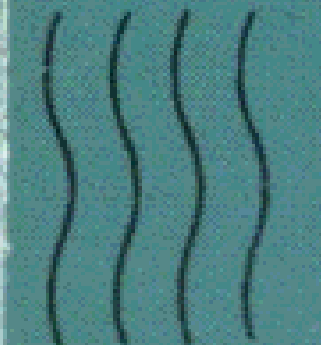


ΕΝΤΥΠΟ
ΚΟΡΙΣΤΟ
ΑΡ. ΑΔΕΙΑΣ
188/88
Κ.Δ.Α.



PORT
PAVE
HELLAS

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ
ΜΕΣΟΓΕΙΟΝ 2 Γ ΚΤΙΡΙΟ - 115 27 ΑΘΗΝΑ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

Τόμος 38 - Τεύχος 2 - Απρίλιος - Ιούνιος 1999



NOSILEFTIKI

QUARTERLY PUBLICATION OF THE
HELLENIC NATIONAL GRADUATE NURSES ASSOCIATION

Vol 38 - No 2 - April - June 1999

ISSN 1105-6843





ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1. Από τη Σύνταξη <i>A. Παπαδαντωνάκη</i>	107
2. Το Όραμα της Νοσηλευτικής στον 21ο αιώνα <i>A. Fawcett-Henesy</i>	110
3. Ομιλία π. Ε. Κούτρα	114
4. Προτεραιότητες και Προοπτικές της Νοσηλευτικής στον 21ο αιώνα <i>Στ. Παπαμικρούλη</i>	116
5. Συμπεράσματα 26ου Ετήσιου Πανελληνίου Νοσηλευτικού Συνεδρίου <i>Χρ. Μαρβάκη</i>	127
6. Φαινομενολογία και Νοσηλευτική Έρευνα <i>Σ. Μαντζούκας</i>	129
7. Μέτρηση της Ποιότητας Ζωής στην Καρδιακή Ανεπάρκεια <i>Δ. Δημητρέλλης, Γ. Φιλίππατος</i>	135
8. Υποστηρικτική Φροντίδα Ηλικιωμένου Ασθενούς με Καρκίνο <i>M. Πριάμη</i>	145
9. Νοσηλευτική Φροντίδα σε Ασθενείς με Διαταραχή εικόνας Σώματος και Αυτοϊδέας <i>E. Κυρίτση</i>	151
10. Το κίνημα των Ξενώνων Φροντίδας Ασθενών Τελικού Σταδίου <i>Π. Φραγκουλίδου, Σ. Ζυγά</i>	156
11. Καρκίνος Μαστού - Επιπτώσεις στην Ψυχοσωματική Οντότητα της Γυναίκας <i>M. Παπαδημητρίου, Σ. Αλεξανδρή, E. Βρόντου, Π. Κακουράκου, A. Φιδάνη, E. Δημοπούλου, N. Στεφανόπουλος</i>	164
12. Ο ρόλος του Νοσηλευτή στο Διαβήτη <i>Χρ. Λεμονίδου</i>	174
13. Αποτελέσματα ελέγχου Οπτικής Οξύτητας σε Μαθητές Δημοτικών Σχολείων. Νοσηλευτική Παρέμβαση <i>Φ. Κυρίτση, E. Κυριακίδου, Π. Κρέτση, Δ. Κοσμίδης</i>	181
14. Τι διαβάζουν οι Έλληνες Νοσηλευτές <i>Φ. Μπαμπάτσικου Χ. Κουτίζ, Χρ. Μαρβάκη, A. Νέστωρ, A. Φράγκου, M. Μήτσιου</i>	187
15. Οδηγίες για τους συγγραφείς	194

CONTENTS

1. Editorial <i>A. Papadantonaki</i>	107
2. The Vision for Nursing in the 21st century <i>A. Fawcett-Henesy</i>	110
3. Speech f. E. Koutra	114
4. Priorities and Perspectives for Nursing in the 21st century <i>St. Papamikrouli</i>	116
5. Conclusions 26th Annual Panhellenic Nursing Congress <i>Chr. Marvaki</i>	127
6. Phenomenology and Nursing Research <i>S. Mantzoukas</i>	129
7. Measurement of Quality of Life in Heart Failure <i>D. Dimitrellis, G. Filippatos</i>	135
8. Supportive Nursing Care of the Aged Patient with Cancer <i>M. Priami</i>	145
9. Nursing Care to Patients with Body image and Self Image Problems <i>E. Kyritsi</i>	151
10. The Movement of Hospice about Terminally Ill: Evolution and Prospect <i>P. Fragoulidou, S. Zyga</i>	156
11. Breast Cancer and its Influence on the Psycho- logical and Physical Existence of a Woman <i>M. Papadimitriou, St. Alexandri, E. Vrontou, P. Kakourakou, A. Fidani, I. Dimopoulou, N. Stefanopoulos</i>	164
12. The Role of the Diabetes Nurse Specialist <i>Chr. Lemonidou</i>	174
13. Nursing Intervention to test Visual Acuity of Students Attending Elementary Schools <i>E. Kyritsi, E. Kyriakidou, P. Kretsi, D. Kosmidis</i>	181
14. Reading Habits of Hellenic Nurses <i>F. Babatsikou, Ch. Koutis, Chr. Marvaki, A. Nestor, A. Fragou, M. Mitsiou</i>	187
15. Instruction to authors	194

ΤΟ ΚΙΝΗΜΑ ΤΩΝ ΞΕΝΩΝΩΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ: ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΚΑΙ ΠΡΟΟΠΤΙΚΗ

Φραγκουλίδου Παναγιώτα, Ζυγά Σοφία,
Μεταπτυχιακές φοιτήτριες του τμήματος Νοσηλευτικής, Παν/μιο Αθηνών

ΦΡΑΓΚΟΥΛΙΔΟΥ Π., ΖΥΓΑ Σ., Το κίνημα των ξενώνων φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου: Ανάπτυξη και προοπτική. Το άρθρο αυτό αναφέρεται στην εξέλιξη του κινήματος των ξενώνων (*hospice*). Στους ξενώνες εισάγονται κυρίως καρκινοπαθείς, αν και τελευταία γίνονται δεκτοί και άλλοι ασθενείς τελικού σταδίου. Οι υπηρεσίες προσφέρονται από γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, πνευματικούς συμβούλους και εθελοντές για τις φυσικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές ανάγκες των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους. Το ενδιαφέρον αυτού του άρθρου εστιάσθηκε σε στοιχεία ερευνών μέτρησης της ποιότητας ζωής των θνησκόντων, που επισημαίνουν ότι οι ξενώνες συμβάλλουν στη διασφάλιση της ποιοτικής φροντίδας. Ειδική αναφορά γίνεται στα οργανωτικά μοντέλα και τις βασικές αρχές φροντίδας σε ξενώνα. Επιπλέον, το άρθρο δίνει έμφαση στα πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα και παρέχει στοιχεία για την Ελληνική πραγματικότητα. Τέλος, κάνει προτάσεις για την ποιοτική βελτίωση των ξενώνων. **Νοσηλευτική 2: 156-163, 1999.**

Λέξεις ευρητηριασμού: *Hospice movement, hospice care, palliative care.*

Εισαγωγή

Στα τέλη της δεκαετίας του '60 οι έρευνες έδειξαν ότι οι μελλοθάνατοι είναι μια παραμελημένη ομάδα μέσα στα μοντέρνα συστήματα υγείας, με αποτέλεσμα ορισμένοι από το προσωπικό υγείας να αναζητήσουν νέες μορφές περίθαλψης. Η καινούργια προσέγγιση της φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου επικεντρώθηκε στην ανακουφιστική φροντίδα (*palliative care*) και δημιούργησε το κίνημα των ξενώνων (*hospice*) σε Ευρώπη και Αμερική.

Ο θεσμός αυτός που ξεκίνησε στα τέλη της δεκαετίας του '60 και αρχές του '70, σήμερα θεωρείται σύγχρονο κοινωνικό κίνημα¹. Δύο γυναίκες πρωτοστάτησαν σ' αυτή την προσπάθεια η Dr Cicely Saunders και η Elisabeth Kübler-Ross. Η C. Saunders αναγνωρίζεται για το ρόλο που έπαιξε στην ανάπτυξη του προγράμματος-μοντέλου «St. Christopher's Hospice» στο Λονδίνο, ενώ η E. Kübler-Ross για τη διαπίστωση και καταγραφή των πέντε χαρακτηριστικών συναισθηματικών σταδίων του ασθενούς που πρόκειται να πεθάνει².

Αρκετοί ορισμοί έχουν δοθεί για τους ξενώνες (hospice) φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου, όμως ο πιο αναλυτικός ορισμός δόθηκε πρόσφατα από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Ξενώνων (National Hospice Organization 1993) που αναφέρει ότι οι ξενώνες παρέχουν υποστήριξη και φροντίδα σε ανθρώπους που βρίσκονται στο τελικό στάδιο ανίατων ασθενειών, έτσι ώστε να ζήσουν όσο το δυνατόν πιο πολύ και πιο άνετα. Οι ξενώνες αναγνωρίζουν το θάνατο ως μέρος της κανονικής διεργασίας ζωής και επικεντρώνονται στο να διατηρήσουν την ποιότητα ζωής που παραμένει. Επιβεβαιώνουν τη ζωή και ούτε επιταχύνουν ούτε αναβάλλουν το θάνατο. Στους ξενώνες υπάρχει ελπίδα και πίστη ότι μέσω της κατάλληλης θεραπείας και της βοήθειας που παρέχει, ίσως οι πάσχοντες μπορέσουν να διατηρήσουν ένα βαθμό πνευματικής και διανοητικής προετοιμασίας για το θάνατο που είναι η μόνη προοπτική³.

Για να επιλεγεί κάποιος να εισαχθεί σε ξενώνα πρέπει να μην αποδίδουν πλέον οι θεραπείες και να έχει περιθώριο ζωής 6 μήνες ή λιγότερο. Συνήθως πρόκειται για καρκινοπαθείς, ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, ασθενείς με καρδιαγγειακές παθήσεις, ασθενείς με Motor Neuron Disease, φορείς του ιού του AIDS και άλλους ασθενείς τελικού σταδίου.

Οι νοσηλευτές προτείνουν τους ξενώνες με βάση την υποτροπή της φυσικής κατάστασης, την αδυναμία θεραπείας της ασθένειας, το να έχει ο ασθενής λιγότερο από ένα χρόνο ζωής, το να μην προτείνει η οικογένεια άλλες εισαγωγές, την αναγνώριση του επικείμενου θανάτου, τον αποχαιρετισμό του περίγυρου από τον ασθενή και το διακανονισμό οικονομικών θεμάτων από τον ασθενή⁴.

Ιστορική αναδρομή

Στην Αρχαία Ελλάδα δύο αποσπάσματα από τον Πλάτωνα (Φαίδρος, Χαρμίδης) δείχνουν ότι ο Ιπποκράτης αντιμετωπίζει τον αρρωστο άνθρωπο κατά τη νοσηλεία του, όχι μόνο σαν σωματικό οργανισμό, ούτε απλά σαν πάσχον μέλος του σώματός του, αλλά σαν σύν-

θετο ζωντανό δημιούργημα, που αποτελείται από σώμα και ψυχή⁵.

Κατά τη Βυζαντινή εποχή (330 μ.Χ.-1453 μ.Χ.) η μέριμνα για τους πάσχοντες και άπορους αποτελεί μοναδικό παράδειγμα όχι μόνο για την περίοδο του Μεσαίωνα, αλλά για ολόκληρη την ανθρώπινη ιστορία και τον πολιτισμό. Οι απειράριθμοι ξενώνες, δηλαδή τα νοσοκομεία, τα γηροκομεία, λεπροκομεία, μαιευτήρια, βρεφοκομεία, ορφανοτροφεία, αποτελούν πρότυπα ιδρύματα στα οποία όχι μόνο περιθάλπονταν οι πάσχοντες, αλλά διδασκόταν επίσης η ιατρική επιστήμη⁶.

Η πρώτη που χρησιμοποίησε τον όρο hospice για την φροντίδα των θανόντων ήταν η Jeanne Carnier στη Lyon το 1842. Ακολούθησε η δημιουργία πολλών ξενώνων με διαφορετική φιλοσοφία. Η Marie Curie το 1952 δημοσίευσε μία μελέτη που είχε λεπτομέρειες για τον πόνο των καρκινοπαθών ασθενών και έθεσε τα θεμέλια της κατ' οίκον νοσηλείας.

Το σύγχρονο όμως κίνημα οφείλεται στην dame C. Saunders που χαρακτηρίστηκε ως «Ανώτερη Μητέρα του Κινήματος» και ανέπτυξε τους βασικούς στόχους στον ξενώνα του Α. Ιωσήφ⁷. Το 1967 ίδρυσε τον ξενώνα του Α. Χριστόφορου που έγινε το κέντρο του κινήματος σε Ευρώπη και Β. Αφρική. Η dame C. Saunders έδωσε έμφαση στη διανοητική, ιατρική και οργανωτική υποστήριξη των ξενώνων.

Στα τέλη του 1970 άρχισε η επαγγελματοποίηση και δημιουργήθηκαν στην Αμερική ο Εθνικός Οργανισμός Ξενώνων (National Hospice Organization) που τους επικύρωσε. Ο θεσμός αυτός θεωρείται σήμερα ένα σύγχρονο κοινωνικό κίνημα που θεμελιώθηκε με τη βοήθεια νοσηλευτών και εθελοντών και γνωρίζει πλατιά ανάπτυξη¹.

Φιλοσοφία Ξενώνων

Αποστολή και φιλοσοφία των ξενώνων είναι να υποστηρίζουν και να βελτιώνουν την ποιότητα ζωής του υπολειπόμενου χρόνου των ασθενών με καταληκτικές νόσους. Ο σκοπός των ξενώνων είναι η ανακούφιση του πόνου, ο

«καλός» θάνατος, η βοήθεια της οικογένειας και η αναζήτηση νοήματος στη ζωή⁸.

Η φιλοσοφία των ξενώνων εντείνει την ολιστική φροντίδα (holistic care) με ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική υποστήριξη για ασθενείς κι οικογένειες, όπως κι έλεγχο συμπτωμάτων και δείχνει την ανωτερότητα αυτού του είδους νοσηλείας από τη συμβατική⁹. Ο όρος «hospice» σήμαινε αρχικά την ανακουφιστική φροντίδα στο τελικό στάδιο της ζωής του ασθενή, ενώ σήμερα ο όρος αναφέρεται:

- α) σε μια φιλοσοφία που διέπει τη φροντίδα που παρέχεται στα τελικά στάδια ζωής, και
- β) σε ένα οργανωμένο σύστημα υπηρεσιών που επιδιώκει να εφαρμόσει τις αρχές αυτής της φιλοσοφίας. Βασικό χαρακτηριστικό αυτής της προσέγγισης είναι η επικύρωση της ζωής και όχι του θανάτου. Αναγνωρίζει τις ιδιαίτερες ανάγκες του ατόμου που πεθαίνει και προωθεί εκείνες τις συνθήκες που θα του εξασφαλίσουν, στο μέγιστο δυνατό βαθμό, άνεση, αξιοπρέπεια και ποιότητα ζωής¹⁰.

Ποιοι εργάζονται στους ξενώνες και ποιο το ποσοστό ασθενών ανά εργαζόμενο

Οι υπηρεσίες προσφέρονται από γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, πνευματικούς συμβούλους και εθελοντές για τις φυσικές, ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους. Οι εθελοντές αποτελούν ζωτικά μέλη των ξενώνων, τα οποία συμβάλλουν στην εκπλήρωση των στόχων τους. Κάθε μία με δύο εβδομάδες συναντιέται η ομάδα για να σχεδιάσει την πορεία της και να ανταλλάξει απόψεις¹¹. Κάθε μέλος έχει καθορισμένο ρόλο, πράγμα που δίνει κατευθυντήριες γραμμές στους υποψήφιους και επαρκείς πληροφορίες στους εργοδότες για την αξιολόγησή τους. Το μέγεθος της διεπιστημονικής ομάδας ποικίλει, ανάλογα με τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών.

Ο Εθνικός Οργανισμός Ξενώνων (National Hospice Organization) στην Αμερική κατέγραψε σε συμφωνία με τα μέλη του και τα διοικητικά

σελέκνη το ποσοστό ασθενών που αναλογεί σε κάθε μέλος προσωπικού ως εξής (Hospice Services Guidelines 1996):

Νοσηλευτής: 8-10 ασθενείς, 15-25 επισκέψεις την εβδομάδα.

Κοινωνικός λειτουργός: 20-30 ασθενείς, 15-25 επισκέψεις την εβδομάδα.

Ιερέας: 40-60 ασθενείς, 15-25 επισκέψεις την εβδομάδα.

Κατ' οίκον νοσηλεία: 12-15 ασθενείς, 15-25 επισκέψεις την εβδομάδα.

Εθελοντές: 60-80 ασθενείς.

Προσωπικό στήριξης: εξαρτάται από τους θανάτους.

Ιατρικός διευθυντής: 1½ ώρα για κάθε 20 ασθενείς.

Θεραπευτές: Δεν υπάρχει έρευνα γι' αυτούς:

Σε ετοιμότητα: 1 νοσηλευτής για 60-90 ασθενείς.

Αρχές νοσηλείας σε ξενώνα

Οι αρχές της νοσηλείας έχουν καθοριστεί ξεκάθαρα από τον Εθνικό Οργανισμό Ξενώνων (NHO) και περιλαμβάνουν τα ακόλουθα¹²:

1) Ο ασθενής και η οικογένεια αποτελούν την ενότητα-μονάδα της περίθαλψης.

2) Επίκεντρο της φροντίδας είναι η αντιμετώπιση του πόνου και των συμπτωμάτων.

3) Η φροντίδα παρέχεται από μία διεπιστημονική ομάδα.

4) Οι υπηρεσίες είναι διαθέσιμες 24 ώρες το 24ωρο, 7 μέρες την εβδομάδα.

5) Οι εκπαιδευμένοι εθελοντές αποτελούν ενεργά μέλη της διεπιστημονικής μονάδας. Υποστηρίζουν τον ασθενή, την οικογένεια και το πρόγραμμα ποικιλοτρόπως.

6) Η περίθαλψη των ξενώνων παρέχεται σε διάφορα μέρη. Ο ασθενής που αρχικά περιθάλπεται κατ' οίκον κι έπειτα μεταφέρεται σε νοσοκομείο, παραμένει υπό την αιγίδα του ξενώνα.

7) Οι υπηρεσίες ψυχολογικής στήριξης προσφέρονται σε μέλη της οικογένειας για ένα χρόνο τουλάχιστον μετά το θάνατο του ασθενούς.

8) Η ποιότητα ζωής αποτελεί κεντρικό θέμα της φροντίδας των ξενώνων.

Οργανωτικά μοντέλα ξενώνων

Ο θεσμός των ξενώνων χαρακτηρίζεται από πολυάριθμα μικρά τμήματα. Επειδή υπάρχει μεγάλη ποικιλία των παρεχομένων υπηρεσιών του κάποιοι ερευνητές τις έχουν κατηγοριοποιήσει. Ο Torrens κατέγραψε έξι οργανωτικά μοντέλα των ξενώνων¹³:

- Ανεξάρτητες μονάδες εσωτερικής νοσηλείας (self-contained inpatient facilities).
- Ανεξάρτητα νοσοκομειακά τμήματα (hospital-based free-standing units).
- Προγράμματα που λειτουργούν μέσα στα γενικά νοσοκομεία (programs located within general hospitals).
- Ομάδες ελέγχου συμπτωμάτων που εξυπηρετούν ασθενείς διασκορπισμένους στα νοσοκομεία (symptom-control team serving patients scattered throughout hospitals).
- Επιχορηγούμενα προγράμματα από εταιρείες κατ' οίκον νοσηλείας (programs sponsored by home healthcare agencies).
- Αυτόνομες υπηρεσίες που εξυπηρετούν μια κοινότητα (autonomous community-based agencies).

Στους ξενώνες υπάρχουν διαφορετικοί σχεδιασμοί ηγεσίας¹⁴:

1. Ορισμένοι ξενώνες διοικούνται από γιατρούς.
2. Άλλοι από νοσηλευτικό προσωπικό, χωρίς καθόλου γιατρούς, και
3. Άλλοι από μία ισότιμη ομάδα νοσηλευτών, γιατρών και κοινωνικών λειτουργών.

Η διασφάλιση της ποιότητας στους ξενώνες

Η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει τη φυσική, ψυχολογική, κοινωνική και οικονομική ευημερία. Όλοι οι παραπάνω τομείς είναι σημαντικό. Βασικός στόχος του ξενώνα είναι η προώθηση της ποιότητας ζωής ακόμη και όταν ο ασθενής βρίσκεται στο τελικό στάδιο¹⁵. Ο κάθε ασθενής αξιολογεί ατομικά την ποιότητα ζωής του αν και δεν δύναται να το κάνει πάντα¹⁶.

Η ποιοτική βάση στους ξενώνες ξεκινά και τελειώνει με την ηγεσία κι εκτείνεται στην ευθύ-

νη του κάθε εργαζόμενου στον ξενώνα να παρέχει ποιοτική φροντίδα. Η ηγεσία είναι υπεύθυνη³ για την παροχή επαρκών υπηρεσιών, για τη διατήρηση ασφαλούς και λειτουργικού εργασιακού χώρου, για τη διασφάλιση της δομής, της κατεύθυνσης και της οργάνωσης του ξενώνα, για την καθιέρωση προτύπων, πολιτικής και διαδικασιών, για τη διασφάλιση πρόσβασης όλων όσων χρειάζονται φροντίδα, και, τέλος για το πώς/γιατί συγκεντρώνονται οικονομικοί πόροι και πώς ξοδεύονται.

Έρευνες που πραγματοποιήθηκαν σχετικά με την ποιότητα ζωής σε ασθενείς τελικού σταδίου που νοσηλεύονται σε ξενώνες επισημαίνουν ότι οι υπηρεσίες του ξενώνα συμβάλλουν επιτυχώς στη βελτίωση της γενικής ποιότητας ζωής, όχι όμως όλων των ασθενών¹⁷. Αντίθετα ορισμένοι έχουν την άποψη ότι δεν έχει μελετηθεί ιδιαίτερα αν όντως οι ξενώνες βελτιώνουν την ποιότητα ζωής^{18,19,20}. Πρόσφατη έρευνα διαπιστώνει ότι η ψυχολογική στήριξη του ασθενή αποτελεί μέσο βελτίωσης της ποιότητας ζωής του¹⁶.

Οι παραπάνω έρευνες επικεντρώνονται στις ακόλουθες προτάσεις:

- Οι μελλοντικές μελέτες πρέπει να ειδικά σχεδιασμένο όργανο για την μέτρηση της ποιότητας ζωής¹⁵.
- Χρειάζεται μια μέθοδος συγκέντρωσης πληροφοριών και από καταβεβλημένους ασθενείς για να είναι το δείγμα πιο αντιπροσωπευτικό¹⁷.
- Απαιτείται μια πολυδιάστατη προσέγγιση για να αξιολογηθεί η ποιότητα ζωής ασθενών τελικού σταδίου²⁰.
- Οι ξενώνες πρέπει να επικεντρώνονται στις σχέσεις ασθενών-βοηθών¹⁵.

Πλεονεκτήματα-Μειονεκτήματα Ξενώνων

Πλεονεκτήματα:

- Η ψυχολογική και πνευματική βοήθεια που προσφέρουν στον ασθενή και την οικογένειά του^{21,22,23,7,24}.
- Οι καλοεδρεωμένες τεχνικές που παρέχουν για τον έλεγχο του σωματικού πόνου^{25,21,22,26,27,14}.

- Η παροχή ποιοτικής νοσηλείας^{25,28,15,29,4}.
- Η καταλληλότητα του χώρου για να διεξαχθούν έρευνες^{25,14}.
- Έχουν κόστος-αποτελεσματικότητα^{25,30,21}.
- Η άνετη διαμονή και ο αξιοπρεπής θάνατος^{31,26,27}.
- Η καταλληλότητά τους για μοναχικούς υπερήλικες²⁷.
- Η συμβολή τους στην παράταση της ζωής^{32,8}.

Μειονεκτήματα:

- Η έλλειψη κατάλληλης εκπαίδευσης του προσωπικού υγείας^{26,14}.
- Το αυξανόμενο άγχος του προσωπικού υγείας^{33,28}.
- Η προκατάληψη ως προς την επιλογή ασθενών^{34,35}.
- Η αδυναμία εργαστηριακού ελέγχου²⁵.
- Η αντιμετώπιση ηθικών διλημάτων από το προσωπικό υγείας^{25,1,27,36}.
- Η ανεπαρκής επιχορήγηση^{25,21,27}.

Ελληνική εμπειρία

Η φροντίδα των καρκινοπαθών ασθενών τελικού σταδίου και των ασθενών φορέων του ιού του AIDS στην Ελλάδα αναβαθμίσθηκε ποιοτικά τα τελευταία χρόνια. Σ' αυτό συνέβαλαν μεμονωμένες ή και οργανωμένες προσπάθειες από δημόσιους και ιδιωτικούς φορείς. Συγκεκριμένα:

Η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία δημιούργησε το 1964 Ξενώνα στη Θεσσαλονίκη με 50 κρεβάτια παρέχοντας δυνατότητα διαμονής σε καρκινοπαθείς, οι οποίοι μεταφέρονταν για ακτινοθεραπεία ή χημειοθεραπεία καθημερινά στο Θεαγένειο. Το 1968 δημιούργησε τον «Οίκο Ξενίας και Περίθαλψης Ασθενών» στην Αθήνα, ο οποίος το 1970 αριθμούσε 330 κλίνες.

Με το Προεδρικό Διάταγμα 122 της 8^{ης} Μαρτίου 1985 η Ε.Α.Ε. έχασε κάθε έλεγχο και εξουσία στον «Ο.Ξ.Π.Α-Άγιοι Ανάργυροι». Ο Ξενώνας Θεσσαλονίκης διατηρήθηκε μέχρι το 1987 όταν και περιήλθε στο Δημόσιο (Νόμος 1397/1983)³⁷. Μια από τις πρόσφατες δραστηριότητες της Ε.Α.Ε. είναι η δημιουργία στην Πυ-

λαία Θεσσαλονίκης όπως και στην Παιανία «Κέντρου Αποθεραπείας και Αποκατάστασης Αρρώστων με καρκίνο», 100 και 50 κλινών αντιστοίχως (Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία 1958-1998).

Τον Ιούνιο του 1993 το Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων, που υπάγεται στο Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας, δημιούργησε τον Ξενώνα Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης - «Hospice» με δυνατότητα φιλοξενίας 16 ατόμων και με σκοπό να εξασφαλίζει τα απαραίτητα μέσα διαβίωσης σε άπορους φορείς του AIDS. Ο Ξενώνας κατά τα έτη 1993-1998 παρείχε στέγη, διατροφή, ιατρική κάλυψη και ψυχοκοινωνική υποστήριξη σε 93 άτομα. Στο άμεσο μέλλον το Κ.Ε.Ε.Λ. προβλέπει τη λειτουργία του ήδη έτοιμου Ξενώνα στη Θεσσαλονίκη, ο οποίος σκοπό έχει να παρέχει στέγη, τροφή και ψυχοκοινωνική υποστήριξη σε άπορους, αυτοεξυπηρετούμενους φορείς/ασθενείς του aids, ενώ παράλληλα θα λειτουργεί και ως Σταθμός Ενημέρωσης Πολιτών³⁸.

Προγράμματα κατ' οίκον νοσηλείας

Στη χώρα μας έχουν οργανώσει υπηρεσία κατ' οίκον νοσηλείας και λειτουργεί ως σήμερα^{39,40,38}.

1. Ο Ελληνικός Ερυθρός Σταυρός από το 1979 διατηρεί υπηρεσία κατ' οίκον, προκειμένου να παρέχει νοσηλευτική φροντίδα σε ηλικιωμένους ασθενείς ορισμένων περιοχών της Αθήνας.
2. Στο νοσοκομείο «Μεταξά» από το 1979 ως σήμερα λειτουργεί υπηρεσία κατ' οίκον νοσηλείας για καρκινοπαθείς, κυρίως τελικού σταδίου, της περιοχής Πειραιώς. Η υπηρεσία κατέγραψε 2312 επισκέψεις από την ημέρα λειτουργίας της έως σήμερα.
3. Το Γ.Ο.Ν. Κηφισιάς «Άγιοι Ανάργυροι» το 1986 δημιούργησε μια μικρή ευέλικτη κατ' οίκον υπηρεσία, η μοναδική στη φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου, η οποία στην κωροταξική της ευθύνη έχει όλη την Αθήνα. Από το 1987 έως σήμερα έχουν πραγματοποιηθεί 1500 επισκέψεις.

4. Τα δύο τελευταία χρόνια γίνονται προσπάθειες για την σύσταση και οργάνωση υπηρεσίας νοσηλείας στο σπίτι από το Αντικαρκινικό Νοσοκομείο «Άγιος Σάββας» με δραστηριότητα στην ευρύτερη περιοχή του κέντρου της πόλης των Αθηνών.
5. Πολλά επίσης από τα Κέντρα Υγείας που ανήκουν σε Νομαρχιακά Νοσοκομεία κάνουν ουσιαστικές και επιτυχείς προσπάθειες εφαρμογής της νοσηλείας στο σπίτι καθώς και επαρχιακά Νοσηλευτικά Ιδρύματα όπως αυτό του Γ.Ν.Ν. Βόλου και Δράμας. Πρόσφατα εκτός από κρατικούς φορείς και ιδιωτικές εταιρείες άρχισαν να παρέχουν ιατρονοσηλευτικές υπηρεσίες στο σπίτι.
6. Το 1995 το Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων ίδρυσε το «Συντονιστικό Κέντρο για την Κατ' Οίκον Νοσηλεία», στα πλαίσια διεύρυνσης και βελτίωσης της παρεχόμενης ιατρονοσηλευτικής φροντίδας και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης των ασθενών του aids. Έως 31-3-1998 πραγματοποιήθηκαν 1058 νοσηλείας σε σύνολο 1185 επισκέψεων.

Πρέπει, επίσης, να επισημάνουμε ότι τα τελευταία χρόνια στη χώρα μας δημιουργήθηκαν Μονάδες Ανακούφισης Πόνου και Ιατρεία Πόνου, τα οποία αντιμετωπίζουν προβλήματα καρκινοπαθών αλλά και άλλων ασθενών. Επίσης, λειτουργούν Μονάδες Βραχείας Νοσηλείας, οι οποίες παρεμβαίνουν θεραπευτικά και ανακουφιστικά και συγκροτήθηκαν ιδιωτικοί φορείς και επιστημονικές εταιρείες που σκοπό έχουν την προώθηση της ανακουφιστικής φροντίδας στους θνήσκοντες. Οι εταιρείες αυτές παρέχουν πλούσιο κοινωνικό έργο και επιδεικνύουν επιστημονική δράση μέσα από την διοργάνωση ημερίδων, σεμιναρίων, συνεδρίων, τη διεξαγωγή έρευνας και τη διοργάνωση εκπαιδευτικών μαθημάτων για τους επαγγελματίες υγείας όλων των βαθμίδων.

Προτάσεις

Από τη μελέτη του κινήματος των ξενώνων επισημαίνονται οι εξής κυριότερες βελτιωτικές προτάσεις:

- Εφαρμογή στρατηγικού σχεδιασμού στους ξενώνες.
- Διοίκηση από ικανούς μάνατζερ.
- Διασφάλιση πετυχημένων συνεργασιών με ασφαλιστικές εταιρείες.
- Καλύτερη ενημέρωση των ασθενών και της κοινότητας.
- Παροχή συνεχιζόμενης εκπαίδευσης στους εργαζόμενους.
- Διατήρηση υψηλών προτύπων.
- Καθιέρωση μηχανισμών υποστήριξης των εργαζομένων.
- Προώθηση της έρευνας στους ξενώνες, ιδιαίτερα δε σ' ότι αφορά τις ανάγκες των ασθενών και την μέτρηση του πόνου.
- Δημιουργία αξιόπιστου μηχανισμού αξιολόγησης των ξενώνων.
- Σαφής καθορισμός των πιστοποιητικών εισαγωγής των ασθενών.

Τέλος επισημαίνουμε ότι η χώρα μας θα έπρεπε να θέσει σε προτεραιότητα την ενίσχυση εναλλακτικών μορφών εξωνοσοκομειακής περίθαλψης, όπως είναι οι ξενώνες (hospice), η κατ' οίκον νοσηλεία, η ανάπτυξη Μονάδων Βραχείας Νοσηλείας και Μονάδων ή Ιατρείων Ανακούφισης Πόνου, ώστε να παρέχεται ανακουφιστική φροντίδα σε ασθενείς τελικού σταδίου, μέσα στα πλαίσια ενός οργανωμένου συστήματος υπηρεσιών.

Επίλογος

Αν δεχθούμε ότι ο θάνατος πρέπει να είναι διακριτική και αξιοπρεπής έξοδος ενός ήρεμου ανθρώπου από μια κοινωνία που τον βοήθησε να φύγει χωρίς να υποφέρει και χωρίς να φοβηθεί μπορεί να ισχυριστούμε ότι οι ξενώνες επιχειρούν να διασφαλίσουν αυτές τις προϋποθέσεις. Βέβαια, για να συνεχιστούν ευοίωνα οι προοπτικές εξέλιξης των ξενώνων είναι απαραίτητο να υπάρξει συνεχής διάλογος και εποικοδομητική συνεργασία όλων των άμεσα ενδιαφερομένων μερών.

FRAGOULIDOU PANAGIOTA, ZYGA SOFIA,
The movement of hospice about terminally ill: evolution and prospect. This article is referred to the evolution of hospice movement which started in the end of 60s with C. Saunder's contribution and E. Kübler-Ross, suppling dying patients with palliative care. In the hospice are admitted mostly cancer patients, even if lately other patients are also accepted. In the hospice are admitted mostly cancer patients, even if lately other patients and also accepted. The services are offered by physicians, nurses, social workers, spiritual guides and volunteers for physical, psychological, social and spiritual needs of patients and their families. The interest is centered on elements of investigations measuring the quality of life of the dead, which prove that hospices contribute to quality care. Special reference is made for the management models and the basic principles of care. Moreover, it emphasizes on its advantages and disadvantages and gives facts about the Greek experience. Finally, it makes proposals about its continuing quality. **Nosileftiki 2: 156-163, 1999.**

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Mesler M.A. Negotiating life for the dying: Hospice and the strategy of tactical socialization. *Death Studies*. 19: 235-255. 1995.
2. Τσαμανδουράκη Κ. Η μετανοδομοκομειακή φροντίδα στην Ελλάδα. Διδακτορική Διατριβή, Αθήνα 1984.
3. Sheehan D.C., Forman W.B. Hospice and Palliative care. Jones and Bartlett. 1996.
4. Morris R.I., Branon C. Initiating Hospice Care. *Home Healthcare Nurse*. 13 (5): 21-28. 1995.
5. Λανάρα Β. Ηρωισμός και νοσηλευτική: Φιλοσοφική Διάσταση. Αθήνα 1996.
6. Λανάρα Β. Τα εκατό χρόνια της σχολής αδελφών νοσοκόμων του «Ευαγγελισμού» 1875-1975. Αθήνα 1978.
7. Farnon C., Hofmann M. Factors contributing to late hospice admission and proposals for change. *The American Journal of Hospice and Palliative Care*. Sep/Oct: 212-218. 1997.
8. Jones B., Nacherud I., Boyle D. Differential Utilization of Hospice Services in Nursing Homes. *The Hospice Journal*. 12(3): 41-57. 1997.
9. Addington-Hall J., Altman D., McCarthy M. Which terminally ill cancer patients receive hospice in-patient care? *Soc. Sci. Med.* 46(8): 1011-1016, 1998.
10. Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος. Η ψυχολογία στο χώρο της Υγείας. *Ελληνικά Γράμματα*. 1995.
11. McNally J.C., Bohnet N.L., Lindquist M.E. Hospice Nursing. *Seminars in Oncology Nursing*. 12(3): 238-243. 1996.
12. Lerman D., Tehan C. Hospitals-Hospice Management Models: Integration and collaboration. American Hospital Publishing. American Hospital Association Company 1995.
13. Carnay K., Burns. Economics of hospice care. *ONF*. 18(4) 1991.
14. James N., Field D. The routinization of hospice: Charisma and bureaucratization. *Soc. Sci. Med.* 34(12): 1363-1374. 1992.
15. McMillans S., Mahon M. A study of quality of life of hospice patients and admission and at week. *Cancer Nursing*. 17 (1): 52-60. 1994.
16. Coats A. Quality of life and supportive care. *Support Care Cancer*. 5: 435-438. 1997.
17. McMillan S.C. Mahon M. The impact of hospice services on the Quality of life of primary caregivers. *Oncol-Nurs Forum*. 21 (7): 1189-1195. 1994.
18. Maddocks I., Bentley L., Sheedy J. Quality of life Issues in Patient Dying from Haematological Diseases. *Annals Academy of medicine*. 23 (2): 244-248. 1993.
19. McMillan S.C. The quality of life of patients with cancer receiving hospice care. *Oncol-Nurs Forum*. 23(8): 1221-1228. 1996.
20. Merrouche et al. Quality of final care for terminal cancer patients in a comprehensive cancer center from the point of view of patients' families. *Support Care Cancer*. (4): 163-168. 1996.
21. Brink G., et al. Experts probe issues around hospice care. *Hospitals*. June 1: 63-67. 1980.
22. Krant M.J. Hospice Philosophy in late-stage cancer care. *JAMA*. 245(10): 1061-1062. 1981.

23. Whitfield J.M. et. al. Neonatal Hospice Program. *Pediatrics*. 70(3): 502-593. 1982.
24. Andershed B., Ternstedt B-M. Patterns of care for patients with cancer before and after the establishment of a hospice ward. *Scand J Caring Sci*. 1: 42-50. 1997.
25. Potter J.A. Challeng for the hospice movement. *The new England Journal of medicine* 302 (1): 53-55. 1980.
26. Rhymes J. Hospice Care in America. *JAMA*. 264(3): 369-372. 1990.
27. Seale C. A comparison of hospice and conventional care. *S.S.M.* 32 (2): 147-152. 1991.
28. Athlin E., et al. A Application of p rimany nursing within a team setting in the hospice care of cancer patients. *Cancer Nursing*. 16(5): 338-397. 1993.
29. Guntenel et al. Hospice and palliative care Attitudes and practices of the physician faculty of an academic hospital. *The American Journal of Hospice and Palliative Care*. July/Aug: 38-42. 1995.
30. Martin C. Hospice care update: many questions still to be ansered. *Hospital* May 16: 56-60. 1981.
31. Skelton D. The hospice movement. *CMA Journal*. March 1: 556-558. 1982.
32. Lucbins D. Havarahan P., Purphy K. Criteria for Enrolling Dementia Patients in Hospice. *Jags*. 45 (9): 1054-1059. 1997.
33. Hoad P. Volunteers in the independer hospice movement. *Sociology of Health and Illness*. 13(2): 231-248. 1991.
34. Neubauer and Hamilton. Racial differences in Attitudes. *The H.J.* 6(1): 37-48. 1990.
35. Talamantes M., Lawler W.R., Espino D.V. Hispanic American Elders: Caregiving Norsm. Surrounding Dying and the Use of Hospice Services. *The Hospice Journal*. 10 (2): 35-49. 1995.
36. Kinzbrunner B.M. Ethical dilemmas in hospice and palliative care. *Support Care Cancer*. (3): 28-1995.
37. Δοντάς Ν. Ένας αγώνας συνεχίζεται... Ο καρκίνος στην Ελλάδα χθες-σήμερα-αύριο. 1995.
38. Κ.Ε.Ε.Λ. Απολογισμός Έργου 1993-1998. Υπουργείο Υγείας Πρόνοιας.
39. Τσικραγούλας Π. Αξιολόγηση τεχνολογίας υγείας: Κατ' οίκον νοσηλείας. Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία. Αθήνα 1998.
40. Μπρατάνη Π. Νοσηλεία στο σπίτι. Εισήγηση στο 23^ο Ετήσιο Π.Ν.Σ. Μάιος 1996.