



Παρηγορητική Φροντίδα



ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ ΤΗΣ
ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΕΙΑΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΚΑΙ ΜΗ ΑΣΘΕΝΩΝ



ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ
& ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ
ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΚΑΙ ΜΗ ΑΣΘΕΝΩΝ

9 Οκτωβρίου 2010
Παγκόσμια Ημέρα Παρηγορητικής Φροντίδας

Ας μοιραστούμε τη φροντίδα!

Κυβερνήσεις, υπηρεσίες υγείας,
ειδικόι θεράποντες, φροντιστές, οικογένεια:
όλοι μαζί για τον ασθενή



www.grpalliative.org

Σμολένσκυ 4, 114 72, Αθήνα,
τηλ.: 210 6457878, fax: 210 3610488
e-mail: info@grpalliative.gr

www.worldday.org | www.helpthehospices.org.uk | www.eapcnet.eu

Μήνυμα Συντακτικής Επιτροπής

Αγαπητοί φίλοι της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.,

Νάμαστε πάλι κι αυτή τη χρονιά, να καλωσορίσουμε μαζί, το 11ο Πανελλήνιο Συνέδριο Περιφερειακής Ανασθησίας, Θεραπείας Πόνου και Παρηγορητικής Αγωγής (23-26 Σεπτεμβρίου 2010 – Σάμος), και να γιορτάσουμε την Παγκόσμια Ημέρα Παρηγορητικής Φροντίδας και Ξενώνων (9 Οκτωβρίου 2010).

Το συνέδριο, που είναι αφιερωμένο στην εκπαίδευση, παρά τη συγκυρία της διεθνούς οικονομικής κρίσης, οργανώθηκε με τον καλύτερο δυνατό τρόπο και είμαστε βέβαιοι πως όσοι το παρακολουθήσουν θα βγουν κερδισμένοι.

Οι υπεύθυνοι της διοργάνωσης και των δύο εταιρειών (ESRA Hellas – ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.), υπερέβαλαν εαυτούς και κατάφεραν, παρά τις αντίξοες συνθήκες, να διατηρήσουν την ποιότητα των εργασιών στο ίδιο υψηλό επίπεδο με αυτό των προηγούμενων διοργανώσεων. Τους συγχαίρουμε και τους ευχαριστούμε για αυτό.

Τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α., εναρμονιζόμενα με το εκπαιδευτικό πνεύμα του συνεδρίου, έκριναν σκόπιμη την μετάφραση και δημοσίευση στο περιοδικό της εταιρείας, το 1ο μέρος της *Λευκής Χάρτας* των αρχών και κανόνων για τους Ξενώνες και την παρηγορητική φροντίδα στην Ευρώπη.

Το κείμενο αποτελεί επίσημο έγγραφο της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC), της οποίας η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. αποτελεί επίσημο μέλος. (Το δεύτερο μέρος θα δημοσιευθεί στο επόμενο τεύχος).

Η Λευκή Χάρτα, μεταφράστηκε από μέλη της συντακτικής επιτροπής του περιοδικού τα οποία προσπάθησαν, ως όφειλαν άλλωστε, να παραμείνουν πιστά στο πρωτότυπο κείμενο, χωρίς να χρησιμοποιήσουν ούτε κατ'ελάχιστο, προσωπικό συγγραφικό «τάλαντο».

Πολύτιμη βοήθεια στην προσπάθεια προσέφερε η εθελόντρια κα. Διονυσία Τσάκωνα, την οποία ευχαριστούμε από καρδιάς.

Η Παγκόσμια Ημέρα Παρηγορητικής Φροντίδας και Ξενώνων γιορτάζεται εφέτος στις 9 Οκτωβρίου.

Η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. θα συμμετέχει στον εορτασμό με συνέπεια και επίγνωση της ανάγκης για συνεργασία, η οποία είναι

άλλωστε και το κεντρικό σύνθημα του εορτασμού: «Ας μοιραστούμε την φροντίδα».

Η παγκόσμια συμμαχία για την Παρηγορητική Φροντίδα θα αναδείξει πόσο σημαντική είναι η συνεργασία μεταξύ των φροντιστών, των κυβερνήσεων, των νοσοκομείων, των ασθενών και των οικογενειών τους, καθώς και των μελών της κοινότητας, για την παροχή ποιοτικής φροντίδας στους ανθρώπους που ζουν με νοσήματα απειλητικά για τη ζωή.

**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

Οι εκδηλώσεις για τον εορτασμό θα λάβουν χώρα, τόσο κατά τη διάρκεια των εργασιών του συνεδρίου, με λειτουργία περιπτέρου στο συνεδριακό χώρο, όσο και καθ' όλη τη διάρκεια του μηνός Οκτωβρίου και θα περιλαμβάνουν:

Κυκλοφορία αφίσας για την Παγκόσμια Ημέρα, έκδοση και διανομή επιστημονικού υλικού, σε ηλεκτρονική μορφή, από τις επτά «Ημερίδες Γνωριμίας με την Παρηγορητική Φροντίδα» που διεξήχθησαν κατά την περίοδο 2002 – 2009, διάθεση ασημένιου αναμνηστικού κοσμήματος, που είναι το έμβλημα της εταιρείας, για την ενίσχυση των σκοπών της, διαδικτυακή συλλογή υπογραφών συμπαραστάσης του έργου της, προβολή τηλεοπτικού και ραδιοφωνικού spot στα κρατικά και ιδιωτικά ΜΜΕ, συνέντευξη τύπου, καλλιτεχνική εκδήλωση στο Εθνικό Μουσείο Σύγχρονης Τέχνης και τέλος ειδική εκδήλωση στα γραφεία της εταιρείας στις 9 Οκτωβρίου 2010.

Αγαπητοί φίλοι

Πριν καλά – καλά στεγνώσει το μελάνι στις σελίδες του προηγούμενου τεύχους του περιοδικού (Μάρτιος 2010), μέσα από τις οποίες χαιρετίσαμε τη νέα ηγεσία του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και θέσαμε εαυτούς στη διάθεσή της, ο πρόσφατος ανασχηματισμός μας τη στέρησε! Έτσι δεν θα μάθουμε ποτέ αν θα υπήρχε θετική ανταπόκριση ή αν μιλήσαμε για άλλη μια φορά σε «ώτα μη ακούντων».

Παρόλα αυτά η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. θα συνεχίσει να διεκδικεί και από τη νέα ηγεσία την ανάπτυξη υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας, γιατί σήμερα περισσότερο από ποτέ κάθε πολίτης αυτής της χώρας που του στέγνωσαν την τσέπη και του στέρησαν τα όνειρα, δικαιούται να έχει πρόσβαση στη φροντίδα όταν χρειαστεί.

Ελάτε λοιπόν να γιορτάσουμε όλοι μαζί την Παγκόσμια Ημέρα Παρηγορητικής Φροντίδας και Ξενώνων.

Ελάτε να μοιραστούμε το όραμα για **ποιότητα στην φροντίδα**, το όραμα για ένα αξιοπρεπές ταξίδι ζωής μέχρι το τέλος.

Με συναδελφικούς και φιλικούς χαιρετισμούς

Για τη συντακτική επιτροπή



Ασπασία Οικονόμου
Υπεύθυνη έκδοσης.

ΛΕΥΚΗ ΧΑΡΤΑ ΚΑΝΟΝΩΝ ΚΑΙ ΑΡΧΩΝ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΞΕΝΩΝΕΣ ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ

Υποδείξεις από την Ευρωπαϊκή Εταιρεία Παρηγορητικής Φροντίδας

Στο παρόν επίσημο έγγραφο της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC), οι Lucas Radbruch, Sheila Payne και το Διοικητικό Συμβούλιο της EAPC καταγράφουν και εξηγούν τις υποδείξεις της Εταιρείας, για μια κοινή ορολογία και κοινές ποιοτικές αρχές.

1. Ιστορική Αναδρομή

Το σύγχρονο κίνημα των ξενώνων θεμελιώθηκε από την Cicely Saunders το 1967 με την ίδρυση του ξενώνα του Αγίου Χριστοφόρου, στο Λονδίνο. Ωστόσο, στις αρχές του 1975, ο Balfour Mount όταν αναζήτησε ονομασία για την καινούργια του μονάδα νοσηλευόμενων ασθενών στο Μόντρελ, αντιμετώπισε μια σύγχυση όρων, καθώς ο όρος ξενώνας, στο Γαλλόφωνο Καναδά, εχρησιμοποιείτο με διαφορετικές έννοιες, οδηγώντας τον στην εισαγωγή του όρου «Παρηγορητική Φροντίδα» (Π.Φ)

Η προσπάθεια για μια κοινή ορολογία, συνεχίζεται μεταξύ των ειδικών του χώρου και παγκοσμίως έχει εμποδίσει την καθιέρωση διεθνών κανόνων και αρχών.

Πρόσφατα η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC), ανέθεσε μια έρευνα για την αποτύπωση της κατάστασης της Παρηγορητικής Φροντίδας στις Ευρωπαϊκές Χώρες.

Οι επί κεφαλής της ομάδας έρευνας, Carlos Centeno και David Clark, πρόσφατα δημοσίευσαν τα αποτελέσματα στον Άτλαντα της παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη, παρέχοντας για πρώτη φορά αξιόπιστες πληροφορίες για σύγκριση της κατάστασης της Π.Φ. στις Ευρωπαϊκές χώρες^{1,2}.

Η αξιολόγηση της έρευνας κατέδειξε αρκετές κοινές δομές, αλλά και πολλές διαφορές στην διάρθρωση των υπηρεσιών και στην παροχή φροντίδας.

Αυτό σχετίζεται τόσο με την διαφορά αντίληψης της βασικής ιδέας της Παρηγορητικής Φροντίδας, όσο και με την διαφορά της κατανόησης των όρων της παρηγορητικής ιατρικής.

Προαπαιτούμενο για ουσιαστικές και αξιόπιστες συγκρίσεις, είναι η καθιέρωση κοινής ορολογίας³.

Η EAPC προτείνει μια τέτοια ορολογία μετά από συναινετική διαδικασία με τις Εθνικές Εταιρείες των χωρών της Ευρώπης.

Οι αρχές και οι κανόνες θα πρέπει να καθοριστούν με βάση αυτή την συναινετική ορολογία.

Οι αρχές και οι κανόνες είναι απαραίτητα εργαλεία, τόσο για τους επαγγελματίες υγείας, που δραστηριοποιούνται στους ξενώνες ή τις άλλες υπηρεσίες Π.Φ, όσο και για αυτούς που διαμορφώνουν προγράμματα για την υγεία, και από τους οποίους εξαρτάται, η επαρκής πρόσβαση των ασθενών στη Παρηγορητική Φροντίδα.

Με την συνεχιζόμενη ανάπτυξη της Παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη, οι υπεύθυνοι φορείς καλούνται, όχι μόνο να αποφασίσουν που και πότε θα πρέπει να αναπτυχθούν υπηρεσίες, αλλά και πως θα πρέπει να εξοπλισθούν και να διαμορφωθούν.

Επαρκής ποιοτική οργάνωση, είναι προαπαιτούμενο για υψηλής ποιότητας παροχή φροντίδας.

Οι διοικητικά και πολιτικά αρμόδιοι θα στοχεύσουν σε ανταποδοτικότητα και θα προσπαθήσουν να μειώσουν το κόστος, εγκρίνοντας ελάχιστο προσωπικό ή χρηματοδότηση.

Οι πάροχοι φροντίδας θα διαπραγματευτούν για επαρκή αριθμό προσωπικού, απαραίτητου για υψηλής ποιότητας φροντίδα.

Σ' αυτή την αντιπαράθεση και οι δυο πλευρές θα αναζητήσουν καθοδήγηση για την ποιότητα των οργανωτικών δομών.

Στο παρόν κείμενο η EAPC παρουσιάζει αρχές, που αφορούν στην ποιοτική οργάνωση υπηρεσιών για παρηγορητική φροντίδα για νοσηλευόμενους ή μη ασθενείς, σε διαφορετικές δομές.

Η **Λευκή Χάρτα**, λαμβάνει υπ' όψιν τις διαφορετικές αντιλήψεις που επικρατούν στις Ευρωπαϊκές χώρες και στις διαφορετικές περιοχές κάθε χώρας.

Αυτό αναγνωρίζεται από την περιγραφή αρχών κυρίως, παρά από τον ορισμό κανόνων.

Οι κανόνες θα υπονοούσαν ένα απόλυτο όριο πέραν του οποίου η παροχή ποιοτικής φροντίδας δεν είναι δυνατή (ελάχιστες προδιαγραφές), ενώ οι αρχές αντιπροσωπεύ-

ουν μια συναίνεση πάνω σε ποιοτικούς στόχους-αρχές, που πρέπει να επιτευχθούν (επιδιωκόμενες).

Εάν (ή όταν) οι στόχοι-αρχές επιτευχθούν, τότε μπορούμε με σιγουριά να αναμένουμε υψηλής ποιότητας φροντίδα.

2. Μέθοδοι

Αυτή η *Λευκή Χάρτα* σχεδιάστηκε να παρέχει οδηγίες και υποδείξεις στους παρόχους υγείας, στους επενδυτές και σε όσους διαμορφώνουν πολιτική υγείας.

Το πρώτο προσχέδιο παρουσιάστηκε τον Φεβρουάριο του 2008 σε συνέδριο για τον καρκίνο και κατά τη διάρκεια της Σλοβένικης Προεδρίας στην Ευρωπαϊκή Ένωση.

Όπως προαναφέρθηκε, η EAPC παρουσιάζει αρχές και λειτουργικούς ορισμούς, μάλλον, παρά κανόνες.

Οι κανόνες θέτουν αυστηρά όρια με προκαθορισμένες αξίες, που σημαίνει ότι, μονάδες που δεν θα εξασφάλιζαν αυτούς τους κανόνες θα έχαναν το καθεστώς εξειδίκευσής τους. Οι αρχές της EAPC υποδεικνύουν τρόπους με τους οποίους παρέχεται υψηλής ποιότητας φροντίδα, χωρίς ωστόσο να απαξιώνεται η προσφορά και επάρκεια, όσων υπηρεσιών δεν διαθέτουν στο σύνολό τους, τις προτεινόμενες αρχές, είτε λόγω τοπικών, είτε περιφερειακών διαφορών.

Οι Εθνικές εταιρείες Παρηγορητικής Φροντίδας προερχόμενες από περισσότερες από 20 Ευρωπαϊκές χώρες, με διαφορετικά συστήματα υγείας και διαφορετικό πολιτιστικό υπόβαθρο, είναι πιο ρεαλιστικό να συναινέσουν επί των αρχών, παρά επί των κανόνων.

Το Διοικητικό Συμβούλιο της EAPC, ανάθεσε το έργο της προετοιμασίας αυτού του πονήματος, σε μια συντακτική επιτροπή (Saski Junger, Sheila, Payne και Lucas Radbruch).

Το χειρόγραφο προσχέδιο ελέγχθηκε από ειδικούς της EAPC (Franco de Conno, Carl – Johan Furst, Geoffry Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin, Friedman Nact).

Το προσχέδιο αναθεωρήθηκε, με ανατροφοδότηση από τους ανωτέρω ειδικούς και το αναθεωρημένο προσχέδιο, διανεμήθηκε στα μέλη των Συμβουλίων των Εθνικών Εταιρειών-μελών της EAPC.

Οι Εθνικές εταιρείες εξέφρασαν τη συμφωνία ή διαφωνία τους σε κάθε προταθείσα αρχή, μέσω της διαδικασίας DELPHI.

Στη διαδικασία συναίνεσης συμμετείχαν αντιπρόσωποι

από 35 εθνικούς ξενώνες και εταιρείες παρηγορητικής φροντίδας, από 22 Ευρωπαϊκές χώρες.

Με ανατροφοδότηση μέσω της διαδικασίας DELPHI, ολοκληρώθηκε η τελική αναθεώρηση του κειμένου.

Το τελικό κείμενο υποβλήθηκε στο Διοικητικό Συμβούλιο της EAPC και υιοθετήθηκε ως επίσημο έγγραφο της.

2.1. Σκοπός του καθορισμού αρχών

Οι αρχές μπορούν να αναπτυχθούν σε εθνικό, περιφερειακό ή τοπικό επίπεδο.

Το εθνικό επίπεδο, αντιπροσωπεύει μια ομοιόμορφη στρατηγική για ανάπτυξη και έλεγχο, με την οποία μπορεί να εξοικονομηθεί χρόνος και χρήμα.

Σε περιφερειακό ή τοπικό επίπεδο, οι εθνικές αρχές προσαρμόζονται στα ειδικά χαρακτηριστικά των αντίστοιχων περιοχών ή Ιδρυμάτων. Προφανώς η καλύτερη προσέγγιση προκύπτει από τον συνδυασμό των δύο.

Η καθιέρωση των αρχών προϋποθέτει μακρά διαβούλευση και συμφωνία όλων των εμπλεκόμενων, ώστε να διασφαλιστεί η εγκυρότητα και η συνοχή.

Οι σκοποί και οι στόχοι των αρχών της παρηγορητικής φροντίδας καταγράφονται στον πίνακα 1.

Πιν 1. Σκοποί/στόχοι των αρχών της παρηγορητικής Φροντίδας.

- Προαγωγή της ποιότητας και περιορισμός των αποκλίσεων σε νέα και υπάρχοντα προγράμματα.
- Ανάπτυξη και ενθάρρυνση αδιάλειπτης φροντίδας σε όλες τις δομές.
- Διευκόλυνση της συνεργασίας των μερών που εμπλέκονται στα προγράμματα Π.Φ., στους κοινωνικούς ξενώνες και στο ευρύτερο πεδίο φροντίδας υγείας.
- Διευκόλυνση της ανάπτυξης και της συνεχούς βελτίωσης των προγραμμάτων κλινικής Π.Φ.
- Καθορισμός κοινά αποδεκτών ορισμών και βασικών στοιχείων της Π.Φ. που προάγουν την ποιότητα, τη συνέπεια και την αξιοπιστία των υπηρεσιών.
- Καθιέρωση εθνικών στόχων για πρόσβαση στην Π.Φ.
- Υιοθέτηση εργαλείων αξιολόγησης επιδόσεων και πρωτοβουλιών για ποιοτική βελτίωση.

2.2. Πεδία κλειδιά των αρχών στη Π.Φ.

Το παρόν κείμενο δεν στηρίζεται σε μια συστηματική ανασκόπηση, αλλά σε προσεκτική μελέτη των δημοσιεύσεων και άλλων πηγών, από επίσημα αναγνωρισμένα Ιδρύματα όπως το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο.

Τα πεδία κλειδιά που καταγράφονται σε αυτό το κείμενο, προέρχονται από υπάρχοντα έγγραφα επί των αρχών των κανόνων στην Π.Φ., από διαφορετικούς οργανισμούς, εταιρείες, έθνη και επιτροπές 6-7.

Αυτή η Χάρτα καλύπτει τα παρακάτω βασικά στοιχεία της παρηγορητικής φροντίδας.

- Ορισμός και ορολογία της παρηγορητικής φροντίδας και της φροντίδας ξενώνα.
- Κοινές αξίες και φιλοσοφία.
- Επίπεδα φροντίδας.
- Ομάδες ασθενών.
- Υπηρεσία και δομές φροντίδας.

Άλλα σημαντικά πεδία όπως, διαθεσιμότητα και πρόσβαση στις υπηρεσίες Π.Φ., εκπαίδευση για τους παρόχους υγείας, εκπαίδευση του κοινού και ενημέρωση, έρευνα, κλινικός έλεγχος και τεκμηρίωση, δεν περιλαμβάνονται σ' αυτό το κείμενο και θα καλυφθούν ξεχωριστά.

2.3 Πηγές προκατάληψης

Η διαδικασία συναινετικής θεμελίωσης αρχών για ποιοτική παρηγορητική φροντίδα στην Ευρωπαϊκή Ένωση, γεννά αρκετά ερωτήματα που οφείλονται κυρίως στην σημαντική ετερογένεια στην παροχή υπηρεσιών στις διαφορετικές χώρες.

Μερικοί τύποι υπηρεσιών έχουν αναπτυχθεί σε ορισμένες μόνο χώρες. Παραδείγματος χάριν, τα αποτελέσματα της μελέτης της ομάδας εργασίας της EAPC ανέδειξαν ότι μεταξύ 52 Ευρωπαϊκών χωρών, μόνο πέντε διαθέτουν ένα καλά αναπτυγμένο και εκτεταμένο δίκτυο ξενώνων νοσηλείας.

Αντίθετα άλλες χώρες έχουν μεγαλύτερη αναλογία ομάδων για κατ' οίκον φροντίδα.

Αυτό οδηγεί στο ερώτημα, κατά πόσο μια κοινή προσέγγιση θα είναι δίκαιη, όταν η κάθε περιφέρεια, η κάθε γεωγραφική περιοχή και οι πληθυσμοί με διαφορετικό πολιτισμικό υπόβαθρο, εστιάζουν διαφορετικά στη παροχή

παρηγορητικής φροντίδας.

Το ίδιο ισχύει και για το ζήτημα των όρων και των ορισμών. Στις χώρες αυτές η πρόκληση να επιτευχθεί συναίνεση είναι ακόμη μεγαλύτερη, από ότι στη Βόρειο Αμερική.

Η Ευρωπαϊκή Ένωση απαρτίζεται από χώρες, καθεμία από τις οποίες έχει τη δική της μακρά ιστορία και τη δική της Γλώσσα.

Οι διαφορές αυτές, που δικαίως κάνουν υπερήφανους τους λαούς της Ευρώπης, πρέπει να ληφθούν υπ' όψιν, κατά τη διαδικασία θεμελίωσης συναίνεσης επί των Ευρωπαϊκών αρχών παροχής φροντίδας.

Η πολιτική ανάπτυξης της παρηγορητικής φροντίδας είναι ένα ταχέως αναπτυσσόμενο πεδίο.

Από την έναρξη της διαδικασίας της Ευρωπαϊκής συναίνεσης, έχουν δημοσιευθεί δύο σημαντικές κυβερνητικές αναφορές. Τον Ιούνιο του 2008, δημοσιεύτηκε για την Αγγλία από το Υπουργείο Υγείας «η στρατηγική Φροντίδας στο τέλος της ζωής⁸».

Τον Απρίλιο του 2009 ο Εθνικός Σχεδιασμός συναίνεσης των ΗΠΑ (National Consensus Project), εξέδωσε την ανανεωμένη 2η έκδοση των οδηγιών συναίνεσης.

Η ανανέωση τόσο της δεύτερης έκδοσης, όσο και οι ειδικές οδηγίες από το "The End of Life Care Strategy", δεν λαμβάνονται υπ' όψιν στη διαδικασία της Ευρωπαϊκής συναίνεσης. Ως μια εκ των υστέρων επικύρωση, η συγγραφική ομάδα, επιβεβαιώνει ότι, οι θέσεις που καταγράφονται στη «Λευκή Χάρτα», συμφωνούν ακόμη με τις συστάσεις αυτών των προσφάτων κειμένων.

3. Ορολογία

Η προσπάθεια να εξετασθεί και να συγκριθεί η παρηγορητική φροντίδα και η φροντίδα ξενώνων στην Ευρώπη, ανέδειξε μια ετερογένεια στην ορολογία^{1,10}.

Οι διαφορές στην ορολογία δεν καταγράφονται μόνο στην επιστημονική βιβλιογραφία, αλλά και σε άρθρα νόμων, σε κυβερνητικά οικονομικά προγράμματα, καθώς και σε ειδικές ανακοινώσεις εταιρειών, σχετικών με το αντικείμενο¹⁰.

Παραδείγματος χάριν, στα πλαίσια εμπειριστατωμένης ανάλυσης των ορισμών της παρηγορητικής φροντίδας, οι Pastrana και συνεργάτες, επεσήμαναν τη χρήση διαφορετικών όρων για πεδία που αλληλοκαλύπτονται όπως:

«Ξενώνας», «Φροντίδα ξενώνα», «Συνεχιζόμενη φροντίδα», «Ανακουφιστική φροντίδα», «Υποστηρικτική φροντίδα».

Επιπλέον διαφορετικοί όροι χρησιμοποιούνται στις διάφορες χώρες με διαφορετικό πολιτισμικό υπόβαθρο. Για παράδειγμα στη Γερμανία που δεν υπάρχει λέξη ισοδύναμη με την παρηγορητική φροντίδα, χρησιμοποιήθηκε ο όρος «Palliativmedizin», τόσο για την Π.Φ. όσο και για την παρηγορητική ιατρική.

Η χρήση κοινού όρου, εγείρει την ανησυχία δημιουργίας ιατροκεντρικής παρηγορητικής φροντίδας στη Γερμανία. Μόλις τον προηγούμενο χρόνο έγινε αποδεκτός ο όρος «Palliativversorgung» ως συνώνυμος της Π.Φ.

Είναι προφανές ότι, μια αποτελεσματική ευρωπαϊκή προσέγγιση στην ποιοτική παρηγορητική φροντίδα, επιβάλλει ξεκάθαρη χρήση όρων. Αυτό για να πραγματοποιηθεί χρειάζεται κοινή συμφωνία, για τη διευκρίνιση αυτών των όρων.

Η ομάδα εργασίας για την ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη, συνέκρινε την εξέλιξη υπηρεσιών και την παροχή φροντίδας σε 42 Ευρωπαϊκά κράτη στον «Άτλαντα της παρηγορητικής φροντίδας»².

Η αποτίμηση αυτής της μελέτης, ανέδειξε τη σημασία κοινής γλώσσας, καθώς συγκριτικοί πίνακες έχουν ισχύ, μόνον όταν βασίζονται σε κοινή γλώσσα και όπου η ίδια λέξη θα έχει την ίδια σημασία σε κάθε χώρα που χρησιμοποιείται³.

Η EAPC κατανοώντας τη δυσκολία που προκύπτει λόγω των γλωσσικών και πολιτιστικών διαφορών, προτείνει τους ακόλουθους ορισμούς.

3.1. Παρηγορητική Φροντίδα (Palliative Care)

Παρηγορητική φροντίδα είναι η ενεργός καθολική φροντίδα του ασθενούς του οποίου, η νόσος δεν ανταποκρίνεται στη θεραπεία. Εκτός από τον έλεγχο του πόνου, ζωτικής σημασίας είναι η αντιμετώπιση των κοινωνικών, ψυχολογικών και πνευματικών προβλημάτων που απασχολούν τον ασθενή.

Η Π.Φ. είναι διεπιστημονική στην προσέγγιση της και περιλαμβάνει τον ασθενή, την οικογένεια και την κοινότητα σε κάθε πεδίο δράσης της.

Υπό μία έννοια, η Π.Φ. προσφέρει την πλέον θεμελιώδη φροντίδα, που είναι η κάλυψη των αναγκών του ασθενούς, οπουδήποτε αυτός ή αυτή αντιμετωπίζεται, είτε

κατ' οίκον, είτε στο Νοσοκομείο.

Η Π.Φ. σέβεται τη ζωή και θεωρεί τον θάνατο φυσιολογική διαδικασία. Δεν επιταχύνει ούτε αναβάλλει τον θάνατο. Στόχος της Π.Φ. είναι η εξασφάλιση της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής μέχρι τον θάνατο¹².

Ο ορισμός της EAPC διαφέρει ελαφρώς από τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ.) που δίνεται παρακάτω.

Παρηγορητική φροντίδα είναι μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, που αντιμετωπίζουν προβλήματα σχετιζόμενα με νοσήματα απειλητικά για τη ζωή, μέσω της πρόληψης και ανακούφισης του «υποφέρειν», υπό την έννοια της πρώιμης διάγνωσης, της αξιολόγησης και αντιμετώπισης του πόνου, καθώς και των άλλων σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων¹⁴.

Αυτός ο νέος ορισμός του Π.Ο.Υ., αντικατέστησε παλαιότερο, που περιοριζόταν σε ασθενείς «...των οποίων η νόσος, δεν ανταποκρίνεται στη θεραπεία»¹⁵. Ο νέος τροποποιημένος ορισμός, από το 2002 επεκτείνει τον στόχο της Π.Φ., σε ασθενείς και οικογένειες «...που αντιμετωπίζουν προβλήματα που συνδέονται με νοσήματα απειλητικά για τη ζωή»¹⁶.

3.2 Φροντίδα ξενώνα (Hospice Care)

Φροντίδα ξενώνα είναι η φροντίδα του ατόμου ως συνόλου και έχει ως στόχο την αντιμετώπιση όλων των αναγκών σωματικών, συναισθηματικών, κοινωνικών και πνευματικών.

Στην κατ' οίκον ημερήσια φροντίδα και στον ξενώνα, φροντίζουν το άτομο που αντιμετωπίζει το τέλος της ζωής καθώς και αυτούς που τον αγαπούν. Προσωπικό και εθελοντές εργάζονται σε πολυδύναμες ομάδες με σκοπό, τη φροντίδα που βασίζεται στις ξεχωριστές ανάγκες και επιλογές του ατόμου και προσπαθούν να το απαλλάξουν από τον πόνο και να προσφέρουν αξιοπρέπεια, ηρεμία και γαλήνη¹⁷.

Ο ορισμός της φροντίδας του ξενώνα, τυγχάνει πολύ λιγότερης συναίνεσης απ' ότι ο ορισμός της παρηγορητικής φροντίδας.

Φαίνεται ότι υπάρχουν θεμελιώδεις διαφορές στην αντίληψη της φροντίδας ξενώνα, που αντανakλά ίσως τους

διαφορετικούς τρόπους με τους οποίους χρησιμοποιούνται οι ξενώνες στη δυτική Ευρώπη.

Σε μερικές χώρες υπάρχει σαφής διαχωρισμός μεταξύ ξενώνα και παρηγορητικής φροντίδας, ενώ σε άλλες οι όροι είναι συνώνυμοι.

Εάν ο διαχωρισμός υπάρχει, αυτός οφείλεται σε διαφορετική οργανωτική διάρθρωση ή σε διαφορετικά κριτήρια επιλογής ή σε διαφορετικού τύπου παρεχόμενες υπηρεσίες.

Σε μερικές χώρες η έννοια του ξενώνα αντιπροσωπεύει περισσότερο τη φιλοσοφία φροντίδας και λιγότερο έναν συγκεκριμένο χώρο παροχής φροντίδας.

Για παράδειγμα στη Γερμανία, ο όρος ξενώνας χρησιμοποιείται κυρίως για παροχή φροντίδας, που αναπτύχθηκε ως κίνημα της κοινότητας εξαρτώμενη από την εθελοντική δράση, ενώ η παρηγορητική φροντίδα και ειδικότερα η παρηγορητική ιατρική, ορίζονται ως ένα πεδίο της ιατρικής.

Επειδή τόσο η φιλοσοφία προσέγγισης, όσο και οι έννοιες της παρηγορητικής φροντίδας και της φροντίδας ξενώνα, αλληλοκαλύπτονται σε μεγάλο βαθμό, η EAPC θα χρησιμοποιήσει τον όρο «Παρηγορητική φροντίδα» σ' αυτό το κείμενο, που θα αντιπροσωπεύει, και τον ξενώνα, και τη Π.Φ.

3.3. Υποστηρικτική φροντίδα (Supportive Care)

Υποστηρικτική φροντίδα είναι η πρόληψη και η αντιμετώπιση των παρενεργειών του καρκίνου και της θεραπείας του. Περιλαμβάνει τα σωματικά και ψυχοκοινωνικά συμπτώματα καθώς και τις ανεπιθύμητες επιδράσεις, καθ' όλη τη διάρκεια της εξέλιξης του καρκίνου, συμπεριλαμβανομένων της βελτίωσης, της αποκατάστασης και της επιβίωσης¹⁹.

Υπάρχει σημαντική επικάλυψη και όχι ξεκάθαρος διαχωρισμός μεταξύ της χρήσης των όρων «παρηγορητική φροντίδα» και υποστηρικτική φροντίδα».

Πολλοί ειδικοί συμφωνούν ότι η υποστηρικτική φροντίδα είναι περισσότερο ενδεδειγμένη για ασθενείς που εξακολουθούν να βρίσκονται υπό αντινεοπλασματική αγωγή και επίσης επεκτείνεται στους επιβιώσαντες από τον καρκίνο. Η Π.Φ. εστιάζει κατά κύριο λόγο σε ασθενείς με προχωρημένη νόσο και στους οποίους οι αντινεοπλασματικές θεραπείες έχουν αποσυρθεί²⁰.

Η υποστηρικτική φροντίδα δεν θα πρέπει να χρησιμοποι-

είται ως συνώνυμος της παρηγορητικής.

Η υποστηρικτική είναι μέρος της ογκολογικής φροντίδας, ενώ η παρηγορητική, είναι ένα αυτόνομο πεδίο που εκτείνεται σε όλους τους ασθενείς που πάσχουν από νοσήματα απειλητικά για τη ζωή.

3.4. Φροντίδα στο τέλος της ζωής (End – of life care)

Η φροντίδα στο τέλος της ζωής ενδεχομένως χρησιμοποιείται ως συνώνυμη με την παρηγορητική ή την φροντίδα ξενώνα, με το τέλος της ζωής να σημαίνει μια εκτεταμένη περίοδο ενός έως δύο ετών, κατά τη διάρκεια της οποίας, ο ασθενής, η οικογένεια και οι επαγγελματίες υγείας θα συνειδητοποιήσουν το περιορισμένο προσδόκιμο ζωής του ασθενούς, εξ αιτίας της νόσου.

Φροντίδα στο τέλος της ζωής μπορεί επίσης να σημαίνει πιο εξειδικευμένα την ολοκληρωμένη φροντίδα για ετοιμοθάνατους ασθενείς, στις τελευταίες λίγες ώρες ή ημέρες της ζωής τους.

Η φροντίδα στο τέλος της ζωής στον περιορισμένο χρόνο των τελευταίων 48 έως 72 ωρών της ζωής είναι ο σκοπός του «Liverpool Care Pathway» για τον ετοιμοθάνατο ασθενή. Αυτή η προσέγγιση υποστηρίχθηκε για να μεταφέρει το μοντέλο φροντίδας ξενώνα σε ασθενείς που πεθαίνουν σε μη ειδικούς χώρους²².

Υπ' αυτή την έννοια, η φροντίδα στο τέλος της ζωής μπορεί να εφαρμοσθεί ως κανόνας φροντίδας για ετοιμοθάνατους, που δεν χρήζουν παρηγορητικής φροντίδας.

Δεδομένης της αμφισημίας του όρου και του βαθμού επικάλυψης μεταξύ φροντίδας στο τέλος της ζωής και Παρηγορητικής Φροντίδας, δεν θα γίνει ειδική αναφορά για την φροντίδα στο τέλος της ζωής.

3.5. Τελική φροντίδα (Terminal care)

Τελική φροντίδα είναι ένας παλαιότερος όρος που χρησιμοποιήθηκε για καθολική φροντίδα ασθενών με προχωρημένο καρκίνο και περιορισμένο προσδόκιμο ζωής.

Περισσότερο πρόσφατοι ορισμοί της παρηγορητικής φροντίδας δεν περιορίζονται σε ασθενείς με μικρό προσδόκιμο ζωής στο τελικό στάδιο της νόσου. Ο όρος «τελική φάση» επομένως έχασε τη σημασία του και δεν χρησιμοποιείται πλέον. Χρησιμοποιείται μόνο για να περιγράψει τη φρο-

ντίδα στο πολύ τελευταίο στάδιο της νόσου (τελευταίες ημέρες).

3.6. Φροντίδα ανάπαυλας (Respite care)

Τα μέλη της οικογένειας, ή άλλοι «φροντιστές» που επιμελούνται ασθενείς κατ'οίκον μπορεί να εξαντληθούν από τη συνεχή φροντίδα. Η φροντίδα ανάπαυλας προσφέρει στους ασθενείς και στους φροντιστές τους ένα προγραμματισμένο ή μη διάλειμμα²³.

Η φροντίδα ανάπαυλας παρέχεται σε υπηρεσίες ημερήσιας φροντίδας, σε μονάδες εσωτερικών ασθενών ή σε εξειδικευμένες υπηρεσίες κατ'οίκον φροντίδας.

4. Φιλοσοφία της παρηγορητικής φροντίδας

Παρά τις διαφορές που υπάρχουν μεταξύ των κρατών, ως προς την προσέγγιση της παρηγορητικής φροντίδας, πολλές κοινές αξίες και αρχές έχουν αναγνωριστεί και εγκριθεί από υπηρεσίες ξενώνων και παρηγορητικής φροντίδας^{11,24}.

Σε όλες τις Ευρωπαϊκές χώρες, οι ειδικοί στην παρηγορητική φροντίδα έχουν αναγνωρίσει/αποδεχτεί μια σειρά κοινών αξιών. Αυτές περιλαμβάνουν την αξία της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας του ασθενούς, την ανάγκη για ατομικό σχεδιασμό και λήψη αποφάσεων καθώς και την ολιστική προσέγγιση.

4.1. Αυτονομία (Autonomy)

Στην παρηγορητική φροντίδα, η πραγματική αξία κάθε ατόμου, ως αυτόνομου και μοναδικού όντος, είναι αναγνωρισμένη και σεβαστή.

Φροντίδα παρέχεται μόνο, όταν ο ασθενής και η οικογένειά του είναι προετοιμασμένοι να την δεχθούν. Ιδωδώς, ο ασθενής διατηρεί τον αυτό-προσδιορισμό του, σχετικά με τη δυνατότητα να αποφασίζει για τον χώρο φροντίδας του, τις θεραπευτικές επιλογές και την πρόσβαση στην εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα.

Οι ασθενείς ενισχύονται να αποφασίζουν εάν το επιθυμούν. Αυτό απαιτεί επαρκή πληροφόρηση για τη διάγνωση, την πρόγνωση, τη θεραπεία, τις θεραπευτικές επιλογές και όλα τα άλλα θέματα που σχετίζονται με τη φροντίδα.

Ωστόσο συνεχίζεται η συζήτηση για το ηθικό δίλημμα που προκύπτει όταν ο ασθενής δεν είναι σε θέση ή δεν θέλει να πάρει αποφάσεις και η ευθύνη των αποφάσεων μετακυλιέται στους συγγενείς ή την ομάδα της παρηγορητικής φροντίδας.

Η ισορροπία μεταξύ αυτονομίας και προστασίας του ασθενούς φαίνεται να επηρεάζεται από πολιτισμικούς παράγοντες, καθώς σε μερικές χώρες, η μετάθεση της λήψης αποφάσεων από τον ασθενή στους φροντιστές υγείας αναφέρεται περισσότερο συχνά.

4.2. Αξιοπρέπεια (Dignity).

Η παρηγορητική φροντίδα επιβάλλεται να λειτουργεί με ευπρεπή, ειλικρινή και ευαίσθητο τρόπο. Ευαίσθητο ως προς τις προσωπικές, πολιτισμικές, θρησκευτικές αξίες και πεποιθήσεις και σύμφωνα με τους νόμους κάθε χώρας.

Η αξιοπρέπεια, όπως και η ποιότητα ζωής, φαίνεται να είναι μια ξεχωριστή έννοια με διαφορετικές προτεραιότητες για κάθε ασθενή. Εκ του ορισμού, η αξιοπρέπεια μπορεί να ερμηνευτεί, ως μια έμφυτη ιδιότητα παρά ως αντικείμενο που μπορεί να ζημιωθεί ή να χαθεί.

Σύμφωνα με αυτή την άποψη, η παρηγορητική φροντίδα καλείται να εξασφαλίσει ένα δίκτυο, μέσα στο οποίο ο ασθενής να μπορεί να διατηρεί την αξιοπρέπειά του.

4.3. Σχέσεις μεταξύ ασθενών – επαγγελματιών υγείας (Relationship between patient – healthcare professionals)

Το προσωπικό της παρηγορητικής φροντίδας οφείλει να συνεργάζεται με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Ασθενείς και οικογένειες είναι σημαντικοί εταίροι στον σχεδιασμό της φροντίδας και της διαχείρισης της νόσου.

Τα τελευταία χρόνια η προσέγγιση της παρηγορητικής φροντίδας είναι περισσότερο ευέλικτη. Το επίκεντρο μετατοπίζεται στις δυνατότητες και στις ικανότητες του ασθενούς και όχι μόνο στις δυσκολίες, που αντιμετωπίζει κατά την πορεία της νόσου. Έτσι αντί να εστιάζουμε στα προβλήματα, στα συμπτώματα, στους κινδύνους και στην ευπάθεια, εστιάζουμε στις εκάστοτε δυνατότητες του ασθενούς.

Μ'αυτό τον τρόπο δίδεται έμφαση στη σημασία της δημό-

σιας υγείας και ενισχύονται οι σχέσεις συνεργασίας ανάμεσα στους ασθενείς, στους επαγγελματίες υγείας και στις τοπικές/κοινοτικές δομές²⁵.

4.4. Ποιότητα ζωής (Quality of life).

Κεντρικός σκοπός της παρηγορητικής φροντίδας είναι να επιτύχει, να υποστηρίξει, να διατηρήσει και να προωθήσει την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής.

Η φροντίδα καθοδηγείται από την ποιότητα ζωής, όπως αυτή ορίζεται από το κάθε άτομο.

Πιο ειδικά, έχει καθοριστεί η βιοψυχοκοινωνική και πνευματική ποιότητα ζωής και χρησιμοποιούνται ήδη πιστοποιημένα ερωτηματολόγια για την εκτίμηση, της σχετικής με την υγεία και της σχετικής με τη νόσο ποιότητα ζωής.

Παρά ταύτα ο όρος «ποιότητα ζωής» μπορεί να καθοριστεί μόνο από κάθε ασθενή της παρηγορητικής φροντίδας ατομικά για τον εαυτό του.

Οι διάφορες διαστάσεις της ποιότητας ζωής του κάθε ατόμου, καθώς και οι προτεραιότητες, συχνά τροποποιούνται κατά την πορεία εξέλιξης της νόσου.

Η ποιότητα ζωής εξαρτάται περισσότερο από το κενό μεταξύ προσδοκίας και πραγματικής φυσικής κατάστασης του ασθενούς και λιγότερο από την αντικειμενική έκπτωση της λειτουργικότητάς του.

4.5. Στάση απέναντι στη ζωή και στον θάνατο (Position towards life and death).

Σε πολλούς ορισμούς για την παρηγορητική φροντίδα καταγράφεται η στάση απέναντι στη ζωή και στο θάνατο.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) στον πρώτο του ορισμό για την παρηγορητική φροντίδα, το 1990, προβάλλει το αξίωμα ότι «η παρηγορητική ιατρική υποστηρίζει τη ζωή και θεωρεί το θάνατο φυσιολογική διαδικασία».

«Ο θάνατος είναι μέρος της ζωής και η συνέχειά της», «η παρηγορητική φροντίδα δεν αναβάλλει το θάνατο, ούτε τον επιταχύνει».

Η ευθανασία και η ιατρικά υποβοηθούμενη αυτοκτονία δεν ανήκει στις επιδιώξεις της παρηγορητικής φροντίδας¹³. «Η αξία της ζωής και η φυσιολογική διαδικασία του θανάτου εκτιμώνται από την παρηγορητική φροντίδα αφού και τα δύο δίνουν δυνατότητες για προσωπική καλλιέργεια και αυτοπραγμάτωση²⁴.

4.6. Επικοινωνία (Communication).

Η ικανότητα για επικοινωνία είναι απαραίτητη προϋπόθεση για ποιοτική παρηγορητική φροντίδα. Η επικοινωνία αναφέρεται στη σχέση μεταξύ των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας, αλλά επίσης και στη σχέση, μεταξύ των ασθενών και των συγγενών τους, καθώς και μεταξύ διαφορετικών επαγγελματιών υγείας και των υπηρεσιών που εμπλέκονται στη φροντίδα.

Δυσaráσκεια και παράπονα γύρω από τη φροντίδα συχνά μπορεί να οφείλονται σε ατελέσφορη επικοινωνία, παρά σε ανεπαρκείς υπηρεσίες⁴, ενώ αποτελεσματική επικοινωνία, έχει δείξει ότι βελτιώνει την φροντίδα του ασθενούς²⁶.

Η επικοινωνία στην παρηγορητική φροντίδα είναι πολύ περισσότερο από απλή ανταλλαγή πληροφοριών.

Οι ασθενείς της παρηγορητικής φροντίδας βιώνουν δύσκολες, και στην πλειονότητά τους, οδυνηρές καταστάσεις.

Οι θεράποντες (δηλ. το προσωπικό της παρηγορητικής φροντίδας) οφείλουν να είναι διαθέσιμοι, ειλικρινείς, κατατοπιστικοί, αλλά και να σέβονται τις προσδοκίες των ασθενών και των οικογενειών τους, για επιβίωση παρά τον επερχόμενο θάνατο²⁷.

Η αποτελεσματική επικοινωνία προϋποθέτει⁴ σωστή εκπαίδευση, επαρκή εξειδίκευση, χρόνο για δημιουργία σχέσεων εμπιστοσύνης με τον ασθενή και την οικογένεια, χρόνο για συνεργασία και ανταλλαγή απόψεων με την ομάδα, καθώς και πρόσβαση στην σύγχρονη τεχνολογία.

4.7. Εκπαίδευση κοινού (Public education)

Το Συμβούλιο της Ευρώπης υποστηρίζει ότι η δημιουργία κλίματος αποδοχής της παρηγορητικής φροντίδας από τα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης είναι υψίστης σημασίας⁴. Ως εκ τούτου, είναι απαραίτητο να προωθήσουμε την προληπτική ιατρική και να εκπαιδεύσουμε την κοινότητα, ώστε οι επερχόμενες γενιές να απαλλαγούν από το φόβο του θανάτου και του πένθους.

4.8. Πολυδύναμη και διεπιστημονική προσέγγιση (Multiprofessional and interdisciplinary approach).

Η ομάδα εργασίας θεωρείται κεντρικό συστατικό της παρηγορητικής φροντίδας²⁸.

Η πολυδύναμη ομάδα περιλαμβάνει επαγγελματίες υγείας διαφόρων ειδικοτήτων, καθώς και επαγγελματίες άλλων επιστημών οι οποίοι συνεργάζονται με σκοπό την οργανωμένη αποτελεσματική φροντίδα.

Η σύνθεση της πολυδύναμης ομάδας διαφέρει κάθε φορά ανάλογα με την ομάδα των ασθενών που καλείται να φροντίσει, την έκταση της φροντίδας που παρέχεται ή ανάλογα με τον τόπο που την παρέχει.

Η παρηγορητική φροντίδα πρέπει να παρέχεται μέσα από πολυδύναμο και διεπιστημονικό δίκτυο. Παρ'ότι η προσέγγιση μπορεί να είναι εφικτή από ένα μόνο άτομο διαφορετικού επαγγέλματος ή επιστήμης, η πολυπλοκότητα της εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας αντιμετωπίζεται μόνο με συνεχή επικοινωνία και συνεργασία ατόμων με διαφορετική επαγγελματική και επιστημονική κατάρτιση, προκειμένου να εξασφαλιστεί σωματική, ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική υποστήριξη.

Υπάρχουν σαφείς ενδείξεις ότι η ομάδα εργασίας στην παρηγορητική φροντίδα είναι επωφελής για τον ασθενή⁴.

Συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για την αποτελεσματικότητα της εξειδικευμένης ομάδας παρηγορητικής φροντίδας στον καρκίνο από τους Hearn & Higginson, απέδειξε ότι οι εξειδικευμένες ομάδες βελτιώνουν την ικανοποίηση, αναγνωρίζουν και αντιμετωπίζουν καλύτερα τις ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειας σε σύγκριση με τη συμβατική φροντίδα³⁰, μειώνουν το συνολικό κόστος της φροντίδας και επιτυγχάνουν αποτελεσματικότερο έλεγχο του πόνου και των λοιπών συμπτωμάτων των ασθενών³¹.

Η στελέχωση της ομάδας πρέπει να ορίζεται με ευελιξία και με γνώμονα τις ανάγκες των ασθενών. Μπορεί επομένως να αποτελείται από έναν γιατρό γενικής ιατρικής και μία ειδικευμένη νοσηλεύτρια. Στις περισσότερες ωστόσο περιπτώσεις την ομάδα πλαισιώνουν κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι ή και εθελοντές.

Το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο πιστεύει ότι σε κάθε ομάδα εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας τον ηγετικό ρόλο πρέπει να κατέχει επαγγελματίας εξειδικευμένος στη παρηγορητική φροντίδα⁴.

4.9. Θλίψη και πένθος (Grief and bereavement)

Η παρηγορητική φροντίδα προσφέρει υποστήριξη στην οι-

κογένεια και στους φροντιστές του στενού περιβάλλοντος των ασθενών καθ'όλη τη διάρκεια της νόσου, τους προετοιμάζει για την απώλεια και συνεχίζει να παρέχει υποστήριξη, όπου χρειάζεται, μετά το θάνατο. Οι υπηρεσίες υποστήριξης κατά το πένθος αποτελούν κεντρικό συστατικό των υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας^{4,5}.

Η αναγνώριση και αξιολόγηση της θλίψης και του πένθους σε όσους συμβιώνουν με ασθενείς με νοσήματα απειλητικά για τη ζωή, είναι καθημερινό καθήκον, απαραίτητο καθ'όλη την εξέλιξη της νόσου.

5. Επίπεδα παρηγορητικής φροντίδας.

Η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να παρέχεται σε διάφορα επίπεδα. Εξ αυτών δύο τουλάχιστον θα πρέπει να είναι διαθέσιμα: η φροντίδα παρηγορητικής προσέγγισης και η εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα.

Επί του παρόντος, στα περισσότερα έγγραφα, αναφέρεται η διάκριση μεταξύ της φροντίδας παρηγορητικής προσέγγισης και της εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας.

Η φροντίδα παρηγορητικής προσέγγισης θα πρέπει να παρέχεται σε χώρους και υπηρεσίες όπου μόνο περιστασιακά εξυπηρετούνται ασθενείς παρηγορητικής φροντίδας. Αντιθέτως, η εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα εφαρμόζεται από μια ομάδα επαρκώς εκπαιδευμένων γιατρών, νοσηλευτών, κοινωνικών λειτουργών, κληρικών και άλλων, των οποίων η εξειδίκευση είναι απαραίτητη για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των πασχόντων από νοσήματα απειλητικά για τη ζωή ή από χρόνιες φθοροποιές παθήσεις.

5.1. Φροντίδα παρηγορητικής προσέγγισης (Palliative care approach)

Η φροντίδα παρηγορητικής προσέγγισης, χρησιμοποιεί διαδικασίες και μεθόδους παρηγορητικής φροντίδας σε χώρους που δεν ειδικεύονται σ'αυτήν. Αυτή η προσέγγιση περιλαμβάνει όχι μόνο φαρμακολογικά και μη φαρμακολογικά μέτρα για έλεγχο των συμπτωμάτων, αλλά επίσης και επικοινωνία με τον ασθενή και την οικογένεια καθώς και με άλλους επαγγελματίες υγείας, τους διαμορφωτές προγραμμάτων υγείας, τους θέτοντες στόχους, σύμφωνα με τις αρχές της παρηγορητικής φροντίδας.

Η φροντίδα παρηγορητικής προσέγγισης πρέπει να είναι διαθέσιμη για γενικούς γιατρούς και το προσωπικό των γενικών νοσοκομείων, καθώς και για νοσηλευτικές υπηρεσίες και το προσωπικό ιδιωτικών κλινικών.

Για να επιτραπεί στους παρόχους υπηρεσιών υγείας να εφαρμόζουν την παρηγορητική προσέγγιση, η παρηγορητική φροντίδα πρέπει να περιλαμβάνεται στα προγράμματα βασικής εκπαίδευσης των γιατρών, νοσηλευτών και άλλων σχετικών με την υγεία επαγγελματιών.

Σύμφωνα με το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο όλοι οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να γνωρίζουν τις βασικές αρχές παρηγορητικής φροντίδας και να είναι ικανοί να τις εφαρμόζουν στην πράξη⁴.

5.2. Γενική παρηγορητική φροντίδα (General palliative care).

Αυτή η κλίμακα δύο βαθμίδων των επιπέδων φροντίδας μπορεί να επεκταθεί σε τρία, που είναι: η φροντίδα παρηγορητικής προσέγγισης, η γενική παρηγορητική φροντίδα και η εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα.

Η γενική παρηγορητική φροντίδα παρέχεται από επαγγελματίες της πρωτοβάθμιας υγείας και από ειδικούς που διαχειρίζονται ασθενείς με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα και οι οποίοι έχουν επαρκή γνώση και δεξιότητες βασικής παρηγορητικής φροντίδας.

Επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στη παρηγορητική φροντίδα, όπως οι ογκολόγοι ή οι γηρίατροι, αλλά δεν την ασκούν ως κύρια ειδικότητα, πρέπει να αποκτήσουν ειδική εκπαίδευση, εξάσκηση και επιδεξιότητα. Αυτοί οι επαγγελματίες μπορούν να παρέχουν γενική παρηγορητική φροντίδα⁴.

5.3. Εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα (Specialist palliative care).

Ασθενείς με νοσήματα απειλητικά για τη ζωή τους, και οι οικείοι τους, μπορεί να έχουν σύνθετες ανάγκες, που απαιτούν την συνεισφορά της ομάδας εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας²⁹.

Κύρια δραστηριότητα των υπηρεσιών εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας είναι η παροχή της. Αυτές οι υπηρεσίες γενικά επιμελούνται ασθενών με σύμπλοκες και δύσκολες ανάγκες και επομένως είναι ανάγκη να είναι στελεχωμένες με προσωπικό υψηλού επιπέδου εκπαίδευσης

και επαρκώς επανδρωμένες.

Εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα παρέχεται από υπηρεσίες υψηλής εξειδίκευσης και απευθύνονται σε ασθενείς με σύνθετα προβλήματα, που δεν έχουν άλλες θεραπευτικές επιλογές.

Όλοι οι ασθενείς με προοδευτικά επιδεινούμενα ανίατα νοσήματα πρέπει να έχουν πρόσβαση στις υπηρεσίες εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας, οι οποίες αντιμετωπίζουν προληπτικά όλα τα συμπτώματα και τις επιδράσεις τους στους ίδιους, την οικογένεια και τους φροντιστές τους²⁹.

Ασθενείς με σύνθετες ανάγκες για παρηγορητική φροντίδα απαιτούν ευρύ πεδίο θεραπευτικών παρεμβάσεων για τον έλεγχο των συμπτωμάτων. Οι εξειδικευμένες υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας θα πρέπει να διαθέτουν υψηλού επιπέδου εκπαιδευμένο προσωπικό, που θα διεκπεραιώνει με ασφάλεια αυτές τις παρεμβάσεις.

Οι υπηρεσίες εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας χρειάζονται ομαδική προσέγγιση, έναν συνδυασμό πολυδύναμης ομάδας με ένα διεπιστημονικό τρόπο δουλειάς. Τα μέλη της ομάδας οφείλουν να είναι υψηλών προδιαγραφών και η κύρια απασχόλησή τους να είναι η παρηγορητική φροντίδα.

Η εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα θα πρέπει να διεκπεραιώνεται από ειδικούς που έχουν λάβει αναγνωρισμένη, ανάλογη εκπαίδευση^{5,29}.

Τα μέλη της ομάδας πρέπει να έχουν εμπειρία στην κλινική αντιμετώπιση σύμπλοκων προβλημάτων, το δε έργο τους να αντανakλά την ουσιαστική εμπλοκή τους στη φροντίδα ασθενών με απειλητικό για τη ζωή ή χρόνιο φθοροποιό νόσημα καθώς και τη φροντίδα των οικογενειών τους.

5.4. Διαπιστευμένα κέντρα (Centers of excellence)

Η κλίμακα μπορεί επίσης να επεκταθεί σ'ένα τέταρτο επίπεδο, που είναι τα διαπιστευμένα κέντρα. Τα κέντρα αυτά πρέπει να παρέχουν εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα σε ένα ευρύ πεδίο δομών, συμπεριλαμβανομένων των εξωτερικών ιατρείων, των κλινικών, την κατ'οίκον φροντίδα και τις συμβουλευτικές υπηρεσίες και να εξασφαλίζει διευκολύνσεις για ακαδημαϊκή εκπαίδευση και έρευνα.

Ο ρόλος των διαπιστευμένων κέντρων καθώς και η ιεράρχησή τους στην κλίμακα είναι ακόμη υπό συζήτηση.

Τα διαπιστευμένα κέντρα της παρηγορητικής φροντίδας

θα πρέπει να επικεντρώνονται στην εκπαίδευση, την έρευνα και τη διάδοση της παρηγορητικής φροντίδας, μέσω της διαμόρφωσης κανόνων και νέων μεθόδων.

6. Εξυπηρετούμενος πληθυσμός.

6.1. Ασθενείς (Patients)

Η παρηγορητική φροντίδα δεν περιορίζεται σε προκαθορισμένες ιατρικές διαγνώσεις, αλλά πρέπει να είναι διαθέσιμη για όλους τους ασθενείς που πάσχουν από νοσήματα που απειλούν τη ζωή τους.

Η παρηγορητική φροντίδα είναι κατάλληλη για κάθε ασθενή -και το περιβάλλον του- που νοσεί ή κινδυνεύει να εμφανίσει νόσο απειλητική για τη ζωή, επίσης ανεξάρτητα από ηλικία, αιτιολογία και πρόγνωση και κάθε φορά που οι ασθενείς είναι έτοιμοι να δεχτούν φροντίδα³².

Η παρηγορητική φροντίδα μπορεί είτε να συμπληρώνει και να ενισχύει τη θεραπεία που τροποποιεί τη νόσο, είτε να εστιάζει αποκλειστικά στη παρηγορητική φροντίδα.

Μερικά στοιχεία για την παρηγορητική φροντίδα μπορεί επίσης να παρέχονται σε ασθενείς που βρίσκονται σε κίνδυνο να αναπτύξουν κάποιο νόσημα και στις οικογένειές τους.

Κάθε χρόνο, 1,6 εκατ. ασθενών στην Ευρώπη θα πεθάνουν από καρκίνο και περίπου 5,7 εκατομμύρια από χρόνια μη καρκινικά νοσήματα.

Στην Ευρωπαϊκή ζώνη έχουν καταγραφεί 881 εκατομμύρια κάτοικοι (Π.Ο.Υ.). Οι θάνατοι που αντιστοιχούν σε κάθε εκατομμύριο κατοίκων ανέρχονται σε 9.300. Εξ αυτών, οι 1700 οφείλονται στον καρκίνο και οι 6500 σε χρόνια μη καρκινικά νοσήματα³³.

Οι ανωτέρω υπολογισμοί υποστηρίζονται από πρόσφατη έρευνα και καταλήγουν ότι, οι θάνατοι από καρκίνο στην Ευρώπη ανέρχονται στο 1.7 εκατομμύρια ετησίως³⁴.

Η πλειονότητα αυτών των ασθενών θα υποφέρουν από πόνο, δύσπνοια και άλλα σωματικά συμπτώματα ή θα χρειαστούν ψυχοκοινωνική ή πνευματική υποστήριξη κατά την πορεία εξέλιξης της νόσου τους.

Μια ομάδα εργασίας στην Αυστραλία εκτιμά ότι το 50% με 89% των ασθενών που θα πεθάνουν, θα χρειαστούν κάποιο επίπεδο παρηγορητικής φροντίδας³⁵. Ενώ η παρηγορητική προσέγγιση θα εξασφαλίσει επαρκή φροντίδα σε

πολλούς από αυτούς τους ασθενείς, εκτιμάται ότι τουλάχιστον 20% των καρκινοπαθών και 5% των μη καρκινοπαθών θα χρειαστούν εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα κατά το τελευταίο έτος της ζωής τους³⁶. Ωστόσο, τα ποσοστά αυτά έχουν αμφισβητηθεί στη διαδικασία συναίνεσης και έχουν προταθεί πολύ υψηλότερα ποσοστά καρκινοπαθών και μη ασθενών που έχουν ανάγκη παρηγορητικής φροντίδας.

Αυτές οι εκτιμήσεις επηρεάζονται από τον τρόπο αντιμετώπισης της νόσου στις διάφορες χώρες. Οι θεραπευτικοί χρόνοι ποικίλουν από λίγες ημέρες έως αρκετά χρόνια, αλλά με την εξέλιξη της σύγχρονης ιατρικής, πολλοί από αυτούς τους ασθενείς, θα χρειαστούν παρηγορητική φροντίδα για μακρύτερο χρονικό διάστημα και όχι μόνο τον τελευταίο χρόνο της ζωής τους.

Αυτό συνεπάγεται ότι, σε κάθε δεδομένη στιγμή, περισσότεροι από 320.000 καρκινοπαθείς και 285.000 μη καρκινοπαθείς ασθενείς, χρειάζονται υποστήριξη ή φροντίδα από εξειδικευμένες υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη (Π.Ο.Υ.).

Ωστόσο, πολλοί και από αυτούς τους ασθενείς θα χρειαστούν είτε παρηγορητική προσέγγιση είτε εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα, δεδομένου ότι η βαρύτητα και η πολυπλοκότητα των συμπτωμάτων και των προβλημάτων είναι παρεμφερή με αυτά των καρκινοπαθών.

Η πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας παρηγορητική φροντίδα των μη καρκινοπαθών ασθενών, θα πρέπει να αποτελεί προτεραιότητα της πολιτικής ανάπτυξης των εθνικών και Ευρωπαϊκών συστημάτων υγείας.

Σήμερα, περισσότεροι από 95% των ασθενών που καταφεύγουν στην εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα, υποφέρουν από καρκίνο⁴⁰. Τα χαμηλότερα ποσοστά των μη καρκινοπαθών ασθενών, οφείλονται κυρίως στα περισσότερα εμπόδια πρόσβασής τους στους παρόχους παρηγορητικής φροντίδας, δεδομένου ότι τόσο στην αντίληψη του κοινού όσο και της ιατρικής κοινότητας, η παρηγορητική φροντίδα θεωρείται ότι αφορά μόνο στους καρκινοπαθείς ασθενείς.

Η παροχή επαρκούς παρηγορητικής φροντίδας σε μη καρκινοπαθείς ασθενείς επιβάλλει πρόσθετες υποδομές.

Εάν οι μη καρκινοπαθείς ασθενείς είχαν ισότιμη πρόσβαση στην παρηγορητική φροντίδα συγκριτικά με τους καρκινο-

παθείς, τα ποσοστά των ασθενών που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα, εκτιμώνται σε 40% (μη καρκινοπαθείς) και 60% (καρκινοπαθείς) αντίστοιχα.

Με τις δημογραφικές αλλαγές της γήρανσης του πληθυσμού ο χάρτης θνησιμότητας μεταβάλλεται επίσης⁴¹. Το ποσοστό αυτών που ζουν πέραν των 60 ετών έχει αυξηθεί και θα αυξηθεί ακόμη τα επόμενα 20 χρόνια⁴¹.

Με την αύξηση του προσδόκιμου ζωής, περισσότεροι άνθρωποι θα πεθάνουν από σοβαρά χρόνια νοσήματα, όπως η καρδιακή ανεπάρκεια, τα αγγειακά και αναπνευστικά νοσήματα, καθώς και ο καρκίνος.

Όσο οι άνθρωποι ζουν περισσότερο, τόσο τα χρόνια νοσήματα είναι πιο κοινά στις μεγαλύτερες ηλικίες και τόσο ο αριθμός των ανθρώπων που ζουν με αυτά και υποφέρουν εξ αιτίας τους, θα αυξάνει.

Με την εξέλιξη της ιατρικής, οι ασθενείς με χρόνια ανικανότητα θα ζουν περισσότερο και συνεπώς θα χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα για μακρότερο χρονικό διάστημα.

Ο αριθμός των καρκινοπαθών που θα χρειάζονται φροντίδα επίσης θα αυξηθεί στα χρόνια που έρχονται, καθώς οι καρκινοπαθείς αναμένεται να ζουν περισσότερο και λόγω της πρώιμης διάγνωσης και των βελτιωμένων θεραπειών και λόγω της μακράς επιβίωσης⁴⁰.

Η στρατηγική των εθνικών συστημάτων υγείας πρέπει να περιλαμβάνει προγράμματα κάλυψης των αυξημένων αναγκών. Μια πρόσφατη ανάλυση των τάσεων του παρελθόντος και των μελλοντικών σχεδιασμών που αφορά στην Ουαλλία και Αγγλία, υπογραμμίζει την επιτακτική ανάγκη προγραμματισμού, με βάση τα νέα δεδομένα γήρανσης του πληθυσμού και των θανάτων, την ανάπτυξη νέων υποδομών εσωτερικής νοσηλείας και τη δημιουργία δομών φροντίδας στην κοινότητα ⁴².

6.2. Στάδιο νόσου (Disease stage)

Δεν υπάρχει προκαθορισμένο χρονικό σημείο στην πορεία της νόσου που να σηματοδοτεί τη μετάβαση από τη θεραπεία στην παρηγορητική φροντίδα.

Η παρηγορητική φροντίδα είναι κατάλληλη για όλους τους ασθενείς από τη στιγμή της διάγνωσης κάποιου νοσήματος, που είτε απειλεί τη ζωή τους ή τους εξουθενώνει⁵.

Ο όρος «απειλητικό για τη ζωή ή εξουθενωτικό νόσημα» καθιερώθηκε για να συμπεριλάβει πληθυσμό ασθενών με μεγάλο εύρος νοσημάτων, που ζουν υπό το καθεστώς επί-

μονων ή υποτροπιάζοντων νοσηρών καταστάσεων, οι οποίες επηρεάζουν δυσμενώς την καθημερινή λειτουργικότητά τους ή μειώνουν αναπόφευκτα το προσδόκιμο ζωής.

Οι περισσότεροι ασθενείς, θα χρειαστούν παρηγορητική φροντίδα μόνο σε προχωρημένα στάδια της νόσου, ενώ άλλοι θα χρειαστούν παρηγορητικές παρεμβάσεις για τη διαχείριση κρίσεων, νωρίτερα κατά την πορεία της νόσου. Αυτό το χρονικό διάστημα μπορεί να είναι μια περίοδος αρκετών ετών, μηνών, εβδομάδων ή ημερών⁴.

Η μετάβαση από τη θεραπεία στην παρηγορητική φροντίδα είναι συνήθως σταδιακή, παρά μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή, καθώς οι θεραπευτικοί στόχοι μετατοπίζονται όλο και περισσότερο.

6.3. Παιδιά και έφηβοι (Children and adolescents)

Η παιδιατρική παρηγορητική φροντίδα αποτελεί ένα πεδίο στενά συνδεδεμένο με αυτή, των ενηλίκων⁴³.

Το Συμβούλιο της Ευρώπης επικεντρώνει στην παρηγορητική φροντίδα των παιδιών με ανίατα και απειλητικά για τη ζωή νοσήματα.

Η παρηγορητική φροντίδα στα παιδιά ξεκινά από τη στιγμή της διάγνωσης και συνεχίζεται ανεξάρτητα αν το παιδί λαμβάνει ή όχι θεραπεία⁴⁴. Η μονάδα φροντίδας είναι το παιδί και η οικογένεια.

Νόσημα που περιορίζει τη ζωή στα παιδιά, θεωρείται η κατάσταση εκείνη στην οποία ο πρώιμος θάνατος είναι συνήθης π.χ. η μυϊκή δυστροφία του Duchenn⁴⁴.

Νοσήματα απειλητικά για τη ζωή είναι εκείνα που έχουν μεγάλη πιθανότητα να οδηγήσουν σε πρώιμο θάνατο εξ αιτίας της σοβαρότητάς τους, αλλά και καταστάσεις κατά τις οποίες η επιβίωση μέχρι την εφηβεία είναι πιθανή: Π.χ. παιδιά που υποβάλλονται σε αντινεοπλασματική θεραπεία ή νοσηλεύονται στην εντατική συνεπεία τραυματισμού.

Η παιδιατρική παρηγορητική φροντίδα χαρακτηρίζεται από μια σειρά ετερογενών καταστάσεων και ένα υψηλότερο ποσοστό μη καρκινικών νοσημάτων απ'ότι οι ενήλικες.

Η παρηγορητική φροντίδα για παιδιά και εφήβους συνοψίζεται σε τέσσερις κατηγορίες, βασισμένες στον οδηγό ανάπτυξης των υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας για παιδιά, που καθορίστηκε από την Εταιρεία Παιδιατρικής Παρηγορητικής Φροντίδας (Children's PC –ACT) και το

Βασιλικό Κολλέγιο Παιδιατρικής¹⁵ Υγείας στο Ηνωμένο Βασίλειο (U.K).

Ομάδα 1:

Καταστάσεις απειλητικές για τη ζωή, κατά τις οποίες η θεραπεία μπορεί να είναι εφικτή, αλλά μπορεί να αποτύχει, και όπου η προσφυγή στις υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας μπορεί να είναι απαραίτητη είτε κατά τη θεραπεία, είτε όταν αυτή αποτύχει.

Ομάδα 2:

Καταστάσεις όπως η κυστική ίνωση, όπου ο πρώιμος θάνατος είναι αναπόφευκτος, όπου μπορεί να υπάρχουν μακρές περίοδοι εντατικής θεραπείας που αποβλέπουν στην παράταση ζωής κατά την οποία το παιδί θα συμμετέχει σε φυσιολογικές δραστηριότητες.

Ομάδα 3:

Προοδευτικά εξελισσόμενες καταστάσεις, χωρίς θεραπευτικές πιθανότητες, κατά τις οποίες η θεραπεία είναι αποκλειστικά παρηγορητική και μπορεί να διαρκέσει χρόνια όπως σε νόσο του Batten και σε μυϊκή δυστροφία.

Ομάδα 4:

Μη αναστρέψιμες αλλά μη εξελισσόμενες καταστάσεις, με σύνθετες ανάγκες που οδηγούν σε επιπλοκές και πιθανότητα πρώιμου θανάτου. Τα παραδείγματα περιλαμβάνουν τη σοβαρή εγκεφαλική παράλυση και την πολλαπλή ανικανότητα μετά από εγκεφαλική βλάβη ή βλάβη του νωτιαίου μυελού.

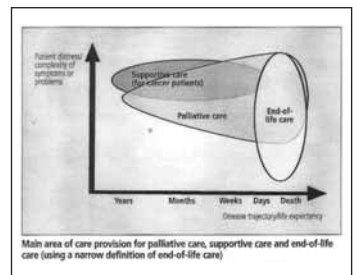
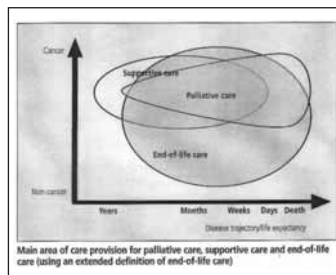
Υπηρεσίες εξειδικευμένης παιδιατρικής φροντίδας για εσωτερικούς ασθενείς και κατ'οίκον νοσηλεία θα πρέπει να δημιουργηθούν. Πλήρης σειρά κλινικών και εκπαιδευτικών παροχών πρέπει να είναι διαθέσιμες για το παιδί και την οικογένεια, ανάλογα με την ηλικία, τις γνωσιακές και εκπαιδευτικές δυνατότητές τους⁴⁴.

Το κείμενο επί των κανόνων της παιδιατρικής παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη, που προετοιμάστηκε από την κατευθυντήρια επιτροπή της EAPC για την παρηγορητική φροντίδα παιδιών και εφήβων (IMPaCCT), αποκαλύπτει ότι οι υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας είναι ανεπαρκείς⁴⁴. Για παράδειγμα υπάρχει έλλειμμα υπηρε-

σιών στην κοινότητα για φροντίδα των παιδιών κατ'οίκον καθώς και έλλειμμα υπηρεσιών ανάπαυλας (ξεκούρασης) της οικογένειας.

Το οικογενειακό περιβάλλον παραμένει το κέντρο φροντίδας, οποτεδήποτε είναι δυνατό. Κάθε οικογένεια πρέπει να έχει στη διάθεσή της πολυδύναμη, ολιστική παιδιατρική φροντίδα στο σπίτι⁴⁴.

**Μετάφραση - Επιμέλεια:
Ασπασία Οικονόμου**



	Graded system of palliative care services*			
	Palliative care approach	Specialist support for general palliative care	Specialist palliative care	
Acute care	Hospital		Hospital palliative care support team	Palliative care unit
Long-term care	Nursing home, residential home	Volunteer hospice service		Inpatient hospice
Home care	General practitioners, community nursing teams		Home palliative care teams	Home palliative care teams, day-care centre

*Adapted from: Nemeth C, Rutenhofer I. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Wien, Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004

Βιβλιογραφία

1. Centeno C, Clark D, Lynch T et al, Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force, *Palliat Med* 2007; 21: 463-471
2. Centeno C, Clark D, Lynch T et al, *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAHPCC Press, 2007
3. Von Cunen CF. Humpty-Dumpty Syndrome, *Palliat Med* 2007; 21:461-462
4. Council of Europe, Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care, 2003. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (last accessed 08/09/2009)
5. National Consensus Project for Quality Palliative Care, *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2004, Pittsburgh, 2004.
6. Lunder U, Sauter S, Furst CF, Evidence –based palliative care: beliefs and evidence for changing practice, *Palliat. Med* 2004; 18:265-266
7. Tomlinson S. National Action Planning Workshop on End –of-Life Care. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life- Care, 2002.
8. Department of Health, *End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life*, London: DH, 2008. www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyandGuidance/DH_086277 (last accessed 08/09/2009)
9. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2nd edn, 2009. www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf (last accessed 08/09/2009)
10. Jaspers B, Schindler J. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages "Ethik und Recht der modernen Medizin", 2005
11. Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L., A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 2008; 22:222-232.
12. European Association for Palliative Care, *Definition of Palliative Care*, 1998. www.eapcnet.org/about/definition.html (last accessed 08/09/2009)
13. Materstedt Lj, Clark D, Ellershaw J et al. Euthanasia and physician – assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003; 17:97-101;discussion 102-179
14. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002;24: 91-96
15. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care*. Report of a WHO Expert Committee. Geneva; WHO, 1990
16. World Health Organization. *National Cancer Control Programmes, Policies and managerial guidelines*, 2
17. Help the Hospices. *Definition of hospice care*. www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/ (last accessed 12/10/2009)
18. International Association for Hospice and Palliative Care. *Definition of Hospice/Palliative Care*. www.hospicecare.com/Organisation/#Definition (last accessed 08/09/2009)
19. Multinational Association of Supportive Care in Cancer, *MASCC strategic plan*, 2007, www.mascc.org (last accessed 12/10/2009)
20. Smyth JF, Dislosong gaps between supportive and palliative care: the past 20 years, *Support Care Cancer* 2008; 16:109-111
21. Radburch I, Nauck F, Fuchs M et al. What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *J Pain Symptom Manage* 2002; 23: 471-483
22. Gambles M, Stirzaker S, Jack BA, Ellershaw JE. The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *Int J Palliat Nurs* 2006; 12:414-421
23. Ingleton C, Payne S, Nolan M, Carey I. Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliat Med* 2003; 17: 567-575.
24. Lunder U. Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health care System. Research Paper. Budapest: Center for Policy Studies, Open Society Institute, 2005
25. Monroe B, Oliviere D (eds). *Resilience in palliative care: achievement in adversity*, 1st edn. Oxford University Press, 2007.
26. *Effective Health Care*. Informing, communication and sharing decisions with people who have cancer. University of York, NHS Centre for Reviews and Dissemination, 2000.
27. National Institute for Health and Clinical Excellence, *Improving supportive and palliative care for adults with cancer*. The manual, 2004. www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspnmanual.pdf (last accessed 08/09/2009)
28. Junger S, Pestinger M, Elsner F, Krumm N, Radbruch L. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliat. Med* 2007;21: 347-354
29. Clinical Standards Board for Scotland. *Clinical Standards for Specialist Palliative Care*, Edinburgh: NHS Scotland; 2002
30. Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine* 1998; 12: 317-332
31. Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM et al. Is there evidence that palliative care teams alter end –of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage* 2003; 25: 150-168
32. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24:106-123
33. World Health Organization Regional Office for Europe. *Mortality indicators by 67 causes of death, age and sex (HFA – MDB)*, 2007. www.euro.who.int/InformationSources/Data/20011017_1 (last accessed 08/09/2009)
34. Higginson IJ, Costantini M, Dying with cancer, living well with advanced cancer, *Eur J Cancer* 2008; 44: 1414-1424.
35. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32:5-12.
36. Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein –Westfalen. *Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliative-pflegerischen Versorgung in Nordrhein-Westfalen, Kooperatives integriertes Versorgungskonzept*, 2005, www.mags.nrw.de/08_PDF/002/konzept-palliativ.pdf (last accessed 08/09/2009)
37. Higginson I, *Palliative and terminal Care*. Health care needs assessment, 2nd series. Oxford: Radcliffe Medical Press. 1997.
38. Lynn J, Adamson DM, *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Arlington, VA: Rand Health Cooperation, 2003.
39. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A, *Illness trajectories and palliative care*. *BMJ* 2005; 330; 1007-1011.
40. Ireland National Advisory Committee. *Report of the National Advisory Committee on Palliative Care*. Department of Health and Children, 2001.
41. Davies E, Higginson IJ (eds), *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2004.
42. Gomes B, Higginson IJ, *Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review*, *BMJ* 2006; 332: 515-521
43. World Health Organization. *WHO Definition of Palliative Care*. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (last accessed 08/09/2009)
44. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F et al; Steering Committee of the EAPC: Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. *IMPACT: standards for paediatric palliative care in Europe*. *European Journal of Palliative Care* 2007; 14: 109-114
45. Association for Children's Palliative Care (ACT), Royal College of Paediatrics and Child Health. *A guide to the development of children's palliative care services*. Bristol, London: ACT, 1997.

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 Anaesthesiologists-Hellas

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