



Παρηγορητική Φροντίδα



ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ ΤΗΣ

ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΕΙΑΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΚΑΙ ΜΗ ΑΣΘΕΝΩΝ

Μήνυμα Συντακτικής Επιτροπής

Αγαπητοί συνάδελφοι, αγαπητοί φίλοι

Με ιδιαίτερη χαρά σας παρουσιάζουμε το πρώτο τεύχος της επιστημονικής και ενημερωτικής έκδοσης της Ελληνικής Εταιρείας Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και μη Ασθενών (ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.) με τίτλο «Παρηγορητική Φροντίδα».

Η εταιρεία εννέα χρόνια από την ίδρυσή της αποφάσισε την έκδοση αυτού του εντύπου με σκοπό:

- Να προβάλει τις αρχές, τους στόχους και τη σημασία της Παρηγορητικής Φροντίδας
- Να συμβάλλει στην έγκυρη ενημέρωση της επιστημονικής κοινότητας για τις σύγχρονες τάσεις και τους τρόπους αντιμετώπισης των ασθενών των οποίων η νόσος δεν ανταποκρίνεται στη θεραπεία
- Να παρέχει βήμα για θαρραλέα επιστημονική έκφραση απόψεων σε θέματα που αφορούν την Παρηγορητική Ιατρική
- Να πληροφορεί με σαφή και κατανοητό τρόπο όλους εκείνους που, ευαισθητοποιημένοι με τα προβλήματα ασθενών τελικού σταδίου, έχουν ανάγκη απαντήσεων σε απορίες και ερωτήματα που αφορούν την περίθαλψη αυτών των ασθενών.

Η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α., επίσημο τμήμα της Ευρωπαϊκής Ένωσης Παρηγορητικής Φροντίδας (European Association of Palliative Care – EAPC), απέκτησε το δικαίωμα απόδοσης στα ελληνικά του ηλεκτρονικού εντύπου «EAPC – News and Views». Εξασφάλισε επίσης τη συνεργασία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO) και την άδεια μετάφρασης των εκδόσεών του, που αναφέρονται στην Παρηγορητική Φροντίδα.

Η συντακτική επιτροπή υπόσχεται ότι θα καταβάλλει κάθε προσπάθεια ώστε να καλύψει τις προσδοκίες των αναγνωστών.

Με συναδελφικούς και φιλικούς χαιρετισμούς

Ασπασία Οικονόμου
Υπεύθυνος Έκδοσης



Μήνυμα Προέδρου

Αγαπητοί συνάδελφοι

Αποτελεί ιδιαίτερη τιμή και χαρά για μένα να χαιρετήσω την έκδοση του πρώτου ενημερωτικού και επιστημονικού δελτίου της Ελληνικής Εταιρείας Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και μη Ασθενών (ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.).

Στην εποχή μας, που χαρακτηρίζεται από έκπτωση και εμπορευματοποίηση αξιών, καταπάτηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και έλλειψη σεβασμού στο συνάνθρωπο, η έκδοση περιοδικού με σκοπό την προβολή των στόχων της εταιρείας μας για εξασφάλιση ποιότητας ζωής σε ασθενείς που πάσχουν από ανίατα νοσήματα, αποτελεί όση ανθρωπιάς και ελπίδα αναβάθμισης της καθημερινότητας.

Είμαι σίγουρη πως η έκδοση αυτή θα καλύψει την ανάγκη ενημέρωσης των μελών μας, ολόκληρης της ιατρικής κοινότητας αλλά και του κοινού για τα προβλήματα των ασθενών τελικού σταδίου, καρκινοπαθών και μη, καθώς και την ανταλλαγή απόψεων για παροχή ουσιαστικής φροντίδας.

Ενθαρρύνω όλα τα μέλη μας να στηρίξουν ενεργά την εκδοτική μας προσπάθεια όπως στηρίζουν μέχρι σήμερα με την εθελοντική προσφορά τους το έργο μας.

Με ιδιαίτερη υπερηφάνεια σας ανακοινώνω εκ μέρους του Διοικητικού Συμβουλίου της εταιρείας ότι οι προσπάθειές μας, με τη στήριξη ευαισθητοποιημένων πολιτικών προσώπων συνέβαλε στην ψήφιση από τον Έλληνα Νομοθέτη του Νέου Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας (3418/28-11-2005) σύμφωνα με τον οποίο «Ο ιατρός οφείλει να φροντίζει για την ανακούφιση των σωματικών και ψυχικών πόνων του ασθενή, να του προσφέρει παρηγορητική αγωγή, να συμπαρίσταται μέχρι το τέλος της ζωής του και να φροντίζει ώστε να διατηρεί την αξιοπρέπειά του μέχρι το σημείο αυτό».

Οι άνθρωποι της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. αναγνωρίζουν ότι χρειάζεται μεγάλη προσπάθεια ακόμη για την επίλυση των προβλημάτων της ανακούφισης, της θεραπείας και της παρηγορητικής φροντίδας στην χώρα μας. Θεωρώ ότι η έκδοση αυτή θα προωθήσει τους στόχους μας και ευχαριστώ θερμά την Πρόεδρο και τα Μέλη της Συντακτικής Επιτροπής για την μεγάλη προθυμία και ευαισθησία που έδειξαν να αναλάβουν την επιμέλεια της έκδοσης.

Αθηνά Ν. Βαδαλούκα

Pallium → μανδύας, καλύπτρα

Palliate → μετριάζω, μειώνω τον πόνο, καταπραΰνω, ανακουφίζω

Η Παρηγορητική Φροντίδα ορίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ως

«...η ενεργός καθολική φροντίδα των ασθενών και των οικογενειών τους, που αντιμετωπίζουν προβλήματα από νοσήματα απειλητικά για τη ζωή».

Εκτός από τον έλεγχο του πόνου και των συνοδών συμπτωμάτων, ζωτικής σημασίας είναι η αντιμετώπιση των ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών τους.

Η Παρηγορητική Φροντίδα

- Υποστηρίζει τη ζωή
- Αντιμετωπίζει το θάνατο σαν φυσιολογική διαδικασία: δεν τον αναβάλλει, αλλά ούτε τον επιταχύνει
- Ανακουφίζει από τον πόνο και τα άλλα δυσάρεστα συμπτώματα
- Προάγει τη δραστηριότητα μέχρι το τέλος
- Υποστηρίζει την οικογένεια πριν και μετά την απώλεια

Σκοπός της είναι η διασφάλιση της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής που είναι το ποθούμενο κάθε ανθρώπου και πρέπει να είναι κύρια επιδίωξη των θεραπόντων υγείας για τους ασθενείς τελικού σταδίου. Ο χαρακτηρισμός «τελικό στάδιο» αφορά ασθενείς με μη θεραπεύσιμη νόσο και όχι με συγκεκριμένο μικρό προσδόκιμο επιβίωσης.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ – ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΚΑΙ ΜΗ ΑΣΘΕΝΩΝ (ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.)

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΑΡC
ΜΕΛΟΣ ΕCΕΡΤ

Ξιφίου 7, Αθήνα 11471

Τηλ. 210-6457878

Fax 210-6421710

www.grpalliative.org

email eirini@mbn.gr

Δ.Σ. ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α

Πρόεδρος: Αθηνά Βαδαλούκα

Αντιπρόεδρος: Ιωάννα Σιαφάκα

Γραμματέας: Άννα Κρέστη

Αν. Γραμματέας: Ευνομία Αλεξοπούλου Βραχνού

Ταμίας: Φωτεινή Κωνσταντάκη

Μέλη: Εριφύλλη Αργύρα

Διονύσιος Δίπλας

Χρήστος Ιατρού

Καλλιόπη Παναγιωτάκη

Επίτ. Πρόεδρος: Βασιλική Χειμωνίτση-Κυπρίου

ΣΥΝΤΑΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Υπεύθυνος Έκδοσης: Ασπασία Οικονόμου

Μέλη: Ευνομία Αλεξοπούλου Βραχνού

Διονύσιος Δίπλας

Χρυσούλα Καραναστάση

Μαρία Κοκολάκη

Ελένη Μόκα

Καλλιόπη Παπαϊωάννου

Ποιοι την δικαιούνται

Δικαίωμα στην Παρηγορητική Φροντίδα έχουν όλοι οι ασθενείς των οποίων η κύρια νόσος δεν ανταποκρίνεται στη θεραπεία. Άτομα με καρκίνο τελικού σταδίου, ανίατα νευρολογικά νοσήματα, επίκτητη ανοσολογική ανεπάρκεια, νόσο Alzheimer, τελικού σταδίου καρδιακή - νεφρική - αναπνευστική ανεπάρκεια, κά, έχουν ανάγκη ολιστικής φροντίδας, η παροχή της οποίας είναι ευθύνη όλων μας.

Κάθε επαγγελματίας υγείας οφείλει να γνωρίζει και να προωθή τις αρχές και τους στόχους της Παρηγορητικής Φροντίδας. Κάθε ευαισθητοποιημένος πολίτης μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ανίατα νοσήματα. Η πολιτεία έχει υποχρέωση να εντάξει την εκπαίδευση στην Παρηγορητική Φροντίδα σε όλες τις βαθμίδες διδασκαλίας των επαγγελματιών υγείας και να διαθέσει γενναίους οικονομικούς πόρους για τη δημιουργία χώρων κατάλληλων για την παροχή μιας τέτοιας φροντίδας.

Ποιος την παρέχει

Η υποστήριξη των ασθενών με προχωρημένη νόσο ξεπερνά τις δεξιότητες και τις αντοχές ενός μόνο θεράποντος και απαιτεί ομαδική πολυδύναμη προσέγγιση. Ομάδα ειδικών συνεργάζεται στενά με στόχο την οργανωμένη και αποτελεσματική φροντίδα των συνανθρώπων που «πάσχουν», με όλη τη σημασία της λέξης.

Η σύνθεση της ομάδας διαφέρει κάθε φορά, ανάλογα με τον χώρο που παρέχεται η περίθαλψη, το πρόγραμμα που εφαρμόζεται και τις ειδικές ανάγκες του ασθενούς. Σταθερά μέλη της ομάδας είναι εξειδικευμένοι α) αναισθησιολόγοι, ογκολόγοι ή παθολόγοι, β) νοσηλευτές, γ) ψυχολόγοι, δ) κοινωνικοί λειτουργοί. Η ομάδα συνεπικουρείται όταν χρειάζεται από χει-

ρουργό, φυσιοθεραπευτή, ακτινοθεραπευτή, διαιτολόγο, μουσικοθεραπευτή, εθελοντές, κληρικό. Ο ασθενής και η οικογένειά του είναι στο επίκεντρο της ομάδας Παρηγορητικής Φροντίδας. Οι πληροφορίες που δίνουν γύρω από τη μοναδική εμπειρία της ζωής τους και από την στάση τους απέναντι στη νόσο, είναι ουσιώδεις για το σχεδιασμό της φροντίδας, στην οποία δικαιούνται να συμμετέχουν ενεργά. Ο ασθενής και η οικογένειά του έχουν επίσης το δικαίωμα να ενημερώνονται για το τι συμβαίνει και το δικαίωμα να εκφράζουν τα συναισθήματά τους σε κάποιον που είναι διατεθειμένος να τους ακούει και να τους καταλαβαίνει. Ο ασθενής είναι εκείνος που ξέρει καλύτερα ποιό από τα προβλήματά του είναι το πιο σημαντικό κάθε φορά, ενώ τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας οφείλουν να το αποδέχονται. Οι ασθενείς είναι ο καλύτερος δάσκαλος, αρκεί να τους ακούμε.

Που παρέχεται

Κάθε χώρος οργανωμένος με τρόπο που εξασφαλίζει τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, που εξασφαλίζει δηλαδή τον έλεγχο των σωματικών συμπτωμάτων και την υποστήριξη των ψυχολογικών αναγκών τους, είναι κατάλληλος για παροχή Παρηγορητικής Φροντίδας.

Η πρώτη μονάδα νοσηλευομένων ασθενών, ο Ξενώνας, ιδρύθηκε το 1960 από την κυρία Cicely Saunders, η οποία και έθεσε τις βάσεις της Παρηγορητικής Φροντίδας. Έκτοτε η γνώση συσσωρεύθηκε, τα οφέλη εκτιμήθηκαν και η παρηγορητική ιατρική αναγνωρίστηκε ως ειδικότητα (ΗΠΑ, Καναδάς, Αυστραλία). Πολλά κράτη ανέπτυξαν εξειδικευμένες υπηρεσίες παροχής παρηγορητικής αγωγής σε όλα τα επίπεδα υγειονομικής περίθαλψης, ανάλογα με τις ανάγκες, τους πόρους και τα εθνικά προγράμματα υγείας. Στα περισσότερα κράτη η παρηγορητική φροντίδα παρέχεται:

- σε Ξενώνες (Hospice)
- σε οργανωμένες κλινικές και ιατρεία πόνου και παρηγορητικής αγωγής
- κατ' οίκον
- στην ημερήσια νοσηλεία

Σε τι ποσοστό παρέχεται

Θα περίμενε κανείς στις μέρες μας, η παροχή Παρηγορητικής Φροντίδας να είναι ο κανόνας για οποιονδήποτε την έχει ανάγκη, οποτεδήποτε τη χρειάζεται, οπουδήποτε και αν βρίσκεται. Η πραγματικότητα ατυχώς είναι άλλη και η παροχή φροντίδας εξακολουθεί να είναι πολυτέλεια για λίγους, ακόμα και στις χώρες με ανεπτυγμένα συστήματα υγείας. Ένας από τους λόγους είναι η άνιση κατανομή των πόρων.

Η σημερινή πολιτική στον τομέα της υγείας, αγνοεί συστηματι-

κά την ανάγκη για Παρηγορητική Φροντίδα, διαθέτοντας πάνω από το 80% των πόρων σε δαπανηρά θεραπευτικά προγράμματα, τα οποία συχνά εφαρμόζονται εκεί όπου κυρίως έχει θέση η παρηγορητική. Το Ηνωμένο Βασίλειο ξοδεύει μόλις το 0,18% της συνολικής κρατικής και φιλανθρωπικής χρηματοδότησης για έρευνες που αφορούν τον καρκίνο τελικού σταδίου και την Παρηγορητική Φροντίδα. Οι ΗΠΑ δίνουν στην Παρηγορητική Φροντίδα μόλις το 0,9% από τον προϋπολογισμό που διαθέτουν στην έρευνα για τον καρκίνο. Είναι προφανές ότι η Παρηγορητική Φροντίδα δικαιούται μεγαλύτερο κομμάτι από τους πόρους που διατίθενται για τον έλεγχο του καρκίνου και επιβάλλεται να προσφέρεται ήδη από τη στιγμή της διάγνωσης και παράλληλα με την αντικαρκινική θεραπεία.

Εκτός από την άνιση κατανομή των πόρων, άλλος βασικός παράγοντας είναι οι αλλαγές στην εκπαίδευση και την ιατρική σκέψη. Οι σημαντικές ιατρικές πρόοδοι και οι τεχνολογικές ανακαλύψεις στο δεύτερο μισό του εικοστού αιώνα, έδωσαν μία πραγματική δυνατότητα για ίαση ή παρατεταμένη ύφεση σε πολλά νοσήματα. Αθόρυβα και σταδιακά, ο ρόλος των γιατρών που μέχρι τότε -σύμφωνα με τον αφορισμό ανωνύμου- ήταν «να θεραπεύουν μερικές φορές, να ανακουφίζουν συχνά και να φροντίζουν πάντα» άλλαξε, και το ενδιαφέρον στράφηκε προς την αιτιολογική θεραπεία με σχεδόν αλαζονική προσήλωση. Το ίδιο αθόρυβα μετατοπίστηκε ο στόχος της ιατρικής εκπαίδευσης αποκλειστικά προς τη διάγνωση και τη θεραπεία. Γενιές σύγχρονων γιατρών εκπαιδεύτηκαν με τρόπο ώστε να είναι υπερήφανοι για τις θεραπευτικές τους επιτυχίες, αλλά να θεωρούν ότι δεν τους αφορά η φροντίδα των ασθενών που δεν κατάφεραν να γιατρέψουν. Από αυτή την παγκόσμια τάση δεν έμεινε ανεπηρέαστη και η ιατρική εκπαίδευση στη χώρα μας. Στην Ελλάδα η παροχή Παρηγορητικής Φροντίδας είναι εξαιρετικά ελλιπής. Λίγοι είναι οι γιατροί, οι ασυμβίβαστοι με την κρατούσα κατάσταση που μάχονται και προσπαθούν να πείσουν ότι

«η ολιστική αντιμετώπιση είναι βασικό ανθρώπινο δικαίωμα όταν η ίαση δεν είναι εφικτή».

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. National cancer control programmes-policies and managerial guidelines. 2nd ed, Geneva, World Health Organisation 2002
2. Foley KM. Improving Palliative Care: the need of change. JAMA 2002; 57(2), 71-72
3. National Hospice and Palliative Care Organisation. Means to a better end: a report on dying in America today. Last Acts National Program Office 2002



ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΞΕΝΩΝΩΝ ΚΑΙ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Αποσπάσματα από το EAPC News and Views (Δεκέμβρης 2005 και Γενάρης 2006) www.eapcnet.org

Η Παγκόσμια Ημέρα Ξενώνων και Παρηγορητικής Φροντίδας (World Hospice and Palliative Care Day – WHPCD), είναι μία νέα θεματική ημέρα, που σκοπό έχει την υποστήριξη των Μονάδων Παρηγορητικής Φροντίδας και των Ξενώνων ανά την υφήλιο. Οργανώθηκε για πρώτη φορά στις 8 του Οκτώβρη του 2005. Η Ημέρα αφορά όσους ασχολούνται με την Παρηγορητική Φροντίδα ή ενδιαφέρονται να μάθουν περισσότερα γι' αυτήν, ανεξάρτητα από το εάν είναι ασθενείς, επαγγελματίες υγείας, εθελοντές ή υποστηρικτές. Η ιδέα γεννήθηκε μαζί με το Voices for Hospices – το μεγαλύτερο μέχρι σήμερα παγκόσμιο μουσικό γεγονός με στόχο την προαγωγή της Παρηγορητικής Φροντίδας.

Ποιοι είναι οι στόχοι της Παγκόσμιας Ημέρας

Εκατομμύρια άνθρωποι στον κόσμο, που πάσχουν από κάποια νόσο τελικού σταδίου, πονούν και υποφέρουν χωρίς λόγο, είτε γιατί δεν γνωρίζουν, είτε γιατί δεν έχουν πρόσβαση στη φροντίδα που χρειάζονται. Η Παρηγορητική Φροντίδα έχει ως στόχο την ολιστική αντιμετώπιση των αναγκών τους, ενώ η Παγκόσμια Ημέρα έχει τρεις επιμέρους στόχους:

- Να μοιραστούμε το όραμά μας για την επέκταση των υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας και τη δημιουργία ειδικών Ξενώνων σε όλο τον κόσμο. Να δημιουργήσουμε τις ευκαιρίες ώστε να συζητηθούν ανοιχτά τα θέματα που σχετίζονται με τη διαθεσιμότητα της Παρηγορητικής Φροντίδας και των Ξενώνων διεθνώς και να επηρεάσουμε τους ιθύνοντες, συμπεριλαμβανομένων των επαγγελματιών υγείας και των πολιτικών.
- Να βοηθήσουμε στην ευαισθητοποίηση του κοινού και την κατανόηση των αναγκών -ιατρικών, κοινωνικών, πρακτικών και ηθικών- των ανθρώπων που ζουν με νόσους τελικού σταδίου και των οικείων τους.
- Να συγκεντρώσουμε πόρους για να υποστηρίξουμε τις υπηρεσίες της Παρηγορητικής Φροντίδας και τους Ξενώνες σε παγκόσμιο επίπεδο.

Ευαισθητοποίηση

Πρωταρχικός στόχος μας είναι η Παγκόσμια Ημέρα να βοηθήσει στην κατανόηση της έννοιας της Παρηγορητικής Φροντίδας και του ρόλου των Ξενώνων, και πώς οι δομές αυτές μπορούν να βοηθήσουν τους ανθρώπους που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους. Η Παρηγορητική Φροντίδα, δεν βοηθά κανένα να πεθάνει, αντίθετα ο ρόλος της είναι να βοηθά τους πάσχοντες να έχουν την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής. Η Παρηγορητική Φροντίδα βλέπει τους ανθρώπους να ζουν – όχι

να πεθαίνουν. Υποστηρίζει όσους βρίσκονται κοντά τους, προσθέτοντας ζωή στις μέρες τους, ακόμα κι αν δεν μπορεί να προσθέσει μέρες στη ζωή τους.

Μερικά ειδικά προβλήματα που αφορούν σήμερα την Παρηγορητική Φροντίδα και τους Ξενώνες είναι:

- Η ανάγκη ένταξης της Παρηγορητικής Φροντίδας στα κρατικά προγράμματα παροχής υγείας όλων των χωρών
- Η άμεση ανάγκη υψηλότερων και σταθερών επιχορηγήσεων ώστε να είναι εφικτή η παροχή Παρηγορητικής Φροντίδας και η δημιουργία Ξενώνων ανά την υφήλιο
- Η ανάγκη ευχερούς διαθεσιμότητας των βασικών οπιοειδών σε προσιτές τιμές, για τον έλεγχο του πόνου και άλλων συνοδών συμπτωμάτων, ειδικά σε χώρες με περιορισμένους πόρους
- Η ανάγκη επέκτασης και εφαρμογής των όσων έχουμε μάθει στην Παρηγορητική Φροντίδα σε ευρύτερες νοσολογικές ομάδες, όπως οι πάσχοντες από HIV/AIDS
- Η ανάγκη ευρύτερης παροχής Παρηγορητικής Φροντίδας, ειδικά σε χώρες με περιορισμένους πόρους, και για τους ανθρώπους που ζουν σε απομακρυσμένες από τα αστικά κέντρα περιοχές. Επίσης η ανάγκη προσέγγισης περιθωριοποιημένων ομάδων.
- Η ανάγκη ένταξης της εκπαίδευσης στην Παρηγορητική Φροντίδα σε όλες τις βαθμίδες διδασκαλίας των επαγγελματιών υγείας
- Η παροχή της Παρηγορητικής Φροντίδας από την αρχή και παράλληλα με την θεραπεία της κύριας νόσου και όχι ως έσχατη λύση.

Πώς θα αξιολογηθεί η επιτυχία της Παγκόσμιας Ημέρας

Όπως συμβαίνει με κάθε νέα πρωτοβουλία, η Παγκόσμια Ημέρα χρειάζεται χρόνο για να καθιερωθεί, οπότε δεν θα πρέπει να περιμένουμε μεγάλο αντίκτυπο από την πρώτη χρονιά. Ένα μέτρο επιτυχίας, θα είναι η ανεξαρτητοποίησή της. Επίσης εκτιμάται ο συνολικός αριθμός των εκδηλώσεων που θα πραγματοποιηθούν, οι χώρες που θα συμμετάσχουν, η απήχηση στο ευρύ κοινό, η αντιμετώπιση από τους ιθύνοντες και τα έσοδα που θα συγκεντρωθούν για την Παρηγορητική Φροντίδα και τους Ξενώνες.

Πώς μπορώ να βοηθήσω

Ο καλύτερος τρόπος να ξεκινήσει κανείς, είναι μία περιήγηση στον διαδικτυακό τόπο www.worldday.org.uk, ο οποίος ενημερώνεται τακτικά και παρέχει ποικίλλες πληροφορίες για το πώς μπορεί να αναλάβει κανείς δράση. Μηνύματα ή προτάσεις από ιδιώτες ή οργανισμούς γίνονται δεκτά στο worldday@helpthehospices.org.uk, ενώ μπορείτε να καλείτε τηλεφωνικά στο Help for Hospices, στο +44(0)20 7520 8250.

Αξιολόγηση της Παγκόσμιας Ημέρας

Ο στόχος της Παγκόσμιας Ημέρας ήταν η ευαισθητοποίηση του κοινού στην ανάγκη δημιουργίας Ξενώνων και ευρύτερης εφαρμογής της Παρηγορητικής Φροντίδας σε παγκόσμια κλίμακα. Το Help the Hospices (www.helpthehospices.org.uk) ζήτησε από το Διεθνές Παρατηρητήριο Φροντίδας Τελικού Σταδίου (International Observatory on End of Life Care) να αξιολογήσει την Παγκόσμια Ημέρα. Στόχος της αξιολόγησης ήταν η εκτίμηση της επίδρασης της ημέρας αυτής στην ανά τον κόσμο παρεχόμενη Παρηγορητική Φροντίδα, και η αναφορά δραστηριοτήτων και εκδηλώσεων που είχαν ιδιαίτερη επιτυχία. Στα πλαίσια της διαδικασίας αξιολόγησης, ένα ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο κυκλοφορεί στους διαδικτυακούς χώρους που σχετίζονται με την Παρηγορητική Φροντίδα, το οποίο ζητά από οργανισμούς ή μεμονωμένα άτομα να μοιραστούν την εμπειρία τους και να εκθέσουν τις απόψεις τους. Οι απόψεις και τα βιώματα όσων συμμετείχαν ενεργά στην οργάνωση της Ημέρας έχουν μεγάλη σημασία. Τα αποτελέσματα των ερωτηματολογίων θα συμπεριληφθούν στην αναφορά αξιολόγησης, και θα δημοσιευθούν στο τέλος του Ιανουαρίου του 2006, ενώ θα χρησιμοποιηθούν για την οργάνωση μελλοντικών εκδηλώσεων. Το ερωτηματολόγιο δεν χρειάζεται περισσότερο από 15 λεπτά για τη συμπλήρωσή του, και οι πληροφορίες που δίνονται είναι εμπιστευτικές. Τα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια θα πρέπει να επιστρέφονται στην Dr Liz McDermott, στο International Observatory on End of Life Care, Lancaster University UK. Μπορείτε να συμπληρώσετε το δικό σας στο www.eolc-observatory.net/hrQ/fillsurvey.php?sid=6

Επιμέλεια: Σ. Καρανασάση

ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΕΣ

Μεταφρασμένο απόσπασμα από την έκδοση του Π.Ο.Υ. με τίτλο «*the solid facts of Palliative Care*»
www.euro.who.int

Η καλής ποιότητας φροντίδα στο τέλος της ζωής πρέπει να αναγνωρίζεται ως βασικό ανθρώπινο δικαίωμα

«Κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα προστασίας και ασφάλειας απέναντι στην ανεργία, την ασθένεια, την ανικανότητα, τη χηρεία, τα γηρατειά καθώς και σε κάθε άλλη απώλεια της ικανότητας αυτοδιαχείρισης της ζωής του (άρθρο 25, Διεθνής Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών, 2001)».

Δεδομένα περί την ηθική

Όλοι οι άνθρωποι έχουν το δικαίωμα να λάβουν υψηλής ποιό-

τητας φροντίδα κατά τη διάρκεια σοβαρής ασθένειας και να τυχουν ενός αξιοπρεπούς θανάτου, ελεύθερου από αβάσταχτο πόνο και σύμφωνα με τις πνευματικές και θρησκευτικές τους αξίες και ανάγκες.

Παρά το γεγονός ότι η παρηγορητική φροντίδα αρχικά αναπτύχθηκε για τους καρκινοπαθείς ασθενείς, οι επιταγές της ηθικής για ισότητα και δικαιοσύνη επιβάλλουν την επέκταση αυτού του επιπέδου φροντίδας και σε άλλα άτομα με ανάλογες ανάγκες.

Στις επιταγές της ηθικής εντάσσεται επίσης και ο τρόπος με τον οποίο η φροντίδα αυτή θα πρέπει να παρέχεται καθώς και η αναγκαιότητα συνεκτίμησης των επιλογών και επιθυμιών του κάθε ατόμου σχετικά με αυτήν.

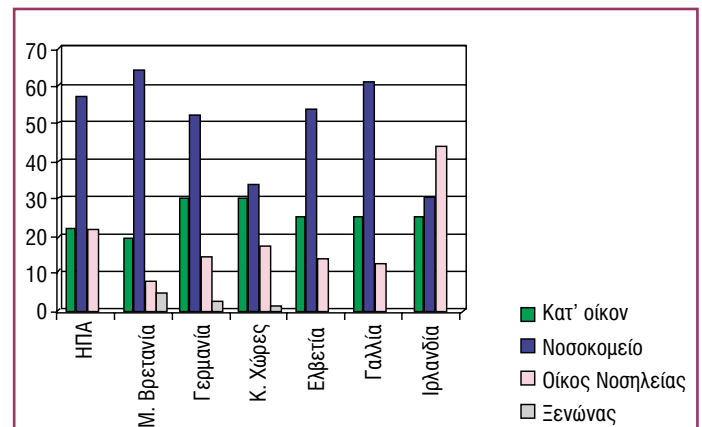
Τα άτομα με νοσηρότητα και σοβαρή χρόνια νόσο έχουν τις προσωπικές τους εμπειρίες και αξίες. Η επιθυμία και η δυνατότητα των ανθρώπων να μιλήσουν ανοιχτά για τη νόσο τους και την πρόγνωση της, η επιθυμία που έχουν να αναγνωριστούν οι ανάγκες τους, η γνώμη που έχουν για την αποτελεσματικότητα του τρόπου αντιμετώπισης των συμπτωμάτων τους καθώς και η άποψή τους για το ποιος θα πρέπει να τους παρέχει υποστήριξη, ποικίλλουν. Η αναφορά και η συνεκτίμηση αυτών των αναγκών, είναι οι πιο σημαντικοί παράγοντες που θα βοηθήσουν αυτούς τους ασθενείς και τις οικογένειές τους να αισθανθούν ότι η κατάστασή τους ελέγχεται ικανοποιητικά.

Απαιτείται ειδική ευαισθησία και σεβασμός στις προσωπικές και πολιτιστικές αξίες των ανθρώπων, συμπόνια και ικανότητα να πληροφορείς και να εμψυχώνεις τους ανθρώπους να κάνουν οι ίδιοι τις επιλογές για το είδος της φροντίδας που επιθυμούν να λάβουν.

Τεκμηρίωση

Η επιστημονική έρευνα η σχετική με τις αποφάσεις που παίρνουν οι ασθενείς για τη φροντίδα που επιθυμούν στο τέλος της ζωής τους, διαρκώς αυξάνει.

Οι περισσότερες μελέτες δείχνουν ότι το 75% προτιμά να καταλήξει στο σπίτι του. Οι οικογένειες όμως που πρόσφατα έχουν χάσει δικούς τους ανθρώπους, φίλους ή συγγενείς,



Προκαταρκτικά δεδομένα για τον τόπο θανάτου, ανά χώρα

προτιμούν με μικρή διαφορά να παρέχεται η τελική φροντίδα σε νοσοκομείο. Παρά την επιθυμία των ανθρώπων να τύχουν φροντίδας και να πεθάνουν στο σπίτι τους, στις περισσότερες χώρες ο θάνατος στο νοσοκομείο παραμένει καθημερινή πρακτική. Σύμφωνα με έρευνες στις ΗΠΑ το ποσοστό των ατόμων που πεθαίνουν στο σπίτι τους κυμαίνεται μεταξύ 18% και 32%. Οι Κάτω Χώρες έχουν παρουσιάσει κάποιου βαθμού επιτυχία στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας σε διάφορα επίπεδα εκτός νοσοκομείου, επιτρέποντας έτσι στους ανθρώπους να καταλήξουν στο σπίτι τους, εάν το επιθυμούν. Σε πολλές χώρες επίσης ο αριθμός των ατόμων που καταλήγουν σε ξενώνες αυξάνει.

Χάραξη πολιτικής

Ορισμένες χώρες σήμερα αναπτύσσουν εθνική στρατηγική σχετικά με την ανάπτυξη παρηγορητικής φροντίδας και κάθε χώρα πρέπει να αποφασίσει ποιοι τομείς της έχουν προτεραιότητα.

Η εθνική πολιτική υγείας πρέπει να αναγνωρίσει στους ανθρώπους το δικαίωμα για υψηλής ποιότητας φροντίδα και τη δυνατότητα λήψης αποφάσεων, ανεξάρτητα από το είδος της ασθένειας που έχουν. Αυτά τα δικαιώματα πρέπει να περάσουν στη σχετική με την υγεία και κοινωνική φροντίδα νομοθεσία. Οι υπεύθυνοι για τη χάραξη πολιτικής υγείας πρέπει να εκτιμούν τις επιθυμίες των σοβαρά νοσούντων αναφορικά με τη φροντίδα και το θάνατο και να συλλέγουν στατιστικά δεδομένα.

Μέτρο επιτυχίας του συστήματος θα είναι η ταύτιση των εθνικών παροχών υγείας με τις επιθυμίες των ατόμων

Επιμέλεια: Ε. Αλεξοπούλου Βραχνού



Από έκθεση Φωτογραφίας. Φωτό. Χρ. Βάζου
Παραγωγή της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α

Η Ελληνική Εταιρεία Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και μη Ασθενών (ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.) ιδρύθηκε το Νοέμβριο του 1997 από 101 μέλη.

Η ίδρυσή της υπήρξε πρωτοβουλία μιας ομάδας εμπειρων και διεθνώς διακεκριμένων αναισθησιολόγων, εξειδικευμένων στην αντιμετώπιση του πόνου και λοιπών συμπτωμάτων. Σήμερα η εταιρεία αριθμεί 280 μέλη.

Η πλειονότητα των μελών είναι αναισθησιολόγοι αλλά και γιατροί άλλων ειδικοτήτων (ογκολόγοι, χειρουργοί, παθολόγοι κτλ). Περιλαμβάνονται επίσης κοινωνικοί λειτουργοί, νοσηλεύτες, ψυχολόγοι καθώς και πάρεδρα μέλη ευαισθητοποιημένα ιδιαίτερα στους σκοπούς της εταιρείας μας.

Η εταιρεία έγινε μέλος της Ευρωπαϊκής Ένωσης Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC) το 1999 και μέλος της ομάδας εργασίας Παρηγορητικής Φροντίδας Κεντρικής και Ανατολικής Ευρώπης (ECEPT) το 2000. Η Ελληνική Εταιρεία Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και μη Ασθενών στις 25/10/2004 και για λόγους συντομίας έκφρασης πήρε και το όνομα ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. μετά από απόφαση του Δ.Σ. της.

Στις 16/2/2005 έγινε τροποποίηση του καταστατικού έτσι ώστε η εταιρεία να έχει τη δυνατότητα να ανταποκρίνεται άμεσα και ευέλικτα σε σύγχρονες απαιτήσεις. Η εταιρεία διατηρεί στενούς δεσμούς με την Ελληνική Εταιρεία Πόνου (ΕΕΠ) καθώς και με άλλες επιστημονικές εταιρείες με συναφές αντικείμενο και στόχους, τόσο στον ελληνικό όσο και στο διεθνή χώρο.

Από την ημέρα της ίδρυσής της έως σήμερα, 9 συνολικά χρόνια, το έργο της εταιρείας συνοψίζεται στα εξής:

Διοργάνωση Πανελληνίων συνεδρίων με Διεθνή Συμμετοχή

- 1ο Πανελλήνιο Συνέδριο Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας (Αθήνα, 4-6 Δεκ. 1998).
Οργανώθηκε από κοινού με την Ελληνική Εταιρεία Πόνου. Στο συνέδριο συμμετείχαν 400 άτομα και ενεγράφησαν στην εταιρεία 80 νέα μέλη.

Συμμετοχή σε Διεθνή Συνέδρια

- 2nd International Conference "Comprehensive Cancer Care" (Ρόδος, Μάιος 1998)
- Algos 2002, International Symposium of the World Institute of Pain (WIP) (Σαντορίνη, 21-24 Σεπτεμβρίου 2002)
- Πανευρωπαϊκό Συνέδριο Περιφερειακής Αναισθησίας και Θεραπείας Πόνου, ESRA (Αθήνα, 11-14 Σεπτεμβρίου 2004)

Συμμετοχή σε Ελληνικά Συνέδρια

- 4ο Πανελλήνιο Συνέδριο Περιφερειακής Αναισθησίας, Θεραπείας Πόνου και Εναλλακτικής Ιατρικής (Αθήνα, 22-24 Ιουνίου 2001)

- 5ο Πανελλήνιο Συνέδριο Περιφερειακής Αναισθησίας, Θεραπείας Πόνου και Παρηγορητικής Αγωγής (Δελφοί, 3-5 Οκτωβρίου 2003)
- 6ο Πανελλήνιο Συνέδριο Περιφερειακής Αναισθησίας, Θεραπείας Πόνου και Παρηγορητικής Αγωγής (Αθήνα, 3 - 5 Σεπτεμβρίου 2004)
- 7ο Πανελλήνιο Συνέδριο Περιφερειακής Αναισθησίας, Θεραπείας Πόνου και Παρηγορητικής Αγωγής (Λουτράκι, 7-9 Οκτωβρίου 2005)

Διοργάνωση Σεμιναρίων με ξένους εκπαιδευτές

- 1ο Σεμινάριο Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας (21-22 Οκτωβρίου 2000, Αθήνα)
- 2ο Σεμινάριο Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας (20-21 Οκτωβρίου 2001, Αθήνα)
- 3ο Σεμινάριο Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας (23-24 Νοεμβρίου 2002, Αθήνα)

Στα σεμινάρια συμμετείχαν διακεκριμένοι εκπαιδευτές όπως οι Α. Hoy, R. Twycross, J. Lujak, S. Mercandante κ.ά. Η πρωτοβουλία οργάνωσης των σεμιναρίων ανήκει στην επίτιμη πρόεδρο της εταιρείας κα Β. Χειμωνίτση – Κυπρίου η οποία ήταν και πρόεδρος της οργανωτικής επιτροπής.

Διοργάνωση Ημερίδας στην Αθήνα

- 1η Ημερίδα (Απρίλιος 2002)
- 2η Ημερίδα (Οκτώβριος 2003)
- 3η Ημερίδα (Δεκέμβριος 2004)
- 4η Ημερίδα (Δεκέμβριος 2005)

Όλες οι Ημερίδες είχαν τον τίτλο «Γνωριμία με την Παρηγορητική Φροντίδα» και έλαβαν χώρα στο Δώμα του Νοσ. Ευαγγελισμού.

Διοργάνωση Ημερίδων και Ιατροκοινωνικών εκδηλώσεων ανα την Ελλάδα

Στη διάρκεια των 9 χρόνων πραγματοποιήθηκαν περισσότερες από 30 Ημερίδες και Ιατροκοινωνικές εκδηλώσεις σε διάφορες πόλεις της Ελλάδας, σε συνεργασία με τοπικά Ιατρεία Πόνου, Αναισθησιολογικά Τμήματα και Ιατρικούς Συλλόγους, με σκοπό την εκπαίδευση, ενημέρωση και ευαισθητοποίηση γιατρών και κοινού.

Μετεκπαιδευτικά μαθήματα

- Κατά τη διάρκεια του 2000 έγιναν τέσσερα Μετεκπαιδευτικά μαθήματα στο Αμφιθέατρο του Αρεταίειου Νοσοκομείου
- Συνεχιζόμενη εκπαίδευση σε συνεργασία με τους Γενικούς Γιατρούς της «ΕΛΕΓΕΙΑ». (2006)

Νοσηλευτικά εκπαιδευτικά σεμινάρια

- "Ανακουφιστική και παρηγορητική αγωγή ασθενών τελικού σταδίου (7-9 Μαΐου 2000, Ηράκλειο Κρήτης)

Εκδόσεις

- Ανακουφιστική & Συμπτωματική Φροντίδα Καρκινοπαθών Τελικού Σταδίου, Α. Βαδαλούκα (Εκδ. Παρισιάνος) (1999) Διατίθεται δωρεάν στους Φοιτητές Ιατρικής
- Ενημερωτικό τρίπτυχο για το ευρύ κοινό (2000)
- Ενημερωτικό έντυπο "Νευροπαθητικός πόνος", Α. Βαδαλούκα - Ε. Βραχνού - Ι. Σιαφάκα (2005)

Ενημέρωση κοινού

Συνεντεύξεις, άρθρα, αφιερώματα, παρεμβάσεις στα ΜΜΕ και στον Τύπο. Τηλεοπτικά και ραδιοφωνικά κοινωνικά μηνύματα.

Εορτασμός της Παγκόσμιας Ημέρας Παρηγορητικής Φροντίδας στην Ελλάδα (8 Οκτωβρίου 2005)

Τηλεοπτικά και ραδιοφωνικά spots, συνέντευξη τύπου, συλλογή υπογραφών συμπαραστάσης, έκθεση φωτογραφίας, παρουσία μελών μας σε ενημερωτικές εκπομπές, αποστολή ενημερωτικού υλικού σε αρμόδιους φορείς, πολιτικούς, προσωπικότητες του πνεύματος και της τέχνης κ.ά. Κορυφαία εκδήλωση του εορτασμού ήταν η συμμετοχή στο 7ο Πανελλήνιο Συνέδριο Περιφερειακής Αναισθησίας, Θεραπείας Πόνου και Παρηγορητικής Αγωγής στο Λουτράκι (7-9 Οκτωβρίου 2006) διακεκριμένων ομιλητών όπως ο Prof. S. Kaasa, Καθηγητής Ογκολογίας, τ. Πρόεδρος της EAPC, ο Prof. P. Narchi, Καθηγητής Αναισθησιολογίας, ο Prof. D. Niv, τ. πρόεδρος της W.I.P. και ο Prof. G. Varrassi, Καθηγητής Αναισθησιολογίας, Εκλ Πρόεδρος EFIC.

Κοπή Πρωτοχρονιάτικης πίτας 2006 στο θέατρο «ΑΡΓΩ»

Προσφορά στα μέλη της εταιρείας μας η παρακολούθηση της παράστασης «WIT – εκτός κωδικού».



- Αράχωβα (27-29 Γενάρη)
- Αθήνα, 10 Μαρτίου
- Ξάνθη, 18 Μαρτίου
- Αθήνα, 31 Μαρτίου
- Συνεχιζόμενη εκπαίδευση σε συνεργασία με τους Γενικούς

Γιατρούς της "ΕΛΕΓΕΙΑ", 7 - 10 Απριλίου, Μέτσοβο

- 8ο Πανελλήνιο Συνέδριο Περιφερειακής Αναισθησίας με διεθνή συμμετοχή (Ολυμπία, 19-21 Μαΐου)
- Σύρος, 2 Ιουνίου
- Κρήτη, 17 Ιουνίου
- Πανηγυρικός εορτασμός της Παγκόσμιας Ημέρας Παρηγορητικής Φροντίδας (Οκτώβριος)
- Συνεχιζόμενη εκπαίδευση σε συνεργασία με τους Γενικούς Γιατρούς της "ΕΛΕΓΕΙΑ", 13 - 16 Οκτωβρίου, Πάτρα
- 5η Ημερίδα γνωριμίας με την Παρηγορητική Φροντίδα (Νοσοκομείο Ευαγγελισμός, Αθήνα, 9 Δεκεμβρίου)

8ο Πανελλήνιο Συνέδριο Περιφερειακής Αναισθησίας, Πόνου και Παρηγορητικής Αγωγής. Ολυμπία, Μαΐος 19-21 2006

Στο συνέδριο συμμετέχουν διακεκριμένοι Έλληνες και ξένοι ομιλητές όπως οι: M. Filbet ΠΡΟΕΔΡΟΣ EAPC, G. Ivani εκλ. ΠΡΟΕΔΡΟΣ ESRA, M. Puig ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ Αναισθησιολογίας, N. Rawal Γ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ ESRA, G. Varrassi εκλ. ΠΡΟΕΔΡΟΣ EFIC, A. Van Jundert τ. ΠΡΟΕΔΡΟΣ ESRA.

**3rd EAPC Research Forum
25-27 May 2006, VENICE ITALY**

Στις 25-27 Μαΐου 2006 θα γίνει στη Βενετία το 3ο Ερευνητικό Forum της EAPC. Μέχρι σήμερα έχουν γίνει αποδεκτά 440 επιστημονικά κείμενα από 40 χώρες, κυρίως ευρωπαϊκές.

5η Ημερίδα «Γνωριμία με την Παρηγορητική Φροντίδα»

9 Δεκεμβρίου 2006, Δώμα Νοσ. Ευαγγελισμός

Η διοργάνωση της Ημερίδας έχει γίνει πλέον θεσμός μετά την επιτυχία των προηγούμενων, που κάλυψαν θεωρητικά τα περισσότερα επιστημονικά πεδία της ΠΣΦ. Στην 5η Ημερίδα θα συζητηθεί για πρώτη φορά με βιωματικό τρόπο η καθημερινή πρακτική και θα εντοπιστούν τρέχοντα προβλήματα

