



Παρηγορητική Φροντίδα



ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ ΤΗΣ

ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΕΙΑΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΚΑΙ ΜΗ ΑΣΘΕΝΩΝ

Μήνυμα Συντακτικής Επιτροπής

Αγαπητοί φίλοι της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α,

Αυτό το τεύχος αφιερώνεται σε σας, ως ελάχιστο δείγμα έκφρασης ευχαριστιών, για την συμπαράσταση στις προσπάθειές μας.

Σε σας, που δηλώνετε παρόντες, όπου και όποτε σας ζητηθεί.

Σε σας, που στις 11 Φεβρουαρίου, ανταποκριθήκατε στο κάλεσμά μας και κατακλύσατε το θέατρο Βεάκη, όχι μόνο για να παρακολουθήσετε την εξαιρετική παράσταση «Μάνα, Μητέρα, Μαμά», αλλά και για να διεκδικήσετε με τον πλέον πολιτισμένο τρόπο, όσα η πολιτεία δια των εκπροσώπων της έχει εξαγγείλει για την Παρηγορητική Φροντίδα και οφείλει, επιτέλους, να υλοποιήσει.

Πράγματι το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης με σειρά Υπουργικών αποφάσεων και νομοσχεδίων, έδειξε να κατανοεί την ανάγκη δημιουργίας ενός δικτύου παροχής φροντίδας ασθενών με προχωρημένη και προοδευτικά επιδεινούμενη νόσο.

Ειδικότερα το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2008-2012 περιλαμβάνει μεταξύ άλλων:

- Λειτουργία των υφιστάμενων ιατρείων πόνου και επέκταση της λειτουργίας νέων, βάσει της Υ4α/ οικ. 1620/2/07, 19-12-2007 Υπουργική Απόφαση
- Ίδρυση μονάδων Παροχής Ανακουφιστικής Παρηγορητικής Φροντίδας χρονίως πασχόντων στα δημόσια νοσοκομεία
- Ίδρυση και λειτουργία Ξενώνων νοσηλευτικής Φροντίδας και Ανακουφιστικής Αγωγής Ασθενών Τελικού Σταδίου (ΔΥ8/Β οικ.89126, ΦΕΚ Β' 1534/17.08.2007)
- Δημιουργία υπηρεσιών «κατ' οίκον νοσηλείας», για ιατρονοσηλευτική παρακολούθηση και φροντίδα ασθενών στο οικείο περιβάλλον τους, σύμφωνα με το Άρθρο 28 του Ν.2071/1992
- Πιλοτική λειτουργία 5 μονάδων «κατ' οίκον νοσηλείας», στο πλαίσιο λειτουργίας δημόσιων νοσηλευτικών ιδρυμάτων

Η εξαγγελία του εν λόγω σχεδίου δράσης χαιρετίστηκε με παιδαριώδη και αφελή, όπως αποδείχθηκε εκ των υστέρων ενθουσιασμό, αφού ποτέ δεν υλοποιήθηκε.



φωτό: Χριστίνα Βάζου

Η δεινή οικονομική κατάσταση στην οποία έχει περιέλθει η χώρα ίσως αποτελέσει άλλοθι, για να βάλει η πολιτεία οριστικά την ταφόπλακα στην ανάπτυξη της Παρηγορητικής Φροντίδας και να στερήσει από τον Έλληνα ασθενή και την οικογένειά του το δικαίωμα στην ανακούφιση από τον πόνο, το δικαίωμα σε ένα αξιοπρεπές ταξίδι ζωής μέχρι το τέλος.

Η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α, με υψηλό αίσθημα ευθύνης, απευθύνεται στην νεοεκλεγείσα ηγεσία του Υπουργείου Υγείας τονίζοντας ότι:

ένας αποτελεσματικός τρόπος να εξοικονομηθούν χρήματα για το Σύστημα Υγείας της χώρας, είναι η ανάπτυξη υπηρεσιών Παρηγορητικής Φροντίδας και κυρίως η λειτουργία της «κατ' οίκον νοσηλείας».

Αξιόπιστες έρευνες από χώρες με οργανωμένες υπηρεσίες Παρηγορητικής Φροντίδας έχουν δείξει ότι σαράντα από τους εκατό ασθενείς με καρκίνο, που εισήχθησαν και κατέληξαν στο νοσοκομείο, δεν είχαν ανάγκη νοσοκομειακής περίθαλψης.

Εάν περιοριστεί κατά 10% η άσκοπη εισαγωγή σε νοσοκομείο, ασθενών με φτωχή πρόγνωση, και εάν μειωθεί ο χρόνος νοσηλείας τους κατά τρεις ημέρες, θα εξοικονομηθούν 104 εκατ. λίρες.

Εάν 126.000 ασθενείς που πεθαίνουν τον χρόνο από καρκίνο στη Μεγάλη Βρετανία, χρησιμοποιούσαν 4,1 ημέρες κατά μέσο όρο τις υπηρεσίες Παρηγορητικής Φροντίδας αντί για το νοσοκομείο, θα στοίχιζαν στο Σύστημα Υγείας 14,5 εκατ. λίρες, ποσό πολύ μικρότερο από 104 εκατομμύρια.

Η οργανωμένη παροχή υποστηρικτικής-παρηγορητικής

φροντίδας στο σπίτι αποτελεί συμφέρουσα αλλά και επιθυμητή λύση από τον ασθενή και τους φροντιστές του.

Η οικογένεια άμεσα διαθέσιμη, δίνει απλόχερα την φροντίδα στο αγαπημένο μέλος της που την έχει ανάγκη.

Οι ευαισθητοποιημένοι επαγγελματίες υγείας και πολλοί άλλοι εθελοντές πολίτες προσφέρουν αφειδώλευτα την υποστήριξή τους στον ασθενή και την οικογένεια.

Η προτίμηση των ασθενών και της οικογένειας για φροντίδα στο σπίτι μέχρι το τέλος (πάνω από 60% των ασθε-

τών με νόσο τελικού σταδίου επιθυμούν την κατ' οίκον παρηγορητική φροντίδα), απελευθερώνει Νοσοκομειακές κλίνες, βελτιώνει και μειώνει τις λίστες αναμονής και κυρίως μειώνει δραματικά το κόστος.

Αγαπητέ φίλε της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α

Ο άρρωστός μας, χρειάζεται κάποιον, που θα παλέψει γι' αυτόν. Ας είσαι κι εσύ ένας από αυτούς που αγωνίζονται για την ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας στη χώρα μας.

Κι εσύ συμπολίτη μας, που χρειάζεσαι υποστήριξη και φροντίδα

Διεκδίκησε τη θέση σου στο Σύστημα Υγείας.

Τη δικαιούσαι

Διεκδίκησε το δικαίωμα να νοσηλεύεσαι στο χώρο που επιθυμείς

Διεκδίκησε το δικαίωμα να ζήσεις με αξιοπρέπεια

Μην κρύβεσαι, μην απογοητεύεσαι, μην εγκαταλείπεις

Η ζωή σου ανήκει.

Με φιλικούς χαιρετισμούς,

Για την Συντακτική Επιτροπή,



Ασπασία Οικονόμου,

Υπεύθυνος Έκδοσης

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

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΑΡC
ΜΕΛΟΣ ΕCΕΡΤ

Σμολένσκυ 4, Αθήνα 114 72

Τηλ. 210 – 6457878

Fax. 210 - 3610488

www.grpalliative.org

email: info@grpalliative.gr

Δ.Σ. ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.

Πρόεδρος: Αθηνά Βαδαλούκα

Αντιπρόεδρος: Ιωάννα Σιαφάκα

Γραμματέας: Διονύσιος Δίπλας

Ταμίας: Φωτεινή Κωνσταντάκη

Αν. Ταμίας: Μαρία Κοκολάκη

Μέλη: Ευνομία Αλεξοπούλου Βραχνού

Εριφύλη Αργύρα

Χρυσούλα Καραναστάση

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

Βιβλιογραφία

- Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2008-2012, www.anticancer.gov.gr
- Palliative Care: The WHO's Global Perspective, Vol.24-No 2, August 2002
- The Marie Curie Delivering Choice Programme. EJPC, 2009; (16 (6))
- Brazil K. et al, Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill, Palliative Medicine 2005;19:492-499
- Munday D. et al., Choice and Place of Death: individual preferences, uncertainty and the availability of care, J.R Soc Med 2007, 100:211-215
- End of Life Care, NAO, Nov. 2008

Υποστηρικτική – Παρηγορητική Φροντίδα στο σπίτι Βασικές αρχές – προτάσεις

Η υποστηρικτική – παρηγορητική φροντίδα στο σπίτι εκφράζει ό,τι πιο αξιοπρεπές και ιδανικό οφείλει να προσφέρει η Ιατρική στον άνθρωπο. Είναι η Ιατρική που κάποιες φορές θεραπεύει, πάντα ανακουφίζει και διαρκώς υποστηρίζει τον ασθενή, μέχρι το τέλος της ζωής του.

Ορισμός

Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ) ορίζει την κατ'οίκον Νοσηλεία, ως την Παροχή Υγείας στο σπίτι από φροντιστές, επαγγελματίες υγείας, και μη, με σκοπό την προαγωγή, αποκατάσταση και διατήρηση της υγείας, λειτουργικότητας και ευεξίας του ατόμου. Περιλαμβάνει επίσης τη φροντίδα για αξιοπρεπή θάνατο. Την ταξινομεί σε Προληπτική, Θεραπείας-Αποκατάστασης, Χρονίως Πασχόντων και Ανακουφιστική – Παρηγορητική.

Η Ανακουφιστική Παρηγορητική Φροντίδα απευθύνεται σε ασθενείς, κυρίως καρκινοπαθείς, κάθε σταδίου, αλλά και σε ασθενείς με χρόνια νεφρική, αναπνευστική και καρδιακή ανεπάρκεια, πρόσφατα χειρουργημένους, ασθενείς με έλκη, στομίες και κατακλίσεις, σακχαρώδη διαβήτη, χρόνιο ψυχολογικό ή νευρολογικό νόσημα, ηλικιωμένους και με αναπηρία, AEE & AIDS. Τελευταία απευθύνεται και σε καρκινοπαθή παιδιά τελικού σταδίου.

Η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α., ως επιστημονική εταιρεία, οφείλει να εκθέσει τις βασικές αρχές και αξίες, που πρέπει να διέπουν τη λειτουργία της Κατ'Οίκον Νοσηλείας. Επειδή όμως, το πεδίο ασθενών είναι ευρύ, θα περιοριστεί στην Κατ'Οίκον Νοσηλεία Καρκινοπαθών ασθενών, που αποτελούν άλλωστε και το μεγαλύτερο ποσοστό (80%) ατόμων, που πραγματικά την έχουν ανάγκη.

Γενικό πλαίσιο

Προκειμένου να γίνει καθημερινότητα η «άριστη φροντίδα» ασθενών με πτωχή πρόγνωση, θα πρέπει κατά τη χάραξη στρατηγικής υγείας, να συνυπολογιστούν, τόσο οι ανάγκες και επιθυμίες του ασθενούς (καταναλωτή), όσο και οι δυνατότητες του δεδομένου συστήματος Υγείας.

Οι ασθενείς επιθυμούν να αντιμετωπίζονται:

- Με αξιοπρέπεια και σεβασμό, σαν συγκεκριμένα άτομα

- Να έχουν εμπιστοσύνη στο σύστημα Υγείας και να υπολογίζουν σ' αυτό
- Να τους εξασφαλίζεται σωστή πληροφόρηση (ασθένεια – παροχές)
- Να τους εξασφαλίζονται πολλές επιλογές φροντίδας, αλλά και η δυνατότητα επιλογής
- Να αντιμετωπίζονται παράλληλα, όλες οι διαστάσεις και επιπτώσεις της νόσου και θεραπείας (σωματικές, πνευματικές, ψυχικές, κοινωνικές)
- Να τους εξασφαλίζεται συνέχεια στη θεραπεία και φροντίδα

Το σύστημα Υγείας ακόμη και όταν δεν μπορεί να εξασφαλίσει ίαση **θα πρέπει να παρέχει:**

- Καλή ιατρική φροντίδα, με διαγνωστικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις, που να βασίζονται σε ενδείξεις και σε αποδεδειγμένη αποτελεσματικότητα και να μην επιταχύνουν την εξέλιξη της νόσου
- Να εξασφαλίζει δομές (Παρηγορητική Φροντίδα στο Νοσοκομείο, Φροντίδα Ξενώνα, Κατ'Οίκον Νοσηλεία, Επείγοντα)
- Να εξασφαλίζει διαχρονική φροντίδα, σε όλες τις δομές και βαθμίδες περίθαλψης
- Να εξασφαλίζει συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων στην φροντίδα του ασθενούς (δουλειά ομάδας)
- Να υπάρχει δυνατότητα πρόληψης και διαχείρισης κρίσεων
- Να παρέχει πληροφόρηση και συμβουλευτική υποστήριξη
- Να παρέχει προγράμματα εκπαίδευσης
- Να αξιοποιεί κάθε προσφορά εκτός του συστήματος Υγείας και να την εντάσσει στην υπηρεσία του ασθενούς (εθελοντισμός, Εκκλησία, Τοπική Αυτοδιοίκηση, δωρητές κ.ά.)

Η Μεθοδολογία που θα πρέπει να ακολουθείται, για την υλοποίηση όσων αναφέρθηκαν, συνοψίζεται στον άξονα: ορίζω τον πληθυσμό – εκτιμώ τις ανάγκες – προγραμματίζω – συνεργάζομαι – επανελέγχω- επαναπροσδιορίζω.

Κατ'Οίκον Νοσηλεία: παράμετροι επιλογής

Το 50 – 75% των ασθενών με καρκίνο επιθυμούν την νοσηλεία στο σπίτι. Πλησιάζοντας όμως το τέλος, ασθενείς και συγγενείς επιθυμούν τη νοσηλεία σε νοσοκομείο ή ξενώνα. Εκφράζουν έτσι την ανασφάλεια που αισθάνονται πριν το τέλος, καθώς και την έλλειψη εμπιστοσύνης στην παροχή Κατ'Οίκον Νοσηλείας, η οποία στη χώρα μας άλλωστε, δεν έχει αναπτυχθεί ιδιαίτερα, δεδομένου ότι δεν έχει γίνει ακόμη αντιληπτή από την πολιτεία, η μεγάλη της συμβολή στη Φροντίδα.

Στη διάρκεια του τελευταίου χρόνου της ζωής τους οι ανάγκες και απόψεις ασθενών και συγγενών, σύμφωνα με διεθνείς στατιστικές, μεταβάλλονται, οι δε επιθυμίες των ασθενών είναι δύσκολο να καταγραφούν. Ωστόσο μετά από έρευνα έχουν καταγραφεί οι παράμετροι που επηρεάζουν την απόφαση των ασθενών για Κατ'Οίκον Νοσηλεία.

Αυτές είναι

- Ο βαθμός οργάνωσης και ποιότητας Κατ'Οίκον Νοσηλείας
- Το κόστος (εάν δεν καλύπτεται από ασφαλιστικό φορέα)
- Φύλο (γυναίκες>), ηλικία (νέοι>)
- Οικογενειακή κατάσταση (παντρεμένοι>), κοινωνικοοικονομικό status (πλούσιοι<)
- Εθνικότητα, θρήσκευμα (δυτικές κοινωνίες <)
- Βαθμός ελέγχου συμπτωμάτων πόνου
- Υποκείμενη παθολογία
- Χρονική απόσταση από το τέλος (>8μήνες)
- Άγχος στο περιβάλλον του ασθενούς
- Επάρκεια οικογενειακού γιατρού – πρωτοβάθμιας περίθαλψης
- Διαθεσιμότητα, επάρκεια νοσηλευτών
- Επάρκεια υλικοτεχνικής υποδομής στο σπίτι

Βασικές αρχές

Οι βασικές αρχές που πρέπει να διέπουν την Κατ'Οίκον Νοσηλεία είναι:

- Εκπαίδευση της ομάδας (γιατρός – νοσηλεύτης – ασθενής – συγγενείς)
- Καθορισμός πληθυσμού προς εξυπηρέτηση από άποψη παθολογίας (είδος – στάδιο νόσου), από άποψη γεωγραφικής κατανομής (ασθενείς συγκεκριμένου νο-

σοκομείου – συγκεκριμένου Κέντρου Πόνου – Παρηγορητικής Φροντίδας - κάτοικοι μιας περιοχής)

- Καθορισμός υπευθύνων (ρόλος και αρμοδιότητες)
- Καθορισμός (α) ιατρικών – νοσηλευτικών πράξεων (β) κριτηρίων μετακίνησης- διακομιδής (σε νοσοκομειακά επείγοντα, μονάδα Πόνου – Παρηγορητικής Φροντίδας, νοσοκομειακή κλινική κλπ) (γ) κριτήρια χορήγησης τελικής καταστολής (δ) κριτήρια διακοπής θεραπείας, σίτισης, ενυδάτωσης (*Do not Resuscitate (DNR) στάδιο*)
- Διακίνηση πληροφορίας σχετικής με τον ασθενή (θεράπων – οικογενειακός γιατρός ή γιατρός Κατ'Οίκον Νοσηλείας – ασθενής, οικογένεια και ανάστροφα) μέσω κάρτας ασθενούς – κάρτας αναφοράς – ημερολόγιο ασθενούς – οικογένειας – ερωτηματολόγιο κ.ά.
- Οργάνωση κέντρου (σταθμός) διανομής προσωπικού – αναφοράς της πληροφορίας (χώρος – τηλ/κή γραμμή – Η/Υ)
- Διαθεσιμότητα φαρμάκων (α) kit Κατ'Οίκον Νοσηλείας (β) κατάλογος φαρμακείων 24ωρου (γ) απόθεμα φαρμάκων – φύλαξη
- Διαθεσιμότητα συσκευών χορήγησης φαρμάκων, άνεσης στο σπίτι
- Δίκτυο ψυχοκοινωνικής υποστήριξης (ψυχολόγος – κοινωνικός λειτουργός)
- Ειδική φροντίδα (φυσιοθεραπεία, βελονισμός, massage κ.ά)
- Μεταφορά (εξασφάλιση αυτοκινήτου, εξοπλισμού, ασφάλεια)
- Προγραμματισμός: αποφυγή κρίσεων (proactive) – διαχείριση κρίσεων (reactive)
- Χρόνος: 24ωρη νοσηλευτική κάλυψη – ιατρική συμβουλή – αντικατάσταση ανάπαυλας
- Αξιοποίηση εθελοντών (κριτήρια, εκπαίδευση, όρια)
- Ενημέρωση κοινού
- Έλεγχος ποιότητας – απόδοσης (6μηνος απολογισμός – καταγραφή προβλημάτων – στατιστική - επαναπροσδιορισμός στόχων κ.ά.)

Προτάσεις – Μοντέλα

Η τεράστια αύξηση του κόστους της νοσηλευτικής περίθαλψης, η ανάγκη αναβαθμισμένων υπηρεσιών Υγείας και η σημαντική αλλαγή της κοινωνικής δομής, επέβαλαν τις τελευταίες δεκαετίες, την αναζήτηση εναλλακτικών μεθόδων φροντίδας.

Οι υπηρεσίες Κατ'Οίκον Νοσηλείας, αποτελούν μια απάντηση στις παραπάνω διαπιστώσεις, εξασφαλίζοντας, αφενός, ελάττωση του κόστους (1/5 του νοσοκομειακού κόστους στην περίθαλψη), αφετέρου, αύξηση της ικανοποίησης του ασθενούς και της οικογενείας του, λόγω της ανθρωποκεντρικής φιλοσοφίας που τις διέπει.

Στις διάφορες χώρες του Δυτικού κόσμου η χρηματοδότηση της Κατ'Οίκον Νοσηλείας γίνεται από κλάσμα του προϋπολογισμού για την Υγεία και σε μεγάλο βαθμό από χορηγίες – δωρεές και οικονομική προσφορά της Εκκλησίας και της Τοπικής Αυτοδιοίκησης. Η Κατ'Οίκον Νοσηλεία πληρώνεται από τους καταναλωτές (ασθενείς) ή τον εργοδότη, οι οποίοι εν συνεχεία αποζημιώνονται από τον ασφαλιστικό φορέα (κρατικό ή ιδιωτικό).

Αυτό προϋποθέτει την κοστολόγηση των πράξεων της Κατ'Οίκον Νοσηλείας καθώς και την αναγνώρισή της ως μοντέλο παροχής υγείας.

Στη χώρα μας υπάρχει νομικό πλαίσιο για τη λειτουργία τέτοιων υπηρεσιών:

Η νομολογία περιλαμβάνει:

- Νόμος 2071/'92 άρθρο 28,29,30
- Νόμος 2519/'97 άρθρο 21
- Νόμος 2899/'01 παρ.3 άρθρο 1
- Νόμος 3106/'03 παρ Β2 άρθρο 7
- ΦΕΚ 323/'04
- ΦΕΚ 213/'05
- 5ος άξονας δράσης (δράση 4), Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο (2008-2012) (διαδικασία υποβολής στο Ελληνικό Κοινοβούλιο για έγκριση σε εξέλιξη)

Παρόλα αυτά η Κατ'Οίκον Νοσηλεία δεν έχει αναπτυχθεί.

Σήμερα λειτουργούν θεσμοθετημένα, στα πλαίσια του Εθνικού Συστήματος Υγείας, υπηρεσίες Κατ'Οίκον Νοσηλείας

- Νοσοκομείο Μεταξά ('79)
- Νοσοκομείο Αγ. Αναργύρων ('86)
- Νοσοκομείο Δράμας ('90)
- ΕΕΣ ('90)
- Κέντρο Υγείας Κυνουρίας - Αργολίδος
- Αγροτικό Ιατρείο Αγ. Θεοδώρων – Κόρινθος

- *Εθελοντικά*, Αρεταίειο Νοσοκομείο – Πρωτοβουλία Κέντρου Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας Α' Αναισθησιολογικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών ('94-08)

Στα πλαίσια της ιδιωτικής πρωτοβουλίας υπάρχουν πλέον, πολλές ανάλογες υπηρεσίες, οι οποίες καλύπτονται από τον ατομικό οικονομικό προϋπολογισμό, επιβαρύνοντας τους ήδη ασφαλισμένους, σε κάποιο ασφαλιστικό φορέα, ασθενείς

Η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α., θέλοντας να συμβάλλει στην ανάπτυξη της Κατ'Οίκον Νοσηλείας, την οποία θεωρεί απαραίτητο στοιχείο του «ιστού φροντίδας» που πρέπει να περιβάλλει τον καρκινοπαθή ασθενή, προτείνει δύο από τα επικρατέστερα μοντέλα:

- 1 Κατ'Οίκον Νοσηλεία, δορυφόρος Ογκολογικού Νοσοκομείου**, που να καλύπτει ασθενείς της γεωγραφικής περιφέρειας του Νοσοκομείου
- 2 Ανεξάρτητη Υπηρεσία Κατ'Οίκον Νοσηλείας μιας συγκεκριμένης περιοχής**, που να είναι συνδεδεμένη με νοσοκομείο ή τον Θεράποντα από τον οποίο προέρχεται ο ασθενής και να καλύπτεται ιατρικά από τον οικογενειακό γιατρό ή τον γιατρό της πρωτοβάθμιας περίθαλψης της συγκεκριμένης περιοχής.

Και στις δύο περιπτώσεις απαραίτητη είναι η εκπαίδευση όλων των εμπλεκομένων.

Υπεύθυνος για το άρθρο εκ μέρους της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α:

Ε. Αλεξοπούλου – Βραχνού, μέλος του Δ.Σ.



ΠΙΝΑΚΕΣ

Α. ΣΥΜΤΩΜΑΤΑ

Πόνος	Δυσκοιλιότητα
Καταβολή	Ναυτία
Απώλεια βάρους	Έμετος
Ανορεξία	Ξηροστομία
Αϋπνία	Δυσφαγία
Διέγερση	Δερματοπάθειες
Σπασμοί	Κνησμός
Δύσπνοια	Καταστολή
Βήχας	
Ρόγχος	

Β. ΦΟΒΟΙ ΣΥΓΓΕΝΩΝ

Αδυναμία εξυπηρέτησης
Άγνωστο θανάτου
Λάθη στη χορήγηση φαρμάκων
Αιμορραγία
Σπασμοί
Μη αναγνώριση επερχόμενου θανάτου – διαδικασία θανάτου
Εξάντληση

Γ. ΠΡΑΞΕΙΣ ΣΤΗΝ ΚΑΤ'ΟΙΚΟΝ ΝΟΣΗΛΕΙΑ

Εκτίμηση γενικής κατάστασης
Εκτίμηση πόνου – αναλγητικής αγωγής
Εκτίμηση συμπτωμάτων
Περιποίηση στομιών – ελκών – κατακλίσεων
Αιμοληψία
Σίτιση (εντερική – παρεντερική)
Τοποθέτηση καθετήρων
Χορήγηση φαρμάκων – υγρών
Χορήγηση οξυγόνου
ΚΑΡΠΑ
Φυσιοθεραπεία – Tens
Ψυχοκοινωνική υποστήριξη
Οδηγίες – εκπαίδευση
Μετακίνηση

Δ. ΦΑΡΜΑΚΑ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΑ ΣΤΗΝ ΚΑΤ'ΟΙΚΟΝ ΝΟΣΗΛΕΙΑ (Kit)

Μορφίνη amp 30mg
Δεξαμεθαζόνη amp 4mg/ml
Υοσκίνη amp 20mg
Μιδαζολάμη amp
Αλοπεριδόλη amp
Λιδοκαΐνη 2% FI
Μετοκλοπραμιδη amp
Διαζεπάμη amp
Οξυγόνο

Ε. ΕΠΕΙΓΟΝΤΑ ΣΤΗΝ ΚΑΤ'ΟΙΚΟΝ ΝΟΣΗΛΕΙΑ

Οξύς πόνος	Απόφραξη άνω κοίλης
Σύγχυση - πανικός	Πίεση ΝΜ
ΥπερCa αιμία	Οξεία κατακράτηση ούρων
Παθολογικό κάταγμα	Οξεία εντερική απόφραξη
Αμορραγία	

ΣΤ. ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΕΣΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Μεταφορά της κρεβατοκάμαρας σε ισόγειο χώρο
Μεταφορά της κλίνης κοντά στο παράθυρο
Ράμπα στην είσοδο
Ντους αντί μπανιέρας
Lift στις σκάλες
Τραπεζίδιο φαγητού
Κομοδίνο
Τροχήλατη καρέκλα
Ανύψωση τουαλέτας
TV στην κρεβατοκάμαρα – τηλέφωνο
Πολυθρόνα συνοδού
Φως νύχτας

Ζ. ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΕΣ ΣΥΣΚΕΥΕΣ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ

Ανεμιστήρας – air condition
Ειδικό στρώμα κατακλίσεων
Υγραντήρας – απιονιστής χώρου – αποσμητικό χώρου
Παγοκύστες – θερμοφόρα
Ουροδοχία
Ειδικά μαξιλάρια – υποστηρίγματα άκρων - κόκκυγα
Σύριγγες – κύπελα φαρμάκων
Στατώ
Αντλία

Η. ΣΤΕΛΕΧΩΣΗ ΤΗΣ ΟΜΑΔΑΣ

Υπεύθυνοι ασθενούς	Υπεύθυνοι Κατ'Οίκου
Γιατρός Ιατρείου Πόνου & ΠΦ	Γενικός - Οικογενειακός γιατρός (1)
Ογκολόγος	Νοσηλεύτες (4)
Ακτινοθεραπευτής	Ψυχολόγος (1)
Χειρουργός	Κοινωνικός λειτουργός (1)
	Φυσιοθεραπευτής (1)

Υποστήριξη

Οδηγός
Γραμματεία (Κέντρο – τηλ. γραμμή)
Εθελοντές

Βιβλιογραφία – στοιχεία:

- Oxford Handbook of Palliative Care, Second Edition 2009
- Ευχαριστούμε τον κ Μ. Αμμάρι για τα στοιχεία που παραχώρησε στην ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.

Ο κ. Αμμάρι είναι υπεύθυνος του Ι. Πόνου και Κατ'Οίκου Νοσηλείας του ΓΝ Πατρών

Εξομολογήσεις:

[...] Όταν ο ογκολόγος της μητέρας μας Ε.Δ. μας ανακοίνωσε ότι ο καρκίνος της ήταν στο τελικό στάδιο, παγώσαμε.

Μας συνέστησε να απευθυνθούμε στο ιατρείο πόνου του Αρεταίειου Νοσοκομείου για συνταγογράφηση φαρμάκων τα οποία επρόκειτο να μειώσουν τους πόνους. [...] Δεν είχαμε εμπειρία από ιατρεία πόνου και παρηγορητικής αγωγής αλλά πέρα από το πρακτικό κομμάτι, δεν φανταζόμασταν ότι οι άνθρωποι που θα γνωρίζαμε θα μας στήριζαν και ψυχολογικά. [...] Η κ. Μ. μας προέτρεψε να έχουμε ψυχολογική υποστήριξη από ψυχολόγο και σκεφτήκαμε ότι θα ήταν χρήσιμη για τη μητέρα μας. Δεν φανταζόμασταν βέβαια το πόσο πολύ θα βοηθούσε εμάς και τον πατέρα μας.

[...] Και κάπως έτσι γνωρίσαμε την Α.Μ. [...] Η γλυκύτητα και εσωτερική της ηρεμία μας χαλάρωνε, μας ηρεμούσε και μας έδινε κουράγιο ώστε να διαχειριστούμε την όλη κατάσταση με όσο το δυνατόν καλύτερη διάθεση και δύναμη. [...] Μας βοήθησε στο να καταλάβουμε ότι πρέπει να εξοικειωθούμε όσο είναι εφικτό με την ιδέα του θανάτου και να ζήσουμε την περίοδο πριν το θάνατο της μητέρας μας, σαν ένα οποιοδήποτε άλλο κομμάτι της ζωής, γιατί ο θάνατος είναι κομμάτι της ζωής. [...] Ήταν μαζί μας σ' αυτό το ταξίδι...

Με εκτίμηση

Μελίνα και Θανάσης Τσακαρελίδης

Προς τη ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.

Από την οικογένεια του Νικηφόρου Τσόμπα

Η οικογένειά μας είναι μια από τις πολλές που έχουν αντιμετωπίσει και αντιμετωπίζουν τον πόνο της «επάραιτης» νόσου.

Ο επιάλτης ξεκίνησε τον Δεκέμβριο του 2008 όταν επίσημα διαγνώστηκε στη σύζυγο και μητέρα μας Ελένη, μεταστατικός καρκίνος.

Επήλθαν δέκα μαρτυρικοί μήνες, με τη λέξη «πόνος» να κυριαρχεί στη σκέψη μας.

Ποτέ δεν μπορούσαμε να φανταστούμε ότι μπορεί ένας άνθρωπος να υποφέρει τόσο πολύ. [...] Εμείς θεατές αυτής της λυπηρής και βασανιστικής κατάστασης, το μόνο που μπορούσαμε να κάνουμε ήταν να κλαίμε μαζί της, να ξενυχτάμε, να της παρέχουμε μικρά πράγματα όπως ένα λουλούδι, ένα γλυκό, που της χάριζαν μια ευχάριστη νότα στο καθημερινό της βασανιστήριο.

Περάσαμε από πολλά στάδια, με μόνιμο εχθρό τον Πόνο.

Οικογένεια του Λευτέρη
φωτό: Χριστίνα Βάζου



[...] Όντας στην αρχή χαμένοι απευθυνθήκαμε στο «Ιατρείο του Πόνου» στο Αρεταίειο Νοσοκομείο. Πράγματι βρήκαμε γιατρούς, νοσηλευτές και ψυχολόγους οι οποίοι μας βοήθησαν πολύ.

[...] Η ανάγκη για την ανακούφιση του ανθρώπου μας μας έκανε να μάθουμε πολλά πράγματα. Εδώ ήταν που χρειαζόμασταν απεγνωσμένα την παρουσία ειδικών στο σπίτι μας, για να μας κατευθύνουν και να βοηθήσουν αποτελεσματικά. Αυτό όμως δεν ήταν εφικτό, γιατί κάτι τέτοιο δεν προβλέπεται, ούτε από τους κανονισμούς των Νοσοκομείων ούτε από το Υπουργείο.

[...] Ο τελευταίος μήνας και πιο μαρτυρικός ήταν όταν η ασθενής είχε πληγές στο σώμα της από την κατάκλιση και εμείς δεν ήμασταν οι κατάλληλοι να παρέχουμε εξειδικευμένες υπηρεσίες.

[...] Ο σκοπός όλης αυτής της περιγραφικής γραπτής μαρτυρίας μας, είναι για να επιστήσουμε την προσοχή των αρμοδίων ώστε να δημιουργήσουν υπηρεσίες κατάλληλες γι' αυτό τον σκοπό, για να σταματήσουν να υποφέρουν άλλοι συνάνθρωποί μας.

[...] Είναι απαραίτητο να τονίσουμε την ψυχολογική υποστήριξη που μας παρέιχαν η κ. Α.Μ. και ο κ. Α.Κ., με τη συνεχή παρουσία και υποστήριξή τους πριν και μετά το θάνατο της πολυαγαπημένης μας συζύγου και μητέρας.

[...] Η βοήθειά τους είναι πολύτιμη και αποδεικνύει ότι υπάρχουν πολλοί αξιόλογοι συνάνθρωποί μας, που μπορούν να υποστηρίξουν τέτοιες υπηρεσίες – ιδρύματα για την αντιμετώπιση και ανακούφιση του πόνου των συνανθρώπων μας.

**Με βαθιά ευγνωμοσύνη
Η οικογένεια.**

Πανελλήνιες εκδηλώσεις της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. 2010

- Κοπή πρωτοχρονιάτικης πίτας, σε συνδυασμό με θεατρική παράσταση. Θέατρο «Βεάκη», 11 Φεβρουαρίου 2010



ΕΛΛΑΣ
www.esra-hellas.org
European Society of Regional Anesthesiologists-Hellas

Ελληνική Εταιρεία Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και μη Ασθενών (ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.)
www.psrhellenic.org

**11^ο Πανελλήνιο Συνέδριο
Περιοχικής Αναισθησίας,
Θεραπείας Πόνου και
Παρηγορητικής Αγωγής**

23-26 Σεπτεμβρίου 2010
Σάμος
Ξενοδοχείο Doryssa Bay

με διεθνή συμμετοχή

- Εορτασμός Παγκόσμιας Ημέρας Παρηγορητικής Φροντίδας, Οκτώβριος 2010

Διεθνείς εκδηλώσεις με συμμετοχή της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.

- Third International Congress on Neuropathic Pain, Athens, Greece, May 27-30, 2010
- 6th Research Congress of the European Association for Palliative Care, Glasgow, UK 10-12 June, 2010

Διεθνή συνέδρια

- International Multidisciplinary Forum on Palliative Care November 11-14, 2010, Budapest, Hungary
- 29th Annual ESRA Congress Porto, Portugal, September 8-11, 2010