



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΟΤΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΙΤΛΟΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΤΡΙΤΗ ΗΛΙΚΙΑ

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

Η παρηγορητική-ανακουφιστική φροντίδα ατόμων τρίτης ηλικίας στο τέλος της ζωής, στο πλαίσιο του νοσοκομείου: Ιστορική εξέλιξη και προοπτικές. Μια συστηματική ανασκόπηση.

Συγγραφέας

Χριστιάνα Καρασάββα

ΑΜ: 222308

Επιβλέπουσα:

Μπούρη Μαρία

Αθήνα, Δεκέμβριος 2024



**UNIVERSITY OF WEST ATTICA
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH
DEPARTMENT OF PUBLIC AND COMMUNITY HEALTH
TITLE OF POSTGRADUATE PROGRAM (MSc/MBA)
HEALTH PROMOTION IN THIRD AGE**

Diploma Thesis

Title

Hospital-based palliative care for the elderly at the end of life: Historical evolution and perspectives. A systematic review.

Student name and surname:

Christiana Karasavva

Registration Number: 222308

Supervisor name and surname:

Maria Bouri

Athens, December 2024



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΟΤΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΙΤΛΟΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ:
ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΤΡΙΤΗ ΗΛΙΚΙΑ

Τίτλος εργασίας

Η παρηγορητική-ανακουφιστική φροντίδα ατόμων τρίτης ηλικίας στο τέλος της ζωής, στο πλαίσιο του νοσοκομείου: Ιστορική εξέλιξη και προοπτικές. Μια συστηματική ανασκόπηση.

Μέλη Εξεταστικής Επιτροπής συμπεριλαμβανομένου και του Εισηγητή

Η μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι Εξεταστική Επιτροπή:

A/a	ΟΝΟΜΑ- ΕΠΩΝΥΜΟ	ΒΑΘΜΙΑΔΑ/ΙΔΙΟΤΗΤΑ	ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ
1	ΜΠΑΡΜΠΟΥΝΗ ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ	Καθηγήτρια Τμήμα Δημόσιας και Κοινοτικής Υγείας Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής	
2	ΝΟΤΑΡΑ ΒΕΝΕΤΙΑ	Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Τμήμα Δημόσιας και Κοινοτικής Υγείας Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής	
3	ΜΠΟΥΡΗ ΜΑΡΙΑ	ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ Εξωτερικός Συνεργάτης ΠΜΣ	

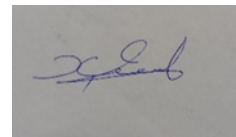
ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Καρασάββα Χριστιάνα του Ηλία, με αριθμό μητρώου 222308 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Προαγωγή Υγείας στην Τρίτη Ηλικία του Τμήματος Δημόσιας και Κοινωνικής Υγείας της Σχολής Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Ο/Η Δηλών/ούσα



Περιεχόμενα

Περίληψη	7
Ευχαριστίες	11
Εισαγωγή	12
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	14
Κεφάλαιο 1. Η Έννοια της Παρηγορητικής – Ανακουφιστικής Φροντίδας	15
1.1 Παρηγορητική – Ανακουφιστική φροντίδα: καθορισμός και θεμελιώδεις αρχές	15
1.2 Η ιστορική εξέλιξη της Παρηγορητικής-Ανακουφιστικής Φροντίδας.....	19
1.3 Μορφές παροχής φροντίδας και πληθυσμός στόχος	22
Κεφάλαιο 2. Η Παρηγορητική– Ανακουφιστική Φροντίδα για τα άτομα τρίτης ηλικίας με βάση το νοσοκομείο	26
2.1 Ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της τρίτης ηλικίας και φροντίδα στο τέλος της ζωής	26
2.2 Η εξέλιξη της νοσοκομειακής φροντίδας των ηλικιωμένων ατόμων	30
2.3 Νοσοκομειακές υπηρεσίες Παρηγορητικής-Ανακουφιστικής Φροντίδας	32
2.4 Το εγχώριο πλαίσιο της Παρηγορητικής-Ανακουφιστικής Φροντίδας	34
2.5. Αναγκαιότητα της μελέτης	35
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	37
Κεφάλαιο 3. Μεθοδολογία	38
3.1 Σκοπός και στόχοι μελέτης	38
3.2 Τα ερευνητικά ερωτήματα	38
3.3 Είδος μελέτης.....	39
3.4 Κριτήρια για τη συστηματική ανασκόπηση	39
3.5 Μέθοδος αναζήτησης μελετών	40
Κεφάλαιο 4. Αποτελέσματα	43
.....	54
Κεφάλαιο 5. Συζήτηση και συμπεράσματα	59
Βιβλιογραφία	71
Εικόνα 1. Διάγραμμα Ροής PRISMA	41
Πίνακας 1. Περιεκτική παράθεση των ευρημάτων (1^ο ερευνητικό ερώτημα)	43
Πίνακας 2. Περιεκτική παράθεση των ευρημάτων (2^ο ερευνητικό ερώτημα)	51

Συντμήσεις

ΠΑΦ : Παρηγορητική- Ανακουφιστική Φροντίδα

ΠΟΥ : Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

APCUs: Acute Palliative Care Units

Περίληψη

Εισαγωγή: Η Παρηγορητική-Ανακουφιστική Φροντίδα (ΠΑΦ) για τα ηλικιωμένα άτομα κατά το τελευταίο στάδιο του βίου τους, αποτελεί μια ολοκληρωμένη προσέγγιση που περιλαμβάνει ιατρονοσηλευτική φροντίδα καθώς και κοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη. Αυτό το είδος φροντίδας μπορεί να παρέχεται στο νοσοκομείο, αξιοποιώντας όλα τα διαθέσιμα μέσα για την υποστήριξη των ηλικιωμένων, καθώς και στο πλαίσιο της κοινότητας. Μέσω της παροχής φροντίδας υγείας, της απαλλαγής από τον πόνο και της ψυχοκοινωνικής στήριξης, η ποιότητα ζωής των ηλικιωμένων μπορεί να βελτιωθεί, να επιτευχθεί η ολοκληρωμένη κάλυψη των αναγκών τους και η διαφύλαξη της αξιοπρέπειάς τους στο τέλος της ζωής.

Σκοπός: Η παρούσα εργασία είχε στόχο να εξετάσει την παροχή ΠΑΦ σε άτομα μεγαλύτερης ηλικίας, στο τέλος της ζωής τους, εντός του νοσοκομειακού πλαισίου. Ειδικότερα, διερευνηθήκαν προγράμματα και υπηρεσίες που παρέχονται σε ηλικιωμένα άτομα με παθήσεις τελικού σταδίου στο νοσοκομείο, η αποτελεσματικότητά τους καθώς και η αξιολόγησή τους από τα άτομα αυτά και τις οικογένειες τους. Παράλληλα εξετάστηκε η ιστορική εξέλιξη της παροχής ΠΑΦ στο νοσοκομείο και συζητήθηκαν οι δυνατότητες της ενδονοσοκομειακής ΠΑΦ για αυτόν τον πληθυσμό.

Μεθοδολογία: Πρόκειται για συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση, κατά την οποία αναζητήθηκαν ερευνητικά άρθρα που αναφέρονταν στο είδος και την αξιολόγηση των διαθέσιμων ενδονοσοκομειακών υπηρεσιών ΠΑΦ για άτομα τρίτης ηλικίας με παθήσεις τελικού σταδίου. Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε στις βάσεις δεδομένων PubMed, SCOPUS και IATROTEK, με προκαθορισμένες λέξεις-κλειδιά, στην αγγλική και ελληνική γλώσσα και για το χρονικό διάστημα από το 2003 έως και το 2023.

Αποτελέσματα: Οι μελέτες που επιλέχθηκαν (n=12) έδειξαν ότι τα προγράμματα ΠΑΦ για τους ηλικιωμένους στο τέλος της ζωής που παρέχονται στο πλαίσιο του νοσοκομείου, οδηγούσαν στην ικανοποίηση ασθενών και φροντιστών από τη φροντίδα υγείας, επηρέαζαν θετικά την ποιότητα ζωής των ασθενών καθώς και το κόστος νοσηλείας. Αναδείχτηκε επίσης η σημασία της πρώιμης και έγκαιρης παροχής ΠΑΦ καθώς και της υποστήριξης της ανθεκτικότητας ατόμων και οικογενειών, όπως και της προετοιμασίας τους για το τέλος της ζωής.

Συμπεράσματα: Τα προγράμματα και οι υπηρεσίες ΠΑΦ που παρέχονται στο πλαίσιο του νοσοκομείου μπορούν να συμβάλλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και θανάτου των ηλικιωμένων ασθενών, καθώς και στην υποστήριξη των οικείων τους. Είναι σημαντικό να λαμβάνονται υπόψη οι απόψεις των ασθενών και των οικογενειών τους για την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών στο πλαίσιο αυτό, καθώς και η ΠΑΦ να παρέχεται σε πρώιμο και έγκαιρο χρονικό σημείο στην πορεία προς το τέλος της ζωής.

Λέξεις κλειδιά: Ανακουφιστική-Παρηγορητική Φροντίδα, άτομα τρίτης ηλικίας/ηλικιωμένοι, ιστορική εξέλιξη, τελικό στάδιο, νοσοκομείο, προγράμματα, υπηρεσίες, ικανοποίηση, αξιολόγηση.

Abstract

Introduction: Palliative Care for older people in the last stage of their lives is an integrated approach that includes medical care as well as social and emotional support. This type of care can be provided in hospital, using all the resources available to support older people, as well as in the context of community. Through the provision of healthcare, pain relief and psychosocial support, the quality of life of older people can be improved, with the aim of meeting their needs comprehensively and preserving their dignity at the end of their lives.

Purpose: This study aimed to examine the provision of palliative care for the elderly at the end of life, in the context of hospital settings. In particular, it explored the programs and services provided to older people with end-stage conditions in hospital, their efficiency and their evaluation by the elderly and their families. In addition, the historical evolution of hospital –based palliative care was examined, and the potential of inpatient palliative care for this population was also discussed.

Methodology: A systematic literature review was conducted in PubMed, SCOPUS and IATROTEK databases, looking for research articles referring to the type and evaluation of available inpatient palliative care programs and services for elderly people with end-stage diseases. Literature search was based on specific keywords in English and Greek, and referred to the years between 2003 and 2023.

Results: Selected studies (n=12) showed that hospital-based palliative care programs and services for older people at the end of life positively impacted their quality of life and also reduced healthcare costs. Patients and their carers expressed satisfaction with the services provided, while the importance of early and timely provision of palliative care and of supporting family resilience and their preparation or the end-of-life, was also highlighted.

Conclusions: Palliative care programs and services in hospitals for older people at the end of life can positively contribute to their quality of life and death, as well as to the support of their family members/carers. Patients' and families' views on the quality of palliative care provided in this context should be taken into account, while it is important considering early and timely provision of palliative care during the course of illness towards the end of life.

Key words: Palliative Care, elderly/third age persons, historical evolution, end of life, hospital, programs, services, satisfaction, evaluation.

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου προς την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου, κα Μπούρη Μαρία, για την αδιάκοπη υποστήριξη και καθοδήγησή της κατά τη διάρκεια της εκπόνησης αυτής της διπλωματικής εργασίας.

Επίσης, εκφράζω τις ευχαριστίες μου προς την οικογένειά μου, για την υποστήριξή τους και ειδικά προς τα παιδιά μου, για την ενθάρρυνση που μου πρόσφεραν καθ' όλη τη διάρκεια αυτού του εγχειρήματος.

Εισαγωγή

Η Παρηγορητική - Ανακουφιστική Φροντίδα (ΠΑΦ) αποτελεί μια ολιστική προσέγγιση που απευθύνεται σε άτομα και οικογένειες που αντιμετωπίζουν παθήσεις απειλητικές για τη ζωή τους. Η ΠΑΦ για ηλικιωμένα άτομα στο τελικό στάδιο του βίου τους, όταν προσφέρεται στο περιβάλλον του νοσοκομείου, αποτελεί εξειδικευμένη μορφή περίθαλψης ενδονοσοκομειακών ασθενών. Η ΠΑΦ αποσκοπεί στην κατάλληλη φροντίδα υγείας με στόχο την ανακούφιση από τον πόνο και άλλα συμπτώματα, την ψυχολογική και κοινωνική στήριξη και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς, σεβόμενη τις ανάγκες του και την αξιοπρέπειά του (Carlson et al., 2007).

Η παρούσα εργασία στοχεύει να εξετάσει την παροχή ΠΑΦ σε άτομα τρίτης ηλικίας στο τελευταίο στάδιο του βίου τους, στο νοσοκομειακό πλαίσιο. Ειδικότερα, θα διερευνηθεί η ιστορική πορεία και εξέλιξη της ΠΑΦ στα νοσοκομεία, θα αναλυθούν οι υπηρεσίες και τα προγράμματα που προσφέρονται σε ηλικιωμένους στο τέλος της ζωής από τα νοσηλευτικά κέντρα και η αποτελεσματικότητά τους καθώς και η αξιολόγησή τους από τους ασθενείς και τις οικογένειες.

Εφαρμόζεται η μέθοδος της βιβλιογραφικής ανασκόπησης, μέσα από μια διαδικασία αναζήτησης ερευνητικών άρθρων, των οποίων το περιεχόμενο είναι συναφές με τον στόχο και τα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης (Thomas et al., 2020). Ειδικότερα, γίνεται αναζήτηση άρθρων και ερευνητικών μελετών σε ψηφιακές βιβλιοθήκες, όπως PubMed, SCOPUS και IATROTEK, χρησιμοποιώντας καθορισμένες λέξεις-κλειδιά στα ελληνικά και αγγλικά για την χρονική περίοδο 2003-2023. Στη συνέχεια παρουσιάζονται και συζητούνται οι μελέτες που ανακτήθηκαν και διατυπώνονται προτάσεις για περαιτέρω έρευνα.

Στο πρώτο κεφάλαιο εξετάζεται η έννοια της ΠΑΦ, μέσα από μια εξελικτική προοπτική, με επίκεντρο τις ενδονοσοκομειακές υπηρεσίες. Στο δεύτερο κεφάλαιο

αναλύονται οι υπηρεσίες ΠΑΦ, που παρέχονται σε ηλικιωμένα άτομα εντός του νοσοκομειακού πλαισίου. Στο τρίτο κεφάλαιο παρατίθεται η ερευνητική μεθοδολογία, ενώ το τέταρτο κεφάλαιο περιλαμβάνει τα αποτελέσματα της μελέτης. Τέλος, η παρούσα εργασία ολοκληρώνεται με το πέμπτο κεφάλαιο που περιλαμβάνει τη συζήτηση και τα συμπεράσματα της μελέτης.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1. Η Έννοια της Παρηγορητικής – Ανακουφιστικής Φροντίδας

1.1 Παρηγορητική – Ανακουφιστική φροντίδα: καθορισμός και θεμελιώδεις αρχές

Τη δεκαετία του 1980, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ), έθεσε νέες βάσεις για την ανακούφιση και την αντιμετώπιση του πόνου και ξεκίνησε μια πρωτοβουλία για τη μελέτη και αντιμετώπιση του καρκινικού πόνου με στόχο την ευαισθητοποίηση για τη χρήση και διάθεση των κατάλληλων αναλγητικών φαρμάκων σε παγκόσμιο επίπεδο. Η πρωτοβουλία αυτή οδήγησε στην ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών και τη δημιουργία ενός παγκόσμιου δικτύου για την ΠΑΦ, με τη συμβολή διεθνών και εθνικών οργανισμών. Στις επόμενες δεκαετίες η ΠΑΦ άρχισε να εφαρμόζεται και σε άλλες ασθένειες, πλην του καρκίνου, ενώ κατέστη εμφανής η ανάγκη παροχής της σε πρωιμότερα στάδια μιας απειλητικής για τη ζωή πάθησης, και όχι μόνο στο τέλος της ζωής (Sepulveda et al., 2002).

1.1.1 Ορισμός

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, η ΠΑΦ αποτελεί μια προσέγγιση, που στοχεύει στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των πασχόντων ατόμων και των μελών της οικογένειας- φροντιστών, που αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις μιας σοβαρής και απειλητικής για τη ζωή πάθησης. Βασικά στοιχεία για την επιτυχία αυτού του στόχου, είναι η πρόληψη, η έγκαιρη ανίχνευση και η ανακούφιση του ατόμου, στον μέγιστο εφικτό βαθμό, από τον πόνο και άλλα πιθανά συμπτώματα, καθώς και η διαχείριση άλλων συνοδών ζητημάτων. Με αυτόν τον τρόπο, καταπραΰνεται η σωματική, ψυχοκοινωνική και πνευματική καταπόνηση που συνήθως ακολουθεί τις σοβαρές ασθένειες, δίνοντας βαρύτητα στην ποιοτική ζωή και την αξιοπρέπεια (World Health Organization, 2012; Hughes & Smith, 2014).

1.1.2 Θεμελιώδεις αρχές και αξίες της Παρηγορητικής-Ανακουφιστικής φροντίδας

Η ΠΑΦ προσφέρει στήριξη στους νοσούντες και τις οικογένειές τους, σε βιολογικό, ψυχοκοινωνικό και πνευματικό επίπεδο. Μπορεί να εφαρμοστεί καθ' όλη την περίοδο μιας χρόνιας νόσου, προσαρμοζόμενη στις ιδιαιτερότητες του ασθενούς και μπορεί να συνυπάρξει με οποιαδήποτε θεραπεία για την ασθένεια. Συμβάλλει θετικά στην πορεία της ασθένειας, στοχεύοντας όχι στην αναβολή του θανάτου, αλλά στην επιβεβαίωση της ζωής, αναγνωρίζοντας τον θάνατο ως φυσικό επακόλουθο αυτής. Παρέχει στήριξη στην οικογένεια και τους φροντιστές, σε όλη την περίοδο της ασθένειας καθώς και στο στάδιο του πένθους και αναγνωρίζει και εκτιμά τις πολιτισμικές αξίες και αντιλήψεις του ασθενούς και της οικογένειάς του. Μπορεί να εφαρμοστεί σε διαφορετικά πλαίσια παροχής υγειονομικής φροντίδας και σε όλα τα πεδία φροντίδας, από επαγγελματίες εκπαιδευμένους στο αντικείμενο αυτό και με βασικό της χαρακτηριστικό την διεπιστημονική ομάδα (International Association for Hospice & Palliative Care, 2019).

Αναλυτικότερα:

- Η ΠΑΦ προσεγγίζει το άτομο καθολικά, λαμβάνοντας υπόψη τις σωματικές, συναισθηματικές, κοινωνικές και πνευματικές πτυχές της ζωής του. Αναγνωρίζει την αλληλεπίδραση μεταξύ ψυχολογικών και βιολογικών παραγόντων, και γι' αυτό όλες οι ψυχοσυναισθηματικές εκδηλώσεις, όπως άγχος, αγωνία, απόγνωση και κατάθλιψη, καθώς και οι σωματικές, πρέπει να αντιμετωπίζονται από κοινού, καθώς η βελτίωση σε έναν τομέα μπορεί να βοηθήσει και τον άλλο. Στοχεύει στην ανακούφιση των συμπτωμάτων και την ψυχολογική ευεξία, χρησιμοποιώντας τα κατάλληλα φάρμακα και άλλες αποδεκτές συμπληρωματικές θεραπείες.
- Δίνει έμφαση στη σημασία της ανάπτυξης και διατήρησης των σχέσεων στο τέλος της ζωής (Hackett, 2017). Οι El-Jawahri et al. (2011) και Kavalieratos et al.,

(2016) υποστηρίζουν ότι η συμμετοχή των νοσούντων και των οικογενειών τους στις τελικές αποφάσεις, έχει εξαιρετική σπουδαιότητα. Για τον σκοπό αυτό, απαιτούνται επικοινωνιακές δεξιότητες και ενσυναίσθηση από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας, οι οποίες είναι ζωτικής σημασίας, για την επικοινωνία της πρόγνωσης και των επιλογών φροντίδας στον ασθενή και τους οικείους του. Αποτελεί κρίσιμο θέμα να καθοριστεί αν το σημαντικότερο για τον ασθενή είναι η παράταση της ζωής του ή η βελτιωμένη ποιότητα ζωής, απαλλαγμένη από τον πόνο και τα συμπτώματα, ενώ περιβάλλεται από τα αγαπημένα του πρόσωπα (Roth & Canedo, 2019).

- Κατά τους Rider et al., (2014), η ΠΑΦ προσεγγίζει τους ασθενείς με ενσυναίσθηση, αφοσιώνεται στην ηθική πρακτική και ενισχύει την ειλικρίνεια και την εμπιστοσύνη στη θεραπευτική σχέση, με στόχο την προσφορά της βέλτιστης και αποτελεσματικότερης φροντίδας. Παράλληλα, προασπίζει την ισότητα στην ιατρική φροντίδα, προσφέροντας υψηλής ποιότητας και δίκαιη αντιμετώπιση, ανεξαρτήτως διαφοροποιήσεων ως προς το φύλο, την ηλικία, την εθνικότητα ή το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο των οικογενειών (Queen, 2021).
- Οι Holloway et al., (2016) τονίζουν τη σπουδαιότητα της πνευματικότητας στην ΠΑΦ για την υποστήριξη των νοσούντων στο τελικό στάδιο της ζωής τους, καθώς νοηματοδοτεί και δίνει αξία στη ζωή τους (Hackett, 2017).
- Η ΠΑΦ συνεισφέρει ουσιαστικά στη βελτίωση τη ποιότητας ζωής. Η Cicely Saunders, πρωτοπόρος για την ανάπτυξη τους είδους αυτού φροντίδας, υποστήριξε, ότι ο κύριος σκοπός της είναι η συνολική ποιότητα ζωής, τόσο των ασθενών όσο και των οικείων τους (Thaniyath, 2018). Όπως αποδείχθηκε τις επόμενες δεκαετίες, με την ΠΑΦ επιτυγχάνεται η ανακούφιση των συμπτωμάτων, ενισχύεται η ποιότητα ζωής των ατόμων και των οικείων τους και ταυτόχρονα

παρατείνεται η διάρκεια ζωής των πασχόντων (WHO, 2020; Temel et al., 2010; Bakitas et al., 2009).

- Η ΠΑΦ περιλαμβάνει παρεμβάσεις που καταπραΰνουν και μετριάζουν τον πόνο που μπορούν να εφαρμοστούν σε όλα τα επίπεδα των συστημάτων υγείας, μπορεί να προσαρμόζεται στις πολιτισμικές και κοινωνικές ανάγκες των οικογενειών, είναι δυνατό να ενσωματώνεται σε προγράμματα πρόληψης και θεραπευτικής αγωγής, που αφορούν ποικίλες χρόνιες εξελικτικές παθήσεις, ενώ περιλαμβάνει και την επαρκή εκπαίδευση των εργαζομένων που την προσφέρουν (Krakauer et al., 2017).
- Ενθαρρύνει το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης και της ενδυνάμωσης των νοσούντων. Οι ασθενείς πρέπει να έχουν την ελευθερία να κάνουν επιλογές για τη φροντίδα τους, οι οποίες αντανακλούν τις προσωπικές τους αξίες και πεποιθήσεις, να έχουν πλήρη ενημέρωση για τις διαθέσιμες επιλογές θεραπείας και τις πιθανές συνέπειες, και να διατηρούν το δικαίωμα για άρνηση στην θεραπεία. Η υποστήριξη από την οικογένεια και τους επαγγελματίες υγείας είναι κρίσιμη, καθώς ενισχύει το αίσθημα ασφάλειας και εμπιστοσύνης των ασθενών, επιτρέποντάς τους να εκφράζουν ελεύθερα τις επιθυμίες τους (Evers et al, 2002). Επιπλέον, η συνεργασία και η εμπιστοσύνη μεταξύ ασθενών και γιατρών, είναι θεμελιώδους σημασίας. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να ακούν προσεκτικά τις ανησυχίες και τις προτιμήσεις των ασθενών και να λαμβάνουν υπόψη τους τις προσδοκίες τους κατά τη λήψη αποφάσεων (O'Neill, 2015).
- Η ΠΑΦ υπερασπίζεται το δικαίωμα που έχει ο ασθενής να αξιολογεί και να επιλέγει τις διαθέσιμες εναλλακτικές λύσεις για την υγεία του. Σκοπός της φροντίδας που παρέχεται είναι στη βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής των

ασθενών και όχι η υιοθέτηση θεραπειών και παρεμβάσεων, που μπορεί ακόμη να είναι προσθέσουν επιπλέον επιβάρυνση στα άτομα και τις οικογένειες.

- Η φροντίδα των ασθενών επιτυγχάνεται μέσω της συνεργασίας της ομάδας διαφορετικών επιστημόνων, που λειτουργεί στις νοσοκομειακές δομές όσο και στη συνεργασία της με υπηρεσίες της κοινότητας.
- Αναγνωρίζει τον σεβασμό προς τις προσωπικές αντιλήψεις των ασθενών που σχετίζονται με το θρήσκευμα και τον πολιτισμό τους, κατανοώντας πως οι αντιλήψεις αυτές ενδέχεται να επηρεάζουν τις αποφάσεις τους.
- Τέλος, κυριαρχεί η αρχή της έμφασης στη ζωή, τονίζοντας την ζωή και την ποιότητα της. Άλλωστε, με βάση την Cicely Saunders, *«Ένας ασθενής θα πρέπει να μπορεί να ζει μέχρι να πεθάνει, αξιοποιώντας τις μέγιστες δυνατότητές του, εκτελώντας τις σωματικές και νοητικές του ικανότητες με όσο το δυνατόν περισσότερο έλεγχο και ανεξαρτησία»* (McGrath & Holewa, 2006).

1.2 Η ιστορική εξέλιξη της Παρηγορητικής-Ανακουφιστικής Φροντίδας

Η ΠΑΦ ξεκίνησε με τη μορφή της φροντίδας ξενώνα για να οδηγηθεί στη σύγχρονη μορφή της. Ειδικότερα, αναπτύχθηκε γύρω στο 1970 στη Μεγάλη Βρετανία και σημαντικό ρόλο διαδραμάτισε η Dame Cicely Saunders, η οποία ήταν νοσηλεύτρια, ιατρός καθώς και κοινωνική λειτουργός, ιδιότητες οι οποίες την ώθησαν να αναλάβει την πρωτοβουλία του κινήματος των ξενώνων. Όραμά της ήταν να προσφέρει τη φροντίδα που χρειάζονταν οι άνθρωποι με σοβαρά προβλήματα υγείας, διατηρώντας την αξιοπρέπεια τους, γεγονός που θα οδηγούσε τα άτομα να βιώσουν το τελευταίο στάδιο της ζωής τους με γαλήνη. Στο πλαίσιο αυτό, εστίασε στην παροχή φροντίδας με στόχο τη συνολικά διαχείριση των συμπτωμάτων αυτών των ασθενών. Σύμφωνα με τον Clark (2000), ήταν εκείνη που πρότεινε να συμπεριληφθούν στον όρο του πόνου, οι σωματικές, συναισθηματικές και πνευματικές

διαστάσεις του πάσχειν. Επίσης, τόνισε πως η φαρμακευτική περίθαλψη δεν επαρκεί καθώς και ότι χρειάζεται η συμβολή του οικογενειακού και ευρύτερου περιβάλλοντος στην υποστήριξη των ασθενών που βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους. (Lutz, 2011).

1.2.1 Το κίνημα του ξενώνα

Το κίνημα των ξενώνων ξεκίνησε με τη δημιουργία του St. Christopher's Hospice, ενός ξενώνα που ιδρύθηκε στη Μ. Βρετανία το έτος 1967, με πρωτοβουλία της Cicely Saunders. Αυτή η εξέλιξη, επέφερε μια σημαντική μεταβολή στην παροχή περίθαλψης σε ασθενείς που βρίσκονταν στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους, δίνοντας προτεραιότητα στην ανακούφιση, παρά σε επιθετικές ιατρικές παρεμβάσεις. Η ίδρυση του πρώτου ξενώνα στις Ηνωμένες Πολιτείες το 1974, έθεσε τα θεμέλια για να υπάρξουν αλλαγές στο ήδη υπάρχον νομοθετικό πλαίσιο, ώστε να διευκολυνθεί η λειτουργία τους (Tatum et al., 2014). Σταδιακά, το μοντέλο των ξενώνων διαδόθηκε παγκοσμίως, αποτελώντας τόσο μια «επανάσταση» στον χώρο της υγείας όσο και ένα κοινωνικό κίνημα (Saga et al., 2018).

1.2.2 Η επέκταση της Παρηγορητικής-Ανακουφιστικής Φροντίδας

Με την πάροδο του χρόνου δημιουργήθηκαν και άλλες μορφές περίθαλψης σε ασθενείς τελικού σταδίου, κυρίως καρκινοπαθών, πλην των ξενώνων, όπως η παροχή φροντίδας που προσφέρεται στο σπίτι ή τα εξωτερικά ιατρεία, σε τμήματα επειγόντων περιστατικών και σε κλινικές στα νοσοκομεία. Η διάδοση αυτών των μοντέλων, επεκτάθηκε βαθμιαία σε πολλές χώρες του κόσμου (Gomez et al., 2017).

Ο όρος «ανακουφιστική» (palliative) υιοθετήθηκε για πρώτη φορά το 1974 από τον Balfour Mount, ιατρό από τον Καναδά, για να εισαγάγει το νέο αυτό είδος φροντίδας (Lutz, 2011). Η φροντίδα που παρεχόταν στους νοσηλευόμενους ασθενείς ήταν παρόμοια με αυτήν του ξενώνα, αποφεύγοντας όμως τη συνειρμική σύνδεση της λέξης «ξενώνας», με τον

θάνατο (Clark, 2007). Ο ίδιος, ξεκίνησε το 1975, σε μια νοσοκομειακή μονάδα στον Καναδά και συγκεκριμένα στο Μόντρεαλ ένα πλήρως διαμορφωμένο πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας (Meier, 2010). Περιλάμβανε τη συνεργασία μιας διεπιστημονικής ομάδας επαγγελματιών υγείας με σκοπό να προσφέρουν στους ασθενείς τη στήριξη που χρειάζονταν με βάση τις ανάγκες τους (Tatum et al., 2014; Dumanovsky et al., 2016).

Σε ένα διάστημα περίπου 20 ετών, σημειώθηκαν σημαντικές εξελίξεις στη θεωρία, την έρευνα και την εκπαίδευση στην ΠΑΦ. Η παρηγορητική ιατρική, εδραιώθηκε ως ιατρική ειδικότητα προς το τέλος της δεκαετίας του 1990 (Gomez et al., 2017), γεγονός που έδωσε τη δυνατότητα να εφαρμοστούν οι αρχές της ΠΑΦ σε περισσότερα στάδια της νόσου και δεν περιλάμβανε μόνο το τελικό στάδιο, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων τρίτης ηλικίας με χρόνιας και εξελικτικές παθήσεις. Το γεγονός αυτό, συνέβαλε σημαντικά στην εδραίωση αυτού του ιατρικού κλάδου στο επιστημονικό χώρο (Tatum et al., 2014).

Εξαιτίας της αυξανόμενης συχνότητας των χρόνιων καταληκτικών νοσημάτων και του θανάτου εξαιτίας αυτών, σε συνδυασμό με την εξέλιξη της ΠΑΦ, τέθηκε επίσης το ζήτημα, της όσο το δυνατόν πιο έγκαιρης αναγνώρισης των ασθενών που θα μπορούσαν να ωφεληθούν από την παροχή της. Πριν περίπου 10 χρόνια, το 2014, στη Γενική Συνέλευση του ΠΟΥ, επισημάνθηκε ότι η ΠΑΦ θα έπρεπε να αποτελεί μέρος της γενικότερης περίθαλψης που προσφέρεται στα άτομα σε όλα τα στάδια της ζωής και σε όλα τα νοσήματα που θα μπορούσαν να μειώσουν το προσδόκιμο επιβίωσης, συμπεριλαμβανομένης της ευπάθειας της τρίτης ηλικίας (Gomez et al., 2017).

1.2.3 Η εξέλιξη της Παρηγορητικής-Ανακουφιστικής Φροντίδας σε παγκόσμιο επίπεδο

Προς το τέλος του 20^{ου} αιώνα, η παροχή ΠΑΦ εξαπλώθηκε σε παγκόσμιο επίπεδο. Ο ΠΟΥ, διαδραμάτισε καθοριστικό ρόλο στην προώθηση της ενσωμάτωσης της ανακουφιστικής φροντίδας, στα συστήματα υγείας παγκοσμίως. Το 2002 ο ΠΟΥ όρισε την ΠΑΦ ως αναπόσπαστο στοιχείο μιας ολιστικής ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, επισημαίνοντας την αναγκαιότητά της, για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με χρόνια νοσήματα (Sepulveda et al., 2002).

1.3 Μορφές παροχής φροντίδας και πληθυσμός στόχος

1.3.1 Παροχή φροντίδας σε ξενώνες

Οι ξενώνες είναι ειδικά διαμορφωμένοι χώροι φροντίδας, για άτομα με χρόνιες ασθένειες που οδεύουν προς το τέλος της ζωής τους, συνήθως με πρόγνωση ζωής έως ένα εξάμηνο (Tatum & Mills, 2020). Το πλαίσιο σε έναν ξενώνα έχει σχεδιαστεί, προκειμένου να παρέχει ένα υποστηρικτικό περιβάλλον για τους φιλοξενούμενους. Η περίθαλψη στο πλαίσιο αυτό προσφέρεται μέσω της συνεργασίας επαγγελματιών υγείας διαφορετικών ειδικοτήτων, δηλαδή της διεπιστημονικής ομάδας αλλά και εθελοντών.

Η φροντίδα σε έναν ξενώνα εστιάζει στην άνεση των ηλικιωμένων ασθενών, καθώς και τον σεβασμό στις ανάγκες τους. Ο κύριος σκοπός των ξενώνων είναι να προωθήσουν τις διαπροσωπικές σχέσεις μεταξύ των ασθενών, σε συνδυασμό με την κάλυψη των ιατρικών και ψυχολογικών τους αναγκών. Σε αυτό το πλαίσιο, αξιοποιείται εξίσου και η συμβολή του οικογενειακού περιβάλλοντος του ασθενούς, κυρίως για παροχή συναισθηματικής και κοινωνικής στήριξης (Fine, 2018).

Η σωστή διαχείριση του θανάτου είναι καθοριστικής σημασίας, παρέχοντας έτσι υγειονομική περίθαλψη ανάλογη με τη σοβαρότητα της κατάστασης των ασθενών, με προτεραιότητα την απαιτούμενη ποιότητα ζωής στο τελικό στάδιο. Τα άτομα που λαμβάνουν φροντίδα σε ξενώνες, αναφέρουν αυτήν την αίσθηση φροντίδας, με συνέπεια να μειώνεται ο σωματικός τους πόνος, οδηγώντας σε μεγαλύτερη ευεξία (Wajid et al., 2021). Επιπλέον, έχει αποδειχθεί ότι η περίθαλψη σε ξενώνες, μπορεί να συμβάλει στην επέκταση της ζωής με ποιοτικούς όρους (Connor et al., 2007).

1.3.2 Κατ' οίκον Παρηγορητική-Ανακουφιστική Φροντίδα

Οι Kahveci & Aksakal (2020), αναφέρουν ότι η κατ' οίκον ΠΑΦ, σχετίζεται άμεσα με ηλικιωμένους ασθενείς που πάσχουν από ένα χρόνια νόσημα. Αυτό του είδους η φροντίδα, μπορεί να προσφερθεί από ποικίλες ειδικότητες, ακόμα και από ιερείς, οι οποίοι πραγματοποιούν συχνές επισκέψεις στο σπίτι, προκειμένου να καλύψει ο καθένας με την ειδικότητά του, την αντίστοιχη ανάγκη του ασθενούς (Goswami, 2021). Η φροντίδα στο σπίτι ενισχύει την αυτοεκτίμηση του ατόμου και συμβάλλει στην ψυχική του ηρεμία, καθώς περιβάλλεται από οικεία πρόσωπα (Guy & Stern, 2006). Αντιστοίχως, σύμφωνα με τον Hudson (2003), η παραμονή στον οικείο του χώρο, οδηγεί το άτομο να διατηρήσει την αίσθηση της κανονικότητας και της άνεσης, καθώς και τις δυνατότητές του για επιλογές. Επίσης, η πορεία προς τον θάνατο που λαμβάνει χώρα στο σπίτι μπορεί να παρέχει περισσότερη άνεση και αξιοπρέπεια, σε σχέση με τον θάνατο στο νοσοκομείο.

Η φροντίδα στο σπίτι όμως, συχνά απαιτεί τη συμβολή της οικογένειας και των φροντιστών, με αποτέλεσμα όμως την επιβάρυνση των φροντιστών και την παραμέληση των δικών τους αναγκών (Ventura et al., 2014). Για να αντιμετωπιστεί αυτό σύμφωνα με τους Clemmer et al. (2008), οι υπηρεσίες φροντίδας θα πρέπει να εκπαιδεύσουν τους φροντιστές,

ώστε να ενδυναμωθούν και να παραμένουν στο σπίτι, κάτι που είναι επίσης πιο άνετο για αυτούς και διασφαλίζει την ιδιωτικότητά τους (Goswami, 2020).

1.3.3 Παροχή Παρηγορητικής-Ανακουφιστικής Φροντίδας σε νοσοκομειακή μονάδα

Η ΠΑΦ στο νοσοκομείο ξεκίνησε το 1974 με τον Balfour Mount, με σκοπό την καταπράυνση των συμπτωμάτων των καρκινοπαθών ασθενών, ακολουθώντας το κίνημα των ξενώνων. Τα κύρια στοιχεία του προγράμματος που εγκαινίασε ήταν η αξιολόγηση και διαχείριση όχι μόνο του σωματικού, αλλά και του ψυχολογικού πόνου, η παροχή φροντίδας στη βάση της διεπιστημονικής συνεργασίας και η υποστήριξη όλου του περιβάλλοντος των ασθενών (Lutz, 2011). Αρχικά, λειτούργησε ως μεμονωμένο τμήμα που συνεργάζονταν όμως με το νοσοκομείο, στο οποίο μπορούσε να εισαχθεί μόνο ένας μικρός αριθμός ασθενών, στη συνέχεια ωστόσο επεκτάθηκε ώστε να συμπεριληφθούν και πάσχοντες που δεν ανταποκρίνονταν στη θεραπεία (Saga et al., 2018). Στο πλαίσιο του νοσοκομείου μπορούν να εφαρμοστούν διάφορα μοντέλα και υπηρεσίες, θα οποία θα αναλυθούν σε επόμενη ενότητα.

1.3.4 Χρόνια νοσήματα ηλικιωμένων και Παρηγορητική-Ανακουφιστική Φροντίδα

Τα χρόνια νοσήματα αποτελούν κύριες αιτίες εκδήλωσης κάποιας αναπηρίας ή θανάτου. Η ΠΑΦ μπορεί να παρέχεται από τη διάγνωση και όχι μόνο στην τελική φάση της ασθένειας (Centers for Disease Control, 2012). Επίσης, μπορούν να συμπεριληφθούν και άτομα που πάσχουν από άλλες παθήσεις, πλην του καρκίνου, όπως από καρδιοπάθειες, νεφρικά νοσήματα, διαβήτη, σκλήρυνση κατά πλάκας και άλλες νευρολογικές παθήσεις, από άνοια ή AIDS, κ.α. (WHO, 2020).

Ο ΠΟΥ σημειώνει ότι η παράταση της ζωής των ατόμων στον σύγχρονο κόσμο, συνεπάγεται την αύξηση των χρόνιων νοσημάτων. Οι χρόνιες παθήσεις απαιτούν μακροχρόνια θεραπεία και αυξημένη χρήση υγειονομικών υπηρεσιών, γεγονός που δεν ευνοεί πάντοτε την ποιότητα ζωής των ατόμων τρίτης ηλικίας. Επομένως, κρίνεται απαραίτητο να αναγνωριστούν με τρόπο ολοκληρωμένο οι ανάγκες των ενηλίκων μεγαλύτερης ηλικίας που πάσχουν από χρόνιες εξελικτικές παθήσεις, συμπεριλαμβανομένων των προτιμήσεων τους για το πλαίσιο φροντίδας τους στο τέλος της ζωής (Maresova et al., 2019).

Κεφάλαιο 2. Η Παρηγορητική– Ανακουφιστική Φροντίδα για τα άτομα τρίτης ηλικίας με βάση το νοσοκομείο

2.1 Ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της τρίτης ηλικίας και φροντίδα στο τέλος της ζωής

Σύμφωνα με δημογραφικά στοιχεία, το όριο ηλικίας του πληθυσμού διαρκώς αυξάνεται. Υπολογίζεται ότι μέχρι το 2030, τα άτομα που η ηλικία τους θα ξεπερνά τα 60 έτη, θα αυξηθεί σε ποσοστό 56% και ως το 2050 οι ηλικιωμένοι άνθρωποι θα φτάσουν τα 1,5 δισεκατομμύρια (WHO, 2011). Βάσει αυτών των τάσεων, είναι απαραίτητη η αναπροσαρμογή της υγειονομικής και ιατρικής περίθαλψης, για την κάλυψη των αναγκών των ηλικιωμένων (WHO, 2012)

Όσο ο οργανισμός γηράσκει, το ανοσοποιητικό εξασθενεί. Ο ΠΟΥ, εκτιμά ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των θανάτων, έχει ως αιτία του τα χρόνια νοσήματα, με τις καρδιαγγειακές παθήσεις, τον καρκίνο, τις αναπνευστικές ασθένειες και τον διαβήτη να είναι οι πιο συχνές αιτίες. Επίσης, το 70-90% των ατόμων τρίτης ηλικίας αντιμετωπίζουν παραπάνω από μία παθήσεις (WHO, 2014). Η έρευνα SHARE, που διεξήχθη στην Ευρώπη το έτος 2017, έδειξε ότι πράγματι το 37% των ατόμων που είναι άνω των 65 ετών, πάσχουν από περισσότερες από μία ασθένειες. Το ποσοστό μεγιστοποιείται με βάση την ηλικία και είναι μεγαλύτερο στις γυναίκες σε σχέση με τον αντρικό πληθυσμό (Survey of Health, Aging and Retirement in Europe, 2017).

Η πολυνοσηρότητα, δηλαδή η παρουσία δύο ή περισσότερων χρόνιων παθήσεων, έχει αυξηθεί ιδιαίτερα στους ηλικιωμένους. (Moffat & Mercer, 2015). Αυτή η αύξηση συνδέεται με υψηλότερα ποσοστά θνησιμότητας, αυξημένες ανάγκες για υγειονομική περίθαλψη και μείωση της ποιότητας ζωής (McPhail, 2016). Στις μεγάλες ηλικίες (85 ετών και άνω), η

πολυνοσηρότητα αγγίζει ένα ποσοστό 82% και σε ηλικίες μεταξύ 65 και 85 ετών φθάνει το 65% (Fortin et al, 2020).

Επιπλέον, το σύνδρομο ευπάθειας, ένα γηριατρικό σύνδρομο, κυμαίνεται παγκοσμίως από 4,9% έως 27,3%, σύμφωνα με τους Clegg et al. (2013). Σε άλλη μελέτη αναφέρεται ότι το ποσοστό ευπάθειας σε άτομα άνω των 65 ετών είναι 7%, και αυξάνεται ανάλογα με τα ηλικιακά έτη (García-Delgado et al., 2020).

Σημαντικό ζήτημα στα άτομα τρίτης ηλικίας αποτελεί η ψυχική τους κατάσταση η οποία επηρεάζει την ποιότητα της ζωής τους (Xiaodong & Xuan, 2023). Επίσης, οι ηλικιωμένοι είναι επιρρεπείς στη βίωση κοινωνικής απομόνωσης και μοναξιάς (Kotwal et al., 2021). Οι Evers et al. (2001), σημειώνουν ότι οι ανάγκες των ηλικιωμένων διαφέρουν σημαντικά από αυτές του νεαρότερου πληθυσμού. Σύμφωνα με τους Olden et al. (2011), τα συμπτώματα που ενδεχομένως βιώνουν διαφέρουν ως προς τον επιπολασμό, τη δυσφορία που επιφέρουν και την έντασή τους. Επίσης, οι ηλικιωμένοι αντιμετωπίζουν σε μεγαλύτερο βαθμό, ορισμένες ψυχικές διαταραχές ή ψυχολογικά ζητήματα (Reynolds et al., 2015) και έχουν μεγαλύτερες θρησκευτικές -πνευματικές αναζητήσεις και ανάγκες (Hills et al., 2005). Οι διαφορετικές ανάγκες, λοιπόν, των ατόμων τρίτης ηλικίας συνεπάγονται την ανάγκη αναγνώρισής τους στην παροχή φροντίδας υγείας, ενώ η ΠΑΦ θεωρείται κατάλληλη επιλογή για τον πληθυσμό αυτό με βάση τις ανάγκες τους στο πλαίσιο της ευπάθειας και της πολυνοσηρότητας (Santivasi et al., 2020).

Τέλος, η έννοια του «καλού θανάτου» δεν μπορεί να οριστεί με σαφήνεια καθώς παρατηρούνται διάφορες απόψεις γύρω από αυτή, ενώ οι απόψεις των ίδιων των ασθενών ποικίλουν ευρύτατα (Krikorian et al., 2020). Οι Rodriguez & Young (2006), διερεύνησαν τις αντιλήψεις ασθενών μεγαλύτερης ηλικίας, για τη χρησιμότητα ή τη ματαιότητα των ιατρικών παρεμβάσεων στο τέλος της ζωής. Τα ευρήματα έδειξαν, ότι οι ασθενείς ζήτησαν να

λαμβάνεται υπόψη η προσδοκώμενη επίδραση της θεραπείας στην ποιότητα ζωής, η θεραπεία να έχει πιθανότητες ανάρρωσης, ανεξαρτητοποίησης και άνεσης και η παράταση ζωής να συνδέεται με ποιότητα. Να λαμβάνεται επίσης υπόψη το συναισθηματικό κόστος και η εξάρτηση από τα αγαπημένα τους άτομα, όπως και το οικονομικό κόστος (Rodriguez & Young, 2006).

Η μελέτη των Heyland et al. (2006), αξιολόγησε τις απόψεις ασθενών με καρκίνο ή χρόνιες ασθένειες τελικού σταδίου και των συγγενών τους σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής στο νοσοκομείο. Διαπιστώθηκε ότι ποιοτική φροντίδα στο τέλος της ζωής, σχετίζονταν με την εμπιστοσύνη στον θεράποντα ιατρό, την αποφυγή υποστήριξης της ζωής που οδηγεί σε περαιτέρω επιβάρυνση, την επικοινωνία σχετικά με την πρόγνωση και την προετοιμασία του τέλους της ζωής (Heyland et al. 2006). Επίσης οι Wright et al (2008), διαπίστωσαν ότι η επιθετικές ογκολογικές θεραπείες, σύμφωνα με τις απόψεις των ασθενών και των φροντιστών τους, οδηγούσαν σε επιδείνωση της ποιότητας ζωής τους και έκαναν δυσκολότερη τη διαχείριση του πένθους (Wright et al, 2008).

Τέλος, ο von Gunten (2005), αναφέρει ότι ο ερχομός του τέλους της ζωής οδηγεί συνήθως στην επίταση του πάσχειν που βιώνουν οι ασθενείς, γι' αυτό και η ΠΑΦ διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην υποστήριξή τους, αλλά και στη στήριξη της οικογένειας για τη διαχείριση του πένθους (Rome et al., 2011).

2.1.1. Η Γηριατρική ειδικότητα

Η Γηριατρική είναι ένας ιατρικός κλάδος που αφορά την παροχή φροντίδας σε άτομα μεγαλύτερης ηλικίας (Marengoni et al., 2016). Κύριοι στόχοι της είναι να προλαμβάνει, να αξιολογεί και να διαχειρίζεται τα ζητήματα υγείας των ατόμων, λαμβάνοντας υπόψη τις

σωματικές, ψυχικές, κοινωνικές και πνευματικές τους ανάγκες. Οι Rodriques & Fried (2015), υπογραμμίζουν πως η γηριατρική στοχεύει στη βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής των ατόμων τρίτης ηλικίας και στην αύξηση της κοινωνικής τους ένταξης. Τη δεκαετία του 1990 στον κλάδο προστέθηκε η πτυχή της ψυχιατρικής γηριατρικής (Morley, 2004).

Η γηριατρική ανακουφιστική φροντίδα διατηρεί τις αρχές της ανακουφιστικής φροντίδας, αποτελεί δηλαδή ολιστική και ανθρωποκεντρική φροντίδα, ενσωματώνοντας όλες τις διαστάσεις της ασθένειας. Στόχος της είναι να καταπραΰνει τον πόνο, μέσω της πρόληψης και της θεραπείας των συμπτωμάτων και των επιπτώσεων της ασθένειας ή της ευπάθειας της προχωρημένης ηλικίας στα άτομα (Voumard et al., 2018).

Μεταξύ γηριατρικής και ΠΑΦ υπάρχουν διαφορές, αλλά και πολλά κοινά στοιχεία, καθώς αμφότερα τα πεδία αποσκοπούν στη βελτίωση της ζωής των ηλικιωμένων με χρόνιες παθήσεις. Βασικό κοινό χαρακτηριστικό τους είναι επίσης η διεπιστημονική προσέγγιση στη φροντίδα των ατόμων, με στόχο να γίνουν σεβαστές οι ανάγκες και οι προσδοκίες των ατόμων σε όλα τα επίπεδα φροντίδας (Pacala, 2014).

Η Ακαδημία Ξενώνων και Παρηγορητικής Ιατρικής, καθώς και η Αμερικανική Γηριατρική Εταιρεία, επισημαίνουν την ιδιαίτερη σχέση μεταξύ της Γηριατρικής Ιατρικής και ΠΑΦ. Τονίζουν ακόμη την ανάγκη επικοινωνίας και ανάπτυξης μιας συνεργατικής σχέσης μεταξύ τους, με σκοπό την παροχή ολιστικών υπηρεσιών στα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας (Albers et al., 2016).

Η σχέση αυτών των επιστημών, διαφάνηκε μέσα από την πανδημία του COVID-19 το 2020, καθώς οι ηλικιωμένοι αποτελούσαν ομάδα υψηλού κινδύνου. Το βάρος της νόσου COVID-19 είναι ιδιαίτερα υψηλό και σοβαρό για τα άτομα που υπερβαίνουν την ηλικία των 70 χρονών. Ως πληθυσμός υψηλού κινδύνου, τα άτομα τρίτης ηλικίας με υποκείμενες

ιατρικές καταστάσεις, όπως καρδιαγγειακές παθήσεις, σακχαρώδη διαβήτη κ.ά., απαιτούν αυξημένη φροντίδα και η ανακουφιστική γηριατρική προσέγγιση μπορεί να συμβάλλει σημαντικά (Thompson et al., 2021).

2.2 Η εξέλιξη της νοσοκομειακής φροντίδας των ηλικιωμένων ατόμων

Σε παλιότερες εποχές, οι άνθρωποι βίωναν την πορεία προς το τέλος της ζωής στο σπίτι τους, με την κύρια φροντίδα να παρέχεται από τα οικεία τους πρόσωπα (WHO, 2011). Η έλλειψη εκτεταμένων ιατρικών παρεμβάσεων και φαρμάκων συνεπαγόταν ότι οι ηλικιωμένοι περνούσαν τις τελευταίες μέρες της ζωής τους στο προσωπικό τους περιβάλλον, μαζί με τους αγαπημένους τους ανθρώπους (Weatherford, 2010). Στη νεώτερη εποχή, ο επικείμενος θάνατος δεν συζητούνταν με τους ασθενείς, θεωρούνταν δηλαδή ως «απαγορευμένος», για αυτό και έπρεπε να αποσιωπάται. Αυτό σήμαινε ότι πολλές φορές ότι οι ίδιοι οι ασθενείς δεν γνώριζαν για το είδος της νόσου που αντιμετώπιζαν, ούτε για το μέλλον τους (Doyle et al., 2004). Πριν την εμφάνιση της ΠΑΦ, η φροντίδα των ηλικιωμένων στο νοσοκομείο επικεντρωνόταν στη διαχείριση των συμπτωμάτων τους (Tatum et al., 2014).

Με την ίδρυση των πρώτων νοσοκομείων, η φροντίδα των ασθενών άρχισε να μετατοπίζεται από το σπίτι προς τη νοσοκομειακή περίθαλψη (Weatherford, 2010). Στην πρώτη δεκαετία του 19ου αιώνα, η ιατρική άρχισε να εστιάζει όχι μόνο στην ανακούφιση των συμπτωμάτων, αλλά και στην επιθετική αντιμετώπιση της νόσου (Stanhope & Lancaster, 2014), ενώ έναν αιώνα αργότερα, κυριαρχούσε το βιοϊατρικό μοντέλο φροντίδας, σύμφωνα με το οποίο, ο θάνατος ήταν αποτέλεσμα της αποτυχίας της θεραπείας που υιοθετούνταν κάθε φορά (Benoliel et al., 1998). Με την ίδρυση των ξενώνων, η φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων τρίτης ηλικίας, μεταφέρθηκε σε αυτούς, οπότε και εισήχθη η έννοια της φροντίδας ξενώνα (hospice care) (Tatum et al., 2014).

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, ο Dr. Mount υπήρξε καθοριστικός στην οργάνωση προγραμμάτων ενδονοσοκομειακής περίθαλψης για τους ηλικιωμένους, ιδρύοντας το πρώτο πρόγραμμα παρηγορητικής φροντίδας βασισμένο σε νοσοκομείο, το οποίο βασίστηκε στη φιλοσοφία του ξενώνα, με επίκεντρο την ανακούφιση των συμπτωμάτων. Δημιούργησε ένα μοντέλο νοσηλείας που περιλάμβανε ένα πρόγραμμα υποστήριξης πένθους, μια συμβουλευτική υπηρεσία, μια ειδική νοσηλευτική μονάδα και φροντίδα στο σπίτι (Wentlandt et al., 2017). Η νοσοκομειακή ΠΑΦ επηρεάστηκε από το κίνημα των ξενώνων (Pastrana et al. 2008), ενώ η αυξανόμενη χρήση της τεχνολογίας στα νοσοκομεία είχε επίσης αντίκτυπο στη φροντίδα των ασθενών, συμπεριλαμβανομένων εκείνων σε τελικό στάδιο (Robinson et al., 2016).

Το Εθνικό Μητρώο Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Αμερική παραθέτει ότι το πλήθος των νοσοκομειακών υπηρεσιών ΠΑΦ έχει αυξηθεί τα τελευταία χρόνια. Η εφαρμογή της ΠΑΦ έχει επεκταθεί σε όλα τα στάδια νοσηλείας σε αρκετές χώρες, συμπεριλαμβανομένων των Ηνωμένων Πολιτειών (Kelley & Morrison, 2015). Η ανάπτυξη οφείλεται στις αυξανόμενες ανάγκες των ηλικιωμένων, αλλά και στην εστίαση της έρευνας στην στα ειδικά πεδία που αφορούν τα χρόνια νοσήματα (Meier, 2006). Επιπλέον, η ζήτηση για νοσοκομειακή ΠΑΦ επιτείνεται λόγω της αυξημένης συχνότητας εμφάνισης πόνου, δυσφορίας και άλλων συμπτωμάτων στην πορεία μιας χρόνιας και εξελικτικής νόσου (Whelan et al., 2004). Αν και πολλοί ηλικιωμένοι, υποστηρίζουν ότι προτιμούν να παραμένουν στο σπίτι στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους, έρευνα που διεξήχθη σε 45 χώρες, έδειξε ότι το 54% των ηλικιωμένων καταλήγουν σε νοσοκομειακά περιβάλλοντα (Broad et al., 2013). Άλλωστε, όπως αναφέρεται από τον Dartmouth Atlas (2005), κατά την πρόοδο της ασθένειας στους ηλικιωμένους, είναι τις περισσότερες φορές αναπόφευκτο να μην οδηγηθούν στο νοσοκομείο (Meier, 2006). Σύμφωνα με τους Kelley & Morrison (2014), στόχοι της ΠΑΦ που παρέχεται στο πλαίσιο του νοσοκομείου είναι η ενσωμάτωση και

άλλων τομέων όπως η χειρουργική, η νευρολογία, αλλά και η αναζήτηση πιο αποδοτικών μοντέλων με κατάλληλη διαχείριση του κόστους φροντίδας (Milazzo et al., 2020).

Επιπλέον, η ΠΑΦ στο νοσοκομείο σύμφωνα με τη μελέτη του Ireland (2017), μπορεί να συμβάλει στη μείωση των εισαγωγών στη ΜΕΘ, στη μείωση των λοιπών διαδικασιών που απαιτούνται και στη μείωση του κόστους (Ireland, 2017). Ωστόσο η ΠΑΦ δεν παρέχεται στον προβλεπόμενο βαθμό (WHO, 2011), ενώ οι Mentzelopoulos et al. (2022), σημειώνουν ότι παρατηρείται παγκόσμια διακύμανση στον περιορισμό των εισαγωγών στις ΜΕΘ. Ο ΠΟΥ τονίζει τη σημασία της ενίσχυσης της φροντίδας στο τέλος της ζωής των ηλικιωμένων, τονίζοντας ότι θα πρέπει να αξιοποιηθούν πολυεπιστημονικές ομάδες για να ανταποκριθούν στις αυξημένες και πολύπλευρες ανάγκες τους.

2.3 Νοσοκομειακές υπηρεσίες Παρηγορητικής-Ανακουφιστικής Φροντίδας

Η επιθυμητή επιλογή για τη φροντίδα βαριά ασθενών στο τέλος της ζωής τους, είναι συνήθως το σπίτι τους, αλλά πολλές φορές αυτή η επιλογή δεν είναι εφικτή. Πολλοί ασθενείς, καταλήγουν να νοσηλευτούν εκτάκτως, λόγω επιδείνωσης της κατάστασής τους, ή επειδή το περιβάλλον φροντίδας, δεν μπορεί πλέον να ανταπεξέλθει στις ανάγκες τους (Higginson et al., 2002). Παρατηρείται επίσης ότι τα άτομα που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους, δίνουν περισσότερη έμφαση στην ποιότητα της φροντίδας, παρά στον τόπο όπου αυτή παρέχεται (Virdun et al., 2015).

Στην έρευνα των Hui & Bruera (2020), διερευνήθηκαν τα μοντέλα ΠΑΦ που προσφέρονται στο πλαίσιο του νοσοκομείου. Μεταξύ των μοντέλων αυτών, κατατάσσονται τα εξωτερικά ιατρεία ΠΑΦ, τα οποία αποτελούν την κύρια πύλη εισόδου για την έγκαιρη και πρόωμη πρόσβαση στην ΠΑΦ. Σε αυτό το πλαίσιο, η φροντίδα αφορά την αντιμετώπιση

των συμπτωμάτων, την παρακολούθηση του ατόμου, την εκπαίδευση των φροντιστών και του εκ των προτέρων σχεδιασμού της φροντίδας. Ένα δεύτερο μοντέλο, είναι οι ομάδες συμβουλευτικής ΠΑΦ για νοσηλευόμενους ασθενείς, όπου μπορούν να προσφέρουν εξειδικευμένη διαχείριση των συμπτωμάτων και να συμβάλλουν τον προγραμματισμό εξόδου από το νοσοκομείο και επιστροφής τους στην κοινότητα (Hui & Bruera, 2020; Hui, Heung & Bruera, 2022). Οι ομάδες αυτές παρακολουθούν τους ασθενείς, παρέχουν συμβουλευτική και συνεργάζονται με τους υπόλοιπους κλινικούς γιατρούς, με απώτερο σκοπό τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας. Η μετανοσοκομειακή παρακολούθηση των ασθενών διευκολύνεται μέσω της διαρκούς επικοινωνίας τους με τα εξωτερικά ιατρεία, της τηλεφωνικής υποστήριξης από το ιατρικό προσωπικό και της συνεργασίας με εξωτερικούς φορείς που μπορούν να συμβάλλουν στη φροντίδα τους στο πλαίσιο της κοινότητας (Aiken et al., 2021). Ως τρίτο μοντέλο, αναφέρονται οι μονάδες ΠΑΦ οξέων περιστατικών, Acute Palliative Care Units (APCUs), οι οποίες προορίζονται για ασθενείς με υψηλότερο επίπεδο δυσφορίας και πολυπλοκότητας, προσφέροντας εντατική διεπιστημονική φροντίδα. Οι ομάδες αυτές, λειτουργούν αποκλειστικά σε νοσοκομεία, παρέχοντας εξειδικευμένη φροντίδα και εκτελώντας σύνθετες παρεμβάσεις (Hui & Bruera, 2020).

Επιπλέον, τα Ιατρεία Πόνου που λειτουργούν στα νοσοκομεία, είναι ευρέως διαδεδομένα και εξυπηρετούν ασθενείς σε επίπεδο εξωτερικών ιατρείων ενώ μπορούν να υποστηριχθούν και κατ' οίκον. Συνήθως διασυνδέονται με εξειδικευμένες μονάδες του νοσοκομείου, δίνοντάς τους τη δυνατότητα να παραπέμπουν ασθενείς ανάλογα με τις ανάγκες (Radbruch & Payne, 2010).

Έτσι στο νοσοκομειακό πλαίσιο, η ΠΑΦ περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών και προγραμμάτων, τα οποία προσαρμόζονται στις ατομικές ανάγκες των ασθενών με απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις. Δίνει έμφαση σε μια ολοκληρωμένη στρατηγική που

ενσωματώνει ιατρικές, ψυχολογικές και πνευματικές πτυχές προκειμένου να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους (Hackett, 2017).

2.4 Το εγχώριο πλαίσιο της Παρηγορητικής-Ανακουφιστικής Φροντίδας

Με βάση τον Παγκόσμιο Άτλαντα Ανακουφιστικής Φροντίδας, η Ελλάδα κατατάσσεται στην 3η θέση ως προς την παροχή Παρηγορητικής-Ανακουφιστικής Φροντίδας, γεγονός που δείχνει ότι οι υπηρεσίες ΠΑΦ στη χώρα είναι περιορισμένες σε σχέση με τον πληθυσμό (WHO, 2020). Ειδικότερα, οι ανακουφιστική φροντίδα σε ενήλικες ασθενείς με απειλητικές παθήσεις στη χώρας μας, παρέχεται από τους ακόλουθους φορείς και σωματεία (Υπουργείο Υγείας, 2019):

- Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής -Ίδρυμα «Τζένη Καρέζη». Λειτουργεί από το 1992 και προσφέρει εξειδικευμένη φροντίδα, αποτελώντας παράρτημα του Αρεταίειου Νοσοκομείου. Παρέχεται 24ωρη συμβουλευτική καθώς ψυχολογική υποστήριξη στους ασθενείς και τις οικογένειές τους, φυσικοθεραπεία, καθώς και δυνατότητα παρακολούθησης προγραμμάτων ρεφλεξολογίας και τεχνικές χαλάρωσης.
- Μ.Κ.Ο. Γαλιλαία. Λειτουργεί από το 2010. Παρέχει φροντίδα στο σπίτι και στον ξενώνα, φροντίδα στο κέντρο ημέρας και στήριξη στο πένθος, στη βάση διεπιστημονικής ομάδας επαγγελματιών υγείας καθώς και εθελοντικής προσφοράς.
- Ιατρείο Πόνου της Α' Αναισθησιολογικής Κλινικής του Αρεταίειου Νοσοκομείου, λειτουργεί από το 1998 και παρέχει ολοκληρωμένη διαχείριση του πόνου σε ασθενείς με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες από την αρχή. Επιπλέον, προσφέρει συμβουλευτική, κατ' οίκον φροντίδα και ημερήσια φροντίδα.

- Μ.Κ.Ο. Νοσηλεία. Λειτουργήσε το 2001. Προσφέρει κατ' οίκον φροντίδα με ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, υποστήριξη στην οικογένεια και ψυχολογική στήριξη στον ασθενή
- Ελληνική Εταιρία Θεραπείας Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας. Λειτουργήσε το 1997. Προσφέρει νοσηλεία στο σπίτι με κατάλληλα καταρτισμένο προσωπικό, το οποίο ενημερώνει τους οικείους και προσφέρει οδηγίες για τη φροντίδα του ασθενούς. Παρέχει επίσης εκπαίδευση επαγγελματιών και ενημέρωση κοινού (ΠΑΡΗΣΥΑ, 2015).

Ως προς τα δημόσια νοσοκομεία στη χώρα μας, το Σπηλιοπούλειο Νοσοκομείο «Αγία Ελένη» είναι το μοναδικό που δέχεται ασθενείς με καρκίνο που βρίσκονται στο τελικό στάδιο, κατόπιν αίτησης και συναίνεσης του ασθενούς. Επιπλέον, το Αντικαρκινικό Νοσοκομείο Μεταξά λειτουργεί από το 1979 την πρώτη κατ' οίκον νοσηλευτική υπηρεσία, εκτός από το ιατρείο πόνου, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών παρέχοντας ιατρική νοσηλευτική και ψυχολογική φροντίδα κατ' οίκον ως συνέχεια της νοσοκομειακής φροντίδας τους. Όλες οι προαναφερθείσες υπηρεσίες λειτουργούν μόνο στην πρωτεύουσα. Στις νοσοκομειακές δομές της ελληνικής επικράτειας, υπάρχουν 57 ιατρεία πόνου παρέχοντας ανακούφιση στον πόνο και 40 τμήματα ογκολογίας (Υπουργείο Υγείας, 2019).

2.5. Αναγκαιότητα της μελέτης

Την παρούσα εργασία, απασχόλησε ένα ιδιαίτερα σημαντικό και ευαίσθητο θέμα. Η μελέτη της ιστορικής εξέλιξης και των προοπτικών της ΠΑΦ κινείται από την ανάγκη για αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των ηλικιωμένων ασθενών στο τέλος της ζωής και την ολοκληρωμένη προσέγγιση της φροντίδας τους, που εκτείνεται πέρα από την τυπική ιατρική

περίθαλψη. Επιχειρεί να κατανοήσει και να προσδιορίσει τις δυνατότητες και τις προκλήσεις στην υλοποίηση προγραμμάτων και υπηρεσιών ΠΑΦ στο νοσοκομειακό πλαίσιο, συνεισφέροντας στα δεδομένα που θα μπορούσαν να υποστηρίξουν τη διαμόρφωση μελλοντικών πολιτικών υγείας και πρακτικών βελτίωσης της φροντίδας ατόμων τρίτης ηλικίας που αντιμετωπίζουν το τέλος της ζωής.

Επιπλέον, μέσα από την ιστορική αναδρομή και την ανασκόπηση προγραμμάτων και υπηρεσιών, η εργασία επιχειρεί να παράσχει πληροφορίες για την εξέλιξη αλλά και τη βελτίωση της φροντίδας που παρέχεται. Αυτό συντελείται με την διερεύνηση της αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών ΠΑΦ σύμφωνα με τις απόψεις των ασθενών και των φροντιστών τους, παρέχοντας ταυτόχρονα μια βάση για μελλοντικές ερευνητικές πρωτοβουλίες.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 3. Μεθοδολογία

3.1 Σκοπός και στόχοι μελέτης

Η παρούσα εργασία είχε στόχο να εξετάσει την παροχή ΠΑΦ σε άτομα μεγαλύτερης ηλικίας, στο τέλος της ζωής τους εντός του νοσοκομειακού πλαισίου. Παράλληλα εξετάστηκε η ιστορική εξέλιξη της παροχής ΠΑΦ στο νοσοκομείο και συζητήθηκαν οι δυνατότητες της ενδονοσοκομειακής ΠΑΦ, για αυτόν τον πληθυσμό.

Οι ειδικότεροι στόχοι της μελέτης περιλαμβάνουν:

- Τη διερεύνηση του είδους και της αποτελεσματικότητας προγραμμάτων και υπηρεσιών που προσφέρονται στους ηλικιωμένους ασθενείς τελικού σταδίου στο πλαίσιο του νοσοκομείου.
- Την αξιολόγηση αυτών των προγραμμάτων σύμφωνα με τις απόψεις των ασθενών και των μελών της οικογένειας/φροντιστών τους.

3.2 Τα ερευνητικά ερωτήματα

Σύμφωνα με τον σκοπό και τους ειδικότερους στόχους της παρούσας μελέτης, τα ερευνητικά ερωτήματα που τίθενται είναι τα εξής:

- 1) Ποια προγράμματα και υπηρεσίες νοσοκομειακής ΠΑΦ, προσφέρονται στους ηλικιωμένους ασθενείς στο τέλος της ζωής τους και ποια η αποτελεσματικότητά τους;
- 2) Πώς αξιολογούνται τα νοσοκομειακά προγράμματα/υπηρεσίες ΠΑΦ, σύμφωνα με τους ασθενείς τρίτης ηλικίας και τα μέλη της οικογένειας/φροντιστές τους;

3.3 Είδος μελέτης

Για την πραγματοποίηση του σκοπού της μελέτης πραγματοποιήθηκε συστηματοποιημένη βιβλιογραφική ανασκόπηση. Πρόκειται για μία μέθοδο που δίνει τη δυνατότητα να αξιοποιηθεί μια πληθώρα άρθρων που έχουν δημοσιευτεί σε επιστημονικά περιοδικά με βάση συγκεκριμένες λέξεις-κλειδιά και προκαθορισμένα κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού.

3.4 Κριτήρια για τη συστηματική ανασκόπηση

Τα κριτήρια επιλογής και ένταξης των μελετών στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας είναι τα εξής:

- Ερευνητικά άρθρα που αποτελούν ποσοτικές ή ποιοτικές έρευνες και έχουν δημοσιευθεί σε έγκριτες βάσεις δεδομένων
- Μελέτες που έχουν δημοσιευθεί στα αγγλικά, ή στα ελληνικά.
- Έτος δημοσίευσης: μελέτες που έχουν δημοσιευτεί από το 2003 έως και το 2023.
- Μελέτες που αφορούν την παροχή ΠΑΦ σε ηλικιωμένα άτομα, δηλαδή άτομα που υπερβαίνουν το εξηκοστό έτος ηλικίας, από νοσοκομειακές υπηρεσίες και προγράμματα, στο τέλος της ζωής τους.

Τα κριτήρια αποκλεισμού άρθρων είναι τα εξής:

- Συστηματικές ανασκοπήσεις, διπλωματικές εργασίες, διδακτορικές μελέτες, άρθρα σύνταξης και εν γένει γκρίζα βιβλιογραφία.
- Μελέτες που έχουν δημοσιευθεί εκτός του χρονικού διαστήματος 2003-2023.
- Μελέτες που δεν αναφέρονται σε άτομα τρίτης ηλικίας και τους φροντιστές τους
- Μελέτες που δεν έχουν δημοσιευτεί στα ελληνικά ή στα αγγλικά.
- Μελέτες των οποίων το πλήρες κείμενο δεν ήταν διαθέσιμο ή/και προσβάσιμο.

3.5 Μέθοδος αναζήτησης μελετών

Η διαδικασία επιλογής άρθρων ακολούθησε συγκεκριμένα βήματα. Αρχικά, πραγματοποιήθηκε αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων PubMed, SCOPUS, και IATPOTEK για άρθρα που ανταποκρίνονται στον σκοπό της εργασίας, χρησιμοποιώντας τις εξής λέξεις-κλειδιά: Palliative Care AND elderly, Palliative Care AND hospital programs/services, End-of-Life Hospital Care AND elderly, Palliative Care AND satisfaction, AND evaluation (και αντιστοίχως για την ελληνική γλώσσα).

Στη βάση PubMed, η πρώτη αναζήτηση με το κριτήριο του έτους δημοσίευσης (2003-2023), της δημοσίευσης στην αγγλική γλώσσα και την αναφορά του περιεχομένου μόνο σε άτομα ηλικίας 60 ετών και άνω, έδειξε 874 άρθρα. Μετά την ανάγνωση των τίτλων, απορρίφθηκαν 728 άρθρα και έμειναν 146 άρθρα. Από αυτά, μετά την ανάγνωση των περιλήψεών τους, απορρίφθηκαν 130 άρθρα και έμειναν 16. Μετά την ανάγνωση ολόκληρου του κειμένου απορρίφθηκαν 4 άρθρα και έμειναν τελικά 12 άρθρα, τα οποία συμπεριλήφθηκαν στην έρευνα.

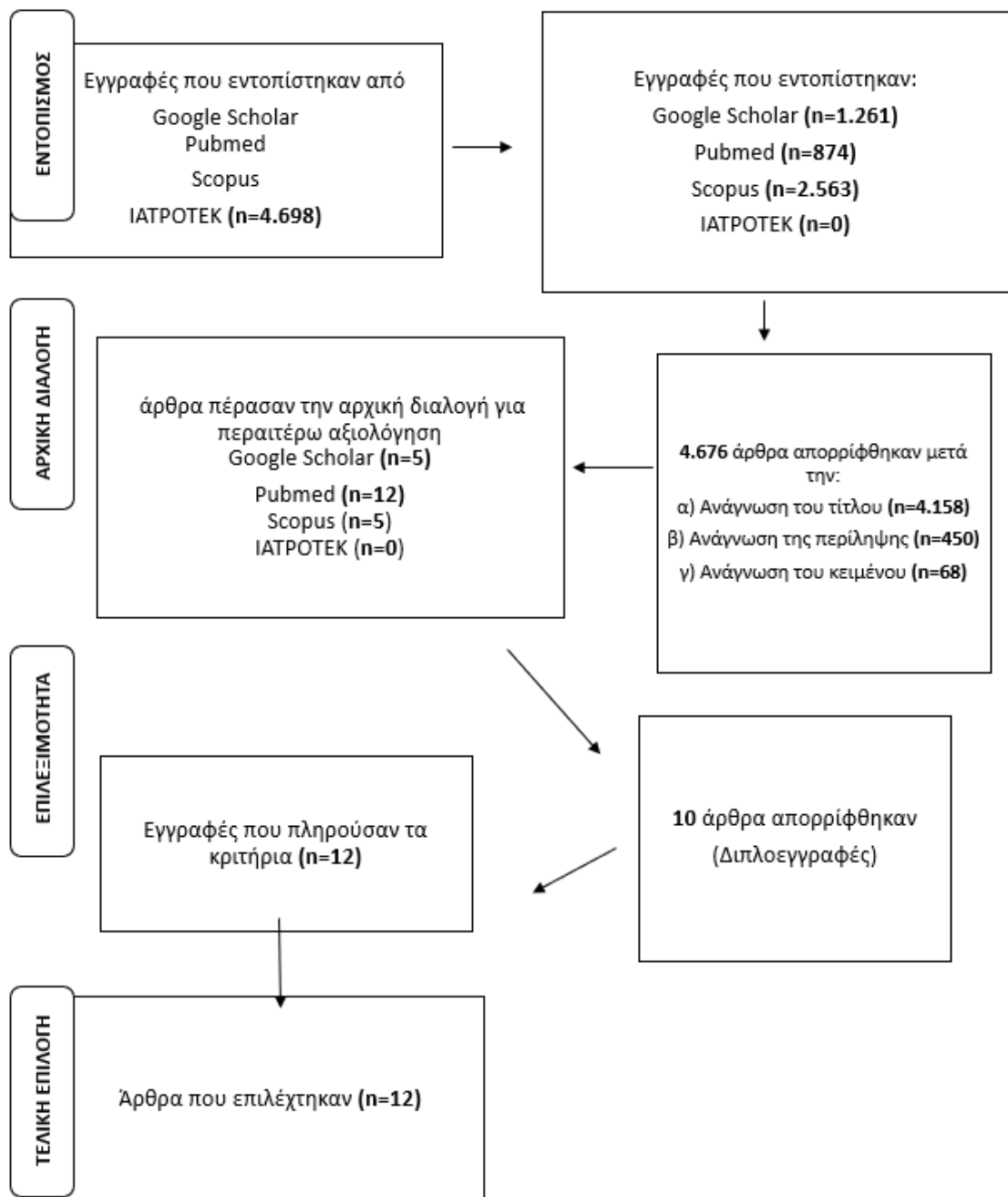
Στη βάση SCOPUS, η πρώτη αναζήτηση με το κριτήριο του έτους δημοσίευσης (2003-2023), τη δημοσίευση στην αγγλική γλώσσα και με το κριτήριο το περιεχόμενο των άρθρων να αφορά μόνο άτομα 60 ετών και άνω, έδειξε 2.563 εγγραφές. Μετά την ανάγνωση των τίτλων τους, απορρίφθηκαν 2.312 άρθρα και έμειναν 251. Από αυτά μετά την ανάγνωση των περιλήψεών τους, απορρίφθηκαν 194 άρθρα και έμειναν 57 μελέτες, από τις οποίες μετά την ανάγνωση ολόκληρου του κειμένου απορρίφθηκαν οι 52 μελέτες. Τέλος, τα 5 άρθρα που έμειναν απορρίφθηκαν γιατί ήταν διπλοεγγραφές.

Διενεργήθηκε επίσης συμπληρωματική αναζήτηση στη βάση Google Scholar, όπου η αρχική αναζήτηση με τα κριτήρια του χρόνου (2003-2023), της δημοσίευσης στην αγγλική γλώσσα και της αναφοράς μόνο σε άτομα ηλικίας 60 ετών κι άνω έδειξε 1.261 εγγραφές.

Μετά την ανάγνωση των τίτλων τους, απορρίφθηκαν 1.118 άρθρα και έμειναν 143 μελέτες. Από αυτά μετά την ανάγνωση των περιλήψεών τους απορρίφθηκαν 126 άρθρα και έμειναν 17 άρθρα. Από αυτά μετά την ανάγνωση ολόκληρου του κειμένου απορρίφθηκαν 12 και έμειναν 5 άρθρα, όμως αυτά απορρίφθηκαν στο σύνολό τους καθώς ήταν διπλοεγγραφές.

Στη βάση ΙΑΤΡΟΤΕΚ δεν βρέθηκαν εγγραφές με τις ελληνικές λέξεις κλειδιά αλλά ούτε με τις αγγλικές.

Η αναζήτηση, η οποία παρατίθεται αναλυτικά στο διάγραμμα PRISMA που ακολουθεί (Εικόνα 1), οδήγησε στην επιλογή 12 άρθρων, την οποία ακολούθησε η εξαγωγή δεδομένων που παρατίθενται στο κεφάλαιο των αποτελεσμάτων και στους αντίστοιχους συγκεντρωτικούς πίνακες.



Εικόνα 1. Διάγραμμα Ροής PRISMA

Κεφάλαιο 4. Αποτελέσματα

Σε αυτό το κεφάλαιο παρατίθενται τα ευρήματα των μελετών που εντάχθηκαν σε αυτή τη συστηματική ανασκόπηση. Τα δεδομένα από τα άρθρα αρχικά παρουσιάζονται περιληπτικά σε έναν πίνακα και στη συνέχεια αναλύονται ξεχωριστά για κάθε ερευνητικό ερώτημα.

1^ο ερευνητικό ερώτημα: Ποια προγράμματα και υπηρεσίες νοσοκομειακής ΠΑΦ, προσφέρονται στους ηλικιωμένους ασθενείς στο τέλος της ζωής τους και ποια η αποτελεσματικότητά τους;

Πίνακας 1. Περιεκτική παράθεση των ευρημάτων (1^ο ερευνητικό ερώτημα)

N	Συγγραφείς	Σκοπός	Είδος μελέτης	Δείγμα	Είδος παρέμβασης	Μεθοδολογία	Αποτελέσματα
1	DesRosiers et al. (2013)	Η αξιολόγηση παροχής ΠΑΦ, σε εξωτερικά ιατρεία νοσοκομείου, σε ηλικιωμένους ασθενείς με προχωρημένο στάδιο ανεπάρκειας οργάνων και εάν συμβάλει στη μείωση εισαγωγών και στην αύξηση των θανάτων στο σπίτι	Προοπτική μελέτη	Ομάδα παρέμβασης (n=56) ασθενείς μέσης ηλικίας 65.3 ετών, αποβιώσαντες από νόσους τελικού σταδίου Ομάδα ελέγχου (n=48) μέσης ηλικίας 68,7 ετών.	Παρέμβαση ΠΑΦ στα εξωτερικά ιατρεία διάρκειας 2,5 μηνών. Σύγκριση με ομάδα ελέγχου ως προς τον αριθμό εισαγωγών, κόστος και ποσοστό θανάτων κατ' οίκον.	Αρχεία κλινικών και διοικητικών δεδομένων, προ και μετά αξιολόγηση κλινικών αποτελεσμάτων μεταξύ δύο ομάδων.	Εισαγωγές: ομάδα παρέμβασης: 71,4% -- ομάδα ελέγχου 97.9%. - Μέσος αριθμός εισαγωγών: ομάδα παρέμβασης 1.39 και ομάδα ελέγχου 1.98. Συνολικός μέσος αριθμός ημερών εισαγωγής για ομάδα παρέμβασης 4,52 και 9,3 αντίστοιχα. Συνολικές ημέρες εισαγωγής: 253 και 447 αντίστοιχα. Κόστος: 587\$ και 1209\$ αντίστοιχος. Ποσοστό θανάτων στο σπίτι: 58,9% και 18,8% αντίστοιχα.
2	Ireland (2017)	Εάν η παροχή ΠΑΦ σε νοσοκομείο για ηλικιωμένους ασθενείς με καρκίνο και άλλες παθήσεις τελικού σταδίου, μπορεί να μειώσει το κόστος νοσηλείας και τις ιατρικές παρεμβάσεις στο νοσοκομείο	Αναδρομική μελέτη	19707 ασθενείς τελικού σταδίου ηλικίας άνω των 70 ετών	Παρέμβαση ΠΑΦ στο νοσοκομειακό πλαίσιο. Καταγράφηκαν η διάρκεια νοσηλείας, εισαγωγές στη ΜΕΘ και, λοιπές ιατρικές παρεμβάσεις, οι παραπομπές από την κατ' οίκον φροντίδα, το κόστος και το είδος των ενδονοσοκομειακών υπηρεσιών	Πραγματοποιήθηκαν μονομεταβλητές αναλύσεις και πολυμεταβλητές, το t student και το Chi-square	Πρόσβαση σε ΠΑΦ είχε το 33,2% των ασθενών. Η ομάδα παροχής ΠΑΦ παρουσίασε μειωμένες εισαγωγές σε ΜΕΘ, λιγότερη μέση παραμονή για μη καρκινικές παθήσεις, λιγότερες νοσοκομειακές διαδικασίες, μείωση κόστους, ενώ παρόμοιες διαφορές διαπιστώθηκαν και στα ιδιωτικά νοσοκομεία.

3	Barkley et al. (2019)	Εάν η συμβουλευτική ή ομάδα ΠΑΦ μπορεί να μειώσει τις επανεισαγωγές, αλλά και τη θνησιμότητα μεταξύ ηλικιωμένων σοβαρά αρρώστων ασθενών, μελετώντας για 30 ημέρες, ασθενείς που έλαβαν ΠΑΦ και ασθενείς χωρίς ΠΑΦ	Αναδρομική μελέτη παρατήρησης	Ασθενείς που έλαβαν ΠΑΦ (n=6043) και ασθενείς που δεν έλαβαν ΠΑΦ (n= 43.463) αλλά την τυπική φροντίδα	Παροχή συμβουλευτικής ΠΑΦ σε εσωτερικούς ασθενείς νοσοκομείων και σύγκριση με ομάδα τυπικής φροντίδας, Μελέτη 30 ημερών και έλεγχοι στα χρονικά σημεία: 0-2 ημέρες, 3-6 ημέρες και 7-30 ημέρες ως προς την παραμονή στο νοσοκομείο και ΜΕΘ, τις εισαγωγές, τη θνησιμότητα, εξιτήρια σε εξειδικευμένες μονάδες.	Εφαρμόστηκαν: Chi-squared test και Kruskal-Wallis test	Οι ασθενείς που έλαβαν ΠΑΦ είχαν μεγαλύτερη παραμονή στο νοσοκομείο και ΜΕΘ στην υποομάδα των 7 ημερών και άνω και μεγαλύτερο ποσοστό εξιτηρίων σε εξειδικευμένες μονάδες και σε ξενώνες. Μείωση των επανεισαγωγών στην ομάδα των ασθενών ΠΑΦ, για όλες τις κατηγορίες ημερών. Μείωση της θνησιμότητας για στις 2 πρώτες κατηγορίες ενώ στην κατηγορία 7-30 ημερών παρατηρήθηκε αύξηση. Σε σύγκριση με αυτούς που έλαβαν ΠΑΦ νωρίτερα με αυτούς που έλαβαν αργότερα στην πορεία της νόσου, παρατηρήθηκαν περισσότερες από 15 ημέρες παραμονής στο νοσοκομείο και λιγότερα εξιτήρια σε αυτούς που έλαβαν αργότερα ΠΑΦ. Η μέγιστη επίδραση παρατηρήθηκε όταν η παρηγορητική φροντίδα δόθηκε εντός των πρώτων έξι ημερών νοσηλείας.
4	Ernecoff et al. (2019)	Να καταγραφούν: η συχνότητα παροχής, οι προγνωστικοί παράγοντες και το χρονοδιάγραμμα των βασικών στοιχείων της ΠΑΦ σε νοσοκομείο, κατά τους τελευταίους 6 μήνες της ζωής σε ηλικιωμένους ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο, άνοια και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.	Αναδρομική μελέτη	Συνολικό δείγμα n=402, 3 κοορτές 134 ασθενείς σε κάθε μία. Μέση ηλικία κάθε κοορτής (έτη) n1=64,4 n2=83,7 n3=66,4	Εξειδικευμένη παροχή ΠΑΦ σε ασθενείς τελικού σταδίου και καταγραφή των επισκέψεων σε ΤΕΠ, μη προγραμματισμένων νοσηλειών, παρουσία ειδικών ΠΑΦ, η συχνότητα παροχής, προγνωστικοί παράγοντες και χρονοδιάγραμμα των επιμέρους στοιχείων της ΠΑΦ. (πόνος, στόχοι φροντίδας, πνευματικότητα)	Συστηματικές ανασκοπήσεις γραφημάτων για τα δεδομένα, αξιολόγηση συννοσηρότητας με δείκτη Carlson, μέτρηση νοσοκομειακών συναντήσεων με EPIC, μονομεταβλητές αναλύσεις όλων των μεταβλητών, στρωματοποιημένες ανά ομάδα ασθενειών, και διμεταβλητές αναλύσεις, παλινδρόμηση Poisson, πολυμεταβλητές αναλύσεις	Κατάλληλη διαχείριση συμπτωμάτων με μέσο αριθμό 2.9. Η αντιμετώπιση του πόνου για όλες τις παθήσεις με ποσοστό 81,1%. Οι στόχοι φροντίδας επιτεύχθηκαν για το 76.1% και το 58%, εστίασε στην άνεση. Το 55% είχε λάβει πνευματική φροντίδα. Οι ασθενείς με καρκίνο είχαν αυξημένες πιθανότητες πόνου, σε σχέση με τις άλλες παθήσεις. Η αύξηση των νοσοκομειακών ραντεβού, συσχετίστηκε με αυξημένη πιθανότητα λήψης φροντίδας, διαχείρισης του πόνου και συμπτωμάτων. Μεταξύ καθορισμού επικέντρωσης στην άνεση του ασθενή και του θανάτου, μεσολαβούσαν κατά μ. ο. 3 ημέρες και μεταξύ παραπομπής σε ξενώνα και θανάτου 12 ημέρες.

5	Formiga et al. (2008)	Η αξιολόγηση των συνθηκών που σχετίζονται με τον θάνατο μη καρκινοπαθών τελικού σταδίου, (τελική καρδιακή ανεπάρκεια και σοβαρή άνοια), σε ηλικιωμένους άνω των 90 ετών, σε νοσοκομείο οξείας φροντίδας, που είχαν λάβει ΠΑΦ και σύγκριση με ασθενείς 65-74 ετών	Προοπτική μελέτη για τον περίοδο 2000-2004, σε δύο τριτοβάθμια εκπαιδευτικά νοσοκομεία	80 ασθενείς ηλικίας άνω των 90 ετών και 52 ασθενείς ηλικίας 65-74 ετών	Πραγματοποιήθηκε παρέμβαση ΠΑΦ σε νοσοκομείο οξείας φροντίδας, με αξιολόγηση ύπαρξης εντολών μη ανάνηψης, η μη κλιμάκωση των θεραπευτικών αποφάσεων, πληροφόρηση συγγενών για πρόγνωση, απόσυρση φαρμακευτικής αγωγής και παροχή ΠΑΦ σε μη καρκινοπαθείς άνω των 90 ετών. Σύγκριση με τις ηλικίες 65-75 ετών	Αξιολόγηση με Student's t-test, 2 statistic/ Fisher's test	Οι ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια στην ομάδα υπερηλικών έλαβαν λιγότερο συχνά ΠΑΦ σε σχέση με τους ασθενείς με άνοια (60.8% και 79.4% αντιστοίχως), και διαπιστώθηκαν λιγότερα συχνά μη κλιμάκωση θεραπευτικών αποφάσεων (32.6% και 38.2%), απόσυρση της φαρμακευτικής αγωγής (58.6% και 76.4%), ενώ η πληροφόρηση στους συγγενείς ήταν 63.% και 58.8% αντίστοιχα. Εντολή μη ανάνηψης είχε το 2.5% των υπερηλικών και το 5.5% των ασθενών μεταξύ 65-75 ετών. Το 56% είχαν οδηγίες μη ανάνηψης, ενώ οι νεότεροι ηλικιωμένοι το 36%. Η απόσυρση της φαρμακευτικής θεραπείας ήταν στο 66% και στο 54% αντίστοιχα. Παροχή ΠΑΦ καταγράφηκε στο 69% στην πρώτη ομάδα και σε ποσοστό 54% στην δεύτερη.
6	Jang et al. (2015)	Μελετήθηκε κατά πόσο μπορεί να επιδράσει η παροχή ΠΑΦ στην επιθετική φροντίδα, σε ηλικιωμένους ασθενείς με καρκίνο παγκρέατος τελικού σταδίου.	Αναδρομική μελέτη κοορτής	5.381 ασθενείς Το 81.8% αφορά ηλικίες από 60 και άνω	Εφαρμογή ΠΑΦ σε ενδονοσοκομειακό πλαίσιο και ως εξωτερικοί ασθενείς και αξιολόγηση εάν μπορεί να επιδράσει στη χημειοθεραπεία, στις επισκέψεις στα ΤΕΠ, στις νοσηλείες και στην εισαγωγή σε ΜΕΘ στο τελικό στάδιο της ασθένειας.	Χρήση διοικητικών δεδομένων και αξιολόγηση με πολυμεταβλητή λογιστική παλινδρόμηση. Chi-square test, Charlson-Deyo Comorbidity Index .	Η παροχή ΠΑΦ συζητήθηκε με μειωμένη χημειοθεραπεία (σχετικός κίνδυνος 0.34), μικρότερο κίνδυνο εισαγωγής σε ΜΕΘ (σχετικός κίνδυνος 0,12), μειωμένες επισκέψεις στα ΤΕΠ (σχετικός κίνδυνος 0,19), και λιγότερες νοσηλείες (σχετικός κίνδυνος 0,24). Η αύξηση στις επισκέψεις για την ΠΑΦ συνδέονταν με μικρότερη πιθανότητα να λάβουν οι ασθενείς επιθετική φροντίδα.
7	Temel et al. (2010)	Σύγκριση πρώιμης παροχής ΠΑΦ, σε σύγκριση με την τυπική ογκολογική θεραπεία, σε ηλικιωμένους ασθενείς με μεταστατικό μη μικροκυτταρικό καρκίνο πνεύμονα.	Τυχαίοτητα ένη ελεγχόμενη δοκιμή	151 ασθενείς – Ομάδα παρέμβασης n=77 μέση ηλικία=64.98 και ομάδα τυπικής φροντίδας, n=74, μέση ηλικία=64.87 έτη	Η παρέμβαση αφορούσε μια τουλάχιστον συνάντηση ανά μήνα με την ομάδα ΠΑΦ νοσοκομείου. Μετρήθηκαν η ποιότητα ζωής και η διάθεση στην αρχή της παρέμβασης και μετά από 12 εβδομάδες, η χρήση επιθετικής χημειοθεραπείας στις 14 ημέρες προ θανάτου, η απουσία φροντίδας σε ξενώνα για περισσότερες από 3 ημέρες πριν το θάνατο.	Functional Assessment of Cancer Therapy–Lung και Patient Health Questionnaire 9 (PHQ-9) για αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και η διάθεση με την κλίμακα Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	Οι ασθενείς που έλαβαν ΠΑΦ σε πρώιμο στάδιο είχαν μεγαλύτερη βαθμολόγηση στην ποιότητα ζωής, σε σχέση με ομάδα ελέγχου (p=0.03), λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης (p=0.01) και μείωση στην επιθετική θεραπεία (p=0.05). Η μέση διαμονή σε ξενώνα ήταν 11 ημέρες πριν τον θάνατο στην ομάδα ΠΑΦ και στην ομάδα ελέγχου 4 ημέρες. Παρόλο που η ομάδα ΠΑΦ έλαβε λιγότερη επιθετική θεραπεία, έζησαν 2,7 μήνες περισσότερο από την ομάδα ελέγχου.

Η έρευνα των DesRosiers et al. (2014), εξετάζει την αποτελεσματικότητα παροχής ΠΑΦ στο πλαίσιο του νοσοκομείου, σε ηλικιωμένους ασθενείς στο τέλος της ζωής, (μέση ηλικία 65,3 έτη), με προχωρημένο στάδιο ανεπάρκειας οργάνων. Στόχος ήταν να μελετηθεί αν η παροχή ΠΑΦ μειώνει τον αριθμό των εισαγωγών στο νοσοκομείο και εάν υπήρξε αύξηση στους θανάτους στο σπίτι. Η παροχή ΠΑΦ έγινε σε επίπεδο εξωτερικών ιατρείων, όπου συμμετείχαν 56 ασθενείς, ενώ 48 ασθενείς εντάχθηκαν στην ομάδα ελέγχου και έλαβαν την καθιερωμένη φροντίδα. Η παρέμβαση διήρκησε 2.5 μήνες και περιλάμβανε μια συνάντηση με τους ασθενείς και τις οικογένειες, μια φορά την εβδομάδα και στο πλαίσιο διεπιστημονικής ομάδας. Έγιναν τρεις συνεδρίες, όπου η πρώτη περιελάμβανε την ενημέρωση, την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και την κατανομή σε υποομάδες ανάλογα με την πάθηση. Στην δεύτερη εβδομάδα υπήρχαν προγράμματα φυσικοθεραπείας, εργοθεραπείας, με σκοπό την αυτονομία του ασθενή και την μείωση του άγχους των συγγενών. Η τρίτη εβδομάδα περιλάμβανε συναντήσεις ενημέρωσης, σχετικά με επιδόματα και συντάξεις και υποστήριξη σε ζητήματα πνευματικότητας. Μετά από κάθε συνεδρία προσφερόταν αξιολόγηση της κλινικής κατάστασης του ασθενούς από την ομάδα και συμβουλευτική από ψυχολόγο. Εφαρμόστηκε το μοντέλο της διεπιστημονικής ομάδας με συμβουλευτική προς την οικογένεια, προετοιμασία για τον επικείμενο θάνατο, εκπαίδευση ασθενούς και οικείων, ενημέρωση στα ιατρικά θέματα, καθοδήγηση διατροφολόγου, συζήτηση συναισθηματικών ζητημάτων, ψυχοκοινωνική και πνευματική υποστήριξη και τηλεφωνικές επικοινωνίες.

Από τους 56 ασθενείς που έλαβαν ΠΑΦ οι 40 (71%) και οι 47 από τους 48 (97,9%) της ομάδας ελέγχου είχαν μία εισαγωγή, με μέσο αριθμό εισαγωγών για την ομάδα παρέμβασης, 1,39 και 1.98 αντίστοιχα. Ο συνολικός μέσος αριθμός ημερών εισαγωγής, για την ομάδα παρέμβασης ήταν 4.52, ενώ για την ομάδα ελέγχου 9.3 ημέρες. Συνολικά, για την ομάδα παρέμβασης σημειώθηκαν 253 ημέρες νοσηλείας, που κόστισαν 587 δολάρια και για

την ομάδα ελέγχου 1209 δολάρια. Οι καταγραφές θανάτου στο σπίτι ήταν 33 (58,9%) για τη ομάδα που έλαβε ΠΑΦ και 9 (18,8%) για την ομάδα ελέγχου.

Στη μελέτη του Ireland (2017), εξετάστηκε εάν η συμβολή της παροχής ΠΑΦ σε ηλικιωμένους στο νοσοκομειακό πλαίσιο, μπορεί να επιφέρει αποτελέσματα στην εξοικονόμηση του κόστους φροντίδας και στις λοιπές ενδονοσοκομειακές ιατρικές παρεμβάσεις. Το δείγμα προήλθε από βάση δεδομένων δημόσιων και ιδιωτικών νοσοκομείων της Αυστραλίας και αφορούσε θανάτους μεταξύ Ιουλίου 2011 και Ιουνίου 2015, για ασθενείς στο τέλος της ζωής και ηλικίας άνω των 70 ετών. Μελετήθηκαν 19.707 θάνατοι και καταγράφηκαν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών, οι διαγνώσεις, η διάρκεια παραμονής, οι εισαγωγές σε ΜΕΘ, οι διάφορες διαδικασίες επεμβάσεων, η εισαγωγή από οικιακή φροντίδα, το κόστος και η τοποθεσία του νοσοκομείου. Χρησιμοποιήθηκαν μονομεταβλητές αναλύσεις και πολυμεταβλητές αναλύσεις, το τεστ t Student και το Chi-square. Από το σύνολο των ασθενών, το 33,2% είχε πρόσβαση σε ΠΑΦ, και συγκεκριμένα το 59.5% από τους ασθενείς με διάγνωση καρκίνου και το 24.3% με διαγνώσεις άλλων παθήσεων. Τα αντίστοιχα ποσοστά ΠΑΦ ήταν χαμηλότερα στα ιδιωτικά νοσοκομεία. Παρατηρήθηκε ότι οι ασθενείς με ΠΑΦ είχαν λιγότερες εισαγωγές στις ΜΕΘ, (1.9% έναντι 10,6% στους ασθενείς που δεν έλαβαν ΠΑΦ). Η διάρκεια νοσηλείας για τους ασθενείς με μη καρκινικές παθήσεις ήταν μικρότερη και στα δύο είδη νοσοκομείων, αναφορικά με τους ασθενείς τελικού σταδίου που έλαβαν ΠΑΦ. Επίσης υπήρξαν λιγότερες κωδικοποιημένες διαδικασίες για ασθενείς με ΠΑΦ. Παρόμοιες διαφορές υπήρξαν και στα ιδιωτικά νοσοκομεία. Η μέση τιμή του συνολικού κόστους για τα νοσοκομεία ήταν 10.801 δολάρια, για ασθενείς ΠΑΦ και 16.165 δολάρια για τους υπόλοιπους ασθενείς. Έτσι, για τους ασθενείς που έλαβαν υπηρεσίες ΠΑΦ υπήρξε χαμηλότερο κόστος νοσοκομειακής φροντίδας (νοσηλεία, ιατρικές και διαγνωστικές εξετάσεις). Οι διαφορές διατηρήθηκαν και μετά τον

έλεγχο ως προς την ηλικία, τη συννοσηρότητα και το είδος του νοσοκομείου (δημόσιο-ιδιωτικό).

Η έρευνα των Barkley et al. (2019), αφορούσε εσωτερικούς νοσηλεύόμενους ασθενείς με παθήσεις προχωρημένου σταδίου και είχε ως σκοπό να διερευνήσει εάν η συμβουλευτική ομάδα ΠΑΦ, μπορεί να μειώσει τις επανεισαγωγές αλλά και τη θνησιμότητα μεταξύ ηλικιωμένων ασθενών μελετώντας για 30 ημέρες, ασθενείς που έλαβαν ΠΑΦ και ασθενείς που έλαβαν την καθιερωμένη φροντίδα. Πρόκειται για αναδρομική μελέτη παρατήρησης, στην οποία συμμετείχαν 6043 ασθενείς που έλαβαν ΠΑΦ και 43463 στην ομάδα της καθιερωμένης φροντίδας ΠΑΦ και μέσης ηλικίας 67.6 και 70 έτη, αντίστοιχα. Τα δεδομένα ελήφθησαν από το Premier's Quality Advisor και για την περιγραφική ανάλυση χρησιμοποιήθηκαν το chi-squared test και το Kruskal–Wallis test. Η ομάδα παρέμβασης, μελετήθηκε σε 3 υποομάδες, 0-2 ημέρες, 3-6 ημέρες και 7-30. Οι ασθενείς με ΠΑΦ είχαν μεγαλύτερης διάρκειας παραμονή στο νοσοκομείο στις κατηγορίες από 7 ημέρες και άνω καθώς και εισαγωγή στη ΜΕΘ. Παρατηρήθηκε επίσης μεγαλύτερο ποσοστό εξιτηρίων σε εξειδικευμένες μονάδες και σε ξενώνες. Η μείωση των επανεισαγωγών που παρατηρήθηκε στην ομάδα των ασθενών ΠΑΦ, ήταν για τις κατηγορίες 0-2 ημέρες, 3-6 ημέρες και 7-30 ημέρες, 14,1%, 19,2 και 16,4% αντίστοιχα. Η προσαρμοσμένη μείωση της θνησιμότητας για την ομάδα ασθενών ΠΑΦ στις κατηγορίες 0-2 ημερών 3-6 ημερών ήταν 19,4% και 19.1% ενώ στην κατηγορία 7-30 ημερών παρατηρήθηκε αύξηση. Σε σύγκριση με τους ασθενείς που έλαβαν ΠΑΦ σε πιο πρώιμο στάδιο, παρατηρήθηκαν περισσότερες από 15 ημέρες παραμονής στο νοσοκομείο και χαμηλότερο ποσοστό επιστροφής στο σπίτι τους ασθενείς που έλαβαν ΠΑΦ σε πιο προχωρημένο στάδιο της νόσου. Η μέγιστη επίδραση παρατηρήθηκε όταν η παρηγορητική φροντίδα ξεκίνησε εντός των πρώτων έξι ημερών νοσηλείας.

Στόχος της έρευνας των Ernecoff et al., (2019) ήταν να καταγραφεί η συχνότητα, οι παράγοντες πρόγνωσης και το χρονοδιάγραμμα των βασικών στοιχείων της παροχής ΠΑΦ,

κατά τους τελευταίους 6 μήνες της ζωής σε πάσχοντες από καρκίνο, άνοια και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, που έλαβαν εξειδικευμένη συμβουλευτική ΠΑΦ στο πλαίσιο του νοσοκομείου. Πρόκειται για αναδρομική μελέτη ανασκόπησης και διεξήχθη σε μεγάλο νοσοκομείο στη Β. Καρολίνα το οποίο διέθετε διεπιστημονική ομάδα ΠΑΦ. Η μέση ηλικία ήταν 64,4, 83,7 και 66,4 αντίστοιχα για τις παραπάνω τρεις κατηγορίες παθήσεων. Δημιουργήθηκαν τρεις κοορτές, με βάση τις τρεις υπό μελέτη ασθένειες, με στοιχεία που αντλήθηκαν από τους ηλεκτρονικούς φακέλους, για τη χρονική περίοδο 1-12/2017 και συμπεριλήφθηκαν οι θάνατοι που πληρούσαν τα κριτήρια. Επιλέξιμοι ήταν 402 ασθενείς, 134 σε κάθε κοορτή. Καταγράφηκαν οι επισκέψεις στα επείγοντα και οι μη προγραμματισμένες νοσηλείες, η συμμετοχή ειδικών παρηγορητικής φροντίδας, η συχνότητα, οι προγνωστικοί παράγοντες και το χρονοδιάγραμμα των επιμέρους στοιχείων της παροχής ΠΑΦ. Η εφαρμογή στόχων φροντίδας αναζητήθηκε από το ιστορικό, τις αναφορές των γιατρών στο αρχικό στάδιο και τις μετέπειτα αποφάσεις περίθαλψης. Επίσης καταγράφηκε ο χρόνος έλευσης θανάτου, σε σχέση με την πρώτη καταγεγραμμένη συζήτηση για τους στόχους φροντίδας, της αλλαγής προς την επικέντρωση στην παροχή άνεσης και της μεταφοράς του ατόμου σε ξενώνα. Η παροχή πνευματικής φροντίδας ελέγχθηκε από τους ερευνητές, με βάση τα αιτήματα για λήψη στήριξης από ιερέα. Όσον αφορά τη διαχείριση των συμπτωμάτων, καταγράφηκε κατάλληλη αντιμετώπιση, με το μέσο αριθμό τους να είναι στο 2.9. Ο πόνος ήταν ο καλύτερα αντιμετωπίσιμος για όλες τις παθήσεις σε ποσοστό 81,1%. Οι στόχοι φροντίδας επιτεύχθηκαν για το 76,1% ενώ ποσοστό 58%, εστίασε στην άνεση. Το 55% είχε λάβει πνευματική φροντίδα. Οι ασθενείς με καρκίνο είχαν πιο πολλές πιθανότητες να αντιμετωπίσουν πόνο, σε σχέση με τις άλλες παθήσεις. Οι αυξημένες επισκέψεις στο νοσοκομείο συσχετίστηκαν με μεγαλύτερη πιθανότητα λήψης φροντίδας για τη διαχείριση του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων. Ως προς το διάστημα μετάβασης μεταξύ του ορισμού της άνεσης ως βασικού στόχου φροντίδας και της έλευσης του θανάτου, ήταν κατά

μέσο όρο 3 ημέρες και ανάμεσα στην παραπομπή σε ξενώνα και έλευσης του θανάτου 12 ημέρες.

Οι Formiga et al. (2008) διεξήγαγαν μια προοπτική έρευνα συγκρίνοντας ανάμεσα σε ασθενείς ηλικίας 90 ετών και άνω και ηλικιωμένους ασθενείς μικρότερης ηλικίας (65-74 ετών), με σκοπό την αξιολόγηση των συνθηκών που σχετίζονται με τον θάνατο τελικού σταδίου ασθενών μη καρκινοπαθών (τελική καρδιακή ανεπάρκεια και σοβαρή άνοια), σε νοσοκομεία οξείας φροντίδας. Καταγράφηκαν οι εντολές μη ανάνηψης (DNR), η μη κλιμάκωση των θεραπευτικών αποφάσεων, η πληροφόρηση των συγγενών για την πρόγνωση, η απόσυρση της φαρμακευτικής θεραπείας και η παροχή ΠΑΦ. Συμμετείχαν 80 και 52 ασθενείς στις αντίστοιχες ομάδες ασθενών με άνοια και ασθενών με καρδιακή ανεπάρκεια.

Τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας έδειξαν, ότι οι ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια στην ομάδα των υπερηλικών έλαβαν σε μικρότερο βαθμό ΠΑΦ σε σύγκριση με τους υπερήλικες με άνοια (60.8% και 79.4%, αντιστοίχως). Επίσης, το ποσοστό μη κλιμάκωσης θεραπευτικών αποφάσεων ήταν αντιστοίχως 32.6% και 38.2%, η απόσυρση της φαρμακευτικής αγωγής στο 58.6% και στο 76.4%, η πληροφόρηση στους συγγενείς 63.% και 58.8% αντίστοιχα. Στη συσχέτιση μεταξύ υπερηλικών και νεότερων ηλικιωμένων, εντολή μη ανάνηψης είχε καταγεγραμμένη πριν το τέλος της ζωής το 2.5% των υπερηλικών και οι νεότεροι ηλικιωμένοι στο 5.5%. Το 56% είχαν οδηγιές DNR, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό για τους νεότερους ηλικιωμένους ήταν 36%. Η απόσυρση της φαρμακευτικής θεραπείας σημειώθηκε στο 66% στην ομάδα της μεγαλύτερης ηλικίας και στο 54% των νεότερων ηλικιωμένων και η παροχή ΠΑΦ υπήρξε στο 69% στην πρώτη ομάδα και 54% στην δεύτερη.

Στη μελέτη των Jang et al. (2015), διερευνήθηκε κατά πόσο μπορεί να επιδράσει η ΠΑΦ στην εφαρμογή επιθετικών παρεμβάσεων σε ασθενείς με καρκίνο παγκρέατος τελικού

σταδίου. Πρόκειται για αναδρομική μελέτη κοορτής, με δείγμα 5381 ασθενών από τους οποίους 2816 (52.3%), έλαβαν ΠΑΦ. Το 81.8% αφορούσε άτομα ηλικίας άνω των 60 ετών. Αξιολογήθηκε εάν μπορεί να επιδράσει η ενδονοσοκομειακή ή εξωτερική ΠΑΦ στην χορήγηση χημειοθεραπείας (έως και 14 ημέρες πριν επέλθει ο θάνατος), στις επισκέψεις στα ΤΕΠ, στις νοσηλείες (περισσότερες από μια 30 ημέρες προ της έλευσης του θανάτου) και στην εισαγωγή σε ΜΕΘ στο τελικό στάδιο της ασθένειας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ΠΑΦ συσχετίστηκε με μειωμένη παροχή χημειοθεραπείας (σχετικός κίνδυνος 0.34), μειωμένος κίνδυνος εισαγωγής σε ΜΕΘ (σχετικός κίνδυνος 0,12), λιγότερες επισκέψεις σε ΤΕΠ (σχετικός κίνδυνος 0,19), καθώς και νοσηλείες (σχετικός κίνδυνος 0,24). Η αύξηση στις επισκέψεις για την παροχή υπηρεσιών ΠΑΦ παρατηρήθηκε επίσης ότι συνδεόταν με μικρότερη πιθανότητα να λάβουν οι ασθενείς επιθετική φροντίδα κατά το τελικό στάδιο.

Στην έρευνα των Temel et al. (2010), συγκρίθηκε η πρόωμη παροχή ΠΑΦ, σε συνδυασμό με την τυπική ογκολογική θεραπεία, με την παροχή μεμονωμένης τυπικής ογκολογικής θεραπείας, σε ηλικιωμένους ασθενείς με μεταστατικό καρκίνο πνεύμονα μη μικροκυτταρικού τύπου που βρίσκονταν στο τέλος της ζωής. Πρόκειται για τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη στην οποία συμμετείχαν 151 ασθενείς, ως εξής: ομάδα παρέμβασης: n=77 με μέση ηλικία 64.98 έτη και η ομάδα ελέγχου: n=74 με μέση ηλικία 64.87 έτη. Η παρέμβαση αφορούσε μία τουλάχιστον συνάντηση τουλάχιστον ανά μήνα με την ομάδα ΠΑΦ του νοσοκομείου. Αξιολογήθηκαν η ποιότητα ζωής και η διάθεση στην αρχή της παρέμβασης και μετά από 12 εβδομάδες. Μετρήθηκαν επίσης η επιθετικότητα της θεραπείας με χρήση χημειοθεραπείας στις 14 ημέρες προ του θανάτου και η μη παροχή φροντίδας σε ξενώνα για περισσότερες από 3 ημέρες πριν το θάνατο. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, οι ασθενείς που έλαβαν ΠΑΦ, είχαν μεγαλύτερη βαθμολόγηση στην ποιότητα ζωής σε σχέση με την ομάδα ελέγχου (p=0.03). Επίσης, σημειώθηκαν λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης (p=0.01) και μείωση στην επιθετική θεραπεία (p=0.05) στην ομάδα ΠΑΦ. Η μέση διαμονή

σε ξενώνα ήταν 11 ημέρες στην ομάδα ΠΑΦ και στην άλλη ομάδα 4 ημέρες πριν την έλευση του θανάτου. Ωστόσο, παρότι η ομάδα ΠΑΦ έλαβε σε μικρότερο ποσοστό επιθετική θεραπεία, τα μέλη της έζησαν 2.7 μήνες περισσότερο από την ομάδα ελέγχου που έλαβε την τυπική ογκολογική φροντίδα.

2^ο ερευνητικό ερώτημα: Πώς αξιολογούνται τα νοσοκομειακά προγράμματα/υπηρεσίες ΠΑΦ, σύμφωνα με τους ασθενείς τρίτης ηλικίας και τα μέλη της οικογένειας/φροντιστές τους;

Πίνακας 2. Περιεκτική παράθεση των ευρημάτων (2^ο ερευνητικό ερώτημα)

N	Συγγραφείς	Σκοπός	Είδος μελέτης	Δείγμα	Είδος παρέμβασης	Μεθοδολογία	Αποτελέσματα
1	Stajduhar et al. (2017)	Διερεύνηση της ικανοποίησης μελών οικογενειών στην περίοδο του πένθους σχετικά με την ποιότητα της φροντίδας στο τέλος της ζωής, σε 4 διαφορετικές μονάδες νοσοκομείου	Συγχρονική μελέτη	388 οικογενειακοί φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων μέσης ηλικίας, ως εξής ανά μονάδα νοσοκομείου όπου κατέληξαν: Μονάδα αυξημένης φροντίδας=78.4, ΜΕΘ=64.5, Κλινική = 79.3 Μονάδα ΠΑΦ =77.5	Καταγραφή μεταβλητών αναφορικά με την ικανοποίηση από τη φροντίδα στο τέλος της ζωής.	Χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες: CAHELP Texas Grief Inventory, Life Orientation Test-Revised The resilience scale. Ανάλυση δεδομένων: ANCOVA και multivariate linear regression	Το τελικό στάδιο σε κλινική συνδέονταν με την χαμηλότερη ικανοποίηση από τις οικογένειες, σε ΜΕΘ και Μονάδα ΠΑΦ με την υψηλότερη. Σημαντικές διαφορές στην φροντίδα από ειδικότητα ιατρού ή νοσηλευτών, στη διαχείριση της ασθένειας, υπηρεσίες υγείας και επικοινωνία με υπεργοχή των Μονάδων ΠΑΦ. Συγκρίσιμα ποσοστά (π.χ. για τη μονάδα ΠΑΦ=55%) αναφέρθηκαν ως προς την έλλειψη ικανοποίησης για την ανακούφιση των συναισθηματικών ζητημάτων των ασθενών όπως η κατάθλιψη. Η ανθεκτικότητα διαπιστώθηκε ως σημαντικός παράγοντας για την αντίληψη της ποιότητας φροντίδας.
2	Brinkman-Stoppelenburg et al. (2018)	Διερευνήθηκε εάν η ΠΑΦ μπορεί να επιδράσει στην ποιότητα του θανάτου με βάση τις απόψεις των συγγενών ατόμων που κατέληξαν στο νοσοκομείο	Δευτερογενή ή ανάλυση προοπτικής μελέτης	150 συγγενείς ηλικιωμένων, μέση ηλικία: ομάδα παρέμβασης =65, ομάδα ελέγχου =69	Παροχή ΠΑΦ από εξειδικευμένη ομάδα στο τέλος της ζωής και σύγκριση με ομάδα που δεν έλαβε ΠΑΦ, ως προς την ποιότητα του θανάτου στο νοσοκομείο. Αξιολόγηση: 10-13 εβδομάδες μετά τον θάνατο.	Χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες: Views of Informal Caregivers Evaluation of Services Scale και Quality of Death and Dying Scale, Μέθοδοι ανάλυσης: T-test, Chi-square	Η ποιότητα θανάτου και θνήσκειν αξιολογήθηκε από τους συγγενείς για την ομάδα ΠΑΦ με 6,7 και για την ομάδα ελέγχου με 5,8. Οι συγγενείς ασθενών ΠΑΦ, δήλωσαν συχνότερη συμμετοχή στη συζήτηση για τους στόχους φροντίδας, είχαν ενημέρωση για την πορεία του θνήσκειν και δυνατότητα αποχαιρετισμού, είχαν αποδεχτεί το θάνατο σε μεγαλύτερο βαθμό, και ήταν συχνότερα παρόντες τη στιγμή του θανάτου. Οι πνευματικές ανάγκες καλύφθηκαν στο 64% για την ομάδα ΠΑΦ και στο 53% στην ομάδα ελέγχου.

3	Wentlandt et al. (2016)	Η αναζήτηση σημαντικών πτυχών της ικανοποίησης από τη φροντίδα και την ποιότητα της φροντίδας στο πλαίσιο μιας μονάδας ΠΑΦ.	Ποιοτική έρευνα	23 ασθενείς και 23 οικογενειακοί φροντιστές, μέση ηλικία ασθενών =69 έτη	Ομάδες εστίασης με ασθενείς, φροντιστές/συγγενείς, και επαγγελματίες υγείας σε μονάδα ΠΑΦ και αξιολόγηση των απόψεων τους για την παροχή ΠΑΦ.	Ημιδομημένες συνεντεύξεις Ομάδες εστίασης	Αναγνωρίστηκε η συμβολή της ΠΑΦ ως προς τις ακόλουθες πτυχές: εξειδικευμένη ομάδα, εξατομικευμένη φροντίδα, επικοινωνία, συμμετοχή της οικογένειας, προσβασιμότητα, το ευρύτερο φυσικό περιβάλλον και την ατμόσφαιρα στο χώρο. Προτάθηκαν βελτιώσεις ως προς τους στους ανθρώπινους πόρους, τις διοικητικές πολιτικές και τις υποδομές των μονάδων.
4	DeCato et al. (2013)	Η διαχρονική εξέταση της διακύμανσης της ικανοποίησης και της ποιότητας του θανάτου, όπως αξιολογήθηκαν από τις οικογένειες στις οποίες υπήρχε παροχή ΠΑΦ σε πλαίσιο ΜΕΘ	Αναδρομική μελέτη κούρτης	1215 οικογενειακοί φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών μέση ηλικία =69 έτη	Αξιολόγηση της ΠΑΦ και της φροντίδας στο τέλος της ζωής στις ΜΕΘ από την πλευρά των φροντιστών.	Χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες: Family Satisfaction in the ICU (FS-ICU) survey και Quality of Dying and Death (QODD) questionnaire	Οι φροντιστές ανέφεραν σημαντικές διαφορές στην ικανοποίηση από τη φροντίδα στις ΜΕΘ και στην ποιότητα θανάτου, μεταξύ των νοσοκομείων, ενώ δεν αναφέρθηκαν σημαντικές βελτιώσεις στην ποιότητα της φροντίδας με την πάροδο του χρόνου. Η εκτίμηση πόνου παρουσίασε αύξηση τις τελευταίες 24 ώρες ζωής, υπήρξε μείωση οικογενειακών συνεδριών και συζητήσεων για την πρόγνωση στις πρώτες 72 ώρες στη ΜΕΘ.
5	Wong et al. (2019)	Να αξιολογηθεί την άποψη των ηλικιωμένων ασθενών με προχωρημένο καρκίνο, αναφορικά με την έγκαιρη - πρώιμη παραπομπή τους σε ΠΑΦ ως εξωτερικοί ασθενείς και τυχόν συσχέτιση με την επιβίωση τους.	Συγχρονική προοπτική μελέτη	200 ασθενείς μέση ηλικία=62 έτη	Παροχή ΠΑΦ σε εξωτερικούς ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο και αξιολόγηση σε διάστημα 4 εβδομάδων	Edmonton System Assessment Scale, Memorial Delirium Assessment Scale, Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Scale, και το ερωτηματολόγιο Cut down- Annoyed-Guilty-Eye-Opener	72% δήλωσε ότι η παραπομπή έγινε εγκαίρως, το 21% επιθυμούσαν να είχε γίνει νωρίτερα και το 7% τη χαρακτήρισε ως πρώιμη. Το 54% ζήτησε η παραπομπή να γίνεται με τη διάγνωση, ή στο στάδιο της χημειοθεραπείας, το (86%) στις περιπτώσεις μη αντιμετώπισιμων σωματικών συμπτωμάτων, το 52% σε κατάθλιψη ή άγχος και το 47% όταν διαπιστώνεται δυσφορία σε ένα μέλος της οικογένειας, 87% ανέφεραν ότι θα πρέπει να βασίζεται στις ανάγκες φροντίδας των ασθενών. Ασθενείς με αντίληψη πρώιμης υποστήριξη ανέφεραν μειωμένα συμπτώματα. Το (83%), θεώρησε επωφελή την παρέμβαση και το 88% θα πρότεινε αυτή την προσέγγιση.

Οι Stajduhar et al. (2017) διερεύνησαν τις απόψεις 388 οικογενειακών φροντιστών ασθενών τρίτης ηλικίας που κατέληξαν στο νοσοκομείο (επιλέξιμων από τα αρχεία θανάτων), ως προς την ικανοποίησή τους αναφορικά με την ποιότητα της φροντίδας στο τέλος της ζωής. Η μελέτη διεξήχθη μέσω ερωτηματολογίου, στην περιοχή του Καναδά. Ειδικότερα, αυτή η έρευνα εξετάζει τις αντιλήψεις των μελών των οικογενειών, για την ποιότητα της φροντίδας στο τέλος της ζωής ανά μονάδα νοσοκομείου όπου κατέληξαν: Μονάδα αυξημένης φροντίδας=78.4, ΜΕΘ=64,5, Κλινική=79,3 Μονάδα ΠΑΦ=77,5 Χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες CANHELP (ικανοποίηση από τη φροντίδα τελικού σταδίου), Texas Revised Inventory of Grief (θρήνος), Life Orientation Test (αισιοδοξία) και Resilience Scale (ανθεκτικότητα).

Από τα αποτελέσματα της έρευνας προέκυψε, ότι το τελικό στάδιο σε κλινική συνδέονταν με την χαμηλότερη ικανοποίηση από τις οικογένειες(μέσος όρος ικανοποίησης 3.68),σε ΜΕΘ και Μονάδα ΠΑΦ με την υψηλότερη (μέσος όρος 4.12 και 4.01, αντιστοίχως). Σημαντικές διαφορές στην φροντίδα από ειδικότητα ιατρού ή νοσηλευτών, στη διαχείριση της ασθένειας, υπηρεσίες υγείας και επικοινωνία με υπεροχή των Μονάδων ΠΑΦ. Η πνευματικότητα, είχε σχετικά χαμηλούς μέσους όρους σε όλες. Η μεγαλύτερη διακύμανση στην κλίμακα CANHELP 11.8% και 27.8% συσχετίστηκε με το περιβάλλον περίθαλψης και ψυχολογικά χαρακτηριστικά της οικογένειας. Συγκρίσιμα ποσοστά (π.χ. για τη μονάδα ΠΑΦ=55%) αναφέρθηκαν ως προς την έλλειψη ικανοποίησης για την ανακούφιση των συναισθηματικών ζητημάτων των ασθενών όπως η κατάθλιψη. Επίσης, η ανθεκτικότητα των μελών της οικογένειας, ήταν σημαντικός παράγοντας για την αντίληψή τους όσον αφορά την ποιότητα της φροντίδας τελικού σταδίου.

Στην μελέτη των Brinkman-Stoppelenbur et al. (2018), διερευνήθηκε εάν η παροχή ΠΑΦ μπορεί να επιδράσει στην ποιότητα του θανάτου, με βάση τις απόψεις των συγγενών ατόμων που κατέληξαν στο νοσοκομείο. Εφαρμόστηκε δευτερογενή ανάλυση στο πλαίσιο

μιας προοπτικής μελέτης στην οποία συμμετείχαν συγγενείς καρκινοπαθών ασθενών τελικού σταδίου και η οποία διεξήχθη σε νοσοκομείο. Από τους 343 που κλήθηκαν να συμμετάσχουν, ανταποκρίθηκαν συγγενείς 77 ασθενών που έλαβαν ΠΑΦ και 98 που έλαβαν την καθιερωμένη φροντίδα, με μέση ηλικία 65 και 69 έτη αντίστοιχα. Χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες Views of Informal Caregivers Evaluation of Services Scale και Quality of Death and Dying Scale, τις οποίες συμπλήρωσαν οι συγγενείς, 10-13 εβδομάδες μετά τον θάνατο. Ο βασικός λόγος αναζήτησης συμβουλευτικής από την ομάδα ΠΑΦ ήταν ο πόνος (83%). Τα επίπεδα του πόνου διατηρήθηκαν υψηλά και για τις δύο ομάδες, στις 3 τελευταίες ημέρες και στις 24 ώρες πριν από τον θάνατο. Η ποιότητα θανάτου και θνήσκειν αξιολογήθηκε από τους συγγενείς για την ομάδα που έλαβε ΠΑΦ με 6,7 και για την ομάδα της καθιερωμένης φροντίδας με 5,8. Επίσης, και στην πλειονότητα των υπολοίπων τομέων, η ομάδα που έλαβε ΠΑΦ είχε υψηλότερη βαθμολογία ενώ οι συγγενείς δήλωσαν σε μεγαλύτερο βαθμό ότι είχαν συμμετοχή στη συζήτηση για τις επιλογές θεραπείας, ενημέρωση για τον επικείμενο θάνατο, έτσι είχαν την δυνατότητα του αποχαιρετισμού. Εμφάνιζαν επίσης αποδοχή του θανάτου σε μεγαλύτερο βαθμό και είχαν συχνότερη παρουσία στο θάνατο σε σχέση με την ομάδα που δεν έλαβε ΠΑΦ. Οι πνευματικές ανάγκες καλύφθηκαν στο 64% για την ομάδα που έλαβε ΠΑΦ και στο 53% για την ομάδα που δεν έλαβε υπηρεσίες ΠΑΦ.

Η έρευνα των Wentlandt et al. (2016) διερεύνησε την ποιότητα της φροντίδας και την ικανοποίηση των ασθενών σε μονάδες παρηγορητικής φροντίδας, με βάση τις εμπειρίες και τις αντιλήψεις των ασθενών, των φροντιστών/συγγενών και των επαγγελματιών υγείας. Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν 69 έτη και συμμετείχαν 23 ασθενείς και 23 φροντιστές. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας ΠΑΦ, έγινε μέσω ημι-δομημένων συνεντεύξεων και ομάδων εστίασης, που κατέγραψαν τις απόψεις και τις εμπειρίες των συμμετεχόντων. Τα αποτελέσματα της έρευνας, κατέδειξαν έξι βασικά θέματα που σχετίζονται με την ποιότητα της φροντίδας και την ικανοποίηση των ασθενών και των φροντιστών. Αρχικά, οι

συμμετέχοντες, τόσο οι ασθενείς όσο και οι φροντιστές, σημείωσαν την ύπαρξη και την αξία της διεπιστημονικής ομάδας και αναγνώρισαν υψηλού επιπέδου ποιότητα φροντίδας και άρτια εξειδίκευση. Αναφέρθηκε ότι η αποτελεσματικότητα της ομάδας εξαρτάται από τη συνεργασία, την επικοινωνία και την εξειδίκευση των μελών της. Οι φροντιστές/συγγενείς διαπίστωσαν την ύπαρξη και τόνισαν τη σημασία της συνοχής-ομαδικότητας και της αμοιβαίας εκτίμησης μέσα στην ομάδα. Στις περιπτώσεις που λείπουν αυτές οι δεξιότητες, θεωρούν ότι λείπει η εμπειρία και μειώνεται η εμπιστοσύνη στις ικανότητές τους. Η επικοινωνία θεωρήθηκε κρίσιμη για την ικανοποίηση των ασθενών και των φροντιστών. Οι συμμετέχοντες υπογράμμισαν την ύπαρξη και την ανάγκη για σαφή και συνεχόμενη πληροφόρηση, ενεργητική ακρόαση, και την παροχή ενός ασφαλούς χώρου για συζητήσεις, γύρω από τον θάνατο και την ανακουφιστική φροντίδα. Η ανάπτυξη σχέσεων εμπιστοσύνης, μέσα από αποτελεσματική επικοινωνία, ήταν κεντρική στη θετική εμπειρία των φροντιστών. Η προσαρμογή της φροντίδας στις ιδιαίτερες ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους, αναγνωρίστηκε ως βασικό στοιχείο της υψηλής ποιότητας φροντίδας. Οι φροντιστές/συγγενείς, εκτίμησαν την ικανότητα του προσωπικού να αντιλαμβάνεται και να ανταποκρίνεται άμεσα στις ανάγκες των ασθενών με συμπόνια και φροντίδα, επισημαίνοντας την αναγκαιότητα για ευελιξία και εξατομικευμένη αντιμετώπιση και στις περιπτώσεις μη άμεσης ανταπόκρισης, εκφράστηκε με μειωμένη εμπιστοσύνη. Επιπλέον, επιβεβαιώθηκε η συμμετοχή της οικογένειας στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και στη συνεχιζόμενη φροντίδα του ασθενούς. Οι φροντιστές τόνισαν τη σημασία της υποστήριξης από την ομάδα φροντίδας, όχι μόνο για τον ασθενή αλλά και για τους ίδιους, καθώς βιώνουν τον επερχόμενο θάνατο και την απώλεια. Οι φροντιστές σχολίασαν την ανάγκη για ευελιξία στις πολιτικές επίσκεψης και στην αποδοχή των φροντιστών ως μέρος της ομάδας φροντίδας, ως σημαντικούς παράγοντες για την ικανοποίησή τους. Η διαθεσιμότητα των απαραίτητων πόρων, υλικών, διαδικασιών φροντίδας, η επαρκής στελέχωση και ο σεβασμός της

ιδιωτικότητας αναγνωρίστηκαν ως κρίσιμοι παράγοντες, για τη συνέπεια και την ποιότητα της φροντίδας. Οι φροντιστές σημείωσαν ότι οι περιορισμοί σε προσωπικό και πόρους, ιδίως τα Σαββατοκύριακα και τις νυχτερινές ώρες, επηρέασαν αρνητικά την εμπειρία τους και την ασφάλεια των ασθενών. Επίσης, σημειώθηκε ότι η δυνατότητα παραμονής στις μονάδες ΠΑΦ ήταν περιορισμένη, γεγονός που δημιουργούσε άγχος για το μέλλον σε ασθενείς και φροντιστές. Τέλος, η φυσική και ψυχολογική ατμόσφαιρα της μονάδας, ήταν επίσης σημαντική για τους φροντιστές/συγγενείς. Περιέγραψαν ως ιδανικό την ύπαρξη ενός ζεστού και φιλόξενου περιβάλλοντος που δεν είναι «νοσοκομειακό» και προσφέρει τόσο ιδιωτικότητα, όσο και ευκαιρίες για κοινωνικοποίηση. Ο σχεδιασμός του χώρου που ενθαρρύνει την αίσθηση της κοινότητας, αλλά και παρέχει απομόνωση όταν είναι επιθυμητό, ήταν κρίσιμος για τη θετική εμπειρία των φροντιστών.

Οι DeCato et al. (2013), ασχολήθηκαν με την αξιολόγηση της ποιότητας της παρηγορητικής φροντίδας και της φροντίδας στο τέλος της ζωής, σε ηλικιωμένους μέσης ηλικίας 69 ετών, στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) σε 13 νοσοκομεία της περιοχής Seattle-Tacoma, από τον Αύγουστο του 2003 έως τον Φεβρουάριο του 2008. Η μελέτη ήταν κοορτής και αναδρομική, επικεντρωμένη στην ανάλυση της φροντίδας που έλαβαν ασθενείς, οι οποίοι απεβίωσαν στη ΜΕΘ, ή εντός 30 ωρών από τη μεταφορά τους από τη ΜΕΘ. Στόχος ήταν να εξεταστεί η διακύμανση στην ποιότητα της παρηγορητικής φροντίδας, μεταξύ των νοσοκομείων και να αξιολογηθούν οι χρονικές τάσεις ως προς την ποιότητα φροντίδας.

Όπως αξιολογήθηκε από τους οικογενειακούς φροντιστές, υπήρξαν σημαντικές διαφορές στα υπό μελέτη νοσοκομεία για όλα τα εξεταζόμενα σημεία, συμπεριλαμβανομένων της ικανοποίησης των οικογενειών και της ποιότητας του θανάτου. Επίσης, δεν υπήρχαν σημαντικές χρονικές τάσεις στη συνολική ποιότητα της φροντίδας, ή της ικανοποίησης των οικογενειών, εκτός από την εκτίμηση του πόνου, η οποία παρουσίασε σημαντική αύξηση στην καταγραφή, τις τελευταίες 24 ώρες της ζωής ($p < 0.001$).

Διαπιστώθηκε επίσης μείωση στην καταγραφή των οικογενειακών συναντήσεων ($p < 0.001$) καθώς και στις συζητήσεις πρόγνωσης, κατά τις πρώτες 72 ώρες εισαγωγής στη ΜΕΘ ($p = 0.020$).

Η μελέτη των Wong et al. (2019) επιχείρησε να αξιολογήσει τις απόψεις ασθενών με προχωρημένο καρκίνο, αναφορικά με την έγκαιρη παραπομπή τους σε ΠΑΦ, ως εξωτερικοί ασθενείς και την συσχέτισή της με την επιβίωση τους. Πρόκειται για συγχρονική προοπτική μελέτη, με διάμεση ηλικία συμμετεχόντων τα 62 έτη. Εντάχθηκαν συνολικά 253 ασθενείς, από τους οποίους οι 200 ολοκλήρωσαν την αξιολόγηση. Χρησιμοποιήθηκαν διαγνωστικά εργαλεία, όπως η κλίμακα Edmonton System Assessment Scale για αξιολόγηση συμπτωμάτων και το Memorial Delirium Assessment Scale για το παραλήρημα. Για το επίπεδο λειτουργικότητας, χρησιμοποιήθηκε Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Scale και το ερωτηματολόγιο Cut down-Annoyed-Guilty-Eye-Opener για χρήση αλκοόλ και ουσιών. Ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες, να απαντήσουν ανώνυμα σχετικά με το έγκαιρο χρονικό σημείο παραπομπής και πόσο χρήσιμη θεωρούσαν την παρέμβαση, μέσα σε 4 εβδομάδες από την αρχική συνάντηση με τη διεπιστημονική ομάδα ΠΑΦ. Ο διάμεσος χρόνος ζωής τους ήταν 10.3 μήνες. Το 72% δήλωσε ότι η παραπομπή έγινε σε έγκαιρο σημείο, το 21% δήλωσε ότι έπρεπε να είχε γίνει πιο νωρίς και 7% τη χαρακτήρισε πρόωμη. Ένα ποσοστό 54%, επισήμανε ότι η παραπομπή πρέπει να γίνεται όταν τίθεται η διάγνωση, ή όταν ξεκινάνε οι χημειοθεραπείες. Οι περισσότεροι (86%) σημείωσαν ότι όσον αφορά τους ίδιους, χρειάζεται να γίνεται παραπομπή σε προγράμματα υποστήριξης, στις περιπτώσεις μη αντιμετωπίσιμων σωματικών συμπτωμάτων, σε κατάθλιψη ή άγχος (από το 52%), καθώς και όταν διαπιστώνεται δυσφορία σε ένα μέλος της οικογένειας (47%). Το 87% ανέφερε ότι η κύρια αιτία παραπομπής θα πρέπει να βασίζεται στις ανάγκες φροντίδας των ασθενών. Οι ασθενείς που είχαν την αντίληψη ότι ξεκίνησαν να λαμβάνουν υποστήριξη εγκαίρως, ανέφεραν σε λιγότερο βαθμό πόνο, κόπωση, υπνηλία, απώλεια όρεξης, μειωμένη

αίσθηση ευημερίας, σωματική και συνολική δυσφορία από τα συμπτώματα. Τέλος, σημαντικό ποσοστό (83%), θεώρησε επωφελή την παρέμβαση ενώ το 88% θα πρότεινε τη συγκεκριμένη προσέγγιση και σε άλλους ασθενείς.

Κεφάλαιο 5. Συζήτηση και συμπεράσματα

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση επιχείρησε να διερευνήσει ποια προγράμματα και υπηρεσίες νοσοκομειακής ΠΑΦ παρέχονται στους άτομα τρίτης ηλικίας στο τέλος της ζωής, ποια η αποτελεσματικότητά τους και πως αξιολογούνται από τους ασθενείς και τα μέλη της οικογένειας/φροντιστές τους; Παράλληλα εξετάστηκε η ιστορική εξέλιξη της παροχής ΠΑΦ στο νοσοκομείο με σκοπό να συζητηθούν οι δυνατότητες της ενδονοσοκομειακής ΠΑΦ, για αυτόν τον πληθυσμό. Βάσει των κριτηρίων ένταξης, συμπεριλήφθηκαν 12 άρθρα.

Η ΠΑΦ, όπως προαναφέρθηκε, έχει ως επίκεντρο την βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών. Ιδιαίτερα στον νοσοκομειακό χώρο, αυτή η φροντίδα μπορεί να διαδραματίσει σημαντικό ρόλο, για τους ηλικιωμένους ασθενείς με χρόνιες ασθένειες και άλλες σοβαρές παθήσεις και τις οικογένειές τους. Η ΠΑΦ στο νοσοκομειακό πλαίσιο, μπορεί να προσφέρει ανακούφιση από τα συμπτώματα, βελτίωση της ποιότητας ζωής και ψυχολογική υποστήριξη στους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

Η νοσοκομειακή παροχή ΠΑΦ έχει αναπτυχθεί ραγδαία τις τελευταίες δεκαετίες, εξαιτίας των αυξανόμενων αναγκών των ηλικιωμένων, αλλά και της μεγάλης προσοχής που έχει δοθεί από τους ειδικούς, προκειμένου να αντιμετωπίζονται επιτυχώς τα χρόνια νοσήματα (Meier, 2006). Επίσης, με τη ταχύτατη αυτή εξέλιξη και τη διάθεση διεπιστημονικών ομάδων ΠΑΦ εντός του νοσοκομείου, η ποιότητα της παρεχόμενης περίθαλψης ασθενών με ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας στο πλαίσιο αυτό βελτιώνεται συνεχώς ενώ αυξάνονται τα

δεδομένα για την αποτελεσματικότητά της. Η πρόοδος στην εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας, η ανάπτυξη εξειδικευμένων δομών και η ενσωμάτωση της διεπιστημονικής προσέγγισης, έχουν συμβάλει σημαντικά στην ενίσχυση της ΠΑΦ ως καταξιωμένου επιστημονικού πεδίου.

Η παροχή και εξέλιξη της ΠΑΦ στα νοσοκομεία είναι ένα σπουδαίο επίτευγμα, που οφείλεται στη σύγχρονη αντίληψη της φροντίδας ασθενών με ανίατες παθήσεις αλλά και στην πρωτοπόρο Cicely Saunders, που έθεσε τα θεμέλια για το συγκεκριμένο είδος φροντίδας. Αναγνωρίζεται, ότι εκτός από τη θεραπεία της ασθένειας, είναι απαραίτητη και η ανακούφιση των συμπτωμάτων, η ενίσχυση της ποιότητας ζωής και η διασφάλιση της ποιότητας του θανάτου, υιοθετώντας μια ολιστική προσέγγιση. Βαθμιαία, εντάχθηκαν στο πεδίο της ΠΑΦ περισσότερες ασθένειες πέρα από τον καρκίνο καθώς και η ευπάθεια/ευαλωτότητα των ατόμων τρίτης ηλικίας. Αναδεικνύονται επίσης νέα μοντέλα παρέμβασης, όπως η έγκαιρη και πρόωμη παροχή ΠΑΦ, ει δυνατόν από τη διάγνωση μιας πάθησης που περιορίζει το προσδόκιμο επιβίωσης. Η έρευνα έχει επιβεβαιώσει τη συμβολή της ΠΑΦ στη καλύτερη διαχείριση του πόνου (Krakauer et al., 2017), ενώ συνεισφέρει ουσιαστικά στη βελτίωση τη ποιότητας ζωής (Thaniyath, 2018). Ειδικά, με την ΠΑΦ επιτυγχάνεται η ανακούφιση των συμπτωμάτων, ενισχύεται η ποιότητα ζωής των νοσούντων και των οικείων τους και ταυτόχρονα παρατείνεται η διάρκεια ζωής τους (WHO, 2020; Temel et al., 2010; Bakitas et al., 2009). Οι Holloway et al., (2016) τονίζουν επίσης τη σπουδαιότητα της πνευματικής στήριξης στο πλαίσιο της παροχής ΠΑΦ για την υποστήριξη των νοσούντων στο τελικό στάδιο της ζωής τους. Παρόλα αυτά, το είδος αυτό φροντίδας δεν έχει διαδοθεί στον βαθμό που χρειάζεται. Εξακολουθούν να υπάρχουν αρκετές προκλήσεις, καθώς σημαντικό ρόλο στα νοσοκομεία διαδραματίζει η χρηματοδότηση, αν και διαπιστώνεται ότι η παροχή ΠΑΦ συμβάλει στη μείωση του κόστους νοσηλείας.

Συγκεκριμένα, και όπως διαπιστώθηκε στη μελέτη των DesRosiers et al. (2013), η παρεχόμενη ΠΑΦ, από τα εξωτερικά ιατρεία του νοσοκομείου, συνέβαλε στη μείωση των εισαγωγών, αύξησε το ποσοστό θανάτων που πραγματοποιήθηκαν στο σπίτι και μείωσε το κόστος φροντίδας. Η έρευνα έλαβε χώρα σε αναπτυσσόμενη ήπειρο (Αφρική), και τα αποτελέσματα αναδεικνύουν την σημαντικότητα της ΠΑΦ ειδικά για τις χώρες αυτές, όπου υπάρχουν περιορισμένοι πόροι, τόσο υλικοί όσο και ανθρώπινοι. Επίσης, υπογραμμίζει ότι η παροχή ΠΑΦ μπορεί να συμβάλλει στη βελτίωση της ποιότητας του τέλους της ζωής, ενδυναμώνοντας τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, ώστε να επιλέξουν ως τόπο θανάτου το οικείο περιβάλλον του σπιτιού, το οποίο δεν είναι ένα ιατροκοιμημένο πλαίσιο. Όσον αφορά τη μείωση του κόστους από την παρεχόμενη παρηγορητική φροντίδα, οι Milazzo et al. (2020) σημειώνουν ότι η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να συμβάλλει θετικά στη μείωση του, πράγμα που θεωρείται όφελος όχι μόνο για τους ίδιους τους ασθενείς και τις οικογένειές τους αλλά και για τα νοσοκομεία και το σύστημα υγείας γενικότερα.

Η μελέτη του Ireland (2017) που διερεύνησε την επίδραση της παροχής ΠΑΦ σε άτομα τρίτης ηλικίας τελικού σταδίου, στις εισαγωγές σε ΜΕΘ, στη χρονική διάρκεια νοσηλείας, τις διάφορες νοσοκομειακές παρεμβάσεις και το κόστος, έδειξε τη συμβολή της όχι μόνο στη μείωση τους κόστους αλλά και στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής, καθότι μειώθηκαν οι επεμβατικές τεχνικές και οι εισαγωγές στη ΜΕΘ.

Η μελέτη των Jang (2015) σχετικά με την ΠΑΦ σε προχωρημένο καρκίνο του παγκρέατος, διαπίστωσε ότι τόσο η παροχή ΠΑΦ αλλά και η έκταση παροχής της, σε έγκαιρο χρονικό σημείο, μείωσε την εφαρμογή επιθετικών θεραπειών στο τέλος της ζωής. Οι ασθενείς που έλαβαν ΠΑΦ, είχαν μειωμένες πιθανότητες να λάβουν χημειοθεραπεία, συχνές νοσηλείες ή ΜΕΘ και επισκέψεις στα ΤΕΠ. Η μελέτη αυτή ενισχύει διαθέσιμα δεδομένα, όπως για παράδειγμα η έρευνα των Wright et al. (2008), σύμφωνα με τους οποίους οι επιθετικές θεραπείες στο τέλος της, μειώνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Σε σύγκριση με ασθενείς που δεν έλαβαν ΠΑΦ, οι πάσχοντες από απειλητικές για τη ζωή παθήσεις που έλαβαν υπηρεσίες ΠΑΦ μέσω ενδονοσοκομειακής διεπιστημονικής ομάδας, όπως διαπίστωσαν οι Barkley et al (2019), εμφάνισαν λιγότερες επανεισαγωγές στο νοσοκομείο. Οι συγγραφείς συνδέουν τη συμβολή της ΠΑΦ, παρά το σύντομο χρονικό διάστημα της εφαρμογής της καθώς η μελέτη διήρκησε 30 ημέρες, με καλύτερη ποιότητα ζωής για τους ασθενείς, παρέχοντας ολοκληρωμένη φροντίδα και αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, γεγονός που οδήγησε στη μειωμένη ανάγκη για επανεισαγωγή στο νοσοκομείο.

Στη μελέτη των Emecoff et al. (2019) παρατηρήθηκε η παροχή ΠΑΦ για τη διαχείριση πόνου-συμπτωμάτων, τη συζήτηση των στόχων φροντίδας στόχοι περίθαλψης και την παροχή πνευματικής φροντίδας, συνέβη λίγο πριν τον θάνατο. Η έρευνα αυτή εντοπίζει τη σημαντικότητα της έγκαιρης έναρξης της ΠΑΦ, ώστε να διασφαλιστεί η βέλτιστη κάλυψη των αναγκών των ασθενών, στο τέλος της ζωής τους. Προτείνουν επανεκτίμηση των υπάρχοντων πρακτικών, με εφαρμογή της εκ των προτέρων συζήτησης των στόχων φροντίδας, την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και της πνευματικότητας, σε έγκαιρο χρονικό σημείο. Επίσης, ως σημαντικός παράγοντας αναδεικνύεται η συνεργασία μεταξύ των θεραπόντων ιατρών με την εξειδικευμένη ομάδα ΠΑΦ. Τα οφέλη της ΠΑΦ σε ενδονοσοκομειακό πλαίσιο αναφέρει μεταξύ άλλων και η έρευνα του O'Neill (2015). Συγκεκριμένα, υποστηρίζεται πως η νοσοκομειακή παρηγορητική φροντίδα μπορεί να δομηθεί στη βάση λήψης κοινών αποφάσεων μεταξύ των μελών της ομάδας υγείας, η οποία θα συμβάλλει στην παροχή εξειδικευμένης φροντίδας. Αντιστοίχως οι Dumanovsky et al. (2016) τονίζουν την απαιτούμενη συνεργασία του ιατρικού προσωπικού για την παροχή εξατομικευμένης φροντίδας.

Αξίζουν ιδιαίτερης προσοχής οι διαφορές που εντόπισε η έρευνα των Formiga et al (2008) ως προς τη υπηρεσίες της ΠΑΦ, σε υπερήλικες και ηλικιωμένα άτομα με μη

καρκινικές παθήσεις. Συγκεκριμένα, διαπιστώθηκαν διαφορές ως προς τη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων, την απόσυρση της φαρμακευτικής αγωγής, στις αποφάσεις ανάνηψης και των οδηγιών μη ανάνηψης προ θανάτου, με τα μεγαλύτερα ποσοστά να αναφέρονται στους νεότερους ηλικιωμένους. Διαπιστώθηκε επίσης παροχή ΠΑΦ, μη κλιμάκωση θεραπευτικών αποφάσεων και απόσυρση της φαρμακευτικής αγωγής, σε μεγαλύτερο ποσοστό στους ασθενείς με άνοια, παρατηρώντας έτσι μια διάκριση ως προς τον τύπο ασθένειας. Η έρευνα εξετάζει μια ευάλωτη και πολλές φορές παραμελημένη ηλικιακή ομάδα ασθενών, που είναι οι υπερήλικες, και εντοπίζει τις προκλήσεις που αντιμετωπίζει. Συμβάλλει επίσης στην κατανόηση της αναγκαιότητας ανάπτυξης στρατηγικών φροντίδας, που να λαμβάνουν υπόψη τις ιδιαιτερότητες κάθε ομάδας ατόμων τρίτης ηλικίας με ανάγκες ΠΑΦ. Ομοίως, οι Evers et al (2002) επισημαίνουν πως οι ανάγκες των ηλικιωμένων ατόμων αναφορικά με την ανακουφιστική φροντίδα είναι διαφορετικές από αυτές των νεότερων ατόμων. Στην ίδια μελέτη διαπιστώνονται και οι ιδιαιτερότητες της ΠΑΦ σε ασθενείς με άνοια καθώς η συγκεκριμένη ασθένεια επηρεάζει αρνητικά την ικανότητα λήψης αποφάσεων των ασθενών και δυσχεραίνει την δυνατότητα επικοινωνία τους.

Στην μελέτη των Temel et al (2010), έγινε σύγκριση μεταξύ καρκινοπαθών ασθενών που έλαβαν πρόωμη ΠΑΦ και τυπική ογκολογική φροντίδα, με ομάδα που έλαβε μόνο την καθιερωμένη φροντίδα για τον καρκίνο. Η έρευνα κατέληξε ότι η πρόωμη ΠΑΦ, είχε σημαντικές θετικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής, αλλά και στη διάθεση των ασθενών. Συγκεκριμένα, για την ομάδα που έλαβε ΠΑΦ, διαπιστώθηκε μεγαλύτερη επιβίωση ενώ δέχτηκε λιγότερη επιθετική θεραπεία. Η μελέτη ανέδειξε ένα νέο μοντέλο ΠΑΦ, αυτό της πρόωμης παρέμβασης, το οποίο μπορεί να οδηγήσει σε καλύτερα αποτελέσματα για τον ασθενή, όπως βελτίωση της ποιότητας ζωής του, καλύτερη διαχείριση των επίπονων συμπτωμάτων και αυξημένη επιβίωση. Ένα σημαντικό στοιχείο που προσθέτει αυτή η μελέτη, είναι ότι ενισχύει την άποψη ότι η ΠΑΦ δεν αφορά μόνο το τελευταίο στάδιο μιας

νόσου, αλλά μπορεί να συμβάλει θετικά και σε άλλα στάδια της ασθένειας. Αυτό εξάλλου αναφέρουν και οι Sepulveda et al. (2002) καθώς θεωρούν ότι οι διαφορετικές φάσεις στα στάδια μιας ασθένειας συνεπάγονται και διαφορετικές ανάγκες στις οποίες καλείται να ανταποκριθεί η ΠΑΦ.

Στο πλαίσιο αυτό, η έρευνα των Wong et al. (2019) διαπίστωσε ότι η έγκαιρη παραπομπή για την παροχή ΠΑΦ οδήγησε σε χαμηλότερη συνολική αρνητική συμπτωματολογία. Ουσιαστικό σημείο για την έγκαιρη παραπομπή, θεωρήθηκαν οι ανάγκες φροντίδας του ασθενή. Η έρευνα αυτή, είναι η πρώτη που μελετάει τις απόψεις των ασθενών με προχωρημένο καρκίνο αναφορικά με την έγκαιρη ή μη παραπομπή τους σε υποστηρικτική φροντίδα. Όπως διαπιστώθηκε, η παραπομπή που έγινε σε πρώιμο χρονικό σημείο, περίπου 10 μήνες προ θανάτου χαρακτηρίστηκε από το 72% των ασθενών ότι πραγματοποιήθηκε σε έγκαιρο χρονικό σημείο στην πορεία της νόσου. Τα αποτελέσματα της μελέτης, αναδεικνύουν την σημαντικότητα της πρώιμης και έγκαιρης παραπομπής, σε υποστηρικτικές υπηρεσίες καθώς και ότι ασθενείς αξιολογούν την φροντίδα που τους παρέχεται, με βάση την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων τους και την κάλυψη των αναγκών τους. Οι Hui & Bruera (2022) συμφωνούν ότι η έγκαιρη παραπομπή των ατόμων σε εξειδικευμένη -σύμφωνα με τις ανάγκες τους- ΠΑΦ με βάση ορισμένα τυποποιημένα κριτήρια παραπομπής μπορεί να έχει πολλαπλά οφέλη, όπως τον συστηματικό έλεγχο των συμπτωμάτων και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Παραμέτρους βελτίωσης των ενδονοσοκομειακών υπηρεσιών ΠΑΦ υπέδειξε η μελέτη των Stajdular et al. (2017), εντοπίζοντας διαφορές μεταξύ της φροντίδας στο τελικό στάδιο στη ΜΕΘ, την κλινική και τη μονάδα ΠΑΦ όπως στην παρεχόμενη φροντίδα από την ειδικότητα ιατρού ή νοσηλευτών, στη διαχείριση της ασθένειας, στις παρεχόμενες υπηρεσίες και στο ζήτημα της επικοινωνίας, με υπεροχή των Μονάδων ΠΑΦ. Αν και οι οικογένειες είναι γενικά ικανοποιημένες από την φροντίδα στις Μονάδες ΠΑΦ, στην παρούσα μελέτη

δεν διαπιστώθηκαν πολύ υψηλές βαθμολογίες. Συγκρίσιμα ποσοστά (π.χ. για τη μονάδα ΠΑΦ=55%) αναφέρθηκαν ως προς την έλλειψη ικανοποίησης για την ανακούφιση των συναισθηματικών ζητημάτων των ασθενών όπως η κατάθλιψη. Είναι σημαντικό να γίνει κατανοητός ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεται από τους επωφελούμενους η ποιότητα φροντίδας, ώστε να γίνει και η ανάλογη προσαρμογή στους διάφορους τομείς. Η ανθεκτικότητα, ο τόπος φροντίδας και άλλα χαρακτηριστικά της οικογένειας, παίζουν ρόλο στο πώς αξιολογείται η ποιότητα φροντίδας στο τέλος της ζωής. Αντιστοίχως, η μελέτη των Virdun et al. (2015) δείχνει πως οι ασθενείς δίνουν ιδιαίτερη σημασία στην ποιότητα της φροντίδας ανεξάρτητα από το πλαίσιο στο οποίο αυτή παρέχεται.

Η επίδραση της ενδονοσοκομειακής ΠΑΦ στην ποιότητα θανάτου και θνήσκειν αποτέλεσε το αντικείμενο της μελέτης των Brinkman-Stoppelenbur et al. (2018). Σύμφωνα με τις απόψεις των πενθούντων συγγενών, η παροχή ΠΑΦ είχε ευνοϊκά αποτελέσματα στην ποιότητα θανάτου και θνήσκειν. Επίσης, οι συγγενείς δήλωσαν σε μεγαλύτερο βαθμό ικανοποιημένοι καθώς είχαν τη δυνατότητα να λάβουν μέρος στις συζητήσεις για τους στόχους φροντίδας, είχαν ενημέρωση για τον επικείμενο θάνατο και αποδέχθηκαν σε μεγαλύτερο βαθμό το γεγονός, αποχαιρέτησαν το οικείο τους πρόσωπο, ενώ οι πνευματικές ανάγκες καλύφθηκαν σε υψηλότερο ποσοστό. Επίσης οι συγγενείς βοηθήθηκαν στη διαχείριση της απώλειας και πένθους. Η μελέτη υπογράμμισε τη σημασία της ΠΑΦ, ακόμα και αν παρέχεται τις τελευταίες ημέρες της ζωής στα νοσοκομεία, καθώς είχε θετικά αποτελέσματα, παρά το μικρό χρονικό διάστημα εφαρμογής. Παρατηρήθηκε ωστόσο ότι η καθυστέρηση της έναρξης ΠΑΦ δεν παρέχει τον απαραίτητο χρόνο για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών και της οικογένειας, με τρόπο ολοκληρωμένο. Τη σχέση της ΠΑΦ με την ποιότητα θανάτου και θνήσκειν εξετάζουν επίσης οι Rodriguez & Young (2006), αναφέροντας πως η ποιότητα του θανάτου μπορεί να διαμορφωθεί από διάφορους

παράγοντες που καθορίζουν οι ίδιοι οι ασθενείς, υπογραμμίζοντας τη σημασία της εξατομικευμένης παρέμβασης στο πλαίσιο της ΠΑΦ.

Σύμφωνα με τους Wentlandt et al. (2016), οι ενδονοσοκομειακές μονάδες ΠΑΦ μπορούν να αποτελέσουν ιδανικό χώρο φροντίδας, για ασθενείς που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους. Εντοπίστηκαν ωστόσο ζητήματα όπως η έλλειψη πόρων, προσωπικού, εξοπλισμού και η συνεχής και απρόσκοπτη φροντίδα. Ένα άλλο σημαντικό στοιχείο, είναι η γενικότερη οικονομική πολιτική νοσηλείας, το οποίο δημιουργεί επιπλέον άγχος στους ωφελούμενους. Αναδείχθηκε επίσης η σπουδαιότητα διαφύλαξης της ιδιωτικότητας στην ιδιαίτερη αυτή περίοδο της ζωής των ατόμων, η οποία πρέπει να μεταφραστεί και στην διαμόρφωση των χώρων, σεβόμενοι το δικαίωμα αυτό, αλλά και την ανάγκη για επαφή και διασύνδεση με άλλα άτομα. Η μελέτη υπογράμμισε την αναγκαιότητα για διαρκή βελτίωση των υπηρεσιών στις μονάδες ΠΑΦ, με βάση τις αντιλήψεις και τις ανάγκες των ωφελουμένων, θα μπορούσε δε να αποτελέσει οδηγό για την ανάπτυξη μονάδων ΠΑΦ σε νοσοκομεία, δεδομένου ότι συγκεντρώνει πολλές απόψεις ασθενών και μελών της οικογένειας. Το γεγονός ότι την παροχή ΠΑΦ θα πρέπει να κατευθύνουν οι προσδοκίες των ασθενών και των φροντιστών τους, επισημαίνουν και οι Radbruch & Payne (2010). Στην μελέτη των Saariinen et al. (2021), προτείνεται η συμμετοχή των μελών της οικογένειας στην ενδονοσοκομειακή ΠΑΦ, καθώς προσφέρει υποστήριξη στον ασθενή και βελτιώνει την αντιμετώπισή του. Επίσης, οι El-Jawahri et al. (2011) και Kavalieratos et al., (2016) υπογραμμίζουν τη σημασία της συμμετοχής των ασθενών και των οικογενειών τους στις αποφάσεις φροντίδας κατά το τελικό στάδιο.

Σημαντική διακύμανση στην ποιότητα ΠΑΦ που παρέχεται από τις ΜΕΘ διαφόρων νοσοκομείων, ανέδειξε η μελέτη των DeCato et al. (2013), η δε ποιότητα της φροντίδας στο τέλος της ζωής, δεν έδειξε βελτίωση με την πάροδο του χρόνου. Η διακύμανση αυτή εξηγήθηκε από τους ερευνητές, με τη διαφορετική ενσωμάτωση της ΠΑΦ στα νοσοκομεία

που συμμετείχαν στην έρευνα, απαιτείται ωστόσο περαιτέρω μελέτη για την κατανόηση αυτής της διακύμανσης. Ως προς τις διαχρονικές διαφορές, ενώ παρατηρήθηκε βελτίωση στην εκτίμηση του πόνου, άλλοι σημαντικοί δείκτες φροντίδας, όπως οι συζητήσεις σχετικά με την πρόγνωση και οι συναντήσεις με τα μέλη της οικογένειας, καταγράφονταν όλο και λιγότερο με την πάροδο το χρόνου. Με τα ευρήματα αυτά συμφωνεί η έρευνα των Mentzelopoulos et al. (2022), η οποία αναφέρει πως παρατηρείται διακύμανση παγκοσμίως για την παροχή ΠΑΦ στις ΜΕΘ των νοσοκομείων, διαπιστώνοντας ότι η ΠΑΦ επηρεάζεται από τα πρωτόκολλα στις ΜΕΘ καθώς και το ευρύτερο νομοθετικό πλαίσιο.

Συνοψίζοντας, απαντώντας στο πρώτο ερευνητικό ερώτημα, τα προγράμματα και οι υπηρεσίες ΠΑΦ που προσφέρονται στους ηλικιωμένους, στο τέλος της ζωής στο νοσοκομειακό πλαίσιο, περιλαμβάνουν μονάδες οξείας παροχής ΠΑΦ, εξωτερικά ιατρεία και διεπιστημονικές ομάδες συμβουλευτικής ΠΑΦ. Η εφαρμογή της ΠΑΦ στα νοσοκομεία, μείωσε τις εισαγωγές και επανεισαγωγές στο νοσοκομείο και στη ΜΕΘ, τις επισκέψεις στα ΤΕΠ, το κόστος νοσηλείας, το χρονικό διάστημα νοσηλείων, τις λοιπές επεμβάσεις στα νοσοκομεία, τη θνησιμότητα, αύξησε τους θανάτους στο σπίτι, συνέβαλλε στη μείωση των επιθετικών θεραπειών, στην καλύτερη διαχείριση συμπτωμάτων, στην επίτευξη των στόχων φροντίδας, στην παροχή πνευματικής στήριξης, στην αύξηση επιβίωσης και την καλύτερη ποιότητα ζωής. Παρατηρήθηκαν ωστόσο διαφορές στην παροχή ΠΑΦ μεταξύ υπερήλικων και νεότερων ασθενών τρίτης ηλικίας, υπέρ των δεύτερων, γεγονός που χρήζει περαιτέρω μελέτης.

Η ΠΑΦ που εφαρμόζεται σε πρώιμο και έγκαιρο χρονικό σημείο στην πορεία μιας χρόνιας εξελικτικής νόσου, διαπιστώθηκε ότι μείωνε τις επιθετικές χημειοθεραπείες που δεν είχαν ουσιαστικό όφελος και την πιθανότητα εισαγωγών στη ΜΕΘ, συντέλεσε στην μεγαλύτερη επιβίωση και στην εφαρμογή λιγότερων επιθετικών θεραπειών, συμβάλλοντας έτσι στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και της διάθεσης των ασθενών. Εκτός από τη μελέτη

των Temel et al (2010) και των Wong et al. (2019), η σημαντικότητα του έγκαιρου χρονικού σημείου έναρξης της ΠΑΦ επισημαίνεται και στις μελέτες των Ernecoff et al (2019) και Jang et al. (2015), της παρούσας ανασκόπησης. Με βάση τα ευρήματα αυτά, η ΠΑΦ στο νοσοκομειακό πλαίσιο μπορεί να διασφαλίσει την πρόσβαση στην απαιτούμενη φροντίδα και υποστήριξη που χρειάζονται οι ηλικιωμένοι στο τέλος της ζωής τους, με συνέπεια να μπορούν πιο εύκολα να επιλέξουν το σπίτι τους ως χώρο φροντίδας για το τέλος της ζωής τους, σε μια πιο ήρεμη και οικεία ατμόσφαιρα, έχοντας τη στήριξη των οικείων τους. Το γεγονός αυτό υποστηρίζεται από τη μελέτη Lui et al (2017) όπου η παροχή ΠΑΦ στο νοσοκομείο μείωσε τα ποσοστά ενδονοσοκομειακού θανάτου κατά 34%. Παρόμοια στην έρευνα των Paris & Morrison (2014), η ενδονοσοκομειακή ΠΑΦ συσχετίστηκε με μειωμένη πιθανότητα θανάτου στο νοσοκομείο και αύξηση της πιθανότητας θανάτου στο σπίτι.

Σε σχέση με το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, οι ηλικιωμένοι ασθενείς και οι φροντιστές τους δήλωσαν ικανοποιημένοι από τις υπηρεσίες ΠΑΦ των νοσοκομείων και την παρεχόμενη ποιότητα φροντίδας, την αντιμετώπιση του πόνου και την ποιότητα θανάτου και θνήσκειν. Διαπιστώνονται ωστόσο διακυμάνσεις στη ποιότητα φροντίδας μεταξύ διαφόρων νοσοκομείων, γεγονός που φάνηκε ότι σχετίζεται με τους διαφορετικούς βαθμούς ενσωμάτωση της ΠΑΦ στο εκάστοτε νοσοκομειακό πλαίσιο. Οι ενδονοσοκομειακές μονάδες ΠΑΦ χαρακτηρίστηκαν ως ιδανικός χώρος φροντίδας και οι συγγενείς δήλωσαν ικανοποίηση από την ποιότητα θανάτου από την παροχή ΠΑΦ στα πλαίσια αυτά καθώς είχαν τη δυνατότητα επικοινωνίας, ενημέρωσης, αποχαιρετισμού του πάσχοντος ατόμου, πνευματικής στήριξης καθώς και στήριξης στο πένθος. Τονίσθηκε επίσης η σημασία της υποστήριξης της ανθεκτικότητας των οικογενειών, της διαφύλαξης της ιδιωτικότητας και της προετοιμασίας τους για το τέλος της ζωής, ενώ επισημάνθηκαν τομείς βελτίωσης όπως οι πόροι, η συνέχεια της φροντίδας και η συμμετοχή των μελών της οικογένειας στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη φροντίδα το ατόμου τρίτης ηλικίας που λαμβάνει ΠΑΦ. Τα ευρήματα αυτά αποδεικνύουν

τη σημαντικότητα της ΠΑΦ στον χώρο του νοσοκομείου, καθώς μπορεί να παρέχει μια ολιστική προσέγγιση στην υποστήριξη των ασθενών και των οικείων τους, με βάση τις ανάγκες τους (σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές, πνευματικές). Οι απόψεις των ασθενών και των οικείων τους μπορούν να συμβάλλουν στην περαιτέρω βελτίωση των υπηρεσιών προκειμένου να ανταποκρίνονται στις επιθυμίες και τις ανάγκες των ασθενών και των φροντιστών, καθώς και στην κατανόηση του πώς οι ίδιοι αντιλαμβάνονται την ποιότητα ζωής και το τέλος της ζωής τους.

Η παρούσα μελέτη παρουσιάζει ορισμένους περιορισμούς, καθώς δεν συμπεριλήφθηκαν άρθρα δημοσιευμένα σε άλλες γλώσσες πλην της αγγλικής, καθώς και άρθρα που δεν ήταν προσβάσιμα. Ένα σημείο που αναδείχθηκε ιδιαίτερα ήταν η σημασία της έγκαιρης και πρώιμης παροχής ΠΑΦ και όχι στο διάστημα του τελικού σταδίου, προκειμένου να καλυφθεί με ολοκληρωμένο τρόπο το σύνολο των αναγκών του ατόμου τρίτης ηλικίας και των φροντιστών του/μελών της οικογένειας. Τέλος, μια μελλοντική μελέτη θα μπορούσε να εστιάσει αποκλειστικά στις απόψεις και την ικανοποίηση των ασθενών και των οικογενειών-φροντιστών τους από την παροχή διαφόρων υπηρεσιών ΠΑΦ μέσα στο νοσοκομείο, καθώς και στις δυνατότητες διασύνδεσης της ενδονοσοκομειακής ΠΑΦ με τις υπηρεσίες της κοινότητας ώστε να ενισχυθεί περαιτέρω η συμβολή της στην αύξηση των θανάτων κατ' οίκον.

Η ΠΑΦ για τα άτομα τρίτης ηλικίας στο τέλος της ζωής, θα συνεχίσει να εξελίσσεται, με βάση τις ολοένα αυξανόμενες ανάγκες του γηράσκοντος πληθυσμού. Η προσήλωση στην ανθρωπιά, τον σεβασμό, την αξιοπρέπεια και στη διασφάλιση της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής μέχρι το τέλος, αποτελούν τις βασικές αξίες που θα πρέπει να καθοδηγούν την περαιτέρω ανάπτυξη αυτού του τομέα.

Συμπερασματικά, η ΠΑΦ για τα άτομα τρίτης ηλικίας στο τέλος της ζωής, αποτελεί ένα καθοριστικό ζήτημα που αναδεικνύει τις ηθικές, ιατρικές και κοινωνικές προκλήσεις της σύγχρονης ιατρικής πρακτικής. Μέσα από την ιστορική αναδρομή, διαπιστώθηκε πώς οι αντιλήψεις και οι πρακτικές γύρω από την παρηγορητική φροντίδα έχουν εξελιχθεί σημαντικά, από τις αρχικές προσεγγίσεις έως τις σύγχρονες, εξειδικευμένες ιατρικές παρεμβάσεις που στηρίζονται σε επιστημονικά τεκμηριωμένες μεθόδους. Τα προγράμματα και οι υπηρεσίες ΠΑΦ που παρέχονται στο πλαίσιο του νοσοκομείου μπορούν να συμβάλλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και θανάτου των ηλικιωμένων ασθενών, καθώς και στην υποστήριξη των οικείων τους. Είναι σημαντικό να λαμβάνονται υπόψη οι απόψεις των ασθενών και των οικογενειών τους για την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών στο πλαίσιο αυτό, καθώς και η ΠΑΦ να παρέχεται σε πρώιμο και έγκαιρο χρονικό σημείο στην πορεία προς το τέλος της ζωής.

Βιβλιογραφία

- Aiken, L. H., Sloane, D. M., Ball, J., Bruyneel, L., Rafferty, A. M., & Griffiths, P. (2021). Patient satisfaction with hospital care and nurses in England: an observational study. *BMJ Open*, 8: e019189. doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019189
- Albers, G., Froggatt, K., Van den Block, L. et al. (2016), A qualitative exploration of the collaborative working between palliative care and geriatric medicine: Barriers and facilitators from a European perspective. *BMC Palliat Care* 15, 47. doi.org/10.1186/s12904-016-0118-3
- Bakitas, M., Lyons, K.D., Hegel, M.T., Balan, S., Brokaw, F.C., Seville, J., Hull, J.G., Li, Z., Tosteson, T.D., Byock, I.R., Ahles, T.A. (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA* 302 (7): 741-9. doi.org/10.1001/jama.2009.1198
- Barkley, J. E., McCall A. Maslow A. L., Skudlarska B. A., Chen Xu (2019). Timing of Palliative Care Consultation and the Impact on Thirty-Day Readmissions and Inpatient Mortality, *J Palliat Med* 22 (4), doi.org/10.1089/jpm.2018.0399
- Benoliel, J. (1988). Institutional dying: A convergence of cultural values, technology, and social organization. In Wass, F. Bernando, F. & Neyimeyer, R. (Eds). *Facing the facts*. 2nd ed Washington DC: Hemisphere Publishing Corporation.
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Witkamp, F.E., van Zuylen, L., van der Rijt, C.C.D, van der Heide, A. (2018), Palliative care team consultation and quality of death and dying in a university hospital: A secondary analysis of a prospective study, *PloS One* 13(8): e0201191 [doi: 10.1371/journal.pone.0208564](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208564).
- Broad, J. B., Gott, M., Kim, H., Boyd, M., Chen, H., & Connolly, M. J. (2013). Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *Int J Public Health* 58, 257–267. doi.org/10.1007/s00038-012-0394-5

- Carlson, M. D., Morrison, R. S., Holford, T. R., & Bradley, E. H. (2007). Hospice care: what services do patients, and their families receive? *Health Services Research*, 42 (4) : 1672-1690. doi.org/10.1111/j.1475-6773.2006.00685.x
- Centers for Disease Control (CDC). Chronic disease and health promotion. (2012) www.cdc.gov/chronicdisease/overview/index.htm (ανάκτηση: 15/6/24)
- Clark, D. (2007). From Margins to Centre: A Review of the History of Palliative Care in cancer. *Lancet Oncology*, 8(5): 430–438.
- Connor, S.R., Pyenson, B., Fitch, K., Spence, C., Iwasaki, K. (2007) Comparing hospice and nonhospice patient survival among patients who die within a three-year window. *J Pain Symptom Manage*. 33(3): 238-46. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.10.010.
- DeCato, T.W., Engelberg, R.A., Downey, L, Nielsen, E.L, Treece, P.D., Back, A.L., Shannon SE, Kross EK, Curtis JR. (2013), Hospital variation and temporal trends in palliative and end-of-life care in the ICU. *Crit Care Med*. 41(6): 1405-11. doi: 10.1097/CCM.0b013e318287f289
- DesRosiers, T., Cupido, C., Pitouta E., Badri M., Gwyther L., Richard H. (2014). A Hospital-Based Palliative Care Service for Patients With Advanced Organ Failure in Sub-Saharan Africa Reduces Admissions and Increases Home Death Rates, *J Pain Symptom Manage*. 47 (4): 786-792. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2013.05.021
- Dumanovsky, T., Augustin, R., Rogers, M., Lettang, K., Meier, D. E., & Morrison, R. S. (2016). The growth of palliative care in US hospitals: a status report. *J Pall Med* 19(1), 8-15.
- Doyle D., Hanks, G., Cherny, N., JCalman, K (2004) (eds) Introduction. In *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (3rd ed). Oxford University Press, Oxford New York.
- Ernecoff, N.C., Wessell, K.L., Hanson, L.C., Dusetzina, S.B., Shea, C.M., Weinberger, M., Bennett, A.V. (2020). Elements of Palliative Care in the Last 6 Months of Life: Frequency, Predictors, and Timing. *J Gen Intern Med*. 35(3):753-761. doi: 10.1007/s11606-019
- Evers, M. M., Meier, D. E., & Morrison, R. S. (2002). Assessing differences in care needs and service utilization in geriatric palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. 23(5), 424-432.

- Fine, Perry G. (2018) Hospice Underutilization in the U.S.: The Misalignment of Regulatory Policy and Clinical Reality. *J Pain Symptom Manage.* 56(5): 808-815. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.08.005.
- Formiga, F., López-Soto, A., Navarro, M., Riera-Mestre, A., Bosch, X., & Pujol, R. (2008). Hospital deaths of people aged 90 and over: end-of-life palliative care management. *Gerontology*, 54 (3) : 148-152 doi.org/10.1159/000135201
- Fortin, M., Stewart, M., Poitras, M.-E., Almirall, J. & Maddocks, H. (2020), A systematic review of prevalence studies on multimorbidity: toward a more uniform methodology. *Ann. Fam. Med.* 10 : 142–151
- García-Delgado Alejandro J., Zapata-Altamirano Leonor E., Andrade-Montoya Iván A., Acosta Flores Aramara Y., López-Retamoza Ana K., Velásquez Sarria Alejandro, (2020), Prevalence and detection of frailty syndrome in the elderly at Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", *Rev. med. Hosp. Gen. Méx.* doi.org/10.24875/hgm.19000071
- Gómez-Batiste, X., Connor, S., Murray, S., Krakauer, E., Radbruch, L., Luyirika, E., Kumar, S., Foley, K., Principles, definitions and concepts. In: Gómez-Batiste X, Connor S, (editors). Building integrated palliative care programs and services. Catalonia: Liberdúplex; 2017a. p. 45–60.
- Goswami, S. (2021) Home Based Palliative Care, In: Suggestions for Addressing Clinical and Non-Clinical Issues in Palliative Care DOI: 10.5772/intechopen.98648
- Guy, M., Stern, T.A. (2006), The desire for death in the setting of terminal illness: a case discussion. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry* 8 (5): 299-305.
- Hackett, J. (2017) The Importance of Holistic Care at the End of Life. *Ulster Med J.* 86 (2): 143-144.
- Heyland, D. K., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., & Lam, M. (2006). What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ*, 174 (5) : 627-633. doi.org/10.1503/cmaj.050626
- Hills, J., Paice, J.A., Cameron, J.R., et al. (2005) Spirituality and distress in palliative care consultation. *J Pall Med* 8 (4) : 782–788.
- Higginson, I.J, Finlay, I., Goodwin, D.M., Cook, A.M., Hood, K, Edwards, AG, Douglas,HR, Norman, C.E. (2002) Do hospital-based palliative teams improve care for patients or

- families at the end of life? *J Pain Symptom Manage.* 23 (2) : 96-106. doi: 10.1016/s0885-3924(01)00406-7.
- Hughes, M.T., Smith, T.J. (2014) ‘The Growth of Palliative Care in the United States’, *Ann Review Public Health*, 35 (1): 459–475.: <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-032013-182406>.
- Hui, D., & Bruera, E. (2020). Models of palliative care delivery for patients with cancer. *J Clin Oncol*, 38 (9) 852. doi.org/10.1200/JCO.18.02123
- Hui, D., Heung, Y., & Bruera, E. (2022). Timely palliative care: personalizing the process of referral. *Cancers*, 14(4), 1047.
- International Association for Hospice & Palliative Care, (2019 Palliative Care Definition, www.hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/ (ανάκτηση: 15/6/24)
- Ireland, A. W. (2017). Access to palliative care services during a terminal hospital episode reduces intervention rates and hospital costs: a database study of 19 707 elderly patients dying in hospital, 2011–2015. *Internal Med J.* 47 (5) :549-556, doi.org/10.1111/imj.13400
- Jang, R. W., Krzyzanowska M. K., Zimmermann C., Taback N., Alibhai Shabbir M. H., (2015) Palliative Care and the Aggressiveness of End-of-Life Care in Patients With Advanced Pancreatic Cancer, *JNCI*, 107 (3), doi.org/10.1093/jnci/dju424
- Kelley A. S., Morrison R. S. (2015). Palliative Care for the Seriously Ill. *NEJM* 373:747-755 DOI: 10.1056/NEJMra1404684
- Kotwal, A.A., Cenzer, I.S., Waite, L.J., Covinsky, K.E., Perissinotto, C.M., Boscardin, W.J., Hawkey, L.C., Dale, W., Smith, A.K. (2021), The epidemiology of social isolation and loneliness among older adults during the last years of life. *J Am Geriatr Soc.* 69 (11) : 3081-3091. doi: 10.1111/jgs.17366.
- Krakauer, E.L., Kwete, X., Verguet, S., et al. (2017) Palliative Care and Pain Control. In: Jamison DT, Gelband H, Horton S, et al., (editors). *Disease Control Priorities: Improving Health and Reducing Poverty*. 3rd edition. Washington (DC): The International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank; Chapter 12. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK525276/> doi: 10.1596/978-1-4648-0527-1_ch12

- Krikorian, A., Maldonado, C., Pastrana, T (2020), Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature. *J Pain Symptom Manage.* 59 (1): 152-164, doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.033
- Liu, X., Dawod, Y., Wonnapharhown, A., Shafi, A., Doo, L., Yoo, J.W., Ko, E., Choi, Y.S. (2017) Effects of hospital palliative care on health, length of stay, and in-hospital mortality across intensive and non-intensive-care units: A systematic review and metaanalysis. *Palliat Support Care.* 15(6):741-752. doi: 10.1017/S1478951516001164.
- Lutz, S (2011), The History of Hospice and Palliative Care. *Current Problems in Cancer*, 35 (6): 304-309, doi.org/10.1016/j.currproblcancer.2011.10.004.
- Marengoni, A., Angleman, S., Meinow, B., Santoni, G., Mangialasche, F., Rizzuto, D, Fastbom, J., Melis, R., Parker, M., Johnell, K. et al. (2016) Coexisting chronic conditions in the older population: variation by health indicators. *Eur J Intern Med.* 31 :29–34. doi.org/10.1016/j.ejim.2016.02.014
- Maresova, P., Javanmardi, E., Barakovic, S. et al. (2019) Consequences of chronic diseases and other limitations associated with old age – a scoping review. *BMC Public Health* 19, 1431, doi.org/10.1186/s12889-019-7762-5
- McGrath, P., Holewa, H. (2006) Seven principles for indigenous palliative care service delivery: research findings from Australia. www.core.ac.uk/download/pdf/143846725.pdf (ανάκτηση: 15/6/24)
- McPhail, S.M. (2016), Multimorbidity in chronic disease: impact on health care resources and costs. *Risk Manag Healthc Policy.* 9: 143-156, doi.org/10.2147/RMHP.S97248
- Meier, D. E. (2006). Palliative care in hospitals. *J Hosp Med.* 1 (1) : 21-28, doi.org/10.1002/jhm.3
- Meier, D. E. (2010). The development, status, and future of palliative care. In: Meier DE, Isaacs SL, Hughes RG, editors. *Palliative care: Transforming the care of serious illness.* San Francisco, CA: Josey-Bass. 4–76
- Mentzelopoulos, S. D., Chen, S., Nates, J. L., Kruser, J. M., Hartog, C., Michalsen, A., et al & End-of-life Practice Score Study Group (2022). Derivation and performance of an end-of-life practice score aimed at interpreting worldwide treatment-limiting decisions in the critically ill. *Critical Care*, 26(1), 106.

- Milazzo, S., Hansen, E., Carozza, D., & Case, A. A. (2020). How effective is palliative care in improving patient outcomes? *Curr. Treat. Options Oncol.*, 21(2), 12.
- Morley, J. E. (2004). A brief history of geriatrics. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*; 59 (11) : 1132-1152. doi.org/10.1093/gerona/59.11.1132
- Moffat, K., Mercer, S.W. (2015). Challenges of managing people with multimorbidity in today's healthcare systems. *BMC Fam Pract.* 16 : 129. doi.org/10.1186/s12875-015-0344-4
- Pacala, J. T. (2014), Is Palliative Care the “New” Geriatrics? Wrong Question—We're Better Together, *J Amer Geriatrics Society* 62 (10) : 1968-1970, doi.org/10.1111/jgs.13020
- Paris, J. & Morrison, R.S. (2014). Evaluating the effects of inpatient palliative care consultations on subsequent hospice use and place of death in patients with advanced GI cancers. *J Oncol Practice.* 10(3), 174–177, DOI: 10.1200/JOP.2014.001429
- Radbruch, L., Payne, S. A. (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *Eur J Pall Care.* 17 (1) :22-33
- Reynolds, K., Pietrzak, R.H., El-Gabalawy, R. et al. (2015), Prevalence of psychiatric disorders in U.S. older adults: findings from a nationally representative survey. *World Psychiatry.* 14 (1) : 74–81.
- Robinson, J., Gott, M., Gardiner, C., & Ingleton, C. (2016). The ‘problematisation’ of palliative care in hospital: an exploratory review of international palliative care policy in five countries. *BMC Pall Care,* 15 : 1-8. doi.org/10.1186/s12904-016-0137-0
- Rodriguez, K. L., & Young, A. J. (2006). Perceptions of patients on the utility or futility of end-of-life treatment. *J Med Ethics,* 32 (8) : 444-449. doi.org/10.1136/jme.2005.014118
- Rome, R. B., Luminais, H. H., Bourgeois, D. A., & Blais, C. M. (2011). The role of palliative care at the end of life. *Ochsner Journal,* 11 (4) : 348-352.
- Roth, A. R., & Canedo, A. R. (2019). Introduction to hospice and palliative care. *Prim Care: Clinics in Office Practice,* 46 (3) : 287-302, doi.org/ 10.1016/j.pop.2019.04.001
- Saga, Y., Enokido, M., Iwata, Y., & Ogawa, A. (2018). Transitions in palliative care: conceptual diversification and the integration of palliative care into standard oncology care. *Chinese Clin Oncol,* 7 (3) : 32-32.

- Santivasi, Wil L., Partain Daniel, K. & Whitford, J. (2020) The role of geriatric palliative care in hospitalized older adults, *Hospital Practice*, 48: 37-47, doi.org/10.1080/21548331.2019.1703707
- Saarinen, J., Mishina, K., Soikkeli-Jalonen, A., Haavisto, E., (2021). Family members' participation in palliative inpatient care: An integrative review. *Scan J Caring Sciences* 37 (4) :897-908, doi.org/10.1111/scs.13062
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., Ullrich, A., (2002). Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *J Pain Symptom Manage*, 24 (2) : 91-96, doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00440-2.
- Stajduhar, K., Sawatzky, R., Robin Cohen, S., Heyland, D. K., Allan, D., Bidgood, D., ... & Gadermann, A. M. (2017). Bereaved family members' perceptions of the quality of end-of-life care across four types of inpatient care settings. *BMC Pall Care*, 16 : 1-12, doi.org/10.1186/s12904-017-0237-5
- Survey of Health, Aging and Retirement in Europe. (2017) OECDiLibrary, Chronic diseases among older people. <https://stat.link/s4o93q> (ανάκτηση: 15/6/24)
- Tatum, P.E, Craig, K.W., Washington, K. T., Parker, O. D. (2014). Getting Comfortable With Death: Evolution of the Care of the Dying Patient, *Mo Med* 111 (4) :298-303.
- Tatum, P.E., Mills, S.S., (2020). Hospice and Palliative Care: An Overview. *Medical Clinics of North America*, 104 (3) : 359-373, doi.org/10.1016/j.mcna.2020.01.001
- Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., Dahlin, C.M., Blinderman, C.D., Jacobsen, J., Pirl, W.F., Billings, J.A., Lynch, T.J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 19;363 (8). 733-42, /doi.org10.1056/NEJMoa1000678.
- Thaniyath, T. A. (2018) The Quality of Life of the Patients Under Palliative Care: The Features of Appropriate Assessment Tools and the Impact of Early Integration of Palliative Care, doi.org/10.5772/intechopen.85161
- Thompson, M. G., Stenehjem, E., Grannis, S., Ball, S. W., Naleway, A. L., Ong, T. C., ... & Klein, N. P. (2021). Effectiveness of Covid-19 vaccines in ambulatory and inpatient care settings. *New England Journal of Medicine*, 385 (15) : 1355-1371. doi.org/10.1056/NEJMoa2110362

- Ventura, A.D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J., Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliative Medicine*. 28(5):391-402, doi.org/10.1177/0269216313511141
- Virdun, C., Lockett, T., Davidson, P., Philips, J. (2015). Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliat Med* 29: 774–96
- Voumard, R., Rubli Truchard, E., Benaroyo, L. et al. (2018), Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies. *BMC Geriatr*. 18 (1): 220, doi.org/10.1186/s12877-018-0914-0
- Wajid, M., Rajkumar, E., Romate, J. et al. (2021), Why is hospice care important? An exploration of its benefits for patients with terminal cancer. *BMC Palliat Care* 20, 70, doi.org/10.1186/s12904-021-00757-8
- Weatherford, D. (2010). The evolution of nursing, National Women's History, Museum www.nwhm.org/blog/the-evolution-of-nursing/ (ανάκτηση: 15/6/24)
- Wentlandt, K., Weiss, A., O'Connor, E., Kaya, E. (2017). Palliative and end of life care in solid organ transplantation, *American Journal of Transplantation*, 17 (12) : 3008-3019, doi.org/10.1111/ajt.14522
- Wentlandt K., Seccareccia D., Kevork N., Blacker S., Grossman D., Zimmermann C., (2016), Quality of Care and Satisfaction With Care on Palliative Care Units, *J Pain Symptom Manage*. 51 (2) :184-192, doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.10.006
- Whelan, C.T., Jin, L., Meltzer, D. (2004). Pain and satisfaction with pain control in hospitalized medical patients: no such thing as low risk. *Arch Intern Med*. 164 (2) :175-8, doi.org/10.1001/archinte.164.2.175.
- Wong, A., Vidal, M., Prado, B., Hui, D., Epner, M., Balankari, V.R., De La Cruz, V.J., Cantu, HP, Zapata, K.P., Liu, D.D., Williams, J.L., Lim, T., Bruera, E. (2019) Patients' Perspective of Timeliness and Usefulness of an Outpatient Supportive Care Referral at a Comprehensive Cancer Center. *J Pain Symptom Manage*. 58 (2) : 275-281. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.04.027
- World Health Organization (2012), WHO definition of palliative care. WHO, Geneva. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (ανάκτηση: 15/6/24)

World Health Organization, (2011), Palliative care for older people: Better practices. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/326378/9789289002240-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (ανάκτηση: 15/6/24)

World Health Organization (2014). Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2014, Burden: Mortality, Morbidity and Risk Factors. www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/en (ανάκτηση: 15/6/24)

World Health Organization (2020). Palliative care. www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care (ανάκτηση: 15/6/24)

Wright, A.A., Zhang, B., Ray, A., et al. (2008) Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *JAMA* 300 (14):1665–1673. doi:10.1001/jama.300.14.1665

Xiaodong, S., Xuan L. (2023), Aging and chronic disease: public health challenge and education reform, *Front. Public Health*, Public Health Education and Promotion, Volume 11 - 2023 doi.org/10.3389/fpubh.2023.1175898

Αντικαρκινικό Νοσοκομείο Μεταξά (2013) <https://www.metaxa-hospital.gov.gr/features/kat-oikon-noshleia/> (ανάκτηση: 15/6/24)

Ελληνική Εταιρία Θεραπείας Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας (ΠΑΡΗΣΥΑ) <https://grpalliative.gr/parisia/> (ανάκτηση: 15/6/24)

Υπουργείο Υγείας (2019). Μελέτη Σκοπιμότητας για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα <https://moh.gov.gr/> (ανάκτηση: 15/6/24)