



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ  
ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΟΤΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

Π.Μ.Σ. ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΤΡΙΤΗ ΗΛΙΚΙΑ

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΟΤΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ**  
**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ**  
**«ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΤΡΙΤΗ ΗΛΙΚΙΑ»**

**Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία**  
**«Παρηγορητική- ανακουφιστική φροντίδα**  
**σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια»**

**Συγγραφέας**  
**Σισμανίδου Θεοφάνη- Ευφροσύνη**  
**A.M: 212223**

**Επιβλέπουσα:**  
**Μπούρη Μαρία**

**Αθήνα, Απρίλιος 2023**



**UNIVERSITY OF WEST ATTICA**  
**SCHOOL OF PUBLIC HEALTH**  
**DEPARTMENT OF PUBLIC AND COMMUNITY HEALTH**  
**Master Program “Health promotion in third age”**

**Diploma Thesis**

**"Palliative care for elderly people with dementia"**

**Student:**

**Sismanidou Theofani- Effrosyni**

**R.N. 212223**

**Supervisor:**

**Mpouri Maria**

**Athens, April 2023**



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ  
ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΟΤΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

Π.Μ.Σ. ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΤΡΙΤΗ ΗΛΙΚΙΑ

**«Παρηγορητική- ανακουφιστική φροντίδα σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια»**

**Μέλη Εξεταστικής Επιτροπής συμπεριλαμβανομένου και του Εισηγητή**

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

Α/α	ΟΝΟΜΑ ΕΠΩΝΥΜΟ	ΒΑΘΜΙΑΔΑ/ΙΔΙΟΤΗΤΑ	ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ
1	Σωτηροπούλου Πηνελόπη	Επίκουρη Καθηγήτρια, Τμήμα Δημόσιας και Κοινοτικής Υγείας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής	
2	Πράπας Χρήστος	Λέκτορας, Τμήμα Δημόσιας και Κοινοτικής Υγείας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής	
3	Μπούρη Μαρία	Εξωτερικός συνεργάτης ΠΜΣ (επιβλέπουσα)	

## ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Σισμανίδου Θεοφανή- Ευφροσύνη, με αριθμό μητρώου Α.Μ. 212223, φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών σπουδών Προαγωγής 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».

Η δηλούσα



Σισμανίδου Θεοφανή- Ευφροσύνη.

## Ευχαριστίες

Ιδιαίτερες ευχαριστίες θα ήθελα να αποδώσω στην επιβλέπουσα της εργασίας μου κ. Μαρία Μπούρη που με την σωστή και επιστημονική καθοδήγησή της συνέβαλε στην ολοκλήρωση της παρούσας εργασίας δείχνοντας πάντα κατανόηση και υπομονή.

Επίσης, στην μητέρα μου που στάθηκε δίπλα μου όλα αυτά τα χρόνια στηρίζοντάς με σε κάθε μου επιλογή, καθώς υπήρξε και η κύρια αιτία για όλες τις γνώσεις που έχω αποκομίσει, έχοντας πάντα την ηθική της υποστήριξη.

*«Όταν η ιατρική επιστήμη δεν μπορεί να προσθέσει περισσότερες ημέρες σε μια ζωή, η Παρηγορητική & Ανακουφιστική Φροντίδα προσφέρει περισσότερη ζωή σε μια ημέρα»*

~ Dame Cicely Saunders ~

## Περιεχόμενα

Περίληψη.....	1
Abstract.....	2
Εισαγωγή.....	3
Σημασία θέματος.....	4

### ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

#### Κεφάλαιο 1<sup>ο</sup>

1.1 Η άνοια στην τρίτη ηλικία.....	6
1.1.2 Ορισμοί.....	6
1.2 Επιδημιολογικά δεδομένα – Μορφές άνοιας.....	8

#### Κεφάλαιο 2<sup>ο</sup>

2.1 Ο ρόλος της ανακουφιστικής -ανακουφιστικής φροντίδας στην ποιότητα ζωής των ατόμων τρίτης ηλικίας.....	11
2.2 Βασικές αρχές ανακουφιστικής -παρηγορητικής φροντίδας.....	13
2.3 Στόχοι ανακουφιστικής -παρηγορητικής φροντίδας.....	14

#### Κεφάλαιο 3<sup>ο</sup>

3.1 Παρηγορητική – ανακουφιστική φροντίδα σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια.....	15
3.2 Αναγκαιότητα ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας.....	15
3.3 Οφέλη παροχής ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας.....	16

### ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

#### Κεφάλαιο 4<sup>ο</sup>

4.1 Σκοπός της μελέτης.....	19
4.2 Είδος μελέτης- Μεθοδολογία.....	19
4.3 Ερευνητικά ερωτήματα.....	19
4.4 Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού μελετών.....	20
4.5 Στρατηγικές αναζήτησης βιβλιογραφίας.....	21

#### Κεφάλαιο 5<sup>ο</sup>

5.1 Πίνακας αποτελεσμάτων.....	24
5.2 Χαρακτηριστικά μελετών.....	33

## **Κεφάλαιο 6<sup>ο</sup>**

6.1 Συζήτηση.....46

6.2 Συμπεράσματα.....51

### **Βιβλιογραφία**

Ξενόγλωσση.....53

Ελληνόγλωσση.....57

### **Πίνακες & Εικόνες**

Εικόνα 1: Αναπαράσταση της στρατηγικής αναζήτησης άρθρων βάσει του  
διαγράμματος ροής «PRISMA».....23

Πίνακας Αποτελεσμάτων .....24

## Περίληψη

**Εισαγωγή:** Η άνοια θεωρείται μια από τις μεγαλύτερες προκλήσεις της δημόσιας υγείας ενώ αποτελεί την 7<sup>η</sup> αιτία θανάτου σε παγκόσμιο επίπεδο. Τα άτομα με άνοια χρειάζονται υπηρεσίες ανακουφιστικής-παρηγορητικής και υποστηρικτικής φροντίδας λόγω της φυσικής καταληκτικής πορείας της πάθησης ενώ παράλληλα τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα και τα προβλήματα υγείας που σχετίζονται με την άνοια δεν επηρεάζουν μόνο το πάσχον άτομο αλλά και τους φροντιστές του. Επιπλέον, η έλλειψη θεραπειών που να τροποποιούν τη νόσο αλλά και η αργή εξέλιξη αυτής καθιστούν την άνοια ένα μοναδικό τύπο ασθένειας με καταληκτική πορεία.

**Σκοπός:** Στόχοι της μελέτης ήταν να αναζητηθούν οι υπηρεσίες και οι παρεμβάσεις ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας που απευθύνονται σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια και να διερευνηθεί η επίδραση αυτών στην ποιότητα ζωής των πασχόντων καθώς και των μελών της οικογένειας/φροντιστών τους.

**Μέθοδος:** Πρόκειται για μία συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση. Η αναζήτηση άρθρων πραγματοποιήθηκε για το χρονικό διάστημα 2012-2022 με συγκεκριμένες λέξεις- κλειδιά, στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Google Scholar, Scopus και IATROTEK.

**Αποτελέσματα:** Σύμφωνα με τις μελέτες που εντοπίστηκαν (n= 7), διαπιστώθηκαν παρεμβάσεις παρηγορητικής- ανακουφιστικής φροντίδας που απευθύνονται ειδικά σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια, οι οποίες επιφέρουν σημαντικά και θετικά αποτελέσματα στην ποιότητα ζωής αυτών και των φροντιστών τους. Ωστόσο οι μελέτες σημείωναν σημαντικούς περιορισμούς, γεγονός που επισημαίνει την ανάγκη περαιτέρω ερευνών με σκοπό τη διερεύνηση της συμβολής της ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας στον συγκεκριμένο πληθυσμό.

**Συμπεράσματα:** Υπογραμμίζεται η ανάγκη παροχής παρηγορητικής-ανακουφιστικής φροντίδας σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια καθώς φάνηκε σημαντική συμβολή του είδους αυτού φροντίδας στην ποιότητα ζωής των πασχόντων καθώς και των μελών της οικογένειας/φροντιστών τους. Είναι σημαντικό να ενισχυθεί η ανάπτυξη υπηρεσιών παρηγορητικής – ανακουφιστικής φροντίδας για άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια και στη χώρα μας καθώς και να καταρτιστούν οι επαγγελματίες υγείας με τις κατάλληλες γνώσεις και δεξιότητες για τον σκοπό αυτό.



**Λέξεις Κλειδιά:** Ανακουφιστική/παρηγορητική φροντίδα, τρίτη ηλικία/ηλικιωμένοι, άνοια, ποιότητα ζωής, φροντιστές.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Dementia is considered one of the greatest challenges for public health while it is the 7th cause of worldwide mortality. Dementia patients need palliative and supportive care services due to the natural terminal course of the condition, while at the same time the psychosocial and health problems associated with dementia affect not only the affected persons but also their family members/caregivers. The lack of disease-modifying treatments and the slow progression of dementia make this condition a unique type of end-stage disease. Palliative approaches are therefore considered appropriate and useful.

**Purpose:** The objectives of the study was to review the literature for the services and interventions aimed at elderly people with dementia and also to identify their effects on the quality of life of the sufferers as well as their family members/caregivers.

**Method:** This study was a systematic literature review. The bibliography search was carried out with specific keywords between the years 2002-2022 in the following electronic databases: PubMed, Google Scholar, Scopus and IATROTEK.

**Results:** Retrieved articles (n= 7), showed that palliative care interventions for elderly people with dementia brought about significant and positive results regarding the quality of life of patients and also of their caregivers. However, the studies showed key limitations while they also highlighted the need for further research on the contribution of palliative care to the quality of life for the specific population.

**Conclusions:** The provision of palliative care to the elderly people with dementia is strongly recommended as improvements were found regarding the effects of palliative care on their quality of life. It is important to advocate the development of palliative care services specifically for the elderly with dementia in Greece, as well as to educate health professionals with the appropriate knowledge and skills for this purpose.

**Key Words:** Palliative-hospice care, third age/elderly, dementia, quality of life, carers.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η άνοια θεωρείται μια από τις μεγαλύτερες προκλήσεις για την Παγκόσμια Υγεία καθώς αποτελεί την 7<sup>η</sup> αιτία θανάτου παγκοσμίως ενώ ο επιπολασμός της αυξάνεται συνεχώς (WHO, 2022). Τα άτομα με άνοια χρειάζονται υπηρεσίες ανακουφιστικής - παρηγορητικής και υποστηρικτικής φροντίδας (ΑΦ) λόγω της φυσικής καταληκτικής πορείας της υποκείμενης νευροεκφυλιστικής ή αγγειακής νόσου, σε συνδυασμό με διάφορες εκδηλώσεις ψυχικών, συμπεριφορικών και κινητικών συμπτωμάτων και την έλλειψη αποτελεσματικής αιτιολογικής θεραπείας. Η ΑΦ γενικά στη νευρολογία, και ειδικότερα στην άνοια, αποτελεί έναν νέο και εξελισσόμενο τομέα και τα ερωτήματα στα οποία χρειάζεται να απαντήσει η σύγχρονη έρευνα στο πεδίο αυτό είναι πολύπλευρα (Κοντόκωστας & Παπαγεωργίου, 2020).

Με την ενσωμάτωση της παρηγορητικής ανακουφιστικής φροντίδας σε ένα Εθνικό Σύστημα Υγείας, παρέχεται πρόληψη σε θέματα υγείας με βάση τις διαπιστωνόμενες ανάγκες, συνεπώς η ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη σε όλα τα επίπεδα των υπηρεσιών υγείας (W.H.O., 2022).

Η ανάγκη για παρηγορητική φροντίδα θα συνεχίσει να αυξάνεται με την πάροδο των ετών, λόγω της γήρανσης του πληθυσμού αλλά και της αύξουσας πορείας μη μεταδοτικών αλλά και ορισμένων μεταδοτικών νοσημάτων. Η έγκαιρη παροχή της φροντίδας αυτής μειώνει τις εισαγωγές σε νοσοκομεία καθότι περιλαμβάνει μια σειρά υπηρεσιών που παρέχονται από καταρτισμένους επαγγελματίες υγείας, όλοι με εξίσου σημαντικούς ρόλους. Μέσω της ΑΦ βελτιώνεται η ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, καθώς προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης με στόχο να τους βοηθήσει να ζήσουν όσο το δυνατό πιο ενεργά σε όλα τα στάδια της πάθησης, συμπεριλαμβανομένου του τελικού σταδίου (W.H.O., 2020).

Το Palliative Care Quality Network στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής όρισε τέσσερις διαφορετικές κατηγορίες ασθενειών στη νευρολογία που θα μπορούσαν να ωφεληθούν από την ΑΦ: (α) γενικές νευρολογικές διαταραχές, (β) εγκεφαλικό επεισόδιο, (γ) νευροεκφυλιστικές ασθένειες και (δ) άνοια. Η τελευταία περίπτωση (άνοια) αποτελεί ξεχωριστή κατηγορία εστιάζοντας στις ψυχικές διαταραχές και στις πολύπλευρες ανάγκες των ατόμων με άνοια. Σε πρόσφατη ανακοίνωση σημειώθηκε

ότι τα άτομα με άνοια που λάμβαναν παρηγορητική/υποστηρικτική φροντίδα είχαν υψηλότερη διάμεση ηλικία, χαμηλότερα ποσοστά παραπομπής σε μονάδες εντατικής θεραπείας ενώ επέλεξαν σε μεγαλύτερο ποσοστό οδηγίες μη αναζωογόνησης σε σχέση με τους νευρολογικούς ασθενείς των λοιπών κατηγοριών (Κοντόκωστας & Παπαγεωργίου, 2020).

### **Σημασία του θέματος**

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση επιχείρησε να διερευνήσει τον ρόλο της ΑΦ στην περίπτωση των ατόμων τρίτης ηλικίας καθώς απώτερος στόχος της παρηγορητικής φροντίδας είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο για τον ασθενή όσο και για την οικογένεια, ανεξαρτήτως διάγνωσης (Rome et al., 2011).

Η οργάνωση Centre to Advance Palliative Care (CAPC), ορίζει την παρηγορητική - ανακουφιστική φροντίδα ως *«εξειδικευμένη φροντίδα υγείας για άτομα οποιασδήποτε ηλικίας που ζουν με κάποια σοβαρή ασθένεια, η οποία εστιάζει στην παροχή ανακούφισης από τα συμπτώματα και το πάσχειν της πάθησης, βελτιώνοντας παράλληλα την ποιότητα ζωής σε οποιοδήποτε στάδιο κατά την πορεία της νόσου»* (Beasley et al, 2018)

Συνεπώς, η ΑΦ αποτελεί έναν αναπτυσσόμενο τομέα υπηρεσιών υγείας ενώ ο ρόλος της στην περίπτωση των ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια δεν έχει διερευνηθεί αναφορικά με τον ελληνικό πληθυσμό.

Μέσω της παρούσας εργασίας επιχειρήθηκε να απαντηθούν τα εξής ερευνητικά ερωτήματα:

- 1) Ποιες υπηρεσίες/ παρεμβάσεις παρηγορητικής- ανακουφιστικής φροντίδας παρέχονται σε άτομα 3<sup>ης</sup> ηλικίας με άνοια;
- 2) Πως επηρεάζει η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας την ποιότητα ζωής ατόμων 3<sup>ης</sup> ηλικίας με άνοια ;
- 3) Πως επηρεάζει η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας την ποιότητα ζωής των μελών της οικογένειας/ φροντιστών των ατόμων 3<sup>ης</sup> ηλικίας με άνοια;

## **ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>

### 1.1 Η άνοια στην τρίτη ηλικία

Ο πληθυσμός των ατόμων τρίτης ηλικίας αυξάνεται τις τελευταίες δεκαετίες. Η γήρανση επιφέρει σημαντικές αλλαγές, π.χ. μεταξύ άλλων με την πάροδο της ηλικίας υποχωρούν ικανότητες της βραχύχρονης μνήμης, της παρατηρητικότητας, της προσαρμογής σε νέες συνθήκες και καταστάσεις αλλά και της αφηρημένης σκέψης. Το γήρας, ως διεργασία του οργανισμού δεν έχει συγκεκριμένα ηλικιακά όρια. Πέραν της φυσιολογικής φθοράς των οργάνων, επηρεάζονται και άλλοι παράγοντες όπως η γνωστική ικανότητα, οι συνήθειες και κοινωνική συμμετοχή του ατόμου, απώλειες αγαπημένων προσώπων και εν γένει γεγονότα που χαρακτηρίζουν τη ζωή κάθε ανθρώπου (Αργυριάδου, 2002).

Τα συχνότερα νοσήματα που εμφανίζονται στην τρίτη ηλικία είναι ψυχικές και γνωσιακές διαταραχές όπως η άνοια και η κατάθλιψη με αρκετά σημαντική επίδραση στη ποιότητα ζωής των ηλικιωμένων ατόμων. Παράλληλα, η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια σχετίζεται με πολλές αρνητικές επιπτώσεις που αφορούν την ψυχική υγεία των φροντιστών, όπως η κατάθλιψη, το άγχος και γενικά επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής όσων που έχουν αναλάβει τη φροντίδα του πάσχοντος από άνοια (McLoughlin, 2022). Συνεπώς, ψυχοκοινωνικά προβλήματα και προβλήματα υγείας που σχετίζονται με την άνοια επηρεάζουν όχι μόνο το άτομο που πάσχει από την κατάσταση αυτή αλλά και τους φροντιστές του (Molero et al, 2020).

#### 1.1.2 Ορισμοί

Οι Χανιώτης και συν. ορίζουν την άνοια ως εξής: «Με τον όρο άνοια αναφερόμαστε σε μια σειρά συμπτωμάτων που παρουσιάζονται σε νοσήματα που καταστρέφουν τα εγκεφαλικά κύτταρα. Τα συμπτώματα αυτά είναι αρχικά η απώλεια της μνήμης και ακολούθως η διαταραχή των υπολοίπων γνωστικών λειτουργιών όπως του λόγου, της προσοχής, της συγκέντρωσης, του προσανατολισμού, της μάθησης και της κριτικής σκέψης. Αποτέλεσμα αυτής της παθολογικής διεργασίας είναι η σταδιακή και αργή επιδείνωση της ικανότητας του ατόμου να λειτουργεί ικανοποιητικά στην καθημερινή του ζωή και τελικά η πλήρης αποδιοργάνωση της προσωπικότητάς του» (Χανιώτης & Χανιώτης, 2014).

Ο καθηγητής Μπαμπινιώτης αναφέρει πως η έννοια του «γήρατος» εμφανίζεται ήδη από τα ομηρικά χρόνια. Ο όρος «γήρανση» ή αλλιώς «γήρας», αποτελεί εκτεταμένο τύπο του ομόρριζου γέρας (το οποίο σημαίνει τιμητικό βραβείο, αριστείο). Γήρας, είναι «τα γεράματα», η προχωρημένη ηλικία. Χαρακτηριστικό του γήρατος είναι η έλλειψη ζωτικότητας και αποδοτικότητας των κυττάρων του οργανισμού. Θα μπορούσαμε να σημειώσουμε την σταδιακή μείωση των φυσικών αλλά και κυτταρικών λειτουργιών ενός οργανισμού (Μπαμπινιώτης, 2009).

*Η ΑΦ ορίζεται ως «η ολοκληρωμένη προσέγγιση και παροχή υπηρεσιών για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών, που αντιμετωπίζουν προβλήματα, τα οποία σχετίζονται με απειλητικές για τη ζωή τους ασθένειες ή με χρόνια εξελικτικές ασθένειες. Η ανακουφιστική φροντίδα παρέχεται σε πρωτοβάθμιο, δευτεροβάθμιο και τριτοβάθμιο επίπεδο φροντίδας υγείας, ανάλογα με τις ανάγκες των ασθενών στους οποίους απευθύνεται και διακρίνεται σε γενική και σε εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα» (Υπουργείο Υγείας, 2022).*

Η γενική και εξειδικευμένη ΑΦ περιγράφονται ως εξής: Με τον όρο «γενική ΑΦ» ορίζεται «η ανακουφιστική φροντίδα που παρέχεται από επιστήμονες υγείας που αναλαμβάνουν τη θεραπεία και φροντίδα ασθενών με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα. Η γενική ανακουφιστική φροντίδα περιλαμβάνει την αξιολόγηση και διαχείριση των συμπτωμάτων, την επικοινωνία με τον ασθενή σχετικά με τη διάγνωση και την πρόγνωση, καθώς και τη συνεργασία ή παραπομπή του σε υπηρεσίες εξειδικευμένης ανακουφιστικής φροντίδας (Υπουργείο Υγείας, 2022). Ως «εξειδικευμένη» ΑΦ ορίζεται «η ανακουφιστική φροντίδα που παρέχεται από διεπιστημονική ομάδα, η οποία αποτελείται από γιατρό, νοσηλεύτη/τρια, κοινωνικό/ή λειτουργό, ψυχολόγο, εργοθεραπευτή/τρια, φυσιοθεραπευτή/τρια, διαιτολόγο, λογοθεραπευτή/τρια, φαρμακοποιό και άλλους θεραπευτές που διαθέτουν πιστοποιημένες γνώσεις στην ανακουφιστική φροντίδα. Η ελάχιστη σύνθεση της διεπιστημονικής ομάδας είναι γιατρός, νοσηλεύτης/τρια, κοινωνικός/ή λειτουργός, ψυχολόγος. Το έργο της διεπιστημονικής ομάδας μπορεί να υποστηρίζεται από ειδικά εκπαιδευμένους εθελοντές (Υπουργείο Υγείας, 2022).

## 1.2 Επιδημιολογικά δεδομένα - Μορφές άνοιας

Σύμφωνα με την Παγκόσμια Τράπεζα, ο πληθυσμός της Ελλάδας το έτος 2017 ανερχόταν σε 10.768.477 κατοίκους. Περίπου το 20% του πληθυσμού αφορά ηλικίες άνω των 65 ετών, με τα δεδομένα αυτά να παρουσιάζουν αυξητική τάση μέσα στις επόμενες δεκαετίες. Το 23,5% του πληθυσμού είναι άτομα ηλικίας 0-24 ετών ενώ το 55,6% πρόκειται για ηλικίες από 25-64 (Υπουργείο Υγείας, 2019).

Η Ελλάδα έχει μεγάλο αριθμό ατόμων που δεν βρίσκονται στην παραγωγική ηλικία (52,7%). Το ποσοστό θανάτων ανέρχεται 11,3 ανά 1.000 κατοίκους, με την βρεφική θνησιμότητα να είναι χαμηλή (4,6 θάνατοι ανά 1,000 γεννήσεις), ενώ το προσδόκιμο όριο ζωής υψηλό, φτάνοντας τα 80,7 έτη (άνδρες 78 και γυναίκες 83,4 έτη). Σύμφωνα με στοιχεία από τον Π.Ο.Υ (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας), η θνησιμότητα το 2016 ανερχόταν στους 121.082 θανάτους. Η μεγάλη πλειοψηφία των θανάτων στην Ελλάδα αφορά μη μεταδιδόμενες ασθένειες. Παγκοσμίως, το ποσοστό των θανάτων από μη μεταδιδόμενες ασθένειες ανέρχεται στο 71% , άρα η Ελλάδα με ποσοστό 86% βρίσκεται σε υψηλή θέση.

Η νόσος Αλτσχάιμερ αποτελεί την πιο κοινή μορφή άνοιας καθώς ευθύνεται περίπου για το 70% (65-85%) των περιπτώσεων και αντιπροσωπεύει το 70-80% όλων των κλινικών διαγνώσεων άνοιας. Η μετωποκροταφική και η αγγειακή άνοια ακολουθούν σε συχνότητα. Η μετωποκροταφική άνοια ανιχνεύεται συχνότερα στον ηλικιωμένο πληθυσμό ηλικίας 50-60 ετών και αφορά περίπου το 5-10% των περιπτώσεων. Οι αγγειακές βλάβες είναι αρκετά συχνές στα ηλικιωμένα άτομα και ανευρίσκονται στο 1/3 περίπου των παθολογοανατομικών εγκεφαλικών δειγμάτων ατόμων με άνοια. Άλλες παθήσεις που φαίνονται να είναι υπεύθυνες για ανάπτυξη άνοιας είναι υδροκέφαλος φυσιολογικής πίεσης, νόσος Jakob-Creutzfeldt, νόσος Huntington, άνοια λόγω HIV, άνοια λόγω λοιμωδών ή μεταβολικών αιτιών κ.α., ωστόσο αποτελούν αρκετά σπάνιες αιτίες ενώ αθροιστικά αντιπροσωπεύουν το 5-10 % των ανοιών (Σακκά και συν., 2021).

Καθώς αυξάνεται ο μέσος όρος ζωής, αυξάνεται και η συχνότητα εμφάνισης των παθήσεων της τρίτης ηλικίας. Παθήσεις όπως η υπέρταση, η άνοια, τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια και η στεφανιαία νόσος, υπερτερούν σε αυτή την ηλικία. Μεταξύ αυτών, η άνοια έχει συνδεθεί με τα σημαντικότερα ιατρικά, κοινωνικά και οικονομικά ζητήματα.

Οι ακριβείς αιτίες της νόσου παραμένουν άγνωστες, ωστόσο έχει διαπιστωθεί ότι γενετικοί παράγοντες είναι πιθανό να έχουν καθοριστικό ρόλο και να επηρεάζουν την πιθανότητα εμφάνισής της. Αυτοί οι παράγοντες περιλαμβάνουν 3 γονίδια που μεταφέρονται από τους γονείς στα παιδιά (πιθανότητα 50%). Βέβαια, τα γονίδια αυτά, αφορούν στην σπάνια «οικογενή» μορφή της νόσου (2-3 %) τα συμπτώματα της οποίας εμφανίζονται σε πολύ νεαρή ηλικία (π.χ. στις ηλικίες των 50, 40 ή ακόμα και 30 ετών).

Παράλληλα, μη γενετικοί- περιβαλλοντικοί παράγοντες φαίνεται να επηρεάζουν την πιθανότητα εμφάνισης της νόσου. Στους παράγοντες αυτούς περιλαμβάνονται οι ακόλουθοι: ηλικία και φύλο, σύνδρομο Down, καρδιαγγειακοί παράγοντες (διαβήτης, υπέρταση, δυσλιπιδαιμία, παχυσαρκία), το κάπνισμα, οι διατροφικές συνήθειες και τραυματικές κακώσεις κεφαλής, η κατάθλιψη, η φαρμακευτική αγωγή (ορμόνες, αντιυπερτασικά, αντιδυσλιπιδαιμικά, αντιφλεγμονώδη κ.α.), όπως και παράγοντες που επηρεάζουν τις γνωστικές ικανότητες (IQ, εκπαίδευση, επάγγελμα, πνευματικές, κοινωνικές δραστηριότητες, φυσική άσκηση κ.λπ.). Οι καρδιαγγειακοί παράγοντες σαφώς προκαλούν εγκεφαλικά επεισόδια και αγγειακή άνοια, αλλά εάν συνιστούν παράγοντες κινδύνου για τη νόσο Alzheimer παραμένει ακόμα ασαφές, σύμφωνα με την έρευνα (Σακκά και συν., 2021).

Σύμφωνα με το άρθρο ανασκόπησης των Lee et al. (2018), διαπιστώνεται απότομη αύξηση στη συχνότητα εμφάνισης της νόσου Αλτσχάιμερ και άλλων ανοιών. Κατά τις εκτιμήσεις αυτές, προβλέπεται ότι μέχρι το 2050, ο αριθμός των ατόμων με άνοια θα αυξηθεί από 47 εκατομμύρια σε περισσότερα από 131 εκατομμύρια. Σε παγκόσμιο επίπεδο, το ετήσιο κόστος της άνοιας εκτιμάται σε 81,8 δισεκατομμύρια δολάρια και αναμένεται να ξεπεράσει το 1 τρισεκατομμύριο δολάρια μέχρι το 2018. Παρά το συντριπτικό βάρος της άνοιας, η νόσος δεν αντιμετωπίζεται με αποτελεσματικές ιατρικές παρεμβάσεις προκειμένου να επιβραδυνθεί η πορεία της, καθώς πρόκειται για μία ανίατη ασθένεια που εξελίσσεται αργά με την πάροδο του χρόνου και όχι σε εβδομάδες ή μήνες. Για παράδειγμα, στη νόσο Αλτσχάιμερ, οι περισσότεροι ασθενείς άνω των 65 ετών επιβιώνουν 4-8 χρόνια από την αρχική διάγνωση, ενώ άλλοι επιβιώνουν για περισσότερα από 10 χρόνια. Ωστόσο, στο 40% των περιπτώσεων, η διάρκεια της νόσου είναι ιδιαίτερα μακρά και πολλά άτομα εισάγονται σε οίκους ευγηρίας. Επιπλέον, οι περισσότεροι ασθενείς με άνοια πεθαίνουν από άλλες ασθένειες (π.χ. πνευμονία, λοιμώξεις, διαταραχές ανάπτυξης, τραυματισμούς) και όχι



από την ίδια την άνοια. Έτσι, πάνω από το 60% των ασθενών με άνοια καταλήγουν σε οίκο ευγηρίας, σε σύγκριση με το 20% των ασθενών με καρκίνο και το 28% των ασθενών με άλλες διαγνώσεις. Η έλλειψη θεραπειών που να τροποποιούν τη νόσο αλλά και η αργή εξέλιξη της νόσου καθιστούν την άνοια ένα μοναδικό τύπο ασθένειας τελικού σταδίου. Ωστόσο, οι παρηγορητικές προσεγγίσεις είναι κατάλληλες και χρήσιμες.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>

### 2.1 Ο ρόλος της ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας στην ποιότητα ζωής των ατόμων της τρίτης ηλικίας

Σύμφωνα με την ερευνητική ανασκόπηση των Leegaard et al. (2017), αναφέρονται ποικίλοι ορισμοί της ποιότητας ζωής καθώς οι διάφοροι ερευνητές χρησιμοποιούν διαφορετικές προσεγγίσεις ή μοντέλα για να εξηγήσουν την έννοια. Ο βασικότερος λόγος μέτρησης της ποιότητας ζωής στην υγειονομική περίθαλψη είναι για να διασφαλίζεται ότι οι αξιολογήσεις επικεντρώνονται στον ασθενή και όχι στη νόσο. Αναφέρεται πως τις τελευταίες δύο δεκαετίες η ποιότητα ζωής (QOL) και η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQOL), αποτελούν συνήθη μέτρα αποτίμησης της έκβασης για τις περισσότερες από τις αξιολογήσεις στο πλαίσιο των υπηρεσιών υγείας. Η ποιότητα ζωής στην τρίτη ηλικία θα πρέπει να αξιολογείται κάτω από μια ευρεία προοπτική που να εστιάζει στην υγεία με ολοκληρωμένο τρόπο, ενσωματώνοντας βιολογικές, κοινωνικές και ψυχολογικές παραμέτρους. Είναι επίσης σημαντικό να αναφερθεί πως η ποιότητα ζωής στα άτομα αυτά επηρεάζεται από τις εμπειρίες σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους καθώς και από τρέχουσες καταστάσεις όπως τυχόν ασθένειες ή ατυχήματα (Leegaard et al., 2017).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) παρέχει έναν από τους πιο περιεκτικούς ορισμούς της ποιότητας ζωής, η οποία περιγράφεται ως: «...η αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή που διαμορφώνεται στο πλαίσιο της κουλτούρας και των αξιακών συστημάτων της κοινωνίας στην οποία ζει και σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τους προβληματισμούς του. Πρόκειται για μια ευρεία έννοια που επηρεάζεται με σύνθετο τρόπο από τη σωματική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική του κατάσταση, το επίπεδο ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές του σχέσεις, τις προσωπικές του πεποιθήσεις και τη σχέση του με σημαντικά στοιχεία του περιβάλλοντός του» (W.H.O, 2012). Ο ΠΟΥ υποστηρίζει ακόμη ότι η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει διάφορα βασικά πεδία, που ονομάζονται «τομείς» και είναι τα εξής (EUPATI, 2023):

- ο Η «σωματική υγεία» που περιλαμβάνει παραμέτρους όπως: ενέργεια και κόπωση, πόνος και δυσφορία, ύπνος και ανάπαυση.

- Η «ψυχολογική υγεία» που περιλαμβάνει τις παραμέτρους: εμφάνιση και εικόνα σώματος, αρνητικά και θετικά συναισθήματα, αυτοεκτίμηση, σκέψη, μάθηση, μνήμη και συγκέντρωση.
- Το «επίπεδο ανεξαρτησίας» περιλαμβάνει στοιχεία όπως: κινητικότητα, καθημερινές δραστηριότητες, εξάρτηση από φαρμακευτική αγωγή και ιατρικά βοηθήματα, εργασιακή ικανότητα.
- Οι «κοινωνικές σχέσεις» περιλαμβάνουν τις προσωπικές σχέσεις, την κοινωνική υποστήριξη και τη σεξουαλική δραστηριότητα.
- Η ενότητα «περιβάλλον» περιλαμβάνει τα εξής: οικονομικούς πόρους, ελευθερία, σωματική ασφάλεια και προστασία, υγεία και κοινωνική φροντίδα (προσβασιμότητα και ποιότητα), οικιακό περιβάλλον, δυνατότητες απόκτησης νέων πληροφοριών και δεξιοτήτων, συμμετοχή και ευκαιρίες για αναψυχή και ελεύθερο χρόνο, φυσικό περιβάλλον (ρύπανση, θόρυβος, κυκλοφορία, κλίμα) και δυνατότητες μεταφοράς.
- Η ενότητα «προσωπικές αξίες και πεποιθήσεις» περιλαμβάνουν την θρησκεία, την πνευματικότητα και τις ατομικές αξίες.

Σύμφωνα με τους Aslakson et al. (2017), η ανακουφιστική-παρηγορητική φροντίδα επικεντρώνεται στην βελτίωση της ποιότητας ζωής και στην ανακούφιση των συμπτωμάτων των ασθενών που βρίσκονται σε κρίσιμη κατάσταση της υγείας τους αλλά και στην υποστήριξη των φροντιστών τους. Η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να παρέχεται από μη εξειδικευμένους παρόχους πρώτης γραμμής (συχνά αναφέρεται ως πρωτοβάθμια παρηγορητική φροντίδα) ή από μια διεπιστημονική ομάδα επαγγελματιών με προηγμένη εκπαίδευση και δεξιότητες στην επικοινωνία (συχνά αναφέρεται ως εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα). Μπορεί επομένως η παρηγορητική φροντίδα να συγχέεται με την φροντίδα στο τέλος της ζωής των ασθενών, θα ήταν ωστόσο ωφέλιμο και σημαντικό οι κλινικοί ιατροί, οι ασθενείς και οι οικογένειες τους να εκπαιδεύονται και να ενημερώνονται για το γεγονός ότι η ανακουφιστική φροντίδα είναι πολύ ευρύτερη από τη φροντίδα στο τέλος της ζωής. Η εξίσωση της παρηγορητικής φροντίδας με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής υποθέτει εσφαλμένα ότι οι κλινικοί ιατροί έχουν την «ικανότητα», δηλαδή την προγνωστική βεβαιότητα να προβλέψουν τον επικείμενο θάνατο ενός ασθενούς. Ακόμη και με τα πιο ισχυρά μοντέλα, η προγνωστική βεβαιότητα είναι σπάνια και η συζήτηση της πρόγνωσης επηρεάζεται από τη θεραπευτική σχέση ασθενούς-ιατρού (Aslakson et al.

2017). Η κατάλληλη εκπαίδευση και κατάρτιση επομένως των επαγγελματιών υγείας διαδραματίζει πρωταρχικό ρόλο στην ολοκληρωμένη παροχή αυτού του είδους φροντίδας στους πάσχοντες και τα μέλη της οικογένειας/φροντιστές τους.

## **2.2 Βασικές αρχές της ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας στην άνοια**

Η επιστημονική εταιρεία European Association of Palliative Care (EAPC) δημοσίευσε και επικαιροποίησε με τη συμβολή 64 ειδικών προερχόμενων από 23 ευρωπαϊκές χώρες τον πρώτο ορισμό της ανακουφιστικής φροντίδας στην άνοια, καθορίζοντας με αυτόν τον τρόπο τις βασικές αρχές και παραμέτρους εφαρμογής αυτής, με έμφαση στον σεβασμό, την αξιοπρέπεια, την αυτονομία και την ποιότητα ζωής του ασθενούς μέσω μιας συνεργατικής και διεπιστημονικής προσέγγισης (Κοντόκωστας & Παπαγεωργίου, 2020). Οι βασικές αυτές αρχές είναι οι εξής:

- Προσωποκεντρική φροντίδα
- Σχεδιασμός μελλοντικής φροντίδας
- Εξασφάλιση συνεχούς φροντίδας
- Έγκαιρη πρόγνωση
- Αποφυγή επιθετικών, μη ωφέλιμων παρεμβάσεων
- Αντιμετώπιση συμπτωμάτων
- Ψυχοκοινωνική και πνευματική υποστήριξη
- Ενημέρωση και συμμετοχή της οικογένειας
- Εκπαίδευση της διεπιστημονικής ομάδας
- Κοινωνικά και ηθικά θέματα.

Στη χώρα μας, σε σχετικό σχεδιασμό Υπουργείου Υγείας γίνεται αναφορά στην ανάπτυξη ενός εθνικού σχεδίου δράσης για την παροχή της παρηγορητικής φροντίδας, με στόχο την πρόληψη, αξιολόγηση και ανακούφιση των σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών αναγκών και προβλημάτων των ασθενών που αντιμετωπίζουν μια χρόνια προοδευτική νόσο, με απώτερο στόχο τη διασφάλιση της ποιότητας ζωής τους και τον σεβασμό της αξιοπρέπειάς τους. Η προσέγγιση αυτή έχει ως επίκεντρο τον ασθενή και αφορά στην παροχή υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας από μια διεπιστημονική ομάδα επαγγελματιών υγείας, με έμφαση στον εντοπισμό των αναγκών των ασθενών και στην επέκταση των θεραπευτικών επιλογών τους, συμπεριλαμβανομένου του τρόπου και του πλαισίου όπου θα

λαμβάνουν την απαραίτητη φροντίδα. Στόχος του σχεδιασμού των κατάλληλων υπηρεσιών είναι ακόμη η βελτίωση της πρόσβασης σε θεραπεία και νοσηλεία για ασθενείς που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα προκειμένου να εξασφαλιστεί η διαθεσιμότητα υγειονομικής περίθαλψης στο σπίτι τους ή σε κατάλληλες για αυτούς, δομές (Υπουργείο Υγείας, 2022).

### **2.3 Βασικοί στόχοι της ανακουφιστικής- παρηγορητικής φροντίδας**

Στους κύριους στόχους της ανάπτυξης υπηρεσιών και της παροχής ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας, περιλαμβάνονται οι ακόλουθοι:

- i. Η ανάπτυξη ειδικών δομών για τη θεραπεία και νοσηλεία των ασθενών, ενισχύοντας τη δυνατότητα συμμετοχής των οικογενειών και του οικείου περιβάλλοντός τους κατά τις διάφορες φάσεις της θεραπείας και της νοσηλείας,
- ii. Βελτίωση του ανθρώπινου δυναμικού μέσω της εκπαίδευσης και της κατάρτισης στην κατάλληλη αντιμετώπιση των πολύπλευρων αναγκών παρηγορητικής φροντίδας,
- iii. Παροχή ολοκληρωμένης υποστήριξη στους ασθενείς που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα καθώς και στα μέλη της οικογένειας και τους οικείους τους.
- iv. Παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης στα άτομα και τις οικογένειές τους χρησιμοποιώντας σύγχρονες μεθόδους ηλεκτρονικής τηλεϊατρικής.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>

### 3.1 Παρηγορητική- ανακουφιστική φροντίδα σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια

Στη γενική συνέλευση του ΟΗΕ το 1990 αποφασίστηκε να τιμώνται οι ηλικιωμένοι καθιερώνοντας την *Παγκόσμια Ημέρα για την Τρίτη Ηλικία* που εορτάζεται κάθε 1<sup>η</sup> του Οκτώβρη. Μέσα στις τελευταίες 3 δεκαετίες προστέθηκαν κατά μέσον όρο 2 χρόνια στην αναμενόμενη ζωή μετά την ηλικία των 65 ετών για την Ελλάδα και την Ευρώπη και το προσδόκιμο επιβίωσης αυξήθηκε σημαντικά. Η τρίτη ηλικία χαρακτηρίζεται από αυξημένη χρήση υπηρεσιών υγείας εξαιτίας νοσημάτων όπως: ιατρογενή νοσήματα, άγχος, νεοπλάσματα, άνοια, ρευματοπάθειες, αναπνευστικές - καρδιαγγειακές παθήσεις κ.α. Η εξατομικευμένη φροντίδα υγείας έχει βασικό σκοπό την εξωνοσοκομειακή παρακολούθηση χρόνιων πασχόντων με την χρήση της ηλεκτρονικής τεχνολογίας. Για τα άτομα τρίτης ηλικίας, κεντρικό ζητούμενο είναι να απολαμβάνουν μια δραστήρια ζωή καθώς και ανεξάρτητη διαβίωση. Για τους χρονίως πάσχοντες ένας αριθμός υπηρεσιών θα ήταν ιδανικό να προσφέρεται κυρίως στα σπίτια τους εκτός νοσοκομείου ή οίκου ευγηρίας (Χανιώτης & Χανιώτης, 2014).

Σύμφωνα με στοιχεία έρευνας του Π.Ο.Υ., μόνο το 14% των ασθενών παγκοσμίως που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα την λαμβάνουν. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) συνεργάζεται με ευρωπαϊκές χώρες ούτως ώστε να καταστήσει την παρηγορητική φροντίδα βασικό μέρος των συστημάτων υγείας τους. Για να βελτιωθεί όσο το δυνατόν καλύτερα η ισότιμη πρόσβαση στις υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας, δίνεται έμφαση στις προσεγγίσεις πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας. Έχουν παράλληλα αναπτυχθεί και εργαλεία αξιολόγησης για τη μέτρηση της προόδου που σημειώθηκε. Δημιουργήθηκαν ακόμη συνεργασίες για την ανάπτυξη και εφαρμογή στρατηγικών καθοδήγησης, προαγωγής των κατάλληλων ικανοτήτων συνηγορίας και διάδοσης πληροφοριών και οδηγιών (Π.Ο.Υ., 2022).

### 3.2 Αναγκαιότητα ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας

Η συμβολή της ΑΦ σε πάσχοντες ασθενείς και στους φροντιστές τους είναι ιδιαίτερα σημαντική. Στην έρευνα των Rowland & Schumann (2010) παρουσιάζεται σαφώς πως η παρηγορητική φροντίδα έχει περισσότερα οφέλη όταν παρέχεται εγκαίρως

στην πορεία της νόσου και αυτό διότι εστιάζει στην πρόληψη και τη θεραπεία του πόνου και άλλων δυσάρεστων επιπτώσεων, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους. Βελτιώνει δηλαδή το ευ ζην όχι μόνο των ασθενών αλλά και των ατόμων που τους φροντίζουν. Επιπλέον, μειώνει τις εισαγωγές στα νοσοκομεία, με αποτέλεσμα χαμηλότερες συνολικά δαπάνες υγείας, ενώ ταυτόχρονα παρέχει τη δυνατότητα στα άτομα να παραμένουν στην οικία τους έχοντας δίπλα τους άτομα να τα στηρίζουν, διατηρώντας παράλληλα την αυτονομία τους.

Τα προγράμματα και οι υπηρεσίες ανακουφιστικής- παρηγορητικής φροντίδας περιλαμβάνουν ψυχοκοινωνική και πνευματική φροντίδα για τον ασθενή και την οικογένεια του, διαχείριση συμπτωμάτων όπως πόνος, κόπωση, δύσπνοια, κατάθλιψη, δυσκοιλιότητα και ναυτία, υποστήριξη αναφορικά με τη λήψη περίπλοκων αποφάσεων, την αναζήτηση στόχων φροντίδας και τις επιλογές θεραπείας, μέσω του συντονισμού της περίθαλψης στο περιβάλλον που επιλέγει να παραμείνει το πάσχον άτομο (Rowland & Schumann, 2010).

### **3.3. Οφέλη παροχής ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας**

Σε έγγραφο που δημοσιεύτηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας το 2020, αναφέρονται τα πολλαπλά οφέλη από την παροχή ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας σε άτομα με απειλητική για την ζωή τους ασθένεια. Συγκεκριμένα, διαπιστώνεται θετική συμβολή στην ποιότητα ζωής των ατόμων αλλά και των φροντιστών τους καθώς υφίσταται ανταπόκριση στις προκλήσεις που αφορούν τις επιπτώσεις της νόσου σε σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο. Υπολογίζεται ότι περίπου το 14% των ατόμων που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα, την λαμβάνουν, παρότι η έγκαιρη παροχή της μειώνει τις περιττές εισαγωγές σε νοσοκομεία και την άσκοπη χρήση υπηρεσιών υγείας.

Με τον όρο παρηγορητική – ανακουφιστική φροντίδα περιγράφεται μία σειρά υπηρεσιών που παρέχονται από επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι έχουν όλοι εξίσου σημαντικούς ρόλους στην υποστήριξη των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους. Προλαμβάνει την ανακούφιση του πόνου μέσω της έγκαιρης και άμεσης αναγνώρισης, της σωστής εκτίμησης και της αντιμετώπισής του αλλά και μεριμνά για την αντιμετώπιση των άλλων συμπτωμάτων της νόσου. Επιπλέον, περιλαμβάνει την

αντιμετώπιση πρακτικών αναγκών καθώς και την παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης σε όλη τη διάρκεια της νόσου καθώς και για την περίοδο του πένθους. Με τον τρόπο αυτό, προσφέρεται ένα σύστημα υποστήριξης έτσι ώστε να βοηθηθούν τα πάσχοντα άτομα να ζήσουν όσο το δυνατόν πιο ενεργά μέχρι το τέλος της ζωής τους. Θα πρέπει να τονιστεί, πως η ανακουφιστική φροντίδα αναγνωρίζεται ρητά ως ανθρώπινο δικαίωμα στην υγεία, επομένως θα πρέπει να προσφέρεται μέσω προσωποκεντρικών και ολοκληρωμένων υπηρεσιών υγείας που μεριμνούν για τις ιδιαίτερες ανάγκες και τις επιλογές των ατόμων (W.H.O, 2020).

Σύμφωνα λοιπόν με τα όσα έχουν αναφερθεί, φαίνεται η σημαντικότητα παροχής παρηγορητικής- ανακουφιστικής φροντίδας σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια, καθώς το είδος αυτό φροντίδας μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τόσο των ίδιων των πασχόντων όσο και των φροντιστών τους. Ωστόσο, είναι σημαντικό να τονιστεί πως η μελέτη του θέματος είναι περιορισμένη ενώ δεδομένα αναφορικά με το όφελος της εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας είναι σπάνια (Zimmerman et al., 2008), με συνέπεια να απαιτείται περαιτέρω διερεύνηση του φάσματος των υπηρεσιών ΑΦ που παρέχονται στα άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια, καθώς και της επίδρασης αυτού του είδους φροντίδας στην ποιότητα ζωής των πασχόντων και των φροντιστών τους, ερωτήματα που θα επιχειρήσει να διερευνήσει η παρούσα εργασία.



## **ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>

### 4.1 Σκοπός και στόχοι της μελέτης

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνηθεί η παροχή ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια. Ειδικότερα, στόχοι της μελέτης ήταν να αναζητηθούν οι υπηρεσίες και οι παρεμβάσεις που απευθύνονται σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια και να διερευνηθεί η επίδραση αυτών στην ποιότητα ζωής των πασχόντων καθώς και των μελών της οικογένειας/φροντιστών τους.

### 4.2 Είδος μελέτης- Μεθοδολογία:

Η παρούσα έρευνα αποτελεί συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση, η οποία στοχεύει στην αναζήτηση επιστημονικής αρθρογραφίας με συγκεκριμένες λέξεις-κλειδιά σε έγκριτες ηλεκτρονικές πηγές. Για τον στόχο αυτό, τέθηκαν κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού μελετών, με βάση τα οποία έγινε η επιλογή των άρθρων τα οποία στη συνέχεια αναλύθηκαν και μελετήθηκαν αναφορικά με τα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα.

### 4.3 Ερευνητικά ερωτήματα

Η παρούσα μελέτη θα επιχειρήσει να απαντήσει στα ακόλουθα τρία ερευνητικά ερωτήματα:

- α) Ποιες υπηρεσίες/ παρεμβάσεις παρηγορητικής- ανακουφιστικής φροντίδας παρέχονται σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια;
- β) Πώς επηρεάζει η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας την ποιότητα ζωής ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια;
- γ) Πώς επηρεάζει η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας την ποιότητα ζωής των μελών της οικογένειας/ φροντιστών των ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια;

#### 4.4 Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού μελετών

Για την αναζήτηση άρθρων βιβλιογραφίας τέθηκαν ορισμένα κριτήρια ένταξης καθώς και κριτήρια αποκλεισμού. Συγκεκριμένα, τα κριτήρια ένταξης μελετών στην παρούσα έρευνα ήταν τα ακόλουθα:

- i. Ερευνητικά άρθρα (ποιοτικές μελέτες, ποσοτικές μελέτες, ανασκοπήσεις και τυχαιοποιημένες μελέτες) που έχουν δημοσιευθεί στις βάσεις δεδομένων.
- ii. Άρθρα που δημοσιεύθηκαν κατά το χρονικό διάστημα από το 2012 έως και το 2022.
- iii. Άρθρα που έχουν γραφτεί στην ελληνική και την αγγλική γλώσσα.
- iv. Άρθρα που αναφέρονται σε άτομα ηλικίας άνω των 65 ετών, ανεξαρτήτως φύλου, εθνικότητας και οικονομικοκοινωνικής κατάστασης.
- v. Άρθρα που αναφέρονται στο είδος υπηρεσιών- παρεμβάσεων παρηγορητικής- ανακουφιστικής φροντίδας σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια
- vi. Άρθρα που αναφέρονται στην επίδραση της παρηγορητικής- ανακουφιστικής φροντίδας στην ποιότητα ζωής ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια
- vii. Άρθρα που αναφέρονται στην επίδραση της παρηγορητικής- ανακουφιστικής φροντίδας στην ποιότητα ζωής των μελών της οικογένειας / φροντιστών ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια.

Τα κριτήρια αποκλεισμού άρθρων ήταν τα εξής:

- i. Μεταπτυχιακές εργασίες και διδακτορικές διατριβές.
- ii. Ερευνητικά άρθρα που είχαν δημοσιευθεί εκτός του χρονικού διαστήματος 2012 – 2022.
- iii. Άρθρα που δεν έχουν γραφεί στην ελληνική ή στην αγγλική γλώσσα.
- iv. Άρθρα που αναφέρονται σε ηλικίες κάτω των 65 ετών.
- v. Άρθρα που δεν αναφέρονται στην επίδραση ανακουφιστικής- παρηγορητικής φροντίδας στην ποιότητα ζωής ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια ή των μελών της οικογένειας/φροντιστών τους.

vi. Άρθρα στα οποία δεν υπάρχει πρόσβαση σε πλήρες κείμενο.

#### **4.5 Στρατηγική αναζήτησης για τη συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας**

Τα βήματα που ακολουθηθήκαν για την αναζήτηση της αρθρογραφίας σύμφωνα με τους σκοπούς της συστηματικής ανασκόπησης ήταν τα ακόλουθα: αρχικά πραγματοποιήθηκε η διαδικασία επιλογής των μελετών σε συγκεκριμένες ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων με βάση τα ανωτέρω κριτήρια ένταξης/ αποκλεισμού αλλά και τις λέξεις κλειδιά που ορίστηκαν (βλ. παρακάτω). Έπειτα ακολούθησε η επιλογή και η απόρριψη των άρθρων όπου δεν πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης ή ήταν διπλότυπα, και τελικώς διενεργήθηκε η εξαγωγή των δεδομένων από κάθε άρθρο.

Η αναζήτηση των άρθρων πραγματοποιήθηκε στις βάσεις δεδομένων PubMed, Google Scholar, Scopus και IATROTEK και χρησιμοποιήθηκαν οι ακόλουθες λέξεις-κλειδιά, στην ελληνική και αντίστοιχα στην αγγλική γλώσσα:

Ανακουφιστική- παρηγορητική φροντίδα, τρίτη ηλικία/ηλικιωμένοι, άνοια, υπηρεσίες, παρεμβάσεις, ποιότητα ζωής, φροντιστές.

Palliative-Hospice care, elderly, third age, dementia, services, interventions, quality of life, carers.

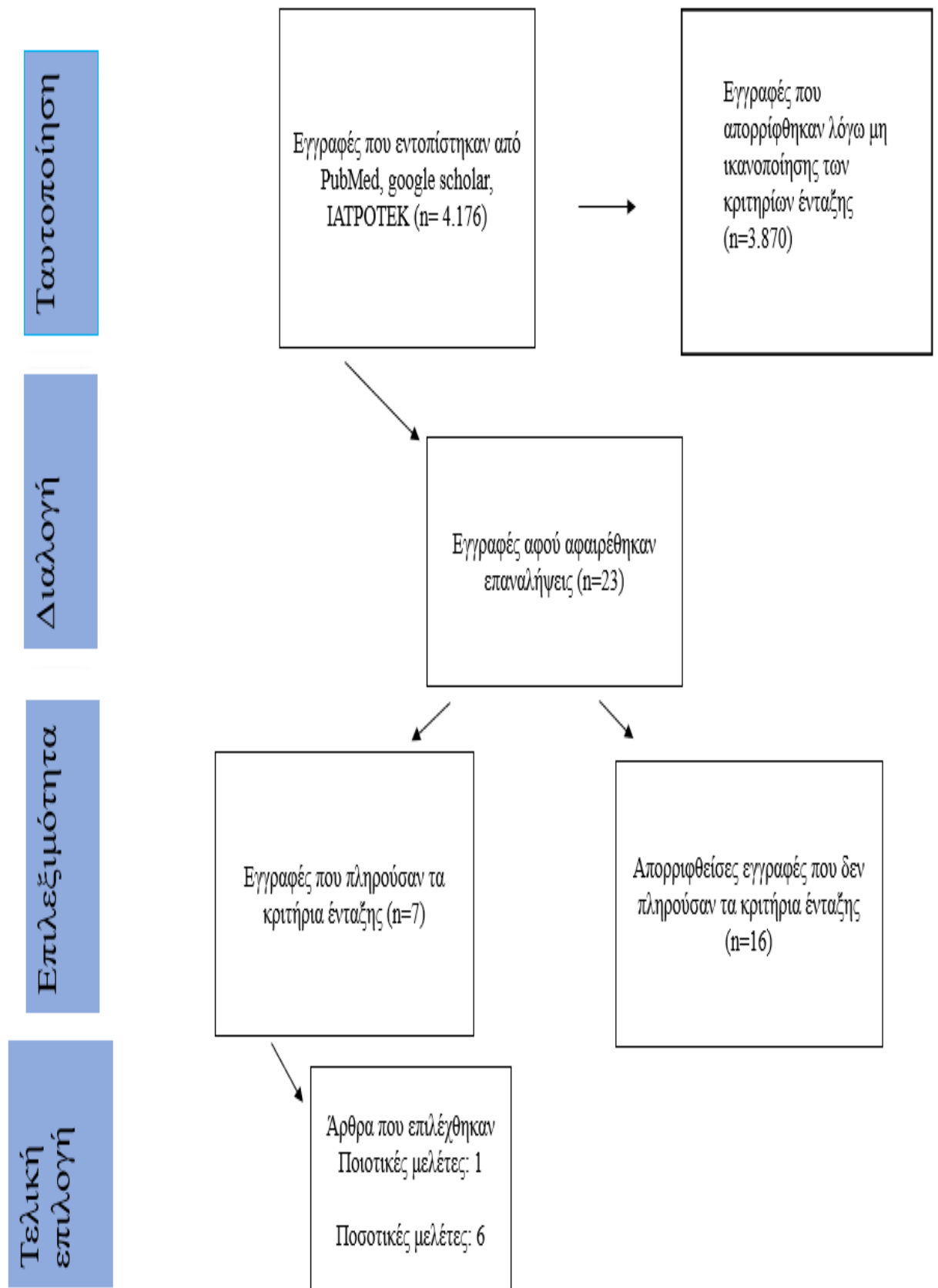
Αναφορικά με την ελληνική βιβλιογραφία, στη βάση δεδομένων IATROTEK με λέξεις κλειδιά όπως άνοια & τρίτη ηλικία & ποιότητα ζωής δεν απέδωσε εγγραφές. Ακόμη και όταν ο συνδυασμός των λέξεων κλειδιών άλλαζε στην ίδια βάση δεδομένων (παραδείγματος χάριν: παρηγορητική φροντίδα & παρεμβάσεις & φροντιστές) δεν αποδίδονταν εγγραφές.

Ως προς την ξενόγλωσση βιβλιογραφία, η αναζήτηση στις βάσεις PubMed, Scopus και Google Scholar οδήγησε σε 4.176 άρθρα ενώ με σκοπό την περαιτέρω μείωση του αριθμού των άρθρων χρησιμοποιήθηκε η επιλογή associated data, με λέξεις κλειδιά όπως: third age & dementia & intervention (αλλά και συνδυασμός αυτών με τις υπόλοιπες λέξεις κλειδιά: quality of life & hospice care & services).

Αφού επιλέχθηκαν τα άρθρα για την παρούσα συστηματική ανασκόπηση, ακολούθησε η διαδικασία εξαγωγής των δεδομένων τους, όπως γενικές πληροφορίες

εκάστοτε μελέτης, τα χαρακτηριστικά τους (τίτλος, σκοπός, στόχος, σχεδιασμός κ.ά.), μεθοδολογία και δείγμα, αποτελέσματα και συμπεράσματα κάθε μελέτης.

Τα στοιχεία αυτά παρατίθενται στο διάγραμμα που ακολουθεί όπου περιλαμβάνεται η αναπαράσταση της στρατηγικής αναζήτησης των άρθρων για την παρούσα συστηματική ανασκόπηση με βάση τη διαδικασία PRISMA.



**Εικόνα 1.** Αναπαράσταση της στρατηγικής αναζήτησης άρθρων βάσει του διαγράμματος ροής «PRISMA».

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup>

**5.1** Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της συστηματικής ανασκόπησης, τα οποία συνοψίζονται στον ακόλουθο πίνακα.

Πίνακας αποτελεσμάτων

ΣΥΓΓΡΑΦΕΙΣ	ΕΙΔΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	ΔΕΙΓΜΑ ΜΕΛΕΤΗΣ	ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
Walsh et al. (2021)	Συστηματική ανασκόπηση	Άτομα τρίτης ηλικίας με προχωρημένη άνοια, μέλη της οικογένειάς τους, κλινικοί ιατροί ή αμειβόμενο προσωπικό φροντίδας (σύνολο δείγματος n=2122).	Η αξιολόγηση της επίδρασης των παρεμβάσεων παρηγορητικής φροντίδας στην προχωρημένη άνοια.	Τυχαιοποιημένες και μη τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές, ελεγχόμενες μελέτες και μελέτες διακοπτόμενων χρονοσειρών που αξιολογούν τον αντίκτυπο των παρεμβάσεων παρηγορητικής φροντίδας. Αξιολόγηση με βάση την κλίμακα End-of-Life in Dementia (EOLD) και συγκεκριμένα της ανακούφισης τις τελευταίες 7 ημέρες της ζωής (CAD-EOLD)  Διαχείριση συμπτωμάτων – συνολική διαχείριση συμπτωμάτων ή διαχείριση μεμονωμένων συμπτωμάτων.  Συμπερίληψη κλινικών και μη κλινικών παρεμβάσεων. Μέτρηση πόνου μέσω παρατήρησης.  Συμπεριλήφθηκαν 9 ποσοτικές μελέτες.	Έγιναν 2 ξεχωριστές συγκρίσεις: οργάνωση και παροχή παρεμβάσεων φροντίδας έναντι της συνήθους φροντίδας (έξι μελέτες, 1162 συμμετέχοντες) και παρεμβάσεις προκαταρκτικού σχεδιασμού φροντίδας έναντι της συνήθους φροντίδας (τρεις μελέτες, 960 συμμετέχοντες).  Σε δύο μελέτες διαπιστώθηκε ότι η υποστήριξη του ατόμου με άνοια και της οικογένειάς του να προγραμματίσουν εκ των προτέρων τη φροντίδα του, πιθανώς καθιστά πιο πιθανό το άτομο με άνοια να έχει ένα γραπτό έγγραφο που να δίνει οδηγίες για την περαιτέρω φροντίδα που επιθυμεί, προσδιορίζοντάς την με ακρίβεια. Μία από τις μελέτες διαπίστωσε ότι ο εκ των προτέρων προγραμματισμός μπορεί να σημαίνει ότι υπάρχει ελαφρώς μεγαλύτερη συμφωνία



					μεταξύ των πεποιθήσεων του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού αναφορικά με τους στόχους της φροντίδας και των πεποιθήσεων του ατόμου με άνοια.
--	--	--	--	--	--

<p>Chen et al. (2022)</p>	<p>Συστηματική ανασκόπηση</p>	<p>Άτομα με άνοια άνω των 80 ετών, γυναίκες και άνδρες. (80% των συμμετεχόντων) που λαμβάνουν φροντίδα στο σπίτι. Σύνολο n=4493 συμμετέχοντες από Η.Π.Α., Ιαπωνία &amp; Ιταλία.</p>	<p>Η διερεύνηση των επιπτώσεων της κατ' οίκον παροχής φροντίδας στη χρήση υγειονομικής περίθαλψης στο τέλος της ζωής μεταξύ των ατόμων με άνοια. Η κατανόηση της συσχέτισης μεταξύ της φροντίδας κατ' οίκον και της χρήσης παρηγορητικής φροντίδας ξενώνα, της συνέχειας της φροντίδας και του τύπου θανάτου στην περίπτωση των ατόμων με άνοια. Ο προσδιορισμός της πολιτικής και των κανονισμών που μπορούν να επηρεάσουν τον αντίκτυπο της φροντίδας τους κατ' οίκον</p>	<p>Η παρούσα ανασκόπηση περιλάμβανε άρθρα ποσοτικών και ποιοτικών μελετών. Πραγματοποιήθηκαν συσχετίσεις μεταξύ της κατ' οίκον περίθαλψης και στοχευμένων αποτελεσμάτων. Οι συγκριτικές ομάδες έχουν οποιοδήποτε είδος συνήθους φροντίδας, καθημερινή φροντίδα ή καθόλου παρέμβαση. Συμπεριλήφθηκαν 5 μελέτες.</p>	<p>Τα αποτελέσματα κατανεμήθηκαν σε 3 επίπεδα: <i>Μικροεπίπεδο:</i> Η κατ' οίκον περίθαλψη σχετίζεται με χαμηλότερο κίνδυνο επείγουσας χρήσης υπηρεσιών υγείας στα αρχικά στάδια και υψηλότερο κίνδυνο σε προχωρημένα στάδια της νόσου. <i>Μέσο-επίπεδο:</i> Οι προκλήσεις για τους παρόχους κατ' οίκον υπηρεσιών υγείας ως προς τη λήψη ιατρικών αποφάσεων και την έναρξη της παρηγορητικής φροντίδας για τα άτομα με άνοια στο τέλος της ζωής τους ενδέχεται να απαιτούν περαιτέρω εκπαίδευση και εξειδικευμένη υποστήριξη. <i>Μακρο-επίπεδο:</i> Σε ορισμένες χώρες υπάρχουν μεταρρυθμίσεις της εθνικής πολιτικής ή των χρηματοδοτικών συστημάτων, αλλά οι επιπτώσεις ως προς τα αποτελέσματα υγείας δεν έχουν πλήρως κατανοηθεί.</p>
---------------------------	-------------------------------	---	---	--	--

<p>Saini et al. (2016)</p>	<p>Ποιοτική (εθνογραφική) μελέτη</p>	<p>Άτομα τρίτης ηλικίας με προχωρημένη άνοια που διαμένουν σε δύο οίκους ευγηρίας και οι φροντιστές τους. Ένας υπεύθυνος διεπιστημονικής φροντίδας &amp; 23 άτομα που παρείχαν δεδομένα: μέλη της οικογένειας, γενικοί ιατροί, προσωπικό γηροκομείου και εξωτερικοί συνεργάτες επαγγελματίες υγείας.</p>	<p>Εξέταση πρακτικών που σχετίζονται με συζητήσεις για το τέλος της ζωής με μέλη της οικογένειας ατόμων με προχωρημένη άνοια που διαμένουν σε οίκους ευγηρίας και διερεύνηση στρατηγικών για τη βελτίωση των πρακτικών αυτών.</p>	<p>Χρησιμοποιήθηκε η παρέμβαση Compassion, ως μέρος ενός τριετούς ερευνητικού προγράμματος για τη φροντίδα τελικού σταδίου σε προχωρημένη άνοια. Η παρέμβαση διακρίνεται από δύο βασικά στοιχεία: 1) διευκόλυνση της ολοκληρωμένης φροντίδας για άτομα με προχωρημένη άνοια και 2) εκπαίδευση και υποστήριξη για το προσωπικό που φροντίζει άτομα με προχωρημένη άνοια. Αναλύθηκαν σημειώσεις του Υπεύθυνου Συντονισμού φροντίδας και υλικό συνεντεύξεων (θεματική ανάλυση περιεχόμενου)</p>	<p>Τέσσερα κύρια θέματα περιέγραψαν στρατηγικές για τη βελτίωση της κλινικής πρακτικής: 1) εκπαίδευση των οικογενειών και του προσωπικού σχετικά με την εξέλιξη της άνοιας και τη φροντίδα στο τέλος της ζωής, 2) εκτίμηση της μεγαλύτερης αξίας των εις βάθος συζητήσεων για το τέλος της ζωής σε σύγκριση με την απλή τεκμηρίωση των προτιμήσεων φροντίδας, 3) παροχή χρόνου και χώρου για «δύσκολες» συζητήσεις και 4) ορισμός ενός ανεξάρτητου επαγγελματία υγείας (ή ομάδας) με την ευθύνη για τη διεξαγωγή συζητήσεων που αφορούν το τέλος της ζωής.</p>
----------------------------	--------------------------------------	--	---	--	--

O' Connor et al. (2022)	Συστηματική ανασκόπηση	Άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια, μέσης ηλικίας άνω των 65 ετών. Συμμετέχοντες: n= 3876 άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια (21,7% με σοβαρής μορφής άνοια), & n=156 πενθούντες συγγενείς.	Ο εντοπισμός των βασικών συστατικών σε υπάρχοντα μοντέλα παρηγορητικής φροντίδας που απευθύνονται σε άτομα με άνοια καθώς και τις οικογένειές τους που λαμβάνουν φροντίδα στο σπίτι και στην κοινότητα.	Ανασκόπηση του πεδίου, χαρτογράφηση δεδομένων καθώς και αναζήτηση κενών στην έρευνα παρά της παραγωγής συνθετικών συμπερασμάτων. Συμπεριλήφθηκαν 18 μελέτες.	Πολλά από τα δεδομένα της έρευνας αφορούν φροντίδα στο τελικό στάδιο της ζωής ή την προχωρημένη άνοια και κυρίως πρόκειται για κατ' οίκον φροντίδα. Οι περισσότερες μελέτες που εξετάστηκαν, επικεντρώθηκαν στον αντίκτυπο του εκ των προτέρων σχεδιασμού φροντίδας στη φροντίδα στο τέλος της ζωής. Διαπιστώθηκε ότι η ενσωμάτωση των ειδικών για την άνοια υπηρεσιών και των υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας βελτιώνει τη φροντίδα που λαμβάνουν τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους.
----------------------------	---------------------------	---	---	--	---

Hanson et al. (2019)	Πιλοτική τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη	Άτομα ηλικίας 65 ετών και άνω, νοσηλεύόμενοι με διάγνωση άνοιας σταδίου 5-7 στην Κλίμακα Global Deterioration Scale. Συμμετείχαν 3 οικογενειακοί φροντιστές, 4 κλινικοί ιατροί. 62 επιλέξιμες δυάδες: άτομα τρίτης ηλικίας με προχωρημένη άνοια και μέλη της οικογένειας-υπεύθυνα για τη λήψη αποφάσεων.	Αξιολόγηση παροχής παρηγορητικής φροντίδας σε νοσηλεύόμενα άτομα με άνοια.	Αναζήτηση παραμέτρων σχετικά με τις ανάγκες παρηγορητικής φροντίδας και τις παρεμβάσεις στην άνοια τελικού σταδίου. Η άνεση του ασθενούς μετρήθηκε με συνεντεύξεις παρακολούθησης χρησιμοποιώντας την κλίμακα Comfort at the End of Life in Dementia (CAD-EOLD). Οι δυάδες ασθενή-μέλους οικογένειας ήταν η κύρια μονάδα ανάλυσης. Στην ομάδα παρέμβασης παρασχέθηκαν συμβουλές παρηγορητικής φροντίδας ειδικά για την άνοια καθώς και μεταβατική φροντίδα μετά την επείγουσα θεραπεία. Η ομάδα ελέγχου έλαβε συνήθη φροντίδα και ενημέρωση για τη νόσο.	Από 137 δυάδες που είχαν προτιμηθεί, εγγράφηκαν 62 (45%). Η παρέμβαση θεωρήθηκε εφικτή, με την ολοκλήρωση του πρωτοκόλλου να κυμαίνεται από 77% έως 93%. Οι επισκέψεις στο νοσοκομείο και στο τμήμα επειγόντων περιστατικών δεν διέφεραν (παρέμβαση έναντι ελέγχου, 0,68 έναντι 0,53, $p=0,415$ ). Οι ασθενείς στην ομάδα παρέμβασης είχαν καλύψει περισσότερες ανάγκες παρηγορητικής φροντίδας και ήταν πιο πιθανό να λάβουν φροντίδα ξενώνα (25% έναντι 3%, $p<0,019$ ). Οι οικογένειες στην ομάδα παρέμβασης ήταν πιο πιθανό να συζητήσουν την πρόγνωση (90% έναντι 3%, $p<0,001$ ) και τους στόχους περίθαλψης (90% έναντι 25%, $p<0,001$ ) και να έχουν διατυπώσει γραπτώς στόχους φροντίδας σε παρακολούθηση 60 ημερών (79% έναντι 30%, $p<0,001$ ).
----------------------	---	--	--	--	--

Agar et al. (2017)	Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη	<p>Άτομα με άνοια τελικού σταδίου ηλικίας άνω των 65 ετών που διαβιούν σε οίκους ευγηρίας.</p> <p>Ομάδα ελέγχου: n=130 άτομα που έλαβαν συνήθη φροντίδα, ομάδα παρέμβασης n=156 τρόφιμοι για τους οποίους έγιναν συνεδρίες συζήτησης με τα μέλη της οικογένειας αναφορικά με τον προγραμματισμό παροχής ανακουφιστικής φροντίδας</p>	<p>Σύγκριση των αποτελεσμάτων ανάμεσα στις δύο ομάδες</p>	<p>Συμμετείχαν 10 οίκοι ευγηρίας. Ένα πρόσωπο-συντονιστής σχεδιασμού παρηγορητικής φροντίδας συντόνιζε τις συνεδρίες με κάθε οικογένεια για 16 ώρες την εβδομάδα για διάστημα 18 μηνών.</p> <p>Η αξιολόγηση έγινε με την κλίμακα End-of-Life Dementia [EOLD] καθώς και την Quality of Life in Late-stage Dementia [QUALID]) ενώ αξιολογήθηκε και η ποιότητα της φροντίδας στον τελευταίο μήνα της ζωής.</p>	<p>Κατά τη διάρκεια της μελέτης, 131 (46%) συμμετέχοντες απεβίωσαν- ο διάμεσος χρόνος μέχρι το θάνατο ήταν 7 μήνες χωρίς διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων ( <math>P= 0,27</math>). Η παροδική ασθένεια συνδέονταν με χαμηλότερη ικανοποίηση από την οικογενειακή φροντίδα (συντελεστής 2,97, <math>P &lt; 0,05</math>). Οι οικογενειακές συνεδρίες διευκόλυναν την προσέγγιση ανακουφιστικής φροντίδας των ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια.</p>
--------------------	----------------------------------	--	---	---	---

<p>Boogaard et al. (2018)</p>	<p>Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη</p>	<p>Μέλη της οικογένειας ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια τελικού σταδίου που απεβίωσαν σε 18 οίκους ευγηρίας Συμμετείχαν: n=668 οικογένειες στην περίοδο του πένθους.</p>	<p>Η αξιολόγηση της επίδρασης δύο στρατηγικών ανατροφοδότησης στην αξιολόγηση της ποιότητας της φροντίδας στο τέλος της ζωής και της άνεσης του πάσχοντος ατόμου κατά το τελικό στάδιο</p>	<p>Χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες End-of-Life in Dementia-Satisfaction With Care (EOLD-SWC) και The End-of-Life in Dementia-Comfort Assessment in Dying (EOLD-CAD), για την αξιολόγηση της ποιότητας της φροντίδας στο τέλος της ζωής και της ποιότητας του θανάτου (ανακούφιση) σε ασθενείς με άνοια</p>	<p>Η γενική αξιολόγηση είχε ως αποτέλεσμα χαμηλότερη ποιότητα της φροντίδας στο τέλος της ζωής σε μη προσαρμοσμένες ( <math>B = -1,65</math>, διάστημα εμπιστοσύνης = <math>-3,27; -0,21</math>) και προσαρμοσμένες αναλύσεις ( <math>B = -2,41</math>, διάστημα εμπιστοσύνης = <math>-4,07 ; -0,76</math>), ενώ δεν υπήρξε καμία επίδραση στην ανακούφιση κατά το τελικό στάδιο. Η προσωποποιημένη αξιολόγηση δεν είχε επιρροή στην ποιότητα της φροντίδας στο τέλος της ζωής, αλλά η μη προσαρμοσμένη ανάλυση έδειξε αύξηση της ανακούφισης (μόνο, <math>B = 2,20</math>, διάστημα εμπιστοσύνης = <math>0,15; 4,39</math>, προσαρμοσμένο: <math>B = 1,88</math>, διάστημα εμπιστοσύνης = <math>-0,34 4.10</math>).</p>
-------------------------------	---	---	--	---	--

## 5.2 Χαρακτηριστικά μελετών

Στον ανωτέρω πίνακα παρουσιάζονται 7 άρθρα που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση, τα οποία ήταν συστηματικές ανασκοπήσεις και τυχαιοποιημένες μελέτες με ομάδα ελέγχου, ενώ σε μία μελέτη χρησιμοποιήθηκε ποιοτική μεθοδολογία (Saini et al. 2016). Ακολουθεί η ανάλυση των χαρακτηριστικών των επιμέρους μελετών.

Οι Walsh και συν. (2021) μέσω της επικαιροποιημένης συστηματικής ανασκόπησης που πραγματοποίησαν επιχείρησαν να αξιολογήσουν την επίδραση των παρεμβάσεων ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας σε άτομα με προχωρημένη άνοια μέσω αναζήτησης σε αρχεία κλινικών δοκιμών και βάσεις δεδομένων υγειονομικής περίθαλψης, μητρώα δοκιμών και βιβλιογραφικές παραπομπές.

Συγκεκριμένα, αναζητήθηκαν τυχαιοποιημένες και μη τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές (RCT) (nRCT) αντίστοιχα, ελεγχόμενες μελέτες πριν και μετά (CBA) καθώς και μελέτες με διακοπτόμενη χρονοσειρά (ITS) που αξιολογούν το αντίκτυπο των παρεμβάσεων παρηγορητικής φροντίδας σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια οποιουδήποτε τύπου.

Για τον σκοπό αυτό, οι ερευνητές συμπεριέλαβαν και αξιολόγησαν παρεμβάσεις για τη βελτίωση της παρηγορητικής φροντίδας που παρέχεται σε άτομα με προχωρημένη άνοια. Οι παρεμβάσεις μπορούν να επηρεάσουν έναν ή περισσότερους από τους κάτωθι τομείς:

- i. Το άτομο με άνοια, επικεντρώνοντας στη διαχείριση του πόνου ή στις ψυχολογικές, κοινωνικές ή πνευματικές διαστάσεις της πάθησης.
- ii. Την οικογένεια/ οικογενειακούς φροντιστές με έμφαση στην ευημερία τους καθώς και στην υποστήριξή τους στη διάρκεια του πένθους.
- iii. Την ποιότητα της περίθαλψης, που μπορεί να περιλαμβάνει παρεμβάσεις όπως προγράμματα εκπαίδευσης προσωπικού ή αποδοτικούς τρόπους οργάνωσης και παροχής φροντίδας.

Επιπλέον, συμπεριέλαβαν κλινικές και μη κλινικές παρεμβάσεις που αφορούσαν ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα: αξιολόγηση και διαχείριση πνευματικών ψυχολογικών και σωματικών συμπτωμάτων του ατόμου, τον εκ των προτέρων σχεδιασμό φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων παρεμβάσεων συνδρομής στην



οικογένεια/φροντιστές ή νόμιμους εκπροσώπους του ατόμου για τη λήψη αποφάσεων αναφορικά με τις επιλογές φροντίδας, καθώς και τη διαχείριση της μετάβασης του ατόμου με προχωρημένη άνοια από το ένα περιβάλλον φροντίδας σε άλλο. Σε μέλη της οικογένειας, παρέχονταν κατάλληλη εκπαίδευση σχετικά με τη διαχείριση των προκλήσεων στην προχωρημένη άνοια. Αντιστοίχως, σε κλινικούς ιατρούς και επαγγελματικό προσωπικό φροντίδας, παρέχονταν κατάλληλη εκπαίδευση και κατάρτιση σχετικά με την προχωρημένη άνοια καθώς και για τις απαιτούμενες αλλαγές στην οργάνωση της περίθαλψης προκειμένου να ενσωματωθεί η προσέγγιση της ανακουφιστικής φροντίδας στην περίθαλψη των ατόμων με προχωρημένη άνοια.

Δύο ήταν οι κατηγορίες στις οποίες ομαδοποιήθηκαν αυτές οι παρεμβάσεις: 1) παρεμβάσεις που σχετίζονται με την οργάνωση και την παροχή φροντίδας, 2) προκαταρκτικές παρεμβάσεις σχεδιασμού φροντίδας.

Τα βασικά αποτελέσματα που επικεντρώνονται στον ασθενή/οικογένεια ήταν η άνεση του ατόμου στο τελικό στάδιο όπως αναφέρθηκε από την οικογένεια ή το νοσηλευτικό προσωπικό με τη χρήση έγκυρης κλίμακας [π.χ. Comfort Assessment of Death in Dementia (CAD-EOLD)] και η συνολική διαχείριση των συμπτωμάτων ή η διαχείριση μεμονωμένων συμπτωμάτων, όπως αναφέρονταν από τον ίδιο τον ασθενή ή από συγγενείς ή νοσηλευτικό προσωπικό χρησιμοποιώντας την κατάλληλη κλίμακα [π.χ. Διαχείριση συμπτωμάτων στο τέλος της ζωής στην άνοια (SM-EOLD)].

Οι δευτερεύουσες εκβάσεις επικεντρώθηκαν και πάλι στον ασθενή και την οικογένειά του και ήταν η αναφερόμενη από τον ασθενή ποιότητα ζωής που εκτιμήθηκε με τη χρήση κατάλληλης κλίμακας (π.χ. Qualid: Quality of Life in End Stage Dementia), καθώς και η μέτρηση του πόνου με τη χρήση παρατήρησης ή μετρήσεων αυταναφοράς. Πραγματοποιήθηκε επίσης ανασκόπηση σε αρχεία συνταγογράφησης αντιψυχωσικών / αναλγητικών φαρμάκων.

Αξιολογήθηκε επίσης η χρήση παρεμβατικής φροντίδας και συγκεκριμένα στις περιπτώσεις που κατεγράφησαν τέτοιες παρεμβάσεις, η σειρά επιλογής ήταν η εξής: 1) εισαγωγές στο νοσοκομείο/ επεισόδια οξείας φροντίδας. 2) χρήση εντερικής σίτισης 3) χρήση παρεντερικής θεραπείας (χρήση ενέσεων ή ενδοφλέβιας (IV) υγρών) 4) χρήση αντιβιοτικών.

Προγραμματισμός φροντίδας εκ των προτέρων (ACP): αναλύθηκαν χωριστά τα αποτελέσματα για τους 2 τύπους παρέμβασης:

- Οργάνωση και παροχή φροντίδας.
- Ο εκ των προτέρων προγραμματισμός φροντίδας.

Οι συγγραφείς πραγματοποίησαν μετά-ανάλυση των μελετών (n=5) για την άνεση του ατόμου κατά το τελικό στάδιο. Κατέστη εφικτός ο υπολογισμός της μέσης διαφοράς αφού και οι 5 μελέτες χρησιμοποίησαν την κλίμακα CAD-EOLD για να αξιολογήσουν την άνεση στο τελικό στάδιο και τη στιγμή του θανάτου. Διαπιστώθηκε ότι οι παρεμβάσεις που αποσκοπούσαν στην οργάνωση αλλά και την παροχή φροντίδας μπορούσαν να αυξήσουν την άνεση στον θάνατο σε σύγκριση με τη συνήθη φροντίδα, αλλά τα στοιχεία δεν ήταν σαφή και με αμφίβολη κλινική σημασία (MD 1,49, 95% CI 0,34 έως 2,64, 5 μελέτες, 335 συμμετέχοντες). Το χρονικό διάστημα κατά το οποίο αξιολογήθηκε η άνεση του πάσχοντος ατόμου κατά το τελικό στάδιο και τον επικείμενο θάνατο, κυμαινόταν από τις τελευταίες 48 ώρες έως τις τελευταίες επτά ημέρες πριν από την έλευση του θανάτου.

Όσον αφορά την ποιότητα ζωής, τα στοιχεία ήταν αβέβαια σχετικά με την επίδραση των παρεμβάσεων ανακουφιστικής φροντίδας στην ποιότητα ζωής των ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια (MD -8,20, 95% CI -16,13 έως -0,27. Τα δεδομένα ωστόσο στην παρούσα ανασκόπηση προέρχονταν από 1 και μόνο μελέτη (15 συμμετέχοντες) με συνέπεια να αντιμετωπίζονται τα αποτελέσματα με ιδιαίτερη επιφύλαξη.

Σχετικά με τον σχεδιασμό παροχής ανακουφιστικής φροντίδας, οι αλλαγές στην οργάνωση και τις υπηρεσίες φροντίδας μπορεί να αυξήσουν την πιθανότητα ύπαρξης ενός σχεδίου παρηγορητικής φροντίδας, αλλά τα αποτελέσματα επίσης δεν ήταν σαφή (RR 5,84, 95% CI 1,37 έως 25,02). Για την χρήση μη ανακουφιστικών παρεμβάσεων, τα ευρήματα της ανασκόπησης έδειξαν ότι οι παρεμβάσεις είχαν πιθανώς μικρή επίδραση στην ποιότητα ζωής των πασχόντων.

Για τον εκ των προτέρων προγραμματισμό της φροντίδας, βάσει μίας μελέτης (Verreault 2018), διαπιστώθηκε ότι οι παρεμβάσεις οργάνωσης και παροχής ανακουφιστικής φροντίδας μπορεί να επιφέρουν ελάχιστη έως καμία επίδραση στις συζητήσεις για τον εκ των προτέρων προγραμματισμό φροντίδας (RR 1,08, 95% CI 1,00 έως 1,18).

Οι Chen και συν. (2022), θέλησαν μέσω της δικής τους συστηματικής ανασκόπησης να περιγράψουν τον αντίκτυπο της κατ'οίκον υγειονομικής περίθαλψης (HHC), ως

προς την επείγουσα χρήση των υπηρεσιών υγείας καθώς και ως προς τα αποτελέσματα στο τέλος της ζωής σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια. Η ΗHC αναγνωρίζεται πλέον περισσότερο σαν μια ολοκληρωμένη και βασιζόμενη στην αξία υπηρεσία για τον πληθυσμό που γηράσκει, συμπεριλαμβανομένων και των ηλικιωμένων με άνοια. Για τον σκοπό αυτό οι συγγραφείς, συμπεριέλαβαν πρωτότυπα άρθρα ποσοτικών και ποιοτικών μελετών με κριτές, ενώ εφάρμοσαν μια στρατηγική αναζήτησης τριών βημάτων. Μετά από μια αρχική αναζήτηση στο Medline, έγινε ανάλυση των όρων που χρησιμοποιήθηκαν στον τίτλο και την περίληψη και των όρων ευρετηρίου που χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή του άρθρου. Στην δεύτερη αναζήτηση χρησιμοποίησαν τις προσδιορισμένες λέξεις κλειδιά και τους όρους ευρετηρίου για «άνοια», «υγειονομική περίθαλψη στο σπίτι». Η τρίτη και τελευταία αναζήτηση, αφορούσε την λίστα αναφοράς όλων των προσδιοριζόμενων άρθρων που αναζητήθηκε για πρόσθετες μελέτες. Οι ερευνητές αξιολόγησαν την ποιότητα των συμπεριληφθέντων μελετών χρησιμοποιώντας το εργαλείο αξιολόγησης της ποιότητας Critical Appraisal Skills Programme (CASP). Οι μελέτες βαθμολογήθηκαν ως ισχυρές, μέτριες ή αδύναμες με βάση τις ακόλουθες συνιστώσες: σχεδιασμός μελέτης, μέθοδος συλλογής δεδομένων, μεροληψία επιλογής και μετρήσεις αποτελεσμάτων, ακεραιότητα παρέμβασης, συγχυτικοί παράγοντες, κατάλληλη ανάλυση και επιπτώσεις στην πρακτική. Πέντε ήταν οι μελέτες που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης της συγκεκριμένης ανασκόπησης με συνολικά 4493 συμμετέχοντες, επρόκειτο δε για προοπτική μελέτη κοόρτης (μία), αναδρομικές μελέτες κοόρτης (δύο) και μελέτες με ομάδα ελέγχου (δύο). Δεν συμπεριέλαβαν κλινικές δοκιμές ή ποιοτικές μελέτες. Η κατ' οίκον φροντίδα παρασχέθηκε από διεπιστημονική ομάδα στις τέσσερις μελέτες και στην 5η μελέτη δόθηκε έμφαση στον εκ των προτέρων προγραμματισμό φροντίδας σε ένα πρόγραμμα υπό τη διεύθυνση νοσηλευτών, σε μία δε μελέτη αναφέρθηκε η διάρκεια της παρέμβασης ΗHC. Ωστόσο, καμία μελέτη δεν ανέφερε τον χρόνο μεταξύ της διάγνωσης της άνοιας και της έναρξης παροχής ΗHC. Επιπλέον, δύο μελέτες σύγκριναν τα αποτελέσματα σε άτομα που λάμβαναν ΗHC με αυτά που νοσηλεύονταν στο σπίτι, ενώ μία άλλη μελέτη σύγκρινε τα αποτελέσματα των θεραπειών για οξεία συμβάντα μεταξύ της ομάδας ΗHC και της ομάδας που νοσηλεύτηκε. Τέσσερις μελέτες διερεύνησαν αποτελέσματα που σχετίζονται με ζητήματα στο τέλος της ζωής ή με την παροχή παρηγορητικής φροντίδας, ενώ το ποσοστό επιβίωσης και θνησιμότητας ήταν τα κύρια αποτελέσματα έκβασης στην 5η μελέτη. Πληροφορίες δεν βρέθηκαν

σχετικά με την εθνική πολιτική ή τα οικονομικά προγράμματα που επηρεάζουν την ΗHC για άτομα με άνοια, στα επιλεγθέντα άρθρα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανασκόπησης αυτής, δεν υπήρξε μελέτη που να έλαβε υψηλή βαθμολογία ποιότητας. Βασικοί λόγοι για αυτή ήταν ότι οι συγγραφείς δεν έλαβαν κατάλληλα υπόψη τους συγχυτικούς παράγοντες στην ανάλυση και η απουσία ή η ανεπάρκεια της περιόδου παρακολούθησης λόγω του σχεδιασμού της μελέτης. Σύμφωνα με την ιταλική μελέτη κούρτης μεταξύ εκείνων που συμπεριέλαβαν οι συγγραφείς, ένα υψηλό ποσοστό ιατρών του προγράμματος κατ' οίκον περίθαλψης ένιωθε ότι ήταν δύσκολο να αποφασίσουν εάν τα άτομα με άνοια που λαμβάνουν φροντίδα στο σπίτι, θα έπρεπε να νοσηλευτούν ή όχι, σε σύγκριση με τους γιατρούς που ασκούνται σε οίκους ευγηρίας (25,5% έναντι 3,1%,  $p < 0,001$ ), στις περιπτώσεις που η εκτιμώμενη επιβίωση των ασθενών ήταν μικρότερη από 15 ημέρες.

Οι Saini και συν. (2016) πραγματοποίησαν μία εθνογραφική μελέτη χρησιμοποιώντας ποιοτικά δεδομένα σε 2 οίκους ευγηρίας όπου εφαρμόστηκε η παρέμβαση Compassion. Η παρέμβαση αυτή αφορά ένα μοντέλο φροντίδας στο τέλος της ζωής που δεσμεύει έναν Ηγέτη Διεπιστημονικής Φροντίδας για να προωθήσει την ολιστική φροντίδα, να εκπαιδεύσει το προσωπικό, να υποστηρίξει ολιστικές αξιολογήσεις καθώς και να συζητήσει το τέλος της ζωής με τις οικογένειες των ατόμων με άνοια. Οι ερευνητές ανάλυσαν δεδομένα (θεματική ανάλυση περιεχομένου) από σημειώσεις επιτόπιας έρευνας, παρατηρήσεις που καταγράφονταν σε ημερολόγια αναστοχασμού που τηρούσε ο Διεπιστημονικός Υπεύθυνος Φροντίδας και από συνεντεύξεις σε βάθος με μέλη της οικογένειας, γενικούς ιατρούς, προσωπικό γηροκομείου και άλλους επαγγελματίες υγείας. Στόχος ήταν η εξέταση της συμβολής της παρέμβασης αυτής σε σχέση με τις συζητήσεις για το τέλος της ζωής με τις οικογένειες των ατόμων με προχωρημένη άνοια που ζουν σε οίκους ευγηρίας καθώς και στη διερεύνηση στρατηγικών βελτίωσής της. Ο Υπεύθυνος Φροντίδας εργάστηκε με πλήρη απασχόληση και στους δύο οίκους ευγηρίας που βρίσκονται σε δύο Ομάδες Clinical Commissioning (υπεύθυνες για την κατανομή της χρηματοδότησης για την υγεία και την κοινωνική περίθαλψη σε τοπικές περιοχές) στο Λονδίνο για 6 μήνες. Εκπαιδεύτηκε και έλαβε επίβλεψη από κλινικούς ιατρούς με εξειδίκευση στην παρηγορητική φροντίδα, τη φροντίδα της άνοιας και την πρωτοβάθμια περίθαλψη. Το πρώτο μέρος της παρέμβασης αφορούσε την διευκόλυνση της ολοκληρωμένης φροντίδας που στόχευε στην προώθηση της δέσμευσης με επαγγελματίες υγείας από

ένα σύνολο επιστημονικών κλάδων που απαιτούνται για την κάλυψη των διαφορετικών αναγκών των ατόμων με προχωρημένη άνοια στις περιοχές ευθύνης τους. Επιλέχθηκαν από την τοπική κοινότητα άτομα με προχωρημένη άνοια προκειμένου να λάβουν την παρέμβαση κατόπιν συναίνεσής τους. Ο Υπεύθυνος παρακολούθησε εβδομαδιαίες συναντήσεις με νοσηλευτές καθώς και όποτε ήταν δυνατόν με τον Γενικό Ιατρό που υποστήριζε το πρόγραμμα. Στις συναντήσεις συζητήθηκαν οι ανάγκες φροντίδας των κατοίκων, αναθεωρήθηκε η ανάγκη για εξωτερική παραπομπή και συμφωνήθηκαν τα σχέδια φροντίδας τελικού σταδίου. Παράλληλα, οι συζητήσεις του Υπεύθυνου με την οικογένεια κάλυψαν ανησυχίες που εγείρονται από τα μέλη της οικογένειας σχετικά με τα συνήθη συμπτώματα σε προχωρημένη άνοια, ενώ το ίδιο άτομο παρείχε επίσης συνεδρίες κατάρτισης για το προσωπικό και τις οικογένειες, καθώς και άτυπες συμβουλές και υποστήριξη στο χώρο εργασίας του προσωπικού. Η εκπαίδευση για το προσωπικό κάλυψε θέματα όπως τη διαχείριση συμπτωμάτων συμπεριφοράς, την αντιμετώπιση του πόνου και τη φροντίδα του τέλους της ζωής, ενώ η εκπαίδευση για τις οικογένειες κάλυψε ζητήματα όπως η πορεία της άνοιας, τα συνήθη συμπτώματα κατά το τέλος της ζωής καθώς και οι εμπειρίες της φροντίδας του πάσχοντος ατόμου.

Προσδιορίστηκαν 4 βασικά θέματα με βάση την ανάλυση περιεχομένου από το αναστοχαστικό ημερολόγιο που διατηρούσε και κατέγραφε σημειώσεις ο Υπεύθυνος καθώς και από το υλικό των συνεντεύξεων, τα οποία ήταν τα εξής: 1) η εκπαίδευση της οικογένειας και του προσωπικού σχετικά με την εξέλιξη της άνοιας και τη φροντίδα κατά το τελικό στάδιο. 2) εκτίμηση της αξίας των εις βάθος συζητήσεων σχετικά με το τέλος της ζωής, 3) παροχή χρόνου και χώρου για ευαίσθητες («δύσκολες») συζητήσεις και 4) τη σημασία της ύπαρξης ανεξάρτητου ατόμου ή ομάδας με ευθύνη για τις συζητήσεις σχετικά με το τέλος της ζωής. Αναφορικά με το 1<sup>ο</sup> θέμα, έγινε εμφανές ότι η εκπαίδευση της οικογένειας και του προσωπικού σχετικά με την εξέλιξη της άνοιας ήταν απαραίτητη για την υποστήριξη των συνομιλιών σχετικά με τη φροντίδα τελικού σταδίου καθώς και την καθοδήγηση της φροντίδας αυτής. Αν και ο Υπεύθυνος παρείχε εξατομικευμένες συζητήσεις με μέλη της οικογένειας, παρέχονταν παράλληλα και ομαδικές συνεδρίες για μέλη της οικογένειας. Ως προς το 2<sup>ο</sup> θέμα, το ημερολόγιο του Υπευθύνου αλλά και οι συνεντεύξεις με το προσωπικό τόνισαν τις αντιλήψεις τους ότι τα μέλη της οικογένειας εκτιμούσαν περισσότερο τις συζητήσεις σχετικά με το τέλος της ζωής

παρά την επίσημη καταγραφή των επιλογών τους. Οι ερευνητές σχολιάζουν ότι οι ανάγκες, οι επιθυμίες και οι αγωνίες των μελών της οικογένειας αποτελούν μέρος μιας εξελισσόμενης διαδικασίας ενώ τα καταγεγραμμένα πλάνα φροντίδας τελικού σταδίου μπορεί να θεωρούνται ως στατικά και αμετάβλητα. Αναφορικά με το 3<sup>ο</sup> θέμα διαπιστώθηκε ότι η παροχή χρόνου και χώρου για τις συζητήσεις αναφορικά με τη φροντίδα του τέλους της ζωής αποτελούσε σημαντικό παράγοντα, ενώ ως προς το 4<sup>ο</sup> θέμα, αναγνωρίστηκε η σημασία του να υπάρχει ένας ανεξάρτητος επαγγελματίας υγείας που να αναλαμβάνει τις συζητήσεις για τη φροντίδα τελικού σταδίου με την οικογένεια. Παράλληλα, η ανάλυση των καταγραφών από τα ημερολόγια και τις συνεντεύξεις με τους επαγγελματίες υγείας έδειξε ότι τα μέλη της οικογένειας μπορεί να μην έχουν επαρκείς γνώσεις σχετικά με την εξέλιξη της άνοιας, γεγονός που θα μπορούσε να αποτελέσει εμπόδιο εάν κληθούν να αποφασίσουν σχετικά με τη φροντίδα του συγγενή τους στο τέλος της ζωής του. Η εκπαίδευση και υποστήριξη των μελών οικογένειας/φροντιστών με στόχο την αναγνώριση και κατανόηση της προχωρημένης άνοιας μπορεί να βοηθήσει στη διαμόρφωση πιο ρεαλιστικών προσδοκιών καθώς και να αυξήσει την ικανοποίηση της οικογένειας από τη φροντίδα στο τέλος της ζωής του αγαπημένου τους προσώπου. Επιπλέον, τα ευρήματα από την ανάλυση των συνεντεύξεων με επαγγελματιών υγείας ανέδειξαν επίσης τη σημασία της διάθεσης ενός Υπευθύνου ατόμου για τη συζήτηση με τις οικογένειας εναλλακτικών τρόπων φροντίδα τελικού σταδίου καθώς και της συμβολής του να λειτουργήσει ως πρότυπο για τη βελτίωση των στάσεων του προσωπικού υγείας ως προς την ανακουφιστική φροντίδα σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια που λαμβάνουν υπηρεσίες φροντίδας στην κοινότητα.

Οι O'Connor και συν. (2022), αναζήτησαν βασικά χαρακτηριστικά σε ήδη υπάρχοντα μοντέλα παρηγορητικής φροντίδας για άτομα με άνοια και τις οικογένειες τους, καθώς και δεδομένα για τη σχέση κόστους- αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων ανακουφιστικής φροντίδας στον πληθυσμό αυτό. Ως κατάλληλη μέθοδο ανασκόπησης επιλέχθηκε η ανασκόπηση του πεδίου εφαρμογής, καθώς στόχος ήταν να χαρτογραφηθούν τα αποδεικτικά στοιχεία, όπως π.χ. ο διαθέσιμος τύπος αποδεικτικών στοιχείων και τα κενά γνώσης, αντί της παραγωγής συνθετικών συμπερασμάτων σχετικά με την αποτελεσματικότητα των παραπάνω παρεμβάσεων. Με αυτή την μέθοδο διευκολύνεται μια επαναληπτική αλλά αυστηρή διαδικασία στην ανάπτυξη των ερευνητικών ερωτημάτων της συγκεκριμένης μελέτης.

Οι ερευνητές εστίασαν κυρίως στα οφέλη της εκ των προτέρων φροντίδας και στη φροντίδα στο τέλος της ζωής των ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια. Τέσσερις μελέτες παρείχαν δεδομένα που υποστήριζαν την παροχή πληροφοριών ή/και εκπαίδευσης σε οικογένειες και φροντιστές. Οι παρεμβάσεις περιλάμβαναν τη διανομή ενός ενημερωτικού φυλλαδίου σε 672 οικογενειακούς φροντιστές στην Αυστραλία, από τους οποίους οι 129 ήταν φροντιστές ατόμων με αναπηρία που κατοικούσαν στην κοινότητα. Το φυλλάδιο παρείχε πληροφορίες σχετικά με την εξέλιξη της νόσου, συχνές συμπεριφορές και συναισθήματα, συνήθη σωματικά συμπτώματα, ζητήματα σχετικά με το τέλος της ζωής και τις επιλογές παρηγορητικής φροντίδας, την προετοιμασία για το θάνατο, τη διαδικασία του θανάτου και πιθανές πηγές στήριξης.

Μέσα από τις πολυμερείς παρεμβάσεις, η εκπαίδευση του προσωπικού αναδεικνύονταν συχνά ως βασικός παράγοντας, αλλά οι επιπτώσεις της σπανίως αναφέρονταν διακριτά σύμφωνα με δύο σχετικές μελέτες. Φαίνεται ακόμα, πως η αρχική έρευνα έδωσε σημαντικά στοιχεία σχετικά με τον εκ των προτέρων προγραμματισμό της φροντίδας, αλλά λίγες μελέτες αναφέρονταν σε άτομα με άνοια που λάμβαναν φροντίδα στην κοινότητα.

Σύμφωνα με την ανασκόπηση των ερευνητών, ιδιαίτερη σημασία αποδίδονταν στο ζήτημα της πνευματικής στήριξης, χαρακτηρίζοντάς το ως ένα αναδυόμενο ερευνητικό τομέα στην παρηγορητική φροντίδα για την άνοια.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανασκόπησης, υπήρξαν δεδομένα που υποστήριζαν πολλές πλευρές της παρηγορητικής φροντίδας για την περίπτωση ατόμων με άνοια, συμπεριλαμβανομένων του εκ των προτέρων σχεδιασμού της φροντίδας, της εκπαίδευσης για μέλη της οικογένειας και φροντιστές, της εκπαίδευσης και κατάρτισης του προσωπικού υγείας, την πνευματικότητα και την πνευματική στήριξη καθώς και την υποστήριξη της οικογένειας/φροντιστών στην περίοδο του πένθους. Ωστόσο, πολλές μελέτες περιλάμβαναν σύνθετες παρεμβάσεις ή υπηρεσίες, με αποτέλεσμα η επίδραση κάθε επιμέρους συνιστώσας δεν μπορούσε να απομονωθεί. Οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι με την ενσωμάτωση των ειδικών για την άνοια υπηρεσιών και των υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας, παρατηρήθηκε βελτίωση συνολικά της φροντίδας στα άτομα με άνοια, καθώς και στα μέλη της οικογένειας/ φροντιστές τους.

Οι Hanson και συν. (2019), εξέτασαν τα δεδομένα σχετικά με τις ανάγκες παρηγορητικής φροντίδας και τις παρεμβάσεις στην άνοια τελικού σταδίου, μέσω μιας τυχαιοποιημένης ελεγχόμενης πιλοτικής μελέτης. Πραγματοποίησαν 3 συναντήσεις με οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια τελικού σταδίου και 4 με κλινικούς ιατρούς με κλινική εμπειρία στην άνοια. Χρησιμοποιώντας τα ανωτέρω σχεδίασαν ένα ειδικό πρωτόκολλο για την άνοια με στόχο την παροχή συμβουλευτικής εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας κατά τη νοσηλεία τους και κατόπιν μέσω τηλεφωνικής υποστήριξης μετά την οξεία φάση και την έξοδο των πασχόντων από το νοσοκομείο.

Στη μελέτη συμμετείχαν 62 δυάδες ατόμων με άνοια τελικού σταδίου και μέλη της οικογένειας με την ευθύνη της λήψης αποφάσεων κατά την εισαγωγή στο νοσοκομείο και τους τυχαιοποίησε για να λάβουν εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα. Οι μελετητές ανέπτυξαν ένα πεδίο στο ηλεκτρονικό αρχείο υγείας του νοσοκομείου (EHR) με βάση την ηλικία του ασθενούς, την ημερομηνία εισαγωγής στο νοσοκομείο και τη χρήση κωδικών ICD-9 ή ICD-10 για διαγνώσεις άνοιας. Εν συνεχεία ο ιατρός ανακουφιστικής φροντίδας επιβεβαίωσε το στάδιο της άνοιας και τη διάγνωση με τον θεράποντα ιατρό του ασθενή και ζήτησε άδεια να προσεγγίσει τον υπεύθυνο λήψης αποφάσεων της οικογένειας σχετικά με τη συμμετοχή τους στη μελέτη.

Οι δυάδες ασθενούς - οικογένειας που τυχαιοποιήθηκαν στην ομάδα παρέμβασης, έλαβαν πρωτόκολλο ειδικής συμβουλευτικής παρηγορητικής φροντίδας ενώ νοσηλεύονταν καθώς και μεταβατική τηλεφωνική υποστήριξη 2 εβδομάδες μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, από νοσηλευτή παρηγορητικής φροντίδας.

Αξιολογήθηκαν επισκέψεις στο νοσοκομείο ή στο τμήμα επειγόντων περιστατικών στις 60 ημέρες μετά την έξοδο, που ορίστηκαν ως επανεισαγωγές στο νοσοκομείο ή επισκέψεις στα επείγοντα. Τα αποτελέσματα αναφορικά με τη λήψη αποφάσεων λήφθηκαν μέσω συζητήσεων για την πρόγνωση και τους στόχους της φροντίδας, συμπλήρωση των γραπτών εντολών MOST (Medical Orders for Scope of Treatment) και τεκμηριωμένη λήψη αποφάσεων σχετικά με την επανεισαγωγή και άλλες δυνητικά επιβαρυντικές θεραπείες.

Μέσω του αυτοματοποιημένου ελέγχου του ηλεκτρονικού αρχείου ανακτήθηκαν 3296 εισαγωγές με κωδικό διάγνωσης άνοιας κατά τη διάρκεια της περιόδου εγγραφής των 18 μηνών, εκ των οποίων οι 426 είχαν άνοια στο τελευταίο στάδιο. Το



ένα τρίτο των ασθενών έλαβε εξιτήριο πριν από την επικοινωνία για πιθανή ένταξη στη μελέτη λόγω πολύ μικρής διάρκειας παραμονής (n=161) και άλλοι έγιναν δεκτοί σε περιόδους που το προσωπικό της μελέτης δεν ήταν διαθέσιμο (n=50). Μερικά άτομα δεν ήταν επιλέξιμα λόγω πιθανού θανάτου ή τρέχουσας νοσηλείας σε άλλα πλαίσια (n=32), της άρνησης του θεράποντος ιατρού (n=29) ή της έλλειψης κατάλληλου ατόμου λήψης αποφάσεων (n=17). Από τις 137 επιλέξιμες δυνάδες που ήρθαν σε επαφή, 62 (45%) εγγράφηκαν και τυχαιοποιήθηκαν (32 στην ομάδα έλεγχου, 30 στην ομάδα παρέμβασης). Το ένα τρίτο των οικογενειακών φροντιστών που αρνήθηκαν να συμμετάσχουν δήλωσαν ότι αυτό οφειλόταν στο ότι αισθάνονταν ότι κατακλύζονταν από τη φροντίδα και άλλους παράλληλους ρόλους. Η ολοκλήρωση της παρέμβασης επιτεύχθηκε στις περισσότερες περιπτώσεις, με την ολοκλήρωση καθενός από τα έξι συστατικά του πρωτοκόλλου παρέμβασης να κυμαίνονται από 77% (τηλεφωνική κλήση σε διάστημα 2 εβδομάδων) έως 93% (συμβουλευτική παρηγορητικής φροντίδας).

Στις 60 μέρες μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, οι συγγενείς ανέφεραν ότι οι ασθενείς της ομάδας παρέμβασης ήταν πιο πιθανό να λάβουν φροντίδα ξενώνα (25% έναντι 3%,  $p<0,019$ ), ενώ διαπιστώθηκε μια τάση για πρόσβαση σε παρηγορητική φροντίδα που παρέχονταν στο πλαίσιο της κοινότητας. Στην ομάδα παρέμβασης, περισσότεροι ασθενείς με άνοια εξήλθαν στο σπίτι ή σε χώρους υποβοηθούμενης διαβίωσης, ενώ τα άτομα στην ομάδα ελέγχου ήταν πιο πιθανό να εισέλθουν σε οίκους ευγηρίας ( $p=0,046$ ). Λίγοι ασθενείς ήταν οι ασθενείς που απεβίωσαν κατά τη διάρκεια της παρακολούθησης ενώ η θνησιμότητα δεν διέφερε μεταξύ των δύο ομάδων. Μέσω της εξιδεικευμένης παρηγορητικής φροντίδας στη διάρκεια της νοσηλείας, υπήρξε αυξημένη επικοινωνία και συχνότερη λήψη αποφάσεων σχετικά με θεραπείες που σχετίζονται με άνοια στο τελευταίο στάδιο. Οι υπεύθυνοι λήψης οικογενειακών αποφάσεων στην ομάδα παρέμβασης ήταν πιο πιθανό να συμμετέχουν σε συζητήσεις σχετικά με την πρόγνωση (90% έναντι 3%,  $p<0,001$ ) και τους στόχους περίθαλψης (90% έναντι 25%,  $p<0,001$ ) ενώ οι οικογένειες αυτές ήταν πιο πιθανό σε σχέση με την ομάδα ελέγχου, να συντάξουν γραπτώς ένα έντυπο MOST στο νοσοκομείο (70% έναντι 13%,  $p<0,001$ ) ή να έχουν ένα ενεργό MOST σε χρήση, στην παρακολούθηση των 60 ημερών (79% έναντι 30%,  $p<0,001$ ).

Όσον αφορά την ποιότητα φροντίδας στην άνοια, στην ομάδα παρέμβασης τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα και οι άλλοι προβληματισμοί αντιμετωπίστηκαν πιο

συχνά σε σχέση με την ομάδα ελέγχου, ενώ παράλληλα η παρέμβαση οδήγησε σε περισσότερη εκπαίδευση των φροντιστών της οικογένειας σχετικά με την άνοια τελικού σταδίου (80% έναντι 25%,  $p < 0,001$ ).

Οι Agar και συν. (2017) διεξήγαγαν μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη με σκοπό να αξιολογήσουν έναν σχεδιασμό ανακουφιστικής φροντίδας σε οίκους ευγηρίας στην Αυστραλία. Ο στατιστικολόγος της παρούσας μελέτης (GL), δημιούργησε ένα πρόγραμμα τυχαιοποίησης μπλοκ χρησιμοποιώντας μια σειρά κατανομής που δημιουργήθηκε από υπολογιστή, συνέλεξε τα βασικά δεδομένα σε επίπεδο μονάδας και στη συνέχεια διαστρωμάτωσε και κατέταξε τις δομές σε κάθε σκέλος. Πραγματοποιήθηκαν συνεδρίες συζήτησης με τα μέλη της οικογένειας αναφορικά με τον προγραμματισμό παροχής ανακουφιστικής φροντίδας στα άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια.

Ένας επαγγελματίας υγείας εκπαιδεύτηκε ως Συντονιστής Σχεδιασμού Παρηγορητικής Φροντίδας (PCPC) σε κάθε οίκο ευγηρίας με την ευθύνη για τα εξής: 1) να εντοπίζει φιλοξενούμενους με προχωρημένη άνοια που πιθανόν να ωφεληθούν από τις συνεδρίες, 2) να οργανώνει και να ορίζει μια ατζέντα, να διευθύνει και να τεκμηριώνει τις συνεδρίες μεριμνώντας για τη βέλτιστη συμμετοχή της οικογένειας, του διεπιστημονικού προσωπικού του οίκου ευγηρίας και των εξωτερικών συνεργατών επαγγελματιών υγείας (π.χ. Γενικού Ιατρού), 3) να αναπτύσσει και να επιβλέπει την εφαρμογή του πλάνου παρηγορητικής φροντίδας και 4) να εκπαιδεύσει το νοσηλευτικό και το προσωπικό άμεσης φροντίδας στην προσωποκεντρική παρηγορητική φροντίδα. Στην ομάδα ελέγχου, δεν παρασχέθηκε καμία εκπαίδευση, κατάρτιση ή υποστήριξη στο προσωπικό των οίκων φροντίδας και οι συμμετέχοντες έλαβαν τη συνήθη φροντίδα.

Προσεγγίστηκαν 49 οίκοι ευγηρίας, 319 φιλοξενούμενοι των οποίων αξιολογήθηκαν για τη συμμετοχή τους στη μελέτη. Το βασικό δείγμα περιλάμβανε 130 τροφίμους στη μία δομή (UC) και 156 στην άλλη (FCC). Κατά τη διάρκεια της μελέτης, 131 (46%) συμμετέχοντες πέθαναν, 64 στη δομή UC και 67 στην άλλη. Ο διάμεσος χρόνος μέχρι το θάνατο ήταν 7 μήνες. Δεν υπήρχε σημαντική επίδραση της ομάδας στις κλίμακες EOLD (οικογενειακή φροντίδα) σε κανένα από τα μοντέλα (δηλαδή CAD-EOLD, SM-EOLD και SWC-EOLD με αξιολόγηση οικογένειας ή CAD-EOLD και SM-EOLD με βαθμολογία από νοσηλευτή σχετιζόμενη με τα συμπτώματα

άνεσης τις τελευταίες 7 ημέρες ζωής ). Ακόμα, οι αναλύσεις κατέδειξαν θετικές συσχετίσεις μεταξύ της ικανοποίησης από τη φροντίδα και της καλύτερης στάσης του προσωπικού, αυξημένη αναλογία ωρών νοσηλευτικού προσωπικού και χαμηλότερα ποσοστά ατόμων με άνοια στο γηροκομείο, συν της απουσίας οξείων συνοδών νοσημάτων. Οι βαθμολογίες προσωπικού στην κλίμακα CAD-EOLD ήταν υψηλότερες σε οίκους ευγηρίας με υψηλότερα ποσοστά ατόμων με άνοια. Το CAD-EOLD βαθμολογήθηκε επίσης ως χαμηλότερο σε άτομα με συν-νοσηρότητα όπως αναπηρία ή παροδική οξεία νόσο. Σχετικά με την ποιότητα ζωής των ατόμων, η μελέτη κατέδειξε πως η ποιότητα ζωής σχετίστηκε με υψηλότερες βαθμολογίες γνώσεων του προσωπικού υγείας σχετικά με την άνοια. Οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι οι οικογενειακές συνεδρίες διευκόλυναν την προσέγγιση ανακουφιστικής φροντίδας των ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια.

Οι Boogaard και συν. (2018), διερεύνησαν την επίδραση δυο στρατηγικών ανατροφοδότησης στην αξιολόγηση της ποιότητας της φροντίδας στο τέλος της ζωής και της άνεσης του πάσχοντος ατόμου κατά το τελικό στάδιο. Οι κλίμακες End-of-Life in Dementia–Satisfaction With Care (EOLD-SWC) και End-of-Life in Dementia–Comfort Assessment in Dying (EOLD-CAD) ολοκληρώθηκαν από πενθούντες οικογενειακούς φροντιστές ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια σε 18 οίκους ευγηρίας στην Ολλανδία. Δέκα (10) στοιχεία περιλάμβανε το EOLD-SWC, μια μετά θάνατον αξιολόγηση της ικανοποίησης των μελών της οικογένειας από τη φροντίδα των ατόμων με άνοια κατά τον τελευταίο μήνα της ζωής, με μεγαλύτερες βαθμολογίες να δείχνουν ικανοποιητικά υψηλά επίπεδα (εύρος: 10–40). Παράλληλα, το EOLD-CAD 14 στοιχείων αξιολογούσε την ποιότητα θανάτου του ατόμου με άνοια και περιλάμβανε τις υποκλίμακες: Φυσική δυσφορία, συμπτώματα στο στάδιο του θανάτου, συναισθηματική δυσφορία και ευεξία με τις υψηλότερες βαθμολογίες (εύρος: 14–42) να δείχνουν υψηλότερα επίπεδα ποιότητας θανάτου καθώς και μεγαλύτερη ανακούφιση κατά την τελευταία εβδομάδα της ζωής.

Συγκρίθηκαν δύο στρατηγικές ανατροφοδότησης: α) γενική ανατροφοδότηση μέσω μέσης βαθμολογίας για την άνοια στο τέλος της ζωής και β) ανατροφοδότηση μέσω ατομικής (ειδικής για τον ασθενή) βαθμολογίας για την άνοια στο τέλος της ζωής. Οι στρατηγικές αυτές αναγνωρίστηκαν ως κατάλληλες για την αξιολόγηση της ποιότητας της φροντίδας στο τέλος της ζωής και της ποιότητας του θανάτου (άνεση) σε ασθενείς με άνοια από άποψη εγκυρότητας, αξιοπιστίας και ποιότητας του

θανάτου. Οι οίκοι ευγηρίας που συμμετείχαν στις φάσεις πριν την παρέμβαση και κατά την διάρκεια της παρέμβασης, απέστειλαν ερωτηματολόγια μαζί με μια επιστολή που εξηγούσε τους στόχους και τις διαδικασίες της μελέτης στο μέλος της οικογένειας που συμμετείχε αναφορικά με το φιλοξενούμενο άτομο που εκπροσωπούσε. Μετά από 6 έως 8 εβδομάδες από τον θάνατο του ατόμου με άνοια οι συμμετέχοντες λάμβαναν τα ερωτηματολόγια. Μετά την ολοκλήρωση της συλλογής δεδομένων στη φάση παρέμβασης (10 μήνες), οι οίκοι ευγηρίας που συμμετείχαν στην παρέμβαση έλαβαν μια αναφορά ανατροφοδότησης που περιλάμβανε τις συνολικές βαθμολογίες μαζί με ένα έγγραφο με όλες τις προτάσεις βελτίωσης.

Τα συνολικά ποσοστά ανταπόκρισης για τη συνδυασμένη ομάδα ήταν παρόμοια στη φάση πριν και μετά την παρέμβαση (69,8% και 67,7% αντίστοιχα). Στη φάση πριν από την παρέμβαση, τα ποσοστά ανταπόκρισης κυμάνθηκαν από 67,1% (γενική στρατηγική ανατροφοδότησης και συνθήκη ελέγχου) έως 74,9% (στρατηγική ανατροφοδότησης ειδικά για τον ασθενή) στη φάση παρέμβασης, τα ποσοστά ανταπόκρισης ήταν 59,7% (στρατηγική ανατροφοδότησης ειδικά για τον ασθενή), 68,4% (γενική στρατηγική ανατροφοδότησης) και 70,0% (συνθήκη ελέγχου). Βέβαια, ο αριθμός των ερωτηματολογίων στο σύνολό τους που επιστράφηκε στη φάση προ της παρέμβασης (εύρος: 9–14 μήνες,  $n = 18$  γηροκομεία) ήταν μεγαλύτερος από τον αριθμό που επιστράφηκε κατά τη φάση παρέμβασης (εύρος: 10–12,5 μήνες,  $n = 16$ ; 426 και 242 επιστροφές ερωτηματολογίων, αντίστοιχα). Αυτή η διαφορά υπήρξε κυρίως από δύο οίκους ευγηρίας (στην ομάδα παρέμβασης για τον ασθενή) που σταμάτησαν να στέλνουν ερωτηματολόγια μετά την προ-παρέμβαση φάση.

Οι οικογένειες ήταν στο σύνολο 668 και έγινε χρήση της κλίμακας End-of-Life in Dementia. Χωρίς κάποια ανατροφοδότηση, η γενική στρατηγική είχε ως αποτέλεσμα χαμηλότερη ποιότητα της φροντίδας στο τέλος της ζωής σε μη προσαρμοσμένες ( $B = -1,65$ , διάστημα εμπιστοσύνης =  $-3,27; -0,21$ ) και προσαρμοσμένες αναλύσεις ( $B = -2,41$ , διάστημα εμπιστοσύνης =  $-4,07 ; -0,76$ ), ενώ και στην άνεση δεν υπήρξε καμία επίδραση. Οι στρατηγικές με επίκεντρο τον ασθενή δεν επηρέασαν την ποιότητα της φροντίδας στο τέλος της ζωής, αλλά αύξησαν την άνεση σε μη προσαρμοσμένες αναλύσεις ( $B = 2,20$ , διάστημα εμπιστοσύνης =  $0,15; 4,39$ , προσαρμοσμένο:  $B = 1,88$ , διάστημα εμπιστοσύνης =  $-0,34 4.10$ ).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6<sup>ο</sup>

### 6.1 Συζήτηση

Στόχος της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης ήταν να διερευνήσει ποιες υπηρεσίες και παρεμβάσεις παρηγορητικής – ανακουφιστικής φροντίδας παρέχονται σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια καθώς και πώς αυτές επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των πασχόντων καθώς και των φροντιστών – οικογενειών τους.

Για να διερευνηθούν και να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα, πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση σε έγκριτες ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων ελληνικής και αγγλικής βιβλιογραφίας, σύμφωνα με συγκεκριμένα κριτήρια ένταξης των μελετών. Θα πρέπει ωστόσο να αναφερθεί ότι ο αριθμός των ερευνητικών άρθρων που εντοπίστηκαν ήταν μικρός με αποτέλεσμα τα συμπεράσματα που διαμορφώνονται στην παρούσα εργασία να μην είναι αντιπροσωπευτικά για τον γενικό πληθυσμό των ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια, καθώς και των φροντιστών τους.

Ειδικότερα, αναφορικά με τα επιλεχθέντα άρθρα, όπως διαπίστωσαν οι Walsh et al. (2021) υπάρχουν περιορισμένα στοιχεία σχετικά με την αξιοπιστία, την εγκυρότητα και την κλινική χρησιμότητα των εργαλείων αξιολόγησης του πόνου για άτομα με άνοια ενώ δεν μπορεί να προταθεί κανένα εργαλείο ως βέλτιστο με βάση τα διαθέσιμα ερευνητικά δεδομένα. Γίνεται παράλληλα αναφορά και στην απουσία οποιασδήποτε αντιμετώπισης του κόστους ή οικονομικής αξιολόγησης των παρεμβάσεων στις μελέτες που περιλαμβάνονται στην ανασκόπηση τους. Ακόμη, αναφέρεται και έλλειψη δεδομένων σχετικά με τις βέλτιστες παρεμβάσεις παρηγορητικής φροντίδας για την κάλυψη των αναγκών των ατόμων με προχωρημένη άνοια. Καταλήγουν δηλαδή στο συμπέρασμα πως δεν υπάρχουν επί του παρόντος σαφή δεδομένα από την βιβλιογραφία για έναν καλύτερο τρόπο οργάνωσης και παροχής παρηγορητικής φροντίδας στα άτομα με προχωρημένη άνοια αλλά και αναφορικά με τους τρόπους βελτιστοποίησης της παροχής φροντίδας σύμφωνα με τις επιθυμίες των ασθενών αυτών. Συνεπώς δεν διαπιστώθηκαν σαφείς ενδείξεις για το πώς επηρεάζει η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας τα άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια, με εξαίρεση την υποστήριξη του ατόμου με άνοια και της οικογένειάς του να προγραμματίσουν εκ των προτέρων τη φροντίδα του, η οποία

φαίνεται να καθιστά πιο πιθανό το άτομο με άνοια να έχει ένα γραπτό έγγραφο που να δίνει οδηγίες για την περαιτέρω φροντίδα που επιθυμεί, προσδιορίζοντάς την με ακρίβεια και αποφεύγοντας τυχόν περαιτέρω επιβάρυνσή του.

Σύμφωνα με τα ευρήματα των Chen et al. (2022), οι διαφορετικές επιπτώσεις του HHC στη χρήση επείγουσα υγειονομικής περίθαλψης από τα άτομα με άνοια υποδηλώνουν διαφορετικές ανάγκες περίθαλψης σε διαφορετικά στάδια της πορείας της νόσου για τις οποίες διαφορετικά στοιχεία και μοντέλα υπηρεσιών HHC θα ανταποκρίνονταν καλύτερα στις ανάγκες των πασχόντων. Διαπιστώθηκε ωστόσο ότι η ποιοτική κατ' οίκον περίθαλψη απαιτεί ισχυρό συντονισμό μεταξύ των υπηρεσιών υγείας και των κοινωνικών υπηρεσιών για την επίτευξη καλύτερων αποτελεσμάτων στο τέλος της ζωής. Αναφορικά με το πρώτο ερευνητικό ερώτημα της παρούσας εργασίας (δηλαδή ποιες υπηρεσίες / παρεμβάσεις παρηγορητικής- ανακουφιστικής φροντίδας παρέχονται σε άτομα 3<sup>ης</sup> ηλικίας με άνοια), η ανασκόπηση των Chen et al. υπογραμμίζει την έλλειψη έρευνας ειδικά για την άνοια σχετικά με τον αντίκτυπο της κατ' οίκον φροντίδας στα αποτελέσματα που αφορούν στο τέλος της ζωής. Απαιτείται επομένως περαιτέρω έρευνα ώστε να υπάρξει μεγαλύτερη σαφήνεια ως προς τον μακροπρόθεσμο αντίκτυπο του HHC καθώς και της συνέργειας του με άλλες κλινικές υπηρεσίες, στα αποτελέσματα του τελικού σταδίου ζωής, π.χ. με βάση ένα διαχρονικό ερευνητικό σχεδιασμό.

Η ποιοτική μελέτη των Saini et al (2016) ανέδειξε τη σημαντικότητα ενός διεπιστημονικού ηγέτη φροντίδας (ICL) καθώς ο ρόλος του επαγγελματία αυτού μπορεί να συμβάλλει ουσιαστικά στις συζητήσεις περίθαλψης στο τέλος της ζωής ανάμεσα στις οικογένειες ατόμων με προχωρημένη άνοια και το προσωπικό του οίκου ευγηρίας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι οικογένειες είχαν την ευκαιρία να μάθουν για την εξέλιξη της άνοιας, ωστόσο διαπιστώθηκε ότι το προσωπικό υγείας χρειαζόταν περισσότερη εκπαίδευση για την άνοια προκειμένου να αναγνωρίσει τη σημασία των συζητήσεων με τις οικογένειες. Οι ερευνητές υποστηρίζουν την έγκαιρη λήψη αποφάσεων όσο και αν αυτό στην πράξη γίνεται σπάνια, ενώ οι συζητήσεις σχετικά με το τέλος της ζωής θα πρέπει να είναι συνεχείς και να μην αφορούν μία απλώς μεμονωμένη συζήτηση. Η ύπαρξη συντονιστή με ρόλο ανάλογο του ICL, που να διαθέτει τον χρόνο, τις γνώσεις και τις δεξιότητες επικοινωνίας που απαιτούνται για τη διεξαγωγή των συζητήσεων φροντίδας τελικού σταδίου με την οικογένεια και το προσωπικό υγείας, μπορεί να συμβάλλει στην προαγωγή των συζητήσεων αυτών.

Συνεπώς ένας διεπιστημονικός ηγέτης φροντίδας, μπορεί να επιφέρει βελτίωση στην ποιότητα ζωής των ατόμων τρίτης ηλικίας με προχωρημένη άνοια αλλά και των μελών της οικογένειας- φροντιστών τους στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας, εφόσον διαθέτει τις κατάλληλες γνώσεις και δεξιότητες για τον σκοπό αυτό.

Η ανασκόπηση των O'Connor et al. (2022) παρείχε δεδομένα που υποστηρίζουν πολλές παραμέτρους της παρηγορητικής φροντίδας για την περίπτωση ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια, συμπεριλαμβανομένων του εκ των προτέρων (προγραμματισμού της φροντίδας, της εκπαίδευσης για μέλη της οικογένειας και τους φροντιστές, της κατάρτιση και εκπαίδευσης του προσωπικού υγείας, της πνευματικότητας και της πνευματικής στήριξης καθώς και της στήριξης της οικογένειας/φροντιστών στην περίοδο του πένθους. Πρόκληση, όπως υπογραμμίζουν οι ερευνητές, θεωρείται το γεγονός ότι η παρηγορητική φροντίδα για την άνοια στη βιβλιογραφία συχνά συσχετίζεται με προχωρημένη άνοια και το τέλος της ζωής. Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι, ενώ είναι δυνατόν να παρέχεται παρηγορητική φροντίδα με βάση διαθέσιμα ερευνητικά δεδομένα, η εκτίμηση της αποτελεσματικότητας της παρηγορητικής φροντίδας είναι πολύπλοκη και περιλαμβάνει μια ισορροπία μεταξύ της διατήρησης της αυτονομίας και της ταυτότητας του ατόμου, ενώ παράλληλα υπάρχει η παραδοχή ότι η πορεία της άνοιας θα έχει ως αποτέλεσμα την απώλεια αυτών. Παρατηρούν επίσης ότι η παρηγορητική φροντίδα γενικά εμφανίζει σε μεγάλο βαθμό αλληλοεπικαλύψεις με την καθιερωμένη φροντίδα της άνοιας και συμπεραίνουν ότι δεν διατίθενται σαφή δεδομένα για το πως επηρεάζεται η ποιότητα ζωής των ατόμων τρίτης ηλικίας και των φροντιστών τους μέσω της ανακουφιστικής φροντίδας.

Σύμφωνα ωστόσο με τους Hanson et al. (2019), η εξειδικευμένη συμβουλευτική παρηγορητικής φροντίδας ειδικά για την άνοια τελικού σταδίου, η οποία αρχίζει κατά τη νοσηλεία στην οξεία φάση, αποτελεί εφικτή καθώς και πολλά υποσχόμενη προοπτική με στόχο τη βελτίωση της λήψης αποφάσεων καθώς και των κλινικών αποτελεσμάτων για τα άτομα με άνοια και τις οικογένειές τους. Οι ασθενείς στην ομάδα παρέμβασης είχαν καλύτερες ανάγκες παρηγορητικής φροντίδας και ήταν πιο πιθανό να λάβουν φροντίδα ξενώνα, οι οικογένειες στην ομάδα παρέμβασης ήταν πιο πιθανό να συζητήσουν την πρόγνωση και τους στόχους περίθαλψης και να έχουν διατυπώσει γραπτώς στόχους φροντίδας σε παρακολούθηση 60 ημερών σε σχέση με την ομάδα ελέγχου. Οι ερευνητές καταλήγουν ότι η

εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα προσαρμοσμένη στην άνοια τελικού σταδίου, κατά την διάρκεια της νοσηλείας, είναι εφικτή ενώ καταδεικνύει και δυνατότητες βελτίωσης της λήψης αποφάσεων και των κλινικών αποτελεσμάτων για τα άτομα με άνοια και τις οικογένειές τους. Μέσω της συγκεκριμένης παρέμβασης η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής των ατόμων με άνοια, καθώς και των φροντιστών τους.

Οι συνεδρίες διευκόλυνσης των συζητήσεων σχετικά με τη φροντίδα του τέλους της ζωής ατόμων με προχωρημένη άνοια που διαβιούν σε οίκους ευγηρίας αξιολογήθηκαν θετικά στη μελέτη των Agar et al. (2017) καθώς διευκόλυναν σημαντικά την ενσωμάτωση της προσέγγισης ανακουφιστικής φροντίδας στην περίθαλψη των ατόμων αυτών. Η μελέτη αυτή, είναι από τις λίγες RCT παρεμβάσεις παρηγορητικής φροντίδας σε οίκους ευγηρίας παγκοσμίως και φαίνεται να είναι η πρώτη που δοκιμάζει την αποτελεσματικότητα της διευκόλυνσης οικογενειακών συζητήσεων για άτομα τρίτης ηλικίας με προχωρημένη άνοια. Παρά τους περιορισμούς της μελέτης, οι ερευνητές σημειώνουν ότι μια συστηματική προσέγγιση για τη διευκόλυνση της παρηγορητικής προσέγγισης με παράλληλη βελτίωση των σχετικών γνώσεων και δεξιοτήτων του προσωπικού υγείας, οδήγησε σε βελτιώσεις στη φροντίδα, γεγονός που θα μπορούσε να συμβάλλει θετικά στην ποιότητα ζωής των ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια, ιδιαίτερα κατά το τελικό στάδιο της νόσου. Ωστόσο απαιτείται περαιτέρω έρευνα για την τεκμηρίωση αυτής της σχέσης.

Τέλος η μελέτη των Boogaard et al (2018) δεν οδήγησε σε σαφή αποτελέσματα. Μέσω της εξατομικευμένης παρέμβασης, η ποιότητα του θανάτου βελτιώθηκε, ωστόσο το αποτέλεσμα δεν ήταν στατιστικά σημαντικό μετά την προσαρμογή για διαφορές στα χαρακτηριστικά των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου. Η ποιότητα της περίθαλψης επίσης δεν άλλαξε μέσω της εξατομικευμένης παρέμβασης. Οι ερευνητές καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι τα ευρήματά τους αντιπροσωπεύουν μία μέτρια αλλαγή ενώ παράλληλα υπάρχουν δεδομένα πως με την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας, επηρεάζεται η ποιότητα ζωής των ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια, ωστόσο καμία στρατηγική ανατροφοδότησης δεν βελτίωσε το αποτέλεσμα στο τέλος της ζωής, υπογραμμίζοντας την ανάγκη περαιτέρω έρευνας στο πεδίο αυτό.



Στη γενική βιβλιογραφία, υπάρχουν ωστόσο μελέτες που τονίζουν την αναγκαιότητα της παροχής παρηγορητικής φροντίδας σε άτομα τρίτης ηλικίας. Για παράδειγμα, σύμφωνα με την ανασκόπηση των Meier et al (2017) σκιαγραφείται η ανάγκη για μια στρατηγική παρηγορητικής φροντίδας ώστε να εξασφαλιστεί η πρόσβαση σε ποιοτική παρηγορητική φροντίδα ατόμων που πραγματικά θα μπορούσαν να ωφεληθούν από την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας, κατά κύριο λόγο άτομα που ζουν στο σπίτι ή σε οίκους ευγηρίας. Αυτή η ομάδα ατόμων αναφέρει υψηλά επίπεδα λειτουργικής εξάρτησης και συμπτώματα δυσφορίας, πόνου και κατάθλιψης ενώ οι οικογένειές τους φέρουν τα οικονομικά και κοινωνικά βάρη της φροντίδας. Τα προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας έχουν αποδειχθεί ότι βελτιώνουν τα παραπάνω ενώ σαν στόχο θέτουν την εξισορρόπηση της ιατρικής περίθαλψης, μεταβαίνοντας από την παραδοσιακή αποκλειστική εστίασή της στη θεραπεία ασθενειών για να συμπεριλάβει τη φροντίδα ολόκληρου του ατόμου και της οικογένειας- φροντιστών, σύμφωνα με τις βασικές αρχές της ανακουφιστικής- παρηγορητικής φροντίδας.

Όπως υπογραμμίζουν και οι Κοντόκωστας & Παπαγεωργίου (2020), έχουν μεν αναγνωρισθεί τα οφέλη της ανακουφιστικής φροντίδας για τα άτομα με άνοια αλλά ο αριθμός μελετών στη διεθνή βιβλιογραφία είναι περιορισμένος ενώ ελλείπουν πλήρως έρευνες που να διερευνούν την καταλληλότητα πλάνων φροντίδας για άτομα με διάφορες μορφές άνοιας και σε διαφορετικά κλινικά στάδια. Περαιτέρω και με βάση τον αυξανόμενο αριθμό ατόμων με άνοια και στη χώρας μας, δημιουργείται η ανάγκη για εκτενή έρευνα και κινητοποίηση των διεθνών και τοπικών φορέων αλλά και θεσμοθέτησης ενός σαφούς νομικού πλαισίου στο οποίο να καλύπτονται οι αρχές και οι μέθοδοι εφαρμογής της ανακουφιστικής φροντίδας. Στην Ελλάδα διαφαίνεται ήδη η ανάγκη για ένα ολοκληρωμένο πλαίσιο παροχής ανακουφιστικής φροντίδας που παράλληλα θα εστιάζει και στην κατάλληλη εκπαίδευση των φροντιστών, αλλά και του προσωπικού υγείας στην ολοκληρωμένη υποστήριξη των ατόμων με χρόνιες εξελικτικές παθήσεις, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια.

## 6.2 Συμπεράσματα

Σύμφωνα με όσα έχουν αναφερθεί στα προηγούμενα κεφάλαια και αναφορικά με τα ευρήματα της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης, διαπιστώνεται η μεγάλη ανάγκη για παροχή παρηγορητικής – ανακουφιστικής φροντίδας σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια καθώς και η θετική επίδραση που διαφαίνεται ως προς την προσέγγιση αυτή στους πάσχοντες αλλά και στους φροντιστές και τα μέλη των οικογενειών τους. Άλλωστε, βασικός στόχος της παρηγορητικής φροντίδας είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που εμφανίζουν μια εξελισσόμενη πάθηση ή και νόσο τελικού σταδίου, αντιμετωπίζοντας εξατομικευμένα κάθε ανάγκη τους. Ωστόσο κάθε μία από τις μελέτες που συμπεριλήφθηκαν είχε περιορισμούς με αποτέλεσμα να τονίζεται η ανάγκη για περαιτέρω έρευνα μελλοντικά έτσι ώστε να εξαχθούν σταθερότερα και πιο αξιόπιστα συμπεράσματα σχετικά με το ερευνώμενο θέμα.

Σε επίπεδο παρεμβάσεων/ υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας στην χώρα μας διαπιστώνονται ελλείψεις, ιδίως σε ομάδες ασθενών όπως οι νευρολογικοί ασθενείς, άτομα δηλαδή με νόσο Alzheimer, Parkinson, ή άνοια, καθώς δεν υφίστανται εξειδικευμένες κρατικές μονάδες ή ξενώνες ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας. Η παρηγορητική φροντίδα στην Ελλάδα παρέχεται κατά κύριο λόγο από νοσοκομειακές μονάδες ή ιατρεία πόνου, εθελοντές ή σωματεία που παρέχουν κατ' οίκον φροντίδα, ενώ ειδικά για άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια, δεν έχει υπάρξει ακόμα μέριμνα. Στην μελέτη των Klietz et al (2018), γίνεται λόγος για ομάδες νευρολογικών ασθενών που θα μπορούσαν να ωφεληθούν από την ανακουφιστική φροντίδα, ενώ συζητούνται και τρόποι βελτίωσης της ευαισθητοποίησης των νευρολόγων σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα σε γηριατρικούς ασθενείς με νευρολογικές παθήσεις προχωρημένου σταδίου. Μέσω της φροντίδας αυτής, ο ασθενής έχει την βοήθεια που χρειάζεται, ψυχοκοινωνική και οικονομική υποστήριξη, ενώ παράλληλα λαμβάνει φροντίδα μέσα στο περιβάλλον που επιθυμεί όπως το σπίτι του, ή στο πλαίσιο ξενώνων και οίκων ευγηρίας αντί της νοσηλείας του σε τριτοβάθμιες δομές, που δεν είναι πάντοτε επιθυμητή από το άτομο και την οικογένεια, ούτε πάντοτε αναγκαία. Η εμπειρία άλλων χωρών στο πεδίο αυτό μπορεί να αξιοποιηθεί και από το σύστημα υγείας στη χώρα μας. Απαιτείται επίσης επαρκής και σωστή ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των πολιτών στο συγκεκριμένο θέμα.

Ο σχεδιασμός προγραμμάτων – υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας θα μπορούσε να εφαρμοστεί και στην Ελλάδα μέσα από προγράμματα παρέμβασης με στόχο την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια. Μερικές από τις παρεμβάσεις αναφέρθηκαν και εν συνεχεία αναλύθηκαν στην παρούσα έρευνα και θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν ως καλές πρακτικές. Στο γενικό σύνολο των αναφερθέντων παρεμβάσεων εκτιμάται ότι η παροχή ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια έχει πολλαπλά θετικά αποτελέσματα όπως για παράδειγμα την μείωση του πόνου, μείωση των εισαγωγών σε νοσοκομεία, βελτίωση της συναισθηματικής τους υγείας καθώς και μείωση του άγχους – στρες σχετικά με τις προσδοκίες αλλά και αγωνίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα και οι οικογένειες αναφορικά με το τέλος της ζωής.

Συμπερασματικά, θεωρείται απολύτως αναγκαίο να υπάρξουν αλλαγές όχι μόνο στο σύστημα υγείας στη χώρα μας αλλά και σε παγκόσμιο επίπεδο και παράλληλα ευαισθητοποίηση για τις αρχές και τους στόχους που διέπουν την ανακουφιστική φροντίδα αλλά και κατάλληλη εκπαίδευση με στόχο τον σχεδιασμό παρεμβάσεων που θα μεριμνούν για την κάλυψη των αναγκών των ατόμων τρίτης ηλικίας με άνοια και των φροντιστών τους. Ίσως να ήταν ωφέλιμη η ύπαρξη μίας δημόσιας δομής, όπως ένα οικοτροφείο ή ένα κέντρο υποστήριξης ηλικιωμένων στο πλαίσιο της κοινότητας με την εξ ολοκλήρου παροχή κατ' οίκον φροντίδας και μέσω αυτής της ολοκληρωμένης παροχής ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας σε άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια και άλλες χρόνιες παθήσεις καθώς και των οικογενειών τους, με στόχο την βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής τους. Θα ήταν π.χ. δυνατή η διάθεση από τους δήμους σε κάθε περιφέρεια εκπαιδευμένου προσωπικού υγείας στην ολοκληρωμένη φροντίδα της άνοιας ώστε να πραγματοποιούν (σε συνεργασία με κατάλληλα καταρτισμένους εθελοντές) κατ' οίκον επισκέψεις παρέχοντας κοινωνική και ψυχολογική υποστήριξη τόσο στα άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια, όσο και στα μέλη της οικογένειας/φροντιστές τους, με βάση της αρχές της ανακουφιστικής-παρηγορητικής φροντίδας.

## Βιβλιογραφία

### Ξενόγλωσση:

Agar M, Luckett T, Luscombe G, Phillips J, Beattie E, Pond D, Mitchell G, Davidson PM, Cook J, Brooks D, Houltram J, Goodall S, Chenoweth L. Effects of facilitated family case conferencing for advanced dementia: A cluster randomised clinical trial. *PLoS One*. 2017 Aug 7;12(8):e0181020. doi: 10.1371/journal.pone.0181020. PMID: 28786995; PMCID: PMC5546584.

Aslakson RA, Reinke LF, Cox C, Kross EK, Benzo RP, Curtis JR. Developing a Research Agenda for Integrating Palliative Care into Critical Care and Pulmonary Practice To Improve Patient and Family Outcomes. *J Palliat Med*. 2017 Apr;20(4):329-343. doi: 10.1089/jpm.2016.0567. PMID: 28379812; PMCID: PMC5385425.

Beasley A, Bakitas MA, Edwards R, Kavalieratos D. Models of non-hospice palliative care: a review. *Ann Palliat Med*. 2019 Feb;8(Suppl 1):S15-S21. doi: 10.21037/apm.2018.03.11. Epub 2018 Apr 25. PMID: 29860852

Boogaard JA, de Vet HCW, van Soest-Poortvliet MC, Anema JR, Achterberg WP, van der Steen JT. Effects of two feedback interventions on end-of-life outcomes in nursing home residents with dementia: A cluster-randomized controlled three-armed trial. *Palliat Med*. 2018 Mar;32(3):693-702. doi: 10.1177/0269216317750071. Epub 2018 Jan 18. PMID: 29343173; PMCID: PMC5851130.

Chen P.J, Smits L., Rose M., Liao J.Y., Petersen I., Van den Block L., Sampson L.E. Impact of home healthcare on end-of-life outcomes for people with dementia: a systematic review. *BMJ Geriatrics*. 2022, 22 (1). Διαθέσιμο στο: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-022-02768-3> (πρόσβαση: 3/4/23).

Hanson LC, Kistler CE, Lavin K, Gabriel SL, Ernecoff NC, Lin FC, Sachs GA, Mitchell SL. Triggered Palliative Care for Late-Stage Dementia: A Pilot Randomized Trial. *J Pain Symptom Manage*. 2019 Jan;57(1):10-19. doi:

10.1016/j.jpainsymman.2018.10.494. Epub 2018 Oct 18. PMID: 30342242; PMCID: PMC6310628.

Klietz M, Tulke A, Müschen LH, Paracka L, Schrader C, Dressler DW, Wegner F. Impaired Quality of Life and Need for Palliative Care in a German Cohort of Advanced Parkinson's Disease Patients. *Front Neurol*. 2018 Mar 6;9:120. doi: 10.3389/fneur.2018.00120. PMID: 29559949; PMCID: PMC5845640.

Leegaard M, Utne I, Halvorsrud L, Valeberg BT, Torbjørnsen A, Bjørnnes AK, Bjørge H, Grov EK, Løyland B. A review of self-rated generic quality of life instruments used among older patients receiving home care nursing. *Health Soc Care Community*. 2018 May;26(3):e321-e328. doi: 10.1111/hsc.12447. Epub 2017 Mar 28. PMID: 28370623. Διαθέσιμο στο: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hsc.12447> (πρόσβαση: 20.2.23)

Lee EE, Chang B, Huege S, Hirst J. Complex Clinical Intersection: Palliative Care in Patients with Dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2018 Feb;26(2):224-234. doi: 10.1016/j.jagp.2017.06.015. Epub 2017 Jun 29. PMID: 28822692; PMCID: PMC5747550.

McLoughlin B. Group-Based Interventions for Carers of People With Dementia: A Systematic Review. *Innov Aging*. 2022 Mar 6;6(3):igac011. doi: 10.1093/geroni/igac011. PMID: 35542562; PMCID: PMC9074812.

Meier DE, Back AL, Berman A, Block SD, Corrigan JM, Morrison RS. A National Strategy for Palliative Care. *Health Aff (Millwood)*. 2017 Jul 1;36(7):1265-1273. doi: 10.1377/hlthaff.2017.0164. PMID: 28679814.

Molero Jurado MDM, Pérez-Fuentes MDC, Barragán Martín AB, Soriano Sánchez JG, Oropesa Ruiz NF, Sisto M, Gázquez Linares JJ. Mindfulness in Family Caregivers of Persons with Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis. *Healthcare (Basel)*. 2020 Jun 30;8(3):193. doi: 10.3390/healthcare8030193. PMID: 32629924; PMCID: PMC7551694.

O'Connor N, Fox S, Kernohan WG, Drennan J, Guerin S, Murphy A, Timmons S. A scoping review of the evidence for community-based dementia palliative care services and their related service activities. *BMC Palliat Care*. 2022 Mar 9;21(1):32. doi: 10.1186/s12904-022-00922-7. PMID: 35264118; PMCID: PMC8905782.

Rome RB, Luminais HH, Bourgeois DA, Blais CM. The role of palliative care at the end of life. *Ochsner J.* 2011 Winter;11(4):348-52. PMID: 22190887; PMCID: PMC3241069]

Rowland K, Schumann SA. PURLs. Palliative care: earlier is better. *J Fam Pract.* 2010 Dec;59(12):695-8. PMID: 21135924; PMCID: PMC3183935

Saini G, Sampson EL, Davis S, Kupeli N., Harrington J, Leavey G, Nazareth I, Jones L, Moore K.J. An ethnographic study of strategies to support discussions with family members on end-of-life care for people with advanced dementia in nursing homes. 2016. Διαθέσιμο στο: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0127-2> (πρόσβαση: 20.3.23)

Walsh SC, Murphy E, Devane D, Sampson EL, Connolly S, Carney P, O'Shea E. Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2021 Sep 28;9(9):CD011513. doi: 10.1002/14651858.CD011513.pub3. PMID: 34582034; PMCID: PMC8478014.

World Health Organization (W.H.O.), 2022. Launch of WHO's first blueprint for dementia research. Διαθέσιμο στο: <https://www.who.int/news/item/04-10-2022-who-launches-a-blueprint-for-dementia-research> (πρόσβαση: 22.2.23).

World Health Organization (W.H.O.), 2021. Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators. Διαθέσιμο στο: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033351> (πρόσβαση: 22.2.23).

World Health Organization (W.H.O.), 2020. Palliative care. Διαθέσιμο στο: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (πρόσβαση: 22.2.23).

World Health Organization (W.H.O.). 2012. WHOQOL: Measuring Quality of Life. Διαθέσιμο στο: <https://www.who.int/toolkits/whoqol> (πρόσβαση: 22.2.23).

Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *JAMA.* 2008 Apr 9;299(14):1698-709. doi: 10.1001/jama.299.14.1698. PMID: 18398082.

## Ελληνόγλωσση:

Αθανασοπούλου Ε. (2015). Η Ανακουφιστική- Παρηγορητική φροντίδα στα πλαίσια της Ευρωπαϊκής στρατηγικής ‘Ευρώπη 2020’. (Μεταπτυχιακή εργασία).

Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου. Τμήμα Κοινωνικής και Εκπαιδευτικής Πολιτικής Διαθέσιμο στο:

<https://amitos.library.uop.gr/xmlui/bitstream/handle/123456789/2473/%ce%94%ce%b9%cf%80%ce%bb.Elen24.5.2015.teliki.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (Τελευταία προβολή: 2.3.23).

Αργυριάδου Σ. (2002). Άνοια και κατάθλιψη στην τρίτη ηλικία. Η παρέμβαση του Γενικού/Οικογενειακού Ιατρού στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (αδημοσίευτη διδακτορική διατριβή). Πανεπιστήμιο Κρήτης. Σχολή Επιστημών Υγείας. Τμήμα Ιατρικής. Διαθέσιμο στο: <https://www.didaktorika.gr/eadd/handle/10442/15832> (Τελευταία προβολή 28.1.23).

Βασιλείου Π. (2020). Διερεύνηση του τρόπου που αντιλαμβάνονται την κατ’ οίκον φροντίδα οι φροντιστές. (Μεταπτυχιακή εργασία). Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας. Σχολή Επιστημών Υγείας. Τμήμα Ιατρικής. Διαθέσιμο στο: <https://ir.lib.uth.gr/xmlui/bitstream/handle/11615/53889/21446.pdf?sequence=> (Τελευταία προβολή: 2.3.23)

EUPATI (2023). Μέτρηση ποιότητας ζωής σε σχέση με την υγεία (HRQoL). Διαθέσιμο στο: <https://toolbox.eupati.eu/resources/%CE%BC%CE%AD%CF%84%CF%81%CE%B7%CF%83%CE%B7-%CF%80%CE%BF%CE%B9%CF%8C%CF%84%CE%B7%CF%84%CE%B1%CF%82-%CE%B6%CF%89%CE%AE%CF%82-%CF%83%CE%B5-%CF%83%CF%87%CE%AD%CF%83%CE%B7-%CE%BC%CE%B5-%CF%84%CE%B7%CE%BD/?lang=el> (Τελευταία προβολή: 6.3.23).

Κοντόκωστας Κ, Παπαγεωργίου Σ.Γ. (2020). Ανακουφιστική και υποστηρικτική φροντίδα των ασθενών με άνοια. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 38(4), 439-447. Διαθέσιμο στο: <https://www.mednet.gr/archives/2021-4/pdf/439.pdf> (Τελευταία προβολή: 5.3.23).

