

Η παρηγορητική φροντίδα ως ανθρώπινο δικαίωμα στις χώρες της Ευρώπης

Αγγελική Παύλου¹, Ιωάννης Π. Κιουμής², Καλλιόπη Χατζίκια³, Πασχαλίνα Κοντού⁴

1. Νοσηλεύτρια MSc «Εξειδίκευση στη Νοσηλευτική των ΜΕΘ», «Διαχείριση γήρανσης και χρόνιων νοσημάτων»,

Νοσηλεύτρια παιδιατρικής κλινικής, ΓΝΘ «Γ. Γεννηματάς»

2. Ομότιμος Καθηγητής Πνευμονολογίας-Λοιμωξιολογίας ΑΠΘ, Διευθυντής Καρδιοχειρουργικής ΜΕΘ, «Γενική Κλινική Θεσσαλονίκης»

3. Νοσηλεύτρια MSc PhD, Τομέαρχης Νοσηλευτικής Υπηρεσίας, ΓΝΘ «Γ. Παπανικολάου»

4. Πνευμονολόγος-Εντατικολόγος PhD, Διευθύντρια ΕΣΥ Α' ΜΕΘ, ΓΝΘ «Γ. Παπανικολάου»

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Παρά την ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας σε ευρωπαϊκό επίπεδο, η ανησυχία των πολιτών σχετικά με την ποιότητα της φροντίδας που τους παρέχεται στο τέλος της ζωής τους εξακολουθεί να είναι μεγάλη. Οι ανάγκες για παρηγορητική φροντίδα ποικίλλουν σε κάθε χώρα. Επιχειρήθηκε μία ανασκόπηση αφηγηματικού κυρίως χαρακτήρα που σκοπό είχε την καταγραφή της υπάρχουσας κατάστασης και την παράθεση των τάσεων εξέλιξης στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας στα διάφορα κράτη της Ευρώπης καθώς και η σχέση τους με τα θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα. Μελετήθηκαν 19 χώρες της Ευρώπης με 3 πεδία μελέτης: την παροχή υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας, την πρόσβαση σε αναλγητικές θεραπείες και την διαχείριση πρακτικών τέλους ζωής. Συνοπτικά διαπιστώθηκε ότι η πρόσβαση στην παρηγορητική φροντίδα είναι καθολική σε όλες σχεδόν τις χώρες που μελετήθηκαν, υπάρχει όμως άνιση κατανομή ανάλογα με την περίπτωση των ασθενών που την χρειάζονται. Ανισότητες στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας υπάρχουν και όσον αφορά τη γεωγραφική κατανομή ενώ λίγες είναι οι χώρες με προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας σε παιδιατρικούς ασθενείς. Οι περισσότεροι θάνατοι σημειώνονται σε περιβάλλον νοσοκομείου ή ξενώνα σε όλες τις χώρες που μελετήθηκαν παρά την αντίθετη επιθυμία των ασθενών. Παρατηρήθηκε ανεπαρκής αντιμετώπιση του χρόνιου πόνου με οπιοειδή φάρμακα κυρίως σε χώρες της Ανατολικής Ευρώπης. Τέλος, στον τομέα της ευθανασίας και της υποβοηθούμενης αυτοκτονίας δεν υπάρχει ενιαία στρατηγική στην Ευρώπη. Η ανασκόπηση αυτή, έχει αφηγηματικό χαρακτήρα και δεν προορίζεται για ανάλυση ή σύνθεση. Όμως παρέχει ένα ολοκληρωμένο υπόβαθρο για την κατανόηση της τρέχουσας κατάστασης της παρηγορητικής φροντίδας ανά την Ευρώπη.

Λέξεις κλειδιά: αναλγησία, ανθρώπινα δικαιώματα, διαχείριση τέλους ζωής, ευθανασία, Ευρωπαϊκή Ένωση, παρηγορητική φροντίδα.

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Αγγελική Παύλου, email: pav_angel@hotmail.com

***Σημείωμα εκδότη:** Η παρούσα δημοσίευση εκφράζει την προσωπική άποψη των συγγραφέων.

Αναφορά του άρθρου ως: Παύλου Α., Κιουμής Ι.Π., Χατζίκια Κ., Κοντού Π. (2025). Η παρηγορητική φροντίδα ως ανθρώπινο δικαίωμα στις χώρες της Ευρώπης. Ελληνικό Περιοδικό Νοσηλευτικής Επιστήμης 18(1): 59-69. <https://doi.org/10.24283/hjns.202517>

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρηγορητική φροντίδα είναι μία προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα της ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους όταν αντιμετωπίζουν προβλήματα που σχετίζονται με ασθένειες που περιορίζουν τη ζωή ανακουφίζοντάς τους παράλληλα από τον πόνο και τα ενοχλητικά συμπτώματα της νόσου. Ορίζεται ως η ολιστική διαχείριση των σωματικών, ψυχολογικών, κοινωνικών, πνευματικών και νομικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα αυτά. Η παρηγορητική φροντίδα έχει αναγνωριστεί ως κρίσιμο μέρος της ολοκληρωμένης ανθρωποκεντρικής υγείας, είναι ένα ανθρώπινο δικαίωμα και είναι πολύ σημαντικό να παρέχεται από την αρχή της διάγνωσης, παράλληλα με την κύρια θεραπεία. Καθώς ο πληθυσμός της Ευρώπης γερνάει σταθερά και αυξάνονται τα ποσοστά επιβίωσης ατόμων με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, η ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας κρίνεται κάτι περισσότερο από αναγκαία. Ενώ όμως η ανάπτυξη των υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας φαίνεται να έχει βελτιωθεί σημαντικά και η ειδικότητα της παρηγορητικής ιατρικής να έχει αναγνωριστεί από τις περισσότερες χώρες, η ανησυχία των πολιτών σχετικά με την ποιότητα της φροντίδας που τους παρέχεται στο τέλος της ζωής τους εξακολουθεί να είναι μεγάλη (Davies et al 2014).

Η παρηγορητική φροντίδα και οι ανάγκες για παρηγορητική φροντίδα ποικίλλουν ανάλογα με την γεωγραφική θέση, την πολιτική, κοινωνική και οικονομική κατάσταση καθώς και με την κουλτούρα της κάθε χώρας. Καθώς όλες οι χώρες οφείλουν να σέβονται τις αρχές των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, έχουν υποχρέωση και πρέπει να προσπαθήσουν να ενσωματώσουν την παρηγορητική φροντίδα στα συστήματα υγείας τους με τον καλύτερο δυνατό τρόπο έτσι ώστε αυτή να είναι αποτελεσματική για το περιβάλλον της εκάστοτε χώρας. Όμως, οι στρατηγικές για την διασφάλιση της παρηγορητικής φροντίδας πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τις μεγάλες διαφορές που υπάρχουν μεταξύ των χωρών σε οικονομικό, πολιτικό, πολιτισμικό και κοινωνικό επίπεδο. Κατά συνέπεια, το περιεχόμενο αυτής της ειδικής φροντίδας δεν μπορεί να είναι απόλυτα συγκεκριμένο αλλά πιο γενικό με διαφορετική καθοδήγηση για κάθε χώρα. Σε κάθε περίπτωση, οι αρχές του ανθρωπισμού και ο σεβασμός στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια επιβάλλουν την παροχή της κατάλληλης φροντίδας σε όλους τους ασθενείς συμπεριλαμβανομένων και αυτών που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους (Pourghazian et al 2022). Με την παρούσα μελέτη επιχειρήθηκε μία ανασκόπηση της σύγχρονης βιβλιογραφίας, αφηγηματικού κυρίως χαρακτήρα, που σκοπό είχε την καταγραφή της υπάρχουσας κατάστασης και την παράθεση των τάσεων εξέλιξης στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας στα διάφορα κράτη της Ευρώπης καθώς και η σχέση τους με τα θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα.

Επιλέχθηκαν έρευνες από το 2010 και μετά, τόσο από ποιοτικές όσο και από ποσοτικές μελέτες. Η αναζήτηση των άρθρων έγινε ηλεκτρονικά μέσα από τις πλατφόρμες του PubMed και του Google Scholar καθώς και από επίσημες

ιστοσελίδες των υπουργείων υγείας των διαφόρων χωρών. Δεδομένα επίσης συλλέχθηκαν και από τις ιστοσελίδες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) και της Ευρωπαϊκής Ένωσης Παρηγορητικής φροντίδας. Οι χώρες που μελετήθηκαν ήταν αυτές με ικανό αριθμό δημοσιευμένων άρθρων και κατηγοριοποιήθηκαν με γεωγραφικά κριτήρια. Η μελέτη εστίασε κυρίως σε 3 πεδία: την παροχή υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας, την πρόσβαση σε αναλγητικές θεραπείες και την διαχείριση πρακτικών τέλους ζωής.

Η ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΩΣ ΑΝΘΡΩΠΙΝΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ

Το 1990 αναγνωρίστηκε για πρώτη φορά η πρόσβαση στην παρηγορητική φροντίδα και τη διαχείριση του πόνου ως ζήτημα που αφορά τα ανθρώπινα δικαιώματα. Μετά από μία δεκαετία, τον Αύγουστο του 2000, η επιτροπή οικονομικών, κοινωνικών και πολιτιστικών δικαιωμάτων του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ) όρισε την παρηγορητική φροντίδα ως συστατικό του ευρύτερου δικαιώματος στην υγεία. Συγκεκριμένα, για το δικαίωμα στο υψηλότερο επίπεδο υγείας, όρισε ρητά ότι: «τα κράτη έχουν την υποχρέωση να σέβονται το δικαίωμα στην υγεία αποφεύγοντας να αρνούνται ή να περιορίζουν την ίση πρόσβαση για όλα τα άτομα στις προληπτικές, θεραπευτικές και ανακουφιστικές υπηρεσίες υγείας». Υπογράμμισε επίσης τη σημασία της «προσοχής και φροντίδας για τα χρόνια και τελικώς άρρωστα άτομα, απαλύνοντάς τους από πόνους που μπορούν να αποφευχθούν και δίνοντάς τους τη δυνατότητα να πεθάνουν με αξιοπρέπεια». Ωστόσο, η απαραίτητη προσοχή στην παρηγορητική φροντίδα από τα Όργανα και τις Χώρες του ΟΗΕ, δόθηκε μόλις τα τελευταία 10 χρόνια (Ezer et al 2018).

Η παρηγορητική φροντίδα είναι άμεσα συνδεδεμένη με τις αρχές των ανθρωπίνων δικαιωμάτων όσο αφορά την περιθώφηση των ασθενών. Δυστυχώς όμως με βάση τα στοιχεία του ΠΟΥ μόνο το 14% του παγκόσμιου πληθυσμού λαμβάνουν επαρκώς την παρηγορητική φροντίδα που χρειάζονται. Εκατομμύρια άνθρωποι κάθε χρόνο που υποφέρουν από μέτριο έως σοβαρό πόνο, δεν έχουν πρόσβαση στο κατάλληλο φάρμακο, συμπεριλαμβανομένων και των ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου. Αυτό σε συνδυασμό με την ολοένα και μεγαλύτερη αύξηση του μέσου όρου ζωής, καθιστούν την παρηγορητική φροντίδα κάτι περισσότερο από αναγκαία. Για αυτό το λόγο, η οργάνωση «Παγκόσμια Συμμαχία για την Παρηγορητική Φροντίδα» (Worldwide Palliative Care Alliance) έκανε σύσταση σε όλες τις κυβερνήσεις για ένταξη της παρηγορητικής φροντίδας στα συστήματα υγείας τους, παράλληλα με τη θεραπευτική φροντίδα.

Καθώς οι διεθνείς συμβάσεις τονίζουν το δικαίωμα του ατόμου να είναι απαλλαγμένο από βασανιστήρια όπως και από σκληρή, απάνθρωπη ή ταπεινωτική μεταχείριση, η αναλγητική θεραπεία κρίνεται απαραίτητη. Σύμφωνα με εισηγητές του ΟΗΕ, εάν η άρνηση πρόσβασης στην κατάλληλη αναλγητική θεραπεία προκαλεί έντονο πόνο και ταλαιπωρία στον ασθενή, τότε μπορεί να είναι ισοδύναμη της σκληρής, απάνθρωπης και ταπεινωτικής μεταχείρισης και συνεπώς

να καταπατείται το συγκεκριμένο ανθρώπινο δικαίωμα. Στο πλαίσιο δικαιωμάτων των ασθενών για την παρηγορητική φροντίδα, συγκαταλέγονται εκτός των άλλων, το δικαίωμα στη σωματική ακεραιότητα το οποίο συνδέεται με την αυτονομία και την αυτοδιάθεση του ασθενή καθώς και το δικαίωμα στη μη διάκριση και ισότητα. Με βάση αυτά, θεωρείται παράνομη οποιαδήποτε ιατρική πράξη που γίνεται ερήμην του ασθενή, χωρίς την ενημερωμένη συγκατάθεσή του και χωρίς να λαμβάνονται υπόψη οι επιθυμίες του σχετικά με τη θεραπεία. Παράνομη θεωρείται επίσης η στέρση παρηγορητικής θεραπείας για λόγους όπως θρησκευτικούς, φυλετικούς, πολιτικούς και κοινωνικούς (Barros de Luca et al 2017).

Είναι γεγονός ότι το μεγαλύτερο κομμάτι της παρηγορητικής φροντίδας αφορά τους ηλικιωμένους. Το 2014 διορίζεται από τον ΟΗΕ, η Χιλιανή καθηγήτρια Rosa Kornfeld-Matte, ως η πρώτη ανεξάρτητη εμπειρογνώμονας για την εξασφάλιση όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων από τους ηλικιωμένους. Από τότε υπάρχει εξέλιξη στον τομέα των δικαιωμάτων των ηλικιωμένων με ορόσημο την Διαμερικανική σύμβαση για τα δικαιώματα των ηλικιωμένων που υιοθετήθηκε το 2015. Είναι η πρώτη συνθήκη που αναφέρεται ρητά στην παρηγορητική φροντίδα και που εκτός των άλλων επιβάλλει στις χώρες την θέσπιση διαδικασιών οι οποίες θα επιτρέπουν στα ηλικιωμένα άτομα να εκφράζουν εκ των προτέρων την θέλησή τους σχετικά με τις παρεμβάσεις της υγειονομικής περίθαλψης. Στην Ευρώπη, εγκρίθηκε το 2014 από το Συμβούλιο της Ευρώπης μία σειρά από μη δεσμευτικές συστάσεις για την προαγωγή των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ηλικιωμένων. Μία ενότητα αυτών των συστάσεων αναφέρεται στην παρηγορητική φροντίδα και ορίζει το δικαίωμα πρόσβασης των ηλικιωμένων ατόμων στην παρηγορητική φροντίδα «σε ένα περιβάλλον που συνάδει με τις ανάγκες και τις προτιμήσεις τους, συμπεριλαμβανομένου του κατ' οίκον και σε χώρους μακροχρόνιας φροντίδας».

Τέλος, δεν μπορεί να παραληφθεί η αναφορά στην παρηγορητική φροντίδα σε συνδυασμό με τα δικαιώματα των παιδιών. Η παρηγορητική φροντίδα ως σημαντικό συστατικό της υγείας των παιδιών είναι αναγνωρισμένη από την επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού. Ωστόσο είναι γεγονός ότι το ζήτημα αυτό σπάνια εξετάζεται στις ανασκοπήσεις των εκθέσεων των χωρών. Η σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού αναφέρεται σε σημαντικά δικαιώματα όπως για παράδειγμα το δικαίωμα του παιδιού να συμμετέχει σε αποφάσεις που επηρεάζουν την φροντίδα του καθώς και το δικαίωμα της σωστής ενημέρωσής του για την ασθένειά του λαμβάνοντας υπόψη τις επιθυμίες, την ηλικία και την ικανότητα που έχει να κατανοεί. Οι αρχές αυτές αντικατοπτρίζονται από τον «Χάρτη των Δικαιωμάτων για τα παιδιά με περιορισμένη διάρκεια ζωής και τα παιδιά με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα» καθώς και από την Χάρτα της Τεργέστης που επικεντρώθηκαν ειδικά στα δικαιώματα του ετοιμοθάνατου παιδιού. Δυστυχώς όμως, παρόλο που ο τομέας της παρηγορητικής φροντίδας σε σχέση

με τα δικαιώματα των ηλικιωμένων έχει προχωρήσει, στον τομέα που αφορά τα δικαιώματα των παιδιών δεν δίνεται η απαραίτητη σημασία από τις διάφορες χώρες με συνέπεια να χρειάζονται ακόμη πολλά για να φτάσει στο επιθυμητό επίπεδο (Ezer et al 2018).

Η ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ

Στην Ευρώπη η ενοποίηση των πρωτοβουλιών παρηγορητικής φροντίδας και των εθνικών συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης έρχεται αντιμέτωπη με ποικίλες προκλήσεις κυρίως λόγω των διαφορετικών ιστορικών και πολιτισμικών πλαισίων. Για παράδειγμα σε διοικητικό επίπεδο, η παρηγορητική φροντίδα έχει θεωρητικά την κατάλληλη χρηματοδότηση αλλά αυτή χορηγείται με διαφορετικούς τρόπους για κάθε χώρα ή κάθε μία εκ των οποίων αντιμετωπίζει παρόμοιες προκλήσεις. Δηλαδή ενώ η κάθε χώρα μπορεί να επιλέξει διαφορετικές δομές και διαδικασίες για την ενσωμάτωση της παρηγορητικής φροντίδας, όλες οφείλουν να ευθυγραμμίσουν τις αξίες, τα ενδιαφέροντα και τις κοινωνικές σχέσεις μεταξύ των φροντιστών (Gurp et al 2022).

Όπως ήδη αναφέρθηκε, ο αριθμός των ατόμων με χρόνια ασθένεια συνεχώς αυξάνεται και ιδιαίτερα στην Ευρώπη που ως γνωστόν «γερνάει». Καθώς οι ασθενείς με περιορισμένο προσδόκιμο επιβίωσης συνεχώς αυξάνονται, αναπόφευκτα αυξάνονται και οι ανάγκες σε παρηγορητική φροντίδα αυτών των ασθενών. Νοσήματα που παλαιότερα οδηγούσαν σε γρήγορο θάνατο τώρα έχουν γίνει χρόνια και οδηγούν σε αναπηρία, ανεπάρκεια πολλαπλών οργάνων, χρόνια κόπωση, χρόνιο πόνο και πολλαπλές συνοσυρρότητες. Επομένως αυξάνονται δραματικά και οι ανάγκες φροντίδας αυτών των ασθενών σε οργανωμένο επίπεδο. Πολλές μορφές καρκίνου σήμερα αντιμετωπίζονται πιο αποτελεσματικά και οδηγούν σε ασθενείς χρονίως πάσχοντες που χρήζουν υποστήριξης.

Η ευρωπαϊκή οργάνωση για την παρηγορητική φροντίδα (EAPC), ήδη από το 2003, έχει εκδώσει τον Ευρωπαϊκό άτλαντα παρηγορητικής φροντίδας παρέχοντας στοιχεία και νόρμες για σύγκριση στον τομέα της ανακουφιστικής φροντίδας μεταξύ χωρών της Ευρώπης, αλλά και κατευθυντήριες οδηγίες στην οργάνωση και την παροχή παρηγορητικής φροντίδας σε χρόνιους πάσχοντες, ασθενείς τελικού σταδίου και ηλικιωμένους ασθενείς. Οι οδηγίες αυτές τίθενται σε συνεχή έλεγχο και αναθεώρηση με σκοπό την εναρμόνιση στις συνεχώς αυξανόμενες ανάγκες του πληθυσμού και στην εισαγωγή νέων τεχνολογικών και πληροφοριακών συστημάτων στις δομές υγείας (Radbruch & Payne 2010). Η συνεχής ανάπτυξη στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη αποτελεί μια πρόκληση για τους υπεύθυνους λήψης πολιτικών και διοικητικών αποφάσεων ώστε να αποφασίσουν που και πότε θα αναπτυχθούν τέτοιες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας αλλά και πως πρέπει να εξοπλιστούν και να διαμορφωθούν οι πάροχοι αυτής της φροντίδας. Όσον αφορά το διοικητικό και πολιτικό κομμάτι ο στόχος είναι πάντα η μείωση του κόστους και η διατήρηση επαρκούς ποιότητας παροχής υπηρεσιών.

Η ΕΑΡC ήδη από το 2009 έχει εστιάσει στην παροχή κα-
νόνων και όχι προτύπων στην παροχή παρηγορητικής φρο-
ντίδας. Η εφαρμογή κοινών κανόνων βοηθά στην επίτευξη
κοινών στόχων για την αναβάθμιση των παρεχόμενων υπη-
ρεσιών υγείας ενώ τα πρότυπα συνήθως οδηγούν στο ελάχι-
στο αποτέλεσμα κάτω από το οποίο η παροχή παρηγορητικής
φροντίδας δε θα ήταν δυνατή.

Προκειμένου να αναπτυχθεί αποτελεσματικά και να εν-
σωματωθεί η παρηγορητική φροντίδα στα συστήματα υγει-
ονομικής περίθαλψης, ο ΠΟΥ πρότεινε ένα υγειονομικο-δημοσι-
ονομικό μοντέλο. Αυτό το μοντέλο περιλαμβάνει συμβουλές
και κατευθυντήριες γραμμές προς τις κυβερνήσεις για την
εφαρμογή της εθνικής παρηγορητικής φροντίδας με βάση
τέσσερα στοιχεία:

- 1) Την παροχή κατάλληλων πολιτικών
- 2) Την επαρκή χρήση φαρμάκων
- 3) Την εκπαίδευση των εργαζομένων στον τομέα της υγεί-
ας αλλά και του κοινού και
- 4) Την εφαρμογή υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας σε
όλα τα επίπεδα της κοινωνίας.

Αυτή η διαδικασία ενσωματώνεται πάντα στο πολιτιστικό
πλαίσιο, τα δημογραφικά στοιχεία, το κοινωνικοοικονομικό
επίπεδο και το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης της κάθε
χώρας. Στόχος της θέσπισης αυτών των κοινών κανόνων εί-
ναι η επίτευξη κοινών στόχων στην παροχή παρηγορητικής
φροντίδας υγείας, όπως οι παρακάτω:

- Η προώθηση της ποιότητας και η μείωση των διαφορών
στα νέα αλλά και στα υφιστάμενα προγράμματα.
- Η ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας σε όλες τις
δομές υγείας.
- Η διασύνδεση των προγραμμάτων παρηγορητικής φρο-
ντίδας στην κοινότητα, σε ξενώνες και σε ένα ευρύ φάσμα
άλλων υπηρεσιών υγείας.
- Η ανάπτυξη προγραμμάτων και η συνεχής βελτίωση της
κλινικής παρηγορητικής φροντίδας.
- Η καθιέρωση ομοιόμορφων και αποδεκτών ορισμών που
αναφέρονται στα βασικά στοιχεία της ανακουφιστικής φρο-
ντίδας έτσι ώστε να γίνει εφικτή η προώθηση της ποιότητας,
της συνέπειας και της αξιοπιστίας αυτών των υπηρεσιών σε
όλα τα επίπεδα περίθαλψης.
- Η θέσπιση εθνικών στόχων για πρόσβαση σε μια ποιοτι-
κή παρηγορητική φροντίδα.
- Η ενίσχυση της μέτρησης της απόδοσης και η παροχή
πρωτοβουλιών βελτίωσης της ποιότητας παροχής υπηρεσιών
(Davies & Higginson 2004).

Καθώς η «απόλαυση του υψηλότερα εφικτού επιπέδου
υγείας» αποτελεί ένα από τα θεμελιώδη δικαιώματα του κάθε
ανθρώπου, η Παγκόσμια Συνέλευση Υγείας το 2014 αποφάν-
θηκε ότι η παρηγορητική φροντίδα αποτελεί δεοντολογική
ευθύνη των συστημάτων υγείας. Είναι ηθικό καθήκον των
επαγγελματιών υγείας να ανακουφίζουν τον ασθενή από τον
πόνο και την κάθε είδους ταλαιπωρία ανεξάρτητα από το αν
η ασθένειά του είναι θεραπεύσιμη. Ως εκ τούτου, η ενσωμά-
τωση της παρηγορητικής φροντίδας στην πρωτοβάθμια πε-

ρίθαλψη καθώς και η ενσωμάτωσή της στην κατ' οίκον φρο-
ντίδα κρίνεται κάτι περισσότερο από απαραίτητη. Ενώ όμως
τα εκάστοτε συστήματα υγείας πρέπει να λαμβάνουν υπόψη
όχι μόνο το βάρος της ασθένειας αλλά και το ευρύτερο βάρος
της ταλαιπωρίας, οι εκτιμήσεις που είναι διαθέσιμες σχετικά
με το βάρος της ταλαιπωρίας που σχετίζεται με τις ανίστες
ασθένειες αλλά και με την προσβασιμότητα των ασθενών
στην παρηγορητική φροντίδα είναι πολύ λίγες (Krakauer et
al 2023).

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Στην παρούσα ανασκόπηση μελετήθηκαν 19 χώρες της
Ευρώπης, κατανεμημένες κυρίως γεωγραφικά, σχετικά με
την παροχή τους σε υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας,
την πρόσβαση των ασθενών σε επαρκή αναλγητική θεραπεία
και το νομικό πλαίσιο περί ευθανασίας και ιατρικώς υποβο-
ηθούμενης αυτοκτονίας. Τα κυριότερα μοντέλα παρηγορη-
τικής φροντίδας των περισσότερων χωρών, περιλαμβάνουν
νοσηλείες κατ οίκον, νοσοκομειακή περίθαλψη και περί-
θαλψη σε ξενώνες. Αρκετές από τις χώρες έχουν επίσης και
ομάδες συμβουλευτικής, οι οποίες δίνουν συμβουλές για την
παρηγορητική φροντίδα σε ασθενείς, φροντιστές αλλά και σε
επαγγελματίες υγείας.

Η πρόσβαση στην παρηγορητική φροντίδα είναι στις πε-
ρισσότερες περιπτώσεις ενταγμένη στα Εθνικά Συστήματα
Υγείας των χωρών και θεωρητικά είναι δωρεάν. Εξαιρεση
αποτελεί η Ελβετία, όπου πολλές φορές η παρηγορητική
φροντίδα δεν καλύπτεται από την υποχρεωτική ασφάλιση
υγείας και το κόστος επιβαρύνει τον ασθενή (Biller-Andorno
& Zellner 2015). Παρόλο που η πρόσβαση στην παρηγο-
ρητική φροντίδα είναι καθολική σε όλες σχεδόν τις χώρες
που μελετήθηκαν, φαίνεται ότι υπάρχει άνιση κατανομή σε
πολλές περιπτώσεις. Αυτό έχει ως απόρροια, οι ογκολογικοί
ασθενείς να έχουν καλύτερη και ευκολότερη πρόσβαση σε
παροχές παρηγορητικής φροντίδας σε σχέση με ασθενείς
που πάσχουν από άλλες χρόνιες και απειλητικές για τη ζωή
ασθένειες στην πλειοψηφία των χωρών. Επίσης, άνιση είναι
η παροχή παρηγορητικής φροντίδας όσον αφορά τη γεω-
γραφική κατανομή ακόμα και σε χώρες με υψηλό επίπεδο
παρηγορητικής φροντίδας όπως το Ηνωμένο Βασίλειο και η
Ελβετία (Bradley et al 2022; Campling et al 2022; Bavelaar et
al 2022; Sleeman et al 2021; French et al 2021; Macgregor et
al 2021; Burbeck et al 2014; Twamley et al 2014).

Μεγαλύτερο πρόβλημα αντιμετωπίζουν χώρες με μεγά-
λες εκτάσεις και μεγάλη πληθυσμιακή διασπορά όπως οι
Σκανδιναβικές, χωρίς όμως να εξαιρούνται και άλλες χώρες
όπως για παράδειγμα η Ελλάδα και η Ιταλία. Η χαμηλή κοι-
νωνικοοικονομική θέση επηρεάζει αρνητικά την πρόσβαση
ασθενών στην παρηγορητική φροντίδα όπως φαίνεται στην
περίπτωση της Δανίας και της Ελλάδας σε αντίθεση με το
Ηνωμένο Βασίλειο όπου δεν υπάρχουν στοιχεία να τη συ-
σχετίζουν (Anagnostou et al 2023; Bavelaar et al 2022;
Panagiotou et al 2022; Scaccabarozzi et al 2019; Giannouli et
al 2019; Timm et al 2017).

Τέλος είναι λίγες οι χώρες που έχουν συμπεριλάβει στα προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας τους παιδιατρικούς ασθενείς. Η Ιταλία, η Δανία, το Ηνωμένο Βασίλειο και η Πολωνία είναι από τις χώρες με υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας παιδιών, αν και όπως φαίνεται δεν παρέχουν επαρκή φροντίδα στις περισσότερες περιπτώσεις. Η Ουγγαρία την τελευταία δεκαετία έχει παρουσιάσει σημαντική εξέλιξη στην παρηγορητική φροντίδα για παιδιά και ειδικά η κατ' οίκον παρηγορητική φροντίδα είναι διαθέσιμη στο 40% περίπου του παιδιατρικού πληθυσμού. Από την άλλη πλευρά, χώρες όπως το Λουξεμβούργο, που συγκαταλέγεται ανάμεσα στις κορυφαίες χώρες της Ευρώπης στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας, δεν έχουν αναπτύξει καθόλου τον παιδιατρικό τομέα της (Nissen et al 2022; Voetmann et al 2022; Földesi et al 2022; Zemplényi et al 2020; Jespersen et al 2014; Twamley et al 2014).

Σε πολλές χώρες της Ευρώπης, οι άνθρωποι εξακολουθούν να μην μπορούν να στηρίξουν την παρηγορητική φροντίδα, καθώς δεν είναι εξοικειωμένοι με την έννοια του θανάτου. Αυτή η μη αποδοχή του θανάτου έχει ως συνέπεια σημαντικές δυσκολίες στην οικογένεια του ασθενούς η οποία δεν είναι πάντα πρόθυμη να δεχτεί την παρηγορητική φροντίδα στο σπίτι. Έτσι, ενώ μεγάλο ποσοστό των ασθενών εκφράζει την επιθυμία να πεθάνει σε οικείο περιβάλλον, οι περισσότεροι θάνατοι σημειώνονται σε περιβάλλον νοσοκομείου ή ξενώνα σε όλες τις χώρες που μελετήθηκαν. Η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση του κοινού σε θέματα παρηγορητικής φροντίδας και θανάτου σχετίζεται εκτός των άλλων και με πολιτιστικά και κοινωνικά ταμπού και επηρεάζει τις αποφάσεις των ασθενών και των φροντιστών τους αλλά και τον τομέα της εθελοντικής δράσης σε πολλές περιπτώσεις. Εξάιρεση αποτελεί το Ηνωμένο Βασίλειο και η Πολωνία. Η τελευταία μάλιστα έχει αναπτύξει μία σειρά εθνικών εκστρατειών με τίτλο «To Hospice is also life» που έκανε την κοινωνική εκπαίδευση σε θέματα ζωής και θανάτου αλλά και τη γνώση σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα ευρέως διαδεδομένη. Επίσης στη Σουηδία το πρόγραμμα DoBra έχει δημιουργηθεί για τον ίδιο σκοπό (Guzowski et al 2024; Lachowski et al 2023; Campling et al 2022; Burbeck et al 2014; Lindqvist & Tishelman 2016; Tishelman 2018).

Όσο αφορά την εθελοντική δράση, φαίνεται να είναι διαδεδομένη στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας σε αρκετές χώρες, ανάμεσά τους και η Ελλάδα, η οποία βασίζει μεγάλο τμήμα του τομέα της παρηγορητικής φροντίδας της στους εθελοντές. Στη Σουηδία οι περισσότεροι ξενώνες παρηγορητικής φροντίδας διευθύνονται από μη κυβερνητικούς οργανισμούς αλλά και στο Ηνωμένο Βασίλειο, οι ξενώνες στηρίζονται σε φιλανθρωπίες σε ποσοστό πάνω από 70%. Στην Πολωνία, ήδη από το 1970 οι ξενώνες παρηγορητικής φροντίδας είχαν τις ρίζες τους στην αλληλεγγύη και τον εθελοντισμό ενώ και στην Ρουμανία ο φιλανθρωπικός οργανισμός Hospice Casa Sperantei, ξεκίνησε τις υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας σε μη κυβερνητικό επίπεδο από το 1992 παρέχοντας δωρεάν υπηρεσίες για τους δικαιούχους

και τις οικογένειές τους. Αντίθετα, η Ουγγαρία έχει πολύ χαμηλά ποσοστά εθελοντών (Ågren et al 2023; Nieszporska 2022; Bavelaar et al 2022; Zemplényi et al 2020; Westerlund et al 2018; Mosoiu et al 2014).

Παρά τη διεθνώς αναγνωρισμένη ιατρική ανάγκη για την αντιμετώπιση του χρόνιου καρκινικού και μη πόνου και την ένταξη των οπιοειδών αναλγητικών στην παρηγορητική θεραπεία για την αντιμετώπισή του, ένα μεγάλο μέρος του πληθυσμού έχει μικρή ή και καθόλου πρόσβαση σε αυτά. Η νομοθεσία συχνά φέρει μεγάλα εμπόδια όσο αφορά τη συνταγογράφηση, τη διάθεση και τη διανομή κυρίως σε χώρες όπως η Ελλάδα και η Πολωνία ενώ αντίθετα στις περισσότερες χώρες της Κεντρικής και Βόρειας Ευρώπης η χρήση οπιοειδών αναλγητικών ως μέρος της παρηγορητικής θεραπείας, είναι ευρέως διαδεδομένη. Η ετυμολογία και η ερμηνεία της λέξης και ο φόβος ανεπιθύμητων παρενεργειών φαίνεται επίσης να αποτελεί εμπόδιο τόσο στη συνταγογράφηση όσο και στη χρήση τους από τους ασθενείς σε πολλές χώρες κυρίως της Ανατολικής Ευρώπης, επειδή εκεί τα κοινωνικά και πολιτισμικά ταμπού είναι ακόμη πολύ ισχυρά (Schwarz et al 2024; Camartin & Björkhem-Bergman 2022; Maréchal et al 2022; Engi et al 2022; Verthein et al 2020; Bedene et al 2019; Csikos et al 2018; Borgsteede et al 2009).

Καινοτόμο στην αντιμετώπιση του χρόνιου και σοβαρού πόνου είναι το Ηνωμένο Βασίλειο. Εκτός από την συνταγογράφηση των οπιοειδών η οποία γίνεται από ιατρούς και εξειδικευμένους στην παρηγορητική φροντίδα νοσηλευτές, υπάρχουν και τα κοινωνικά φαρμακεία τα οποία ιδρύθηκαν για να παρέχουν απόθεμα αλλά και συμβουλές σχετικά με τη χρήση τέτοιων φαρμάκων για αναλγησία (Bradley et al 2022; Campling et al 2022).

Στον τομέα της ευθανασίας και της ιατρικής υποβοηθούμενης αυτοκτονίας δεν υπάρχει ενιαία αντιμετώπιση ανάμεσα στις χώρες της Ευρώπης. Οι περισσότερες από τις χώρες θεωρούν την ευθανασία και την υποβοηθούμενη αυτοκτονία έγκλημα και σε πολλές περιπτώσεις και αμάρτημα. Ωστόσο, το δικαίωμα του ασθενή στην άρνηση της θεραπείας είναι αναγνωρισμένο από την πλειοψηφία των χωρών. Η Ολλανδία είναι η πρώτη χώρα που νομιμοποίησε την ευθανασία και την υποβοηθούμενη αυτοκτονία ήδη από το 2002. Ακολούθησε το Βέλγιο, το Λουξεμβούργο, η Ισπανία και τον Μάιο του 2023 και η Πορτογαλία. Η Ολλανδία παραμένει πρωτοπόρα στον τομέα με τη νομιμοποίηση της ευθανασίας και σε ανήλικους ασθενείς κάτω των 12 ετών. Η Ελβετία παρότι δεν έχει νομιμοποιήσει την ευθανασία, επιτρέπει την υποβοηθούμενη αυτοκτονία εδώ και δεκαετίες ακόμα και σε πολίτες άλλων χωρών, καθιστώντας την προορισμό για ασθενείς από όλη την Ευρώπη που θέλουν να προβούν σε έναν τέτοιο θάνατο. Οι νομοθετικές ρυθμίσεις στις παραπάνω χώρες είναι σαφείς και αυστηρές και απόλυτα συμβατές με την Ευρωπαϊκή Διακήρυξη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (Ramos-Pozón et al 2023; Espericueta 2023; Huemer et al 2021; Dierickx et al 2018; Reis-Pina et al 2018; Preston 2018; Leget 2017; Hoek et al 2015; Chambaere et al 2015).

Οι χώρες που μελετήθηκαν ανήκουν όλες στο Χριστιανικό Δόγμα. Όμως αν και θα περίμενε κανείς σε θέματα σχετικά με τον τερματισμό της ζωής η θρησκεία να παίζει πρωταρχικό ρόλο, φαίνεται ότι κοινωνικοί και πολιτιστικοί παράγοντες έχουν εξίσου σημαντικό ρόλο. Έτσι βαθιά θρησκευόμενες χώρες όπως η Πορτογαλία και η Ισπανία είναι υπέρ της ευθανασίας ενώ οι Ελβετοί περιορίστηκαν στην υποβοηθούμενη αυτοκτονία. Από την άλλη πλευρά, χώρες όπως οι Σκανδιναβικές, όπου φημίζονται για τις φιλελεύθερες ιδεολογίες τους και θεωρούν τα πνευματικά ζητήματα πιο προσωπικά, είναι αντίθετες σε τέτοιες πρακτικές. Τέλος χώρες της Ανατολικής Ευρώπης όπως η Πολωνία (Καθολικοί) και η Ρουμανία (Ορθόδοξοι) είναι τελείως αντίθετες με πρακτικές τερματισμού της ανθρώπινης ζωής. Ειδικά στη Ρουμανία η Εκκλησία φαίνεται να έχει ισχυρή επιρροή σε όλες τις πτυχές της κοινωνικής και πολιτικής της ζωής και δεν έχει λάβει επίσημη θέση στο θέμα των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Στην Πολωνία αν και η απόσυρση ή η διακοπή της μάταιης θεραπείας είναι αναγνωρισμένο δικαίωμα του ασθενή, πολλές φορές θεωρείται από πολλούς επαγγελματίες υγείας αντίστοιχη της ευθανασίας (Guzowski et al 2024; Lachowski et al 2023; Huemer et al 2021; Rogobete et al 2021; Reis-Pina et al 2018).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ- ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ

Συμπερασματικά, ο τομέας της παρηγορητικής φροντίδας αν και έχει παρουσιάσει σημαντική πρόοδο σε όλη σχεδόν την Ευρώπη χρειάζονται ακόμη περισσότερες κοινωνικές και πολιτικές ζυμώσεις και συστηματική προσπάθεια για

να καλύψουν όλες τις πτυχές των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και τις ανισότητες που προκύπτουν. Καθώς υπάρχουν ακόμα διαφορές όχι μόνο μεταξύ των χωρών αλλά και μεταξύ των διάφορων περιοχών της ίδιας χώρας, ηλικιακές ανισότητες και διαφορετικές ευκαιρίες ανάμεσα σε ασθενείς με διαφορετικές νόσους, είναι εύλογο να αναρωτιέται κανείς αν τελικά τα θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα πολλές φορές καταπατώνται στο βωμό διαφόρων παραγόντων.

Δεδομένου ότι η ανασκόπηση αυτή, έχει αφηγηματικό χαρακτήρα, περιλαμβάνει όλους τους διαφορετικούς τύπους εργασιών και δεν προορίζεται για ανάλυση ή σύνθεση καθώς οι εργασίες δεν αξιολογήθηκαν βάσει της μεθοδολογικής τους αυστηρότητας. Η παρούσα μελέτη αποτελεί μία μη συστηματική ανασκόπηση στην οποία η επιλογή των πρωτογενών άρθρων ήταν υποκειμενική με απουσία ρητών κριτηρίων αποκλεισμού και επιλογής άρθρων γεγονόσ που μπορεί να οδηγήσει σε μεροληπτικές ερμηνείες και συμπεράσματα.

Ο υποκειμενικός τρόπος συλλογής των άρθρων, η ανομοιογένεια στην ποιότητα των μελετών και στη μέθοδο συλλογής των δεδομένων καθώς και το γεγονός ότι οι αφηγηματικές ανασκοπήσεις στερούνται την ενσωμάτωση επικαιροποιημένων επιστημονικών ενδείξεων, οδηγεί στην ανάγκη διενέργειας συστηματικών ανασκοπήσεων. Παρόλα αυτά στην παραπάνω μελέτη επιχειρήθηκε μία κατά το δυνατόν ευανάγνωστη σύνοψη των αντικειμένων που μελετήθηκαν με στόχο να παρέχει ένα σαφές και σχετικά ολοκληρωμένο υπόβαθρο για την κατανόηση της τρέχουσας κατάστασης της παρηγορητικής φροντίδας στις χώρες της Ευρώπης.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Agren, A., Krevers, B., Cedersund, E. and Nedlund, A. C. (2023). Policy Narratives on Palliative Care in Sweden 1974-2018. *Health Care Analysis*, 31(2), pp. 99-113.
- Anagnostou, D., Katsaragakis, S., Panagiotou, I., Patiraki, E. and Tserkezoglou, A. (2023). Translation and cultural adaptation of the Greek integrated palliative care outcome scale (IPOS): challenges in a six-phase process. *BMC Palliative Care*, 22(1), p. 168.
- Barros de Luca, G., Zopunyan, V., Burke-Shyne, N., Papikyan, A. and Amiryan, D. (2017). Palliative care and human rights in patient care: an Armenia case study. *Public Health Reviews*, 38, p. 18.
- Bavelaar, L., McCann, A., Cornally, N., Hartigan, I., Kaasalainen, S., Vankova, H., Di Giulio, P., Volicer, L., Arcand, M., van der Steen, J. T. and Brazil, K.; mySupport study group (2022). Guidance for family about comfort care in dementia: a comparison of an educational booklet adopted in six jurisdictions over a 15 year timespan. *BMC Palliative Care*, 21(1), p. 76.
- Bedene, A., Lijfering, W. M., Niesters, M., van Velzen, M., Rosendaal, F. R., Bouvy, M. L., Dahan, A. and van Dorp, E. L. A. (2019). Opioid Prescription Patterns and Risk Factors Associated With Opioid Use in the Netherlands. *JAMA Network Open*, 2(8), p. e1910223.
- Biller-Andorno, N. and Zeltner, T. (2015). Individual Responsibility and Community Solidarity--The Swiss Health Care System. *New England Journal of Medicine*, 373(23), pp. 2193-2197.
- Borgsteede, S. D., Deliens, L., Zuurmond, W. W., Schellevis, F. G., Willems, D. L., Van der Wal, G. and van Eijk, J. T. (2009). Prescribing of pain medication in palliative care. A survey in general practice. *Pharmacoepidemiology and Drug Safety*, 18(1), pp. 16-23.
- Bradley, N. M., Dowrick, C. F. and Lloyd-Williams, M. (2022). A survey of hospice day services in the United Kingdom & Republic of Ireland : how did hospices offer social support to palliative care patients, pre-pandemic? *BMC Palliative Care*, 21(1), p. 170.
- Burbeck, R., Low, J., Sampson, E. L., Bravery, R., Hill, M., Morris,

- S., Ockenden, N., Payne, S. and Candy, B. (2014). Volunteers in specialist palliative care: a survey of adult services in the United Kingdom. *Journal of Palliative Medicine*, 17(5), pp. 568-574.
- Camartin, C. and Björkhem-Bergman, L. (2022). Palliative Sedation-The Last Resort in Case of Difficult Symptom Control: A Narrative Review and Experiences from Palliative Care in Switzerland. *Life*, 12(2), p. 298.
- Campbell, N., Birtwistle, J., Richardson, A., Bennett, M. I., Meads, D., Santer, M. and Latter, S. (2022). Access to palliative care medicines in the community: An evaluation of practice and costs using case studies of service models in England. *International Journal of Nursing Studies*, 132, p. 104275.
- Chambaere, K., Vander Stichele, R., Mortier, F., Cohen, J. and Deliens, L. (2015). Recent trends in euthanasia and other end-of-life practices in Belgium. *New England Journal of Medicine*, 372(12), pp. 1179-1181.
- Csikos, A., Busa, C. and Muszbek, K. (2018). Hospice Palliative Care Development in Hungary. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2S), pp. S30-S35.
- Davies, E. and Higginson, I. J. (2004). Better palliative care for older people. *World Health Organization. Regional Office for Europe*.
- Davies, N., Maio, L., van Riet Paap, J., Mariani, E., Jaspers, B., Sommerbakk, R., Grammatico, D., Manthorpe, J., Ahmedzai, S., Vernooij-Dassen, M. and Iliffe, S.; IMPACT research team (2014). Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges. *Aging and Mental Health*, 18(4), pp. 400-410.
- Dierckx, S., Deliens, L., Cohen, J. and Chambaere, K. (2018). Involvement of palliative care in euthanasia practice in a context of legalized euthanasia: A population-based mortality follow-back study. *Palliative Medicine*, 32(1), pp. 114-122.
- Engi, Z., Benkő, R., Soós, G., Szok, D., Csenki, M., Csüllög, E., Balog, A.,

- Csupor, D., Viola, R. and Doró, P. (2022). Trends in opioid utilization in Hungary, 2006-2020: A nationwide retrospective study with multiple metrics. *European Journal of Pain*, 26(9), pp. 1896-1909.
- Espericueta, L. (2023). First official report on euthanasia in Spain: A comparison with the Canadian and New Zealand experiences. *Medicina Clínica*, 161(10), pp. 445-447.
- Ezer, T., Lohman, D. and de Luca, G. B. (2018). Palliative Care and Human Rights: A Decade of Evolution in Standards. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2S), pp. S163-S169.
- Földesi, E., Zörgő, S., Nyirő, J., Péter, G., Ottóffy, G., Hauser, P. and Hegedűs, K. (2022). Medical Communication during the Transition to Palliative Care in Pediatric Oncology in Hungary-The Parents' Perspective. *Children*, 9(5), p. 651.
- French, M., Keegan, T., Anestis, E. and Preston, N. (2021). Exploring socioeconomic inequities in access to palliative and end-of-life care in the UK: a narrative synthesis. *BMC Palliative Care*, 20(1), p. 179.
- Giannouli, V., Ivanova, D., Stoyanova, S. and Drugas, M. (2019). When is a person with dementia in need of palliative care? Opinions of healthcare professionals and university students from three South East European countries. *Psychiatra Danubina*, 31(4), pp. 465-472.
- Gurp, J., van Wijngaarden, J., Payne, S., Radbruch, L., van Beek, K., Csikós, Á., Herder-van der Eerden, M., Hasselaar, J. and Research Consortium IF (2022). Integrating Palliative Care by Virtue of Diplomacy: A Cross-sectional Group Interview Study of the Roles and Attitudes of Palliative Care Professionals to Further Integrate Palliative Care in Europe. *International Journal of Health Policy and Management*, 11(6), pp. 786-794.
- Guzowski, A., Filon, J. and Krajewska-Kuliak, E. (2024). Strength of Religious Faith and Attitude Towards Euthanasia Among Medical Professionals and Opinion Makers. *Journal of Religion and Health*, 63(2), pp. 1075-1090.
- Hoek, P., Grandjean, I., Verhagen, C. A., Jansen-Landheer, M. L., Schers, H. J., Galesloot, C., Vissers, K. C., Engels, Y. and Hasselaar, J. G. (2015). Addressing Palliative Sedation during Expert Consultation: A Descriptive Analysis of the Practice of Dutch Palliative Care Consultation Teams. *PLoS One*, 10(8), p. e0136309.
- Huemer, M., Jahn-Kuch, D., Hofmann, G., Andritsch, E., Farkas, C., Schuapp, W., Masel, E. K., Jost, P. J. and Pichler, M. (2021). Trends and Patterns in the Public Awareness of Palliative Care, Euthanasia, and End-of-Life Decisions in 3 Central European Countries Using Big Data Analysis From Google: Retrospective Analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 23(9), p. e28635.
- Jespersen, B. A., Clausen, N. and Sjøgren, P. (2014). [Paediatric palliative care in Denmark should be strengthened]. *Ugeskrift for Læger*, 176(36), p. V03140181.
- Krakauer, E. L., Kwete, X. J., Rassouli, M., Arreola-Ornelas, H., Ashrafizadeh, H., Bhadelia, A., Liu, Y. A., Méndez-Carniado, O., Osman, H. and Knaut, F. M. (2023). Palliative care need in the Eastern Mediterranean Region and human resource requirements for effective response. *PLOS Global Public Health*, 3(11), p. e0001980.
- Lachowski, S., Łuszczki, J., Lachowska, B. and Florek-Łuszczki, M. (2023). Euthanasia in opinions of students of medicine. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 30(1), pp. 148-155.
- Leget, C. (2017). The relation between cultural values, euthanasia, and spiritual care in the Netherlands. *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej*, 127(4), pp. 261-266.
- Lindqvist, O. and Tishelman, C. (2016). Going public: reflections on developing the DöBra research program for health-promoting palliative care in Sweden. *Progress in Palliative Care*, 24(1), pp. 19-24.
- Macgregor, A., Rutherford, A., McCormack, B., Hockley, J., Ogden, M., Soulsby, I., McKenzie, M., Spilsbury, K., Hanratty, B. and Forbat, L. (2021). Palliative and end-of-life care in care homes: protocol for codesigning and implementing an appropriate scalable model of Needs Rounds in the UK. *BMJ Open*, 11(2), p. e049486.
- Maréchal, N., Six, S., Clemmen, E., Bailion, C., Tack, A., Bauwens, S., Noppen, M., Distelmans, W., Beyer, I. and Bilsen, J. (2022). Reporting of Palliative Sedation and Use of Opioids at the End of Life in a Belgian University Hospital: A Pilot Study. *Journal of Palliative Medicine*, 25(5), pp. 742-748.
- Mosoiu, D., Dumitrescu, M. and Connor, S. R. (2014). Developing a costing framework for palliative care services. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(4), pp. 719-729.
- Nieszporska, S. (2022). Grey systems in the management of demand for palliative care services in Poland. *Health Economics Review*, 12(1), p. 3.
- Nissen, N., Rossau, H. K., Pilegaard, M. S. and la Cour, K. (2022). Cancer rehabilitation and palliative care for socially vulnerable patients in Denmark: an exploration of practices and conceptualisations. *Palliative Care and Social Practice*, 16, p. 26323524221097982.
- Panagiotou, I., Liva, E., Kappos, I. and Skliros, E. (2022). Attitudes of primary care providers on early palliative care, in new community settings of Attica, Greece: a qualitative analysis. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 11(6), pp. 2327-2333.
- Pourghazian, N., Mahmoud, L. and Hammerich, A. (2022). Strengthening palliative care in the WHO Eastern Mediterranean Region. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 27(8), pp. 553-554.
- Preston, R. (2018). Death on demand? An analysis of physician-administered euthanasia in The Netherlands. *British Medical Bulletin*, 125(1), pp. 145-155.
- Radbruch, L. and Payne, S. A. (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 17(1), pp. 22-33.
- Ramos-Pozón, S., Terribas-Sala, N., Falcó-Pegueroles, A. and Román-Maestre, B. (2023). Persons with mental disorders and assisted dying practices in Spain: An overview. *International Journal of Law and Psychiatry*, 87, p. 101871.
- Reis-Pina, P., Lawlor, P. G. and Barbosa, A. (2018). Moderate to Severe Cancer Pain: Are We Taking Serious Action? The Opioid Prescribing Scenario in Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, 31(9), pp. 451-453.
- Rogobete, S. E., Francis, L. J. and McKenna, U. (2021). Examining the Connection between Religion and Attitude toward Socio-Economic Human Rights and Attitude toward Euthanasia and Abortion among Romanian Orthodox Adolescents: Contrasting the Effects of Intrinsic and Extrinsic Religiosity. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(20), p. 10837.
- Scaccabarozzi, G., Lovaglio, P. G., Limonta, F., Peruselli, C., Bellentani, M. and Crippa, M. (2019). Monitoring the Italian Home Palliative Care Services. *Healthcare*, 7(1), p. 4.
- Schwarz, T., Anzenberger, J., Busch, M., Gmel, G., Kraus, L., Krausz, M., Labhart, F., Meyer, M., Schaub, M. P., Westenberg, J. N. and Uhl, A. (2024). Opioid agonist treatment in transition: A cross-country comparison between Austria, Germany and Switzerland. *Drug and Alcohol Dependence*, 254, p. 111036.
- Sleeman, K. E., Timms, A., Gillam, J., Anderson, J. E., Harding, R., Sampson, E. L. and Evans, C. J. (2021). Priorities and opportunities for palliative and end of life care in United Kingdom health policies: a national documentary analysis. *BMC Palliative Care*, 20(1), p. 108.
- Timm, H., Mikkelsen, T. B. and Jarlbæk, L. (2017). [Specialized palliative care in Denmark lacks capacity and accessibility]. *Ugeskrift for Læger*, 179(26), p. V02170094.
- Tishelman, C. (2018). Lessons we are learning: using participatory action research to integrate palliative care, health promotion and public health through the DöBra research program in Sweden. *Annals of Palliative Medicine*, 7(Suppl 1), p. AB003.
- Twamley, K., Craig, F., Kelly, P., Hollowell, D. R., Mendoza, P. and Bluebond-Langner, M. (2014). Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric
- Verthein, U., Buth, S., Daubmann, A., Martens, M. S. and Schulte, B. (2020). Trends in risky prescriptions of opioid analgesics from 2011 to 2015 in Northern Germany. *Journal of Psychopharmacology*, 34(11), pp. 1210-1217.
- Voetmann, S. S., Hvidt, N. C. and Viftrup, D. T. (2022). Verbalizing spiritual needs in palliative care: a qualitative interview study on verbal and non-verbal communication in two Danish hospices. *BMC Palliative Care*, 21(1), p. 3.
- Westerlund, C., Tishelman, C., Benkel, I., Fürst, C. J., Molander, U., Rasmussen, B. H., Sauter, S. and Lindqvist, O. (2018). Public awareness of palliative care in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Health*, 46(4), pp. 478-487.
- Zemplényi, A. T., Csikós, Á., Csanádi, M., Mölken, M. R., Hernandez, C., Pitter, J. G., Czipionka, T., Kraus, M. and Kaló, Z. (2020). Implementation of palliative care consult Service in Hungary - integration barriers and facilitators. *BMC Palliative Care*, 19(1), p. 41.

Palliative care as a human right in Europe

Aggeliki Pavlou¹, Ioannis P. Kioumis², Kalliopi Chatzika³, Paschalina Kontou⁴

1. Nurse MSc "Specialization in ICU Nursing", "Management of Aging and Chronic Diseases", Pediatric Clinic Nurse, GNTH "G. Gennimatas"

2. Emeritus Professor of Pulmonology-Infectious Diseases, AUTH, Director of Cardiothoracic ICU, "General Clinic of Thessaloniki"

3. Nurse MSc PhD, Head of the Nursing Service, GNTH "G. Papanikolaou"

4. Pulmonologist-Intensivist PhD, Director of National Health System, 1st ICU, GNTH "G. Papanikolaou"

ABSTRACT

Despite the development of palliative care at the European level, citizens remain highly concerned about the quality of care provided at the end of life. Palliative care needs vary from country to country. A primarily narrative review was undertaken with the aim of documenting the current status and outlining the development trends in the field of palliative care across various European countries, as well as its relationship to fundamental human rights. Nineteen European countries were studied across three areas: the provision of palliative care services, access to analgesic treatments, and the management of end-of-life practices. In summary, it was found that access to palliative care is generally universal across nearly all countries studied, though there is unequal distribution depending on the patients' specific conditions. Inequalities also exist in terms of geographical distribution, and only a few countries have palliative care programs for pediatric patients. Most deaths occur in hospital or hospice settings in all studied countries, despite patients' preferences to the contrary. There was insufficient management of chronic pain using opioid medications, especially in Eastern European countries. Finally, in the area of euthanasia and assisted suicide, there is no unified strategy across Europe. This review is narrative in nature and is not intended for analytical synthesis. However, it provides a comprehensive foundation for understanding the current state of palliative care across Europe.

Keywords: analgesia, human rights, end-of-life management, euthanasia, European Union, palliative care.

Corresponding author:

Aggeliki Pavlou

email: pav_angel@hotmail.com

Citation: Pavlou A., Kioumis I.P., Chatzika K., Kontou P. (2025). Palliative care as a human right in Europe. Hellenic Journal of Nursing Science 18(1): 59-69, <https://doi.org/10.24283/hjns.202517>