



Παρηγορική Φροντίδα



ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ ΤΗΣ
ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΙΑΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΠΟΝΟΥ ΚΑΙ ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Μήνυμα Συντακτικής Επιτροπής

Αγαπητοί συνάδελφοι, αγαπητοί φίλοι,

Ευχόμαστε το ξεκίνημα του 2016 να αποτελέσει αφετηρία μίας δημιουργικής χρονιάς για όλους. Χρόνια πολλά με υγεία και χαρά σε συναδέλφους και φίλους της ΠΑΡΗΣΥΑ.

Ο σεβασμός στην ανθρώπινη ζωή είναι το μήνυμα της ΠΑΡΗΣΥΑ μετά τα συγκλονιστικά γεγονότα στο Παρίσι.

Στην επιστολή του, ο Αντουάν Λιρί, δημοσιογράφος στον ραδιοφωνικό σταθμό France Bleu, η σύζυγος του οποίου υπήρξε θύμα των Τζιχαντιστών, δήλωσε ότι τόσο ο ίδιος όσο και ο 17 μηνών γιος του, δεν θα ζήσουν με τον φόβο των τρομοκρατών. «...όχι, δεν θα σας δώσω την ικανοποίηση να σας μισήσω συμπληρώνει...»

Η ΠΑΡΗΣΥΑ με το δικό της τρόπο βάζει ανάλογους στόχους που καλλιεργούν αυτό το σεβασμό στην ανθρώπινη ζωή.

Θα συνεχίσει να αγωνίζεται με όσα μέσα διαθέτει, για την υλοποίηση των στόχων που έχει θέσει όλα αυτά τα χρόνια της μακρόχρονης παρουσίας της στο χώρο της Υποστηρικτικής – Παρηγορικής Φροντίδας.

Τη φετινή χρονιά μέσα από τα τεύχη του περιοδικού μας θα προσεγγίσουμε θέματα, σχετικά με την παρηγορική φροντίδα σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα τελικού σταδίου όπως η νεφρική ανεπάρκεια, η καρδιακή ανεπάρκεια, οι νευρομυϊκές παθήσεις κ.ά, καθώς και με την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων που βασανίζουν τους ασθενείς στα τελικά στάδια



κάθε νόσου, πολλά από τα οποία είναι κοινά σε αυτό τον πληθυσμό.

Δεν θα σταματήσουμε:

- να τονίζουμε την ανάγκη λειτουργίας οργανωμένων ξενώνων και αποτελεσματικότερης κατ' οίκον νοσηλείας.
- να αγωνιζόμαστε για την αλλαγή της αναχρονιστικής συνταγογράφησης ναρκωτικών και της διάθεσης όλων των σύγχρονων σκευασμάτων οπιοειδών στους χρόνια πάσχοντες.
- να διεκδικούμε την εξασφάλιση ποιότητας στη ζωή των ασθενών με καρκίνο ή χρόνιο νόσημα, όποιας αιτιολογίας.

Συνεχίζουμε την επιμόρφωση Ελλήνων και ξένων φοιτητών, νοσηλευτών, γιατρών και άλλων λειτουργών υγείας με σκοπό την εκπαίδευση στην Παρηγορική Φροντίδα με τη διοργάνωση και τη συμμετοχή σε ελληνικά ή διεθνή συνέδρια και σεμινάρια.

Εγκαινιάσαμε 2 Συμβουλευτικούς σταθμούς, στο Μαρούσι σε συνεργασία με τον Δήμο και στη Νέα Ιωνία

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΠΟΝΟΥ ΚΑΙ ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ (ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.)

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΑΡC
ΜΕΛΟΣ ΕCΕΡΤ

Σμολένσκυ 5, Αθήνα 114 72

Τηλ. 210 – 6457878

Fax. 210 - 3610488

www.grpalliative.gr

Email: info@grpalliative.gr

Δ.Σ. ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.

Πρόεδρος: Αθηνά Βαδαλούκα
Αντιπρόεδρος: Ιωάννα Σιαφάκα
Γραμματέας: Ευνομία Αλεξοπούλου - Βραχνού

Ταμίας: Μαρία Κοκολάκη
Μέλη: Γεωργία Βασιλοπούλου
Χρυσούλα Καρανασάση
Φανή Κρεμαστινού
Νικολίτσα Μπερναλή
Σοφία Πουλοπούλου

Επίτ. Πρόεδρος: Βασιλική Χειμωνίτση - Κυπρίου

ΣΥΝΤΑΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Υπεύθυνη έκδοσης: Φανή Κρεμαστινού

Μέλη: Βασιλοπούλου Γεωργία
Καρανασάση Χρυσούλα
Καστρινάκη Καλλιόπη
Κωνσταντοπούλου Γεωργία
Μπαϊρακτάρη Αγγελική
Μπερναλή Νικολέτα
Σαληκίδης Δημοσθένης

Τα ενυπόγραφα άρθρα που δημοσιεύονται στο περιοδικό απηχούν προσωπικές θέσεις και απόψεις των συντακτών τους και δεν δεσμεύουν κατ' ανάγκη το ΔΣ της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.

Η συντακτική ομάδα του περιοδικού.

σε συνεργασία με την Αντικαρκινική Εταιρεία και συμβάλλουμε στη λειτουργία τους, με την εθελοντική προσφορά γιατρών που είναι μέλη της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. Στοχεύουμε αυτή η δραστηριότητα να αγκαλιάσει και άλλους δήμους αλλά και άλλα παραρτήματα της Αντικαρκινικής Εταιρείας σε όλη τη χώρα.

Κατά τη διάρκεια αυτής της χρονιάς υπήρξαμε αποδέκτες πολλών παραπόνων για γραφειοκρατικά εμπόδια στην έγκριση οπιοειδών για την ανακούφιση του πόνου, που δυσκολεύουν τους ασθενείς να λάβουν τη θεραπεία τους. Κάνουμε έκκληση στις Νομαρχίες να διευκολύνουν τους ασθενείς με χρόνια νοσήματα και τους ανθρώπους που τους υποστηρίζουν να λαμβάνουν τα αναγκαία φάρμακά τους.

Φεύγοντας αυτή η χρονιά μας αφήνει ένα κενό. Την αποχώρηση της κας Ασπασίας Οικονόμου που ως Υπεύθυνη σύνταξης του περιοδικού όλα αυτά τα χρόνια, με την γλαφυρή και ταυτόχρονα αιχμηρή της πένα έχει εμπνεύσει την αγάπη μας για την Παρηγορική φροντίδα και τον σεβασμό στην ανθρώπινη ζωή και αξιοπρέπεια. Η ΠΑΡΗΣΥΑ της στέλνει ένα μεγάλο ευχαριστώ. Η νέα Συντακτική Επιτροπή θα προσπαθήσει να ανταποκριθεί στο έργο της, πάντα και με τη δική της εθελοντική προσφορά.

**Για τη Συντακτική Επιτροπή
με συναδελφικούς και φιλικούς χαιρετισμούς**

Κρεμαστινού Φανή

Η Παρηγορική – Υποστηρικτική Φροντίδα στη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια

Τσιρτσιρίδου Βασιλική

Διευθύντρια Αναισθησιολογικού Τμήματος και Ιατρείου Πόνου ΙΓΝΑ

Η Παρηγορική - Υποστηρικτική Φροντίδα αφορά την ολοκληρωμένη και συνετή αντιμετώπιση των φυσικών, ψυχολογικών, κοινωνικών, πνευματικών, και υπαρξιακών αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους στη βάση μιας σοβαρής ασθένειας¹. Ο σκοπός της Παρηγορικής Φροντίδας είναι να επιτύχει την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής απαλύνοντας την ταλαιπωρία, ελέγχοντας τα συμπτώματα και αποκαθιστώντας τη λειτουργική ικανότητα, διατηρώντας ταυτόχρονα το σεβασμό σε προσωπικά, πολιτισμικά και πνευματικά πιστεύω και πρακτικές. Κατά την εξέλιξη της χρόνιας ασθένειας η προτεραιότητα δίνεται στη φροντίδα όπως αυτή υπαγορεύεται από ίδια την εξέλιξη της νόσου.

Για τους χρόνιους νεφροπαθείς η Παρηγορική - Υποστηρικτική Φροντίδα ξεκινά με τη διάγνωση, γίνεται σημαντικότερη με την εξέλιξη της νόσου στο τελικό στάδιο (GFR < 15ml/min) όπου για την επιβίωση των ασθενών απαιτείται αιμοκάθαρση ή μεταμόσχευση νεφρού, συνεχίζεται σε όλη την υπόλοιπη ζωή τους και ολοκληρώνεται με έναν «καλό θάνατο». Τα προβλήματα από τα συμπτώματα της νεφρικής νόσου τελικού σταδίου είναι ανάλογα με αυτά των καρκινοπαθών, γι' αυτό και η Υποστηρικτική - Παρηγορική φροντίδα είναι επιβεβλημένη και για τους ασθενείς αυτούς. Η ανάθεση της φροντίδας τους σε ξενώνες (hospices) παρηγορικής φροντίδας θεωρείται σωστή όταν η προβλεπόμενη επιβίωση είναι μικρότερη των 6 μηνών, εφόσον ακολουθείται η συνήθης θεραπευτική προσέγγιση, ή όταν αποφασιστεί η διακοπή οποιαδήποτε θεραπείας. Δεν υπάρχει ενιαία πολιτική για τους ασθενείς που βρίσκονται σε αιμοκάθαρση ή που αποφασίζουν να τη διακόψουν σε σχέση με τη παραπομπή τους σε ξενώνες. Οι τακτικές εξατομικεύονται. Γενικά η χρήση των ξενώνων είναι λιγότερη από το επιθυμητό και γίνεται προσπάθεια επέκτασής τους και από ασθενείς που βρίσκονται σε αιμοκάθαρση και δέχονται τη φροντίδα της μονάδας αιμοκάθαρσης².

Με βάση τα δεδομένα της αύξησης των υπερήλικων νεφροπαθών τελικού σταδίου στις ΗΠΑ και του ποσοστού σχεδόν 20% των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών που διακόπτουν την αιμοδιύλιση πριν το θάνατο καθώς και της αύξησης των πιο ηλικιωμένων ασθενών που επιλέγουν να μην ξεκινήσουν αιμοκάθαρση λόγω φτωχών αποτελεσμάτων στη λειτουργικότητά τους, φαίνεται πως όλο και περισσότεροι νεφρολόγοι θα πρέπει να ασχοληθούν με τη φροντίδα του τέλους της ζωής των χρόνιων νεφροπαθών και των νεφροπαθών τελικού σταδίου³⁻¹⁰.

Οι νεφρολόγοι ανήκουν στους παθολόγους που εκπαιδεύονται ελάχιστα στην Παρηγορική Φροντίδα και νοιώθουν άβολα με το χειρισμό ασθενών τελικού σταδίου¹¹.

Τα διακριτά χαρακτηριστικά της Υποστηρικτικής - Παρηγορικής Φροντίδας των νεφροπαθών τελικού σταδίου

1. Τόσο η νεφρική νόσος τελικού σταδίου (ESKD) όσο και η καρδιακή ανεπάρκεια και η αναπνευστική ανεπάρκεια οδηγούν τελικά τους ασθενείς στο θάνατο με τη διαφορά στο ότι για τη νεφρική ανεπάρκεια υπάρχει θεραπεία (αιμοκάθαρση) η οποία δίνει τη δυνατότητα παράτασης της ζωής¹².

2. Σε προχωρημένη νεφρική νόσο υπάρχουν συμπτώματα νεφρικής και εξωνεφρικής αιτιολογίας. Κάποια από αυτά υποχωρούν με την αιμοκάθαρση, ωστόσο η κακή επίδρασή τους στην ποιότητα της ζωής εξακολουθεί να παραμένει υψηλή. Κάποια απ' αυτά, ακόμα και τα πιο συνηθισμένα μεταξύ των νεφροπαθών, αναγνωρίζονται με δυσκολία από τους γιατρούς με περιορισμένη εμπειρία σε νεφρολογικούς ασθενείς. Έτσι απαιτείται η συνεχής παρουσία έμπειρων νεφρολόγων ικανών να προσαρμόζουν τις δοσολογίες των φαρμάκων που χορηγούνται για την αντιμετώπιση των αναγνωρίσιμων συμπτωμάτων τους. **Για την αναγνώριση συμπτωμάτων υπάρχουν εργαλεία εκτίμησης όπως το Palliative care outcome scale- symptoms modified for renal patients (POS-S renal) (pos.pal.org/)**, τα οποία μπορούν να βοηθήσουν τους λιγότερο έμπειρους γιατρούς. Επίσης η συνεργασία με ειδικούς στην Παρηγορική φροντίδα γιατρούς επιφέρει τα μέγιστα αποτελέσματα στην αναγνώριση και αντιμετώπιση των συμπτωμάτων ταυτόχρονα με τη σωστή διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής^{13,14,15,16,17}.

3. Η πορεία των νεφροπαθών προς το θάνατο είναι διαφορετική από των υπόλοιπων ασθενών. Το κριτικό σημείο πέρα από το οποίο απαιτείται άμεσα ιατρική και υποστηρικτική φροντίδα, πολλές φορές χάνεται λόγω απειρίας του προσωπικού. Ασθενείς σταδίου 5 μπορεί να έχουν λειτουργικό στάδιο σχετικά σταθερό μέχρι και 1-2 μήνες πριν το θάνατο. Η πορεία των καρκινοπαθών ή των ασθενών με καρδιακή ανεπάρκεια ή και χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια είναι αντιθέτως προοδευτικά επιδεινούμενη, με μεγαλύτερη διάρκεια στο χρόνο¹⁸.

Τέλος, καθώς η σχέση ανάμεσα στους ασθενείς και στο προσωπικό της μονάδας αιμοκάθαρσης είναι μακροχρόνια, η μετάβαση από τη φάση “ζω με νεφρική νόσο” στη φάση “η κατάσταση της υγείας μου εκτροχιάζεται λόγω της νεφρικής νόσου” μπορεί να καταστεί πολύ δύσκολη και για τις δύο πλευρές. Αυτό αποτελεί σημαντική πρόκληση μπορεί όμως μέσω μιας διαδικασίας επιμόρφωσης και ενημέρωσης να εξελιχθεί ομαλά¹⁹.

Η Παρηγορική και Υποστηρικτική Φροντίδα απευθύνεται σε τρεις ομάδες ασθενών

Η πρώτη ομάδα αποτελείται από αυτούς που επιλέγουν τη συντηρητική (σε σχέση με την αιμοκάθαρση) θεραπευτική πορεία. Εδώ η έμφαση δίδεται στην επιβράδυνση της έκπτωσης της υπάρχουσας νεφρικής λειτουργίας - με καλή ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης, για παράδειγμα -, ενώ παράλληλα αντιμετωπίζονται οι επιπλοκές και τα συμπτώματα της νεφρικής ανεπάρκειας. Η παρηγορική φάση μπορεί να διαρκέσει 1-2 χρόνια. Η πρόκληση εδώ είναι τόσο η βελτιστοποίηση της ποιότητας της ζωής, όσο και ο σχεδιασμός του απώτερου θανάτου.

Η δεύτερη ομάδα περιλαμβάνει τους ασθενείς που ξεκινούν αιμοκάθαρση με σχετικά “καλή υγεία”. Με τον καιρό ανέχονται όλο και λιγότερο την αιμοκάθαρση και γίνονται περισσότερο συμπτωματικοί. Σ' αυτούς η προτεραιότητα στρέφεται στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, που μπορεί να συνεπάγεται μείωση των χορηγούμενων φαρμάκων ή ακόμα και της συχνότητας της αιμοκάθαρσης, ενώ ταυτόχρονα σχεδιάζεται και η υποστήριξη για το τέλος της ζωής.

Η τρίτη ομάδα περιλαμβάνει τους ασθενείς με προοδευτικά εξελισσόμενες νόσους που προκαλούν νεφρική ανεπάρκεια, όπως ο σοβαρός και μη ελεγχόμενος σακχαρώδης διαβήτης. Η πρόγνωση είναι πολύ κακή παρά τη δυνατότητα αιμοκάθαρσης. Και στους ασθενείς αυτούς προσφέρεται συνδυασμός αντιμετώπισης των συμπτωμάτων και παρηγορικής φροντίδας.

Η θεραπευτική και υποστηρικτική προσέγγιση είναι μοιρασμένη ανάμεσα στους νεφρολόγους και τους ειδικούς στην Παρηγορική Φροντίδα, καθώς οι ασθενείς τελικού σταδίου νεφρικής νόσου μπορούν να ωφεληθούν και από τις δύο ειδικότητες.

“Σημείο - πρόκληση” στη φροντίδα αυτών των ασθενών είναι η έγκαιρη αναγνώριση του σημείου, στην εξέλιξη της νόσου τους, από το οποίο ξεκινά η αντίστροφη μέτρηση για τη ζωή τους. Δηλαδή του σημείου εκείνου που υποδηλώνει την έναρξη της πορείας προς το τέλος της ζωής.

Η οδηγία προγνωστικών δεικτών που αποτελεί το πρότυπο «Gold Standard Framework (GSF) [Prognostic Indicator Guidance (4th Edition, October 2011)]» υποδεικνύει την παρακολούθηση τριών δεικτών - πυροδότησης ή έκλυσης (triggers) ώστε να θεωρηθεί πως οι ασθενείς είναι κοντά στο τέλος της ζωής τους²⁰.

1) ο πρώτος «δείκτης πυροδότησης - έκλυσης» είναι η διαισθητική ερώτηση έκπληξης του γιατρού. “Θα εκπλησσομαι αν αυτός ο ασθενής πέθαινε μέσα στους επόμενους έξι μήνες;” το όχι σαν απάντηση αποτελεί το σημείο εκκίνησης της τελικής φάσης.

2) ο δεύτερος «δείκτης πυροδότησης» είναι οι γενικοί δείκτες επιδείνωσης π.χ. μείωση του επιπέδου ζωής, μείωση της λειτουργικής ικανότητας (50% της μέρας στο κρεβάτι), συννοσηρότητα, προοδευτική απώλεια βάρους (> 10%) τους τελευταίους 6 μήνες, προχωρημένη ασταθής νόσος, και αλβουμίνη πλάσματος <25g/l.

3) το 3^ο εκλυτικό στοιχείο για την είσοδο στην τελική φάση της ζωής, είναι η εκτίμηση κλινικών δεικτών ή παραμέτρων, σε ασθενείς σταδίου 4 ή 5 χρόνιας νεφρικής νόσου, των οποίων η κατάσταση επιδεινώνεται με δύσκολα φυσικά και ψυχολογικά συμπτώματα παρά την κατάλληλη θεραπεία (RRT renal replacement therapy). (Cohen, Ruthazer, Moss, & Germain, 2010)

Οι σημαντικότερες παράμετροι της Παρηγορικής Φροντίδας χρόνιων νεφροπαθών περιλαμβάνουν:

1. Εκτίμηση της ποιότητας της ζωής
2. Συντηρητική φροντίδα σε αντιδιαστολή με έναρξη αιμοκάθαρσης
3. Εξελιγμένες οδηγίες
4. Αντιμετώπιση συμπτωμάτων
5. Επανεκτίμηση νοσηρότητας και θνησιμότητας με στόχο την ποιότητα του θανάτου
6. Φροντίδα για το πένθος της οικογένειας

1) Εκτίμηση της ποιότητας ζωής

Υπάρχουν διάφορα προγράμματα αιμοκάθαρσης που χρησιμοποιούν εργαλεία εκτίμησης της ποιότητας ζωής των νεφροπαθών. Πολλοί νεφρολόγοι χρησιμοποιούν εξατομικευμένα αυτά τα εργαλεία για τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας. Η χρήση τους όμως δεν είναι υποχρεωτική ενώ δεν έχουν αξιολογηθεί τα πλέον κατάλληλα από αυτά. Η διαδικασία αυτή πρέπει να ξεκινά με τη διάγνωση της νόσου και να συνεχίζει μέχρι το τέλος της ζωής. Η κατάθλιψη, η σεξουαλική δυσλειτουργία, η μειωμένη λειτουργική ικανότητα και τα χαμηλά ποσοστά δραστηριότητας είναι σχετικά κοινά προβλήματα μεταξύ των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο.

2) Εξελιγμένες οδηγίες ή σχεδιασμός προχωρημένης φροντίδας

Η παράμετρος αυτή είναι εξαιρετικά σημαντική στην Παρηγορική Φροντίδα και αναφέρεται στη διαδικασία επικοινωνίας μεταξύ ασθενών, οικογενειών, λειτουργών υγείας και άλλων σημαντικών απόμων, με

αντικείμενο τις επιθυμίες του κάθε ασθενή σχετικά με το τέλος της ζωής του. Αφορούν τις εν ζωή επιθυμίες και τις γραπτές εντολές σχετικά με τη φροντίδα της υγείας των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο. Αυτές οι προχωρημένες οδηγίες συμπληρώνονται από έναν ικανό ασθενή και όχι από τον γιατρό του^{21,22,23}.

3) Πρόγνωση

Η γνώση της εξέλιξης της νόσου και η πρόγνωση είναι επιβεβλημένη πριν την έγγραφη συγκατάθεση, για τη θεραπεία της χρόνιας νεφρικής νόσου και την αντιμετώπιση της νόσου τελικού σταδίου. Υπεύθυνος γι' αυτή την ενημέρωση είναι ο νεφρολόγος που χρησιμοποιεί ειδικά εργαλεία (Charlson comorbidity score, the patient's functional status, the surprise question: would I be surprised if this patient would die within next year?)^{24,25}.

Η εφαρμογή uhcalsc είναι μια εφαρμογή σε κινητά και υπολογιστές που χρησιμοποιεί διάφορους προγνωστικούς δείκτες με αξιόπιστα αποτελέσματα^{26,27}.

5) Αντιμετώπιση των συμπτωμάτων

Η μέση επιβίωση μετά τη διακοπή της αιμοκάθαρσης κυμαίνεται μεταξύ 2-8 ημερών με εύρος από 2 έως 100 ημέρες. Περισσότερο ζουν οι ασθενείς με σημαντική εναπομένουσα νεφρική λειτουργία. Οι ασθενείς συνήθως πεθαίνουν στο νοσοκομείο και σπάνια αναφέρονται σε λειτουργία ξενώνα οπότε και θα μπορούσαν να πεθάνουν στο σπίτι τους με χαμηλότερα κόστη για τους παρόχους υγείας. Οι θάνατοι από ουραιμία είναι συνήθως ανώδυνοι και χαρακτηρίζονται από υπνηλία. Ωστόσο έχει αναφερθεί και πόνος από τους κοντινούς τους ανθρώπους (έως 75%). Αιτίες θεωρήθηκαν η περιφερική αγγειοπάθεια, η στεφανιαία νόσος και η νευροπάθεια^{28,29}.

Άλλα συμπτώματα αποτελούν η αδυναμία, η διέγερση, η κατάθλιψη, οι μυοκλονίες ή οι μυϊκές συσπάσεις, η αγωνιώδης αναπνοή, η δύσπνοια, ο πυρετός, η διάρροια, η δυσκοιλιότητα, ο κνησμός, η δυσφαγία και η ναυτία. Τα συμπτώματα των ασθενών νεφρικής νόσου τελικού σταδίου που επέλεξαν συντηρητική θεραπεία, περιλαμβάνουν κόπωση, κνησμό, βράχυνση της αναπνοής και πόνο κατά τον τελευταίο μήνα της νόσου³⁰.

Εκτός από την αντιμετώπιση των ειδικών συμπτωμάτων, η Παρηγορική Φροντίδα πρέπει να εστιάζει και στη γενική υποστήριξη των ασθενών που πεθαίνουν από νεφρική ανεπάρκεια. Ενυδάτωση των χειλέων και της κοιλότητας του στόματος, αλλαγές της θέσης του ασθενή και υποστήριξη της ράχης του, διατήρηση ήπιας θερμοκρασίας περιβάλλοντος, περιορισμός στις αιμοληψίες, και στους ελέγχους των τροφών που καταναλώνουν, αποτελούν μερικά απλά και ταυτόχρονα ουσιαστικά μέτρα για τη βελτίωση της ποιότητας του τέλους της ζωής των ασθενών.

6) Μεταθανάτιες εκτιμήσεις και φροντίδα για το πένθος

Κάποιες μονάδες αιμοκάθαρσης συμπεριλαμβάνουν την ποιότητα του θανάτου του ασθενή σαν τμήμα της δράσης τους, για την εξασφάλιση της ποιότητας της συνολικής φροντίδας¹⁹.

Ανάπτυξη μιας ασθενοκεντρικής προσέγγισης

Ένα σημαντικότατο θέμα για τους υπεύθυνους νεφρολόγους των νεφροπαθών τελικού σταδίου είναι η προσπάθεια σχεδιασμού θεραπευτικού στόχου με βάση τις ανάγκες του ασθενή. Στο μοντέλο αυτό συνκετιμώνται η ιατρική κατάσταση και οι εναλλακτικές θεραπευτικές προσεγγίσεις, οι προτιμήσεις και προσδοκίες του ίδιου του ασθενή μέσα στο ψυχολογικό του πλαίσιο και η πρόγνωσή του. Συνκετιμώντας αυτές τις παραμέτρους είναι δυνατός ο προσδιορισμός τριών θεραπευτικών στόχων. I) αιμοκάθαρση σαν θεραπεία - γέφυρα προς τη μεταμόσχευση. II) αιμοκάθαρση σαν τελικός προορισμός της θεραπείας. III) ενεργή ιατρική θεραπεία χωρίς αιμοκάθαρση. Η Παρηγορική Φροντίδα είναι συμβατή και με τις τρεις αυτές θεραπευτικές προσεγγίσεις με επίκεντρο τον ασθενή². Με βάση τα δημοσιευμένα στοιχεία η συντηρητική θεραπεία σε ηλικιωμένους ασθενείς δεν διαφέρει ή διαφέρει λίγο ως προς τα ποσοστά επιβίωσης, σε σχέση με την αιμοκάθαρση. (η πενταετής μέση επιβίωση για τους άνω των 65 ετών ασθενείς που ξεκινούν αιμοκάθαρση είναι 14.5%). Η όποια διαφορά εξαλείφεται στην περίπτωση παρουσίας άλλου νοσήματος και κυρίως της ισχαιμικής καρδιοπάθειας. Η καθυστερημένη έναρξη αιμοκάθαρσης σε μια τυχαιοποιημένη μελέτη με παρακολούθηση για 3 χρόνια 828 ενηλίκων, (σπειραματική διήθηση 5-7ml/min/1.73m² σε σχέση με σπειραματική διήθηση 10-14ml/min/1.73m² κατά την έναρξη), δεν έδειξε διαφορές στη θνησιμότητα, σε καρδιαγγειακά επεισόδια, λοιμώξεις ή επιπλοκές της αιμοκάθαρσης. Η επιλογή αυτή προσφέρεται σε όσους δεν είναι σίγουροι για την έναρξη αιμοκάθαρσης, σε όσους δουλεύουν και σε εκείνους που δεν έχουν κοινωνική υποστήριξη³¹.

Η Renal Physicians Association και η American Society of Nephrology εξέδωσαν πρακτικές οδηγίες αναφορικά με τα δικαιώματα των ασθενών που απορρίπτουν την αιμοκάθαρση³².

Η θεραπευτική προσέγγιση αυτών των ασθενών περιλαμβάνει προσεκτική ρύθμιση υγρών, αντιμετώπιση της αναιμίας, της οξέωσης και της υπερκαλιαιμίας. Παρακολουθείται η αρτηριακή πίεση και ο μεταβολισμός του ασβεστίου και του φωσφόρου. Η αλλαγή στις διαιτητικές συνήθειες μπορεί επίσης να συμβάλουν στην παράταση της ζωής και τη μείωση των συμπτωμάτων. Οι ασθενείς αυτοί μπορεί να ζήσουν για μήνες ή χρόνια (μέση διάρκεια 6.3-23.4 μήνες), έχουν σταθερή ποιότητα ζωής μέχρι και ένα μήνα πριν το θάνατο, ενώ όσοι διακόπτουν την αιμοκάθαρση πεθαίνουν σε μία ή δύο εβδομάδες³³.

Αντιμετώπιση των συμπτωμάτων των χρόνιων νεφροπαθών τελικού σταδίου

Η νεφρική νόσος τελικού σταδίου σχετίζεται με μεγάλη καταπόνηση από διάφορα συμπτώματα. Σε έρευνες έχουν καταγραφεί 9 συμπτώματα τα οποία προκαλούν περιορισμό στην ποιότητα της ζωής ανάλογη του καρκίνου τελικού σταδίου, ενώ τα μισά των συμπτωμάτων παραμένουν χωρίς θεραπεία. Το Ηνωμένο Βασίλειο υιοθέτησε οδηγίες για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων σε νεφρική νόσο τελικού σταδίου. Η υιοθέτηση ανάλογων οδηγιών στις ΗΠΑ εμφάνισε μεγάλη καθυστέρηση, οπότε και οι χειρισμοί επαφίενται στους θεράποντες γιατρούς^{36,37}.

Πόνος. Αποτελεί συχνά αναφερόμενο σύμπτωμα από τον ασθενή που πεθαίνει με χρόνια νεφρική νόσο. Επίσης ο πόνος δεν αντιμετωπίζεται επαρκώς σε αρκετούς αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς. Οφείλεται σε νεφρικά και εξωνεφρικά αίτια. Συχνότερος είναι ο μυοσκελετικός πόνος (63.1%), ακολουθεί ο σχετιζόμενος με την αιμοκάθαρση πόνος (13.6%), η περιφερική νευροπάθεια (12.6%), και η περιφερική αγγειακή νόσος (9.7%). Κάποιοι πόνοι σχετίζονται αποκλειστικά με τη νεφρική νόσο. Οι πολυκυστικοί νεφροί προκαλούν χρόνια κοιλιακό άλγος. Ο δευτεροπαθής υπερπαραθυρεοειδισμός συχνά καταλήγει σε χρόνια κοιλιακό άλγος. Η καλσιφύλαξη αποτελεί σχετικά σπάνια αιτία σοβαρού πόνου και εμφανίζεται αποκλειστικά σχεδόν σε αιμοκαθαιρόμενους. Ο παθολογικός μεταβολισμός του ασβεστίου και του

φωσφόρου οδηγεί σε ασβεστοποίηση των αγγείων και ισχαιμία του δέρματος η οποία εκδηλώνεται σαν επώδυνο εξάνθημα ή πληγή που γρήγορα εξελίσσεται σε νέκρωση. Η καλσιφύλαξη αντιμετωπίζεται δύσκολα και δικαιολογεί διακοπή της αιμοκάθαρσης προς όφελος της φροντίδας hospice. Ο πόνος αντιμετωπίζεται με βάση την αιτία του, το βαθμό της νεφρικής λειτουργίας και την κατάσταση της αιμοκάθαρσης. Κάποια αναλγητικά πρέπει ν' αποφεύγονται ενώ άλλων προσαρμόζεται η δοσολογία ανάλογα. Η παρακεταμόλη χορηγείται για ήπιο πόνο, ενώ τα ΜΣΑΦ δεν χορηγούνται σε τελικού σταδίου νεφροπαθείς, καθώς η ουραιμία προκαλεί δυσλειτουργία των αιμοπεταλίων και αυξάνει τον κίνδυνο αιμορραγίας από το γαστρεντερικό σύστημα. Για μέτριο και σοβαρό πόνο η τραμαδόλη δεν πρέπει να ξεπερνά τα 50-100mg δύο φορές την ημέρα. Αν υπάρχει ανάγκη οπιοειδών τα ασφαλέστερα φάρμακα είναι η φεντανύλη και η αλφεντανύλη. Η πεθιδίνη δεν ενδείκνυται σε νεφροπαθείς λόγω ενεργών μεταβολιτών και τοξικότητας στο ΚΝΣ. Η μεθαδόνη προτείνεται από μερικούς συγγραφείς διότι αποβάλλεται από τα κόπρανα και δεν έχει ενεργούς μεταβολίτες. Έχει όμως μεγάλο χρόνο ημίσειας ζωής και ενοχοποιείται για αιφνίδιους θανάτους σε ασθενείς που κάνουν χρήση του φαρμάκου για χρόνιο πόνο. Άλλα οπιοειδή χρειάζονται προσαρμογή της δοσολογίας³⁸.

Η **μορφίνη** είναι το αναλγητικό πρώτης γραμμής για μέτριο και σοβαρό πόνο στους καρκινοπαθείς, με το οποίο είναι εξοικειωμένοι οι περισσότεροι παθολόγοι. Ωστόσο η συστηματική χορήγησή της αντενδείκνυται σε σοβαρή νεφρική βλάβη, γιατί μπορεί να προκαλέσει τοξικότητα. Τα προϊόντα του ηπατικού μεταβολισμού της, η μορφίνη-3 γλυκουρονίδιο (55%) και η μορφίνη-6 γλυκουρονίδιο (10%) και η νορμορφίνη (4%) αποβάλλονται από τους νεφρούς. Το 10% της μορφίνης αποβάλλεται αμετάβλητο από τους νεφρούς σε φυσιολογική νεφρική λειτουργία. Η μορφίνη-6 γλυκουρονίδιο είναι ισχυρό αναλγητικό και κατασταλτικό του ΚΝΣ. Προκαλεί καταστολή, τοξική διέγερση και σημαντική αναπνευστική καταστολή σε ασθενείς με σοβαρή νεφρική ανεπάρκεια λόγω συσσώρευσής της στο ΕΝΥ. Η συσσώρευση της στο ΕΝΥ γίνεται αργά όπως και η επανεξισορρόπυσή της με τη συστηματική κυκλοφορία. Χρειάστηκε μηχανικός αερισμός και χορήγηση ναλοξόνης για 11 μέρες, μετά τη διακοπή της χορήγησης 10mg μορφίνης την ημέρα, σε νεφροπαθή τελικού σταδίου⁴⁰.

Γενικά η χρήση της μορφίνης δεν ενδείκνυται σε ασθενείς με κάθαρση κρεατινίνης <30ml/min, με εξαίρεση τη χορήγησή της εφάπαξ, εφόσον δεν υπάρχει εναλλακτικά άλλο οπιοειδές.

Η **διαμορφίνη** είναι προφάρμακο της μορφίνης και μπορεί να χορηγηθεί με προσοχή παρεντερικά και υποδορίως.

Η **οξυκωδόνη** είναι ημισυνθετικό οπιοειδές εναλλακτικό της μορφίνης για μέτριο έως σοβαρό πόνο. Τα προϊόντα του ηπατικού μεταβολισμού της είναι η οξυμορφόνη και η νοροξυκωδόνη. Από αυτά μόνο η οξυμορφόνη έχει αναλγητικές ιδιότητες οι οποίες εμφανίζουν μεταβλητότητα στον πληθυσμό, ενώ δεν υπάρχουν στοιχεία χορήγησής της σε σοβαρή νεφρική ανεπάρκεια. Γενικά η σύσταση είναι να χορηγείται εφόσον δεν υπάρχει άλλο ασφαλέστερο οπιοειδές, σε μειωμένες δόσεις και με μεγαλύτερα ενδιάμεσα διαστήματα και με παρακολούθηση του ασθενή. Μπορεί να χορηγηθεί το 75% της κανονικής δόσης, σε ασθενείς με κάθαρση κρεατινίνης 10-15ml/min και το 50% σε ασθενείς με κάθαρση κρεατινίνης <10ml/min. Είναι ασφαλέστερη της μορφίνης.

Η **υδρομορφόνη** μεταβολίζεται σε υδρομορφόνη-3-γλυκουρονίδιο το οποίο συσσωρεύεται σε νεφρική ανεπάρκεια. Βιβλιογραφικές αναφορές τη θεωρούν καλύτερα ανεκτή από τη μορφίνη, αλλά χωρίς τεκμηρίωση.

Η **φεντανύλη** είναι ισχυρό, βραχείας διάρκειας δράσης και με σχετικά βραχεία ημιζωή (1.5-6 ώρες)

οπιοειδές. Λόγω του μικρού MB και της έντονης λιποφιλίας χορηγείται σε διαδερμικό επίθεμα σε μέτριο και σοβαρό πόνο. 25μg φεντανύλης αντιστοιχούν σε 2mg μορφίνης υποδορίως. Μεταβολίζεται από το ήπαρ σε μη τοξικά και ανενεργά παράγωγα τα οποία μαζί με το 10% που παραμένει αμετάβλητο αποβάλλονται από τους νεφρούς. Σε σοβαρή νεφρική ανεπάρκεια η συνεχής χορήγησή της φαίνεται να παρατείνει το χρόνο ημιζωής και τον όγκο κατανομής, γι' αυτό και χρειάζεται στενή παρακολούθηση των ασθενών για σημεία τοξικότητας. Ωστόσο συνιστάται για αυτούς που βρίσκονται στις τελευταίες μέρες της ζωής τους.

Η **αλφεντανύλη** είναι πολύ βραχείας διάρκειας οπιοειδές (5-10 λεπτά), χημικά συγγενές με τη φεντανύλη, αλλά με ταχύτερη έναρξη και βραχύτερη διάρκεια δράσης. Έχει χρόνο ημιζωής 1.5-3 ώρες και μικρό όγκο κατανομής. Σε ασθενή με πολύ σοβαρό πόνο αρκεί μια ελάχιστη δόση σε υποδόρια χορήγηση για να τον καταστείλει και αυτό είναι το μόνο σημείο που υπερτερεί της φεντανύλης. Μεταβολίζεται στο ήπαρ με N- και O- αποαλκυλίωση σε μη δραστικούς και μη τοξικούς μεταβολίτες οι οποίοι μαζί με το 1% που παραμένει αμετάβλητο, αποβάλλονται από τους νεφρούς. Σε σοβαρή νεφρική ανεπάρκεια δεν υπάρχει μεταβολή στο χρόνο ημιζωής, ούτε στον όγκο κατανομής. Είναι ασφαλής να χορηγείται σε κανονικές δόσεις. Οι νεφρολόγοι και οι ειδικοί στην παρηγορική ιατρική δεν είναι εξοικειωμένοι με το φάρμακο αυτό, που λόγω της βραχείας δράσης δεν είναι κατάλληλο για τιτλοποίηση των οπιοειδών, γι' αυτό και προτείνεται η χορήγησή του μόνο όταν απαιτούνται πολύ μεγάλοι όγκοι υποδόριας φεντανύλης ή έχει εμφανιστεί τοξικότητα στην φεντανύλη³⁷.

Από τα **συμπληρωματικά φάρμακα (συνοδά φάρμακα)** για την αντιμετώπιση του πόνου, η **γκαμπαπεντίνη** συνταγογραφείται ευρέως αλλά χρειάζεται προσαρμογή της δόσης. Αποβάλλεται αμετάβλητη στα ούρα και μπορεί να συσσωρευτεί σε τοξικά επίπεδα σε νεφρική ανεπάρκεια. Σε αιμοκαθαιρόμενους χορηγείται δόση φόρτισης 300mg και μετά από κάθε συνεδρία 200mg - 300mg. Σε μη αιμοκαθαιρόμενους με κάθαρση κρεατινίνης μικρότερη από 30ml/min/1.73m² μπορεί να χορηγηθεί δόση από 200-700mg μία φορά την ημέρα. Τα τρικυκλικά αντικαταθλιπτικά αντενδείκνυνται λόγω αρρυθμιολογίας δράσης που προστίθεται στον ήδη υπάρχοντα κίνδυνο από τις διαταραχές των ηλεκτρολυτών. Η **πρεγκαμπαλίνη** χορηγείται σε μειωμένη δόση που καθορίζεται ανάλογα με την κάθαρση της κρεατινίνης^{41,42}.

Άλλα συμπτώματα. Υπάρχουν και άλλα συμπτώματα που επιδεινώνουν την ποιότητα της ζωής των ασθενών με ΧΝΑ. Η εύκολη κόπωση και ο κνησμός αναφέρονται στο 75% των ασθενών με στάδιο 5 ΧΝΑ. Το 50% των ασθενών εμφανίζουν δύσπνοια, ζάλη ή οίδημα. Άλλα συμπτώματα αποτελούν η ξηρότητα στόματος, οι μυϊκές κράμπες, το σύνδρομο ανήσυχου ποδιού, η έλλειψη όρεξης, η αδυναμία συγκέντρωσης, οι διαταραχές του ύπνου και η δυσκοιλιότητα. Πολλά από αυτά αντιμετωπίζονται με απλούς τρόπους στην πρωτοβάθμια περίθαλψη. Ο κνησμός υποχωρεί με φωσφορικά άλατα, ανακουφιστικές αλοιφές, ονδασετρόνη, αντιισταμινικά και ναλτρεξόνη. Η κόπωση με θεραπεία της αναιμίας, με παρότρυνση για άσκηση και αντιμετώπιση της κατάθλιψης.

Διέγερση και delirium:

αλοπεριδόλη 1mg από του στόματος/IV/IM κάθε 12 ώρες.

Η αλοπεριδόλη είναι ασφαλής και έχει ταχεία έναρξη δράσης (συνιστάται το 50% της δόσης). Τα άτυπα αντιψυχωσικά απαιτούν αναπροσαρμογή της δόσης. Οι βενζοδιαζεπίνες είναι ασφαλείς αλλά μπορεί να επιτείνουν το delirium. Χορηγούνται ευρέως στο τέλος της ζωής.

Ανορεξία:

ντροναμπινόλη (dronabinol) 2.5mg από του στόματος πριν τα γεύματα,

μετζεστρόλη (megestrol) 400mg από του στόματος /ημερησίως
πρεδνιζόνη (prednisone) 10mg από του στόματος /ημερησίως

Αρχικά ελέγχεται η αιμοκάθαρση που ελαχιστοποιεί την ουραιμία, διερευνάται η παρουσία κατάθλιψης και αντιμετωπίζεται. Επίσης γίνεται έλεγχος για γαστροπάρεση και ξηροστομία.

Δύσπνοια:

φεντανύλη 12.5 mcg IV or SC κάθε 2 ώρες και για όσο απαιτείται
μορφίνη 5mg από του στόματος ή υπογλώσσια και για όσο απαιτείται εφόσον ο θάνατος είναι αναπόφευκτος.

Ο ασθενής παροτρύνεται για φυσική δραστηριότητα, εξασφαλίζεται η ικανοποιητική πρόσληψη υγρών, ενώ για το τέλος της ζωής και εφόσον η δύσπνοια δεν υποχωρεί απαιτείται η χορήγηση οπιοειδών.

Κόπωση:

φλουοξετίνη (fluoxetine) 20mg (Prozac) από του στόματος /ημερησίως
σερταλίνη (sertraline) 50mg (Zoloft) από του στόματος /ημερησίως

Απαιτείται έλεγχος για αναιμία, παρότρυνση για φυσική δραστηριότητα, έλεγχος και αντιμετώπιση της κατάθλιψης

Ναυτία και έμετος:

οντασετρόνη (ondasetron) 4mg από του στόματος/8 h
μετοκλοπροπαμίδη (metoclopramide) 5mg/12 h
αλοπεριδόλη (haloperidol) 0.5mg/8h

Πρέπει να γίνεται έλεγχος της αιμοκάθαρσης για ελαχιστοποίηση της ουραιμίας.

Κνησμός:

υδροξυζίνη (hydroxyzine) 25mg από του στόματος /6h
οντασετρόνη (Ondasetron) 4mg από του στόματος /8 h
ναλτρεξόνη (Naltrexone) 50mg από του στόματος /24h

Έλεγχος της ουραιμίας, χρήση ενυδατικών αλοιφών, φωσφορικών αλάτων ή και χορήγηση αντιισταμινικών.

Σεξουαλική δυσλειτουργία:

σιλδεναφίλη (sildenafil)(Viagra) 25mg από το στόμα (αν δεν υπάρχει αντένδειξη)

Πρέπει να γίνεται έλεγχος των επιπέδων τεστοστερόνης και αντιμετώπιση της κατάθλιψης εφόσον διαγνωστεί.

Διαταραχές ύπνου:

τεμαζεπάμη (temazepam) 15mg από το στόμα/ πριν την κατάκλιση
ζολντιπέμη (zolpidem) 5mg το στόμα/ πριν την κατάκλιση

Απαιτείται η αντιμετώπιση του πόνου, η εκτίμηση και θεραπεία του συνδρόμου των ανήσυχων ποδιών

και της πιθανής υπνικής άπνοιας. Πρέπει να αποφεύγονται τα ποτά με καφεΐνη και ο καπνός και να περιορίζεται ο ύπνος κατά τη διάρκεια της ημέρας.

Διαχείριση των εκκρίσεων από το αναπνευστικό σε ασθενή που πεθαίνει από ΧΝΑ:

γλυκοπυρολάτη και βουτυλβρωμιούχος υοσκίνη: συνιστώνται
(η γλυκοπυρολάτη: μειωμένη κατά 50%)

Η υδροβρωμιούχος υοσκίνη: δεν συνιστάται λόγω υπερβολικής ζάλης και παράδοξης διέγερσης

Διαχείριση της διέγερσης σε ασθενή που πεθαίνει από ΧΝΑ:

μιδαζολάμη: σε μειωμένη δόση και μεγαλύτερα διαστήματα μεταξύ τους

λεβοπρομαζίνη: σε εμμένοντα συμπτώματα

Καρδιοπνευμονική αναζωογόνηση (ΚΑΡΠΑ)

Τα αποτελέσματα της ΚΑΡΠΑ στους ασθενείς με ΧΝΑ είναι φτωχά. Από 75 αιμοκαθαιρόμενους που έλαβαν ΚΑΡΠΑ, 8 εξήλθαν από το νοσοκομείο και απ' αυτούς μόλις 3 ζούσαν 6 μήνες μετά. Ακόμα πτωχότερα είναι τα αποτελέσματα σε μη αιμοκαθαιρόμενους, από τους οποίους 12% βγήκαν από το νοσοκομείο και μόλις το 9% ζούσε 6 μήνες μετά. Συχνά όσοι επιζούν έχουν νευρολογικά προβλήματα ή χρειάζονται μηχανικό αερισμό. Το παράδοξο είναι ότι οι περισσότεροι από τους ασθενείς τελικού σταδίου ΧΝΑ έχουν αισιόδοξη στάση σχετικά με την εφαρμογή ΚΑΡΠΑ σε περίπτωση ανακοπής. Οι θεράποντες γιατροί μπορούν να ενημερώσουν τους ασθενείς με ΧΝΑ για θέματα που σχετίζονται με την εφαρμογή ΚΑΡΠΑ. Μπορούν επίσης να καταγράψουν την βούληση των ασθενών για DNR (do not resuscitate)³⁹.

Η φροντίδα του τέλους της ζωής σε προχωρημένη ΧΝΑ είναι μια περιοχή ελάχιστα μελετημένη. Από τα περιορισμένα στοιχεία που υπάρχουν φαίνεται πως οι ασθενείς με ΧΝΑ υποφέρουν από τα ίδια συμπτώματα με τους ασθενείς με καρκίνο, και πως κάποιοι από αυτούς συνεχίζουν να υποφέρουν μέχρι το θάνατο. Οι οδηγίες όπως έχουν καταγραφεί μετά από συλλογή στοιχείων από τη διεθνή βιβλιογραφία επιπέδου 3 και 4, τις προσωπικές αναφορές και την εμπειρία ειδικών, βοηθούν όσους γιατρούς φροντίζουν νεφροπαθείς τελικού σταδίου να είναι αποτελεσματικότεροι και ασφαλέστεροι.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Task force on palliative care. Last acts: Precepts of palliative care, Stewart Communications, Ltd., Chicago, 1997.
2. Palliative care: end-stage renal disease. Holley Jean. May, 2015. www.uptodate.com.
3. Moss AH, Holley JL, Davison SN, et al. Palliative care. Am J Kidney Dis 2004; 43:172.
4. Levy JB, Chambers EJ, Brown EA. Supportive care for the renal patient. Nephrol Dial Transplant 2004; 19:1357.
5. Kurella M, Covinsky KE, Collins AJ, Chertow GM. Octogenarians and nonagenarians starting dialysis in the United States. Ann Intern Med 2007; 146:177.
6. Cohen LM, Moss AH, Weisbord SD, Germain MJ. Renal palliative care. J Palliat Med 2006; 9:977.

7. Holley JL. Palliative care in end-stage renal disease: illness trajectories, communication, and hospice use. *Adv Chronic Kidney Dis* 2007; 14:402.
8. Da Silva-Gane M, Wellsted D, Greenshields H, et al. Quality of life and survival in patients with advanced kidney failure managed conservatively or by dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2012; 7:2002.
9. Vandecasteele SJ, Kurella Tamura M. A patient-centered vision of care for ESRD: dialysis as a bridging treatment or as a final destination? *J Am Soc Nephrol* 2014; 25:1647.
10. O'Hare AM, Armistead N, Schrag WL, et al. Patient-centered care: an opportunity to accomplish the "Three Aims" of the National Quality Strategy in the Medicare ESRD program. *Clin J Am Soc Nephrol* 2014; 9:2189.
11. Davison SN, Jhangri GS, Holley JL, Moss AH. Nephrologists' reported preparedness for end-of-life decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol* 2006; 1:1256.
12. Palliative care for advanced renal disease: A summary of the evidence and future direction. *Pmg.sagepub.com* 2013. Pauline M Kane, Katie Vinen, and Fliss EM Murtagh *Palliat Med*, October 2013; vol. 27, 9: pp. 817-821.
13. Murtagh FE, Addington-Hall J and Higginson IJ. The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: a systematic review. *Adv Chronic Kidney Dis* 2007; 14(1): 82–99.
14. Saini T, Murtagh FE, Dupont PJ, et al. Comparative pilot study of symptoms and quality of life in cancer patients and patients with end stage renal disease. *Palliat Med* 2006; 20(6): 631–636.
15. Murtagh FE, Addington-Hall JM, Edmonds PM, et al. Symptoms in advanced renal disease: a cross-sectional survey of symptom prevalence in stage 5 chronic kidney disease managed without dialysis. *J Palliat Med* 2007; 10(6): 1266–1276.
16. Cohen LM, Germain M, Poppel DM, et al. Dialysis discontinuation and palliative care. *Am J Kidney Dis* 2000; 36(1): 140–144.
17. Davison S and Ferro C. Management of pain in chronic kidney disease. *Prog Palliat Care* 2009; 17(4): 186–195.
18. Murtagh FE, Addington-Hall JM and Higginson IJ. End-stage renal disease: a new trajectory of functional decline in the last year of life. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59(2): 304–308. 14. NHS Kidney Care GMMKC, Advanced Renal Care (ARC)
19. NHS Kidney Care GMMKC, Advanced Renal Care (ARC) Project. Getting it right: end of life care in advanced kidney disease (ed. NHS). NHS Kidney Care, UK, March 2012.
20. Integrating renal and palliative care project: a nurse-led initiative *Renal Society of Australasia Journal* | Vol 11 | No. 1 | March 2015
21. Davison SN. Facilitating advance care planning for patients with end-stage renal disease: the patient perspective. *Clin J Am Soc Nephrol* 2006; 1:1023.
22. Holley JL. Advance care planning in CKD/ESRD: an evolving process. *Clin J Am Soc Nephrol* 2012; 7:1033.
23. Berman E, Merz JF, Rudnick M, et al. Religiosity in a hemodialysis population and its relationship to satisfaction with medical care, satisfaction with life, and adherence. *Am J Kidney Dis* 2004; 44:488.
24. Hemmelgarn BR, Manns BJ, Quan H, Ghali WA. Adapting the Charlson Comorbidity Index for use in patients with ESRD. *Am J Kidney Dis* 2003; 42:125.
25. Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, et al. Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008; 3:1379.
26. Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH, Germain MJ. Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5:72.

27. Coalition for the supportive care of kidney patients <http://www.kidneysupportivecare.org/>
28. Cohen LM, Germain M, Poppel DM, et al. Dialysis discontinuation and palliative care. *Am J Kidney Dis* 2000; 36:140.
29. Cohen LM, Germain MJ, Woods AL, et al. The family perspective of ESRD deaths. *Am J Kidney Dis* 2005; 45:154.
30. Murtagh FE, Addington-Hall JM, Edmonds PM, et al. Symptoms in advanced renal disease: a cross-sectional survey of symptom prevalence in stage 5 chronic kidney disease managed without dialysis. *J Palliat Med* 2007; 10:1266.
31. Cooper BA, Branley P, Bulfone L, et al.; IDEAL Study. A randomized, controlled trial of early versus late initiation of dialysis. *N Engl J Med*. 2010;363(7):609-619.
32. Galla JH; Renal Physicians Association; American Society of Nephrology. Clinical practice guideline on shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis [published correction appears in *J Am Soc Nephrol*. 2000;11(9):2 p following 1788]. *J Am Soc Nephrol*. 2000;11(7):1340-1342.
33. Smith C, Da Silva-Gane M, Chandna S, Warwicker P, Greenwood R, Farrington K. Choosing not to dialyze: evaluation of planned non-dialytic management in a cohort of patients with end-stage renal failure. *Nephron Clin Pract*. 2003;95(2):c40-c46.
34. U.S. Renal Data System. *USRDS 2011 annual data report: atlas of chronic kidney disease and end-stage renal disease in the United States*. Bethesda, Md.: National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases; 2011.
35. Murray AM. Cognitive impairment in the aging dialysis and chronic kidney disease populations: an occult burden. *Adv Chronic Kidney Dis*. 2008;15(2):123-132.
36. Claxton RN, Blackhall L, Weisbord SD, Holley JL. Undertreatment of symptoms in patients on maintenance hemodialysis. *J Pain Symptom Manage*. 2010;39(2):211-218.
37. Douglas C, Murtagh FE, Chambers EJ, Howse M, Eilershaw J. Symptom management for the adult patient dying with advanced chronic kidney disease: a review of the literature and development of evidence-based guidelines by a United Kingdom Expert Consensus Group. *Palliat Med*. 2009;23(2):103-110.
38. Dean M. Opioids in renal failure and dialysis patients. *J Pain Symptom Manage*. 2004;28(5): 497-504.
39. Nina O'Connor, Amy M Corcoran. End – Stage Renal Disease: Symptom Management and Advance Care Planning. *American Family Physician* www.afp.org/afp 85(7). 1April 2012
40. Conway BR, Fogarty DG, Netson WE, Donerty CC. Opiate toxicity in patients with renal failure. *BMJ* 2006; 332:345-46.
41. Neurontin (gabapentin)[prescribing information]. NY: Pfizer,2011.
42. Lyrica (pregabalin)[prescribing information]. NY: Pfizer,2011.

Επιμέλεια άρθρου: Βραχνού Ε. - Κρεμαστινού Φ. - Μπαιρακτάρη Α.

ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΤΗΣ ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. 2015

• 16^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Περιοχικής Αναισθησίας Θεραπείας Πόνου & Παρηγορικής Αγωγής (Καβάλα, 1-4 Οκτωβρίου 2015)

Το συνέδριο παρακολούθησαν 370 σύνεδροι από όλη την Ελλάδα. Οι συμμετέχοντες ήταν κυρίως αναισθησιολόγοι με εξειδίκευση στην περιοχική αναισθησία, στην θεραπεία του πόνου και την παρηγορική φροντίδα. Συμμετείχαν επίσης ορθοπεδικοί, ακτινοθεραπευτές, ογκολόγοι, χειρουργοί, πνευμονολόγοι, καρδιολόγοι, νοσηλεύτες, ψυχολόγοι. Επαγγελματίες υγείας εξειδικευμένοι σε εναλλακτικές μεθόδους θεραπειών του πόνου (siatsu, ρεφλεξολογία, οζονοθεραπεία) συμμετείχαν με κλινικά φροντιστήρια.

Το συνέδριο τίμησαν με την παρουσία τους η δήμαρχος της Καβάλας κ. Τσανάκα, ο πρόεδρος του Ιατρικού Συλλόγου της πόλης κ. Κροκίδης καθώς και γιατροί μέλη του συλλόγου. Στην επιτυχία του συνεδρίου συνέβαλαν 125 Έλληνες ομιλητές/συντονιστές/σχολιαστές και διακεκριμένοι επιστήμονες από το εξωτερικό, όπως η Inna Belfer (Αναπλ.Καθ. Γενετικής, Παν. Πίτσμπουργκ, ΗΠΑ), ο Serdar Erdine (Καθ. Αν, πρ. Πρόεδρος των EFIC & WIP, Τουρκία), ο Gustino Varrassi Καθ. Αναισθ/γίας, πρόεδρος EULAP, πρ. πρόεδρος EFIC, Ιταλία), ο Kris Vissers Καθ. Αναισθ/γίας, πρόεδρος WIP, Ολλανδία) και ο A .Borgeat, (Καθ. Αναισθ/γίας Ελβετία).

Θεματικές ενότητες που αναπτύχθηκαν στο συνέδριο ήταν οι νέες θεραπείες στην αντιμετώπιση του πόνου, η αντιμετώπιση του πόνου σε ειδικές καταστάσεις, ο ρόλος της γενετικής στον πόνο, ο πόνος στους υπερήλικες και στο παιδί, ο ρόλος της περιοχικής αναισθησίας στην περιεγχειρητική έκβαση κ.ά. Κατά τη διάρκεια του συνεδρίου πραγματοποιήθηκαν, εκτός των άλλων, 5 κλινικά φροντιστήρια και δόθηκαν βραβεία κι έπαινοι σε συναδέλφους για ελεύθερες ανακοινώσεις και e-posters. Βραβεύθηκαν επίσης για την πολυετή προσφορά τους στο πεδίο της θεραπείας πόνου και παρηγορικής αγωγής οι γιατροί και μέλη της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. Μαρία Μαυρίδου (ιδρύτρια του Κέντρου Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας στο νοσοκομείο της Καβάλας) και Χρήστος Τσοκνταρίδης (ιδρυτής του Κέντρου Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας της Δράμας, του πρώτου που λειτούργησε στην ελληνική περιφέρεια).

Με αφορμή τον εορτασμό της Παγκόσμιας Ημέρας Ξενώνων και Παρηγορικής Φροντίδας από την ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. ανακοινώθηκαν δύο σημαντικές πρωτοβουλίες: η έναρξη της διαδικασίας για την εφαρμογή του ελληνικού Μητρώου Καταγραφής Ασθενών με νευροπαθητικό πόνο (<http://grpalliative.gr/mnp/>) και η πρώτη συνάντηση της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α με συλλόγους ασθενών από όλη τη χώρα ώστε να ξεκινήσει μια ουσιαστική διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ασθενών. Στη συνάντηση συμμετείχε ο Καθηγητής Giustino Varrassi, πρόεδρος της EULAP, της οποίας ένα από τα ιδρυτικά μέλη είναι η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. Η EULAP στόχο έχει τη δημιουργία μιας πανευρωπαϊκής επιστημονικής ομπρέλας για τη θεραπεία του πόνου και την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Η Οργανωτική Επιτροπή εκ μέρους της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α κάλυψε όλο το πακέτο συμμετοχής κι έδωσε την ευκαιρία δωρεάν παρακολούθησης σε άνεργους αναισθησιολόγους, ειδικευόμενους, φοιτητές και γιατρούς της Καβάλας, νοσηλεύτες, εθελοντές ψυχολόγους, θεραπευτές σιάτσου και ρεφλεξολογίας κ.ά. Εκ μέρους της Οργανωτικής Επιτροπής ευχαριστούμε θερμά όλους τους παρευρισκόμενους και τους συναδέλφους του Αναισθησιολογικού Τμήματος Καβάλας, τον πρόεδρο του Ιατρικού Συλλόγου Καβά-

λας κ. Κροκίδη και την Δήμαρχο κ. Τσανάκα για την πολύτιμη βοήθεια και παρουσία τους.

*EFIC: European Pain Federation (Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Πόνου WIP; World Institute of Pain (Παγκόσμιο Ινστιτούτο Πόνου) EULAP: European League Against Pain (Ευρωπαϊκός Σύνδεσμος Κατά του Πόνου)



• Συνέδριο για την Παρηγορική Φροντίδα (Ορθόδοξο Ακαδημία Κρήτης, 4-6 Νοεμβρίου 2015)

Το συνέδριο πραγματοποιήθηκε στην Ορθόδοξο Ακαδημία Κρήτης, στο Κολυμπάρι Χανίων, υπό την αιγίδα της Ιεράς Συνόδου και της Εκκλησίας της Κρήτης. Η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. ήταν ο κύριος συνδιοργανωτής του συνεδρίου, στο οποίο επίσης συμμετείχε το Δίκτυο του Οικουμενικού Πατριαρχείου για την Ποιμαντική Διακονία και το Καρέλλειο – Μονάδα Αντιμετώπισης Νόσου Alzheimer και Συναφών Παθήσεων του οργανισμού ΑΠΟΣΤΟΛΗ της Ιεράς Αρχιεπισκοπής Αθηνών.

Μέλη του ΔΣ της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. καθώς και διακεκριμένοι ομιλητές του ευρύτερου κύκλου της εταιρίας μας ανέπτυξαν ζητήματα σχετικά με το μήνυμα της Παρηγορικής Φροντίδας, τις δομές της, την τρέχουσα κατάσταση στη χώρα μας, την παρηγορική αντιμετώπιση ατόμων τρίτης ηλικίας καθώς και ασθενών τελικού σταδίου κ.ά. Οι θεωρητικές τοποθετήσεις συνοδεύτηκαν από βιωματικό κλινικό φροντιστήριο καθώς και επίσκεψη στο Αννουσάκειο θεραπευτήριο στην Κίσσαμο, όπου μέλη μας ήλθαν σε επαφή με τους ασθενείς και το προσωπικό, συζήτησαν τα προβλήματά τους και δέχτηκαν την συγκινητική φιλοξενία τους. Η εκδήλωση επισφραγίστηκε με την υπόσχεση μελλοντικής συνεργασίας για την εκπαίδευση νοσηλευτών, εθελοντών και ιερέων που ασχολούνται με το ευαίσθητο αντικείμενο της Παρηγορικής Φροντίδας σε όλα τα επίπεδα.



• Ημερίδα με θέμα «Σύγχρονη Διαχείριση του Χρόνιου Πόνου» (Αθήνα, 23/10/2015)

Η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. ΣΤΟ ΠΛΕΥΡΟ ΤΟΥ ΠΟΛΙΤΗ ΜΕ ΚΑΙΝΟΤΟΜΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ 2015

• Δημιουργία Συμβουλευτικού Σταθμού Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας στο Δήμο Αμαρουσίου

Στόχοι του «Συμβουλευτικού Σταθμού Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας» στο Μαρούσι είναι:

- Η κατανόηση από το δημότη του δικαιώματος να αντιμετωπίζεται ο πόνος και τα λοιπά συμπτώματα από εξειδικευμένους λειτουργούς σε εξειδικευμένες δομές σύμφωνα με τις διεθνείς προδιαγραφές
- Η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών
- Η ικανοποίηση των ασθενών

Ο σταθμός θα παρέχει ενημέρωση και συμβουλευτική για 1. την πρόληψη του καρκίνου 2. τον πόνο και τα λοιπά συμπτώματα 3. τη διαχείριση του προβλήματος μέσω α. παραπομπής σε κρατικά ιατρεία πόνου συνδεδεμένα με το Δήμο β. υποστήριξης από εθελοντικές ομάδες ψυχολόγων, φυσικοθεραπευτών, βελονιστών κ.ά. γ. συμμετοχής σε προγράμματα αυτοδιαχείρισης (άσκηση, εργοθεραπεία, τέχνες κ.α.) δ. διασύνδεσης με υπηρεσίες κατ'οίκον νοσηλείας του Δήμου & της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. ε. διασύνδεσης με την κοινωνική υπηρεσία κι εθελοντικές οργανώσεις του δήμου.

Ο σταθμός θα συνεργάζεται με τα Ιατρεία Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας των νοσοκομείων:

- «Άγιοι Ανάργυροι» (2 Ιατρεία) • «ΚΑΤ» • «Σισμανόγλειο» • «Ιπποκράτειο» • «Άγιος Σάββας» • «Αρεταίειο» • «Σωτηρία»
- Συνεργαζόμενοι φορείς είναι ο Δήμος Αμαρουσίου και η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.



• Δημιουργία Συμβουλευτικού Σταθμού Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας στο Παράρτημα της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας, στη Ν. Ιωνία

Η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία (Ε.Α.Ε.) σε συνεργασία με την Ελληνική Εταιρεία Θεραπείας Πόνου & Παρηγορικής Φροντίδας (ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α), στις 28 Νοεμβρίου εγκαινίασε την λειτουργία του ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΥ ΣΤΑΘΜΟΥ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΠΟΝΟΥ ΚΑΙ ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ, παρουσία εκπροσώπων της Δημοτικής αρχής και καταξιωμένων επιστημόνων του ιατρικού κόσμου, εκπροσώπων Δημοτικής Παράταξης και Συλλόγων της πόλης μας, φορέων, μελών και φίλων του Παραρτήματος της Ε.Α.Ε της Νέας Ιωνίας Αττικής.

Η εκδήλωση έγινε στον Δημοτικό κινηματογράφο «Αστέρας» και την ακολουθία του αγιασμού τέλεσε ο Σεβασμιότατος Μητροπολίτης Νέας Ιωνίας και Φιλαδέλφειας κκ Γαβριήλ. Η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία σε συνεργασία με την ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α., με την έναρξη λειτουργίας του Συμβουλευτικού Σταθμού Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας επεκτείνει την προσφορά της και στέκεται στο πλευρό του Έλληνα ασθενούς που υποφέρει από χρόνια πόνο καρκινικής και μη αιτιολογίας.

Το μέλος της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α και της Ε.Α.Ε κ. Φωτεινή Κωνσταντάκη, Ιατρός Αναισθησιολόγος - Αλλογολόγος, θα υποδέχεται στον χώρο των γραφείων του Παραρτήματος της Ε.Α.Ε της Νέας Ιωνίας Αττικής στην οδό Αγνώστων Ηρώων 118 στον 2ο όροφο, όσους αντιμετωπίζουν χρόνια πόνο θα ενημερώνει, θα συμβουλεύει και θα τους κατευθύνει σε όποια δομή (ΠΕΔΥ - ΕΣΥ) υπάρχει η δυνατότητα της καλύτερης αντιμετώπισης τους.



Εκδηλώσεις της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. Προσεχή Συνέδρια - Σεμινάρια 2016

- 6^ο Σεμινάριο «Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας για Γιατρούς και Νοσηλευτές» (Αθήνα, 30 & 31 Ιανουαρίου, 2016)
- Ετήσια κοπή πίτας σε συνδυασμό με την παρακολούθηση της παράστασης "Μάνα, θα πάω στο HOLLYWOOD, (Θέατρο "Ιλίσια", 5 Φεβρουαρίου, 2016)



- 9^ο Συνέδριο Αναισθησιολογίας του Ντουμπάι, υπό την αιγίδα και της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. (Ντουμπάι, 3 – 5 Μαρτίου, 2016)
- 11^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Αλγολογίας (Βόλος, 12 – 14 Μαΐου, 2016)
- 8^ο Παγκόσμιο Συνέδριο της WIP (Νέα Υόρκη, 20 - 23 Μαΐου, 2016)

**17^ο Πανελλήνιο Συνέδριο
Περιοχικής Αναισθησίας,
Θεραπείας Πόνου
και Παρηγορικής Φροντίδας
(Δελφοί, 13 – 16 Οκτωβρίου, 2016)**