

Οι Προσδοκίες των Ασθενών από την Ανακουφιστική Φροντίδα

Στυλιανός Κατσαραγάκης

Patients' Expectations Concerning Palliative Care

Η Ανακουφιστική Φροντίδα (ΑΦ), η οποία λανθασμένα γίνεται αντιληπτή ως η φροντίδα στο τέλος της ζωής,¹ παρέχεται σε ασθενείς με απειλητικό για τη ζωή νόσημα και την οικογένειά τους με κύριο στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους και την ανακούφιση των οργανικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων.² Τα ποικίλα διαφορετικά κριτήρια που χρησιμοποιούνται για την επιλογή των ασθενών που χρήζουν ΑΦ τόσο στην έρευνα και στην κλινική πρακτική, όσο και για τη διαμόρφωση πολιτικής υγείας,^{1,3,4} προκαλούν σύγχυση σχετικά με τον ορισμό και τα χαρακτηριστικά των ασθενών που χρήζουν ΑΦ και Φροντίδα του Τέλους της Ζωής.⁵ Η έλλειψη συναίνεσης μεταξύ των επαγγελματιών υγείας για τη χρονική στιγμή έναρξης της ΑΦ στην πορεία της νόσου αποτελεί την πιθανότερη ερμηνεία αυτής της διαφοροποίησης.⁶

Τις τελευταίες δύο δεκαετίες, με τη σημαντική διεύρυνση της έννοιας, εκτός από τους ασθενείς με καρκίνο, στην ΑΦ συμπεριλαμβάνονται και άτομα με οργανικές ανεπάρκειες (καρδιακή, αναπνευστική, νεφρική κ.ά.), άνοια, γήρανση και άλλα απειλητικά για τη ζωή νοσήματα (όπως Σύνδρομο Ανοσοποιητικής Ανεπάρκειας, Σκλήρυνση κατά Πλάκα, Αμυλοείδωση κ.λπ.^{1,2,5,7} Ωστόσο, όσον αφορά στα μη κακοήθη νοσήματα, μόνο η έννοια της προχωρημένης νόσου και της ταχέως εξελισσόμενης νόσου σε συνδυασμό με την απουσία θεραπείας ιάσεως⁴ θεωρείται οικουμενικά αποδεκτό ότι χρήζουν ΑΦ.⁵

Παγκόσμια, οι υπηρεσίες παροχής ΑΦ επικεντρώνονται στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, για την επίλυση ή τη βελτίωση των προβλημάτων τους, τον συντονισμό της παρεχόμενης φροντίδας και τη διευκόλυνση της επικοινωνίας με τους επαγγελματίες υγείας.^{8,9} Πλήθος διαφορετικών δομών αναπτύσσονται σε συνάρτηση με τη δομή του συστήματος υγείας της κάθε χώρας, την οικονομική κατάσταση καθώς και τη διαθεσιμότητα σε εξειδικευμένους στο αντικείμενο επαγγελματίες υγείας. Οι Ξενώνες Τελικής Φροντίδας (Hospices), οι Κατ' Οίκον Υπηρεσίες, οι Μονάδες Ημερήσιας ΑΦ και οι Νοσοκομειακές Δομές περιλαμβάνονται μεταξύ των διαθέσιμων υπηρεσιών παροχής ΑΦ. Οι κατ' οίκον υπηρεσίες αποτελούν τις συχνότερες δομές στην παροχή ΑΦ.¹⁰ Η διαθεσιμότητα και η προσβασιμότητα στις παραπάνω δομές διασφαλίζει τη συνέχεια στη φροντίδα του ασθενούς και της οικογένειάς του, παρέχοντας

Λέκτορας Νοσηλευτικής
Πανεπιστημίου Πελοποννήσου

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:
Στυλιανός Κατσαραγάκης
Αρχιλόχου 1, 157 72 Ζωγράφου, Αθήνα
e-mail: stkats@hotmail.com

τη δυνατότητα μετακίνησης του ασθενούς μεταξύ των διαφορετικών δομών, βάσει των αναγκών του για ΑΦ.

Σήμερα, ολοένα και συχνότερα διερευνώνται οι ανάγκες και επιθυμίες των ασθενών από την ΑΦ με κύρια επικέντρωση στους ασθενείς με καρκίνο, έναντι εκείνων με μη κακοήγη νοσήματα. Επιπλέον το Νοσοκομείο, οι Ξενώνες Τελικής Φροντίδας και οι Μονάδες Ημερήσιας ΑΦ, αλλά σπανιότερα οι υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας αποτελούν τις δομές, στις οποίες συχνότερα διερευνώνται οι προσδοκίες τους.^{5,11} Ανεξάρτητα από το είδος ή τα χαρακτηριστικά της κάθε υπηρεσίας αναγνωρίζεται ότι όλες διαθέτουν κοινά χαρακτηριστικά που επιδιώκουν να ικανοποιήσουν τις ανάγκες και τις επιθυμίες των ασθενών που φροντίζουν.

Η ανάγκη για απόδοση νοήματος στη ζωή και της διατήρησης της κατά το δυνατόν καλύτερης ποιότητας ζωής αναγνωρίζεται ως η σημαντικότερη κοινή ανάγκη/επιθυμία όλων των ασθενών που λαμβάνουν ΑΦ.¹¹⁻¹³ Επιμέρους κοινές παράμετροι των αναγκών των ασθενών, που τείνουν να καλύψουν την παραπάνω κύρια επιθυμία, είναι η ύπαρξη και πρόσβαση στις κατάλληλες υπηρεσίες, η κατάλληλη διαμόρφωση και οργάνωσή τους και οι κατάλληλα εκπαιδευμένοι επαγγελματίες υγείας με τους οποίους μπορούν να αναπτύξουν ικανοποιητική θεραπευτική σχέση αλληλεπίδρασης.¹⁴⁻¹⁶ Οι προτεραιότητες των ασθενών ελάχιστα διαφοροποιούνται διαχρονικά και στα διαφορετικά πολιτισμικά περιβάλλοντα.¹¹ Κοινό κατάλογο των προτεραιοτήτων τους αποτελούν η νοσηματοδότηση της ζωής, ο σεβασμός και η διατήρηση της αυτοαξίας,¹⁷⁻¹⁹ της ελπίδας²⁰ και της αξιοπρέπειας, η προσπάθεια διατήρησης της καθημερινότητας και λειτουργικότητάς τους στον μέγιστο δυνατό βαθμό²¹ καθώς και η παραμονή με αγαπημένα και σημαντικά, για τη ζωή τους, πρόσωπα.²¹⁻²³ Η δυνατότητα πραγματοποίησης των επιθυμητών δραστηριοτήτων ανάλογα με τη λειτουργικότητά τους θεωρούν ότι συμβάλλει στη διατήρηση του ρόλου τους και ενισχύει την αυτοφροντίδα τους.^{18,19,22,24-26}

Ερευνητικά δεδομένα περιγράφουν τις αντιλήψεις των ασθενών για τους επαγγελματίες υγείας που τους παρέχουν ΑΦ. Οι «ιδανικοί» επαγγελματίες υγείας δεσμεύονται να ικανοποιήσουν κυρίως τις οργανικές¹¹ και ψυχολογικές,^{11,27} αλλά και τις κοινωνικές, πνευματικές, πρακτικές, νομικές και οικονομικές ανάγκες τους,¹¹ καθώς και τις ανάγκες των οικογενειών τους.^{18,19,22,26} Επιπλέον, επιθυμούν να είναι επιστήμονες υγείας που επιδεικνύουν σεβασμό,^{18,25,28,29} εμπιστοσύνη,^{19,21,25,26,30} φιλική συμπεριφορά,²² υπομονή και ενσυναίσθηση,^{18,19,25,29} με τους οποίους αναπτύσσουν ικανοποιητική θεραπευτική σχέση και αποτελεσματική επικοινωνία,³¹ που καλύπτει τις ανάγκες ενημέρωσης για τη νόσο, τη θεραπεία^{17,18,25} και την πρόγνωση.

Ωστόσο, οι ασθενείς επιθυμούν, από την όποια αλληλεπίδρασή τους, με τους επαγγελματίες υγείας να μπορούν να διατηρούν την αυτονομία και τον έλεγχο. Απαραίτητη προϋπόθεση θεωρούν την αναγνώριση της συμμετοχής τους^{29,32} ως μέλη της διεπιστημονικής ομάδας, ιδιαίτερα κατά τη λήψη των αποφάσεων^{19,21,32} για τη φροντίδα και τη θεραπεία. Η επιθυμία συμμετοχής τους στη λήψη των αποφάσεων ποικίλλει. Κάποιοι ασθενείς επιθυμούν να συμμετέχουν ενεργά στη λήψη αποφάσεων, ενώ άλλοι επιθυμούν να μοιραστούν τις δύσκολες αποφάσεις με την οικογένειά τους ή τους γιατρούς.^{18-21,23,25,30} Αντίστοιχα διαφορετικές είναι οι επιθυμίες τους για τη συνέχιση της θεραπείας για την παράταση της ζωής.^{17-19,21,26} Η συζήτηση για το τέλος της ζωής και τον θάνατο δεν είναι πάντοτε εύκολη και συχνά αναβάλλεται μέχρι να γίνει περισσότερο αποδεκτή η αντίληψη του επερχόμενου θανάτου. Η απουσία άνεσης για τη συζήτηση τέτοιων ζητημάτων, ο φόβος, η άρνηση¹⁸ και οι πολιτισμικές πεποιθήσεις²⁰ περιλαμβάνονται μεταξύ των αιτιών χρονικής αναβολής της συζήτησης περί του τέλους της ζωής.

Η ασφάλεια, η άνεση, η φιλικότητα και η δυνατότητα χαλάρωσης περιγράφονται από τους ασθενείς ως τα χαρακτηριστικά του ιδανικού φυσικού περιβάλλοντος παροχής ΑΦ.^{11,33,34} Οι επιθυμίες των ασθενών σχετικά με την αλληλεπίδραση με άλλους ασθενείς ή τη διασφάλιση της ιδιωτικότητας κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στις υπηρεσίες ΑΦ διαφοροποιούνται.^{19,22,26} Σε κάθε όμως περίπτωση, η δυνατότητα να επιλέγουν την υπηρεσία ΑΦ που θα τους φροντίσει και η δυνατότητα επιλογής του τόπου θανάτου αναγνωρίζεται ως σημαντική σε πολλές μελέτες,^{19,23,35} ενώ η κατά το δυνατόν μεγαλύτερη παραμονή και ο θάνατος στην οικία τους αποτελεί τη συχνότερη επιλογή τους.^{1,11,35,36} Παρά την επιθυμία και επιλογή των ασθενών, οι περισσότεροι δεν επιτυγχάνουν να αποβιώσουν στην οικία τους³⁷ ιδιαίτερα εκείνοι που δεν διαθέτουν κύριο φροντιστή.³⁸ Συχνά, η επιλογή του τόπου θανάτου επηρεάζεται από το είδος της υπηρεσίας που προηγουμένως παρακολουθούσε τους ασθενείς,³⁹ όπως για παράδειγμα το νοσοκομείο.

Επιπρόσθετα σημαντικές θεωρούνται η διαθεσιμότητα και η εύκολη πρόσβαση στις υπηρεσίες ΑΦ,^{31,40} που έχουν τη δυνατότητα να καλύψουν τις ανάγκες τους, με διεπιστημονική ομάδα, όποτε απαιτείται. Επίσης, αναγκαία περιγράφεται η διατήρηση της συνέχειας στη φροντίδα και ο ικανοποιητικός συντονισμός της κατά τη μετακίνηση μεταξύ των διαφορετικών υπηρεσιών ΑΦ.¹¹ Δυστυχώς, η παραπομπή σε υπηρεσίες παροχής ΑΦ εξαρτάται από πολλές διαφορετικές σχετιζόμενες με τον ασθενή ή το σύστημα υγείας παραμέτρους, αλλά όχι από καθαυτή την ίδια την επιθυμία του ασθενούς για ΑΦ.^{41,42} Η καθυστερημένη παραπομπή των ηλικιωμένων⁴³ και των ασθενών με

μη κακοήθη, απειλητικά για τη ζωή νοσήματα⁴⁴ τεκμηριώνεται επαρκώς. Σήμερα αναγνωρίζεται ότι οι ανάγκες των ασθενών για διατήρηση της συνέχειας και του ικανοποιητικού συντονισμού της φροντίδας δεν ικανοποιούνται επαρκώς.^{25,45-47} Επιπρόσθετα, σημαντικά ανικανοποίητες παραμένουν οι ανάγκες των φροντιστών ασθενών που λαμβάνουν ΑΦ.^{48,49}

Αναμφίβολα, η ΑΦ παρέχει υψηλής ποιότητας φροντίδα, το κόστος της οποίας δεν είναι ανάλογα υψηλό. Στις ΗΠΑ υπολογίζεται ότι το κόστος της φροντίδας στο τέλος της ζωής δαπανά το 25% του συνολικού κόστους φροντίδας υγείας.⁵⁰ Επιπρόσθετα, στο Ηνωμένο Βασίλειο περίπου 20% των νοσοκομειακών κλινών καταλαμβάνονται από ασθενείς που πεθαίνουν.⁵¹ Τα διαθέσιμα ερευνητικά δεδομένα τεκμηριώνουν το χαμηλό συνολικό κόστος παροχής της ΑΦ έναντι της συνήθους φροντίδας υγείας στον ίδιο πληθυσμό ασθενών.^{8,9,52,53} Ο περιορισμός των εισαγωγών ή η μακροχρόνια παραμονή στο νοσοκομείο αποτελεί τη σημαντικότερη παράμετρο ελάττωσης του κόστους για τους ασθενείς που λαμβάνουν φροντίδα από δομές ΑΦ, έναντι εκείνων που λαμβάνουν τη συνήθη φροντίδα.⁵⁴ Επιπλέον, οικονομικού χαρακτήρα μελέτες διερευνούν την εκτίμηση του κόστους-αποτελεσματικότητας μεταξύ των διαφορετικών δομών ΑΦ. Παρά τα ποικίλα ερευνητικά αποτελέσματα, οι υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας εμφανίζουν το συνολικά μικρότερο κόστος από άλλες δομές ΑΦ.⁴⁹

Η ΑΦ αποτελεί την ιδανική και οικονομικότερη επιλογή βελτίωσης της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης των πολύπλοκων αναγκών φροντίδας των ασθενών με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα και των οικογενειών τους. Η ανάπτυξη και λειτουργία δομών ΑΦ αναμένεται να βελτιώσει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας στους ασθενείς με αυξημένες ανάγκες μακροχρόνιας φροντίδας και να διασφαλίσει έναν «καλό» θάνατο, πάντοτε σε συμφωνία με τις επιθυμίες και επιλογές του ασθενούς και της οικογένειάς του.

Άραγε πού και πώς καλύπτονται οι ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας των Ελλήνων ασθενών;

Βιβλιογραφία

- Keirse E, Beguin C, Desmedt M et al. Organisation of palliative care in Belgium Health Services Research (HSR). Brussel: Federaalkenniscentrumvoor de Gezondheidszorg (KCE). KCE reports 115A (D/2009/10.273/40). October 2009
- Sepulveda C, Marlin A et al. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002, 24:91-96
- George LK. Research design in end-of-life research: state of science. *Gerontologist* 2002, 42:86-98
- Pastrana T, Junger S, Ostgathe C et al. A matter of definition-key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 2008, 22:222-232
- Van Mechelen W, Aertgeerts B, De Ceulaer K et al. *Palliat Med* 2013, 27(3):197-208
- Shipman C, Gysels M, White P et al. Improving generalist end of life care: national consultation with practitioners, commissioners, academics, and service user groups. *BMJ* 2008, 337: a1720
- Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). WPCA Policy statement on defining palliative care. Ανάκτηση στις 31/10/2016 από: <http://www.thewpca.org/about-hospice-and-palliative-care>
- Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage* 2003, 25:150-168
- Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M et al. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *JAMA* 2008, 299:1698-1709
- O'Connor L, Gardner A, Millar L et al. Absolutely fabulous-but are we? Carers' perspectives on satisfaction with a palliative homecare service. *Collegian* 2009, 16:201-209
- Sandsdalen T, Hov R, Høye S, Rystedt I, Wilde-Larsson B. Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliat Med* 2015, 29(5):399-419
- Ternstedt B-M, Andershed B, Eriksson M et al. A good death: development of a nursing model of care. *J Hosp Palliat Nurs* 2002, 4:153-160
- Hermansson A, Ternstedt B. What do we know about the dying patient? Awareness as a means to improve palliative care. *Med Law* 2000, 19:335-344
- Spichiger E. Patients' and families' experience of their relationship with professional health care providers in hospital end-of-life care: an interpretive phenomenological study. *J Hosp Palliat Nurs* 2010, 12:194-202
- Ek K, Sahlberg-Blom E, Andershed B et al. Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *J Adv Nurs* 2011, 67:1480-1490
- Payne S, Burton C, Addington-Hall J et al. End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families. *Palliat Med* 2010, 24:146-153
- Ben Natan M, Garfinkel D, Shachar I. End-of-life needs as perceived by terminally ill older adult patients, family and staff. *Eur J Onco Nurs* 2010, 14:299-303
- Gardner DS, Kramer BJ. End-of-life concerns and care preferences: congruence among terminally ill elders and their family caregivers. *Omega* 2009, 60:273-297
- Heyland DK, Dodek P, Rocker G et al. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ* 2006, 174:627-633
- Laakkonen ML, Pitkala KH, Strandberg TE. Terminally ill elderly patient's experiences, attitudes, and needs: a qualitative study. *Omega* 2004, 49:117-129
- Torke AM, Garas NS, Sexson W et al. Medical care at the end of life: views of African American patients in an urban hospital. *J Palliat Med* 2005, 8:593-602

22. Cawley D, Waterman D, Roberts D et al. A qualitative study exploring perceptions and experiences of patients and clinicians of Palliative Medicine Outpatient Clinics in different settings. *Palliat Med* 2011, 25:52–61
23. Miccinesi G, Bianchi E, Brunelli C et al. End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition. *Eur J Cancer Care* 2012, 21:623–633
24. De Vogel-Voogt E, Van der Heide A, Van Leeuwen AF et al. Patient evaluation of end-of-life care. *Palliat Med* 2007, 21:243–248
25. Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM et al. Defining priorities for improving end-of-life care in Canada. *CMAJ* 2010, 182: E747–E752
26. Kernohan WG, Hasson F, Hutchinson P et al. Patient satisfaction with hospice day care. *Support Care Cancer* 2006, 14:462–468
27. Bradley SE, Frizelle D, Johnson M. Patients' psychosocial experiences of attending Specialist Palliative Day Care: a systematic review. *Palliat Med* 2011, 25:210–228
28. Dzul-Church V, Cimino JW, Adler SR et al. "I'm sitting here by myself ...": experiences of patients with serious illness at an urban public hospital. *J Palliat Med* 2010, 13:695–701
29. Janssen AL, MacLeod RD. What does care mean? Perceptions of people approaching the end of life. *Palliat Support Care* 2010, 8:433–440
30. Dale MJ, Johnston B. An exploration of the concerns of patients with inoperable lung cancer. *Int J Palliat Nurs* 2011, 17:285–290
31. Ventura AD, Burney S, Brooker J et al. Home-based palliative care: a systematic literature review of the self reported unmet needs of patients and carers. *Palliat Med* 2014, 28(5):391–402
32. Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D. Shared decision making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliat Med* 2011, 25:242–261
33. Rigby J, Payne S, Froggatt K. What evidence is there about the specific environmental needs of older people who are near the end of life and are cared for in hospices or similar institutions? A literature review. *Palliat Med* 2010, 24:268–285
34. Brereton L, Gardiner C, Gott M et al. The hospital environment for end of life care of older adults and their families: an integrative review. *J Adv Nurs* 2012, 68:981–993
35. Higginson IJ, Sen-Gupta GJA. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* 2000, 3:287–300
36. Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J et al. Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. *Scand J Caring Sci* 2011, 25(4):627–636
37. McNamara B, Rosenwax L. Factors affecting place of death in Western Australia. *Health Place* 2007, 13:356–367
38. Brogaard T, Neergaard MA, Sokolowski I et al. Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliat Med* 2013, 27:155–164
39. Hanratty B, Addington-Hall J, Arthur A et al. What is different about living alone with cancer in older age? A qualitative study of experiences and preferences for care. *BMC FamPract* 2013, 14:22–29
40. Davies E, Higginson IJ. Systematic review of specialist palliative day-care for adults with cancer. *Support Care Cancer* 2005, 13:607–627
41. Ahmed N, Bestell JC, Ahmedzai SH et al. Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. *Palliat Med* 2004, 18:525–542
42. Grande GE, McKerral A, Todd CJ. Which cancer patients are referred to hospital at home for palliative care? *Palliat Med* 2002, 16:115–123
43. Rosenwax LK, McNamara BA. Who receives specialist palliative care in Western Australia and who misses out. *Palliat Med* 2006, 20:439–445
44. Cantin B, Rothuisen LE, Buclin T, Periera J, Mazzocato C. Referrals of cancer versus non cancer patients to a palliative care consult team: do they differ? *J Palliat Care* 2009, 25:92–99
45. Connell T, Fernandez RS, Griffiths R et al. Perceptions of the impact of health-care services provided to palliative care clients and their carers. *Int J Palliat Nurs* 2010, 16:274–284
46. WerkanderHarstäde C, Andershed B. Good palliative care: how and where? The patients' opinions. *J Hosp Palliat Nurs* 2004, 6:27–35
47. Murray SA, Boyd K, Kendall M et al. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ* 2002, 325:929–932
48. Sharpe L, Butow P, Smith C et al. The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psychooncology* 2005, 14:102–114
49. Hudson P. Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *Med J Aust* 2003, 179:535–537
50. Riley GF, Lubitz JD. Long-term trends in Medicare payments in the last year of life. *Health Serv Res* 2010, 45:565–576
51. Hatziandreu E, Archontakis F, Daly A et al. National Audit Office. The potential cost savings of greater use of home and hospice-based end of life care in England. Cambridge: RAND Corporation, 2008
52. Simoens S, Kutten B, Keirse E et al. The costs of treating terminal patients. *J Pain Symptom Manage* 2010, 40:436–448
52. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliat Med* 2014, 28(2):130–150
54. Gade G, Venohr I, Conner D et al. Impact of an inpatient palliative care team: a randomized control trial. *J Palliat Med* 2008, 11:180–190