑΕΠ και το κατά κεφαλήν ΑΕΠ περίπου 2/3 του αντίστοιχου των μεγαλύτερων οικονομιών της ευρωζώνης. Ο τουρισμός συνεισφέρει ποσοστό 18% στο ΑΕΠ. Οι μετανάστες αποτελούν το ένα πέμπτο του εργατικού δυναμικού της χώρας και απασχολούνται κυρίως στην γεωργία και σε ανειδίκευτες εργασίες. Η Ελλάδα είναι σημαντικός αποδέκτης οικονομικής βοήθειας από την ΕΕ, η οποία αντιστοιχεί περίπου στο 3,3% του ετήσιου ΑΕΠ.

Ο ρυθμός ανάπτυξης της ελληνικής οικονομίας ήταν κατά μέσο όρο περί το 4%, κατά τη χρονική περίοδο 2003-2007, αλλά στη συνέχεια, η οικονομία περιέπεσε σε ύφεση ως απόρροια της παγκόσμιας χρηματοπιστωτικής κρίσης, που οδήγησε σε περικοπές πιστώσεων και την αδυναμία της χώρας να αντιμετωπίσει ένα ολοένα αυξανόμενο έλλειμμα προϋπολογισμού. Μετά την κορύφωση της κρίσης τον Απρίλιο του 2010, η Ελλάδα αδυνατώντας να εξασφαλίσει την απαραίτητη χρηματοδότηση αναγκάζεται να συμμετάσχει σε προγράμματα οικονομικής βοήθειας, υπογράφοντας τρεις προγραμματικές συμβάσεις οικονομικής στήριξης (Memorandum of Understanding - Μνημόνια Συνεργασίας) με στόχο τον έλεγχο των δαπανών και τη σταδιακή μείωση του ελλείματος.

Τον Αύγουστο του 2018 ολοκληρώθηκε το τρίτο ελληνικό πρόγραμμα του Ευρωπαϊκού Μηχανισμού Σταθερότητας και η χώρα εγκατέλειψε τα οικονομικά προγράμματα διάσωσης.

## 2.4. Υγεία και Ασθένειες

Θνησιμότητα: το σύνολο των θανάτων ήταν 121,082 το 2016 (πρόσφατα στοιχεία του Π.Ο.Υ.). Η συντριπτική πλειοψηφία των θανάτων στην Ελλάδα προκαλούνται από μη μεταδιδόμενες ασθένειες (βλ. Σχήμα 4). Το ποσοστό των θανάτων από μη μεταδιδόμενες ασθένειες παγκοσμίως ήταν 71%, επομένως η Ελλάδα με ποσοστό 86% είναι σε πολύ ψηλότερη θέση.

Σχήμα 4. Σύνολο θνησιμότητας στην Ελλάδα



Η κατανομή, όσον αφορά τη θνησιμότητα από μη μεταδιδόμενες ασθένειες, έχει ως εξής:

**Πίνακας 2.** Θνησιμότητα από μη μεταδιδόμενες ασθένειες, 2016

<b>Αιτία Θανάτου</b>	<b>Πλήθος</b>	<b>Θάνατοι</b>	<b>%</b>
Καρδιαγγειακά νοσήματα	46,098	23,082 Ισχαιμική 15,530 Εγκεφαλικό 7,486 Λοιπά	44.2
Κακοήθεις νεοπλασίες	30,408	6,645 ΧΑΠ 3,824 Λοιπά	29.1
Ασθένειες του αναπνευστικού	10,499	2,085 Νόσος Αλτσχάιμερ 1,469 Πάρκινσον 147 Επιληψία 119 Σκλήρυνση κατά πλάκας	10.1
Νευρολογικές ασθένειες	4,593	3,811 Παθήσεις του πεπτικού συστήματος 1,769 Διαβήτης	4.4
Ασθένειες του ήπατος	3,338	3.2	3.2
Άλλα μη μεταδιδόμενα νοσήματα (π.χ. παθήσεις του πεπτικού συστήματος και διαβήτης)	9,429	9.0	9.0
<b>Σύνολο</b>	<b>104.365</b>	100	100

*Θνησιμότητα λόγω καρκίνου*

Η θνησιμότητα λόγω καρκίνου αναλύεται περαιτέρω ως εξής:

**Πίνακας 3.** Θνησιμότητα λόγω καρκίνου, 2016

<b>Όργανο</b>	<b>Πλήθος</b>	<b>%</b>
Τραχείας, βρογχικού συστήματος, πνεύμονα	7,526	24.8
Παχέος εντέρου και ορθού	3,245	10.7
Μαστού	2,466	8.1
Προστάτη	2,048	6.7
Παγκρέατος	1,900	6.2
Ήπατος	1,602	5.3
Στομάχου	1,602	5.3
Ουροδόχου κύστης	1,510	5.0
Λευχαιμία	1,397	4.5
Εγκεφάλου και νευρικού συστήματος	1,349	4.4
Λέμφωμα	1,305	4.3
Άλλο	4,458	14.7
<b>Σύνολο</b>	<b>30,408</b>	100

**Πίνακας 4.** Ηλικία θανάτου, 2016

<b>Ηλικιακή ομάδα (έτη)</b>	<b>Θάνατοι</b>
0-4	358
5-14	1 16
15-29	669
30-49	3,744
50-59	6,435
60-69	12,960
70+	96,800
<b>Σύνολο</b>	<b>121.082</b>

### 3. Το Ελληνικό Σύστημα Υγείας

(Πηγή: Υπουργείο Υγείας, 2019, HIT Greece Report, 2017)

Το ελληνικό σύστημα υγείας είναι ένα σύνθετο σύστημα με στοιχεία τόσο από τον δημόσιο όσο και από τον ιδιωτικό τομέα. Οι δημόσιες υπηρεσίες υγείας παρέχονται από τις δομές του Εθνικού Συστήματος Υγείας (ΕΣΥ). Μέχρι το 2014, υπηρεσίες υγείας παρέχονταν και από τους ασφαλιστικούς οργανισμούς που το 2011 ενοποιήθηκαν στον ΕΟΠΥΥ. Από το τέλος του 2014, ο ΕΟΠΥΥ έπαψε να είναι πάροχος υπηρεσιών και οι δομές του εντάχθηκαν στο ΕΣΥ.

Ο ιδιωτικός τομέας περιλαμβάνει ιδιωτικές κλινικές που λειτουργούν ως κερδοσκοπικοί οργανισμοί, διαγνωστικά κέντρα και ανεξάρτητες ιατρικές μονάδες. Ένα μεγάλο μέρος του ιδιωτικού τομέα συνάπτει συμβόλαια με τον ΕΟΠΥΥ. Μετά το 2010, ο ρόλος των εθελοντικών πρωτοβουλιών, μη κυβερνητικών οργανισμών και άτυπων δικτύων περίθαλψης αναβαθμίστηκε σημαντικά. Τούτο οφειλόταν στην προσπάθεια να ικανοποιηθούν οι ανάγκες μιας μεγάλης μερίδας του πληθυσμού που βρέθηκαν χωρίς ασφαλιστική κάλυψη ή πρόσβαση στη δημόσια φροντίδα υγείας, κυρίως λόγω παρατεταμένης ανεργίας ή για οποιονδήποτε άλλο λόγο δεν μπορούσαν να πληρώσουν τις συνεισφορές τους. Η καθολική υγειονομική κάλυψη των ανασφαλιστών ανακτήθηκε με νόμο το 2016.

Τα ελληνικά Υπουργεία Υγείας είναι αρμόδια για τον σχεδιασμό και τον έλεγχο του ΕΣΥ και του ΕΟΠΥΥ. Παρά την ίδρυση περιφερειακών αρχών υγείας και πρόνοιας ήδη από το 2001 και τη μετωνυμία τους (Διοίκηση Υγειονομικής Περιφέρειας), το 2004, οι μονάδες αυτές που είχαν ως στόχο έναν εκτεταμένο σχεδιασμό της φροντίδας υγείας, για πολλά χρόνια είχαν περιορισμένες αρμοδιότητες. Αυτό άλλαξε με την εφαρμογή των τελευταίων μεταρρυθμίσεων πρωτοβάθμιας φροντίδας. Το 2014, όλες οι δημόσιες εγκαταστάσεις πρωτοβάθμιας φροντίδας, κέντρα υγείας και αγροτικά ιατρεία μεταφέρθηκαν δια νόμου στην αρμοδιότητα των Υγειονομικών Περιφερειών (Υ.ΠΕ.). Αυτές αναλαμβάνουν πλήρως συντονιστικό ρόλο της πρωτοβάθμιας φροντίδας στη συνέχεια της εφαρμογής περαιτέρω μεταρρυθμίσεων κατά την περίοδο 2017-2020, με σκοπό τη δημιουργία ενός ενοποιημένου συστήματος πρωτοβάθμιας φροντίδας δύο βαθμίδων.

#### **Τάσεις του εργατικού δυναμικού στον τομέα της Υγείας**

Η Ελλάδα εμφανίζει σταθερά την υψηλότερη αναλογία γιατρών μεταξύ των χωρών της ΕΕ. Μια ανοδική πορεία, η οποία επιβραδύνθηκε μόνο μετά το 2008. Το 2014, ο αριθμός των γιατρών έφτασε τους 625 ανά 100.000 κατοίκους, όταν στην ΕΕ ο μέσος όρος είναι 350 γιατροί. Αντίθετα από τους γιατρούς ειδικοτήτων που έχουν επίσης την υψηλότερη αναλογία στην Ελλάδα, η αναλογία των γενικών γιατρών είναι από τις χαμηλότερες με 39 γενικούς γιατρούς ανά 100.000 κατοίκους, όταν ο αντίστοιχος μέσος όρος στην ΕΕ είναι 80.



Υπάρχουν πολλοί λόγοι γι' αυτήν την εντυπωσιακή δυσαναλογία μεταξύ του αριθμού των γενικών γιατρών και του αριθμού των εξειδικευμένων γιατρών, όπως η παραδοσιακά υπανάπτυκτη πρωτοβάθμια φροντίδα, η έλλειψη άρτιας εκπαίδευσης, (Mariolis et al) καθώς και η υψηλή κοινωνική κατάσταση που συνδέεται με το επάγγελμα του εξειδικευμένου γιατρού (Kaitelidou et al). Όσον αφορά τον υψηλό αριθμό γιατρών θεωρείται ότι σε συνδυασμό με τις μεθόδους πληρωμής των φορέων μπορεί να οδηγήσει σε προκλητή ζήτηση υπηρεσιών, ανεξάρτητα από τις πραγματικές ανάγκες του πληθυσμού και μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα αυξημένες παράτυπες πληρωμές (Kaitelidou et al 2012, Souliotis et al 2016).

Επιπλέον, η Ελλάδα αντιμετωπίζει σοβαρές γεωγραφικές ανισότητες, όσον αφορά την κατανομή γιατρών. Η πυκνότητα των γιατρών ποικίλλει από 300 ανά 100,000 κατοίκους στη Δυτική Μακεδονία και την Κεντρική Ελλάδα σε 874 ανά 100,000 κατοίκους στην Αττική (Ελληνική Στατιστική Υπηρεσία, 2018). Αν και προσφέρθηκαν κάποια κίνητρα από το Υπουργείο Υγείας (π.χ. οικονομική υποστήριξη) σε γιατρούς για να υπηρετήσουν σε αγροτικές περιοχές της χώρας, δεν ήταν αρκετά για να στείλουν και να διατηρήσουν προσωπικό σ' αυτές τις περιοχές.

Η Ελλάδα έχει τη χαμηλότερη αναλογία εν ενεργεία νοσηλευτών στην ΕΕ (344 έναντι 864 ανά 100,000 κατοίκους και ο αριθμός αυτός παραμένει αμετάβλητος τα τελευταία 10-15 χρόνια. Η αναλογία των ενεργών φαρμακοποιών ήταν υψηλότερη από τον μέσο όρο της ΕΕ (105 έναντι 85 ανά 100,000 κατοίκους) με τον αριθμό τους να αυξάνεται σταθερά από το 2005 και μετά.

**Πίνακας 6.** Συνολικός αριθμός επιστημονικού δυναμικού (συγκεκριμένων κατηγοριών) στο Ε.Σ.Υ.

<b>Κατηγορία</b>	<b>Νοέμβριος 2018</b>
Γιατροί	24.636 (5.903 εργάζονται σε Κ.Υ.)
Νοσηλευτές	36.550 (3.513 εργάζονται σε Κ.Υ.)
Κοινωνικοί Λειτουργοί	262
Φαρμακοποιοί	93
Θεραπευτές	268
Ψυχολόγοι	491

Πηγή: Υπουργείο Υγείας, «Σύστημα Επιχειρηματικής Ευφυΐας ΕΣΥ», BI-Health

### **Επίπεδα Φροντίδας Υγείας**

Οι εγκαταστάσεις και υπηρεσίες της φροντίδας υγείας στην Ελλάδα υποδιαιρούνται στις εξής κατηγορίες:

1. Πρωτοβάθμια φροντίδα (primary & ambulatory care)
2. Εξειδικευμένη φροντίδα για περιπατητικούς, μη νοσηλευόμενους ασθενείς (specialized ambulatory outpatient care)
3. Νοσοκομειακή φροντίδα (inpatient care)
4. Φροντίδα έκτακτης ανάγκης (emergency care)
5. Μετανοσοκομειακή φροντίδα - Κατ' οίκον νοσηλεία (home care, rehabilitation & intermediate care)
6. Χρόνια φροντίδα (long-term care)

## 1. Πρωτοβάθμια φροντίδα

Η πρωτοβάθμια φροντίδα στην Ελλάδα παρέχεται τόσο από δημόσιους όσο και από ιδιωτικούς φορείς υπηρεσιών υγείας. Τα κυριότερα μοντέλα παροχής πρωτοβάθμιας φροντίδας είναι:

- Το Εθνικό Σύστημα Υγείας (ΕΣΥ) που περιλαμβάνει Κέντρα Υγείας, Περιφερειακά Ιατρεία και Πολυδύναμα Περιφερειακά Ιατρεία, Αγροτικά Ιατρεία και τις Τοπικές Μονάδες Υγείας (ΤοΜΥ), που αποτελούν την βασική χαρακτηριστική δομή της μεταρρύθμισης των υπηρεσιών ΠΦΥ, καθώς και τα Εξωτερικά Ιατρεία των Νοσοκομείων
- Δημοτικά Ιατρεία
- Ιδιωτικά ιατρεία, εργαστήρια, διαγνωστικά κέντρα και εξωτερικά ιατρεία σε ιδιωτικές κλινικές
- Ιατρεία κάποιων ΜΚΟ

Το ΕΣΥ παρέχει υπηρεσίες φροντίδας υγείας, ισότιμα και δωρεάν για όλους τους πολίτες της χώρας. Από Δήμους και ΜΚΟ παρέχονται επίσης υπηρεσίες φροντίδας υγείας δωρεάν, ενώ στον ιδιωτικό τομέα παρέχονται έναντι πληρωμής που γίνεται είτε με απευθείας εξόφληση ή με συνεισφορά του κράτους (ΕΟΠΥΥ).

**Πίνακας 7.** Αριθμός Κέντρων Υγείας ανά Περιφέρεια, 2018

Περιφέρειες	Αριθμός Κέντρων Υγείας
Ανατολική Μακεδονία και Θράκη	20
Κεντρική Μακεδονία	47
Δυτική Μακεδονία	11
Ήπειρος	20
Θεσσαλία	21
Ιόνια νησιά	11
Δυτική Ελλάδα	29
Στερεά Ελλάδα	20
Πελοπόννησος	29
Αττική	55
Νησιά Βορείου Αιγαίου	10
Νησιά Νοτίου Αιγαίου	14
Κρήτη	17
<b>Σύνολο</b>	<b>304</b>

Πηγή: Υπουργείο Υγείας, 2019

## 2. Εξειδικευμένη φροντίδα για περιπατητικούς, μη νοσηλευόμενους ασθενείς

Εξειδικευμένη φροντίδα σε περιπατητικούς ασθενείς παρέχεται από δημόσια νοσοκομεία και ιδιωτικές κλινικές. Οι περισσότεροι εξειδικευμένοι γιατροί είναι συμβεβλημένοι στον ΕΟΠΥΥ και χρεώνουν τους ασθενείς ένα μέρος της πληρωμής τους ανά επίσκεψη. Η διαθεσιμότητα εξειδικευμένων υπηρεσιών είναι άνισα κατανομημένη, με τις αγροτικές περιοχές της χώρας να παρουσιάζουν ελλείψεις σε πολλές ειδικότητες. Οι πλέον συνηθισμένες ειδικότητες είναι η καρδιολογία, η μαιευτική-γυναικολογία και η ορθοπεδική.

### 3. Νοσοκομειακή φροντίδα

Κατά προσέγγιση 65% των νοσοκομειακών κλινών διατίθενται από τον δημόσιο τομέα, ενώ το υπόλοιπο 35% ανήκει στον ιδιωτικό τομέα, ο οποίος παρέχει υπηρεσίες και σε ασφαλισμένους ασθενείς. Ο μέσος όρος διάρκειας παραμονής στα νοσοκομεία είναι χαμηλός (4,9 ημέρες) και το ποσοστό πληρότητας φτάνει, κατά μέσο όρο, το 74%.

**Πίνακας 8.** Αριθμός δημοσίων νοσοκομείων και ιδιωτικών κλινικών και κλινών ανά Περιφέρεια

ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ	Δημόσια νοσοκομεία	κλίνες	Ιδιωτικές κλινικές	κλίνες	Σύνολα κλινών
<b>ΣΥΝΟΛΟ</b>	<b>96</b>	<b>33.630</b>	<b>168</b>	<b>16.765</b>	<b>50.395</b>
Ανατολική Μακεδονία και Θράκη	6	2.345	11	869	3.214
Κεντρική Μακεδονία	11	4.851	26	3.270	8.121
Δυτική Μακεδονία	6	1.495	6	485	1.980
Ήπειρος	5	1.575	2	30	1.605
Θεσσαλία	4	1.916	30	2.419	4.335
Ιόνια νησιά	5	752	1	42	794
Δυτική Ελλάδα	1	380	6	440	820
Κεντρική Ελλάδα	5	1.169	3	168	1.337
Πελοπόννησος	10	3.265	3	66	3.331
Αττική	29	12.855	69	8.324	21.179
Νησιά Βορείου Αιγαίου	4	610	2	54	664
Νησιά Νοτίου Αιγαίου	8	1.299	1	107	1.406
Κρήτη	5	2.265	8	491	2.756
<b>ΕΠΙΠΛΕΟΝ σε ΑΤΤΙΚΗ (Δημόσια)</b>		<b>κλίνες</b>		<b>ΣΧΟΛΙΑ</b>	
ΩΚΚ (καρδιολογικό) ΝΠΙΔ		127			
ΨΝΑ (ψυχιατρικό)		1 125		οι 875 αφορούν σε εξωνοσοκομειακές δομές	
ΔΡΟΜΟΚΑΪΤΕΙΟ (ψυχιατρικό)		588		οι 205 αφορούν σε εξωνοσοκομειακές δομές	

Πηγή: Υπουργείο Υγείας, 2019

#### **4. Επείγουσα Φροντίδα**

Οι υπηρεσίες επείγουσας φροντίδας παρέχονται δωρεάν στην Ελλάδα στα Τμήματα Επειγόντων Περιστατικών των νοσοκομείων. Επίσης από το 1985, λειτουργεί το Εθνικό Κέντρο Άμεσης Βοήθειας (ΕΚΑΒ), το οποίο έχει αναπτυχθεί σε όλη τη χώρα και μεταφέρει τα επείγοντα περιστατικά σε νοσοκομεία, παρέχοντας, όταν απαιτείται και πρώτες βοήθειες.

#### **5. Μετανοσοκομειακή φροντίδα - κατ' οίκον νοσηλεία**

Η μετα-νοσοκομειακή φροντίδα αναπτύσσεται αποσπασματικά στην Ελλάδα και βρίσκεται διασπασμένη με περιορισμένες διαθέσιμες υπηρεσίες χωρίς τον απαιτούμενο σχεδιασμό και συντονισμό. Το 2015, το Υπουργείο Υγείας εγκαινίασε ένα πιλοτικό πρόγραμμα για την οργάνωση της κατ' οίκον νοσηλείας σε εθνική κλίμακα. Ένα δίκτυο 13 νοσοκομείων και 4 κέντρων υγείας παρέχουν κάποιες υπηρεσίες κατ' οίκον νοσηλείας σε εξερχόμενους από τα νοσοκομεία ασθενείς καθώς και άτομα που πάσχουν από χρόνιες και μεταδιδόμενες παθήσεις. Υπηρεσίες αποκατάστασης σε άτομα με αναπηρίες παρέχονται μέσω των Κέντρων Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης (ΚΕΦΙΑΠ) σε δημόσια νοσοκομεία.

#### **6. Χρόνια φροντίδα**

Οι υφιστάμενες υπηρεσίες καλύπτουν μόνο μέρος των αναγκών. Η χρόνια ιατρική περίθαλψη εξελίχθηκε με βραδείς ρυθμούς και αποσπασματικά στη χώρα. Απουσιάζει η ολοκληρωμένη παροχή υπηρεσιών σε ευάλωτες ομάδες του πληθυσμού και ιδιαίτερα στους ηλικιωμένους. Είναι ελλειματική η συστηματική καταγραφή και αξιολόγηση των αναγκών στη βάση του φύλου, της ηλικίας, της κατάστασης της υγείας, της εθνικότητας και άλλων χαρακτηριστικών του ασθενούς. Ως εκ τούτου, η φροντίδα μέσα στην οικογένεια από ιδιώτες φροντιστές άτυπως ή επί πληρωμή παίζει σημαντικό ρόλο στην ικανοποίηση των αναγκών του πληθυσμού στον τομέα αυτό.

Σε άτομα που υποφέρουν από χρόνιες ή ανίατες ασθένειες και σε άτομα που δεν αυτοεξυπηρετούνται, η χρόνια φροντίδα μέσω νοσηλείας παρέχεται κυρίως από ένα δίκτυο 25 δημοσίων θεραπευτηρίων χρονίων παθήσεων σε όλη την επικράτεια. Το 2013, τα δημόσια αυτά θεραπευτήρια χρονίων παθήσεων μετατράπηκαν σε αποκεντρωμένες μονάδες, στο πλαίσιο των νέο-συσταθέντων κέντρων κοινωνικής πρόνοιας, λαμβάνοντας χρηματοδότηση από τον κρατικό προϋπολογισμό και ημερήσια αποζημίωση από το εθνικό ασφαλιστικό σύστημα υγείας.

Στοιχεία που δεν έχουν δημοσιευτεί δείχνουν ότι κάποιες μικρότερες ιδιωτικές κλινικές παρέχουν χρόνια φροντίδα σε μεγαλύτερους σε ηλικία ασθενείς που δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν, όπως άτομα που έχουν υποστεί εγκεφαλικό ή πάσχουν από αναπνευστικές παθήσεις, καθώς και σε καρκινοπαθείς στο τελικό στάδιο της νόσου. Επίσης, υπάρχουν και εκκλησιαστικές οργανώσεις που προσφέρουν εύρος υπηρεσιών, όπως νοσηλεία ατόμων που πάσχουν από ανίατες ασθένειες, θεραπευτήρια για χρόνιες παθήσεις και κέντρα φυσιοθεραπείας. Λειτουργούν ακόμη και ιδιωτικές κλινικές συμβεβλημένες στον ΕΟΠΥΥ που παρέχουν χρόνια φροντίδα, κυρίως σε ασθενείς τελικού σταδίου. Το 2013, συγκροτήθηκε ένα κέντρο κοινωνικής πρόνοιας ανά περιφέρεια με αποτέλεσμα μεγάλος αριθμός κέντρων αποκατάστασης που μέχρι τότε λειτουργούσαν στη βάση φιλοξενίας να μετατραπούν σε αποκεντρωμένες μονάδες των περιφερειακών κέντρων κοινωνικής πρόνοιας. Αν και τα κέντρα αυτά θα μπορούσαν να παίξουν σημαντικό ρόλο στη δημιουργία και βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών, ωστόσο δεν έχει ακόμη διαπιστωθεί η αποτελεσματικότητα, η ποιότητα και η προσβασιμότητά τους ως απόρροια της παραπάνω διοικητικής μεταρρύθμισης. Ένα ζήτημα είναι ότι τα ιατρικά κέντρα αποκατάστασης υπάγονται στην αρμοδιότητα του Υπουργείου Υγείας, δεδομένου ότι πρόκειται για μονάδες δημοσίων νοσοκομείων, ενώ για τα κέντρα κοινωνικής πρόνοιας αρμόδιο είναι το Υπουργείο Εργασίας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, γεγονός που θέτει ζήτημα ενοποίησης και διασύνδεσης των δυο δικτύων.

# 4. Η Παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα στη βάση του Μοντέλου Δημόσιας Ιατρικής Περίθαλψης

## 4.1. Επισκόπηση

Η παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας στην χώρα είναι αποσπασματική, όσον αφορά το εύρος εφαρμογής της και δεν χρηματοδοτείται πλήρως από το κράτος. Η Ελλάδα ανήκει στις χώρες που χαρακτηρίζονται από μικρό αριθμό ξενώνων και υπηρεσιών Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας, οι οποίες συνήθως παρέχονται από ΜΚΟ σε εξωνοσοκομειακές δομές και κατ' οίκον και είναι περιορισμένες συγκριτικά με τον πληθυσμό της χώρας.<sup>4</sup> Όσον αφορά τις ΜΚΟ που παρέχουν τις σχετικές υπηρεσίες η χρηματοδότηση προέρχεται από χορηγούς. Η περιορισμένη ανάπτυξη της Ανακουφιστικής Φροντίδας αποδίδεται σε σειρά εμποδίων, μεταξύ των οποίων η έλλειψη ενημέρωσης και η μη αναγνώριση του είδους των υπηρεσιών της, η απουσία σχετικής νομοθεσίας που θα αναγνώριζε την ανάγκη για την παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας σε παιδιά και ενήλικες, τόσο εντός της κοινότητας όσο και στο πλαίσιο του δημόσιου συστήματος φροντίδας υγείας, η περιορισμένη διαθεσιμότητα και επιλογή των οπιούχων αναλγητικών, η περιορισμένη πρόσβαση στην μεταπτυχιακή εκπαίδευση σε θέματα Ανακουφιστικής Φροντίδας και σε εκπαιδευτικά/επιμορφωτικά προγράμματα για επαγγελματίες του χώρου, η μη αναγνώριση της Ανακουφιστικής Αγωγής ως εξειδίκευσης της ιατρικής ή της νοσηλευτικής, η χαμηλή επιδότηση για υφιστάμενες δημόσιες υπηρεσίες αυτού του είδους, η έλλειψη συντονισμού μεταξύ υπηρεσιών, πολιτείας και ΜΚΟ, καθώς και η απουσία ενός νομοθετικού πλαισίου για την παροχή εθελοντικών υπηρεσιών στην Ελλάδα.

## 4.2. Υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα

Στη συνέχεια παρουσιάζονται τρεις υπηρεσίες Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα, μία υπηρεσία Γενικής ανακουφιστικής φροντίδας και μία υπηρεσία υπό ανάπτυξη (Πίνακας 9). Σε αυτό το σημείο επισημαίνεται ότι η δημιουργία εθνικών προτύπων λειτουργίας για τις υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας που θα πραγματοποιηθεί στο επόμενο στάδιο των εργασιών της Εθνικής Επιτροπής, θα καθορίσει τις προϋποθέσεις ανάπτυξης νέων μονάδων Ανακουφιστικής Φροντίδας, θα συμβάλει στην αποσαφήνιση του χαρακτηρισμού των υφιστάμενων δομών και στην βελτιστοποίηση των σχετικών υπηρεσιών.

1. **Η Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής “Τζένη Καρέζη”**, είναι επίσημη μονάδα της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών (Τμήμα Ακτινολογίας) και λειτουργεί από το 1992 ως παράρτημα του Αρεταίειου Νοσοκομείου, με εξειδικευμένο διεπιστημονικό προσωπικό πλήρους απασχόλησης, που περιλαμβάνει γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους, γραμματειακή υποστήριξη και εθελοντές (π.χ. συμπληρωματικές θεραπείες, φυσιοθεραπευτές). Είναι η μοναδική δημόσια μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα για χρόνια πάσχοντες καρκινοπαθείς και μη.
2. **Η “ΓΑΛΙΛΑΙΑ”** είναι ΜΚΟ που ιδρύθηκε το 2010 και παρέχει Ανακουφιστική Φροντίδα σε ενήλικες στο σπίτι και υποστήριξη στις πενθούσες οικογένειες με τη βοήθεια των εθελοντών της. Εκτός από την κατ' οίκον Ανακουφιστική Φροντίδα παρέχει νοσηλεία σε εσωτερική δομή-ξενώνα στους χώρους της (9 κλίνες) διαθέτει κέντρο ημέρας, με μια ομάδα 26 επαγγελματιών υγείας πλήρους απασχόλησης, 7 διοικητικά στελέχη, 4 άτομα προσωπικό καθαριότητας και 150 εκπαιδευμένους εθελοντές.

<sup>4</sup> Lynch T., Connor S. & Clark D. (2013) Mapping levels of palliative care development: A global update, στο Journal of Pain and Symptom Management; 45(6): 1094-1106.

3. **Η “Μέριμνα”- Εταιρεία για τη Φροντίδα Παιδιών και Οικογενειών στην Αρρώστια και τον Θάνατο**  
ιδρύθηκε το 1995 και το 2010 ιδρύθηκε η Υπηρεσία κατ' οίκον Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας για παιδιά και εφήβους που αντιμετωπίζουν μια σοβαρή ασθένεια, ένα θάνατο, καθώς και για την οικογένειά τους και άλλους σημαντικούς ανθρώπους τους (π.χ. συνομηλίκους ή συμμαθητές τους), στους οποίους παρέχεται στήριξη καθ' όλη τη διάρκεια της αρρώστιας και μετά το θάνατο του παιδιού. Μια διεπιστημονική ομάδα εκπαιδευμένων επαγγελματιών υγείας συνεργάζεται με πολλές μονάδες παιδιατρικών κλινικών νοσοκομείων και ιδιωτικών κλινικών στην Αθήνα και ταυτόχρονα με τους ειδικούς του Συμβουλευτικού Κέντρου της “Μέριμνας” για τη στήριξη παιδιών και οικογενειών που πενθούν.
4. **Το Ιατρείο Πόνου της Α' Αναισθησιολογικής Κλινικής του Αρεταίειου Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου**  
ιδρύθηκε το 1998 και παρέχει ολιστική αντιμετώπιση του πόνου ασθενών που πάσχουν από απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Στην παρούσα μελέτη γίνεται εκτεταμένη αναφορά στο συγκεκριμένο Ιατρείο, λόγω του ότι διαφοροποιείται από τα άλλα ιατρεία πόνου ανά την Ελλάδα στο βαθμό που έχει διευρύνει το έργο του με την συνεπικουρία εθελοντών επιστημόνων και φροντίζει εκτός από το σωματικό και τον “ολικό” πόνο, υποστηρίζοντας εκατοντάδες ασθενείς κάθε χρόνο.
5. **Η ΜΚΟ «Νοσηλεία»** η οποία από το 2001 ανελλιπώς παρέχει νοσηλεία στο σπίτι, το 2017-2018, σύστησε σε συνεργασία με την οργάνωση ασθενών «Κ.Ε.Φ.Ι.», μια διεπιστημονική ομάδα επαγγελματιών υγείας που παρέχουν κατ' οίκον Ανακουφιστική Φροντίδα σε σημαντικό αριθμό ασθενών. Ωστόσο, λόγω έλλειψης χρηματοδότησης έχει προσωρινά αναστείλει τη λειτουργία του προγράμματος κατ' οίκον Ανακουφιστικής Φροντίδας.

## Πίνακας 9. Προφίλ Παρόχων

[Τα στοιχεία του πίνακα συμπληρώθηκαν με την ευθύνη των φορέων ενώ η κατηγοριοποίηση έγινε με ευθύνη της Εθνικής Επιτροπής]

### Προφίλ Παρόχων Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας

α	Όνομασία Προγράμματος	Ημ/νία ίδρυσης	Γεωγραφική κάλυψη	Παρεχόμενες υπηρεσίες	Προσωπικό ανά ειδικότητα (αριθμοί και χρόνος απασχόλησης)	Αριθμός εισαγωγών το 2017 ανά διαγνωστική κατηγορία νόσου
1	<b>Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής “Τζένη Καρέζη”</b>  Ιατρική Σχολή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αρεταίειο Νοσοκομείο	1992	Αθήνα, Λεκανοπέδιο Αττικής και περιοχές ανά την Ελλάδα	Εξωτερικά Ιατρεία σε καθημερινή βάση και συμβουλευτικές υπηρεσίες επί καθημερινής 24ωρης βάσης  Άλλες υπηρεσίες: Κλινική για μη νοσηλευόμενους ασθενείς, ρεφλεξολογία, χαλάρωση, ψυχολογική στήριξη σε ασθενείς και τις οικογένειές τους, ψυχοθεραπεία, στήριξη πένθους, φυσιοθεραπεία, εκπαιδευτικά προγράμματα, κλινική έρευνα	Εργαζόμενοι πλήρους απασχόλησης: Γιατροί: 2 Νοσηλευτές: 1 Βοηθοί νοσηλευτών: 0 Κοινωνικοί λειτουργοί: 1 Ψυχολόγοι: 2 Φαρμακοποιοί: 1 Θεραπευτές: 2 Διοικητικό προσωπικό: 1  Εθελοντές: 8 1 γιατρός, 1 διαιτολόγος, 1 κοινωνικός λειτουργός, 1 ψυχίατρος, 2 νοσηλευτές, 1 εργοθεραπευτής, 1 φυσιοθεραπευτής	Σύνολο: 445 (νέα περιστατικά 398) καρκίνος, Σύνολο: 264 (231 νέα περιστατικά) νόσος κινητικών νευρώνων.: 4 (2 νέα περιστατικά) καρδιο-αναπνευστικές παθήσεις Άλλες: Σύνολο 177 (165 νέα περιστατικά): αυτοάνοσα νοσήματα, νευρολογικές ασθένειες, νόσος Alzheimer & άνοια, νεφρική ανεπάρκεια, AIDS κ.ά

α	Όνομασία Προγράμματος	Ημ/νία ίδρυσης	Γεωγραφική κάλυψη	Παρεχόμενες υπηρεσίες	Προσωπικό ανά ειδικότητα (αριθμοί και χρόνος απασχόλησης)	Αριθμός εισαγωγών το 2017 ανά διαγνωστική κατηγορία νόσου
2	<b>“ΓΑΛΙΛΑΙΑ” Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας</b>  Μη κερδοσκοπική εκκλησιαστική οργάνωση, με το νομικό καθεστώς οργανισμού ιδιωτικού δικαίου υπό την αιγίδα της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσσηνίας και Λαυρεωτικής	1 <sup>η</sup> Μαρτίου 2010	Μεσόγεια και Λαυρεωτική, δηλ. Ανατολική και Νότια Αττική για τις υπηρεσίες κατ' οίκον και λεκανοπέδιο Αττικής για τον Ξενώνα	9 κλίνες Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας και Απασχόλησης Κατ' οίκον φροντίδα (1 ομάδα) Συμβουλευτικές υπηρεσίες Στήριξη πένθους	Γιατροί: 3 Νοσηλεύτες: 15 Βοηθοί νοσηλευτών: 2 Κοινωνικοί λειτουργοί: 3 Ψυχολόγοι 1 Φαρμακοποιοί: ΟΧΙ Θεραπευτές: 1 Διοικητικό προσωπικό: 7 Εθελοντές: 150 Άλλοι εργαζόμενοι (καθαριότητα): 4 Εικαστικός Θεραπευτής: 1	Νέες περιπτώσεις κατ' έτος Καρκίνος: 122 Νόσος του κινητικού νευρώνα 15 (συνολικά)
3	<b>“Μέριμνα” Εταιρεία για τη Φροντίδα Παιδιών και Οικογενειών στην Ασθένεια και το Θάνατο</b>  Μη κερδοσκοπική οργάνωση	1995 Ίδρυση της οργάνωσης  Η υπηρεσία Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας (ΥΠΑΦ) ξεκίνησε τη λειτουργία της τον Ιανουάριο 2010	Αθήνα, Πειραιάς & Αττική	Κατ' οίκον φροντίδα (1 ομάδα) Συμβουλευτικές υπηρεσίες σε παιδίατρους και άλλους επαγγελματίες υγείας (νοσηλεύτες, ψυχολόγους, θεραπευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσιοθεραπευτές, δασκάλους, κ.ά.) σε νοσοκομεία παιδιών και την τοπική κοινότητα. Άλλες υπηρεσίες: κοινά προγράμματα συνεργασίας με παιδιατρικές μονάδες νοσοκομείων, εκπαιδευτικά προγράμματα	Γιατροί: 2 παιδίατροι (μερικής απασχόλησης - 50%) Νοσηλεύτες: 2 (πλήρους απασχόλησης) Βοηθοί νοσηλευτές κοινωνικοί λειτουργοί: 1 (εθελοντής - 40%) Ψυχολόγοι: 1 (μερικής απασχόλησης- 50%) Διοικητικό προσωπικό: 1 γραμματέα (μερικής απασχόλησης - 50%) Εθελοντές: 6 για τις πρακτικές ανάγκες της οικογένειας	12 παιδιά με νευρολογικό νόσημα 5 παιδιά με νευρομυϊκές εκφυλιστικές ασθένειες 4 παιδιά με καρκίνο 1 παιδί με μεταβολική ασθένεια 1 παιδί με σύνδρομο

Προφίλ παρόχου Γενικής Ανακουφιστικής Φροντίδας - Ιατρείο Πόνου Αρεταίειου Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου

α	Όνομασία Προγράμματος	Ημ/νία ίδρυσης	Γεωγραφική κάλυψη	Παρεχόμενες υπηρεσίες	Προσωπικό ανά ειδικότητα (αριθμοί και χρόνος απασχόλησης)	Αριθμός εισαγωγών το 2017 ανά διαγνωστική κατηγορία νόσου
	<p><b>Ιατρείο Πόνου</b></p> <p>Α΄ Αναισθησιολογική Κλινική, Αρεταίειο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Αθηνών</p>	1998	Ελλάδα	<p>Ανακούφιση πόνου και Ανακουφιστική Φροντίδα παρέχονται σε νοσηλευόμενους στο Κέντρο και σε άλλες νοσοκομειακές μονάδες : 120 νοσηλευόμενοι ετησίως, 5-7κλίνες/το μήνα Ημερήσια Φροντίδα (&amp; αριθμός κλινών): καμία κλίνη στην κλινική πόνου και στο κέντρο παρηγορικής φροντίδας; Ωστόσο παρέχονται υπηρεσίες ανακούφισης πόνου και Ανακουφιστικής Φροντίδας σε μη νοσηλευόμενους ασθενείς, καθώς φιλοξενούνται για ημερήσια φροντίδα σε άλλες μονάδες του Αρεταίειου; 105 ασθενείς ημερήσιας φροντίδας και μέχρι 5 κλίνες. Κατ' οίκον φροντίδα (# ομάδες): ΝΑΙ πάνω από 2 συμβουλευτικές υπηρεσίες: ΝΑΙ Άλλες υπηρεσίες: ΝΑΙ αναγνωρισμένη από το κράτος εκπαίδευση γιατρών και άλλων επαγγελματιών υγείας σε προ- και μεταπτυχιακό επίπεδο. Επίσης, MASTER στις παραπάνω ειδικότητες.</p>	<p>Γιατρός: 1 προσωπικό νοσοκομείου (πλήρους), 1 προσωπικό νοσοκομείου (μερικής απασχόλησης - 30%) και 4 εθελοντές (μερικής απασχόλησης - 20%)                      Νοσηλεύτές: 1 προσωπικό νοσοκομείο (1 πλήρους) and 3 εθελοντές (μερικής απασχόλησης - 20%)                      Βοηθοί νοσηλεύτές: 2 προσωπικό νοσοκομείου (1 πλήρους και 2 εθελοντές (μερικής απασχόλησης - 20%)                      κοινωνικοί λειτουργοί: 2 εθελοντές (μερικής απασχόλησης - 20%)                      Ψυχολόγοι: 6 εθελοντές (μερικής απασχόλησης - 20%)                      Φαρμακοποιοί: 2 προσωπικό νοσοκομείου (μερικής απασχόλησης - 25%)                      θεραπευτές: 4 εθελοντές (μερικής απασχόλησης - 20%)                      Διοικητικό προσωπικό: 1 προσωπικό νοσοκομείου (0,25 πλήρους) και 1 εθελοντής                      Εθελοντές από διαφορετικές ειδικότητες καλούνται ανάλογα με τη ζήτηση - διατροφολόγοι, οζροθεραπευτές, οδοντίατροι, ρεφλεξολόγοι, shiatsu, ιερείς. Καθένας (0,1 πλήρους απασχ.)                      Άλλοι: μόνιμοι στο Κέντρο και από διάφορες ειδικότητες</p>	<p>1.756 άτομα, 40% εκ των οποίων καρκινοπαθείς. Παρέχεται πλήρης Ανακουφιστική Φροντίδα, από τα αρχικά στάδια της νόσου 25 κατ' οίκον επισκέψεις το 2018</p>



**Διεπιστημονική ομάδα κατ' οίκον Ανακουφιστικής Φροντίδας υπό ανάπτυξη**

<b>α</b> Ονομασία Προγράμματος	Ημ/νία ίδρυσης	Γεωγραφική κάλυψη	Παρεχόμενες υπηρεσίες	Προσωπικό ανά ειδικότητα (αριθμοί και χρόνος απασχόλησης)	Αριθμός εισαγωγών το 2017 ανά διαγνωστική κατηγορία νόσου
<b>«Νοσηλεία» Μη Κερδοσκοπική Οργάνωση Παροχής Υπηρεσιών Κατ' Οίκου Φροντίδας</b>	2001 Ίδρυση της οργάνωσης	Ευρύτερη περιοχή του Δήμου Αθηναίων	Κατ' οίκου Ανακουφιστική Φροντίδα (ομάδες) Συμβουλευτικές υπηρεσίες Άλλες υπηρεσίες	1 γιατρός, 180 ώρες 1 νοσηλεύτης, 360 ώρες 1 βοηθός νοσηλεύτης, 2080 ώρες 1 κοιν. λειτουργός, 360 ώρες 1 ψυχολόγος, 360 ώρες Φαρμακοποιοί Θεραπευτές 1 Διοικ. προσωπικό, 2080 ώρες 1 Διοικ. προσωπικό, 1040 ώρες Εθελοντές- Γιατροί 1 Γιατρός, 260 ώρες 1 Γιατρός, 130 ώρες 1 Γιατρός, 130 ώρες 1 Γιατρός, 70 ώρες Εθελοντές- Νοσηλεύτες 1 Νοσηλεύτης, 780 ώρες Εθελοντές- Ψυχολόγος 1 , 130 ώρες	Καρκίνος: 22 Νόσος κινητικού νευρώνα Καρδιο-αναπνευστικά νοσήματα, άλλες χρόνιες παθήσεις: 48 εισαγωγές το 2017 και 53 ασθενείς που παραμένουν υπό παρακολούθηση από το 2016

**Οι υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας** παρέχονται στους ασθενείς χωρίς οικονομική επιβάρυνση. Οι περισσότεροι από τους παραπάνω φορείς διαθέτουν μια διεπιστημονική ομάδα αμειβόμενων επαγγελματιών και εθελοντών και προσφέρουν υπηρεσίες σε ασθενείς με καρκίνο, με νευρολογικές παθήσεις και άλλες σοβαρές ή απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Όλοι βρίσκονται στην ευρύτερη περιοχή της Αττικής.

Δεδομένου του περιορισμένου αριθμού των διαθέσιμων υπηρεσιών Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας, η διαχείριση των προβλημάτων των ασθενών με σοβαρές παθήσεις γίνεται συνήθως στα νοσοκομεία και εστιάζεται κυρίως στην αντιμετώπιση του πόνου και άλλων συμπτωμάτων, μεταξύ άλλων και κατά το τελικό στάδιο. Η φροντίδα αυτή παρέχεται από ογκολόγους ή αναισθησιολόγους στα 40 περίπου τμήματα ογκολογίας και τα 57 ιατρεία πόνου που λειτουργούν στα δημόσια νοσοκομεία. Μερικά «ιατρεία πόνου» παρέχουν επίσης υπηρεσίες «Γενικής Ανακουφιστικής Φροντίδας», κυρίως σε περιπατητικούς ασθενείς, συμπεριλαμβανομένων υπηρεσιών ψυχολογικής στήριξης.

Ωστόσο, «τα κέντρα ή ιατρεία πόνου» αναγνωρίζονται διεθνώς ως δομές που έχουν **διαφορετικούς στόχους** από εκείνους των μονάδων Ανακουφιστικής Φροντίδας. Ο πρωταρχικός σκοπός των ιατρείων πόνου, όπως και στη χώρα μας αναγράφεται στο θεσμικό πλαίσιο λειτουργίας τους, είναι «η εξειδικευμένη διάγνωση του αιτίου που προκαλεί τον πόνο και η αντιμετώπισή του». Η αντιμετώπιση του πόνου αποτελεί ένα σημαντικό πεδίο της Ανακουφιστικής Φροντίδας αλλά δεν ταυτίζεται με το σύνολο της φιλοσοφίας και των υπηρεσιών που παρέχονται και περιλαμβάνουν την αντιμετώπιση ενός ευρύτερου φάσματος οργανικών συμπτωμάτων, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων. Σύμφωνα με τα διεθνή πρότυπα, υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ιατρείων πόνου και των Μονάδων Ανακουφιστικής Φροντίδας. Ενδεικτικά επισημαίνεται ότι: 1. Ο πληθυσμός στον οποίο απευθύνονται διαφέρει, καθώς η έννοια της σοβαρής, απειλητικής για τη ζωή, νόσου που χαρακτηρίζει τους ασθενείς που δέχονται υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας δεν είναι αναγκαστικά η ίδια στα ιατρεία πόνου, που διαχειρίζονται πόνο και ασθενών με καλοήθεις παθήσεις.<sup>5</sup>

<sup>5</sup> Για πληροφορίες σχετικά, βλ. παρακάτω ηλεκτρονικές διευθύνσεις

1. [www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2013/06/d08-spec-service-pain-mgt.pdf](http://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2013/06/d08-spec-service-pain-mgt.pdf)
2. [www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/what-it-involves-and-when-it-starts](http://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/what-it-involves-and-when-it-starts)
3. [www.painmed.org](http://www.painmed.org) for the American Academy of Pain
4. [aahpm.org](http://aahpm.org) for the AMERICAN Academy of Hospice and Palliative Medicine
5. [www.painaustralia.org.au](http://www.painaustralia.org.au)
6. [www.palliativecare.org.au](http://www.palliativecare.org.au)

2. Η Ανακουφιστική Φροντίδα παρέχεται εξ ορισμού από ομάδα διαφορετικών ειδικοτήτων, σε ξενώνες, κατ' οίκον ή νοσοκομεία υποστηρίζοντας τους ασθενείς σε 24ωρη βάση, ενώ τα ιατρεία πόνου λειτουργούν ως "ιατρεία" με περιορισμένο ωράριο και δυνητικά μπορούν να διαθέτουν και άλλους πλην των γιατρών επαγγελματίες για τη διαχείριση του «ολικού πόνου».

3. Η Ανακουφιστική Ιατρική αποτελεί διεθνώς ειδικότητα ή εξειδίκευση της ιατρικής και δεν υπάγεται στη διοίκηση άλλων ιατρικών ειδικοτήτων, όπως τα ιατρεία πόνου, τα οποία στη χώρα μας εντάσσονται στα Αναισθησιολογικά Τμήματα.

Στην Ελλάδα η πλειονότητα των ιατρείων πόνου σύμφωνα με το θεσμικό πλαίσιο και τη στελέχωσή τους περιορίζονται στη διαχείριση του πόνου. Παρά ταύτα, όπως προαναφέρθηκε, ιδιαίτερη μνεία γίνεται στην παρούσα μελέτη στο Ιατρείο Πόνου της Α' Αναισθησιολογικής Κλινικής στο Αρεταίειο Νοσοκομείο, στο οποίο η φροντίδα του «ολικού πόνου» έχει διευρυνθεί με τη συνεργασία εθελοντών έτσι ώστε να περιλαμβάνει υπηρεσίες Γενικής Ανακουφιστικής Φροντίδας.

Επιπλέον των ιατρείων πόνου, στην Ελλάδα, υπάρχουν και άλλες δομές και ομάδες που εξειδικεύονται στην παροχή διεπιστημονικής φροντίδας σε ασθενείς που πάσχουν από χρόνια νοσήματα.

Στον τομέα της Ψυχικής Υγείας και ειδικότερα στη φροντίδα ασθενών που πάσχουν από άνοια ή νόσο Αλτσχάιμερ έχουν δημιουργηθεί πολλές δομές και προγράμματα τα οποία χρηματοδοτούνται από την Πολιτεία και διέπονται από ειδική σχετική νομοθεσία. Στους ασθενείς αυτούς, όπως και σε άλλους που πάσχουν από άλλες ψυχικές διαταραχές, παρέχεται φροντίδα σε ολόκληρη την ελληνική επικράτεια από 18 «ξενώνες/οικοτροφεία», 1 νοσηλευτική μονάδα βραχύβιας νοσηλείας, 13 κέντρα ημέρας και κατ' οίκον φροντίδα από δύο εξειδικευμένες ομάδες.

Όσον αφορά στην αποκατάσταση ατόμων με αναπηρίες σημαντική είναι η παρουσία της ΜΚΟ ΕΛΕΠΑΠ, που παρέχει στήριξη, κάνει διαγνώσεις, παρέχει φροντίδα υγείας, εκπαιδευτικές υπηρεσίες και θεραπευτικές υπηρεσίες σε βρέφη με σωματικές αναπηρίες, σε παιδιά, εφήβους και ενήλικες σε 6 κέντρα αποκατάστασης ανά τη χώρα.

Επίσης, το Σπηλιοπούλειο νοσοκομείο «Η Αγία Ελένη», του δημόσιου τομέα υγείας νοσηλεύει αποκλειστικά καρκινοπαθείς τελικού σταδίου.

**Όσον αφορά τις ανάγκες παιδιών και εφήβων** που πάσχουν από χρόνιες και/ή σοβαρές ασθένειες, υπάρχουν πολλές ΜΚΟ και άλλες οργανώσεις, που παρέχουν διάφορους τύπους υπηρεσιών. Οι υπηρεσίες αυτές περιλαμβάνουν, ως επί το πλείστον, ψυχολογική, πρακτική και οικονομική στήριξη μέσω ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών και εθελοντών. Επιπλέον, μερικές οργανώσεις παρέχουν δωρεάν κατ' οίκον φροντίδα χάρη στις υπηρεσίες γιατρών και νοσηλευτών που δουλεύουν συνήθως σε εθελοντική βάση. Κέντρα ή ιατρεία πόνου λειτουργούν σε μεγάλα δημόσια παιδιατρικά νοσοκομεία/κλινικές με αναισθησιολόγους και νοσηλευτές που δεν διαθέτουν διεπιστημονική προσέγγιση ούτε προσανατολισμό Ανακουφιστικής Φροντίδας. Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, η μοναδική οργάνωση στην Ελλάδα, στην οποία λειτουργεί Υπηρεσία Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας από το 2010, είναι η «Μέριμνα». Η «Μέριμνα» στηρίζει παιδιά που χρήζουν Ανακουφιστικής Φροντίδας μέσω μιας διεπιστημονικής ομάδας επαγγελματιών υγείας (παιδιάτρων, νοσηλευτών, ψυχολόγων και κοινωνικών λειτουργών) οι οποίοι προσφέρουν: α) ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα για την ανακούφιση των συμπτωμάτων του παιδιού, β) ψυχολογική στήριξη στο άρρωστο παιδί και την οικογένειά του, γ) συμβουλευτικές υπηρεσίες στα σχολεία για τη διευκόλυνση της ένταξης του παιδιού και τη στήριξη των συνομηλίκων και δασκάλων του και δ) στήριξη των οικογενειών που πενθούν μετά το θάνατο του παιδιού.

**Κλίνες ειδικά για νοσηλευόμενους ασθενείς που έχουν ανάγκη Ανακουφιστικής Φροντίδας** δεν διατίθενται επισήμως στο δημόσιο τομέα. Στοιχεία από μελέτη της Ευρωπαϊκής Ένωσης για την Ανακουφιστική Φροντίδα, που έγινε το 2005, διαπίστωνε ότι, στην πράξη, υπήρχαν διαθέσιμες κλίνες στις ογκολογικές μονάδες των δημόσιων νοσοκομείων για την παροχή φροντίδας τελικού σταδίου. Ωστόσο αυτό δε σημαίνει ότι στις οικογένειες αυτές παρέχονταν υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας από μια διεπιστημονική ομάδα.

**Οι ξενώνες** δεν βρίσκονται σε ανεπτυγμένο στάδιο, δεδομένου ότι μόλις το 2003, δημιουργήθηκε το θεσμικό πλαίσιο ίδρυσης και λειτουργίας τους (Ν. 3106/2003 για την Αναδιοργάνωση του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Πρόνοιας) και το 2007 καθορίστηκαν με υπουργική απόφαση οι προϋποθέσεις για την ανέγερση και οργάνωση τέτοιων ξενώνων (Κοινή υπουργική απόφαση ΔΥ8/Β/οικ. 89126/1-2-2007 (Β 1534). Παρ' όλ' αυτά μέχρι το 2017, το σχέδιο για την ίδρυση αυτών των ξενώνων δεν έχει υλοποιηθεί και η διαδικασία δεν έχει ολοκληρωθεί. Υπάρχει μόνο ένας ξενώνας με **9 κλίνες** στην ευρύτερη περιοχή της Αθήνας για καρκινοπαθείς και ασθενείς που πάσχουν από τη νόσο του κινητικού νευρώνα και λειτουργεί στο πλαίσιο της Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ».

Η αδυναμία της επίσημης Πολιτείας να παρέχει οργανωμένα ενημέρωση για την Ανακουφιστική Φροντίδα καλύπτεται εν μέρει από το πανεπιστήμιο, την Ελληνική Εταιρεία Ανακουφιστικής Αγωγής και Φροντίδας, την Ελληνική Εταιρεία Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας – ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α, την Ελληνική Εταιρεία για την Ανακουφιστική Φροντίδα Παιδιών και Εφήβων και άλλες ΜΚΟ. Οι στόχοι αυτών των πανελληνίων ενώσεων και ΜΚΟ περιλαμβάνουν ευαισθητοποίηση των ασθενών και γενικότερα της κοινής γνώμης, επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας και των εθελοντών, όσον αφορά δραστηριότητες που αποβλέπουν στη βελτίωση της ζωής των ασθενών μέσω ανακούφισης του πόνου και άλλων συμπτωμάτων και κάποιες φορές μέσω ψυχολογικής στήριξης σε ασθενείς τελικού σταδίου, όπως και στους συγγενείς και τους φροντιστές τους.

### 4.3. Πολιτικές Υγείας – Αναφορές στην Ανακουφιστική Φροντίδα σε Εθνικά Σχέδια Δράσης

Για να σχηματίσουμε μια καλύτερη εικόνα αναφορικά με την ελληνική εθνική πολιτική για την Ανακουφιστική Φροντίδα μελετήσαμε τα Εθνικά Σχέδια Δράσης για την Υγεία και διαφορετικές ασθένειες ως οδηγό για τις προσπάθειες της κυβέρνησης, των διαφόρων θεσμών και της κοινωνίας των πολιτών να συντονίσουν τις ενέργειές τους, καθώς και τα μέχρι στιγμής αποτελέσματα των προσπαθειών αυτών. Ειδικότερα, εξετάσαμε τα υφιστάμενα Σχέδια Δράσης, όσον αφορά τα πλέον σχετικά με την Ανακουφιστική Φροντίδα ζητήματα, δηλαδή, τα Σχέδια Δράσης για την άνοια-νόσο Αλτσχάιμερ, τη Δημόσια Υγεία, τον Καρκίνο, τις Καρδιαγγειακές Παθήσεις, τον ιό HIV και τις σπάνιες παθήσεις.

Σκοπός της έρευνάς μας ήταν να εντοπίσουμε στα δημόσια αυτά κείμενα αναφορές στις οποίες προβλέπεται η δημιουργία δομών και υπηρεσιών σχετικών με την Ανακουφιστική Φροντίδα. Ως εκ τούτου, στην ενότητα που ακολουθεί, εκτός από τις άμεσες αναφορές στην Ανακουφιστική Φροντίδα συμπεριλάβαμε κάθε αναφορά σε υπηρεσίες, όπως κατ' οίκον φροντίδα ή φροντίδα σε ξενώνες που είναι σχετικές με την παροχή υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας.

**Δύο σημαντικές παρατηρήσεις:** Πρώτον, εκτός από το Σχέδιο Δράσης για την άνοια-νόσο Αλτσχάιμερ, όλα τα άλλα Σχέδια Δράσης έχουν ξεπεραστεί και χρήζουν επικαιροποίησης - η διάρκεια ισχύος του καθενός αναφέρεται παρακάτω. Δεύτερον, στα κείμενα αυτά, λόγω της διαφωνίας που υπήρχε, όσον αφορά την απόδοση του όρου "Palliative Care" στα ελληνικά, αν, δηλαδή, έπρεπε να χρησιμοποιηθεί ο όρος "Ανακουφιστική" ή "Παρηγορική", θα δούμε ότι συναντάμε και τους δύο όρους.

#### α. Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την άνοια-νόσο Αλτσχάιμερ 2015-2020

Το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την άνοια-νόσο Αλτσχάιμερ περιλαμβάνει συγκεκριμένες αναφορές στις υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας. Ειδικότερα:

**Δράση 4:** αναφέρεται στη βαθμιαία ίδρυση Κέντρων Ημέρας για ασθενείς που πάσχουν από άνοια, τα οποία θα είναι γεωγραφικά κατανεμημένα σε διάφορες πόλεις ανά την Ελλάδα. Επίσης, γίνεται αναφορά και στην ανάγκη ενίσχυσης των υφιστάμενων Κέντρων Ημέρας. Επιπλέον, προβλέπεται η συγκρότηση διεπιστημονικών ομάδων στα κέντρα αυτά, ώστε να περιλαμβάνουν και ψυχολόγους, νοσηλευτές, εργοθεραπευτές και κοινωνικούς λειτουργούς.

**Δράση 5:** αναφέρεται στη σύσταση και λειτουργία επαρκούς δικτύου Πιστοποιημένων Νοσηλευτικών Ιδρυμάτων για Ηλικιωμένους που θα καλύψουν τις ανάγκες στέγασης και παραμονής ατόμων με άνοια.

**Δράση 6:** αναφέρεται σε Ιδρύματα για Ασθενείς Τελικού Σταδίου και προβλέπει τη δημιουργία δομών Ανακουφιστικής Φροντίδας (ξενώνες) για άτομα που πάσχουν από ασθένειες στο τελικό στάδιο. Επίσης, θεωρεί ότι η χρήση και προσαρμογή των υφιστάμενων δομών (π.χ. των κτιρίων παλιών νοσοκομείων) μπορεί να αποδειχθεί μια πρακτική λύση για την υλοποίηση της Δράσης αυτής.

**Δράση 7:** αναφέρεται στην Αποκεντρωμένη Φροντίδα-Κατ' οίκον Φροντίδα για άτομα με άνοια που δεν είναι σε θέση να μετακινηθούν από το σπίτι τους λόγω σοβαρών προβλημάτων κίνησης ή διότι η ασθένειά τους βρίσκεται σε προχωρημένο στάδιο ή επειδή ούτε ο φροντιστής (ανειδίκευτος φροντιστής-μέλος της οικογένειας) δεν έχει τη δυνατότητα να μετακινηθεί. Στη Δράση αυτή περιλαμβάνονται υπηρεσίες από διαφορετικούς τομείς της φροντίδας (ιατρική, νοσηλευτική, κοινωνική φροντίδα) με σκοπό να διευκολύνουν την καθημερινότητα και τελικά να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ανθρώπων που πάσχουν από άνοια και των φροντιστών τους. Οι υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας θα πρέπει να στελεχώνονται και με γιατρούς, κοινωνικούς λειτουργούς, επισκέπτες υγείας, νοσηλευτές κ.ά εξειδικευμένους στη φροντίδα ανθρώπων με άνοια, σε όλο το φάσμα εξέλιξης της νόσου και οι οποίοι εξασφαλίζουν στα σπίτια των ανθρώπων που πάσχουν από άνοια υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας. Σημειωτέον ότι στο εν λόγω Εθνικό Σχέδιο Δράσης απαντάται μόνο ο όρος «ανακουφιστική».

Επιπρόσθετα, τον Δεκέμβριο 2014, ιδρύθηκε με νόμο το Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια και τη νόσο του Αλτσχάιμερ ως Ανεξάρτητη Αρχή υπό το Υπουργείο Υγείας. Σκοπός του Παρατηρητηρίου είναι να στηρίξει τις κρατικές πολιτικές αντιμετώπισης της ασθένειας και να προστατεύσει τα δικαιώματα των ασθενών και των οικογενειών τους.

### **β. Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τη Δημόσια Υγεία 2008-2012**

Αν και πρόκειται για ένα Σχέδιο Δράσης το οποίο αφορά σε περίοδο που έληξε και χρήζει επικαιροποίησης, ωστόσο στην Πέμπτη Ενότητα υπό τον τίτλο Αντιμετώπιση και Φροντίδα της Ασθένειας, του Ασθενούς και της Οικογένειάς του (σ. 319) η **Δράση 3** αναφέρεται στην ίδρυση κλινικών πόνου, η **Δράση 4** στην πρόβλεψη υπηρεσιών κατ' οίκον φροντίδας, η **Δράση 5** στην ίδρυση μονάδων Ανακουφιστικής-Παρηγορητικής Φροντίδας και η **Δράση 6** αναφέρεται στην ίδρυση και λειτουργία Ξενώνων Νοσηλείας και Ανακουφιστικής Φροντίδας για ασθενείς τελικού σταδίου.

### **γ. Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2011-2015**

Ένα νέο Σχέδιο Δράσης βρίσκεται υπό επεξεργασία, καθώς το παλιό και χρειάζεται επικαιροποίηση. Ωστόσο μια πιο προσεκτική μελέτη του παλαιού Σχεδίου Δράσης αποκαλύπτει ήδη κάποιες αναφορές σε υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας.

**Στην Ενότητα 5**, υπό τον τίτλο Ελλείψεις του Συστήματος Υγείας (σ. 10) αναφέρεται: «Σημαντικές αδυναμίες της ανακουφιστικής-παρηγορητικής ιατρικής (συμπεριλαμβανομένης και της κατ' οίκον φροντίδας) παρά τις επιμελείς αλλά αποσπασματικές προσπάθειες.

Ακόμη, απαντώνται οι εξής αναφορές:

Στη **Δράση 1** προτείνεται η δημιουργία θεσμικού πλαισίου για την κατ' οίκον φροντίδα και τη λειτουργία Ξενώνων για ασθενείς τελικού σταδίου.

Στη **Δράση 2** γίνεται αναφορά στην ανακουφιστική-παρηγορητική στήριξη.

Στη **Δράση 3** γίνεται αναφορά στην ίδρυση Ξενώνων για ασθενείς τελικού σταδίου.

### **δ. Εθνικό Σχέδιο Δράσης για το AIDS-HIV 2008-2012**

Δεν περιλαμβάνει καμιά αναφορά σε υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας. Ωστόσο, γίνεται αναφορά στην κατ' οίκον Φροντίδα και συγκεκριμένα στην ενεργοποίηση του θεσμού της κατ' οίκον Φροντίδας. Σημειώνεται ότι και στην περίπτωση αυτή, ένα νέο επικαιροποιημένο Σχέδιο Δράσης για το AIDS-HIV βρίσκεται υπό επεξεργασία.

#### ε. Εθνικό Σχέδιο Δράσης για Σπάνιες Ασθένειες, 2008-2012

Δεν περιλαμβάνει καμιά αναφορά στην Ανακουφιστική Φροντίδα αυτή καθ' αυτή. Ωστόσο, υπάρχουν πολλές έμμεσες αναφορές: για την κάλυψη των ειδικών αναγκών ατόμων που πάσχουν από μια σπάνια ασθένεια και των οικογενειών τους αναφέρεται η δημιουργία νέων δομών (ξενώνων) για τη στήριξή τους (σ. 20). Ειδικότερα, στη σελ. 34 του κειμένου, γίνεται αναφορά (α) στην ανάπτυξη ευέλικτων και εναλλακτικών θεραπευτικών παρεμβάσεων, όπως είναι η κατ' οίκον φροντίδα και (β) στη δημιουργία υπηρεσιών-ξενώνων προσωρινής φροντίδας που θα βοηθήσουν τις οικογένειες που φροντίζουν τον ασθενή-δικό τους άνθρωπο.

#### στ. Εθνικό Σχέδιο Δράσης για Καρδιαγγειακές Παθήσεις 2008-2012

Δεν περιλαμβάνει αναφορά στην Ανακουφιστική Φροντίδα.

**Η ενσωμάτωση της Ανακουφιστικής Φροντίδας σε καθεμιά από τις παραπάνω εθνικές στρατηγικές αποτελεί προτεραιότητα για τη διαμόρφωση μιας εθνικής πολιτικής για την Ανακουφιστική Φροντίδα στη χώρα, όπως αναφέρεται και στις προτάσεις της παρούσας Έκθεσης.** Επίσης, είναι απαραίτητο να παρακολουθείται συστηματικά η υλοποίηση των προβλεπόμενων δράσεων, επομένως θα πρέπει να πραγματοποιείται έλεγχος και παρακολούθηση του σχετικού προϋπολογισμού και των δράσεων εκ μέρους της κοινότητας Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα.

### 4.4. Επισκόπηση του Νομοθετικού Πλαισίου για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα

Η ελληνική νομοθεσία για την Ανακουφιστική Φροντίδα περιορίζεται κατ' ουσία στα εξής κείμενα:

- Άρθρο 17 του Νόμου 3106/2003 (Α' 30), που επεξεργάστηκε η Διεύθυνση Προστασίας Οικογένειας του Υπουργείου Υγείας.
- Άρθρο 29 του Νόμου 3418/2005 (Α' 287), το οποίο προβλέπει την υποχρέωση του γιατρού που παρακολουθεί κάποιον/κάποια ασθενή τελικού σταδίου από ανίατη ασθένεια να παρέχει «ανακούφιση των ψυχοσωματικών πόνων, να προσφέρει παρηγορητική αγωγή» και να συνεργάζεται με τους οικείους του.

Επιπλέον, η Κοινή Υπουργική Απόφαση ΔΥ8/Β/οικ. 89126/1-2-2007 (ΦΕΚ 1534/Β/17.08.2007) περιγράφει τους όρους και τις ειδικές προϋποθέσεις για τη διαμόρφωση υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας (κατ' οίκον φροντίδα, κέντρα ημέρας και ξενώνες) υπό τον τίτλο Ξενώνες Νοσηλευτικής Φροντίδας και Ανακουφιστικής Αγωγής Ασθενών (ΞΕ.ΝΟ.Φ.Α.Α.Α). **Η εν λόγω απόφαση δεν εφαρμόστηκε ποτέ στην πράξη**, πιθανότατα λόγω των υπέρμετρων αξιώσεων, όσον αφορά την οικοδόμηση των απαραίτητων υποδομών και το προσωπικό. Με την υπ' αριθμ. 121/30-10-2008 (Β 2277) Υπουργική Απόφαση τέθηκαν οι όροι και οι προϋποθέσεις για την ίδρυση και λειτουργία «Κέντρων φροντίδας – αποθεραπείας ασθενών με καρκίνο» τα οποία δεν λειτούργησαν ποτέ ως ξενώνες φιλοξενίας ασθενών.

Επίσης, πρέπει να ληφθεί υπ' όψιν ότι το 2012, ζητήματα διαχείρισης της πρόνοιας μεταφέρθηκαν από το Υπουργείο Υγείας στο Υπουργείο Εργασίας. Το σύνολο των θεσμών υγείας-πρόνοιας υπό τον τίτλο «Θεραπευτήρια», όπως ξενώνες, μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων, θεραπευτικά ιδρύματα, κέντρα αποκατάστασης, κλπ) μεταφέρθηκαν στο Υπουργείο Εργασίας. Η Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας αποτελεί εξαίρεση, καθώς παρέμεινε στην αρμοδιότητα του Υπουργείου Υγείας, που εξακολουθεί να είναι αρμόδιο για την άνοια και τη νόσο Αλτσχάιμερ και τους σχετικούς ξενώνες και θεραπευτικά κέντρα.

Ο παραπάνω διαχωρισμός των υπηρεσιών υγείας από τη μια και των υπηρεσιών πρόνοιας από την άλλη, μεταξύ Υπουργείου Υγείας και Υπουργείου Εργασίας αντίστοιχα, οδήγησε στην απουσία μιας εθνικής κεντρικής υπηρεσίας υπεύθυνης για τη διαμόρφωση Ανακουφιστικής Φροντίδας. Η ανάληψη της αρμοδιότητας για την εφαρμογή του νόμου του 2003 από το Υπουργείο Εργασίας είχε ως αποτέλεσμα να μην υπάρχει αρμόδια διεύθυνση, η οποία θα επιβλέπει τη δημιουργία Ξενώνα Ανακουφιστικής Φροντίδας με ιατρικό, νοσηλευτικό και άλλο προσωπικό, το οποίο θα είναι σε θέση να παρέχει προωθημένες υπηρεσίες και να διαχειρίζεται τη χορήγηση οπιούχων φαρμάκων. Από την άλλη, το Υπουργείο Υγείας αναγνωρίζει ότι είναι πράγματι ο αρμόδιος φορέας, αλλά δεν διαθέτει το κατάλληλο νομικό πλαίσιο για να αναλάβει την ευθύνη.

Ενώ το θεσμικό πλαίσιο για την Ανακουφιστική Φροντίδα είναι ανεπαρκές, υπάρχει ένα αναπτυγμένο θεσμικό πλαίσιο, αναφορικά με ζητήματα Ψυχικής Υγείας με νόμους, προεδρικά διατάγματα και υπουργικές αποφάσεις. Από το 1999, τουλάχιστον, η Διαχείριση της **Ψυχικής Υγείας** στην Ελλάδα (αντίθετα από τη διαχείριση άλλων παθήσεων) επιχορηγείται και παρακολουθείται από τη Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας.

### **Νομοθετικό και ρυθμιστικό πλαίσιο για την Ψυχική Υγεία**

- i. Νόμος 2716/1999, ΦΕΚ 96 / Α / 17.05.1999,
- ii. Η εγκύκλιος του Υπουργείου Υγείας του 2014 σχετικά με τη χρηματοδότηση των ΜΚΟ: (όροι χρηματοδότησης, κατηγορίες επισκέψεων, κοινοτικές δράσεις, τηλεφωνικές συνεδρίες, κέντρα αποκατάστασης, κινητές μονάδες, σχετικά έγγραφα κ.τ.λ.). Όλα τα παραπάνω θα μπορούσαν να ισχύουν και για τις ομάδες Ανακουφιστικής Φροντίδας.
- iii. Νόμος 4213/2013 (Α' 261), άρθρο 27 σχετικά με την Παρακολούθηση των Οικονομικών Ψυχικής Υγείας.
- iv. Η υπ' αριθμ. Α3α/οικ. 876/16-5-2000 Κοινή Υπουργική Απόφαση, «Καθορισμός του τρόπου οργάνωσης και λειτουργίας των Μονάδων Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης (Οικοτροφεία, Ξενώνες) και των προγραμμάτων Προστατευόμενων Διαμερισμάτων του άρθρου 9 του ν. 2716/1999».
- v. Η υπ' αριθμ. Γ3β/Γ.Π15911/21-2-2018 (Β' 1157) Κοινή Υπουργική Απόφαση: Τροποποίηση και Συμπλήρωση της Απόφασης Α3α/οικ.876/16.5.2000 (Β' 661) «Καθορισμός του τρόπου οργάνωσης και λειτουργίας των Μονάδων Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης (Οικοτροφεία, Ξενώνες) και των προγραμμάτων Προστατευόμενων Διαμερισμάτων του άρθρου 9 του ν. 2716/1999», όπως ισχύει τροποποιηθείσα με την απόφαση Υ5β/Γ.Π.οικ.56675/11.6.2013 (Β' 1426) των Υπουργών Οικονομικών και Υγείας».
- vi. Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Άνοια και το Αλτσχάιμερ: [www.alzheimer-drasi.gr/images/doc/ethniko\\_sxedio\\_drasis.pdf](http://www.alzheimer-drasi.gr/images/doc/ethniko_sxedio_drasis.pdf)
- vii. Εθνικό Παρατηρητήριο για την Άνοια και το Αλτσχάιμερ: Νόμος 4316/2014, ΦΕΚ Α 270 / 24-12-2014, «Ίδρυση παρατηρητηρίου άνοιας, βελτίωση περιγεννητικής φροντίδας, ρυθμίσεις θεμάτων αρμοδιότητας Υπουργείου Υγείας και άλλες διατάξεις».

<https://alzheimerathens.gr/ethniko-paratiritirio>

Πρόσφατα εγκρίθηκε χρηματοδότηση για τη δημιουργία οκτώ υπηρεσιών κατ' οίκον φροντίδας σε όλη την Ελλάδα και δύο ξενώνων «τελικού σταδίου», ενός στη Θεσσαλονίκη και ενός στην Καλαμάτα.

Παρά το γεγονός ότι η παραπάνω νομοθεσία περιγράφει δομές της ψυχικής υγείας, μπορεί να αποτελέσει θετικό προηγούμενο για τη δημιουργία νομοθεσίας, αναφορικά με τις δομές της Ανακουφιστικής Φροντίδας, καθώς οι δυο τομείς παρουσιάζουν τα εξής κοινά χαρακτηριστικά:

1. Δομές-Υπηρεσίες (κατ' οίκον φροντίδα, κέντρα ημέρας, ξενώνες).
2. Πληθυσμός (ασθενείς με Αλτσχάιμερ και άνοια περιλαμβάνονται στην Ανακουφιστική Φροντίδα).
3. Προσωπικό (διεπιστημονική ομάδα με γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους και άλλους επαγγελματίες ψυχικής υγείας). Το προσωπικό της Ανακουφιστικής Φροντίδας πρέπει να είναι εξειδικευμένο (δηλ. να περιλαμβάνει επαγγελματίες εξειδικευμένους στον τομέα αυτό) καθώς επίσης και ογκολόγους, γενικούς γιατρούς, παθολόγους, πνευμονολόγους, νοσηλευτές και επαγγελματίες της ψυχικής υγείας, κοινωνικής εργασίας κλπ που έχουν εκπαιδευτεί στην Ανακουφιστική Φροντίδα.
4. Αρμόδια Αρχή (Υπουργείο Υγείας)
5. Εθνικό Στρατηγικό Σχέδιο/Στρατηγική για την Άνοια
6. Εθνικό Παρατηρητήριο και Χρηματοδότηση (αποζημίωση για επισκέψεις των μελών της ομάδας και όχι μόνο του γιατρού, ημερήσιο επίδομα λειτουργίας των ξενώνων κλπ.)

## **Άλλοι νόμοι για την Ανακουφιστική Φροντίδα**

1. **Νόμος για ναρκωτικά που προκαλούν εθισμό:** Ν. 4139 ΦΕΚ 74/Α/20.3.2013.
2. **Νόμος για την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας** Ν. 4486 ΦΕΚ 115/Α/07.08.2017.

Σε όλες τις άλλες περιπτώσεις, οι αναφορές που γίνονται σε νόμους (Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας και Κώδικας Νοσηλευτικής Δεοντολογίας), προεδρικά διατάγματα ή υπουργικές αποφάσεις στον όρο «παρηγορητική» δεν αφορούν δομές, υπηρεσίες ή ειδικότητες μιας ενιαίας διεπιστημονικής φροντίδας, την οποία αποκαλούμε «Ανακουφιστική Φροντίδα» αλλά αναφέρονται σε τομείς ή παρεμβάσεις άλλων επιστημονικών πεδίων/κλάδων (π.χ. παρηγορητική ακτινοθεραπεία, παρηγορητική φυσιοθεραπεία, κ.ά).

Αναφορικά με τις διάφορες βαθμίδες (πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια κλπ) φροντίδας υγείας και του συστήματος πρόνοιας, στα οποία συμπεριλαμβάνεται η Ανακουφιστική Φροντίδα, οι παρακάτω νόμοι ή ρυθμιστικές αποφάσεις πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά τη μελλοντική διαμόρφωση του θεσμικού πλαισίου για την Ανακουφιστική Φροντίδα:

### **1. Κατ' οίκον φροντίδα**

- i. Ν. 4272/2014 άρθρο 35
- ii. Νόμος 3235 ΦΕΚ 53 / Α / 18.02.2004
- iii. Νόμος 4238, ΦΕΚ 38 / Α / 17.02.2014
- iv. Νόμος 4486, ΦΕΚ 115 / Α 07.08.2017
- v. Το πιλοτικό πρόγραμμα κατ' οίκον νοσηλείας για δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια Νοσοκομεία του Τμήματος Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας του Υπουργείου Υγείας
- vi. Το πρόγραμμα "Κατ' Οίκον Βοήθεια" των δήμων
- vii. Επιπλέον το κανονιστικό πλαίσιο για τη διαχείριση των υγειονομικών αποβλήτων και τη διαχείριση των μολύνσεων

### **2. Κέντρα ημέρας**

Παρόμοιες δομές αποτελούν τα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων (Κ.Η.Φ.Η.) (Elderly Care Centres) υπό την αρμοδιότητα του Υπουργείου Εργασίας:

- i. Νόμος 2345/1995, ΦΕΚ 213 / Α / 12.10.1995, «Οργανωμένες υπηρεσίες παροχής προστασίας από φορείς κοινωνικής πρόνοιας και άλλες διατάξεις»
- ii. Νόμος 4052, ΦΕΚ 41 / Α / 01.03.2012

### **3. Δευτεροβάθμια και Τριτοβάθμια φροντίδα υγείας**

- i. Κέντρα ή ιατρεία πόνου, τα οποία σήμερα, λόγω του είδους του προσωπικού που απασχολούν και του προσανατολισμού τους (πρόκειται για ιατρεία που λειτουργούν με αναισθησιολόγους, οι οποίοι αντιμετωπίζουν τον πόνο που προκαλείται από καλοήθεις και κακοήθεις ασθένειες) μπορεί να θεωρηθεί ότι παρέχουν μέρος της Γενικής Ανακουφιστικής Φροντίδας, όπως ορίστηκε πιο πάνω (σελίδα 11). Η υπ' αριθμ. Υ4α/οικ. 162012/07/15-1-2008 (Β' 150) «Θεσμικό πλαίσιο για την Οργάνωση και Λειτουργία Μονάδων Ανακούφισης Χρόνιου Πόνου». Αντίστοιχες δομές σε νοσοκομειακές μονάδες στο πεδίο της Ψυχικής Υγείας είναι τα "Ιατρεία Μνήμης" που λειτουργούν από νευρολόγους.

### **Διεπιστημονική φροντίδα καρκινοπαθών:**

Ογκολογικά συμβούλια Νόμος 4052/2012 ΦΕΚ Α 41 / 01.03.2012 άρθρο 135.

Ομάδα διατροφικής υποστήριξης και Ογκολογικά συμβούλια Ν. 4316/2014 ΦΕΚ Α 270 / 24-12-2014 άρθρο 6.

Αντίστοιχες ομάδες Ανακουφιστικής Φροντίδας θα μπορούσαν να συσταθούν στα νοσοκομεία με απόφαση των Διοικητικών Συμβουλίων (υπό την προϋπόθεση ότι η απόφαση δημοσιεύεται με ΦΕΚ, όπως παρουσιάστηκε πιο πάνω). Αυτό δεν απαιτεί παρέμβαση στον Οργανισμό του Νοσοκομείου, νέες μαζικές προσλήψεις, κτλ.

#### 4. Ανεξάρτητοι Ξενώνες για εισαγωγή και νοσηλεία ασθενών

Για τις δομές αυτές γίνεται μνεία μόνο στην Κοινή Υπουργική Απόφαση ΔΥ8/Β/89126 (ΦΕΚ 1534/Β/17.08.2007) αναφορικά με τους Ξενώνες Παροχής Νοσηλευτικής Φροντίδας και Ανακουφιστικής Αγωγής ασθενών (ΞΕ.ΝΟ.Φ.Α.Α.Α.).

### 4.5. Πρόσβαση στα Βασικά Απαραίτητα Φάρμακα για την Ανακουφιστική Φροντίδα

Σήμερα, στη Ελλάδα, είναι διαθέσιμα τα παρακάτω φάρμακα:

**Πίνακας 10.** Βασικά απαραίτητα φάρμακα Ανακουφιστικής Αγωγής που διατίθενται σήμερα στην Ελλάδα

#### Φάρμακα για την αντιμετώπιση του Πόνου και την Ανακουφιστική Φροντίδα

Ακετυλοσαλικιλικό οξύ acid	Υπόθετα: 50 mg Δισκία: 80 mg; 100 mg; 160 mg; 325 mg; 500 mg
Ιμπουπροφαίνη	Πόσιμο διάλυμα: 100 mg/5 mL; 200 mg/5 MI Υπόθετα: 500 mg Δισκία: 200 mg; 400 mg; 600 mg
Παρακεταμόλη	Πόσιμο διάλυμα: 120 mg/5 mL Υπόθετα: 200 mg; 600 mg Δισκία: 500 mg; 1000 mg Ενέσιμα σκευάσματα: 1000 mg; plus (IM): 600 mg + 20 mg λιδοκαΐνη

#### Φάρμακα για την αντιμετώπιση του Πόνου και την Ανακουφιστική Φροντίδα

Κωδεΐνη	Δισκία: 10 mg, 30 mg (κωδεΐνη) + παρακεταμόλη
Τραμαδόλη	Ενέσιμα σκευάσματα: 100 mg/ 2mL; 100 mg/ml Κάψουλες: 50 mg; 100 mg; 150 mg; 200 mg (άμεσης αποδέσμευσης) Δισκία: 50 mg; 100 mg; 150 mg; 200 mg (παρατεταμένης δράσης) Πόσιμο διάλυμα: 100 mg/mL
Μπουπρενορφίνη	Διαδερμικό επίθεμα: 35 micrograms/hr; 52.5 micrograms/hr; 70 micrograms/hr
Οξικοδόνη	Δισκία: 5 mg + 325 mg παρακεταμόλη
Φαιντανύλη	Διαδερμικό επίθεμα: 12 micrograms/hr; 25 micrograms/hr; 50 micrograms/hr; 75 micrograms/hr; 100 micrograms/hr Πόσιμες διαβληνογονικά απορροφούμενες παστίλιες: 200 micrograms/hr; 400 micrograms/hr; 600 micrograms/hr; 800 micrograms/hr Υπογλώσσια δισκία : 100 micrograms/hr; 200 micrograms/hr; 300 micrograms/hr; 400 micrograms/hr; 600 micrograms/hr; 800 micrograms/hr; 67 micrograms/hr; 133 micrograms/hr; 267 micrograms/hr; 400 micrograms/hr; 533 micrograms/hr; 800 micrograms/hr Ρινικό εκνέφωμα: 100 micrograms/hr; 400 micrograms/hr



Μορφίνη	Δια στόματος: Σκόνη υδροχλωρικής μορφίνης διαλυόμενη σε νερό σε διάφορες συγκεντρώσεις (1 mg/mL; 2 mg/mL; 5 mg/mL; 10 mg/mL) Ενέσιμο σκεύασμα: 10 mg (υδροχλωρική ή θειική μορφίνη σε αμπούλες του 1 ml)
---------	---

Μεθαδόν	Μόνο για τη θεραπεία εξαρτημένων ατόμων.
---------	--

### Φάρμακα για την αντιμετώπιση του Πόνου και την Ανακουφιστική Φροντίδα

Αμιτρυπιλίνη	Δισκία: 10 mg; 25 mg
Δεξαμεθαζόνη	Ενέσιμο σκεύασμα: 4mg/mL in 1-mL σε αμπούλες Πόσιμη μορφή: 2mg/5 mL Δισκία: 2 mg
Διαζεπάμ	Ενέσιμο σκεύασμα: 5mg/mL Διορθικό διάλυμα: 5 mg Δισκία: 2 mg; 5 mg; 10 mg
Φλουοξετίνη	Στερεά μορφή δια στόματος: 20 mg
Αλοπεριδόλη	Ενέσιμα σκεύασμα: 5mg in 1-mL ampoule; 50 mg/mL Πόσιμο διάλυμα: 2mg/ mL Στερεά μορφή δια στόματος: 1 mg; 5 mg; 10 mg
Υοσκίνη βουτυλοβρωμιούχος	Ενέσιμο σκεύασμα: 20 mg/ mL Υπόθετα: 7.5 mg; 10 mg Δισκία: 10 mg
Λακτουλόζη	Πόσιμο διάλυμα: 3.1-3.7 g/5 mL
Λοπεραμίδη	Στερεά μορφή δια στόματος: 2mg
Μετοκλοπραμίδη	Ενέσιμο σκεύασμα: 5mg (υδροχλωρική)/ mL in 2-mL σε αμπούλες Πόσιμο διάλυμα: 5 mg/5 mL Στερεά μορφή δια στόματος: 10 mg (υδροχλωρική) Ρινικό εκνέφωμα: 10 mg/dose; 20 mg/δόση
Μιδαζολάμ	Ενέσιμο σκεύασμα: 15 mg/3 mL; 50 mg/ 10mL
Ονδανσετρόνη/Γρανισετρόνη	Ενέσιμο σκεύασμα: 2mg base/ mL in 2-mL σε αμπούλες (υδροχλωρική) Πόσιμο διάλυμα: 4 mg/5 mL Στερεά μορφή δια στόματος: Eq 4 mg βάση Eq 8 mg βάση Διαδερμικό επίθεμα Οντασετρόνης: 3.1 mg/24 ώρες/εβδομάδα

Εν κατακλείδι, συγκρίνοντας την παραπάνω λίστα φαρμάκων που είναι διαθέσιμα σήμερα στην Ελλάδα, με τον αντίστοιχο κατάλογο των Βασικών Απαραίτητων Φαρμάκων του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ.) διαπιστώνουμε ότι όλα τα φάρμακα είναι διαθέσιμα, με εξαίρεση τη Συκλιζίνη και το Υδροβρωμίδιο της Υοσκίνης (βλέπε Παράρτημα Ε). Επίσης, επισημαίνεται ότι η Μεθαδόνη έχει εγκριθεί μόνο για την θεραπεία εξαρτημένων ατόμων και όχι για την αντιμετώπιση του πόνου. Τέλος, και πιο σημαντικό, είναι ότι η μορφίνη είναι διαθέσιμη μόνο σε ενέσιμη μορφή και σε πόσιμο διάλυμα που παρασκευάζεται από σκόνη. Είναι ανάγκη να διατίθεται μορφίνη και σε δισκία.

## 4.6. Εκπαίδευση & Έρευνα

### 4.6.1. Επισκόπηση

Η Ευρωπαϊκή Ένωση για την Ανακουφιστική Φροντίδα αναγνωρίζει 3 επίπεδα εκπαίδευσης για την παροχή των σχετικών υπηρεσιών σε ενήλικους και παιδιά.<sup>6</sup>

Επίπεδα	Περιγραφή
<b>Βασική Ανακουφιστική Φροντίδα</b>	Αποσκοπεί στην ένταξη μεθόδων και διαδικασιών της Ανακουφιστικής Φροντίδας σε περιβάλλοντα που δεν παρέχουν ειδικότερα Ανακουφιστική Φροντίδα. Θα πρέπει να διδάσκονται γενικοί γιατροί, παθολόγοι και το προσωπικό γενικών νοσοκομείων καθώς και οι νοσηλευτικές υπηρεσίες και το προσωπικό θεραπευτηρίων. Διδάσκεται σε προπτυχιακό επίπεδο ή μέσω συνεχούς επαγγελματικής επιμόρφωσης.
<b>Γενική Ανακουφιστική Φροντίδα</b>	Παρέχεται από επαγγελματίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και ειδικούς που παρακολουθούν ασθενείς με απειλητικές για τη ζωή παθήσεις και οι οποίοι διαθέτουν γνώσεις και ικανότητες παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας. Πρέπει να διδάσκεται σε επαγγελματίες που προσφέρουν συχνά Ανακουφιστική Φροντίδα χωρίς να είναι αυτή η κύρια ειδικότητά τους, όπως είναι οι ογκολόγοι. Ανάλογα με τον επιστημονικό κλάδο, διδάσκεται σε προπτυχιακό ή σε μεταπτυχιακό επίπεδο ή μέσω συνεχούς επαγγελματικής επιμόρφωσης.
<b>Εξειδικευμένη Ανακουφιστική Φροντίδα</b>	Παρέχεται σε υπηρεσίες κατ' εξοχήν παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας που εξυπηρετούν ασθενείς με σύνθετες και αυξημένες ανάγκες και συνεπώς απαιτούν υψηλότερο επίπεδο κατάρτισης, εξειδικευμένο προσωπικό και άλλους πόρους. Συνήθως διδάσκεται σε μεταπτυχιακό επίπεδο και γίνεται επιπλέον μετεκπαίδευση, στο πλαίσιο της συνεχούς επαγγελματικής επιμόρφωσης.

Αν και τα σχετικά εκπαιδευτικά προγράμματα διαφέρουν από τη μια ευρωπαϊκή χώρα στην άλλη και διεθνώς, ωστόσο υπάρχουν θεμελιώδεις αρχές που πρέπει να πλαισιώνουν κάθε εκπαίδευση σε ζητήματα Ανακουφιστικής Φροντίδας για ενήλικες και για παιδιά. Χάρη στο έργο δύο ομάδων εργασίας για την Εκπαίδευση Ανακουφιστικής Φροντίδας, η Ευρωπαϊκή Ένωση Ανακουφιστικής Φροντίδας (ΕΕΑΦ) κυκλοφόρησε δύο έγγραφα που σκιαγραφούν τα κυριότερα ειδικά χαρακτηριστικά που θα πρέπει να περιλαμβάνονται σε κάθε εκπαιδευτικό πρόγραμμα Ενήλικης και Παιδικής Ανακουφιστικής Φροντίδας. (Gamondi et al, 2013; Downing et al, 2014) Για καθένα από τα ανωτέρω τρία επίπεδα η ΕΕΑΦ προσδιόρισε το επίπεδο γνώσεων, τις δεξιότητες, τη δυνατότητα διεπιστημονικής σκέψης και την ικανότητα αυτογνωσίας και αναστοχαστικής πρακτικής. Αυτοί οι άξονες θα πρέπει να καθοδηγούν όσους καταρτίζουν εκπαιδευτικά προγράμματα, προκειμένου να ανταποκριθούν στις ανάγκες των διαφορετικών επιπέδων Ανακουφιστικής Φροντίδας στην πράξη.

<sup>6</sup> Downing J, Ling J, Benini F, Payne S, & Papadatou D. A summary of the EAPC white paper on core competencies for education in paediatric palliative care. *European J Palliative Care*. 2014; 21(5):245-249.

## 4.6.2. Εκπαίδευση Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα

Προπτυχιακή και μεταπτυχιακή εκπαίδευση παρέχεται σε πανεπιστημιακούς φοιτητές φροντίδας υγείας και φροντίδας ψυχικής υγείας στα εξής εκπαιδευτικά ιδρύματα:

Εκπαιδευτικό Ίδρυμα	Ονομασία
<b>Ιατρικές σχολές ή τμήματα (7)</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>i. Εθνικό &amp; Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών</li><li>ii. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης</li><li>iii. Πανεπιστήμιο Κρήτης</li><li>iv. Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων</li><li>v. Πανεπιστήμιο Πατρών</li><li>vi. Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης</li><li>vii. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας</li></ol>
<b>Τμήματα Νοσηλευτικής (3)</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>i. Εθνικό &amp; Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών</li><li>ii. Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου</li><li>iii. Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής</li></ol>
<b>Νοσηλευτικά τμήματα σε Τεχνολογικά Εκπαιδευτικά Ιδρύματα (ΤΕΙ) (7)</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>i. ΤΕΙ Θεσσαλονίκης</li><li>ii. ΤΕΙ Λαμίας</li><li>iii. ΤΕΙ Λάρισας</li><li>iv. ΤΕΙ Πάτρας</li><li>v. ΤΕΙ Κρήτης</li><li>vi. ΤΕΙ Στερεά Ελλάδας</li><li>vii. ΤΕΙ Διδυμότειχου</li></ol>
<b>Τμήματα Ψυχολογίας (5)</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>i. Εθνικό &amp; Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών</li><li>ii. Πάντειο Πανεπιστήμιο</li><li>iii. Πανεπιστήμιο Κρήτης</li><li>iv. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης</li><li>v. Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων</li></ol>
<b>Τμήματα Κοινωνικής Διοίκησης (2)</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>i. Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης</li><li>ii. Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής</li></ol>
<b>Τμήματα Κοινωνικής Εργασίας σε Τεχνολογικά Εκπαιδευτικά Ιδρύματα (ΤΕΙ) (2)</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>i. ΤΕΙ Κρήτης</li><li>ii. ΤΕΙ Πάτρας</li></ol>

Σύμφωνα με τα διαθέσιμα στοιχεία που συλλέχθηκαν από όλα τα πανεπιστημιακά ιδρύματα, η Ανακουφιστική Φροντίδα είναι εντελώς ή σχεδόν απύσχα, ως γνωστικό αντικείμενο, από τα προπτυχιακά προγράμματα των ιατρικών σχολών όλων των πανεπιστημίων της χώρας (με εξαίρεση δύο μαθήματα-επιλογές) και περιλαμβάνεται σε όλα τα πανεπιστημιακά προγράμματα νοσηλευτικής. Σε μεταπτυχιακό επίπεδο, λειτουργούν τρία προγράμματα Ανακουφιστικής Φροντίδας για όσους ενδιαφέρονται να αποκτήσουν αυτή την εξειδίκευση. Στη συνέχεια, παρατίθεται το προφίλ των υφιστάμενων τμημάτων και εκπαιδευτικών προγραμμάτων σε Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα (για περισσότερες πληροφορίες, βλέπε Παράρτημα ΣΤ΄).

## Προπτυχιακά Τμήματα

- Στις **Πανεπιστημιακές σχολές Ιατρικής**, η Ανακουφιστική Φροντίδα είναι μάθημα επιλογής μόνο στο Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών. Αναφορά στην Ανακουφιστική Φροντίδα γίνεται και σε δύο άλλα μαθήματα: την Ανακούφιση Πόνου (στο ΕΚΠΑ) και την Ογκολογία και Ηθική (στο Πανεπιστήμιο Πατρών).
- Στις **Σχολές Νοσηλευτικής** η «Ανακουφιστική Φροντίδα» είναι υποχρεωτικό μάθημα στο Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών και διδάσκεται σε περίπου 220 φοιτητές ετησίως, οι οποίοι επισκέπτονται σε μικρές ομάδες την «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» και τη «Μέριμνα», προκειμένου να εξοικειωθούν με την εφαρμογή των υπηρεσιών αυτών σε ενήλικες και παιδιά. Επίσης, η Ανακουφιστική Φροντίδα διδάσκεται ως υποχρεωτικό μάθημα στο Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής και ως επιλογή στα ΤΕΙ Νοσηλευτικής στο Ηράκλειο και τη Λάρισα. Στις υπόλοιπες σχολές νοσηλευτικής (π.χ. στα ΤΕΙ Πατρών, Ιωαννίνων, Διδυμότειχου, Θεσσαλονίκης και Στερεάς Ελλάδας) γίνεται απλώς αναφορά της προσέγγισης Ανακουφιστικής Φροντίδας σε διάφορα τμήματα με άλλο σχετικό γνωστικό αντικείμενο (π.χ. γεροντολογική νοσηλευτική).
- Στα **Τμήματα Ψυχολογίας** η Ανακουφιστική Φροντίδα δεν προσφέρεται ως μάθημα αλλά σχετικά θέματα περιλαμβάνονται στην ύλη υποχρεωτικών μαθημάτων (Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων) αλλά και μαθημάτων επιλογής (πχ στην ψυχολογία υγείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, Πανεπιστημίου Κρήτης και του Παντείου Πανεπιστημίου).
- Στα **Τμήματα Κοινωνικής Διοίκησης/Εργασίας**, η Ανακουφιστική Φροντίδα δεν διδάσκεται ούτε ως υποχρεωτικό ούτε ως μάθημα επιλογής. Εντούτοις θέματα σχετικά με την Ανακουφιστική Φροντίδα σε ενήλικες και παιδιά, στήριξη των πενθούντων μελών της οικογένειας και διεπιστημονική συνεργασία περιλαμβάνονται σε υποχρεωτικά μαθήματα (Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, ΤΕΙ Κρήτης) και σε μαθήματα επιλογής (Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής).

Η Ανακουφιστική Φροντίδα δεν διδάσκεται σε κανένα τμήμα **Φαρμακολογίας** ούτε **Φυσιοθεραπείας** στην Ελλάδα.

## Μεταπτυχιακά Προγράμματα και Μαθήματα Ανακουφιστικής Φροντίδας

Λειτουργούν τα εξής 3 μεταπτυχιακά προγράμματα:

1. “Οργάνωση και Διαχείριση Ανακουφιστικής και Υποστηρικτικής Φροντίδας (120 διδακτικές μονάδες κατοχύρωσης μαθημάτων - ects). Προσφέρεται από την Ιατρική Σχολή και τη Σχολή Νοσηλευτικής του ΕΚΠΑ και απευθύνεται σε φοιτητές από διαφορετικά γνωστικά πεδία.
2. “Ογκολογική Νοσηλευτική και Ανακουφιστική Φροντίδα (120 διδακτικές μονάδες κατοχύρωσης μαθημάτων - ects) προσφέρεται από τη Σχολή Νοσηλευτικής του ΕΚΠΑ και απευθύνεται σε νοσηλευτές.
3. “Υποστηρικτική και Ανακουφιστική Φροντίδα” (30-60 διδακτικές μονάδες κατοχύρωσης μαθημάτων - ects) προσφέρεται από τη Σχολή Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής.

Επίσης, σε μεταπτυχιακό επίπεδο γίνεται αναφορά στην Ανακουφιστική Φροντίδα σε διάφορα μαθήματα στην Ιατρική Σχολή και τη Σχολή Νοσηλευτικής του ΕΚΠΑ και στο ΤΕΙ Νοσηλευτικής Λάρισας, καθώς επίσης και στο Τμήμα Κοινωνικής Διοίκησης/Εργασίας στο ΤΕΙ Κρήτης.

Σημειωτέον ότι η εκπαίδευση σε θέματα Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας περιορίζεται σε λίγες διδακτικές ώρες σε προπτυχιακό και μεταπτυχιακό επίπεδο, με εξαίρεση το παραπάνω διακλαδικό μεταπτυχιακό πρόγραμμα (που προσφέρεται από την Ιατρική Σχολή και τη Σχολή Νοσηλευτικής του ΕΚΠΑ). Μαθήματα Παιδιατρικής Νοσηλευτικής σε προπτυχιακό και μεταπτυχιακό επίπεδο περιλαμβάνουν κάποιες διδακτικές ώρες Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας σε ορισμένα πανεπιστημιακά τμήματα (ΕΚΠΑ και Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου).

Τέλος, σε προπτυχιακό επίπεδο, τα μαθήματα ή τα θέματα Ανακουφιστικής Φροντίδας και Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας είναι κυρίως θεωρητικά, ενώ η πρακτική σε νοσοκομείο είναι περιορισμένη (13 ώρες) λόγω των ελάχιστων διαθέσιμων υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας για ενήλικες και παιδιά. Σε μεταπτυχιακό επίπεδο, καταβάλλεται προσπάθεια, προκειμένου να εξασφαλισθεί στους διδασκόμενους πρακτική/κλινική εμπειρία 150 ωρών στις υφιστάμενες υπηρεσίες.

Εν κατακλείδι, η Ανακουφιστική Φροντίδα σπάνια απασχολεί ως θέμα τους προπτυχιακούς φοιτητές υγείας και ψυχικής υγείας, ενώ θα πρέπει να διερευνηθεί περαιτέρω το περιεχόμενο της διδασκόμενης ύλης. Αξίζει να αναφέρουμε τις σχολές νοσηλευτικής που υπήρξαν πρωτοπόρες στην εκπαίδευση Ανακουφιστικής Φροντίδας και ήταν ζωτικής σημασίας για τη δημιουργία μεταπτυχιακών προγραμμάτων αυτόνομα ή σε συνεργασία με κάποια ιατρική σχολή.

### **Εκπαίδευση και Κλινική Άσκηση σε ΜΚΟ**

Διάφορες ΜΚΟ που παρέχουν υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας προσφέρουν προγράμματα συνεχούς επιμόρφωσης σε σχετικά θέματα. Ακολουθεί μια σύντομη περιγραφή των εκπαιδευτικών αυτών προγραμμάτων (τόσο θεωρητικών όσο και πρακτικών) που διοργανώνουν οι ΜΚΟ.

Η **«ΜΕΡΙΜΝΑ»** διοργανώνει και παρέχει τις εξής εκπαιδευτικές δράσεις:

- i. Εκπαιδευτικά προγράμματα σε Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα: περιλαμβάνει 3 ενότητες (200 ώρες συνολικά) και απευθύνεται σε παιδίατρος, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους, φυσιοθεραπευτές και δασκάλους ειδικής εκπαίδευσης.
- ii. Εκπαίδευση εθελοντών. Μέχρι σήμερα έχουν πραγματοποιηθεί 6 εκπαιδευτικά σεμινάρια για 6 ομάδες εθελοντών που δραστηριοποιούνται σε υπηρεσίες κατ' οίκον Ανακουφιστικής Φροντίδας για παιδιά και σε εράνους για την «Μέριμνα».
- iii. Διαλέξεις και σεμινάρια για την προσέγγιση της Ανακουφιστικής Φροντίδας και τις υπηρεσίες της «Μέριμνας». Απευθύνονται σε προπτυχιακούς φοιτητές της νοσηλευτικής και σε πτυχιούχους της Ανακουφιστικής Φροντίδας του ΕΚΠΑ και του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου (σε πανεπιστημιακό επίπεδο), στο προσωπικό και επαγγελματίες παιδιατρικών κλινικών, μονάδων εντατικής θεραπείας παιδιών και νεογνών, ογκολογικών μονάδων δημόσιων και ιδιωτικών νοσοκομείων (πρακτικό/κλινικό επίπεδο) και σε άλλες υπηρεσίες (π.χ. ειδικά σχολεία, κέντρα αποκατάστασης).
- iv. Πανελλήνια Συμπόσια για την Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα. Σε συνεργασία με την Ελληνική Εταιρεία για την Ανακουφιστική Φροντίδα Παιδιών και Εφήβων, η «Μέριμνα» διοργάνωσε και φιλοξένησε 3 Πανελλήνια Συμπόσια (2009, 2011, 2016) με υψηλή συμμετοχή, στους ομιλητές των οποίων συμπεριλαμβάνονταν προσωπικότητες του χώρου της Ανακουφιστικής Φροντίδας, σε εθνικό και διεθνές επίπεδο (όπως η νοσηλεύτρια Francis Dominica, η Myra Bluehood-Langner, η Ann Goldman, η Renee McCulloch).
- v. Πρόγραμμα Μετασχηματιστικής Ηγεσίας στην Ανακουφιστική Φροντίδα. Σε συνεργασία με τη «ΓΑΛΙΛΑΙΑ», το Τμήμα Νοσηλευτικής του ΕΚΠΑ και το Ίδρυμα Hospice Casa Sperantel, στην πόλη Brasov της Ρουμανίας, η «Μέριμνα» παρέχει ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα διάρκειας ενός έτους.
- vi. Εκπαιδύοντας για Ανακουφιστική Φροντίδα Επαγγελματίες της Φροντίδας Υγείας του Δημόσιου Τομέα. Μετά από πρόσκληση της 2ης Υγειονομικής Περιφέρειας του Υπουργείου Υγείας, η «Μέριμνα», σε συνεργασία με τη «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» και το Τμήμα Νοσηλευτικής του ΕΚΠΑ, προσφέρει 80 ώρες εκπαίδευσης σε 25 επαγγελματίες υγείας που εργάζονται σε δημόσια νοσοκομεία.

Η **«ΓΑΛΙΛΑΙΑ»** διοργανώνει και παρέχει τις παρακάτω εκπαιδευτικές δράσεις:

- i. Ετήσια Σεμινάρια με θέμα Βασικές Αρχές Ανακουφιστικής Φροντίδας (40 ώρες). Οι συμμετέχοντες περιλαμβάνουν γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, φαρμακοποιούς, φυσιοθεραπευτές, θεολόγους, ιερείς, ψυχοθεραπευτές μέσω της τέχνης, διοικητικό προσωπικό, κ.ά. Μέχρι σήμερα 266 επαγγελματίες έχουν εκπαιδευτεί σε 10 διαδοχικά ετήσια σεμινάρια. Τα θέματα των εκπαιδευτικών σεμιναρίων περιελάμβαναν: εισαγωγή στην Ανακουφιστική Φροντίδα, δομές Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα, ολιστική αξιολόγηση της Ανακουφιστικής Φροντίδας πόνος και ψυχική οδύνη, βασικές αρχές της διαχείρισης του πόνου, θεραπεία συμπτωμάτων στην Ανακουφιστική Φροντίδα, δυναμική της ομάδας, επικοινωνιακές δεξιότητες στην Ανακουφιστική Φροντίδα, πόνος και πένθος, ηθικά διλήμματα, το πρότυπο φροντίδας ογκολογικών ασθενών του Ontario, ο ρόλος των εθελοντών, πνευματική φροντίδα, κλπ.

- ii. Κλινική Άσκηση (πρόγραμμα διάρκειας 1-2 εβδομάδων) για φοιτητές που παρακολουθούν τα μεταπτυχιακά προγράμματα Ανακουφιστικής Φροντίδας. Μέχρι σήμερα, 49 επαγγελματίες έχουν παρακολουθήσει 4.880 ώρες κατάρτισης.
- iii. Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα για Εθελοντές (40 ώρες). Μέχρι σήμερα, 180 εθελοντές έχουν εκπαιδευτεί με 6 θεματικά πακέτα βιωματικής εκμάθησης.
- iv. Εκπαίδευση σε Ανακουφιστική Φροντίδα επαγγελματιών της φροντίδας υγείας που εργάζονται στο δημόσιο τομέα. Η «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» σε συνεργασία με τη «Μέριμνα» και τη Σχολή Νοσηλευτικής του ΕΚΠΑ, κατόπιν πρόσκλησης της 2ης Υγειονομικής Περιφέρειας, έχουν οργανώσει 80 ώρες εκπαίδευσης σε 25 επαγγελματίες υγείας που εργάζονται σε δημόσια νοσοκομεία.
- v. Μετασχηματιστική Ηγεσία στην Ανακουφιστική Νοσηλευτική. Σε συνεργασία με την «Μέριμνα», τη Σχολή Νοσηλευτικής του ΕΚΠΑ και το ίδρυμα Hospice Casa Sperantel, στην πόλη Brasov της Ρουμανίας, η ΓΑΛΙΛΑΙΑ προσφέρει ένα ετήσιο εκπαιδευτικό πρόγραμμα.

Επίσης οι 3 επιστημονικές εταιρείες Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα υλοποιούν σημαντικά προγράμματα εκπαίδευσης και ενδυνάμωσης των επαγγελματιών υγείας σε σχετικά ζητήματα. Ακολουθεί συνοπτική παρουσίαση του έργου τους:

Η **Ελληνική Εταιρεία Ανακουφιστικής Αγωγής & Φροντίδας** διοργανώνει και παρέχει τις παρακάτω εκπαιδευτικές δράσεις:

- i. Σεμινάρια για την Ανακουφιστική και Υποστηρικτική Φροντίδα (30 ώρες), 1 ετησίως με 20 συμμετέχοντες (γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς).
- ii. Επίσης, διοργάνωση 2-3 επιστημονικών συναντήσεων ετησίως, σε συνεργασία με Ενώσεις Νοσηλευτών και Ογκολόγων.

Η **Ελληνική Εταιρεία Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας - ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α** διοργανώνει και παρέχει τις παρακάτω εκπαιδευτικές δράσεις:

- i. 3 Σεμινάρια ετησίως που απευθύνονται σε 50-80 επαγγελματίες της φροντίδας υγείας (όπως γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους, φυσιοθεραπευτές, βοηθητικούς θεραπευτές).
- ii. 18 Συνέδρια και Σεμινάρια έχουν πραγματοποιηθεί τα τελευταία χρόνια, μεταξύ αυτών και 4 Παγκόσμια Συνέδρια. Θεματικές τους ήταν κυρίως η θεραπεία του χρόνιου πόνου και η Παρηγορική Φροντίδα. Μεταξύ των εκπαιδευτών και των ομιλητών ήταν ειδικοί του χώρου της Ανακουφιστικής Φροντίδας, όπως ο Robert Twycross, η Irene Higginson, και οι Ludjack, Stein Kaasa, Sebastiano Mercadante, Snezana Bosnjak, Kriss Vissers.

Η **Ελληνική Εταιρεία για την Ανακουφιστική Φροντίδα Παιδιών και Εφήβων** διοργανώνει και παρέχει τις παρακάτω δράσεις:

- i. Κλινικά Φροντιστήρια για την Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα, διάρκειας 6 -7ωρών που απευθύνονται σε επαγγελματίες υγείας (γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσιοθεραπευτές, ειδικούς εκπαιδευτικούς κ.α.). Το πρώτο πραγματοποιήθηκε το 2018 στο Γενικό Ογκολογικό νοσοκομείο Κηφισιάς «Αγ. Ανάργυροι».
- ii. Σε συνεργασία με τη Μέριμνα, η Εταιρεία έχει συμμετάσχει στη διοργάνωση των δυο Πανελληνίων Συμποσίων Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας (2011, 2016).

### 4.6.3. Έρευνα

Έρευνα στην Ελλάδα διεξάγεται: (α) στο πανεπιστήμιο, με την ολοκλήρωση των μεταπτυχιακών προγραμμάτων (Master και διδακτορική διατριβή), (β) με τις μελέτες των καθηγητών που εξειδικεύονται στην Ανακουφιστική Φροντίδα και (γ) από ορισμένες ΜΚΟ που παρέχουν υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας.

#### Η Έρευνα στο Πανεπιστήμιο

Από έναρξης λειτουργίας του μεταπτυχιακού προγράμματος Οργάνωση και Διοίκηση στην Ανακουφιστική και Υποστηρικτική Φροντίδα ασθενών με χρόνιες παθήσεις της Ιατρικής Σχολής σε συνεργασία με τη Νοσηλευτική Σχολή του ΕΚΠΑ, πολλοί φοιτητές έχουν εκπονήσει διπλωματική εργασία (Master) σε θέματα που αφορούν την Ανακουφιστική Φροντίδα σε ενήλικες ή παιδιά. Συνήθως, πρόκειται για συστηματική επισκόπηση της βιβλιογραφίας ή/και έρευνα πάνω σε σχετικό θέμα.

Συγκεκριμένα, 71 συνολικά διπλωματικές εργασίες έχουν ολοκληρωθεί στις παρακάτω θεματικές (οι αριθμοί στην παρένθεση δείχνουν πόσες εργασίες έχουν καταχωρηθεί ανά θεματική κατηγορία). Οι περισσότερες εξ αυτών έχουν δημοσιευθεί σε διεθνή επιστημονικά περιοδικά.

- Σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα καρκινοπαθών (29)
- Σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα ασθενών με μη κακοήξεις, απειλητικές για τη ζωή ή μη παθήσεις (νεφρική ανεπάρκεια, εγκεφαλικό, νόσο Αλτσχάιμερ, σκλήρυνση κατά πλάκας, νόσο Χάνσεν, AIDS, οστεοαρθρίτιδα) (11)
- Ψυχολογική επιβάρυνση των φροντιστών (14)
- Ψυχολογική επιβάρυνση, ικανοποίηση, μετα-τραυματικό άγχος, προσαρμοστικότητα των επαγγελματιών υγείας (12)
- Θλίψη και πένθος για παιδιά και ενήλικες ασθενείς (3)
- Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα (2)

Οι σπουδές Ανακουφιστικής Φροντίδας σε επίπεδο διδακτορικού εστιάζουν κυρίως στην ποιότητα ζωής ασθενών που πάσχουν από απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, τις ανάγκες των οικογενειών τους και την ανταπόκριση των επαγγελματιών υγείας. Επίσης, καθηγητές που εξειδικεύονται στην Ανακουφιστική Φροντίδα στις ιατρικές σχολές και στις σχολές Νοσηλευτικής εκπονούν μελέτες σε σχετικές θεματικές που δημοσιεύονται σε περιοδικά του χώρου. Επιγραμματικά μερικές από τις θεματικές περιλαμβάνουν:

- Εκπαίδευση νοσηλευτών στην αξιολόγηση και τη θεραπεία του πόνου των καρκινοπαθών
- Εκπαίδευση στην Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα, στο πλαίσιο μιας διεπιστημονικής ομάδας επαγγελματιών φροντίδας υγείας
- Πόνος και διαχείριση συμπτωμάτων σε ασθενείς που χρειάζονται Ανακουφιστική Φροντίδα
- Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας σε ασθενείς με απειλητικές για τη ζωή παθήσεις
- Ανάγκες σε υποστηρικτική φροντίδα καρκινοπαθών που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία
- Γνώσεις και συμπεριφορές αναφορικά με την Ανακουφιστική Φροντίδα μεταξύ φοιτητών νοσηλευτών
- Η θλίψη των γιατρών και νοσηλευτών που φροντίζουν παιδιά που πεθαίνουν
- Ψυχομετρικές ιδιότητες διαφορετικής κλίμακας που χρησιμοποιούνται στην Ανακουφιστική Φροντίδα

Επιστημονικές μελέτες για την Ανακουφιστική Φροντίδα έχουν πραγματοποιηθεί και από τη Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη» της Ιατρικής Σχολής του Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών. Οι μελέτες αυτές έχουν δημοσιευθεί σε διεθνή περιοδικά του χώρου και αφορούν τις εξής θεματικές:

- Ψυχομετρικές ιδιότητες ερευνητικών εργαλείων (σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα) (24)
- Θεραπεία του πόνου στην Ανακουφιστική Φροντίδα (22)
- Κλινική Φαρμακολογία στην ανακουφιστική φροντίδα (7)
- Ανάγκες και αποθεραπεία/ολοκληρωμένη αγωγή σωματικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων από μων με απειλητικές για τη ζωή παθήσεις (86)
- Ποιότητα ζωής καρκινοπαθών (6)
- Φροντιστές καρκινοπαθών και η ψυχολογική κατάστασή τους (7)
- Ζητήματα θανάτου – θλίψη και πένθος (10)
- Πνευματικότητα και θρησκευτικότητα (3)
- Ζητήματα δεοντολογίας και ηθικής στην Ανακουφιστική Φροντίδα (9)
- Έρευνα για την κατάσταση της Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα (4)

## Έρευνα από τις ΜΚΟ

Οι ομάδες Ανακουφιστικής Φροντίδας της «ΓΑΛΙΛΑΙΑΣ» και της «Μέριμνας» πραγματοποίησαν ερευνητικά προγράμματα σε μια προσπάθεια να γίνουν κατανοητές οι ανάγκες των οικογενειών, στις οποίες προσφέρουν τις υπηρεσίες τους και να αξιολογηθεί ο βαθμός ικανοποίησης από τις υπηρεσίες φροντίδας που προσφέρονται στο σπίτι.

Η ομάδα της «ΓΑΛΙΛΑΙΑΣ», για παράδειγμα, διεξήγαγε έρευνα με καρκινοπαθείς που υποβάλλονται σε θεραπευτική αγωγή στο νοσοκομείο Άγιος Σάββας, προκειμένου να αξιολογηθούν τα προβλήματα και οι ανάγκες τους, όσον αφορά την Ανακουφιστική Φροντίδα. Σε άλλη μελέτη, η ίδια ομάδα έκανε έρευνα για τη βαρύτητα των συμπτωμάτων, κατά την ένταξη στο πρόγραμμα της κατ' οίκον φροντίδας της «ΓΑΛΙΛΑΙΑΣ» και δυο μήνες αργότερα κατέγραψε στατιστικά σημαντική βελτίωση, όσον αφορά την κατάθλιψη και τη γενικότερη σωματική και ψυχική διάθεση των ασθενών. Τέλος, μια άλλη μελέτη με θέμα το βαθμό ικανοποίησης των φροντιστών έδειξε αυξημένα επίπεδα ικανοποίησης 2-3 εβδομάδες μετά τον θάνατο του ασθενούς, που συνδέονται με την κινητικότητα και τη λειτουργικότητα του ασθενούς το διάστημα πριν τον θάνατό του.

Η ομάδα της «Μέριμνας» μελέτησε περιπτώσεις με γονείς που το παιδί τους πέθανε στο νοσοκομείο καθώς και άλλες με γονείς που το παιδί τους κατέληξε στο σπίτι και εξέτασε τους παράγοντες που επηρέασαν την επιλογή του τύπου παροχής φροντίδας τελικού σταδίου στο παιδί και εν συνεχεία του τύπου θανάτου του.

## 4.7. Υλοποίηση

Σήμερα, στην Ελλάδα δεν υπάρχει κατάλληλο νομικό πλαίσιο για τους ξενώνες και τα κέντρα Ανακουφιστικής Φροντίδας. Οι ασθενείς που χρειάζονται τις σχετικές υπηρεσίες απευθύνονται είτε σε ΜΚΟ και σε ενώσεις ασθενών ή εναλλακτικά, σε φορείς, στους οποίους οι παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας δεν συνδέονται άμεσα με την Ανακουφιστική Φροντίδα. Στην πρώτη κατηγορία της Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας, οι φορείς περιγράφονται αναλυτικά στην ενότητα 4.2 της παρούσας έκθεσης. Στην δεύτερη περίπτωση, οι φορείς είναι οι εξής:

- Τμήματα Δημοσίων Νοσοκομείων στα οποία οι ασθενείς παραμένουν νοσηλεύόμενοι για κάποιο χρονικό διάστημα και ο Εθνικός Οργανισμός Παροχών Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ) καταβάλλει 34,6 ευρώ την ημέρα ανά ασθενή (η ίδια δαπάνη ισχύει για κάθε εισαγωγή σε νοσοκομείο.)
- Ιδιωτικά κέντρα αποκατάστασης, όπου ο ΕΟΠΥΥ πληρώνει 150 ευρώ ημερησίως ανά ασθενή (σε περίπτωση νοσηλευόμενου ασθενούς) ή 75 ευρώ (σε περίπτωση μη νοσηλευόμενου ασθενούς).
- Μικρές γενικές κλινικές που παρέχουν κυρίως γηριατρικές υπηρεσίες και αποζημιώνονται από τον ΕΟΠΥΥ με 34,6 ευρώ ημερησίως ανά ασθενή.
- Ιδιωτικά (συνήθως μη κερδοσκοπικά) ιδρύματα θεραπείας χρόνιων παθήσεων που ως επί το πλείστον φιλοξενούν ασθενείς και τα οποία ο ΕΟΠΥΥ αποζημιώνει με 34,6 ευρώ ημερησίως ανά ασθενή.

Στη βάση των ανωτέρω κατηγοριών παροχής υπηρεσιών, η πληρωμή για τις παρεχόμενες υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα θα πρέπει να γίνεται ως εξής:

Τύπος Ανακουφιστικής Φροντίδας	Προτεινόμενη αποζημίωση
Φροντίδα κατόπιν εισαγωγής σε Νοσοκομείο (inpatient care)	Συνδυασμένη πληρωμή
Φροντίδα σε μη νοσηλευόμενο ασθενή (outpatient care)	Πληρωμή ανά επίσκεψη
Κατ' οίκον Φροντίδα (home based care)	Πληρωμή αναλόγως των παρεχόμενων υπηρεσιών (Pay for Performance)



Όπως προαναφέρθηκε, λειτουργούν τρία προγράμματα Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας, από τη Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη» της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών, τη «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» και τη «Μέριμνα». Επίσης, υπάρχει το πρόγραμμα Γενικής Ανακουφιστικής Φροντίδας του Ιατρείου Πόνου του Αρεταίειου Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου και το υπό ανάπτυξη πρόγραμμα κατ' οίκον Ανακουφιστικής Φροντίδας «Στηρίζουμε» των ΜΚΟ «Νοσηλεία» και ΚΕΦΙ. Επιπλέον, υπάρχουν 40 ογκολογικές κλινικές και 56 ακόμα ιατρεία πόνου σε δημόσια νοσοκομεία, ορισμένα εκ των οποίων επίσης παρέχουν υπηρεσίες Γενικής Ανακουφιστικής Φροντίδας (Βλ. 4.2). Ακόμα, το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την νόσο του Αλτσχάιμερ προβλέπει ενίσχυση των υφιστάμενων υπηρεσιών και την ίδρυση νέων, οι οποίες θα παρέχουν νοσηλεία σε ξενώνες και υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας σε ανθρώπους που πάσχουν από άνοια.

**Δεν υπάρχουν συμφωνημένα Εθνικά Πρότυπα**, σήμερα, ως προς τι ακριβώς συνιστά «εγκεκριμένη» υπηρεσία Ανακουφιστικής Φροντίδας. Επομένως, είναι δύσκολο να καθορισθεί επακριβώς ο βαθμός υλοποίησής της στη χώρα. Τα πρότυπα αυτά πρέπει να συνάδουν με τις σχετικές οδηγίες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Η παρούσα έκθεση μεταξύ άλλων συνηγορεί υπέρ της καθιέρωσης εθνικών επίσημων προτύπων λειτουργίας Ανακουφιστικής Φροντίδας. Τα πρότυπα αυτά θα πρέπει επίσης να διακρίνουν μεταξύ της παροχής **«Βασικής», «Γενικής»** και **«Εξειδικευμένης»** Ανακουφιστικής Φροντίδας. Ανακουφιστικής Φροντίδας. Η διεθνής εμπειρία δείχνει ότι στην πλειοψηφία των ασθενών που χρειάζονται Ανακουφιστική Φροντίδα, θα πρέπει να τους παρέχεται αυτή από το ιατρικό προσωπικό, ήδη κατά το πρωτοβάθμιο στάδιο της αγωγής τους, αν, βεβαίως, εκείνο διαθέτει τουλάχιστον στοιχειώδεις γνώσεις Ανακουφιστικής Φροντίδας.

Τα Εθνικά Πρότυπα για παρόχους Ανακουφιστικής Φροντίδας αφορούν, κατά κανόνα, τουλάχιστον, τις εξής θεματικές ενότητες :

- Ορισμός, ιστορικό και φιλοσοφία της παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας
- Πρόσβαση στην Ανακουφιστική Φροντίδα, συμπεριλαμβανομένων και των προϋποθέσεων ένταξης στο σχετικό πρόγραμμα
- Το εύρος του πεδίου της Ανακουφιστικής Φροντίδας: Η Ανακουφιστική Φροντίδα έχει ενεργό ρόλο από τη στιγμή της διάγνωσης έως και τη στήριξη στο πένθος της οικογένειας μετά το θάνατο του ασθενούς
- Υποχρεωτικά και προαιρετικά μέλη μιας διεπιστημονικής ομάδας: ρόλοι, εύρος πρακτικής, απαραίτητη εκπαίδευση και άσκηση
- Διεπιστημονικό σχέδιο για την παροχή φροντίδας και η διαδικασία επικαιροποίησής του
- Διεπιστημονικός Φάκελος: ιατρικός, νοσηλευτικός και ψυχοκοινωνικός φάκελος οικογένειας
- Ασφάλεια και έλεγχος λοιμώξεων
- Φάρμακα, εξοπλισμός και ιατρικά αναλώσιμα
- Περιβάλλον της φροντίδας
- Διαχείριση διατροφικών αναγκών
- Διοίκηση και ηγεσία
- Αξιολόγηση ποιότητας και βελτίωση επιδόσεων
- Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας
- Διαχείριση ανθρώπινου δυναμικού και οικονομικών πόρων
- Στήριξη και επίβλεψη του προσωπικού και των επαγγελματιών υγείας
- Παροχή στήριξης στο πένθος
- Παροχή Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας

Εκτός από τα πρότυπα οργάνωσης της λειτουργίας των σχετικών προγραμμάτων είναι απαραίτητο να διαμορφωθεί ένα πλαίσιο κατευθυντήριων οδηγιών και κλινικών πρωτοκόλλων φροντίδας που θα κατευθύνουν στην πράξη, την παροχή υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας στους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

## 4.8. Ο Ρόλος των ΜΚΟ, των Επιστημονικών Εταιρειών και των Οργανώσεων Ασθενών

Οι μη κυβερνητικές οργανώσεις (ΜΚΟ) παίζουν σημαντικό ρόλο στην ευαισθητοποίηση του γενικού πληθυσμού και των επαγγελματιών υγείας για την Ανακουφιστική Φροντίδα, στην προώθηση της δημιουργίας υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα και στην παροχή σχετικών υπηρεσιών στα άτομα που τις έχουν ανάγκη.

Παραπάνω παρουσιάσαμε τις πιο δραστήριες ΜΚΟ-παρόχους υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας, δηλαδή, την **ΜΕΡΙΜΝΑ**, την **ΓΑΛΙΛΑΙΑ** και τις **ΝΟΣΗΛΕΙΑ-ΚΕΦΙ** (δραστηριότητες, ποιες περιοχές καλύπτουν, τύπος προσφερόμενων υπηρεσιών).

Εκτός από τις παραπάνω ΜΚΟ υπάρχουν και επιστημονικές εταιρείες (οι οποίες λειτουργούν υπό τη νομική μορφή του σωματείου) που δραστηριοποιούνται στο χώρο αυτό, όπως η **Ελληνική Εταιρεία Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας – ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α**, η **Ελληνική Εταιρεία Ανακουφιστικής Αγωγής και Φροντίδας** και η **Ελληνική Εταιρεία για την Ανακουφιστική Φροντίδα Παιδιών και Εφήβων**.

Η **ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α** ιδρύθηκε το Νοέμβριο του 1997 από ομάδα αναισθησιολόγων που είχαν εξειδικευθεί στην θεραπεία του πόνου και την Ανακουφιστική Φροντίδα. Στόχος της οργάνωσης είναι να ενισχύσει την υλοποίηση μιας ολιστικής προσέγγισης στη φροντίδα ασθενών με χρόνιο πόνο και ασθενών τελικού σταδίου. Στα 450 μέλη της συγκαταλέγονται γιατροί που λειτουργούν κέντρα πόνου σε ολόκληρη τη χώρα σε εθελοντική βάση.

Η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α είναι μέλος ευρύτερων ευρωπαϊκών και παγκόσμιων ενώσεων Ανακουφιστικής Φροντίδας, όπως της Ευρωπαϊκής Εταιρείας για την Ανακουφιστική Φροντίδα (EAPC), της **ΕCEPT**, **EuLAP**, **WIP**, της **Παγκόσμιας Ένωσης Υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας (WHPCA)**. Η οργάνωση ενισχύει τις επαγγελματικές δεξιότητες των μελών της, προσφέροντας, μεταξύ άλλων, συνεχή εκπαίδευση στην παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας σε νοσοκομεία σε όλη την Ελλάδα. Συμμετέχει σε δράσεις ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης, όπως τηλεοπτικές καμπάνιες, επετειακές εκδηλώσεις, σεμινάρια και συνέδρια, παρέχει τακτική ενημέρωση μέσω της ιστοσελίδας της και εκδίδει το περιοδικό Παρηγορική Φροντίδα από το 2006. Επίσης, πραγματοποιεί έρευνες σε θέματα που αφορούν την παροχή υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας: ενδεικτικά αναφέρεται η κατάρτιση Εθνικού Μητρώου για τον νευροπαθητικό πόνο και η δημοσίευση κατευθυντήριων οδηγιών για τη θεραπεία του νευροπαθητικού πόνου.

Η **Ελληνική Εταιρεία Ανακουφιστικής Αγωγής και Φροντίδας** ιδρύθηκε το 1997 από μια διεπιστημονική ομάδα επαγγελματιών της υγείας, με εξειδίκευση στην ανακούφιση του πόνου και την Ανακουφιστική Φροντίδα. Προωθεί την επιμόρφωση και εκπαίδευση, όσον αφορά την παροχή υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας και είναι μέλος της Ευρωπαϊκής Εταιρείας για την Ανακουφιστική Φροντίδα (EAPC).

Η **Ελληνική Εταιρεία για την Ανακουφιστική Φροντίδα Παιδιών και Εφήβων** ιδρύθηκε το 2009, με σκοπό 1) την προώθηση παροχής σχετικών υπηρεσιών σε παιδιά και εφήβους που πάσχουν από σοβαρές και απειλητικές για τη ζωή παθήσεις και τις οικογένειές τους, 2) την ενημέρωση και εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας στην Ανακουφιστική Φροντίδα παιδιών και εφήβων και 3) την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας πάνω σε θέματα Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας. Είναι επίσης μέλος της Ευρωπαϊκής Εταιρείας για την Ανακουφιστική Φροντίδα (EAPC).

Οι εταιρείες αυτές εκπαιδεύουν επαγγελματίες, διοργανώνουν επιστημονικά συμπόσια και συμμετέχουν σε ευρωπαϊκά και διεθνή φόρα.

Επιπλέον, υπάρχουν πολλές ενώσεις/σύλλογοι ασθενών και ομάδες στήριξης για τις περισσότερες ασθένειες στην Ελλάδα. Στην πλειοψηφία τους είναι εθελοντικές και καλύπτουν τα έξοδα λειτουργίας τους από συνδρομές και δωρεές φαρμακευτικών εταιρειών και άλλων χορηγών. Μερικές απ' αυτές λαμβάνουν επιχορήγηση από την Πολιτεία και προσφέρουν ευρύ φάσμα υπηρεσιών στα μέλη τους.

Στο πλαίσιο των εργασιών μας για την κατάρτιση της παρούσας έκθεσης, επικοινωνήσαμε, όπου ήταν δυνατόν, με τις ομοσπονδίες και συνομοσπονδίες ενώσεων ασθενών για τις περισσότερες από τις διαγνωστικές κατηγορίες που χρήζουν Ανακουφιστικής Φροντίδας και με κάποιες ενώσεις που εκπροσωπούν μεγάλους αριθμούς ασθενών.

Συγκεκριμένα, επικοινωνήσαμε με την **Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρίες** (με μέλη 600-700 ενώσεις πρωτοβάθμιας φροντίδας ανά την Ελλάδα), την **Ελληνική Ομοσπονδία Ενώσεων Νεφροπαθών** (με μέλη 42 ενώσεις πρωτοβάθμιας φροντίδας και 11.000 ασθενείς) την **Ελληνική Ομοσπονδία Ενώσεων Διαβητικών** (που περιλαμβάνει 25 ενώσεις πρωτοβάθμιας φροντίδας και 27.000 ασθενείς), την **Εταιρεία Καρκινοπαθών Μακεδονίας και Θράκης** (7.000 μέλη), την **τον Σύλλογο «Κ.Ε.Φ.Ι.»**, την **Ένωση κατά της Ρευματοπάθειας** (με 750-800 ασθενείς), την **Ένωση για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας** (με 7.000 μέλη σε όλη την Ελλάδα), τον **Πανελλήνιο Σύλλογο για την Κυστική Ίνωση** (με 500 μέλη), την **Ελληνική Ένωση για την νόσο Αλτσχάιμερ και σχετικές δυσλειτουργίες** (Alzheimer Hellas) και τον **Σύλλογο Οροθετικών Ελλάδας - Θετική Φωνή**.

Καταρτίσαμε ένα σύντομο ερωτηματολόγιο, το οποίο συμπληρώθηκε/απαντήθηκε τηλεφωνικά – στις περισσότερες περιπτώσεις έπρεπε να εξηγήσουμε το περιεχόμενο του όρου «Ανακουφιστική Φροντίδα» για να μπορέσει ο εκπρόσωπος κάθε ένωσης να δώσει κάποιες απαντήσεις (για το ερωτηματολόγιο, βλ. Παράρτημα Ι'). Ειδικότερα, το ερωτηματολόγιο περιελάμβανε ερωτήσεις σχετικά με την ομάδα ασθενών στην οποία απευθύνεται ο κάθε φορέας, τον αριθμό των δικαιούχων φροντίδας ετησίως, τις παρεχόμενες υπηρεσίες, τις ειδικότητες των επαγγελματιών υγείας που στηρίζουν τους ασθενείς, πώς αντιλαμβάνονται οι οργανώσεις αυτές την έννοια «Ανακουφιστική Φροντίδα», κατά πόσον ενδιαφέρονται να προωθήσουν την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης σχετικά με το θέμα αυτό και εάν τους ενδιαφέρει να παρέχουν υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας στα μέλη τους στο μέλλον.

Στη συνέχεια, παραθέτουμε τα αποτελέσματα της έρευνάς μας:

Καθώς το θεσμικό πλαίσιο για τη νόσο του Αλτσχάιμερ και την άνοια στην Ελλάδα είναι αρκετά ανεπτυγμένο, οι δυο μεγαλύτερες ενώσεις για τις δυο αυτές παθήσεις στην Αθήνα και τη Θεσσαλονίκη είναι εύλογα εξοικειωμένες με τον όρο, την έννοια και τις υπηρεσίες της Ανακουφιστικής Φροντίδας. Επιπλέον, οι ενώσεις αυτές είναι πλέον καθιερωμένες, παρέχουν συγκεκριμένες υπηρεσίες στους ασθενείς τους, λειτουργούν κέντρα ημέρας και τρέχουν προγράμματα κατ'οίκον φροντίδας, στα οποία συμμετέχουν ομάδες με προσωπικό υγείας πολλών ειδικοτήτων (π.χ. η οργάνωση της Αθήνας λειτουργεί 4 κέντρα ημέρας και οι ομάδες της κατ'οίκον φροντίδας πραγματοποιούν περί τις 3.000 επισκέψεις το χρόνο.) Οι ομάδες τους περιλαμβάνουν γιατρούς, ψυχολόγους, λογοθεραπευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσιοθεραπευτές, εθελοντές κ.ά. Ακόμη είναι έτοιμοι να εμπλακούν ενεργά και στην ευαισθητοποίηση και στήριξη των μελών τους. Μικρότερες ενώσεις για το Αλτσχάιμερ ανά την Ελλάδα που διαθέτουν λιγότερους πόρους ενδεχομένως δεν γνωρίζουν τι είναι Ανακουφιστική Φροντίδα, ωστόσο είναι σε κάθε περίπτωση πρόθυμοι να ενημερωθούν σχετικά, να ευαισθητοποιηθούν ως προς τις προσφερόμενες υπηρεσίες και να συμμετέχουν στην παροχή υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας.

Στις υπόλοιπες ενώσεις ασθενών υπάρχει έλλειψη ενημέρωσης και σύγχυση, όσον αφορά τις υπηρεσίες που παρέχονται, στο πλαίσιο της Ανακουφιστικής Φροντίδας. Είναι ενδεικτικό ότι οι 5 στους 10 ερωτηθέντες δεν γνώριζαν καθόλου τον όρο, ενώ οι 3 στους 10 απάντησαν ότι πρόκειται για φροντίδα τελικού σταδίου της ασθένειας. Παρ' όλα αυτά, όταν τους εξηγήσαμε για τι είδους υπηρεσίες πρόκειται, όλες οι οργανώσεις επιβεβαίωσαν ότι οι ασθενείς τους έχουν απόλυτη ανάγκη αυτού του είδους τις υπηρεσίες. Επιπλέον, έδειξαν ζωηρό ενδιαφέρον να μάθουν περισσότερα για την Ανακουφιστική Φροντίδα, ώστε να συμβάλουν κι αυτοί στην ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης, στην προώθηση των σχετικών υπηρεσιών και ακόμη και να τις παρέχουν οι ίδιοι.

### **Υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας προς Πρόσφυγες**

Σήμερα, οι Γιατροί Χωρίς Σύνορα, οι Γιατροί του Κόσμου και το ΚΕΕΛΠΝΟ (Εθνικό Κέντρο Ελέγχου και Προστασίας Νοσημάτων) είναι οι τρεις σημαντικότεροι οργανισμοί που προσφέρουν υπηρεσίες φροντίδας υγείας σε πρόσφυγες και μετανάστες που ζουν στους προσφυγικούς καταυλισμούς στην Ελλάδα. Σύμφωνα με τον Απόστολο Βεΐζη, Διευθυντή Προγραμμάτων του ελληνικού τμήματος του ελληνικού τμήματος των Γιατρών Χωρίς Σύνορα, τα τελευταία χρόνια η οργάνωση συνάντησε πρόσφυγες που έπασχαν από καρκίνο και χρειάζονταν Ανακουφιστική Φροντίδα, τους οποίους παρέπεμψαν σε υπηρεσίες ανακούφισης πόνου. Στην πορεία, τα κενά του ελληνικού συστήματος φροντίδας υγείας αποδείχθηκαν τόσο σοβαρά που είναι σχεδόν αδύνατο να υπάρξει ανταπόκριση στις ανάγκες των προσφύγων, όπως και των Ελλήνων, για Ανακουφιστική Φροντίδα. Σημειώτεον ότι οι ΓΧΣ (η διεθνής οργάνωση) διαθέτουν πείρα στην παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας. Όμως για να μπορέσουν να λειτουργήσουν στο ελληνικό πλαίσιο, χρειάζεται να ληφθεί σχετική απόφαση σε επίπεδο διοίκησης και να εξασφαλισθούν οι απαραίτητοι (ανθρώπινοι και χρηματικοί) πόροι και βεβαίως να υπάρξει ένα ολοκληρωμένο και σαφές σχετικό νομικό πλαίσιο.

# 5. Η Ανάγκη για Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα

Οι εκτιμήσεις, όσον αφορά τις ανάγκες στην Ελλάδα, βασίζονται σε δύο κυρίως μελέτες που δημοσιεύθηκαν πρόσφατα. Δεν γνωρίζουμε επακριβώς την πραγματική ανάγκη για Ανακουφιστική Φροντίδα, ωστόσο τα στατιστικά στοιχεία απ' αυτές τις δυο μελέτες μπορούν να χρησιμεύσουν ως ως κατά προσέγγιση εκτίμηση των αναγκών για μελλοντικό σχεδιασμό. Επιπλέον, χρειάζεται να γίνει καταμέτρηση των αναγκών ανά περιοχή της χώρας.

## 5.1 Συνολική Ανάγκη στη Χώρα

Σύμφωνα με τις διεθνείς μεθόδους καταμέτρησης, ο αριθμός των ατόμων που χρειάζονται υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας τελικού σταδίου και μη στην Ελλάδα ετησίως ανέρχεται σε 135,000 ασθενείς και τις οικογένειές τους. Όπως έχει ήδη αναφερθεί, μη-θανόντες είναι όσοι πάσχουν από σοβαρή πάθηση και προβλέπεται να ζήσουν περισσότερο από ένα χρόνο.

**Πίνακας 11.** Ανάγκη για Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα σύμφωνα με την Επιτροπή Lancet

Θανόντες	62,000
Μη θανόντες	73,000
<b>Σύνολο</b>	<b>135,000</b>

**Πίνακας 12.** Ανάγκη για Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα σύμφωνα με την Επιτροπή Atlas

Ενήλικες	Καρκίνος	26,321
	Καρδιαγγειακές νόσοι	20,686
	ΧΑΠ	4,452
	Άλλες προοδευτικά επιδεινούμενες παθήσεις	5,401
Παιδιά		3,219
<b>Σύνολο στο τελικό στάδιο</b>		<b>60,079</b>
<b>Σύνολο στο τελικό στάδιο και πριν το τέλος της ζωής</b>		<b>120,157</b>

**Πίνακας 13.** Σύγκριση αποτελεσμάτων των Επιτροπών Atlas & Lancet

	Atlas	Lancet
Ενήλικες θανόντες	56,860	
Παιδιά θανόντα	3,219	
<b>Σύνολο θανόντων</b>	<b>60,079</b>	<b>62,000</b>
Ενήλικοι μη-θανόντες	56,860	
Παιδιά μη-θανόντα	3,219	
<b>Σύνολο μη-θανόντων</b>	<b>60,079</b>	<b>73,000</b>
<b>Τελικό σύνολο</b>	<b>120,157</b>	<b>135,000</b>

**Πίνακας 14.** Κατανομή των κυριότερων κατηγοριών νοσημάτων που χρήζουν Ανακουφιστικής Φροντίδας

Διάγνωση	Θανόντες	Μη θανόντες	Σύνολα (+%)
Όλοι οι καρκίνοι	25,437	23,939	49,376 (36.7)
Διάφορες μορφές άνοιας	7,864	28,198	36,062 (26.8)
Καρδιαγγειακά	12,442	11,862	24,304 (18)
Άλλα	8,743	8,772	17,515 (13)
Πνεύμονας	5,078	0	5,078 (3.8)
Καρδιά	2,292	0	2,292 (1.7)
<b>Σύνολα</b>	<b>61,856</b>	<b>72,771</b>	<b>134,627</b>

Σημείωση: Για περισσότερα αναλυτικά στοιχεία, βλέπε, Παράρτημα Γ'

## 5.2. Ανάγκη για Κατ' οίκον Φροντίδα και Φροντίδα χωρίς Νοσηλεία

Η μεγάλη πλειοψηφία των ασθενών που χρειάζονται Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα εξυπηρετούνται καλύτερα μέσω παροχής κατ' οίκον φροντίδας. Σε χώρες στις οποίες η Ανακουφιστική Φροντίδα είναι αρκετά ανεπτυγμένη, όπως το Ηνωμένο Βασίλειο, οι ΗΠΑ, η Αυστραλία και πολλές ευρωπαϊκές χώρες, η παροχή Ανακουφιστικής Κατ' Οίκον Φροντίδας επιτρέπει στους ασθενείς να αποφύγουν την εισαγωγή στο νοσοκομείο και τις συνακόλουθες δαπάνες. Οι περισσότεροι άνθρωποι προτιμούν να βρίσκονται στο μέρος που θεωρούν σπίτι τους, όταν αρρωσταίνουν, παρά σε κάποιο θεραπευτικό ίδρυμα. Με την Ανακουφιστική Φροντίδα αυτό είναι εφικτό, καθώς προσφέρει πρόσβαση στις υπηρεσίες φροντίδας επί 24ώρου βάσεως- 7 ημέρες την εβδομάδα και κατ' αυτόν τον τρόπο στηρίζει τους οικογενειακούς φροντιστές, οι οποίοι παρέχουν πάνω από 90% της φροντίδας.

Οι επαγγελματίες Ανακουφιστικής Φροντίδας κάνουν μια εκτίμηση των αναγκών, καταρτίζουν το σχέδιο φροντίδας για τον ασθενή και εκπαιδεύουν τα μέλη της οικογένειας να παρέχουν στοιχειώδη νοσηλευτική φροντίδα στους αγαπημένους τους, ούτως ώστε ο ασθενής να ανακουφίζεται από τον πόνο και γενικότερα, να μην υποφέρει. Ίσως προκύψει ανάγκη για βραχυπρόθεσμη νοσηλεία σε εσωτερική δομή-ξενώνα για την παροχή φροντίδας, όταν κάποιοι ασθενείς χρειάζονται θεραπεία για σοβαρά συμπτώματα και σταθεροποίηση της κατάστασης της υγείας τους.

Για να καθορίσουμε πόσοι ασθενείς χρειάζονται Ανακουφιστική Κατ' Οίκον Φροντίδα υπολογίζουμε έναν ημερήσιο μέσο όρο βάσει της αναμενόμενης μέσης χρονικής διάρκειας που θα παραμείνουν στη φροντίδα. Σ' έναν τέλειο κόσμο, όπου όλοι όσοι χρειάζονται Ανακουφιστική Φροντίδα την αποκτούν και ο μέσος όρος φροντίδας είναι 70 ημέρες (υπάρχουν ασθενείς που χρειάζονται φροντίδα μία μέρα το χρόνο και άλλοι πολλούς μήνες), υπολογίζεται ότι οι ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας έχουν ως εξής:

- $62.000 \text{ θανάττες} \times 70 \text{ ημέρες} = 4.340.000 \text{ ημέρες διά: } 365 \text{ ημέρες} = 11.890 \text{ ασθενείς την ημέρα (ημερήσιος μέσος όρος)}$

Επιπλέον, οι μη θανόντες θα χρειασθούν κατ' οίκον φροντίδα και φροντίδα σε ημερήσια εξωτερική δομή χωρίς νοσηλεία, σε μικρότερο βαθμό. Αν υποθέσουμε ότι οι ασθενείς αυτοί θα χρειασθούν 25% της φροντίδας που χρειάστηκαν οι θανόντες, έχουμε επιπρόσθετα:

- $73.000 \text{ μη θανόντες} \times 25\% = 18.250 \times 70 \text{ ημέρες} = 1.277.500 \text{ ασθενείς: } 356 \text{ ημέρες} = 3.500 \text{ επιπλέον ασθενείς την ημέρα (ημερήσιος μέσος όρος)}$
- $11.890 + 3.500 = \text{κατά προσέγγιση } 15.000 \text{ ημερήσιος μέσος όρος ασθενών που χρειάζονται ημερήσια φροντίδα χωρίς νοσηλεία + κατ' οίκον φροντίδα}$

## 5.3. Ανάγκες για Κλίνες Ανακουφιστικής Φροντίδας σε Νοσοκομεία και Ξενώνες

Για να υπολογίσουμε τις ανάγκες για Ανακουφιστική Φροντίδα με **νοσηλεία σε νοσοκομεία και ξενώνες και τον αριθμό απαραίτητων κλινών**, μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε ξανά τον ημερήσιο μέσο όρο επί του οποίου θα υπολογίσουμε ένα ποσοστό του αριθμού ασθενών που χρειάζονται νοσηλεία σε εσωτερική δομή μια οποιαδήποτε ημέρα. Στις Ηνωμένες Πολιτείες, το ποσοστό αυτό είναι 2,5% των ασθενών που λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα σε ξενώνες. Ωστόσο, ένα τέτοιο ποσοστό μπορεί να μην ισχύει για την Ελλάδα, γιατί δεν περιλαμβάνει ασθενείς που λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα εκτός ξενώνων και όσους νοσηλεύονται σε νοσοκομεία. Επομένως, στην ελληνική πραγματικότητα θα πρέπει θεωρήσουμε ότι το ποσοστό αυτό είναι 3,5%, το οποίο, αν υπολογισθεί πάνω στον ημερήσιο μέσο όρο των 15.000 ασθενών, δείχνει ότι χρειαζόμαστε **525 κλίνες**.

Σύμφωνα με μια άλλη μέθοδο που χρησιμοποιεί ένα Κέντρο που συνεργάζεται με τον Π.Ο.Υ. στην Καταλονία της Ισπανίας, υπολογίζεται ότι χρειαζόμαστε 5 κλίνες ανά 100,000 κατοίκους, επομένως, με βάση τα ελληνικά δεδομένα, συνολικά **538 κλίνες**. Δεδομένου ότι η πλειοψηφία των ασθενών πεθαίνουν στα σπίτια τους και η τάση αυτή φαίνεται να παραμένει, θα πρέπει να προσέξουμε να μην υπερβάλουμε ως προς τις ανάγκες για νοσηλεία σε εσωτερική δομή. Για το σχεδιασμό μας θα πρέπει να συνυπολογίσουμε την εναλλαγή των ασθενών στη φροντίδα και την αύξηση του πληθυσμού, επομένως θεωρούμε ασφαλές να προσδιορίσουμε τις ανάγκες σε **500 κλίνες κατά προσέγγιση σε όλη τη χώρα**. Εν συνεχεία, θα πρέπει να προσδιορίσουμε ποια περιφερειακά νοσοκομεία είναι απαραίτητα να αποκτήσουν κλίνες για νοσηλεία και πόσες κλίνες θα ήταν εφικτό να αναπτυχθούν επιπρόσθετα σε Ξενώνες.

## 5.4. Ανάγκες σε Επαγγελματίες Υγείας

Ο πληθυσμός της Ελλάδας σήμερα είναι περίπου 10,8 εκατομμύρια. Χρησιμοποιώντας τα πληθυσμιακά δεδομένα μπορούμε να υπολογίσουμε κατά προσέγγιση τις ανάγκες για υπηρεσίες Κατ' Οίκον Ανακουφιστικής Φροντίδας και αντίστοιχα για νοσηλεία σε εσωτερική δομή-ξενώνα και κλίνες. Για την παροχή κατ' οίκον φροντίδας και νοσηλεία σε εσωτερική δομή σε 15,000 περίπου ασθενείς την ημέρα είναι απαραίτητη μια ανακατανομή του διαθέσιμου δυναμικού των επαγγελματιών υγείας τόσο στις αστικές όσο και στις αγροτικές περιοχές της χώρας.

Υπάρχουν δύο μέθοδοι υπολογισμού των **αναγκών σε προσωπικό** για την παροχή κατ' οίκον φροντίδας και νοσηλείας σε εσωτερική δομή. Η μία βασίζεται σε έναν κατ' εκτίμηση ημερήσιο μέσο όρο και η δεύτερη στη λεγόμενη επιδημιολογική προσέγγιση, στη βάση του πληθυσμού (προτάθηκε από τον Ισπανό καθηγητή Xavier Gomez Batiste).

Με βάση τον ημερήσιο μέσο όρο για την Κατ' Οίκον Ανακουφιστική Φροντίδα, θα χρησιμοποιήσουμε την αναλογία 1 νοσηλευτή πλήρους απασχόλησης για κάθε 10 ασθενείς σε ημερήσια φροντίδα και 1 γιατρό πλήρους απασχόλησης για 30 ασθενείς. Επιπλέον, χρειάζεται προσωπικό και άλλων ειδικοτήτων για παροχή κλινικών υπηρεσιών, όπως κοινωνικοί λειτουργοί, βοηθοί/εθελοντές, θεραπευτές και οδηγοί. Υπολογίζεται ότι χρειάζονται 2 άτομα πλήρους απασχόλησης από το λοιπό επιστημονικό προσωπικό ανά 30 ασθενείς, μεταξύ αυτών ενός κοινωνικού λειτουργού πλήρους απασχόλησης για κάθε ομάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας.

Επιπλέον, μπορούν να αξιοποιηθούν **εθελοντές** συμπληρωματικά στο προσωπικό και να βελτιώσουν την ποιότητα της φροντίδας. Κατά προσέγγιση, το 25% των οικογενειών θα χρησιμοποιήσουν εθελοντές για τουλάχιστον 2 ώρες την εβδομάδα.

- Αν 3,750 (25% των συνολικά 15,000) ασθενείς λαμβάνουν 2 ώρες υπηρεσίες φροντίδας την εβδομάδα X 52 εβδομάδες = 380,000 ώρες εθελοντικής βοηθητικής εργασίας ετησίως. Αν κάθε εθελοντής εργασθεί 8 ώρες τη εβδομάδα, θα χρειαστούν τελικά περίπου 50,000 εθελοντές. Πρόκειται για έναν στόχο που δύσκολα θα επιτευχθεί στην Ελλάδα, δεδομένου ότι υπάρχουν νομικά προβλήματα, όσον αφορά την εθελοντική εργασία, καθώς και μια παραδοσιακή απουσία του εθελοντισμού στη χώρα.

Αν υποθέσουμε ότι ο ημερήσιος μέσος όρος είναι 15,000 ασθενείς, στη βάση των ανωτέρω εκτιμήσεων, μπορούμε να υπολογίσουμε ότι για **Κατ' Οίκον Ανακουφιστική Φροντίδα χρειάζονται 1,500 νοσηλευτές, 500 γιατροί και 1000 άτομα λοιπό επιστημονικό προσωπικό**.

Για νοσηλεία σε κάποια εσωτερική δομή θα χρησιμοποιήσουμε τα παρακάτω, εκτιμώμενα βάσει του πληθυσμού, στοιχεία, ανά 10 κλίνες. Το νοσηλευτικό προσωπικό που απασχολείται σε εσωτερικές δομές αποτελείται κατά 50% από διπλωματούχους νοσηλευτές, ενώ οι βοηθοί νοσηλευτές είναι το υπόλοιπο 50%.

**Πίνακας 15.** Αναλογίες σε προσωπικό για νοσηλεία σε εσωτερική δομή <sup>7</sup>

Για νοσηλεία σε εσωτερική δομή ανά 10 κλίνες	Για κατ' οίκον ημερήσια φροντίδα 30 ενηλίκων (Adult Day Care)
1.5 Ιατρικό προσωπικό	1 Ιατρός
12 Νοσηλευτές	3 Νοσηλευτές
4 Άλλο επιστημονικό προσωπικό	2 Άλλο επιστημονικό προσωπικό

**Πίνακας 16.** Ανάγκες σε επιστημονικό προσωπικό

Για την κατ' οίκον φροντίδα	Για τη νοσοκομειακή φροντίδα (για 500 κλίνες) *	Σύνολο προσωπικού
500 γιατροί	75 γιατροί	575 γιατροί
1,500 νοσηλευτές	600 νοσηλευτές	2,100 νοσηλευτές
1,000 άλλο επιστημονικό προσωπικό	(συμπ. βοηθοί νοσηλευτών)	(συμπ. βοηθοί νοσηλευτών)
3,000 Σύνολο	200 άλλο επιστημονικό προσωπικό	1,200 άλλο επιστημονικό προσωπικό (συμπ. κοινωνικοί λειτουργοί)
	875 Σύνολο	3,875 Σύνολο

\*Το παραπάνω προσωπικό είναι ήδη ενταγμένο στο σύστημα υγείας, καθώς εδώ αναφερόμαστε σε υπάρχοντες ασθενείς

Οι καρκινοπαθείς θα χρειασθούν περίπου το 37% των ανωτέρω πόρων.

Η παραπάνω εκτίμηση δεν περιλαμβάνει το **διοικητικό προσωπικό**. Αν κάνουμε μια εκτίμηση της τάξεως του 20% επιπρόσθετου διοικητικού προσωπικού, αυτό σημαίνει 775 επιπλέον άτομα ή **συνολικά 4,650 άτομα προσωπικό**. Συνήθως, οι ομάδες Ανακουφιστικής Φροντίδας εξυπηρετούν μέχρι 50 ασθενείς την ημέρα. Όσο ανεβαίνει ο αριθμός των ασθενών, προστίθενται επιπλέον ομάδες στη διοικητική δικαιοδοσία μιας δεδομένης γεωγραφικής περιοχής. Για την παροχή φροντίδας στον ημερήσιο μέσο όρο των 15,000 ασθενών θα χρειασθούν τελικά κατά προσέγγιση 300 ομάδες Ανακουφιστικής Φροντίδας σε ολόκληρη τη χώρα, καθεμιά από τις οποίες θα απασχολεί 16 πλήρους απασχόλησης επαγγελματίες υγείας.

Στο σημείο αυτό έχει σημασία να υπενθυμίσουμε ότι οι ανωτέρω εκτιμήσεις, ως προς τις σημερινές ανάγκες σε Ανακουφιστική Φροντίδα, αφορούν έναν ιδανικό κόσμο, όπου όλοι έχουν πρόσβαση σ' αυτήν. Στην πραγματικότητα, πουθενά δεν συμβαίνει αυτό, διότι σε καμιά χώρα του κόσμου δεν ικανοποιούνται απολύτως οι ανάγκες σε Ανακουφιστική Φροντίδα. Στις Ηνωμένες Πολιτείες, όπου η παροχή των σχετικών υπηρεσιών έχουν μια ιστορία 45 ετών, καλύπτεται μόνο το 75% των αναγκών. Στην Ελλάδα, θα χρειαστεί πιθανότατα να περάσουν δεκαετίες για να υπάρξει ανταπόκριση σ' ένα μεγάλο μέρος των αναγκών των ασθενών, εκτίμηση που κάθε σχεδιασμός ανακουφιστικής φροντίδας πρέπει να λάβει υπόψη.

<sup>7</sup> White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. European Journal of Palliative Care 2010;17(1):22



## 6. Ανάλυση ελλείψεων

Σύμφωνα με σχετική έρευνα, υπολογίζεται ότι οι διαθέσιμοι σήμερα πάροχοι ξενώνων και υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα, έχουν τη δυνατότητα να εξυπηρετούν κατά προσέγγιση **600 ασθενείς την ημέρα**. Βάσει των εκτιμήσεων της Επιτροπής Lancet, ο αριθμός αυτός αντιστοιχεί σε ποσοστό μικρότερο του 1% των αναγκών Ανακουφιστικής Φροντίδας σε θανόντες ασθενείς (62.000) και ακόμη λιγότερο αν συνυπολογίσουμε τις ανάγκες των μη θανόντων ασθενών (135.000). Η εκτίμηση αυτή δεν περιλαμβάνει υπηρεσίες που παρέχονται στις κλινικές πόνο και άλλα θεραπευτικά κέντρα, αλλά, ακόμη κι αν τα περιελάμβανε, το ποσοστό των καλυπτόμενων αναγκών θα ήταν και πάλι μικρότερο από 10%. Ωστόσο, ο μικρός αριθμός των ατόμων που έχουν πρόσβαση στην Ανακουφιστική Φροντίδα είναι μόνο ένα μέρος του προβλήματος. Υπάρχουν πολλές επιπλέον ελλείψεις, σύμφωνα με τις συνεντεύξεις ειδικών του χώρου αλλά και ασθενών και των οικογενειών τους. Εξακολουθούν να υπάρχουν κενά στην πολιτική που ακολουθείται, στην εκπαίδευση και τα διαθέσιμα φάρμακα, όπως επίσης ελλείψεις, όσον αφορά τους οικονομικούς πόρους και το διαθέσιμο ανθρώπινο δυναμικό.

### 6.1. Η Φωνή των Ασθενών και των Οικογενειών τους

Ο γιος 64χρονης γυναίκας που νοσηλεύεται με γλοιοβλάστωμα στον Ξενώνα «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» λέει: «επί 35 χρόνια πλήρωνε τις εισφορές της, τώρα, την ώρα της ανάγκης, βασίζομαι στην εκκλησία για να ανταπεξέλθω.»

Μια γυναίκα γύρω στα 50 που πάσχει από καρκίνο του στομάχου ανέφερε ότι καθυστέρησαν 6 μήνες να κάνουν τη διάγνωση. Αναγκάστηκε να πάρει εξιτήριο από το δημόσιο νοσοκομείο και δέχεται κατ' οίκον φροντίδα, ενώ για λίγο νοσηλεύτηκε στον Ξενώνα της «ΓΑΛΙΛΑΙΑΣ». «Είναι υπέροχα», λέει, «δεν έχω λόγια, είμαι πολύ τυχερή που είμαι εδώ. Με βοηθάει πολύ να μιλάω ... όλοι εδώ μέσα είναι ξεχωριστοί άνθρωποι. Η αγάπη τους και η ευγένειά τους μου δίνει πολύ δύναμη».

Μια 54χρονη γυναίκα που διαγνώστηκε το 2015 με μεταστατικό καρκίνο του μαστού και νοσηλεύτηκε στην κλινική πόνο λέει: «εδώ μέσα μπορώ να μιλήσω για τα πάντα ... είναι μεγάλη βοήθεια.. με βοηθάει να αντιμετωπίσω το πρόβλημά μου... μου τα εξηγούν όλα με απλά λόγια, πώς να ξεπεράσω κάποιο πρόβλημα, μακάρι βέβαια να μην είχα αρρωστήσει, όμως αυτοί οι άνθρωποι με βοηθούν να αντιμετωπίσω τα συμπτώματα».

Συντετριμμένη η μητέρα ενός παιδιού που πάσχει από νωτιαία μυϊκή ατροφία τύπου 1 είπε: «δεν είναι υποχρέωσή τους να έλθουν και να προσφέρουν φροντίδα στο σπίτι... όμως ήταν στο πλευρό μου, όποτε χρειάστηκα κάτι... Οι άνθρωποι της «Μέριμνας» μας συμπαραστάθηκαν μέρα νύχτα χωρίς να μας κρίνουν».

## 6.2. Ερωτηθέντες

Προκειμένου να σχηματίσουμε ορθή αντίληψη ως προς τις ανεκπλήρωτες ανάγκες σε Ανακουφιστική Φροντίδα αλλά και για να ακούσουμε προτάσεις για το μέλλον ρωτήσαμε ειδικούς του χώρου, ορισμένοι από τους οποίους συμμετέχουν στην Εθνική Επιτροπή. Στη συνέχεια, παραθέτουμε συνοπτικά τη γνώμη τους:

Η **Δρ. Αλίκη Τσερκέζογλου**, Διευθύντρια της Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ», έχει αρχικά ειδικευθεί στη μαιευτική-γυναικολογία και εξειδικευθεί στη γυναικολογική ογκολογία, αλλά εκπαιδεύτηκε επιπλέον στην Ανακουφιστική Φροντίδα στο Πανεπιστήμιο του Κάρντιφ, στη Βρετανία, το 2011 και στην Ευρωπαϊκή Ακαδημία Ανακουφιστικής Φροντίδας (EUPCA) το 2015. Η «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» διαθέτει 9 κλίνες νοσηλείας, ωστόσο ο μεγαλύτερος αριθμός των ασθενών που λαμβάνει σχετικές υπηρεσίες είναι κατ' οίκον. Η ομάδα της κατ' οίκον φροντίδας έχει ως βάση τον Ξενώνα και εξυπηρετεί σήμερα 130 ασθενείς. Συνολικά, έχουν εξυπηρετηθεί περισσότεροι από 890 ασθενείς κατ' οίκον, με μέσο όρο διάρκειας υπηρεσιών 67 μέρες και ποσοστό 67% θανάτων στο σπίτι. Επίσης, 120 ασθενείς έλαβαν υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας στον Ξενώνα, τον πρώτο χρόνο λειτουργίας του. Τηλεφωνική γραμμή υποστήριξης λειτουργεί όλο το 24ωρο, 7 ημέρες τη βδομάδα για τους ασθενείς στο σπίτι. Η Μονάδα διαθέτει μια μεγάλη αίθουσα για εκπαίδευση, όπου διδάσκονται σε 40 διδακτικές ώρες οι βασικές αρχές στην Ανακουφιστική Φροντίδα. Νοσηλευτές που φοιτούν στο Πανεπιστήμιο Αθηνών κάνουν υποχρεωτική άσκηση/πρακτική για 1-2 εβδομάδες στη «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» μετά την ολοκλήρωση της βασικής θεωρητικής εκπαίδευσής τους. Ακόμη, η Μονάδα διοργανώνει σεμινάρια για την εκπαίδευση εθελοντών στην Ανακουφιστική Φροντίδα. Στον Ξενώνα υπάρχουν διαθέσιμα οπιοειδή για τη διαχείριση του πόνου, τα οποία συνταγογραφούνται από τους θεράποντες γιατρούς στους νοσηλευόμενους ασθενείς.

Την οργάνωση και τη λειτουργία της «ΓΑΛΙΛΑΙΑΣ» χρηματοδοτούν εξ ολοκλήρου η Ιερά Μητρόπολις Μεσογαίας και Λαυρεωτικής και οι χορηγοί της. Η κα Τσερκέζογλου θεωρεί ότι η ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης στη χώρα βρίσκεται σε πολύ χαμηλά επίπεδα.

Η **Δρ. Ελισάβετ Πατηράκη** είναι καθηγήτρια του τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Αθήνας. Έχει πτυχίο Νοσηλευτικής και διδακτορικό για την αξιολόγηση του πόνου. Έχει παρακολουθήσει εκπαιδευτικά σεμινάρια στον Ξενώνα Casa Sperantei, στη Ρουμανία και στον Ξενώνα St Christopher, στην Βρετανία. Διδάσκει το μάθημα Ανακουφιστική Φροντίδα ως προπτυχιακό μάθημα, σε δυο μεταπτυχιακά προγράμματα σπουδών (Master), καθώς και σε ετήσιο πρόγραμμα βασικών αρχών Ανακουφιστικής Φροντίδας στη «ΓΑΛΙΛΑΙΑ». Αν και εκπαιδεύει νοσηλευτές επί σειρά ετών χρησιμοποιώντας το μοντέλο της νοσηλευτικής εκπαίδευσης για φροντίδα σε ασθενείς τελικού σταδίου (ELNEC: End of life Nursing Education Consortium), στο προπτυχιακό και σε δύο μεταπτυχιακά προγράμματα, θεωρεί απαραίτητο οι γιατροί να εκπαιδεύονται στην Ανακουφιστική Φροντίδα και την ανησυχεί η έλλειψη προτύπων ηγεσίας στην άσκηση της ιατρικής στον συγκεκριμένο χώρο. Κατά την άποψή της, η Ανακουφιστική Φροντίδα δεν αποτελεί μέχρι σήμερα προτεραιότητα ούτε για την Πολιτεία ούτε για το ιατρικό κατεστημένο. Η κυβέρνηση πρέπει να φροντίσει να παρέχονται υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας στα νοσοκομεία, ωστόσο υπάρχουν πολλές αντιδράσεις. Είναι ανάγκη να υποστηριχθεί από αναγνωρισμένους ηγέτες, μέσω θέσπισης νέας νομοθεσίας και δημιουργίας μηχανισμού πληρωμής των παρεχόμενων υπηρεσιών.

Η **Δρ. Αθηνά Βαδαλούκα** Πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας - ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α - προωθεί την ανακούφιση του πόνου και την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα από τη δεκαετία του 80. Η οργάνωσή της συνεργάζεται με πολλά ιατρεία πόνου στην Ελλάδα και έχει φιλοξενήσει σειρά διεθνών συνεδρίων στη χώρα. Οι συνεργάτες της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α έχουν καταρτίσει κατευθυντήριες οδηγίες για την αντιμετώπιση του πόνου και προσφέρουν διαρκή εκπαίδευση στο αντικείμενο αυτό. Η Δρ. Βαδαλούκα πιστεύει ότι φάρμακα, όπως η βουπρενορφίνη, η παρατεταμένης δράσης μορφίνη και η μεθαδόνη θα πρέπει να επιστρατευτούν για την καταπολέμηση του πόνου στους καρκινοπαθείς. Θεωρεί ότι οι ογκολόγοι δεν κατανοούν την ανάγκη που έχουν οι ασθενείς τους για Ανακουφιστική Φροντίδα και για μεγαλύτερη στήριξη και φροντίδα στο σπίτι.

Ο **Δρ. Ιωάννης Κωνσταντινίδης**, είναι ειδικός παθολόγος, Συντονιστής Διευθυντής του Τμήματος Παθολογίας του Γ.Ν. «Παμμακάριστος» και επικεφαλής του προγράμματος Ανακουφιστικής Φροντίδας "Στηρίζουμε", της οργάνωσης "Νοσηλεία". Ο κ. Κωνσταντινίδης έχει εκπαιδευτεί στην Ανακουφιστική Φροντίδα στην Κύπρο. Ενδιαφέρεται ιδιαίτερα για τη νοσηλεία στο σπίτι και την Ανακουφιστική Φροντίδα σε χρονίως πάσχοντες ενήλικες με ποικίλα νοσήματα και περιορισμένη κινητικότητα. Επίσης, πιστεύει πολύ στα πλεονεκτήματα της κατ' οίκον φροντίδας γενικότερα και γι' αυτό θεωρεί ότι οι οικογενειακοί γιατροί πρέπει να εκπαιδεύονται περισσότερο στην παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας. Το πρόγραμμα "Στηρίζουμε" το οποίο υλοποιήθηκε από την οργάνωση "Νοσηλεία" σε συνεργασία με τον φορέα ασθενών Κ.Ε.Φ.Ι., παρείχε κατ' οίκον Ανακουφιστική Φροντίδα σε περισσότερους από 100 τέτοιους ασθενείς, με διεπιστημονική ομάδα η οποία περιλάμβανε ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, νοσηλευτές και γιατρούς. (Το πρόγραμμα διεκόπη προσωρινά λόγω ελλειπούς χρηματοδότησης).

Η **Δρ. Ιωάννα Σιαφάκα** είναι καθηγήτρια Αναισθησιολογίας και Θεραπείας Πόνου στην Ιατρική Σχολή στο Πανεπιστήμιο Αθηνών. Η κα Σιαφάκα εκπαιδεύτηκε στην Θεραπεία του Πόνου και την Ανακουφιστική Φροντίδα στο Λονδίνο στο Guys & St. Thomas καθώς και στη Σκωτία σε διάφορα νοσοκομεία και στο St Colubas Hospice. Είναι επίσης Διευθύντρια του Ιατρείου Πόνου του Αρεταίειου Νοσοκομείου, οι δραστηριότητες του οποίου περιλαμβάνουν ημερήσια φροντίδα, αντιμετώπιση πόνου και συμπτωμάτων, ρεφλεξολογία, στήριξη πενθούντων, τηλεφωνική υπηρεσία υποστήριξης επί 24ωρης βάσεως και καθορισμό της φαρμακευτικής αγωγής. Πολλά νοσοκομεία παραπέμπουν ασθενείς τους στο Ιατρείο Πόνου και στο πλαίσιο αυτού συνεργάζεται με πολλούς γιατρούς πρωτοβάθμιας φροντίδας. Επίσης, η κα Σιαφάκα είναι η αντιπρόεδρος της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α και συμβάλλει στα εκπαιδευτικά προγράμματα, την κλινική πρακτική και τις διαλέξεις που πραγματοποιούνται στο πλαίσιο της δράσης της οργάνωσης. Τέλος, έχει γράψει μία μονογραφία, 28 κεφάλαια σε βιβλία, και διαθέτει περισσότερες από 100 δημοσιεύσεις συμπεριλαμβανομένων 50 περιλήψεων και 47 άρθρων σε διεθνή περιοδικά. Η κα Σιαφάκα συμμετέχει επίσης σε ερευνητικά προγράμματα για την ψυχοκοινωνική ογκολογία, τη διατροφή και τη φαρμακολογία.

### 6.3. Ελλείψεις στην Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα

Στις αρχές της δεκαετίας του 90 εκπονήθηκε έρευνα-μελέτη με χρηματοδότηση από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή και θέμα: «η Ευρώπη κατά του Καρκίνου». Σκοπός της μελέτης ήταν να εξετάσει τις εμπειρίες και τις ανάγκες των οικογενειών των παιδιών που είναι ασθενείς τελικού σταδίου αντιπαραβάλλοντας οικογένειες που το παιδί τους πέθανε στο σπίτι με εκείνες που το παιδί κατέληξε στο νοσοκομείο. Οι οικογένειες αυτές προέρχονταν από διάφορα μέρη της Ελλάδας, αλλά τα παιδιά ακολουθούσαν θεραπεία για τον καρκίνο στη Μονάδα Παιδιατρικής Ογκολογίας του Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού, στην Αθήνα. Η επιλογή σπίτι ή νοσοκομείο ως τόπος θανάτου εξαρτιόταν κυρίως από την προτίμηση του παιδιού και την επιθυμία των γονιών να ανταποκριθούν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Χωρίς πρόσβαση σε υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας οι οικογένειες που φρόντιζαν μόνες τα παιδιά τους στο σπίτι ήταν ικανοποιημένες με την απόφασή τους, αλλά ένιωθαν ολοένα μεγαλύτερη αγωνία όσο πλησίαζε το τέλος και προσδοκούσαν περισσότερη στήριξη από επαγγελματίες υγείας και ιδίως γιατρούς.

Μετά την ολοκλήρωση της μελέτης, το Τμήμα Νοσηλευτικής του Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών προκήρυξε ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα 700 διδακτικών ωρών για την κατ' οίκον Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα, διάρκειας ενός έτους. Κι αυτό χρηματοδοτούνταν από την Ευρωπαϊκή Ένωση και απευθυνόταν σε 20 επαγγελματίες υγείας που εργάζονταν στα δύο μεγαλύτερα νοσοκομεία παιδιών στην Αθήνα καθώς και σε επαγγελματίες ψυχικής υγείας που παρείχαν υπηρεσίες στους συνανθρώπους τους. Η κα Δανάη Παπαδάτου ήταν η συντονίστρια του προγράμματος. Στη συνέχεια της παραπάνω μελέτης και του εκπαιδευτικού προγράμματος έλαβαν χώρα σειρά συναντήσεων στο Υπουργείο Υγείας για να εξετασθεί η δυνατότητα ίδρυσης και λειτουργίας ενός προγράμματος Παιδιατρικής κατ' οίκον Ανακουφιστικής Φροντίδας, με έδρα το Νοσοκομείο Παίδων Αγλαΐα Κυριακού. Η πρόταση απορρίφθηκε με την αιτιολογία ότι «τα παιδιά αυτά θα πέθαιναν ούτως ή άλλως». Η εμπειρία αυτή οδήγησε την κα Παπαδάτου στην ίδρυση, το 1995, της «Μέριμνας», μιας μη κερδοσκοπικής οργάνωσης πολιτών για την παροχή φροντίδας ακριβώς σε παιδιά που πάσχουν από σοβαρές ασθένειες και πρόκειται να υποκύψουν σ' αυτές.

# 7. Ενίσχυση της Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα

Δεδομένων των ελλείψεων και των συνεχιζόμενων οικονομικών περιορισμών, λόγω της κατάστασης της οικονομίας, θα χρειαστεί, καθώς φαίνεται, να περάσουν πολλά χρόνια για να καλυφθούν τα κενά και να ενισχυθεί η Ανακουφιστική Φροντίδα στη χώρα. Η Εθνική Επιτροπή έχει αναλάβει να εξετάσει μια σειρά στρατηγικών ενίσχυσής της που συμπεριλαμβάνουν ζητήματα, όπως η γεωγραφική κατανομή της φροντίδας, η ένταξη διαφόρων κατηγοριών νοσημάτων, τα κριτήρια αναγνώρισης των ασθενών που χρήζουν φροντίδας και της ένταξής τους σε αυτήν.

Η δημιουργία μιας ολοκληρωμένης ενιαίας εθνικής στρατηγικής για την ενίσχυση της Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα είναι το απαραίτητο επόμενο βήμα για να εξασφαλίσουμε ότι οι υπηρεσίες της είναι διαθέσιμες σε όλους Έλληνες τη χρειάζονται.

## 8. Προτάσεις

Οι προτάσεις στην παρούσα έκθεση στηρίζονται στο Μοντέλο Δημόσιας Υγείας για την Ανακουφιστική Φροντίδα του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας που εστιάζεται κυρίως στις εξής πέντε θεματικές ενότητες:

1. Πολιτικές υγείας και Νομοθεσία
2. Φαρμακευτική αγωγή
3. Εκπαίδευση
4. Υλοποίηση
5. Έρευνα

### 8.1. Πολιτικές και Νομοθεσία

Η Ανακουφιστική Φροντίδα πρέπει να προσδιορίζεται επακριβώς στη νομοθεσία και να περιλαμβάνεται σε όλα τα σημαντικά σχετικά κείμενα και σχέδια της πολιτικής υγείας της χώρας.

#### Πρόβλημα 1:

Δεν υπάρχει κατάλληλο νομικό πλαίσιο για την παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας σε παιδιά, εφήβους ή ενήλικες στη χώρα. Το ισχύον νομικό πλαίσιο θεωρεί ως προϋπόθεση για την ανάπτυξη εξωτερικών δομών Ανακουφιστικής Φροντίδας (κατ' οίκον και ημερήσιες) τη δημιουργία αρχικά ενός ξενώνα, με τον οποίο να συνδέονται λειτουργικά. Επιπλέον, οι προδιαγραφές για τη δημιουργία ενός ξενώνα είναι αδικαιολόγητα υψηλές και εξαιρετικά δαπανηρές. Ως εκ τούτου δεν υπάρχει δυνατότητα ανάπτυξης ανεξάρτητων, ευέλικτων και οικονομικών δομών κατ' οίκον ή ημερήσιας φροντίδας χωρίς νοσηλεία.

#### Προτάσεις:

- i. Χρειάζεται ένα νομικό πλαίσιο που να εξασφαλίζει πρόσβαση σε υπηρεσίες Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας σε παιδιά, εφήβους και ενήλικες. Το πλαίσιο αυτό πρέπει να διακρίνει τις ανάγκες για Ανακουφιστική Φροντίδα των ενηλίκων από τις αντίστοιχες ανάγκες των ανηλίκων και των οικογενειών τους, όπως επίσης πρέπει να παρέχει ειδικές υπηρεσίες σε εφήβους. Επίσης θα πρέπει να υπάρχει λειτουργική διασύνδεση με τις υπάρχουσες δομές ΠΦΥ και νοσοκομειακής φροντίδας. Θα ήταν επίσης σημαντικό να εξετασθεί η διεύρυνση των υφιστάμενων θεσμικών πλαισίων όπως του τελευταίου νόμου για την ΠΦΥ (Νόμος 4486, ΦΕΚ 1 15 / Α 07.08.2017) για την αξιοποίηση των δομών πρωτοβάθμιας φροντίδας μετά την κατάλληλη εκπαιδευτική προετοιμασία των εργαζομένων, καθώς και η συνεργασία με την τοπική αυτοδιοίκηση.

- ii. Η χρηματοδότηση των υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας που παρέχονται από τις ΜΚΟ θα πρέπει να καλύπτεται, τουλάχιστον εν μέρει, από τον κρατικό προϋπολογισμό ή να εξασφαλίζεται μέσω ετήσιων εράνων για την προαγωγή της Ανακουφιστικής Φροντίδας στη χώρα.

### **Πρόβλημα 2:**

Έλλειψη κανονιστικών διατάξεων για την παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας σε δημόσια θεραπευτήρια. Σήμερα, δεν υπάρχουν εγκεκριμένοι κανονισμοί ή διαδικασίες για την αναγνώριση της παροχής σχετικών υπηρεσιών στον δημόσιο τομέα υγείας.

#### **Πρόταση:**

- i. Χρειάζεται να διαμορφωθούν κανονισμοί και διαδικασίες για την οργάνωση και λειτουργία:
- Εξωτερικών ιατρείων / κέντρων ημέρας (ημερήσιας νοσηλείας) που θα παρέχουν ολοκληρωμένες υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας
  - Λειτουργία τμημάτων με διαθέσιμες κλίνες για Ανακουφιστική Φροντίδα στα νοσοκομεία
  - Συμβουλευτικών ομάδων μέσα στα νοσοκομεία, με τη συμμετοχή των επαγγελματιών υγείας (γιατρών, νοσηλευτών και κοινωνικών λειτουργών) του κάθε νοσοκομείου που θα έχουν εξειδικευθεί στην παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας

### **Πρόβλημα 3:**

Δεν υπάρχουν Εθνικά Πρότυπα λειτουργίας υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας ούτε κατευθυντήριες οδηγίες για την παροχή τους.

#### **Πρόταση:**

- i. Χρειάζεται να συσταθεί μια υποεπιτροπή της Εθνικής Επιτροπής για την Ανάπτυξη της Ανακουφιστικής Φροντίδας, η οποία θα επεξεργασθεί τα παραπάνω πρότυπα και κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες.

### **Πρόβλημα 4:**

Οι ΜΚΟ που παρέχουν κατ' οίκον Ανακουφιστική Φροντίδα (και/ή ξενώνες νοσηλείας) δεν έχουν άδεια λειτουργίας, διότι στην Ελλάδα δεν υπάρχει κατάλληλο σχετικό νομικό και ρυθμιστικό πλαίσιο.

#### **Πρόταση:**

- i. Χρειάζεται να εξασφαλιστεί άδεια για την παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας σε:
- Υπηρεσίες κατ' οίκον Ανακουφιστικής Φροντίδας
  - Ξενώνες ανεξάρτητους από τα νοσοκομεία, αλλά σε συνεργασία μαζί τους που θα προβλέπεται σε σχετικές συμβάσεις
  - Δομές κέντρων ημέρας

Στη συνέχεια θα διασυνδέονται με δομές ΠΦΥ και νοσοκομειακές και θα αποτελούν τμήμα των ενοποιημένων υπηρεσιών παροχής ανακουφιστικής φροντίδας μέσα στο σύστημα υγείας.

### **Πρόβλημα 5:**

Οι σχετικές διατάξεις για τους εθελοντές είναι ημιτελείς και οι ΜΚΟ που χρησιμοποιούν εθελοντές είναι εκτεθειμένες σε πιθανό έλεγχο της Επιθεώρησης Εργασίας.

#### **Πρόταση:**

- i. Χρειάζεται να αναπτυχθεί ένα θεσμικό και ρυθμιστικό πλαίσιο που θα καλύπτει και τις ανάγκες των υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα.

### **Πρόβλημα 6:**

Σύμφωνα με το υπάρχον νομοθετικό πλαίσιο (π.χ. Σύμβαση Ονιέδο αρθ. 9, Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας αρθ. 29, ποινικός κώδικας άρθρα 299, 300, 306, 307, 311, 312) δεν υπάρχει ειδική πρόβλεψη που να επιτρέπει στους ασθενείς να εκφράσουν την επιθυμία τους για μη ανάνηψη με τρόπο δεσμευτικό και χωρίς ποινικές συνέπειες. Επιπλέον, δεν υπάρχει θεσμικό πλαίσιο για θέματα που σχετίζονται με προεκπεφρασμένες επιθυμίες αναφορικά με τη φροντίδα, όπως η διανοητική ικανότητα λήψης αποφάσεων, διαθήκη εν ζωή, για θέματα υγείας, η λήψη αποφάσεων από εξουσιοδοτημένα άτομα, η μάταιη θεραπεία, η τελική καταστολή.

### **Πρόταση:**

- i. Χρειάζεται να επισημανθούν, να τεθούν προς συζήτηση και να αντιμετωπιστούν με τη δέουσα προσοχή ζητήματα που σχετίζονται με τα συχνότερα διλήμματα βιοηθικής στην Ανακουφιστική Φροντίδα, όπως η ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων, η κατανόηση των επιθυμιών των ασθενών και των οικογενειών τους για φροντίδα, ειδικά τελικού σταδίου και οι διαδικασίες που διασφαλίζουν τη μείωση του πόνου, την αυτονομία των ασθενών και τον αυτοσεβασμό.

## **8.2. Φαρμακευτική Αγωγή**

Όλα τα φάρμακα που περιλαμβάνονται στον κατάλογο του Π.Ο.Υ με τα Απαραίτητα Βασικά Φάρμακα για την ανακούφιση του πόνου και την Ανακουφιστική Φροντίδα θα πρέπει να είναι διαθέσιμα, προσβάσιμα και σε προσιτό κόστος για τους ασθενείς που τα χρειάζονται.

### **Πρόβλημα 7:**

Η διαδικασία πρόσβασης στα οπιοειδή και η δυνατότητα προμήθειάς τους για χρήση στο σπίτι είναι χρονοβόρα και απαιτητική. Η συνταγογράφηση οπιοειδών σε ασθενείς για εξωνοσοκομειακή χρήση απαιτεί ειδική έγκριση από την Περιφέρεια και συχνή ανανέωσή της. Όμως δεν είναι εύκολο να εκτιμηθεί εκ των προτέρων πότε θα χρειαστεί ο ασθενής οπιοειδή, ώστε να αρχίσει έγκαιρα τη διαδικασία έγκρισης και προμήθειάς τους. Επιπλέον, ενώ υπάρχει πρόσβαση σε συγκεκριμένα οπιοειδή, όπως στην ενέσιμη μορφίνη ή το ταχείας αποδέσμευσης υδατικό διάλυμα μορφίνης και τη φαιντανύλη, εν τούτοις άλλα φάρμακα που χρησιμοποιούνται ευρέως στο εξωτερικό δεν χρησιμοποιούνται στην Ελλάδα, όπως πχ η μορφίνη βραδείας αποδέσμευσης ή η μεθαδόνη. Η τελευταία χρησιμοποιείται αποκλειστικά σε προγράμματα θεραπείας εξαρτημένων ατόμων.

### **Προτάσεις:**

- i. Χρειάζεται απλοποίηση της διαδικασίας συνταγογράφησης.
- ii. Χρειάζεται να εξασφαλισθεί πρόσβαση σε όσα φάρμακα χρησιμοποιούνται ευρέως σε ασθενείς που έχουν ανάγκη να λάβουν Ανακουφιστική Φροντίδα. Επίσης, σε συνεργασία με τον Εθνικό Οργανισμό Φαρμάκων (ΕΟΦ) χρειάζεται να εξασφαλισθεί η πρόσβαση σε συγκεκριμένα φάρμακα που είναι απαραίτητα στην παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας σε παιδιά, εφήβους και ενήλικες, συμπεριλαμβανομένων όλων των φαρμάκων για τον πόνο και την Ανακουφιστική Φροντίδα, όπως είναι καταχωρημένα στον Κατάλογο Βασικών Απαραίτητων Φαρμάκων του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας.
- iii. Χρειάζεται να εξασφαλισθεί η εισαγωγή δισκίων μορφίνης (ταχείας και βραδείας αποδέσμευσης) και μεγαλύτερης ποσότητας μορφίνης (υπό μορφή σκόνης ή ενέσιμης) προκειμένου να μην υπάρξουν ελλείψεις αποθεμάτων.

### **Πρόβλημα 8:**

Οι ΜΚΟ που παρέχουν κατ' οίκον Ανακουφιστική Φροντίδα (και/ή ξενώνες) δεν έχουν άδεια συνταγογράφησης ως πάροχοι Ανακουφιστικής Φροντίδας.

#### **Πρόταση:**

- i. Χρειάζεται να δοθεί εξουσιοδότηση σε ΜΚΟ που λειτουργούν με άδεια να συνταγογραφούν σε ασθενείς που δέχονται υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας.

## **8.3. Εκπαίδευση**

Όλοι οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να εκπαιδεύονται στοιχειωδώς στο αντικείμενο της Ανακουφιστικής Φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων των ιατρικών, νοσηλευτικών και άλλων επαγγελματικών σχολών ψυχοκοινωνικής κατεύθυνσης και να προβλέπεται σχετική συνεχιζόμενη εκπαίδευση όσο οι επαγγελματίες είναι εν ενεργεία.

### **Πρόβλημα 9:**

Ανεπαρκείς γνώσεις Ανακουφιστικής Φροντίδας των γιατρών, των παιδιάτρων (και ιδιαίτερα των νευρολόγων παιδιάτρων) και άλλων επαγγελματιών της υγείας και παιδείας (όπως είναι οι φυσιοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, φαρμακοποιοί και ειδικοί παιδαγωγοί).

#### **Προτάσεις:**

- i. Χρειάζεται να καταρτισθεί ένα υποχρεωτικό μάθημα με αντικείμενο την Ανακουφιστική Φροντίδα για ενήλικες και παιδιά και να ενταχθεί σε όλα τα προπτυχιακά προγράμματα σπουδών υγείας και ψυχικής υγείας.
- ii. Χρειάζεται να εισαχθεί η Ανακουφιστική Φροντίδα σε παιδιά, εφήβους και ενήλικες ως υποχρεωτικό μάθημα σε όλα τα μεταπτυχιακά προγράμματα σπουδών για γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσιοθεραπευτές και ειδικούς εκπαιδευτές.
- iii. Χρειάζεται να προστεθεί μια εξειδίκευση για την Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα στο διατμηματικό μεταπτυχιακό πρόγραμμα της Ιατρικής Σχολής και του Τμήματος Νοσηλευτικής του Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.
- iv. Χρειάζεται όλοι οι επαγγελματίες υγείας που εργάζονται σε νοσοκομειακές μονάδες, και οι υπηρετούντες στις δομές πρωτοβάθμιας φροντίδας όπου νοσηλεύονται ασθενείς που πάσχουν από απειλητικά για τη ζωή νοσήματα, να εκπαιδεύονται στις βασικές αρχές της Ανακουφιστικής Φροντίδας (Βασική Ανακουφιστική Φροντίδα ή Γενική Ανακουφιστική Φροντίδα). Επιπλέον απαιτείται η προσθήκη της Ανακουφιστικής Φροντίδας σε πολλές ιατρικές και νοσηλευτικές ειδικότητες.

### **Πρόβλημα 10:**

Κοινωνικά Επιδόματα. Τα Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ) λειτουργούν με σκοπό την αξιολόγηση και πιστοποίηση της αναπηρίας των ασφαλισμένων. Οι γιατροί που υπηρετούν στα κέντρα αυτά δεν έχουν εκπαιδευτεί και δεν γνωρίζουν τι είναι Ανακουφιστική Φροντίδα και τις ειδικές ανάγκες των παιδιών, εφήβων και ενηλίκων που πάσχουν από απειλητικές για τη ζωή ασθένειες.

#### **Προτάσεις:**

- i. Εκπαίδευση των γιατρών των ΚΕΠΑ στην Ανακουφιστική Φροντίδα.
- ii. Απλοποίηση των σχετικών δικαιολογητικών και διαδικασιών.
- iii. Επανεξέταση των δικαιολογητικών που ζητείται να υποβάλλουν ορισμένοι ασθενείς τελικού σταδίου (για ποιο λόγο, για παράδειγμα, ένα παιδί 2 ετών που πάσχει από νευροεκφυλιστική νόσο, η οποία εξ ορισμού επηρεάζει την ανάπτυξη του εγκεφάλου, πρέπει να εξετασθεί για να διαπιστωθεί αν υπάρχει σοβαρή πνευματική καθυστέρηση).
- iv. Στελέχωση των ΚΕΠΑ με επαγγελματίες υγείας που διαθέτουν γνώσεις Ανακουφιστικής Φροντίδας και των ασθενειών τις οποίες αφορά.

### **Πρόβλημα 11:**

Η κοινή γνώμη δεν είναι ενημερωμένη ως προς το τι ακριβώς προσφέρει η Ανακουφιστική Φροντίδα και εξακολουθεί να θεωρεί τον πόνο ως αναπόφευκτο.

#### **Πρόταση:**

Χρειάζεται προσεκτική ανάπτυξη μιας εθνικής στρατηγικής για την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης ως προς τι μπορεί να προσφέρει η Ανακουφιστική Φροντίδα στους σοβαρά ασθενείς και τις οικογένειές τους, χωρίς φυσικά να δημιουργούνται προσδοκίες που δεν είναι δυνατό να εκπληρωθούν. Στην ανάπτυξη εθνικής στρατηγικής θα πρέπει να συμμετέχουν ως στρατηγικοί εταίροι εκπρόσωποι των ασθενών και ιδιαίτερα εκείνων με απειλητικά για τη ζωή τους νοσήματα.

## **8.4. Υλοποίηση**

Τα προγράμματα παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας θα πρέπει να εφαρμόζονται σε ολόκληρη τη χώρα, σύμφωνα με τα Εθνικά Πρότυπα και θα πρέπει να περιλαμβάνουν υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας όλων των επιπέδων.

### **Πρόβλημα 12:**

Δεν υπάρχει πρόσβαση σε υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας στα μεγάλα νοσοκομεία σε όλη τη χώρα.

#### **Προτάσεις:**

- i. Χρειάζεται να δημιουργηθεί, σύμφωνα με τα εθνικά και διεθνή πρότυπα, μια μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας στα μεγάλα νοσοκομεία της χώρας (παιδών και ενηλίκων) που να παρέχει νοσοκομειακή και εξωνοσοκομειακή περίθαλψη, σύμφωνα με τις ανάγκες της κάθε κοινότητας.
- ii. Μια «Διεπιστημονική Ομάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας» πρέπει να συγκροτηθεί σε κάθε μεγάλο νοσοκομείο της χώρας που θα καλύπτει και τις ανάγκες μικρότερων μονάδων υγείας της περιοχής.



- iii. Τα διοικητικά συμβούλια των νοσοκομείων να συγκροτήσουν «Διεπιστημονικές Ομάδες Ανακουφιστικής Φροντίδας» σε κάθε μεγάλο νοσοκομείο της χώρας (στην Αθήνα, στη Θεσσαλονίκη, στην Πάτρα, στην Κρήτη, στα Ιωάννινα και στη Λάρισα) που θα παρέχουν συμβουλές σε επαγγελματίες υγείας που προσφέρουν Ανακουφιστική Φροντίδα σε ασθενείς που πάσχουν από απειλητικές για τη ζωή ασθένειες καθώς επίσης και στο προσωπικό των μονάδων εντατικής θεραπείας. Τα υπόλοιπα νοσοκομεία παιδιών, τα γενικά νοσοκομεία και τα μαιευτήρια θα συνδέονται με τις ειδικές διεπιστημονικές ομάδες στην περιοχή αρμοδιότητάς τους, ούτως ώστε να καλύπτουν τις ανάγκες τους.
- iv. Η εκπαίδευση, η οργάνωση και ο έλεγχος αυτών των διεπιστημονικών συμβουλευτικών ομάδων θα πρέπει να διέπονται από συμφωνημένα πρότυπα λειτουργίας, με στήριξη από ΜΚΟ που έχουν ήδη παράσχει Ανακουφιστική Φροντίδα, σε συνεργασία με το Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών ή άλλα πανεπιστήμια ανά τη χώρα που ενδιαφέρονται να προσφέρουν μεταπτυχιακά προγράμματα για την Ανακουφιστική Φροντίδα ενηλίκων και παιδιών.

### **Πρόβλημα 13:**

Μικρός αριθμός ασθενών (παιδιών και ενηλίκων) που έχουν πρόσβαση και επομένως επωφελούνται από τις υφιστάμενες υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας οι οποίες παρέχονται από εξειδικευμένες και αναγνωρισμένες ΜΚΟ. Υπάρχουν ήδη μεγάλες λίστες αναμονής ασθενών και οι πάροχοι Ανακουφιστικής Φροντίδας αδυνατούν να ανταποκριθούν λόγω περιορισμένων πόρων.

#### **Προτάσεις:**

- i. Επέκταση των υφιστάμενων υπηρεσιών κατ' οίκον ανακουφιστικής φροντίδας που παρέχονται από αναγνωρισμένες ΜΚΟ στην ευρύτερη περιοχή του Λεκανοπεδίου της Αττικής και στη Θεσσαλονίκη, αφού εξασφαλισθεί η απαραίτητη χρηματοδότηση.
- ii. Λειτουργία κέντρων ημέρας/εξωτερικών ιατρείων φροντίδας για παιδιά, ενήλικες και τις οικογένειές τους. Τα κέντρα ημέρας επιτρέπουν στον ασθενή και την οικογένειά του να βγουν από το σπίτι και να κοινωνικοποιηθούν, ενώ ταυτόχρονα επωφελούνται από τις υπηρεσίες που παρέχουν (τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένεια) ήτοι κλινική φροντίδα, ψυχολογική στήριξη και άλλες υπηρεσίες σε ατομική βάση ή ομαδικά (ομάδες παιδιών/ασθενών και γονέων).
- iii. Κέντρα φροντίδας ανάπαυλας για παιδιά και χωριστά για εφήβους και ενήλικες πρέπει να τεθούν σε λειτουργία, σύμφωνα με τα εθνικά και ευρωπαϊκά πρότυπα Ανακουφιστικής Φροντίδας.
- iv. Λειτουργία ξενώνων για την παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας στα παιδιά, σύμφωνα με διεθνή πρότυπα και προδιαγραφές.
- v. Είναι απαραίτητη η συνεργασία των υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας με τις Τοπικές Μονάδες Υγείας (ΤΟΜΥ) με στόχο την ευαισθητοποίηση, όσον αφορά τις ανάγκες των ασθενών.

### **Πρόβλημα 14:**

Δεν υπάρχουν δομές ή μεταβατικές διαδικασίες για την παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας σε έφηβους ή νεαρούς ενήλικες που μέχρι πρόσφατα ήταν αποδέκτες παιδιατρικής φροντίδας. Χρειάζεται να δημιουργηθούν υπηρεσίες και δομές, οι οποίες θα στελεκώνονται με επαγγελματίες υγείας που είναι σε θέση να ανταποκριθούν στις ανάγκες των ασθενών αυτής της ηλικίας.

#### **Πρόταση:**

- i. Χρειάζεται να προβλεφθεί ειδική φροντίδα για νεαρούς ασθενείς πάνω από 16 ετών, οι οποίοι νοσηλεύονται σε μονάδες ενηλίκων που δεν είναι εις θέση να τους στηρίξουν. Αν και οι ψυχοκοινωνικές ανάγκες τους είναι αντίστοιχες με τις ανάγκες ενός νεαρού ενήλικα, ωστόσο, δεδομένου ότι η σωματική τους διάπλαση θυμίζει, συνήθως, ακόμη παιδιά, απαιτούνται γνώσεις παιδιατρικής, τις οποίες δεν διαθέτουν οι γιατροί ενηλίκων.

### **Πρόβλημα 15:**

Μη ενημέρωση των ασθενών και των οικογενειών τους σχετικά με τις υφιστάμενες υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας, με αποτέλεσμα η παραπομπή τους σε παρεχόμενες υπηρεσίες να είναι χρονοβόρα, γεγονός που έχει αρνητικό αντίκτυπο στην αποτελεσματικότητα των ιατρικών και ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων.

#### **Προτάσεις:**

- i. Χρειάζεται να συστηματοποιηθεί η εκπαίδευση και η ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας στην παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας (από οργανώσεις που διαθέτουν μακρά πείρα στην παροχή τέτοιων υπηρεσιών).
- ii. Χρειάζεται να δημιουργηθεί μια Ηλεκτρονική Πλατφόρμα για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα στην οποία θα υπάρχουν λεπτομερείς πληροφορίες για όλους τους φορείς και τις παρεχόμενες από αυτούς υπηρεσίες. Η πλατφόρμα θα διαθέτει ειδική εφαρμογή για την διευκόλυνση της δικτύωσης και επικοινωνίας μεταξύ των δομών και φορέων που παρέχουν υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας ούτως ώστε οι ασθενείς να παραπέμπονται έγκαιρα στις κατάλληλες υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας ή στους σχετικούς ξενώνες και Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας. Στην ιστοσελίδα του κάθε φορέα (δημόσιου ή ιδιωτικού) θα υπάρχει σχετικός σύνδεσμος.

### **Πρόβλημα 16:**

Ελλιπείς γνώσεις και ανεπαρκής ψυχοκοινωνική στήριξη σε παιδιά, εφήβους και ενήλικες (και τις οικογένειές τους) που χρειάζονται Ανακουφιστική Φροντίδα εκ μέρους δημόσιων και ιδιωτικών νοσοκομείων.

#### **Πρόταση:**

- i. Χρειάζεται ευαισθητοποίηση όλων των επαγγελματιών ψυχικής υγείας (ψυχολόγων, ψυχιάτρων) στα δημόσια νοσοκομεία και τις δομές ΠΦΥ και των κοινωνικών λειτουργών, αναφορικά με τις ειδικές ανάγκες των οικογενειών αυτών των ασθενών, ούτως ώστε να είναι σε θέση να προσφέρουν την κατάλληλη ψυχολογική στήριξη στους πάσχοντες και τις οικογένειές τους από τα αρχικά στάδια διάγνωσης της ασθένειάς τους.

### **Πρόβλημα 17:**

Ανεπαρκής χρηματοδότηση για την αγορά του απαραίτητου εξοπλισμού για την παροχή κατ' οίκον Ανακουφιστικής Φροντίδας σε παιδιά και ενήλικους (πχ ανεμιστήρες, ειδικά/ορθοπεδικά στρώματα, κρεβάτια, περιπατητήρες, συμπληρωματικό εξοπλισμό για φυσιοθεραπεία, κλπ). Τα διαθέσιμα χρηματικά ποσά καλύπτουν μικρό ποσοστό του κόστους του απαραίτητου εξοπλισμού και των ειδικών θεραπειών που χρειάζονται οι οικογένειες των ασθενών που λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα. Επιπλέον, ακόμη και το μικρό μερίδιο που καλύπτουν τα δημόσια ασφαλιστικά ταμεία διατίθεται με πολύ μεγάλες καθυστερήσεις, με αποτέλεσμα τεράστια επιβάρυνση για τις οικογένειες.

#### **Προτάσεις:**

- i. Χρειάζεται να καλύπτεται έγκαιρα μεγαλύτερο μερίδιο του κόστους του εξοπλισμού που χρειάζονται οι ασθενείς.
- ii. Τα δημόσια ασφαλιστικά ταμεία θα πρέπει να καλύπτουν τα έξοδα του εξοπλισμού που χρησιμοποιούν οι ασθενείς, ο οποίος, στη συνέχεια, θα επιστραφεί από τους ασθενείς και/ή τις οικογένειές τους μετά το τέλος της θεραπείας. Κατ' αυτόν τον τρόπο ο εξοπλισμός θα μπορεί να χρησιμοποιηθεί εκ νέου από άλλους ασθενείς.

## 8.5. Έρευνα

Η έρευνα είναι απαραίτητη για την επέκταση, τη διεύρυνση και την αποδοχή της Ανακουφιστικής Φροντίδας σε κάθε χώρα. Οι υπεύθυνοι για τη χάραξη πολιτικής χρειάζονται αποδείξεις και στοιχεία για να κατανοήσουν αφενός μεν τη σημασία της Ανακουφιστικής Φροντίδας για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους και αφετέρου τον αντίκτυπο που θα έχουν οι σχετικές υπηρεσίες στο Εθνικό Σύστημα Υγείας.

### **Πρόβλημα 18:**

Έλλειψη στοιχείων για τα μοντέλα Ανακουφιστικής Φροντίδας που αφορούν ειδικά την ελληνική περίπτωση και έλλειψη στοιχείων, όσον αφορά τα αποτελέσματα και τον αντίκτυπο της παροχής της Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα. Αν και οι παρεχόμενες υπηρεσίες πρέπει να ανταποκρίνονται στα ευρωπαϊκά πρότυπα λειτουργίας, ωστόσο, υπάρχουν περιθώρια για τη διερεύνηση του πολιτισμικά ενδειγμένου μοντέλου Ανακουφιστικής Φροντίδας που μπορεί να αναπτυχθεί στην Ελλάδα. Επίσης, απουσιάζει η αξιολόγηση των αποτελεσμάτων της παροχής των σχετικών υπηρεσιών.

### **Πρόταση:**

- i. Η παρακολούθηση και η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της Ανακουφιστικής Φροντίδας θα πρέπει να επιχειρείται από την αρχή της παροχής των σχετικών υπηρεσιών με τη χρήση έγκυρων εργαλείων. Θα πρέπει να χρησιμοποιείται ερευνητική μεθοδολογία, η οποία να εξετάζει, με αξιόπιστο τρόπο, τα αποτελέσματα και τον αντίκτυπο της Ανακουφιστικής Φροντίδας. Τα αποτελέσματα της αξιολόγησης πρέπει να δημοσιεύονται σε έγκυρα επιστημονικά περιοδικά του χώρου και να αξιοποιούνται σε δράσεις προβολής και προώθησης της Ανακουφιστικής Φροντίδας.

### **Πρόβλημα 19:**

Απουσία ενός Εθνικού Μητρώου Απειλητικών για τη Ζωή Ασθενειών παιδιών ή ενηλίκων και ανεπαρκής έλεγχος της συνέχειας στην παροχή φροντίδας στους ασθενείς αυτούς. Τα μόνα διαθέσιμα στοιχεία, σε εθνικό επίπεδο, είναι ο αριθμός των θανάτων παιδιών και ενηλίκων και η αιτία του θανάτου, χωρίς συνήθως να προσδιορίζεται η πραγματική ασθένεια αλλά μόνο το σύμπτωμα που τελικά οδήγησε στο θάνατο. Η πρακτική αυτή δεν επιτρέπει την έγκυρη ταυτοποίηση του αριθμού των ασθενών που διαγνώστηκαν με μια σοβαρή ή απειλητική για τη ζωή ασθένεια και χρειάστηκαν Ανακουφιστική Φροντίδα. Επίσης, με την πρακτική αυτή δεν είναι δυνατό να προσδιορισθούν στατιστικά άλλες σημαντικές για την παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας παράμετροι (π.χ. οι σχετικές ενδεδειγμένες υπηρεσίες, η διάρκεια της νόσου, κ.ά.)

### **Προτάσεις:**

- i. Κατάρτιση Εθνικού Αρχείου, όπου θα καταχωρούνται όλοι οι ασθενείς που πάσχουν από μια σοβαρή και απειλητική για τη ζωή ασθένεια, καθώς και αναλυτικά στοιχεία για τις ασθένειες και τις ανάγκες των ασθενών.
- ii. Ορθή συμπλήρωση και περαιτέρω χρήση του πιστοποιητικού θανάτου, για επικαιροποίηση του Εθνικού Μητρώου, από το οποίο θα ανακαλούνται χρήσιμα στατιστικά στοιχεία και θα προστίθενται ενδεχομένως πληροφορίες (π.χ. χρήση ή μη υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας). Κατ' αυτόν τον τρόπο θα γίνεται έγκυρη καταμέτρηση του αριθμού των ενηλίκων και των παιδιών που πάσχουν από σοβαρές και απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, η οποία, στη συνέχεια, θα επιτρέψει έναν αρτιότερο και μακροπρόθεσμο σχεδιασμό για τη δημιουργία δομών Ανακουφιστικής Φροντίδας σε κάθε περιφέρεια της χώρας.
- iii. Δημιουργία ατομικού ηλεκτρονικού φακέλου ασθενών με βάση το ΑΜΚΑ ή το ΑΜΑ, έτσι ώστε να καταχωρείται η διάγνωση της ασθένειας, όπως επίσης και το ιστορικό των εξετάσεων και της νοσοκομειακής περίθαλψης κάθε ασφαλισμένου (ατόμου).
- iv. Διεύρυνση της βάσης δεδομένων υφισταμένων αρχείων που λειτουργούν σε επιλεγμένα νοσήματα. Παράδειγμα το Αρχείο Καταγραφής του Καρκίνου στην Κρήτη.

## 9. Συμπεράσματα και Επόμενα Βήματα

Παρά το γεγονός ότι η Ανακουφιστική Φροντίδα έχει μακρά ιστορία στην Ελλάδα, ωστόσο δεν έχει εξελιχθεί όσο στις οικονομικά εύρωστες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Σήμερα, στη χώρα λειτουργούν τρία προγράμματα Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας, τα οποία εξυπηρετούν περί τους 600 ασθενείς ετησίως. Επιπλέον, υπάρχουν 40 ογκολογικές κλινικές και 57 ιατρεία πόνου σε δημόσια νοσοκομεία, ορισμένα εκ των οποίων παρέχουν υπηρεσίες Γενικής Ανακουφιστικής Φροντίδας. Τέλος, υπάρχει και ένα πρόγραμμα Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας (κατ'οίκον) υπό ανάπτυξη.

Στην παρούσα έκθεση, υπολογίζεται ότι 120,000 έως 135,000 ασθενείς και οι οικογένειές τους χρειάζονται υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας ετησίως. Αυτό σημαίνει περί τους 15,000 ασθενείς την ημέρα. Περισσότεροι από 95% από τους ασθενείς αυτούς θα μπορούσαν να λαμβάνουν ανακουφιστική αγωγή στο περιβάλλον του σπιτιού τους και μόνο γύρω στο 3,5% μπορεί να χρειασθούν ανά πάσα στιγμή νοσηλεία σε εσωτερική δομή. Υπολογίζεται ότι, με βάση τα παραπάνω στοιχεία, χρειάζονται 500 κλίνες για τη νοσηλεία ασθενών, ενώ για να ανταποκριθούμε στις σημερινές ανάγκες της κατ'οίκον φροντίδας χρειαζόμαστε περί τις 300 ομάδες, με τα μέλη κάθε ομάδας να εξυπηρετούν 50 ασθενείς την ημέρα. Ο στόχος αυτός θα χρειαστεί ίσως δεκαετίες για να εκπληρωθεί στην Ελλάδα.

Κατά προσέγγιση ένα ποσοστό 37% των αναγκών για Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα αφορά καρκινοπαθείς και το υπόλοιπο 63% καρδιαγγειακά νοσήματα, χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, φυματίωση, HIV, διαβήτης, κίρρωση, νεφροπάθειες, διάφορες μορφές άνοιας και άλλες περιπεπλεγμένες σοβαρές ασθένειες. Επίσης, υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας χρειάζονται τα παιδιά τόσο εξαιτίας προβλημάτων κατά τη νεογνική ηλικία όσο και λόγω συγγενών ή χρόνιων σοβαρών παθήσεων.

Πρέπει, βεβαίως, να καταστεί σαφές ότι οι παραπάνω εκτιμήσεις είναι μαξιμαλιστικές και περιγράφουν έναν κόσμο, όπου όλοι (όσοι την χρειάζονται) είναι αποδέκτες Ανακουφιστικής Φροντίδας. Στην πραγματικότητα, σε καμιά χώρα του κόσμου οι ανάγκες για Ανακουφιστική Φροντίδα δεν ικανοποιούνται απολύτως. Στις Ηνωμένες Πολιτείες, για παράδειγμα, κατά τη διάρκεια των 45 χρόνων που προσφέρεται Ανακουφιστική Φροντίδα, μόνο το 75% των αναγκών ικανοποιούνται. Στην Ελλάδα, θα χρειαστεί μάλλον να περάσουν πολλά χρόνια μέχρι να καλυφθεί το μεγαλύτερο μέρος των αναγκών και αυτό κάθε σχεδιασμός οφείλει να το λάβει υπόψη.

Το χάσμα ανάμεσα στις ανάγκες και τις δυνατότητες παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα είναι πολύ μεγάλο. Μόνο η ανάγκη για Ανακουφιστική Φροντίδα σε ασθενείς που τελικώς καταλήγουν (θανόντες) είναι κατά προσέγγιση 62.000 άτομα ετησίως. Η δυνατότητα παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας σήμερα είναι λιγότερη από 4% των αναγκών για θανόντες και μικρότερη από 2% του συνόλου των αναγκών (θανόντες και μη θανόντες). Αν και οι υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας παρέχονται πρωτίστως εκτός νοσοκομείου ή ξενώνα, στο σπίτι του ασθενούς, υπάρχει σε κάποιο βαθμό ανάγκη και για νοσηλεία σε εσωτερική δομή, συνήθως για μικρά χρονικά διαστήματα, για την αντιμετώπιση σοβαρών συμπτωμάτων. Σήμερα, οι συνολικές ανάγκες για Ανακουφιστική Φροντίδα μέσω νοσηλείας σε εσωτερική δομή υπολογίζονται γύρω στις 500 κλίνες, ενώ μόλις 9 τέτοιες κλίνες είναι διαθέσιμες. Ο αριθμός αυτός εκπροσωπεί λιγότερο από 0,5% των συνολικών αναγκών.

Προκειμένου να γεφυρωθεί το χάσμα, όσον αφορά την πρόσβαση σε Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα, θα χρειαστεί να αναληφθούν πρωτοβουλίες, όπως αλλαγή της ισχύουσας νομοθεσίας που παρακωλύει την προώθηση της Ανακουφιστικής Φροντίδας στη χώρα, εκπαίδευση 4.000 νέων επαγγελματιών υγείας και κατάρτιση πολλών επαγγελματιών υγείας, ανακατανομή των πιστώσεων στον προϋπολογισμό, ώστε να αναπτυχθεί και υλοποιηθεί η δωρεάν κατ'οίκον Ανακουφιστική Φροντίδα, αποσαφήνιση του ρυθμιστικού πλαισίου για τον έλεγχο και την παρακολούθηση της συνταγογράφησης φαρμάκων, κατάρτιση μητρώου ασθενών που δέχονται Ανακουφιστική Φροντίδα, ανάπτυξη και εφαρμογή προτύπων λειτουργίας για τις Μονάδες Ανακουφιστικής Φροντίδας Ασθενών (Μ.Α.Φ.Α.), που θα παρέχουν Εξειδικευμένη Ανακουφιστική Φροντίδα τόσο σε ενήλικες όσο και σε παιδιά σε ολόκληρη τη χώρα, συγκρότηση διεπιστημονικών ομάδων για τη στελέχωση αυτών και κλινικές οδηγίες για την παροχή των σχετικών υπηρεσιών.

Η παρούσα έκθεση διακρίνει δεκαεννιά (19) σοβαρά προβλήματα που καλούμεθα να αντιμετωπίσουμε και καταθέτει σαράντα (40) προτάσεις, προκειμένου να επιτευχθεί ο στόχος της αναβάθμισης/βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα. Είναι μια απόπειρα να εξετάσουμε τη σημερινή κατάσταση για να κατανοήσουμε κατά πόσο είναι εφικτό να καλυφθούν τα κενά, όσον αφορά την πρόσβαση ασθενών στην Ανακουφιστική Φροντίδα στη χώρα. Οι σημερινές δομές παροχής της αναγκαίας φροντίδας δεν επαρκούν. Χρειάζεται πολύ περισσότερη δουλειά και αναλυτικός σχεδιασμός για να μπορέσουμε να φέρουμε το έργο αυτό εις πέρας.

Με την υποστήριξη του Υπουργείου Υγείας, του Ιδρύματος Σταύρος Νιάρχος και όλων των οργανώσεων που ενδιαφέρονται να βοηθήσουν, το εγχείρημα της αναβάθμισης των υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας έχει πολλές πιθανότητες επιτυχίας. Για να επιτύχει θα χρειαστεί συνεχής πολιτική στήριξη, αποφασιστικότητα εκ μέρους της κοινότητας της Ανακουφιστικής Φροντίδας, εξωτερική βοήθεια από ειδικούς, ενδεδειχμένο σχεδιασμό και γενναιοδωρη χρηματοδότηση για την υλοποίηση των απαραίτητων δράσεων.

## Επόμενα Βήματα

Για την αναβαθμισμένη πρόσβαση σε υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας, είναι απαραίτητη η εκπόνηση και η υλοποίηση μιας ολοκληρωμένης Εθνικής Στρατηγικής. Όπως αναφέρθηκε και στην εισαγωγή της παρούσας μελέτης, για το σκοπό αυτό έχει αναπτυχθεί ένα πρόγραμμα το οποίο περιλαμβάνει τρία στάδια:

- Το πρώτο στάδιο ολοκληρώνεται με τη σύνταξη της παρούσας Μελέτης Σκοπιμότητας, η οποία εξετάζει την κατάσταση στην Ελλάδα σήμερα και διατυπώνει μια σειρά προτάσεων για το πώς πρέπει να προχωρήσουμε. Η μελέτη συντάχθηκε από την Εθνική Επιτροπή για την Ανάπτυξη και την Υλοποίηση της Στρατηγικής για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα, η οποία συγκροτήθηκε για το σκοπό αυτό.
- Το δεύτερο στάδιο του προγράμματος αποσκοπεί στη εκπόνηση μιας πενταετούς Εθνικής Στρατηγικής για την Υλοποίηση της Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα (2020-2025). Η Στρατηγική αυτή θα συνταχθεί από την Εθνική Επιτροπή και θα υποβληθεί για έγκριση στο Υπουργείο Υγείας.
- Το τρίτο στάδιο (από το 2020 και μετά) αφορά την υλοποίηση της εν λόγω Στρατηγικής.

Μια μακροχρόνια Εθνική Στρατηγική για την υλοποίηση της Ανακουφιστικής Φροντίδας σε ενήλικες και παιδιά στην Ελλάδα, στη βάση των αποτελεσμάτων της αξιολόγησης των υφιστάμενων αναγκών και έκτασης περίπου 150 σελίδων, θα πρέπει να περιλαμβάνει:

1. Σύνοψη
2. Μεθοδολογία
3. Κυρίως κεφάλαια
  - i. Εισαγωγή και περίληψη των αναγνωρισμένων αναγκών, πόρων και εμποδίων
  - ii. Ανάλυση του νομικού και ρυθμιστικού πλαισίου και ειδικές προτάσεις για αναγκαίες αλλαγές
  - iii. Προτάσεις για τη δημόσια υγεία
    - Πολιτικές
    - Διαθέσιμα Φάρμακα
    - Εκπαίδευση και επιμόρφωση
    - Υλοποίηση των σχετικών υπηρεσιών
    - Έρευνα
  - iv. Καθιέρωση της ανακουφιστικής φροντίδας ως ειδικότητας της φροντίδας υγείας
  - v. Διαμόρφωση εθνικών προτύπων για τους παρόχους ανακουφιστικής φροντίδας
  - vi. Διαμόρφωση κλινικών κατευθυντήριων οδηγιών για την παροχή φροντίδας
  - vii. Το εργατικό δυναμικό της ανακουφιστικής φροντίδας
  - viii. Συμμετοχή των πολιτών
  - ix. Στήριξη των φροντιστών και των οικογενειών των ασθενών
  - x. Φροντίδα στο τελικό στάδιο της ασθένειας
  - xi. Αξιολόγηση, αποτελέσματα, δείκτες και έρευνα
  - xii. Χρονοδιαγράμματα και στόχοι
  - xiii. Συμπεράσματα
4. Βιβλιογραφία & Παραρτήματα
5. Προτάσεις για τα επόμενα βήματα κατά το τρίτο στάδιο του προγράμματος

**Παράρτημα Α΄**. Εθνική Επιτροπή για την Ανάπτυξη και την Υλοποίηση της Στρατηγικής για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα (Απόφαση σύστασης της Επιτροπής: Α1β/Γ. Π. οικ 58099, 25/07/2018)

<b>Αρ</b>	<b>Όνομα - Επώνυμο</b>	<b>Τίτλος</b>	<b>Οργανισμός</b>
1	κα Όλγα Ιορδανίδου	Πρόεδρος της Επιτροπής Διοικήτρια της 2ης Υγειονομικής Περιφέρειας (Υ.Π.Ε.) Πειραιώς & Αιγαίου	Υπουργείο Υγείας
2	κα Χαρά Σπηλιοπούλου	Κοσμήτορας της Ιατρικής Σχολής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών	Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών
3	κα Κυριακή Μυστακίδου	Καθηγήτρια Ανακουφιστικής Φροντίδας, Ιατρική Σχολή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών	Επιστημονική Διευθύντρια, Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής "Τζένη Καρέζη"
4	κα Δανάη Παπαδάτου	Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών	Πρόεδρος του ΔΣ της "Μέριμνας"
5	κα Ελισάβετ Πατηράκη	Καθηγήτρια και Αντιπρόεδρος του Τμήματος Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών	Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών
6	κα Ιωάννα Σιαφάκα	Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας-Θεραπείας Πόνου, Τμήμα Ιατρικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, ΕΚΠΑ	Επικεφαλής Ιατρείου Θεραπείας Πόνου & Παρηγορητικής Αγωγής (Αρεταίειο Νοσοκομείο, ΕΚΠΑ)
7	Δρ. Ιωάννης Κωνσταντινίδης	Ειδικός Παθολόγος, Συντονιστής Διευθυντής Παθολογικού Τμήματος ΓΝΘΠ «Η Παμμακάριστος»	Πρόεδρος, «Νοσηλεία»
8	Δρ. Αλίκη Τσερκέζογλου	Γυναικολόγος Ογκολόγος	Διευθύντρια, Μ.Α.Φ.Α. «ΓΑΛΙΛΑΙΑ»
9	κα Ζωή Γραμματόγλου	Πρόεδρος	Κ.Ε.Φ.Ι. - Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων Ιατρών
10	κ. Μαυροειδής Χριστοφιλόπουλος	Προϊστάμενος Διεύθυνσης Προϋπολογισμού και Δημοσιονομικών Αναφορών	Υπουργείο Υγείας
11	κα Σταυρούλα Κατσικάρου	Προϊσταμένη Διεύθυνσης Οργάνωσης και Λειτουργίας Νοσηλευτικών Μονάδων και Εποπτευομένων Φορέων	Υπουργείο Υγείας
12	κα Χριστίνα Τζώρτζη	Προϊσταμένη Διεύθυνσης Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας	Υπουργείο Υγείας
13	Δρ. Σπύρος Γούλας	Διεύθυνση Στρατηγικού Σχεδιασμού, Τμήμα Επιχειρησιακού Σχεδιασμού και Προγραμματισμού Αναπτυξιακών Έργων ΕΟΠΠΥ	ΕΟΠΠΥ
14	Δρ. Θεόδωρος Πασχάλης	Διεύθυνση Στρατηγικού Σχεδιασμού, Τμήμα Διασφάλισης Ποιότητας και Αποτελεσματικότητας ΕΟΠΠΥ	ΕΟΠΠΥ
15	κα Ευαγγελία Σκυλλάκου	Νομικός, Ειδικός Επιστήμονας	Συνήγορος του Πολίτη, Διεύθυνση Υγείας και Κοινωνικής Προστασίας

**Παράρτημα Β΄** . Αναλυτική Κατανομή Αναγκών σε Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα κατά την Επιτροπή Global Atlas

<b>Κατηγορίες ασθενειών/ομάδων που χρήζουν Ανακουφιστικής Φροντίδας</b>	<b>Σύνολο Θανάτων από ασθένειες που χρήζουν Ανακουφιστικής Φροντίδας στο τελικό στάδιο (Α)</b>	<b>Επιπολασμός πόνου στο τελικό στάδιο (%): Β</b>	<b>Ασθενείς που χρειάζονται Ανακουφιστική Φροντίδα στο τελικό στάδιο Γ=Α x Β</b>
<b>ΚΑΡΚΙΝΟΣ</b>			
Ενήλικες	31,334	84%	26,321
Παιδιά	74	80%	59
Σύνολο καρκινοπαθών	31,408		26,380
<b>HIV/AIDS</b>			
Παιδιά	0	80%	0
Ενήλικες	43	55%	24
Σύνολο ασθενών με HIV/AIDS	43		24
<b>ΠΡΟΟΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΗ-ΚΑΚΟΗΘΕΙΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ</b>			
<b>Ενήλικες</b>			
Νόσος Αλτσχάϊμερ & άλλοι τύποι άνοιας	2,085	47%	980
Καρδιαγγειακές νόσοι (εξαιρούνται οι ξαφνικοί θάνατοι)	30,875	67%	20,686
Χρόνιες αποφρακτικές πνευμονοπάθειες	6,645	67%	4,452
Κίρρωση του ήπατος	882	34%	300
Σακχαρώδης διαβήτης	1,769	64%	1,132
Σκλήρυνση κατά πλάκας	119	43%	51
Ασθένειες του ήπατος	3,338	50%	1,669
Νόσος του Πάρκινσον	1,469	82%	1,205
Ρευματοειδής αρθρίτιδα	44	89%	39
Πολυανθεκτική φυματίωση	1	90%	1
Σύνολο - Προοδευτικές Μη-Κακοήθεις Ασθένειες	47,227		30,515
<b>ΠΡΟΟΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΗ-ΚΑΚΟΗΘΕΙΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ</b>			
<b>Παιδιά</b>			
Καρδιαγγειακές νόσοι (εξαιρούνται ξαφνικοί θάνατοι)	15	67%	10
Κίρρωση του ήπατος	33	67%	22
Συγγενείς ανωμαλίες (εξαιρούνται 50% καρδιακές ανωμαλίες)	121	67%	81
Ενδοκρινικές, αιματολογικές και ανοσολογικές διαταραχές	623	67%	417

Μηνιγγίτιδα	24	67%	16
Ασθένειες του ήπατος	0	67%	0
Πρωτεϊνοθερμιδικός υποσιτισμός	3,833	67%	2,568
Νευρολογικές παθήσεις (εξαιρείται η επιληψία)	24	67%	16
Νευρολογικές παθήσεις (βλ τη φόρμα για τις παθήσεις που εξαιρούνται)	43	67%	29
<b>ΣΥΝΟΛΟ - ΠΡΟΟΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΗ ΚΑΚΟΗΘΕΙΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ</b>	4,716		3,160
<b>Σύνολο Ενηλίκων στο τελικό στάδιο</b>	78,604		56,860
<b>Σύνολο Παιδιών στο τελικό στάδιο</b>	4,716		3,219
<b>Σύνολο Ενηλίκων και Παιδιών στο τελικό στάδιο</b>	83,394		60,079
<b>ΣΥΝΟΛΟ ΑΝΑΓΚΩΝ ΠΡΙΝ ΚΑΙ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΟΥ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ- Ενήλικες</b>			113,719
<b>ΣΥΝΟΛΟ ΑΝΑΓΚΩΝ ΠΡΙΝ ΚΑΙ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΟΥ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ- Παιδιά</b>			6,438
<b>ΣΥΝΟΛΟ ΑΝΑΓΚΩΝ ΠΡΙΝ ΚΑΙ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΟΥ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ</b>			120,157

**Παράρτημα Γ´.** Κατανομή Κατηγοριών Νοσημάτων από την Επιτροπή Lancet

<b>Conditions that generate a need for palliative care (with ICD- 10 numbers)</b>	<b>Decedents in need of palliative care in 2015</b>	<b>Non-decedents in need of palliative care in 2015</b>	<b>Total patients in need of palliative care in 2015</b>
C00-97: Malignant neoplasms (except C91-95)	25,437	23,939	49,376
F00-04: Dementia	7,864	28,198	36,062
I60-69: Cerebrovascular disease	12,442	11,862	24,304
J40-47; J60-70; J80-84; J95-99: Chronic lower respiratory dz; lung dz due to external agents; interstitial lung dz; other dz of resp system	5,078	0	5,078
B20-24: HIV disease	256	3,821	4,077
G20-26; G30-32; G35-37; G40-41; G80-83 Extrapyr- amidal & mvt disorders; other degen dz of CNS; Demyelinat- ing dz of CNS; Epilepsy; Cerebral palsy & other paralytic syndromes	695	2,654	3,349
S00-99; T00-98; V01-Y98: Injury, poisoning, external causes	983	1,965	2,948
I05-09; I25; I42 & I50: Chronic rheumatic heart diseases; Cardiomyopathy & Heart failure	2,292	0	2,292



I25: Chronic ischemic heart disease	1,522	0	1,522
C91-95: Leukemia	1,408	0	1,408
K70-77: Diseases of liver	1,301	0	1,301
I70: Athrosclerosis	1,224	0	1,224
M00-97: Musculoskeletal disorders	737	147	884
N17-19: Renal failure	858	0	858
Q00-99: Congenital malformations	174	174	348
P07; P10-15: Low birth weight & prematurity; Birth trauma	135	0	135
A15-19: Drug-sensitive TB	72	0	72
G00-09: Inflammatory disease of CNS	28	1	29
A15-19: M/XDR TB	11	6	17
Protein-Energy Malnutrition	3	0	3
A96,98,99: Hemorrhagic fevers	1	1	2
<b>TOTAL</b>	<b>62,521</b>	<b>72,768</b>	<b>135,289</b>

#### Παράρτημα Δ΄. Ορισμοί του Π.Ο.Υ. για την Ανακουφιστική Φροντίδα σε Ενήλικες και Παιδιά

Ανακουφιστική Φροντίδα είναι μια προσέγγιση που στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής ασθενών (και των οικογενειών τους), οι οποίοι αντιμετωπίζουν προβλήματα που συνδέονται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, μέσω της πρόληψης και ανακούφισης του πόνου χάρη στην έγκαιρη αναγνώριση και την ορθή αξιολόγηση και θεραπεία του πόνου και άλλων σωματικών, ψυχολογικών και πνευματικών προβλημάτων. Ειδικότερα, η Ανακουφιστική Φροντίδα:

- ανακουφίζει από τον πόνο και άλλα επώδυνα συμπτώματα,
- επιβεβαιώνει την αξία της ζωής και θεωρεί τον θάνατο ως φυσιολογική διαδικασία,
- δεν προσπαθεί να επισπεύσει ούτε να αναβάλει τον θάνατο,
- ενσωματώνει τις ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές πτυχές της φροντίδας του ασθενούς,
- προσφέρει ένα μηχανισμό στήριξης που βοηθάει τους ασθενείς να παραμείνουν κατά το δυνατό δραστήριοι μέχρι το θάνατο,
- προσφέρει ένα μηχανισμό στήριξης που βοηθάει τα μέλη της οικογένειας να αντιμετωπίσουν την ασθένεια του αρρώστου αλλά και τη δική τους θλίψη,
- χρησιμοποιεί ομαδική προσέγγιση για να αντιμετωπίσει τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους, παρέχοντας και συμβουλευτικές υπηρεσίες, αν χρειαστεί,
- ενισχύει την ποιότητα ζωής και ενδεχομένως επιβραδύνει την εξέλιξη της ασθένειας,
- μπορεί να εφαρμοσθεί σε πρώιμο στάδιο της ασθένειας από κοινού με άλλες θεραπείες που παρατείνουν τη ζωή, όπως η χημειοθεραπεία ή η ακτινοθεραπεία και αναζητεί τρόπους για την καλύτερη κατανόηση και αντιμετώπιση οδυνηρών επιπλοκών της ασθένειας.

Η Ανακουφιστική Φροντίδα σε Παιδιά αποτελεί χωριστό, αν και στενά συνδεδεμένο με την Ανακουφιστική Φροντίδα σε ενήλικους, πεδίο. Ο κατά τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ορισμός της Ανακουφιστικής Φροντίδας που απευθύνεται

ειδικά σε άρρωστα παιδιά και τις οικογένειές τους έχει ως εξής (Π.Ο.Υ.: 1998α):

- Ανακουφιστική Φροντίδα σε Παιδιά είναι η ενεργώς ολιστική φροντίδα του σώματος, του πνεύματος και της ψυχής του άρρωστου παιδιού και περιλαμβάνει επίσης τη στήριξη στην οικογένειά του,
- αρχίζει με τη διάγνωση μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένεια και συνεχίζει ανεξάρτητα από το εάν το παιδί λαμβάνει θεραπευτική αγωγή ή όχι με σκοπό την ίαση,
- οι πάροχοι φροντίδας πρέπει να αξιολογήσουν και να ανακουφίσουν την σωματική, ψυχολογική και κοινωνική καταπόνηση του παιδιού,
- η αποτελεσματική Ανακουφιστική Φροντίδα απαιτεί μια ευρεία διεπιστημονική προσέγγιση που περιλαμβάνει και την οικογένεια και χρησιμοποιεί κάθε διαθέσιμο από τον κοινωνικό περίγυρο πόρο. Μπορεί να εφαρμοσθεί επιτυχώς ακόμη και με περιορισμένους πόρους,
- μπορεί να παρέχεται και σε εγκαταστάσεις τριτοβάθμιας/τεταρτοβάθμιας φροντίδας, σε κέντρα ημέρας, ακόμη και στα σπίτια των παιδιών.

**Παράρτημα Ε΄** . Κατάλογος του Π.Ο.Υ. Βασικών Απαραίτητων Φαρμάκων για τον Πόνο και την Ανακουφιστική Φροντίδα

## 2. ΦΑΡΜΑΚΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ ΚΑΙ ΤΗΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

### 2.1 Μη-οπιοειδή και μη-στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα (NSAIDs)

Ακετυλοσαλικυλικό οξύ	<b>Υπόθετα:</b> 50 mg to 150 mg. <b>Δισκία:</b> 100 mg to 500 mg.
Ιβουπροφαίνη	<b>Πόσιμο διάλυμα:</b> 200 mg/5 mL. <b>Δισκία:</b> 200 mg; 400 mg; 600 mg. Απαγορεύονται σε παιδιά κάτω των 3 μηνών.
Παρακεταμόλη*	<b>Πόσιμο διάλυμα:</b> 120 mg/5 mL; 125 mg/5 mL. <b>Υπόθετα:</b> 100 mg. <b>Δισκία:</b> 100 mg to 500 mg.  *Δεν συνιστώνται για αντιφλεγμονώδη χρήση λόγω έλλειψης αποδεδειγμένης θετικής επίδρασης για το σκοπό αυτό.

### 2.2 Οπιοειδή αναλγητικά

Κωδεΐνη	<b>Δισκία:</b> 10 mg, 30 mg (φωσφορικό άλας - phosphate).
Φαιντανύλη*	<b>Διαδερμικό επίθεμα:</b> 12 micrograms/hr; 25 micrograms/hr; 50 micrograms/hr; 75 micrograms/hr; 100 micrograms/hr  *για τη διαχείριση του καρκινικού πόνου
Μορφίνη*	<b>Σκόνη (παρατεταμένη δράση)</b> , διαλυόμενη σε νερό σε διάφορες συγκεντρώσεις: (20 mg - 200mg) (υδροχλωρική μορφίνη) <b>Ενέσιμο σκεύασμα:</b> 10 mg (υδροχλωρική ή θειϊκή μορφίνη σε αμπούλες του 1 ml <b>Πόσιμο διάλυμα:</b> 10 mg (υδροχλωρική ή θειϊκή μορφίνη)/5 mL. <b>Δισκία (παρατεταμένη δράση):</b> 10 mg-200mg (υδροχλωρική ή θειϊκή μορφίνη). <b>Δισκία (άμεσος αποδέσμευσης):</b> 10 mg (θειϊκή μορφίνη).  *Οι εναλλακτικές περιορίζονται υδρομορφίνη και οξυκοδόνη
Ονδανσετρόνη	<b>Ενέσιμο σκεύασμα:</b> 2 mg base/ mL in 2- mL ampoule (as hydrochloride). <b>Πόσιμο διάλυμα:</b> 4 mg base/5 mL. <b>Στερεά μορφή που χορηγείται από το στόμα:</b> Eq 4 mg base; Eq 8 mg base. a >1 month.

## Παράρτημα ΣΤ΄. Η Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ανώτατη Εκπαίδευση: Προγράμματα / Μαθήματα

## ΤΜΗΜΑΤΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

ΤΜΗΜΑ – ΣΧΟΛΗ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	ΜΑΘΗΜΑ – ΤΙΤΛΟΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ	ΩΡΕΣ / Δ.Μ.	ΔΙΔΑΣΚΩΝ	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών	Αντιμετώπιση Καλοήθους και Κακοήθους Πόνου <b>Προπτυχιακό Επιλογής</b>	30	Ι. Σιαφάκα, Χρ. Στάικου	Επιλεγμένα άρθρα από επιστημονικά περιοδικά
	Ολιστική Φροντίδα Χρονίως Πασχόντων Ασθενών <b>Προπτυχιακό Επιλογής</b>	26	Κ. Μυστακίδου	Συλλογή κεφαλαίων από βιβλία και άρθρων από επιστημονικά περιοδικά [ενδεικτικά αναφέρονται τα Cherny N., et al. (2015). Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press; D. Walsh et al. (2009), Palliative Medicine, Elsevier Pub;]
	Διαχείριση Πόνου στο πλαίσιο υποστηρικτικής φροντίδας για ασθενείς τελικού σταδίου (Παρηγορική) <b>Μεταπτυχιακό Επιλογής</b>	15	Ι. Σιαφάκα, Α. Βαδαλούκα	Επιλεγμένα άρθρα από επιστημονικά περιοδικά
ΤΜΗΜΑ – ΣΧΟΛΗ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	ΜΑΘΗΜΑ – ΤΙΤΛΟΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ	ΩΡΕΣ / Δ.Μ.	ΔΙΔΑΣΚΩΝ	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ Πανεπιστήμιο Πατρών	Ογκολογία (Ασθενείς σε τελικό στάδιο - Ενήλικες) <b>Προπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	2	Χαρ. Καλόφωνος	Casciato D. A., Territo M C., Clinical Oncology, K & N Litsas OE
	Βιοθική (Ανακουφιστική Φροντίδα Ενηλίκων) <b>Προπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	4	Χαρ. Καλόφωνος Α. Λιούρδη	Σημειώσεις διδασκόντων
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών	Π.Μ.Σ. Νεοπλασματική Νόσος στον Άνθρωπο: Έρευνα και Κλινικοπαθολογοανατομική Προσέγγιση στα Πλαίσια της Εξατομικευμένης Ιατρικής	120 ECTS 8	Κ. Μυστακίδου	Συλλογή κεφαλαίων και άρθρων από επιστημονικά περιοδικά [ενδεικτικά αναφέρεται το Cherny N., et al. (2015). Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press;]
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ Πανεπιστήμιο Κρήτης Πανεπιστήμιο Αθηνών	Συμπόνοια στην Κλινική Φροντίδα	14	Χ. Λιονής	Shea S., Wynyard R, Lionis C., eds. (2014) Providing compassionate healthcare: challenges in policy and practice. Routledge. ISBN 9780415704960 Επιλεγμένα άρθρα από επιστημονικά περιοδικά

ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ & ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑ	Μεταπτυχιακό «Οργάνωση και Διαχείριση Ανακουφιστικής και Υποστηρικτικής Φροντίδας Χρόνιως Πασχόντων»	120 ECTS	Κ. Μυστακίδου, Ε. Πατηράκη	
	Φιλοσοφία και Αρχές της Ανακουφιστικής Φροντίδας – Επιδημιολογία χρόνιων Ασθενειών <b>Μεταπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	30	Κ. Μυστακίδου	Συλλογή κεφαλαίων από βιβλία και άρθρων από επιστημονικά περιοδικά [ενδεικτικά αναφέρονται τα Cherny N., et al. (2015). Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press; D. Walsh et al. (2009), Palliative Medicine, Elsevier Pub;
	Ανακούφιση και Πρόληψη Χρόνιου Πόνου -Κλινική Φαρμακολογία <b>Μεταπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	30	Κ. Μυστακίδου, Ε. Πατηράκη	Συλλογή κεφαλαίων από βιβλία και άρθρων από επιστημονικά περιοδικά [ενδεικτικά αναφέρονται τα Cherny N., et al. (2015). Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press; D. Walsh et al. (2009), Palliative Medicine, Elsevier Pub;
	Διεπιστημονική προσέγγιση της Ανακουφιστικής Φροντίδας <b>Μεταπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	20	Κ. Μυστακίδου, Ε. Πατηράκη	Συλλογή κεφαλαίων από βιβλία και άρθρων από επιστημονικά περιοδικά [ενδεικτικά αναφέρονται τα Cherny N., et al. (2015). Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press; D. Walsh et al. (2009), Palliative Medicine, Elsevier Pub;
	Βιοστατιστική <b>Μεταπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	20	Β. Κουλουλίας	Trichopoulos D., et al. (2001). Biostatistics. Pub. Parisianos; Επιλεγμένα άρθρα από επιστημονικά περιοδικά

ΤΜΗΜΑ – ΣΧΟΛΗ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	ΜΑΘΗΜΑ – ΤΙΤΛΟΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ	ΩΡΕΣ / Δ.Μ.	ΔΙΔΑΣΚΩΝ	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ & ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ  Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ)	Ολιστική εκτίμηση και αντιμετώπιση συμπτωμάτων <b>Μεταπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	40	Κ. Μυστακίδου	Συλλογή κεφαλαίων από βιβλία και άρθρων από επιστημονικά περιοδικά [ενδεικτικά αναφέρονται τα Cherny N., et al. (2015). Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press; D. Walsh et al. (2009), Palliative Medicine, Elsevier Pub;
	Ψυχολογική και πνευματική υποστήριξη ασθενών και οικογενειών - Διαπολιτισμική Υποστήριξη <b>Μεταπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	20	Κ. Μυστακίδου	Συλλογή κεφαλαίων από βιβλία και άρθρων από επιστημονικά περιοδικά [ενδεικτικά αναφέρονται τα Cherny N., et al. (2015). Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press; D. Walsh et al. (2009), Palliative Medicine, Elsevier Pub.;
	Ολιστική Φροντίδα Χρονίως Πασχόντων Ασθενών με χρόνια μη-κακοήθων ασθενειών <b>Μεταπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	30	Κ. Μυστακίδου,	Συλλογή κεφαλαίων από βιβλία και άρθρων από επιστημονικά περιοδικά [ενδεικτικά αναφέρονται τα Cherny N., et al. (2015). Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press; D. Walsh et al. (2009), Palliative Medicine, Elsevier Pub;
	Αρρώστια, Θάνατος, Πένθος <b>Μεταπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	20	Δ. Παπαδάτου	Hennezel, Marie, Μύχιος Θάνατος, Synergie Publications, 2011; Neimeyer, R., Lessons of Loss: A Guide to Coping, Kritiki Publications, 2006; Επιλεγμένα άρθρα από επιστημονικά περιοδικά
	Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα <b>Μεταπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	30	Δ. Παπαδάτου	Επιλεγμένα άρθρα από επιστημονικά περιοδικά
	Βελτίωση ποιότητας Ανακουφιστικής Φροντίδας <b>Μεταπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	20	Ε. Πατηράκη	Επιλεγμένα κεφάλαια από βιβλία και άρθρα από επιστημονικά περιοδικά [Ferrell, B., R., Coyle N., Textbook of Palliative Nursing, Oxford University Press, New York, 2006; Kinghorn, S., Gamlin R., Palliative Nursing Care - Ensuring Hope and Quality of Life, Vita Publications, 2004; Student, Johann-Christoph, Palliative Care: wahrnehmen - verstehen - schützen, Stuttgart, Thieme, 2007]
	Επείγοντα Περιστατικά στην Ανακουφιστική Φροντίδα <b>Μεταπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	20	Κ. Μυστακίδου	Επιλεγμένα κεφάλαια από βιβλία και άρθρα από επιστημονικά περιοδικά ενδεικτικά αναφέρονται τα εξής: Cherny N., et al. (2015). Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press; D. Walsh et al. (2009), Palliative Medicine, Elsevier Pub; Επιλεγμένα άρθρα από επιστημονικά περιοδικά

ΤΜΗΜΑ – ΣΧΟΛΗ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	ΜΑΘΗΜΑ – ΤΙΤΛΟΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ	ΩΡΕΣ / Δ.Μ.	ΔΙΔΑΣΚΩΝ	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ & ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑ	Οργάνωση και Διαχείριση δομών Ανακουφιστικής Φροντίδας <b>Μεταπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	30	Ε. Πατηράκη Σ. Κατσαράγκης	Επιλεγμένα κεφάλαια από βιβλία και άρθρα από επιστημονικά περιοδικά ενδεικτικά αναφέρονται τα εξής: Ferrell, B., R., Coyle N., Textbook of Palliative Nursing, Oxford University Press, New York, 2006; Kinghorn, S., Gamlin R., Palliative Nursing Care - Ensuring Hope and Quality of Life, Vita Publications, 2004; Student, Johann-Christoph, Palliative Care: wahrnehmen - verstehen - schützen, Stuttgart, Thieme, 2007
	Προετοιμασία για επερχόμενο θάνατο Ηθικά διλήμματα, Νομοθεσία <b>Μεταπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	20	Κ. Μυστακίδου	Επιλεγμένα κεφάλαια από βιβλία και άρθρα από επιστημονικά περιοδικά ενδεικτικά αναφέρονται τα εξής: Cherny N., et al. (2015). Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press; Mitrosyli M. (2009). Health Law. Parazisis Pub; Επιλεγμένα άρθρα από επιστημονικά περιοδικά
	Επικοινωνία και διαπροσωπικές σχέσεις <b>Μεταπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	30	Δ. Παπαδάτου	Gawande, A., We the mortals, Crete University Press, 2016; Zimbardo, P., The Lucifer Effect. University Studio Press, 2008; Επιλεγμένα άρθρα από επιστημονικά περιοδικά
	Συννοσηρότητα και Ανακουφιστική Φροντίδα <b>Μεταπτυχιακό Επιλογής</b>	20	Κ. Μυστακίδου, Ε. Πατηράκη	Επιλεγμένα κεφάλαια από βιβλία και άρθρα από επιστημονικά περιοδικά, ενδεικτικά αναφέρονται τα εξής: Cherny N., et al. (2015). Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press; D. Walsh et al. (2009), Palliative Medicine, Elsevier Pub
	Συμπληρωματικές θεραπείες Ανακουφιστικής Φροντίδας για χρόνιους ασθενείς <b>Μεταπτυχιακό Επιλογής</b>	30	Ε. Ευτυχίδου Α. Μαντούδη	Synovitz L.B. & Larson K.L. (2013), Complementary and alternative medicine for health care professionals. Jones & Barlett Learning. Επιλεγμένα άρθρα από επιστημονικά περιοδικά
	Κατάρτιση εκπαιδευτικού προσωπικού <b>Μεταπτυχιακό Επιλογής</b>	20	Κ. Μυστακίδου, Ε. Πατηράκη	Επιλεγμένα κεφάλαια από βιβλία και άρθρα από επιστημονικά περιοδικά, ενδεικτικά αναφέρονται τα εξής: Cherny N., et al. (2015). Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press; D. Walsh et al. (2009), Palliative Medicine, Elsevier Pub

ΤΜΗΜΑ – ΣΧΟΛΗ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	ΜΑΘΗΜΑ – ΤΙΤΛΟΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ	ΩΡΕΣ / Δ.Μ.	ΔΙΔΑΣΚΩΝ	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ & ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑ	Κόστος-Αποτελεσματικότητα Ανακουφιστικής Φροντίδας <b>Μεταπτυχιακό Επιλογής</b>	20	Κ. Μυστακίδου, Ε. Πατηράκη Σ. Κατσαραγάκης	Επιλεγμένα κεφάλαια από βιβλία και άρθρα από επιστημονικά περιοδικά, ενδεικτικά αναφέρονται τα εξής: Cherny N., et al. (2015). Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press; D. Walsh et al. (2009), Palliative Medicine, Elsevier Pub
	Τεχνικές συγγραφής επιστημονικών εργασιών <b>Μεταπτυχιακό Επιλογής</b>	20	Μ. Γιαννακοπούλου	Boaz A, Ashby D. Fit for purpose? Assessing research quality for evidence based policy and practice. London: ESRC UK Centre for Evidence Based Policy and Practice, 2003; Greenhalgh T. How to Read a Paper: The Basics of Evidence-Based Medicine (HOW - How To). BMJ Books 4th ed. Wiley-Blackwell, 2011; Επιλεγμένα άρθρα από επιστημονικά περιοδικά
	Μεθοδολογία Έρευνας <b>Μεταπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	30	Χρ. Λεμονίδου	Επιλεγμένα άρθρα από επιστημονικά περιοδικά

#### ΤΜΗΜΑΤΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΤΜΗΜΑ – ΣΧΟΛΗ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	ΜΑΘΗΜΑ – ΤΙΤΛΟΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ	ΩΡΕΣ / Δ.Μ.	ΔΙΔΑΣΚΩΝ	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ Σχολή Επιστημών Υγείας	Ανακουφιστική Φροντίδα <b>Προπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	26	Ε. Πατηράκη Δ. Παπαδάτου Σ. Κατσαραγάκης	Becker, R., Fundamental Aspects of Palliative Care Nursing, 2nd Ed., Quay Books, Division, London, England, 2010 Medicine, Elsevier Pub; Επιλεγμένα άρθρα από επιστημονικά περιοδικά
Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών	Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας <b>Προπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	20/52	Δ. Παπαδάτου Α. Πασχάλη	Δ. Παπαδάτου, & Φ. Αναγνωστόπουλος, Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας, Εκδόσεις Παπαζήση, 2012
	Νοσηλευτικά προβλήματα παιδιών με χρόνια νοσήματα <b>Προπτυχιακό Επιλογής</b>	52	Β. Μάτζου	Β. Μάτζου, Νοσηλευτική φροντίδα παιδιών με χρόνια νοσήματα, Ιατρικές εκδόσεις Λαγός, Αθήνα 2007

ΤΜΗΜΑ – ΣΧΟΛΗ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	ΜΑΘΗΜΑ – ΤΙΤΛΟΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ	ΩΡΕΣ / Δ.Μ.	ΔΙΔΑΣΚΩΝ	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ Σχολή Επιστημών Υγείας  Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών	1. Ανακουφιστική Νοσηλευτική Φροντίδα παιδιών και εφήβων <b>Επιλογής</b>	12	B. Μάτζου	B. Μάτζου, Νοσηλευτική φροντίδα παιδιών με χρόνια νοσήματα, Ιατρικές εκδόσεις Λαγός, Αθήνα 2007
	2. Νοσηλευτικά προβλήματα παιδιών και εφήβων με καρκίνο <b>Υποχρεωτικό</b>	20		
	3. Διαχείριση του παιδιατρικού πόνου <b>Υποχρεωτικό</b> <b>Στα πλαίσια του Μ.Π.Σ. «Κλινική Νοσηλευτική Παιδιατρική»</b>	10		

**Μ.Π.Σ. Προηγμένη Νοσηλευτική Φροντίδα και Ψυχική Υγεία παιδιών και ενηλίκων Ογκολογική Νοσηλευτική – Ανακουφιστική Φροντίδα**

<b>Υποχρεωτικά μαθήματα κορμού 600 ώρες, 30 ECTS</b>	
<b>Υποχρεωτικά Μαθήματα</b>	<b>Ώρες</b>
Ο Καρκίνος ως Χρόνια Νόσος: Υποστηρικτική και Ανακουφιστική Φροντίδα	28
Ηγεσία και Διαχείριση Πόρων στη Νοσηλευτική Ογκολογία και Ανακουφιστική Φροντίδα	20
Τεκμηριωμένη και Εφαρμοσμένη Έρευνα στη Φροντίδα Ανθρώπων με χρόνια νοσήματα	16
Ανακουφιστική Φροντίδα με μη κακόηθη απειλητικά για τη ζωή νοσήματα	16
Εκπαίδευση και Υποστήριξη φροντιστών	12
<b>Επιλογής Μαθήματα</b>	<b>Ώρες</b>
Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα	12
Ψυχοκοινωνική στήριξη προσφύγων και μεταναστών	16
Εκπαίδευση Εκπαιδευτών	12
Οικονομία της Υγείας	12
<b>Σύνολο ωρών</b>	<b>130</b>
<b>Κλινική Άσκηση 200 ώρες 10 ECTS</b>	
<b>Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία 20 ECTS</b>	

Σύνολο 120 ECTS  
  
30 ECTS για Ανακουφιστική Φροντίδα 130 ώρες

Ε. Πατηράκη  
Δ. Παπαδάτου Σ.  
Κατσαραγάκης, Ι. Κακλαμάνος, Α. Σταματάκης, Β. Μάτζου

Ferrell B., R., Coyle N, Paice, J., Oxford Textbook of Palliative Nursing, Oxford University Press Inc, New York , 2015; Yarbro, C., H., Wujcik D., Gobel, B. Cancer Nursing: Principles and Practice, Jones & Bartlett Publishers, 2018

Επιλεγμένα άρθρα από επιστημονικά περιοδικά



ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ	Ογκολογική – Ανακουφιστική νοσηλευτική <b>Προπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	39	Ουρανία Γκοβίνα	Corner J., Bailey C. (eds) Cancer Nursing: Care in Context, Blackwell Science Ltd.: Oxford, 2001
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ	Υποστηρικτική και ανακουφιστική φροντίδα ογκολογικών ασθενών <b>Μεταπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	65	Ουρανία Γκοβίνα	Corner J., Bailey C. (eds) Cancer Nursing: Care in Context, Blackwell Science Ltd.: Oxford, 2001

ΤΜΗΜΑ – ΣΧΟΛΗ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	ΜΑΘΗΜΑ – ΤΙΤΛΟΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ	ΩΡΕΣ / Δ.Μ.	ΔΙΔΑΣΚΩΝ	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗΣ ΚΙΝΗΣΗΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ	Παιδιατρική Νοσηλευτική <b>Προπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	3	Παντελεήμων Περδικάρης	Β. Μάτζου, Παιδιατρική Νοσηλευτική - Βασικές Αρχές στη Φροντίδα Παιδιών, Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός, Αθήνα 2012
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ	Οργάνωση Υπηρεσιών Υγείας (οργάνωση ξενώνων φροντίδας για το τέλος της ζωής)	3	Παναγιώτης Πρεζεράκος	Liaropoulos L., Organization of Health Services and Systems, Iatrikes Ekdoseis VITA, Athens, 2007 (Greek)
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ	Ογκολογική Νοσηλευτική και Ανακουφιστική Φροντίδα <b>Προπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	3	Θεοχάρης Κωνσταντινίδης	Corner J., Bailey C. (eds) Cancer Nursing: Care in Context, Blackwell Science Ltd.: Oxford, 2001
ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΚΡΗΤΗΣ				
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ	Νοσηλευτική φροντίδα χρονίως πασχόντων <b>Προπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	22		Επιλεγμένα κεφάλαια από βιβλία και άρθρα από επιστημονικά περιοδικά, ενδεικτικά αναφέρονται τα εξής: Ferrell, B., R., Coyle N., Textbook of Palliative Nursing, Oxford University Press, New York, 2006; Kinghorn, S., Gamlin R., Palliative Nursing Care - Ensuring Hope and Quality of Life, Vita Publications, 2004; Student, Johann-Christoph, Palliative Care: wahrnehmen - verstehen - schützen, Stuttgart, Thieme, 2007
ΑΝΩΤΑΤΟ ΕΚΑΠΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟΥ ΤΟΜΕΑ – ΤΕΙ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ				
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ	Πένθος <b>Μεταπτυχιακό Επιλογής</b>	30	Δ. Παπαδάτου, Τ. Μπελλάλη	Hennezel, M., Μύχιος Θάνατος, Synergie Publications, 2011; Neimeyer, R., Lessons of Loss: A Guide to Coping, Kritiki Publications, 2006; Επιλεγμένα άρθρα από επιστημονικά περιοδικά
ΑΝΩΤΑΤΟ ΕΚΑΠΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟΥ ΤΟΜΕΑ – ΤΕΙ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ				

## ΤΜΗΜΑΤΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ – ΣΧΟΛΗ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	ΜΑΘΗΜΑ – ΤΙΤΛΟΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ	ΩΡΕΣ / Δ.Μ.	ΔΙΔΑΣΚΩΝ	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΗ ΣΧΟΛΗ	Ψυχολογία της Υγείας: Κλινικές Παρεμβάσεις (περιλαμβάνει Ανακουφιστική Φροντίδα για παιδιά) <b>Προπτυχιακό Επιλογής</b>	13	Μαρία Λουμάκου	Λουμάκου Μ., Μπρουσκέλη Β. Παιδί και Γεγονότα Ζωής - Αρρώστεια, Νοσηλεία, Διαζύγιο, Θάνατος, Εκδόσεις Gutenberg, 2010
Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών	Ειδικά θέματα στην Ψυχολογία της Υγείας <b>Προπτυχιακό Επιλογής</b>	14	Μαρία Λουμάκου	Bor R., Sheila, G., Riva, M., Evans, A., Councelling in the Health Sector, Pedio Publ., 2017
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΕΙΟ	Εισαγωγή στην Ψυχολογία της Υγείας (περιλαμβάνει Ανακουφιστική Φροντίδα)	5	Φώτης Αναγνωστόπουλος	DiMatteo R. M., Martin R. Leslie, Health Psychology, Pedio Publ. 2011
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ	Ψυχολογία Υγείας: Κλινικές Εφαρμογές (περιλαμβάνει Ανακουφιστική Φροντίδα για παιδιά) <b>Προπτυχιακό Επιλογής</b>	8	Ευάγγελος Καραδήμας	Καραδήμας Ε. Ψυχολογία της Υγείας - Θεωρία και Κλινική Πράξη, Εκδόσεις Τυπωθήτω Δαρδανός, 2005
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΗ ΣΧΟΛΗ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΩΝ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ	Κοινωνικές και Γνωστικές προσεγγίσεις στην ψυχολογία της υγείας <b>Προπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	15	Άννα Καλτσούδα	DiMatteo R. M., Martin R. Leslie, Health Psychology, Pedio Publ. 2011
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΗ ΣΧΟΛΗ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΩΝ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ	Εκπαίδευση σε θέματα Υγείας I <b>Προπτυχιακό Επιλογής</b>	12	Καθηγητής από άλλο τμήμα ή Υποψήφιος Διδάκτορας	Κουρμούση, Ν. (α) Προγράμματα προαγωγής ψυχικής υγείας στην Α΄θμια Εκπαίδευση & (β) Βήματα για τη ζωή, Εκδόσεις: Α. Σοκόλη & ΣΙΑ ΕΕ

**ΤΜΗΜΑΤΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

<b>ΤΜΗΜΑ – ΣΧΟΛΗ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ</b>	<b>ΜΑΘΗΜΑ – ΤΙΤΛΟΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ</b>	<b>ΩΡΕΣ / Δ.Μ.</b>	<b>ΔΙΔΑΣΚΩΝ</b>	<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b>
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ  ΔΗΜΟΚΡΙΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΡΑΚΗΣ	Κοινωνική εργασία στην Υγεία <b>Προπτυχιακό Επιλογής</b>	10	Βασίλης Καραγκούνης	Καραγκούνης, Β. Κοινωνική Εργασία στην Υγεία - Θεωρήσεις, Μέθοδοι και Πρακτικές στον Χώρο του Νοσοκομείου και την Κοινότητα, Εκδόσεις Τόπος, Αθήνα 2018
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΣΧΟΛΗ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ, ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΡΓΑΣΙΩΝ  ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ	Κοινωνική εργασία με παιδιά και εφήβους <b>Προπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	9	Χρ. Ασημόπουλος	Κοντοπούλου, Μ. Παιδί και Ψυχοκοινωνικές Δυσκολίες, Εκδόσεις Gutenberg - Γιώργος και Κώστας Δαρδανός, 2007
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΣΧΟΛΗ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ, ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΡΓΑΣΙΩΝ  ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ	Κοινωνική εργασία στην υγεία <b>Προπτυχιακό Επιλογής</b>	9	Ε. Μαυρογένη	Καραγκούνης, Β. Κοινωνική Εργασία στην Υγεία - Θεωρήσεις, Μέθοδοι και Πρακτικές στον Χώρο του Νοσοκομείου και την Κοινότητα, Εκδόσεις Τόπος, Αθήνα 2018
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΣΧΟΛΗ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ, ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΡΓΑΣΙΩΝ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ	Ψυχοθεραπευτικές μέθοδοι στην κοινωνική εργασία <b>Προπτυχιακό Υποχρεωτικό</b>	4	Ιωάννης Δρίτσας	Μαγριπλής, Δ. Όψεις του Πολιτιστικού Φαινομένου - Επιστημολογικές Προσεγγίσεις του Θανάτου και της Ζωής, Εκδοτικός Οίκος Σταμούλη 2008

<p>ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΚΡΗΤΗΣ</p>	<p>Κοινωνική εργασία στη διαχείριση προβλημάτων υγείας και ψυχικής υγείας <b>Μεταπτυχιακό Υποχρεωτικό</b></p>	<p>3+3+3 =9</p>	<p>Μαρία Παπαδάκη</p>	<p>Άγνωστη βιβλιογραφία</p>
<p>ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΚΡΗΤΗΣ</p>	<p>Κοινωνική Εργασία και Φροντίδα Υγείας <b>Προπτυχιακό Επιλογής</b></p>	<p>3+3+3 =9</p>	<p>Μαρία Παπαδάκη</p>	<p>Καραγκούνης, Β. Κοινωνική Εργασία στην Υγεία - Θεωρήσεις, Μέθοδοι και Πρακτικές στον Χώρο του Νοσοκομείου και την Κοινότητα, Εκδόσεις Τόπος, Αθήνα 2018</p>

- Timbalexi-Margaritidou (1991). Nurses' ethical and deontological attitudes towards AIDS patients.
- Patiraki-Kourbani, E. (1995). Nursing assessment of pain in patients with cancer.
- Kyritsi-Koukoulari, E. (1996). Self-image in children with cancer who experience physical changes.
- Gika, M. (1998). The dilemma of euthanasia in nursing care.
- Patistea, E. (1999). Parental strategies in coping with childhood leukemia.
- Sarris, M. (1999). The exploration of quality of life in patients subjected to renal transplantation.
- Samoutis, A. (2001). The quality of life study of patients with medium and severe psoriasis and the economic impact of the disease in Greece.
- Aggelopoulou, Z. (2002). Assessment of anxiety, depression and quality of life of patients with heart failure.
- Papageorgiou, D. (2002). The impact of neurotoxicity on patients with cancer undergoing chemotherapy.
- Papazoglou, I. (2003). Family support as provided by health care professionals at the end of life and death of a patient.
- Bellali, T. (2003). The study of parental grief following the donation of their child's organs.
- Lavdaniti, M. (2003). Fatigue in women with breast cancer undergoing radiotherapy.
- Servitzoglou, M. (2004). The quality of life of adolescents and young adults cured by childhood cancer.
- Katsaragakis, S. (2005). Quality of life of patients with lung cancer.
- Lamprinou, A. (2005). Evaluation of nursing education in Greece and Cyprus regarding the care of the elderly.
- Papastavrou, E. (2005). The family's burden of caring for a patient with Alzheimer's Disease and related dementias.
- Katsoulas, Th. (2006). Quality of life changes in patients with chronic obstructive pulmonary disease after hospitalization due to acute exacerbation.
- Mynasidou, E. (2006). Exploration of the quality of life of patients with chronic diseases.
- Perdikaris, P. (2007). Fatigue in pediatric patients with cancer.
- Vouzavali, F. (2008). The phenomenological exploration of the therapeutic relationship between nurses and patients with a life-threatening illness.
- Dimoni, Ch. (2008). The effect of symptoms and drug side effects on the HIV/AIDS patients' perceptions and compliance to antiretroviral therapy.
- Adamakidou, Th. (2009). Cancer patients' self-assessment vs nurses' assessment of quality of life at home.
- Govina, O. (2009). The burden of family members caring for patients with advanced cancer.
- Zois, K. (2010). Investigation of parents' support needs, whose children are subjected to hematopoietic stem cell transplantation.
- Moraiti, A. (2011). The lived experience of parents who raise a child with Duchenne Muscular Dystrophy.
- Kouli, E. (2013). Socioeconomic and qualitative evaluation of home care in patients with malignant neoplasms.
- Tsaroucha, S. (2014). Factors affecting the hope of patients who undergone hematopoietic stem cell transplantation prospectively.
- Vlachioti, E. (2014). Assessment of the quality of life in children and adolescents with cancer during and post treatment.
- Kollia, Z. (2014). The impact of the education on the self-care of patients with heart failure.
- Moisiadou, E. (2014). Self-assessment of psychopathology, self-esteem, and coping in patients with chronic renal failure on hemodialysis.
- Psychogyiou, A. (2018). Supportive care needs of women with advanced breast cancer undergoing chemotherapy at day care setting.

***Επιλεγμένες δημοσιεύσεις σε διεθνή περιοδικά με σύστημα κριτών***

1. Bouri, M., Papadatou, D., Koukoutsakis, P., Bitsakou, E., Kafetzis, D. (2017). The impact of pediatric palliative care on the death attitudes of professionals. *International Journal of Caring Sciences*, 10(2), 676-689.
2. Dimoula, M., Kotronoulas, G., Katsaragakis, S., Christou, M., Sgourou, S., Patiraki, E. (2019). Undergraduate nursing students' knowledge about palliative care and attitudes towards end-of-life care: A three-cohort, cross-sectional survey. *Nurse Education Today*, 74:7-14.
3. Giannopoulou, I., Bitsakou, P., Ralli, E., Chatzis, F., & Papadatou, D. (2018). Addressing cultural issues in grief counseling with immigrants. *European Journal of Counseling Psychology*, 7, 200-210.
4. Kostopoulou, S., Parpa, E., Tsilika, E., Katsaragakis, S., Papazoglou, I., Zygoianni, A., Galanos, A., Mystakidou, K. (2018). Advanced Cancer Patients' Perceptions of Dignity: The Impact of Psychologically Distressing Symptoms and Preparatory Grief. *J Palliat Care*, Apr;33(2):88-94. doi: 10.1177/0825859718759882. Epub 2018 Mar 7.
5. Maguire, R., Fox, PA., McCann, L., Miaskowski, C., Kotronoulas, G., Miller, M., Furlong, E., Ream, E., Armes J., Patiraki, E., Giger, A., Berg, GV., Flowerday, A., Donnan, P., McCrone, P., Apostolidis, K., Harris, J., Katsaragakis, S., Buick, AR., Kearney, N. (2017). The eSMART study protocol: a randomised controlled trial to evaluate electronic symptom management using the advanced symptom management system (ASyMS) remote technology for patients with cancer. *BMJ Open*, 2017 Jun 6;7(5):e015016.
6. Mercadante, S., Adile, C., Lanzetta, G., Mystakidou, K., Maltoni, M., Soares, LG., De Santis, S., Ferrera, P., Valenti, M., Rosati, M., Rossi, R., Cortegiani, A., Masedu, F., Marinangeli, F., Aielli, F. (2018). Personalized Symptom Goals and Patient Global Impression on Clinical Changes in Advanced Cancer Patients. *Oncologist*. 2018 May 16. pii: theoncologist.2017-0668. doi: 10.1634/theoncologist.2017-0668. [Epub ahead of print].
7. Mercadante, S., Adile, C., Aielli, F., Lanzetta, G., Mistakidou, K., Maltoni, M., Soares, LG., De Santis, S., Ferrera, P., Rosati, M., Rossi, R., Casuccio, A. (2019). Personalized Goal for Dyspnea and Clinical Response in Advanced Cancer Patients. *J Pain Symptom Management*. 2019 Jan;57(1):79-85. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.10.492. Epub 2018 Oct 16.
8. Papachristou, N., Puschmann, D., Barnaghi, P., Cooper, B., Hu, X., Maguire, R., Apostolidis, K., Conley, Y., Hammer, M., Katsaragakis, S., Kober, K., Levine, J., McCann, L., Patiraki, E., Furlong, E., Fox, P., Paul, S., Ream, E., Wright, F., Miaskowski, C. (2018). Learning from data to predict future symptoms of oncology patients. *PLoS One*. 2018;13(12).
9. Papachristou, N., Barnaghi, P., Cooper, B., Kober, K., Maguire, R., Paul, S., Hammer, M., Wright, F., Armes, J., Furlong, E., McCann, L., Conley, Y., Patiraki, E., Katsaragakis, S., Levine, J., Miaskowski, C. (2018). Network analysis of the multidimensional symptom experience of oncology. *Nature Research*.
10. Papadatou, D. (2018). Careproviders' response to the death of a child. In A. Oxford Textbook of Palliative Care for Children, Third Edition' edited by R. Hain, A. Rapoport, M. Meiring, A. Goldman UK: Oxford University Press (to be published)
11. Papadatou, D. (2018). Pediatric palliative care team: Coping with suffering and
12. cultivating team support. In M. Muckaden (Ed.). *Paediatric Palliative Care* (pp. 189-204). *Children's Palliative Care, Maharashtra, India*.
13. Papadatou, D., Kalliani, V., Liakopoulou, P., Karakosta, E., Bluebond-Langner (2019). Home or hospital? How parents decide about the site of the dying child's care and death. *Palliative Medicine* (submitted for publication in Special Issue on Pediatric Palliative Care).
14. Parpa, E., Galanopoulou, N., Tsilika, E., Galanos, A., Mystakidou, K. (2017). Psychometric Properties of the Patients' Satisfaction Instrument FAMCARE-P13 in a Palliative Care Unit. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017; 34(7): 597-602.
15. Tsilika, E., Parpa, E., Galanopoulou, N., Gennimata, V., Mosa, E., Galanos, A., Mystakidou, K. (2016). Attachment orientations of Greek cancer patients in palliative care. A validation study of the Experiences in Close Relationships scale (ECR-M16). *J BUON*. 2016 Jul-Aug;21(4):1005-1012.

## **Βιβλία & Κεφάλαια σε Βιβλία**

### **Ελληνική Βιβλιογραφία**

Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε. & Κατσαραγάκης Σ. (2019). Επιμέλεια ελληνικής έκδοσης: Becker R. Θεμελιώδεις διαστάσεις της Ανακουφιστικής Φροντίδας στη Νοσηλευτική. Τεκμηριωμένη γνώση και πρακτική. Αθήνα: Broken Hill Publishers LTD

### **Ξένη βιβλιογραφία**

Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E. Sleep Disorders. In: Oxford Textbook of Palliative Medicine. (6th Ed.). Cherny N., Fallon M., Kaasa M., Portenoy R., Currow DC. (eds). Oxford University Press, UK, 2019; (to be published)

Papadatou, D. (2019). Careproviders' response to the death of a child. In A. Oxford Textbook of Palliative Care for Children, 3rd Edition, edited by R. Hain, A. Rapoport, M. Meiring, A. Goldman UK: Oxford University Press (in press)

Papadatou, D. (2018). Pediatric palliative care team: Coping with suffering and cultivating team support. In M. Muckaden (Ed.). Paediatric Palliative Care (pp. 189-204). Children's Palliative Care, Maharashtra, India.

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Θ'** Συναντήσεις της Εθνικής Επιτροπής για την Ανάπτυξη και την Υλοποίηση μιας Εθνικής Στρατηγικής για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα

**1η Συνάντηση, Αθήνα, 21η Μαΐου 2018, Γραφεία Ιδρύματος Σταύρος Νιάρχος**

#### **Μέρος Α - ΓΝΩΡΙΜΙΑ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ**

**Πρόεδρος: Dr. Stephen Connor**, Εκτελεστικός Διευθυντής, WHPCA (μέσω τηλεδιάσκεψης)

---

15.00 - 15.30	Συστάσεις - Γνωριμία των μελών της Επιτροπής
15.30 - 15.50	Παρουσίαση, όσον αφορά το σκοπό και τη διαδικασία των εργασιών της Εθνικής Επιτροπής για την Ανάπτυξη και την Υλοποίηση μιας Εθνικής Στρατηγικής για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα <b>Dr. Stephen Connor, Εκτελεστικός Διευθυντής, WHPCA</b>
15.50 - 16.00	E & A
16.00 - 16.10	Πρόσδος των μέχρι τώρα εργασιών [Dr. Stephen Connor] <b>[Γλώσσα εργασίας: Αγγλικά ]</b>

---

#### **Μέρος Β - Η ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ**

**Πρόεδρος: Δρ. Όλγα Ιορδανίδου, Διοικήτρια της 2ης Υγειονομικής Περιφέρειας (Υ.Π.Ε.) Πειραιώς & Αιγαίου**

---

16.10 - 17.00	Οι προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα μέλη της Επιτροπής στην εργασία τους στο χώρο της Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα
17.00 - 17.10	Κλείσιμο της συνάντησης: Επόμενα βήματα Ημερομηνία επόμενης συνάντησης <b>Δρ. Ευγενία Βαθάκου, Συντονίστρια</b> <b>[Γλώσσα εργασίας: Ελληνικά]</b>

---

**2η Συνάντηση, Αθήνα, 10η Ιουλίου 2018, Γραφεία Ιδρύματος Σταύρος Νιάρχος**

**Επιστημονικός Υπεύθυνος: Dr. Stephen Connor (μέσω τηλεδιάσκεψης)**

**Πρόεδρος: Δρ. Όλγα Ιορδανίδου**

**Συντονίστρια: Δρ. Ευγενία Βαθάκου**

---

15.00 - 15.10	Εισαγωγή - στοχοθεσία (introduction in English)
15.10 - 16.40	Προκλήσεις και προτάσεις αντιμετώπισής τους (συζήτηση στα ελληνικά) <ul style="list-style-type: none"><li>• Ορολογία</li><li>• Αρχείο ασθενών &amp; Καταμέτρηση ασθενών που λαμβάνουν υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας</li><li>• Νομοθετικό πλαίσιο</li><li>• Κλινικό επίπεδο</li><li>• Ασφαλιστικά ταμεία</li><li>• Εκπαίδευση</li><li>• Νέες υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας προς θεσμοθέτηση</li></ul>
16.40 - 17.20	Αρχική εκτίμηση της ανάγκης για Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα, Dr. Stephen Connor
17.20 - 17.30	Κλείσιμο της συνάντησης: Επόμενα βήματα Ημερομηνία επόμενης συνάντησης

---



**3η Συνάντηση, Αθήνα, 26η Σεπτεμβρίου 2018, Γραφεία Ιδρύματος Σταύρος Νιάρχος**

**Επιστημονικός Υπεύθυνος: Dr. Stephen Connor (μέσω τηλεδιάσκεψης)**

**Πρόεδρος: Δρ. Όλγα Ιορδανίδου**

**Συντονίστρια: Δρ. Ευγενία Βαθάκου**

---

15.00 - 15.10	Έγκριση πρακτικών προηγούμενης συνάντησης
15.10 - 16.00	Συζήτηση επί προσχεδίου της Μελέτης Σκοπιμότητας (Feasibility Study)
16.00 - 16.30	Όροι λειτουργίας των υπο-επιτροπών
16.30 - 17.00	Επιχειρησιακό Σχέδιο: τι πρέπει να συμπεριληφθεί
17.00 - 17.30	Συζήτηση του ονοματολογικού ζητήματος
17.30 - 17.45	Κλείσιμο της συνάντησης: Επόμενα βήματα Ημερομηνία επόμενης συνάντησης

---

**4η Συνάντηση, Αθήνα, 16η Οκτωβρίου 2018, Γραφεία Ιδρύματος Σταύρος Νιάρχος**

**Επιστημονικός Υπεύθυνος: Dr. Stephen Connor (μέσω τηλεδιάσκεψης)**

**Πρόεδρος: Δρ. Όλγα Ιορδανίδου**

**Συντονίστρια: Δρ. Ευγενία Βαθάκου**

Κύριο θέμα της συνάντησης: Συζήτηση επί του προσχεδίου της Μελέτης Σκοπιμότητας (Feasibility Study)

**5η Συνάντηση, Αθήνα, 29η Οκτωβρίου 2018, Γραφεία Ιδρύματος Σταύρος Νιάρχος**

**Επιστημονικός Υπεύθυνος: Dr. Stephen Connor (μέσω τηλεδιάσκεψης)**

**Πρόεδρος: Δρ. Όλγα Ιορδανίδου**

**Συντονίστρια: Δρ. Ευγενία Βαθάκου**

Κύριο θέμα της συνάντησης: Συζήτηση επί προσχεδίου της Μελέτης Σκοπιμότητας (Feasibility Study)

**Παράρτημα Ι'** Έντυπο Συλλογής Πληροφοριών για τη Διδασκαλία Μαθημάτων/Προγραμμάτων για την Ανακουφιστική Φροντίδα και Μαθημάτων περιεχομένου Ανακουφιστικής Φροντίδας

Στο πλαίσιο της λειτουργίας της Εθνικής Επιτροπής για την Ανάπτυξη και την Υλοποίηση μιας Στρατηγικής για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα, σας προσκαλούμε να συμπληρώσετε τα μαθήματα, στα οποία διδάσκεται η «Ανακουφιστική» (ή «Παρηγορική» ή «Παρηγορητική») Φροντίδα για ενήλικες ή/και παιδιά σε προπτυχιακό ή/και μεταπτυχιακό επίπεδο στο ίδρυμα ή στο φορέα σας. Η συμπλήρωση του παρόντος εντύπου αφορά κάθε μάθημα χωριστά, στο οποίο διδάσκεται εξ ολοκλήρου ή εν μέρει η συγκεκριμένη θεματική.

ΙΔΡΥΜΑ – ΦΟΡΕΑΣ: \_\_\_\_\_

ΣΧΟΛΗ & ΤΜΗΜΑ: \_\_\_\_\_

ΤΙΤΛΟΣ ΜΑΘΗΜΑΤΟΣ: \_\_\_\_\_

ΜΑΘΗΜΑ ΠΡΟΠΤΥΧΙΑΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ

ΜΑΘΗΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ

ΥΠΟΧΡΕΩΤΙΚΟ

ΚΑΤ' ΕΠΙΛΟΓΗ

ΔΙΔΑΚΤΙΚΕΣ ΜΟΝΑΔΕΣ \_\_\_\_\_ ΕΞΑΜΗΝΟ ΔΙΔΑΣΚΑΛΙΑΣ: \_\_\_\_\_

ΣΥΝΟΛΙΚΕΣ ΩΡΕΣ ΔΙΔΑΣΚΑΛΙΑΣ ΤΟΥ ΜΑΘΗΜΑΤΟΣ \_\_\_\_\_

ΩΡΕΣ ΔΙΔΑΣΚΑΛΙΑΣ που εστιάζουν στις ακόλουθες θεματικές

Ανακουφιστική (ή Παρηγορική ή Παρηγορητική) Φροντίδα Ενηλίκων \_\_\_\_\_ ώρες

Ανακουφιστική (ή Παρηγορική ή Παρηγορητική) Φροντίδα Παιδιών \_\_\_\_\_ ώρες

Πένθος Οικογένειας \_\_\_\_\_ ώρες

Διεπιστημονική Συνεργασία \_\_\_\_\_ ώρες

ΔΙΔΑΣΚΩΝ: \_\_\_\_\_

ΣΥΓΓΡΑΜΜΑ: \_\_\_\_\_

Συγγραφέας \_\_\_\_\_

Εκδοτικός Οίκος \_\_\_\_\_

**Παράρτημα Κ'** Έντυπο Συλλογής Πληροφοριών από ΜΚΟ

Στο πλαίσιο των εργασιών της Εθνικής Επιτροπής για την Ανάπτυξη και Υλοποίηση μιας Στρατηγικής για την "Ανακουφιστική" (ή "Παρηγορική" ή "Παρηγορητική") Φροντίδα στην Ελλάδα, συλλέγουμε υλικό για την μελέτη σκοπιμότητας που ετοιμάζουμε και σας προσκαλούμε να απαντήσετε τις παρακάτω ερωτήσεις:

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ: \_\_\_\_\_

ΦΟΡΕΑΣ: \_\_\_\_\_

ΘΕΣΗ ΣΤΟ ΦΟΡΕΑ: \_\_\_\_\_

ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΠΟΥ ΠΑΡΕΧΕΙ Ο ΦΟΡΕΑΣ: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

ΠΛΗΘΟΣ ΕΠΩΦΕΛΟΥΜΕΝΩΝ/ΕΤΟΣ: \_\_\_\_\_

ΠΩΣ ΑΝΤΙΛΑΜΒΑΝΕΣΤΕ ΕΣΕΙΣ ΤΗΝ ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ/ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ;

\_\_\_\_\_

**(Αν ο εκπρόσωπος του φορέα δεν γνωρίζει (καθόλου ή επαρκώς) την έννοια, παρέχονται διευκρινίσεις)**

ΠΑΡΕΧΕΙ Η ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΣΑΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ/ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ;

ΝΑΙ  ΟΧΙ

ΑΝ ΝΑΙ ΠΟΙΕΣ ΕΙΝΑΙ ΑΥΤΕΣ; \_\_\_\_\_

ΠΟΙΟΙ ΕΜΠΛΕΚΟΝΤΑΙ ΣΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΤΗΣ ΕΝ ΛΟΓΩ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΟ ΦΟΡΕΑ ΣΑΣ ΑΠΟ ΤΙΣ ΑΚΟΛΟΥΘΕΣ ΕΙΔΙΚΟΤΗΤΕΣ;

ΓΙΑΤΡΟΣ  ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ  ΚΟΙΝ. ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΣ  ΙΕΡΕΑΣ

ΨΥΧΟΛΟΓΟΣ  ΦΥΣΙΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗΣ  ΕΘΕΛΟΝΤΕΣ  ΑΛΛΟ

ΑΝ ΔΕΝ ΠΑΡΕΧΟΝΤΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ/ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΟΥΣ ΕΠΩΦΕΛΟΥΜΕΝΟΥΣ ΣΑΣ ΘΑ ΣΑΣ ΕΝΔΙΕΦΕΡΕ ΝΑ ΤΟ ΚΑΝΕΤΕ ΣΤΟ ΜΕΛΛΟΝ;

ΝΑΙ  ΟΧΙ  ΔΕ ΓΝΩΡΙΖΩ

ΑΙΤΙΟΛΟΓΗΣΤΕ ΤΗΝ ΑΠΑΝΤΗΣΗ ΣΑΣ \_\_\_\_\_

ΘΑ ΣΑΣ ΕΝΔΙΕΦΕΡΕ ΝΑ ΠΡΩΘΗΣΕΤΕ ΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ/ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ (πχ. προώθηση στο αντίστοιχο Εθνικό Στρατηγικό Σχέδιο ή όταν αναπτυχθούν οι κατάλληλες υπηρεσίες παραπομπή ασθενών σε αυτές);

ΝΑΙ  ΟΧΙ  ΔΕ ΓΝΩΡΙΖΩ

ΠΟΙΟΝ ΟΡΟ ΘΑ ΕΠΙΛΕΓΑΤΕ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΠΟΔΟΣΗ ΤΟΥ ΑΓΓΛΙΚΟΥ ΟΡΟΥ PALLIATIVE CARE ΣΤΗΝ ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΓΛΩΣΣΑ: ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ Ή ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗ ΚΑΙ ΓΙΑΤΙ; \_\_\_\_\_

## Βιβλιογραφία

Downing, J., Ling, J., Benini, F., Payne, S. & Papadatou, D. (2014). A summary of the EAPC White Paper on core competencies for education in Pediatric palliative care. *European Journal of Palliative Care*, 21 (5), 245-249.

Economou, C., Kaitelidou, D., Karanikolos, M. & Maresso, A. (2017). Greece - Health Systems in Transition, 19 (5), [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0006/373695/hit-greece-eng.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/373695/hit-greece-eng.pdf)

Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. *European Journal of Palliative Care*, 20(2), 86-91.

Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. World Health Organization & Worldwide Palliative Care Alliance. Connor, S. & Sepulveda, C. (eds.) (2014).

Gomez-Batiste, G. et al. (2017). Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: An update from several European initiatives and recommendations for policy. *J Pain and Symptom Mgmt*, 53(3), 509-517.

Kateilidou, D., Mladovsky, P., Leone, T., Kouli, E. & Siskou, O. (2012). Understanding the oversupply of physicians in Greece: the role of human resources planning, financing policy, and physician power. *Int J Health Serv.*, 42(4), 719-38.

Knaul F, Farmer P, Krakauer E, de Lima L, Bhadelia A, Xiaoxiao JK, Arreola-Ornelas H, Dantes OG, Rodriguez NM, Alleyne G, Connor, S, Hunter D, Lohman D, Radbruch L, Saenz R, Atun R, Foley K, Frenk J, Jamison D, & Rajagopal MR. (2017). Alleviating the Access Abyss in Palliative Care and Pain Relief: an imperative of universal health coverage: Report of the Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Control. *Lancet* <http://www.thelancet.com/commissions/palliative-care>

Mariolis, A., Constantinou, M., Alevizos, A., Gizlis, V., Mariolis, T., Marayiannis, C., Tountas, Y., Stefanadis, C., Filalithis, A. & Creatsas, G. (2007). General Practice as a career choice among undergraduate medical students in Greece, *BMC Education*, 7(1), February, 15.

NM, Alleyne G., Connor, S., Hunter, D., Lohman, D., Radbruch, L., Saenz, R., Atun, R., Foley, K., Frenk, J., Jamison, D., & Rajagopal, M.R. (2017). Alleviating the Access Abyss in Palliative Care and Pain Relief: an imperative of universal health coverage: Report of the Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Control. *Lancet* <http://www.thelancet.com/commissions/palliative-care>

Papadatou, D., Yfantopoulos, J. & Kosmides, H. (1996). Child dying at home or in hospital: Experiences of Greek mothers. *Death Studies*, 20(3), 215-236.

Radbruch L., Leget C., Bahr O. et al. (2016). Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 30(2), 104-116.

Souliotis K., Golna C., Tountas Y. & Siskou O. (2016). Informal payments in the Greek health sector amid the financial crisis: old habits die last... *The European Journal of Health Economics*, 17(2), February.

Stjernswärd J., Foley K.M. & Ferris F.D. (2007). The public health strategy for palliative care, *J Pain Symptom Manage*, 33(5), May, 486-93.



