



ΠΑΡΗ·ΣΥ·Α

Παρηγορική Φροντίδα

ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΙΑΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΠΟΝΟΥ ΚΑΙ ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΤΕΥΧΟΣ 29

ΜΑΡΤΙΟΣ 2019



Το Σύμπλεγμα του Λαοκόωντος: Έργο των Ροδίων καλλιτεχνών Αγησάνδρου, Αθηνοδώρου και Πολυδώρου. 42-20 πχ. Μουσείο Βατικανό, Ρώμη

ΜΗΝΥΜΑ ΣΥΝΤΑΚΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ

Συνάδελφοι και Φίλοι

Σας ευχόμαστε ευτυχισμένο το 2019, με Υγεία πάνω απ' όλα.

Η χρονιά που πέρασε μας άφησε δυσάρεστα αλλά και πολύ ευχάριστα γεγονότα.

Έφυγαν από τη ζωή δύο σημαντικές Κυρίες της Αναισθησιολογίας και της Αλγολογίας. Η Βασιλική Χειμωνίτση Κυπρίου Επίτιμη Πρόεδρος της ΠΑΡΗΣΥΑ, πρωτοπόρος στην ίδρυση των Ιατρείων Πόνου και Παρηγορικής φροντίδας στην Ελλάδα, γνωστή σε όλους μας και ως <<μητέρα του Πόνου>> και η Άννα Αργυροπούλου Διευθύντρια του Αναισθησιολογικού Τμήματος και συνιδρυτικό μέλος του Ιατρείου Πόνου του Ιπποκράτειου Γενικού Νοσοκομείου Αθήνας. Τα φωτεινά τους παραδείγματα ας καθοδηγούν τις νεώτερες γενιές!

Συνεχίζοντας με τα ευχάριστα...

Η Εταιρία μας έλαβε την Πιστοποίηση της άρτιας παροχής ποιότητας Παρηγορικής Φροντίδας από την TÜV- Austria – Hellas (Διεθνής Οργανισμός ελέγχου ποιότητας και πιστοποίησης). Είναι ο μόνος Πάροχος Παρηγορικής Φροντίδας στη χώρα μας, που συγχρόνως είναι πιστοποιημένη για εκπαίδευση και προώθηση Ευρωπαϊκών προγραμμάτων εκπαίδευσης στον τομέα της Θεραπείας του Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας.

Η ΠΑΡΗΣΥΑ στα πλαίσια του εορτασμού για τα 60 χρόνια δράσεων της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας που έγινε στη Θήβα στην 1/12/2018, βραβεύτηκε για την προσφορά της στον Έλληνα ασθενή. Το βραβείο παρέδωσε η κα Ν. Μπερναλή Πρόεδρος της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας Παράρτηματος Θήβας και μέλος του ΔΣ της ΠΑΡΗΣΥΑ.

Παράλληλα την ίδια χρονιά έχουμε και βραβεύσεις μελών μας για αναγνώριση του έργου τους:

- Βράβευση της Αντιπροέδρου της ΠΑΡΗΣΥΑ κ. Ι. Σιαφάκα από τον Καθηγητή Χειρουργικής και Αντιπρύτανη Κ. Πολυμενέα, για την προσφορά της ως Αντιπροέδρου της ESRA HELLAS και ως Καθηγήτριας και Διευθύντριας του Κέντρου Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας του Αρεταίειου Νοσοκομείου του Πανεπιστημίου Αθηνών, το Νοέμβριο του 2018.
- Βράβευση της κ. Μ. Κοκολάκη, Ταμίας της ΠΑΡΗΣΥΑ και Αντιπροέδρου του ΔΣ της Ελληνικής Εταιρείας Καρδιοαναπνευστικής Αναζωογόνησης, από την Ελληνική Εταιρεία Καρδιοαναπνευστικής Αναζωογόνησης (ΕΕΚΑΑ) κατά το «4ο Πανελλήνιο Συνέδριο



Ελληνική Εταιρία
Θεραπείας Πόνου και
Παρηγορικής φροντίδας

ΠΑΡΗ·ΣΥ·Α

- Τμήμα Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Παρηγορικής Φροντίδας (EAPC)
- Μέλος Ομάδας Εργασίας Παρηγορικής Φροντίδας Κεντρικής και Ανατολικής Ευρώπης (ECEPT)
- Ιδρυτικό μέλος της Ευρωπαϊκής Εταιρίας Κατά του Πόνου (EuLAP)

Σμολένσκυ 5, Αθήνα 114 72
Τηλ. 2106457878 | Fax: 2103610488
info@grpalliative.gr | www.grpalliative.gr

Δ.Σ. ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.

Πρόεδρος: Αθηνά Βαδαλούκα
Αντιπρόεδρος: Ιωάννα Σιαφάκα
Γεν. Γραμματέας: Ευνομία Αλεξοπούλου-Βραχνού
Ταμίας: Μαρία Κοκολάκη

Μέλη:
Φανή Κρεμαστινού
Γιούλη Μαμμή
Νικολέτα Μπερναλή
Γιάννης Μπερδούσης
Ευμορφία Σταυροπούλου

Συντακτική Επιτροπή

Υπεύθυνη έκδοσης: Φανή Κρεμαστινού

Μέλη:
Ευνομία Αλεξοπούλου – Βραχνού
Χρυσούλα Καρανασάση
Αγγελική Μπαϊρακτάρη
Ευμορφία Σταυροπούλου

Επιμέλεια: Ε. Κοντογεωργίου

Αναζωογόνησης και αντιμετώπισης Επείγοντος Περιστατικού» τον Οκτώβριο του 2018 για τη συνολική προσφορά της στην Καρδιοαναπνευστική Αναζωογόνηση.

Η χρονιά που πέρασε χαρακτηρίστηκε από τον αγώνα της ΠΑΡΗΣΥΑ να συμπεριληφθεί στην Εθνική Επιτροπή, ως φορέας που θα συμβάλλει στην ανάπτυξη της παρηγορικής φροντίδας στη χώρα μας.

Το 2018 συστήθηκε από το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας σε συνεργασία με το Ίδρυμα Νιάρχου Εθνική Επιτροπή με σκοπό τη χάραξη Εθνικής Στρατηγικής για την Παρηγορική φροντίδα στην χώρα μας. Στην Επιτροπή που αποτελείται από 18 μέλη, συμμετέχουν εκπρόσωποι διαφόρων φορέων, θεσμικοί παράγοντες, εκπρόσωποι του ιδρύματος «Νιάρχος» και προεδρεύει η κ. Ολ. Ιορδανίδου Περιφερειάρχης της Β' Υγειονομικής Περιφέρειας Αθηνών ως εκπρόσωπος του Υπουργείου Υγείας. Επιστημονικά υπεύθυνος της επιτροπής είναι ο Πρόεδρος του WHPC καθηγητής St.Connor.

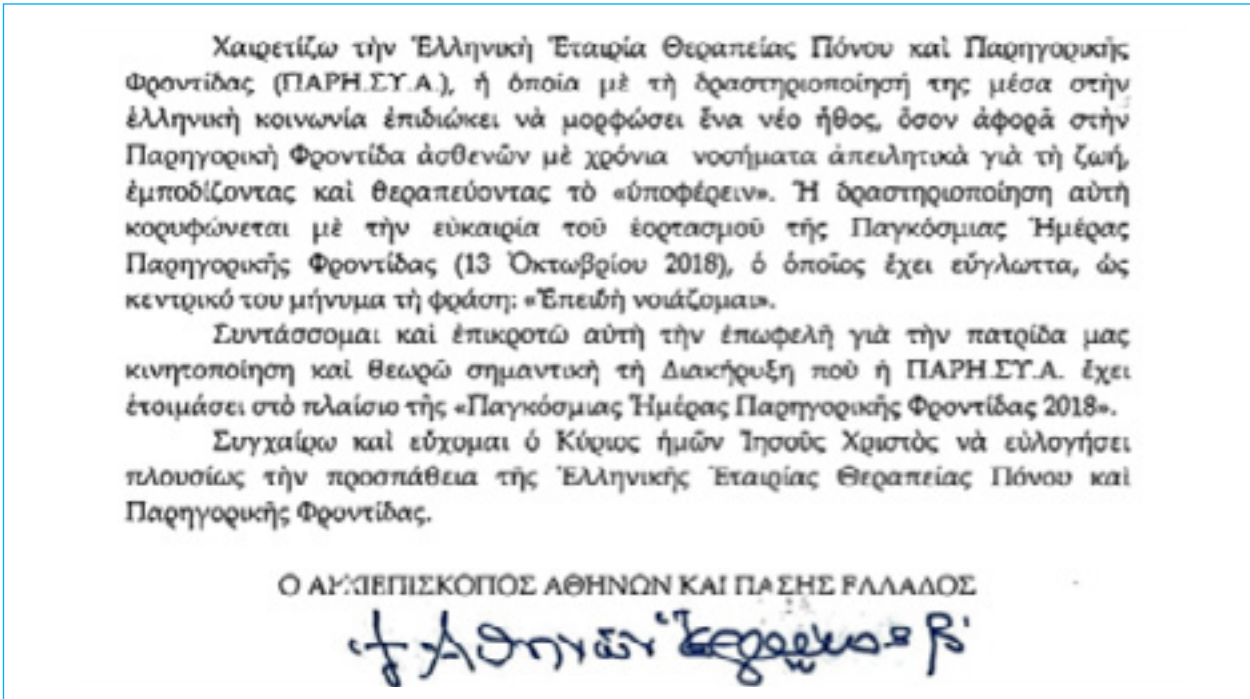
Η ΠΑΡΗΣΥΑ παρά το έργο της και τις πιστοποιήσεις, και παρά τη θετική εισήγηση του κ.Connor που μας γνωρίζει από τις διεθνείς εταιρίες στις οποίες συμμετέχουμε, δεν εκλήθη να συμμετέχει στη διαδικασία αυτή. Η αντιπρόεδρος της εταιρίας μας κ. Ιωάννα Σιαφάκα προσεκλήθη με την ιδιότητα της Καθηγήτριας του Πανεπιστημίου και Διευθύντριας του Κέντρου Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας του Αρεταίειου Νοσοκομείου και όχι ως επίσημη εκπρόσωπος της Εταιρίας μας. Η κ.Σιαφάκα υπερασπίστηκε τις θέσεις της ΠΑΡΗΣΥΑ και την αναγκαιότητα να συμμετέχει στον Εθνικό σχεδιασμό για τις δομές της Παρηγορικής Φροντίδας στην Ελλάδα.

Κατά τη διάρκεια των εργασιών της Επιτροπής έγινε προσπάθεια απόληψης του όρου «Παρηγορική» και η αντικατάστασή της από τον αδόκιμο όρο «Ανακουφιστική» ο οποίος όμως δεν αποδίδει τον όρο «Palliative Care» στην ελληνική γλώσσα(βλέπε δημοσιευμένο άρθρο στο παρόν τεύχος του δικηγόρου της Εταιρείας μας κου Αναστασίου Καντιάνη που τεκμηριώνει την ακριβή μετάφραση του όρου). Η μη συμμετοχή της ΠΑΡΗΣΥΑ στη συγκεκριμένη επιτροπή, καθώς και η αντικατάσταση του όρου «παρηγορική» με τον αδόκιμο όρο «ανακουφιστική» μας αναγκάζει να προβούμε σε όλες τις νόμιμες ενέργειες ώστε να συμπεριληφθεί η ΠΑΡΗΣΥΑ στην Εθνική επιτροπή, με στόχο τη σωστή παροχή παρηγορικής φροντίδας στη χώρα μας. Εξ άλλου θεωρούμε απαραίτητο και αναγκαίο να ενισχυθούν οικονομικά και να συμπεριληφθούν τα ήδη υπάρχοντα Κέντρα Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας των Δημόσιων Νοσοκομείων, στον εθνικό σχεδιασμό για την ανάπτυξη της Παρηγορικής Φροντίδας.

Η ΠΑΡΗΣΥΑ και πιστοποιημένη είναι ως πάροχος παρηγορικής φροντίδας και ιστορικά καταξιωμένη (από το 1997 ως σήμερα) και καθημερινά τα μέλη της αγωνίζονται σε όλες τις υπάρχουσες δομές, για την παροχή παρηγορικής φροντίδας.

Η Εταιρεία μας θα συνεχίσει πέρα από κάθε εμπόδιο το έργο της, το οποίο άλλωστε αναγνωρίζεται και διεθνώς, αλλά πολύ περισσότερο από τους χιλιάδες ασθενείς στη χώρα μας.

Οι προσπάθειές μας δικαιώνονται και με αναγνώριση του έργου της ΠΑΡΗΣΥΑ από τον Αρχιεπίσκοπο Αθηνών και πάσης Ελλάδος Ιερώνυμο όπως φαίνεται στην κάτωθι επιστολή.



Σε αυτό το τεύχος καταθέτουμε τη μετάφραση (μετά από αδειοδότηση) της «Λευκής Χάρτας» της Ρωμαιοκαθολικής Εκκλησίας για την Παρηγορική Φροντίδα μια σπουδαία πρωτοβουλία της εταιρίας μας.

Η νέα χρονιά ξεκίνησε με αναγνώριση της ΠΑΡΗΣΥΑ ως Παρόχου Παρηγορικής Φροντίδας στην Ελλάδα απο την ΙΑΗΡC (International Association for Hospice and Palliative Care), γεγονός που συμπληρώνει τη διεθνή αναγνώριση της.

Στις 9 Φεβρουαρίου 2019 γιορτάσαμε την καθιερωμένη κοπή της πίτας της εταιρίας μας, που προσφέρεται δωρεάν όπως κάθε χρόνο για τα μέλη, τους φίλους και τους εθελοντές μας, που στηρίζουν και αναγνωρίζουν το έργο μας. Στην κατάμεστη ιστορική αίθουσα του Φιλολογικού Συλλόγου «Παρνασσός» σε μια συγκινητική βραδιά παρακολούθησαμε μια εξαιρετική μουσική παράσταση με τον Μανώλη Μητσιά και την Καριοφιλιά Καραμπέτη.

Κλείνοντας αυτό το μήνυμά σας καλούμε στο 19ο Πανελλήνιο Συνέδριο Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής φροντίδας που θα γίνει στις 26-29 Σεπτεμβρίου 2019 στα Ιωάννινα.

Για τη Συντακτική Επιτροπή
Με συναδελφικούς χαιρετισμούς

Κρεμαστινού Φανή
Υπεύθυνη Σύνταξης

Απόσπασμα από τη Λευκή Χάρτα της Αγίας Ρωμαιοκαθολικής Εκκλησίας για την Παρηγορική Φροντίδα

<<...είναι αναγκαία η αναγνώριση της υγείας όχι μόνο ως απουσίας νόσου, αλλά επίσης ως σωματικής, συναισθηματικής, κοινωνικής και πνευματικής ευεξίας που μπορεί μόνο να βελτιστοποιηθεί αν υπάρχουν διαθέσιμα τα βασικά φάρμακα της παρηγορικής φροντίδας, αν οι κυβερνήσεις ενσωματώσουν την παρηγορική φροντίδα και την ΥΗC στα υγειονομικά προγράμματά τους, και εφόσον αναπτύξουν τη δημόσια και την επαγγελματική εκπαίδευση αλλά και σαφή πλαίσια για την εφαρμογή αυτής της φροντίδας, για την αποφυγή του άσκοπου «υποφέρειν». Είναι απαραίτητη η υποστήριξη θρησκευτικών οργανώσεων, φιλανθρωπικών οργανώσεων, μη κυβερνητικών και κρατικών φορέων καθώς και οργανώσεων ανθρωπίνων δικαιωμάτων για να στηριχτεί η ολοκλήρωση της παρηγορικής φροντίδας. Εν ολίγοις, είναι απαραίτητη η ανταπόκριση της κοινωνίας των πολιτών.>>

Λευκή Χάρτα για την Προάσπιση της Παρηγορικής Φροντίδας Παγκοσμίως: Συστάσεις από τη Συμβουλευτική Ομάδα Εμπειρογνομόνων PAL-LIFE της Ακαδημίας Pontifical Academy for Life, Πόλη του Βατικανό

Carlos Centeno, MD, PhD,^{1,2} Thomas Sitte, MD, PhD,^{1,3} Liliana de Lima, MHA,^{1,4}

Sami Alsirafy, MBBCh, MSc, MD, DipPallMe,^{1,5} Eduardo Bruera, MD, FAAHPM,^{1,6} Mary Callaway, MME,^{1,4} Kathleen Foley, MD,^{1,7} Emmanuel Luyirika, MD,^{1,8} Daniela Mosoiu, MD, PhD,^{1,9} Katherine Pettus, PhD,^{1,4} Christina Puchalski, MD, MS, FACP, FAAHPM,^{1,10} M.R. Rajagopal, MD,^{1,11} Julianna Yong, PhD, RN, SOLPH,^{1,12} Eduardo Garralda, MA,^{1,2} John Y. Rhee, MPH,^{1,3} και Nunziata Comoretto, MD, PhD¹⁴

Σύνοψη

Πλαίσιο: Η ακαδημία Pontifical Academy for Life (PAV) είναι ένα ακαδημαϊκό ίδρυμα της Αγίας Έδρας (Βατικανό), το οποίο αποσκοπεί στην ανάπτυξη και προώθηση των διδασχών της Καθολικής Εκκλησίας σε θέματα βιοϊατρικής δεοντολογίας. Εμπειρογνώμονες της παρηγορικής φροντίδας από όλον τον κόσμο, που δεν ασπάζονται όλοι τα ίδια θρησκευτικά πιστεύω, κλήθηκαν από την PAV να διατυπώσουν στρατηγικές συστάσεις για την ανάπτυξη της παρηγορικής φροντίδας παγκοσμίως («ομάδα PAL-LIFE»).

Σχεδιασμός: Δεκατρείς εμπειρογνώμονες σε θέματα προάσπισης της παρηγορικής φροντίδας συμμετείχαν σε μία διαδικτυακή ερευνητική διαδικασία της μεθόδου Delphi. Σε τέσσερις επαναλαμβανόμενους κύκλους εργασιών (γύρους), ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να προσδιορίσουν τις σημαντικότερες ομάδες ενδιαφερομένων, και κατόπιν, να προτείνουν στρατηγικές συστάσεις για την κάθε ομάδα, με σκοπό την προώθηση της παρηγορικής φροντίδας. Ο κάθε κύκλος περιελάμβανε τα σχόλια και τις αξιολογήσεις των προηγούμενων κύκλων, μέχρι που επετεύχθη συναίνεση γύρω από τις σημαντικότερες συστάσεις. Στην τελευταία φάση, ζητήθηκε από την ομάδα *ad hoc* να ταξινομήσει τις ομάδες ενδιαφερομένων κατά σειρά σπουδαιότητας βάσει μιας κλίμακας 13 βαθμών, και να υποβάλει προτάσεις προς εφαρμογή. Μέσω μιας ανάλυσης συστάδων (cluster analysis) οι ενδιαφερόμενοι ταξινομήθηκαν σε διάφορα επίπεδα σπουδαιότητας, όσον αφορά την προώθηση της παρηγορικής φροντίδας.

Αποτελέσματα: Δεκατρείς ομάδες ενδιαφερομένων και 43 συστάσεις ήταν το αποτέλεσμα του πρώτου γύρου, και από αυτές οι 13 επελέγησαν ως σπουδαιότερες (1 για κάθε ομάδα ενδιαφερομένων). Πέντε ομάδες είχαν υψηλότερες βαθμολογίες. Οι συστάσεις που επελέγησαν για αυτές τις 5 κορυφαίες ομάδες ήταν οι ακόλουθες: (1) Διαμορφωτές πολιτικής: Διασφάλιση καθολικής πρόσβασης στην παρηγορική φροντίδα· (2) Ακαδημαϊκή κοινότητα: Προσφορά υποχρεωτικών μαθημάτων παρηγορικής φροντίδας σε προπτυχιακούς φοιτητές· (3) Επαγγελματίες υγείας: Οι επαγγελματίες της παρηγορικής φροντίδας θα πρέπει να λαμβάνουν τη δέουσα πιστοποίηση· (4) Νοσοκομεία και κέντρα υγείας: Κάθε κέντρο υγείας θα πρέπει να εξασφαλίζει πρόσβαση σε φάρμακα παρηγορικής φροντίδας· και (5) Ενώσεις παρηγορικής φροντίδας: Οι εθνικές ενώσεις θα πρέπει να είναι αποτελεσματικοί προασπιστές και να συνεργάζονται με τις κυβερνήσεις στη διαδικασία εφαρμογής του διεθνούς πλαισίου πολιτικής. Επίσης, παρουσιάζεται μια σύσταση για κάθε μια από τις υπόλοιπες οκτώ ομάδες.

Συζήτηση: Η παρούσα Λευκή Χάρτα συνιστά τη δήλωση θέσης της PAV, η οποία διαμορφώθηκε μέσα από μια διαδικασία συναίνεσης, γύρω από τις στρατηγικές προάσπισης της προόδου της παρηγορικής φροντίδας στον κόσμο.

Λέξεις κλειδιά: προάσπιση· διαμόρφωση· παγκόσμιος· παρηγορική φροντίδα· δήλωση θέσης

¹Έργο PAL-LIFE —Pontifical Academy for Life, Διεθνής Συμβουλευτική Ομάδα για την προάσπιση της παρηγορικής φροντίδας παγκοσμίως, Πόλη του Βατικανό.

²Ερευνητικό πρόγραμμα ATLANTES, Institute for Culture and Society, Πανεπιστήμιο της Navarra, Pamplona, Ισπανία.

³Deutsche PalliativStiftung, Fulda, Γερμανία.

⁴International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), Χιούστον, Τέξας.

⁵Μονάδα Παρηγορικής Ιατρικής, Σχολή Ιατρικής Kasr Al-Ainy, Πανεπιστήμιο του Κάιρο, Αίγυπτος.

⁶Τμήμα Παρηγορικής Ιατρικής και Υποστηρικτικής Φροντίδας, UT MD Anderson Cancer Center, Χιούστον, Τέξας.

⁷Memorial Sloan Kettering Cancer Center, Νέα Υόρκη, Νέα Υόρκη.

⁸African Palliative Care Association, Καμπάλα, Ουγκάντα.

⁹Casa Sperantei, Πανεπιστήμιο της Τρανσυλβανίας, Brasov, Ρουμανία.

¹⁰The George Washington University's Institute for Spirituality and Health (GWish), Ουάσιγκτον.

¹¹Κέντρο Συνεργασίας του ΠΟΥ για την κατάρτιση και την πολιτική σχετικά με την πρόσβαση σε παρηγορική φροντίδα, Pallium India, Trivandrum, Κεράλα, Ινδία.

¹²The Catholic University of Korea (CUK), Σεούλ, Κορέα.

¹³Icahn School of Medicine at Mount Sinai, Νέα Υόρκη, Νέα Υόρκη.

¹⁴Pontifical Academy for Life, Πόλη του Βατικανό. Εγκρίθηκε στις 31 Μαΐου 2018

© Carlos Centeno et al., 2018; Δημοσιεύτηκε από Mary Ann Liebert, Inc. Αυτό το άρθρο ανοικτής πρόσβασης διανέμεται υπό τους όρους της άδειας «Creative Commons» (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0>), η οποία επιτρέπει απεριόριστη χρήση, διανομή και αναπαραγωγή σε κάθε μέσο, υπό τον όρο ότι η πρωτότυπη εργασία αναφέρεται δεόντως.

1390

CENTENO ET AL.

Πλαίσιο

Κάθε χρόνο, πάνω από 25,5 εκατομμύρια άνθρωποι πεθαίνουν εν μέσω «σοβαρού υποφέρειν» σχετιζόμενου με την υγεία (Serious Health Related Suffering- SHS) το οποίο συνδέεται με νοσήματα περιοριστικά για τη ζωή ή και απειλητικά για τη ζωή. Επί πλέον 35 εκατομμύρια ζουν με αυτά τα νοσήματα και με σοβαρό «υποφέρειν» σχετιζόμενο με την υγεία (SHS).¹ Κι όμως, η συντριπτική πλειοψηφία του κόσμου δεν έχει πρόσβαση σε κατάλληλη αγωγή και φροντίδα ούτε και κοινωνική στήριξη.

Η παρηγορική φροντίδα βοηθά στην ανακούφιση του σοβαρού «υποφέρειν» που σχετίζεται με την υγεία (SHS), παρέχοντας σωματική, ψυχολογική και πνευματική φροντίδα στους νοσούντες και τους συγγενείς τους. Η παρηγορική φροντίδα ανακουφίζει «συνολικά τον πόνο», μετατρέποντας το συχνά υπερβολικά τεχνικό σύγχρονο ιατρικό μοντέλο σε ένα ολιστικό μοντέλο φροντίδας, επικεντρωμένο στον άνθρωπο.²

Οι εκτιμήσεις για τις ανεκπλήρωτες ανάγκες παρηγορικής φροντίδας παγκοσμίως ανέρχονται σε 26,8 εκατομμύρια ετησίως.³ Άλλα στοιχεία καταδεικνύουν ότι υφίσταται ακόμη μεγαλύτερη ανάγκη που αγγίζει μέχρι και τα 40 εκατομμύρια άτομα ετησίως,⁴ ενώ υπάρχουν εκτιμήσεις για μέχρι και 61 εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως που βασανίζονται από σοβαρό «υποφέρειν» σχετιζόμενο με την υγεία (SHS).¹ Ποικίλες πρόσθετες μελέτες έχουν καταδείξει ότι η ζήτηση παρηγορικής φροντίδας υπολείπεται της προσφοράς παρηγορικής φροντίδας,⁵⁻⁹ υπογραμμίζοντας έτσι το γεγονός ότι η έλλειψη πρόσβασης σε παρηγορική φροντίδα αποτελεί μείζον ζήτημα υγειονομικής ανισότητας σε παγκόσμιο επίπεδο.^{10,11}

Η επιβάρυνση από τα μη μεταδοτικά νοσήματα (MMN) αυξάνεται παγκοσμίως, και συνολικά τα MMN είναι η αιτία για το 70% όλων των θανάτων¹² και δημιουργούν το 93% των αναγκών για παρηγορική φροντίδα στους ενήλικες, ενώ σχεδόν το 80% της παγκόσμιας ανάγκης παρηγορικής φροντίδας συναντάται σε χώρες χαμηλών έως μεσαίων εισοδημάτων.^{3,5} Επιπλέον, ο παγκόσμιος πληθυσμός γηράσκει, και τούτο συνδυασμένο με την αυξανόμενη επικράτηση MMN και την ανθεκτικότητα άλλων χρόνιων, λοιμωδών νοσημάτων που επιφέρουν αναπηρία, συνεπάγεται ανησυχητική αύξηση των αναγκών παροχής παρηγορικής φροντίδας σε παγκόσμια κλίμακα.⁴ Πράγματι, οι μελέτες εκτιμούν ότι έως το 2040 η αναλογία των ατόμων που χρειάζονται παρηγορική φροντίδα παγκοσμίως θα αυξηθεί από το 25% στο 47%.

Αυτή η αυξανόμενη ανάγκη έχει αναγνωριστεί από διεθνείς οργανώσεις υγείας: ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) ενέκρινε πρόσφατα το 13ο Γενικό Πρόγραμμα Εργασιών, αναγνωρίζοντας την «περιορισμένη διαθεσιμότητα των υπηρεσιών [παρηγορικής φροντίδας] στο μεγαλύτερο μέρος του κόσμου, και το σημαντικό «υποφέρειν» που θα μπορούσε να αποφευχθεί για εκατομμύρια ασθενείς και τις οικογένειές τους»^{4,14}, και έκλεισε με αρκετές συστάσεις για την περαιτέρω ανάπτυξη της παρηγορικής φροντίδας καθώς και στήριξη προς τις εκστρατείες προάσπισης της παρηγορικής φροντίδας παγκοσμίως. Μολονότι η έρευνα έδειξε ότι η παρηγορική φροντίδα είχε σταθερά ανοδική πορεία σε παγκόσμιο επίπεδο, η ζήτηση υπερβαίνει κατά πολύ την προσφορά, και αυτή η ανοδική πορεία είναι πολύ άνιση, με ορισμένες χώρες να έχουν προοδεύσει πολύ λίγο κατά τη διάρκεια της τελευταίας δεκαετίας.⁴⁻⁹

Η εκτίμηση που τρέφει η Καθολική Εκκλησία για την παρηγορική φροντίδα ως προσέγγιση για την φροντίδα των ευάλωτων ανθρώπων, είναι προφανής στην κατήχησή της, η οποία περιλαμβάνει την ακόλουθη δήλωση: «[Η παρηγορική φροντίδα] αντιπροσωπεύει μια ειδική μορφή ανιδιοτελούς φιλανθρωπίας και ως τέτοια θα πρέπει να ενθαρρύνεται» (Κατήχηση της Καθολικής Εκκλησίας, αριθ. 2279). Προσφάτως, ο Πάπας Φραγκίσκος μίλησε προς τους επαγγελματίες υγείας χρησιμοποιώντας βαρυσήμαντα λόγια για την παρηγορική φροντίδα: «Ενθαρρύνω τους επαγγελματίες και τους φοιτητές να εξειδικευτούν σε αυτό το είδος βοήθειας, το οποίο δεν στερείται σημασίας επειδή δεν σώζει ζωές. [Η παρηγορική φροντίδα] καταφέρνει κάτι εξίσου σημαντικό: προσδίδει αξία στον άνθρωπο.»¹⁵

Η ακαδημία Pontifical Academy for Life (PAV) είναι ένας ακαδημαϊκός θεσμός της Αγίας Έδρας (Βατικανό), που ασχολείται με την προαγωγή της ανθρώπινης ζωής και, μεταξύ άλλων εξειδικευμένων θεμάτων, τη μελέτη ζητημάτων που αφορούν την ιατρική δεοντολογία. Το 2017, η PAV ξεκίνησε ένα διεθνές έργο, ονομαζόμενο «PAL-LIFE: Μια διεθνής συμβουλευτική ομάδα εργασίας για τη διάδοση και ανάπτυξη

της παρηγορικής φροντίδας στον κόσμο» προκειμένου να παρέχει συμβουλές για τον τρόπο με τον οποίον η Καθολική Εκκλησία θα μπορούσε να συνδράμει στη συνεχή ανάπτυξη της παρηγορικής φροντίδας σε παγκόσμιο επίπεδο.¹⁶ Αυτή η Λευκή Χάρτα συνιστά μια δήλωση θέσης της PAV σχετικά με την παρηγορική φροντίδα, η οποία πρόκειται να χρησιμοποιηθεί στο πλαίσιο των προπαθειών για επικοινωνία με την τοπική αυτοδιοίκηση, τις υγειονομικές οργανώσεις, τους τοπικούς ηγέτες και τις θρησκευτικές κοινότητες.

Σχεδιασμός

Διαμορφώθηκε μια διαδικασία για την εξεύρεση συναίνεσης μεταξύ των 13 εμπειρογνομώνων παρηγορικής φροντίδας για τις βασικές συστάσεις προς τις σημαντικότερες ομάδες ενδιαφερομένων, η οποία περιελάμβανε την κατάταξη τόσο των συστάσεων όσο και των ομάδων ενδιαφερομένων κατά σειρά σπουδαιότητας, καθώς επίσης και τη διατύπωση συστάσεων προς εφαρμογή.

Η μελέτη υποβλήθηκε και εγκρίθηκε από την Επιτροπή Ηθικής Κλινικής Έρευνας του Πανεπιστημίου της Ναβαγγα.

Επιλογή των εμπειρογνομώνων και καθορισμός της διαδικασίας

Η ομάδα εμπειρογνομώνων επιλέχθηκε λαμβάνοντας υπόψη και εξισορροπώντας διάφορες γεωγραφικές περιοχές και επαγγελματικά πλαίσια. Στα μέλη περιλαμβάνονται κλινικοί ιατροί, ειδικοί σε θέματα ηθικής και υπεύθυνοι υγειονομικής διοίκησης που εργάζονται σε ακαδημαϊκά κέντρα ή διεθνείς και περιφερειακές οργανώσεις παρηγορικής φροντίδας, ενώ τα μέλη της δεν ασπάζονται όλα τα ίδια θρησκευτικά πιστεύω. Η PAV επέλεξε αρχικά τρεις εμπειρογνώμονες προάσπισης της παρηγορικής φροντίδας με διεθνή εμπειρογνωμοσύνη σε θέματα ανάπτυξης της παρηγορικής φροντίδας. Σε δεύτερη φάση, προστέθηκαν επιπλέον εμπειρογνώμονες, μέσω μιας σωρευτικής διαδικασίας, κατά την οποία υποβλήθηκαν συστάσεις από τουλάχιστον 2 ομότιμους εμπειρογνώμονες, και οι εμπειρογνώμονες ανήλθαν συνολικά σε 13 άτομα που θεωρούνταν εμπειρογνώμονες σε θέματα προάσπισης της παρηγορικής φροντίδας (ομάδα *ad hoc*). Δύο επιπλέον εμπειρογνώμονες προσκλήθηκαν στην τελευταία φάση της διαδικασίας βάσει σύστασης διαφόρων μελών της ομάδας. Ο πίνακας 1 δείχνει τα μέλη της ομάδας *ad hoc*.

Αρχικά, πραγματοποιήθηκε μια συνάντηση με φυσική παρουσία στον χώρο της PAV, στη Ρώμη, τον Μάρτιο του 2017. Σκοπός της συνάντησης ήταν να οριστεί η στρατηγική και η μεθοδολογία καθορισμού των βασικών συστάσεων που θα αποφασίζονταν από την ομάδα *ad hoc*. Περιγράφηκε ως το έργο που αφορά τη διατύπωση δήλωσης θέσης («Λευκή Χάρτα») για την προάσπιση της παρηγορικής φροντίδας, το οποίο περιλαμβάνει συστάσεις για την πολιτική υγειονομικού σχεδιασμού και για την παροχή καθοδήγησης σε διάφορες ομάδες ενδιαφερομένων όσον αφορά τον τρόπο περαιτέρω ανάπτυξης της παρηγορικής φροντίδας σε χώρες και περιφέρειες.

Για τους σκοπούς του εν λόγω έργου, η ομάδα *ad hoc* χρησιμοποίησε τον ορισμό του ΠΟΥ για την παρηγορική φροντίδα. Η ομάδα ενέκρινε, επίσης, το πλαίσιο στρατηγικής του ΠΟΥ για τη δημόσια υγεία.¹⁷

Προσδιορισμός των ομάδων ενδιαφερομένων

Στον πρώτο γύρο, οι εμπειρογνώμονες της ομάδας *ad hoc* κλήθηκαν με e-mail να προσδιορίσουν τις σχετικότερες ομάδες ενδιαφερομένων, προς τις οποίες θα απευθύνονταν οι συστάσεις. Αυτές οι ομάδες ενδιαφερομένων προσδιορίστηκαν βάσει του σημαντικού ρόλου τους όσον αφορά την ικανότητά τους να προάγουν την ανάπτυξη της παρηγορικής φροντίδας σε εθνικό ή περιφερειακό επίπεδο στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης και/ή στην κοινωνία.

Από τον αρχικό κατάλογο, μέσω μιας διαδικασίας συναίνεσης της μεθόδου Delphi, μέλη της ομάδας *ad hoc* πρότειναν νέες ομάδες ενδιαφερομένων ή τροποποίησαν ορισμένες ομάδες ενδιαφερομένων που βρίσκονταν ήδη στον κατάλογο, καταλήγοντας σε έναν τελικό κατάλογο 13 ομάδων. Ανάλογα με το πεδίο εμπειρογνωμοσύνης, σε κάθε εμπειρογνώμονα ανατέθηκε μία συγκεκριμένη ομάδα ενδιαφερομένων. Ο πίνακας 2 δείχνει τις ομάδες ενδιαφερομένων στις οποίες συμμετείχαν τα μέλη της ομάδας *ad hoc*.

Διαδικασία συναίνεσης για τις συστάσεις

Στον 2ο γύρο, κάθε μέλος έλαβε ένα e-mail με το οποίο ζητήθηκε να διατυπώσει δύο ή τρεις συστάσεις για την ομάδα ενδιαφερομένων που είχε αναλάβει. Κάθε σύσταση

Πίνακας 1. Μέλη της ομάδας ad hoc PAL-LIFE

Όνομα	Τίτλος/Θεσμός	Πόλη	Χώρα
Alsirafy, Samy	Επικεφαλής της μονάδας παρηγορικής ιατρικής, Ιατρική Σχολή Kasr Al-Ainy, Πανεπιστήμιο του Κάιρου	Κάιρο	Αίγυπτος
Bruera, Eduardo	Πρόεδρος, Τμήμα παρηγορικής ιατρικής και υποστηρικτικής φροντίδας, UT MD Anderson Cancer Center	Χιούστον	ΗΠΑ
Callaway, Mary V.	Διοικητικό συμβούλιο, IAHPC	Χιούστον	ΗΠΑ
Centeno, Carlos	Διευθυντής, Ερευνητική ομάδα ATLANTES, Πανεπιστήμιο της Ναβαρρα	Παμπλόνα	Ισπανία
De Lima, Liliana	Εκτελεστική διευθύντρια, International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)	Χιούστον	ΗΠΑ
Foley, Kathleen M.	Επίτιμη επικεφαλής νευρολόγος, Memorial Sloan Kettering Cancer Center	Νέα Υόρκη	ΗΠΑ
Luyirika, Emmanuel	Εκτελεστικός διευθυντής, African Palliative Care Association (APCA)	Καμπάλα	Ουγκάντα
Mosoiu, Daniela	Διευθύντρια, Casa Sperantei, Αναπληρώτρια καθηγήτρια Πανεπιστήμιο της Τρανσυλβανίας	Brasov	Ρουμανία
Pettus, Katherine	Επικεφαλής προάσπισης, IAHPC	Χιούστον	ΗΠΑ
Puchalski, Christina	Διευθύντρια, The George Washington University's Institute for Spirituality and Health (GWish) Καθηγήτρια ιατρικής GWU	Ουάσινγκτον	ΗΠΑ
Rajagopal, M.R.	Διευθυντής Pallium India, WHO Συνεργαζόμενο Κέντρο του ΠΟΥ για την κατάρτιση και την πολιτική όσον αφορά την πρόσβαση στην ανακούφιση του πόνου	Trivandrum	Ινδία
Sitte, Thomas	Διευθύνων σύμβουλος Deutsche PalliativStiftung	Fulda	Γερμανία
Yong, Jin-Sun	Διευθύντρια, The Catholic University of Korea (CUK), Συνεργαζόμενο Κέντρο του ΠΟΥ για κατάρτιση σε θέματα νοσοκομειακής και παρηγορικής φροντίδας, Καθηγήτρια νοσηλευτικής, CUK	Σεούλ	Νότια Κορέα

συνοδεύτηκε από δήλωση, που περιελάμβανε αιτιολόγηση για την πρόταση, κατά μέγιστο μέχρι 200 λέξεις. Οι συστάσεις βασίστηκαν σε προηγούμενες εργασίες και εμπειρίες των εμπειρογνομώνων εντός του δικού τους οργανισμού ή αρκετών άλλων οργανισμών, ώστε να διασφαλιστούν οι καλύτερες δυνατές συστάσεις ανά ομάδα ενδιαφερομένων.

Στον 3ο γύρο, όλες οι συστάσεις κοινοποιήθηκαν σε ολόκληρη την ομάδα ad hoc μέσω ενός διαδικτυακού εργαλείου έρευνας (<https://es.surveymonkey.com>), και ζητήθηκε σε κάθε μέλος της ομάδας ad hoc να ταξινομήσει κάθε σύσταση με βάση μια κλίμακα Likert από το 1 έως το 5 (όπου το 1 σημαίνει «καθόλου σημαντικό» και 5 σημαίνει «εξαιρετικά σημαντικό»). Υπολογίστηκε ο μέσος αριθμός βαθμών για κάθε σύσταση.

ΠΙΝΑΚΑΣ 2. ΚΑΤΑΤΑΞΗ ΤΩΝ ΟΜΑΔΩΝ ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΜΕΝΩΝ

Ομάδα ενδιαφερομένων	Βαθμοί	Ομάδα K-mean
Διαμορφωτές πολιτικής	122	103.4
Πανεπιστήμια (ακαδημαϊκή κοινότητα)	111	
Επαγγελματίες υγείας	103	
Νοσοκομεία και κέντρα υγείας	92	
Ενώσεις παρηγορικής φροντίδας	89	
Διεθνείς οργανισμοί	71	52,4
Μέσα μαζικής ενημέρωσης	69	
Ευαγείς ή φιλανθρωπικοί οργανισμοί	62	
Φαρμακευτικές αρχές	59	
Ασθενείς και ομάδες ασθενών	53	
Επαγγελματίες πνευματικής φροντίδας	50	
Άλλες οργανώσεις εκτός παρηγορικής φροντίδας	29	
Φαρμακοποιοί	26	

Βαθμολογία για σχετική σπουδαιότητα (εύρος: 1 - 156) και αγλόριθμος ανάλυσης συστάδων K-means.

Τα πορίσματα παρουσιάστηκαν, αρχικά, σε ένα συνέδριο παρηγορικής φροντίδας που οργάνωσε η PAV στη Ρώμη, τον Μάρτιο του 2018 και, στη συνέχεια, συζητήθηκαν από την ομάδα ad hoc σε μια νέα συνάντηση με τη φυσική παρουσία υποσυνόλου των εμπειρογνομώνων. Κατά τη διάρκεια αυτής της συνάντησης, πραγματοποιήθηκε διεξοδική εξέταση των συστάσεων και προτάσεων προς εφαρμογή με σκοπό να γίνουν βελτιώσεις στη διατύπωση.

Στον 4ο γύρο, 12 μέλη της ομάδας ad hoc επανεξέτασαν τη βαθμολογία που είχαν ήδη δώσει προηγουμένως, και πραγματοποίησαν έναν ακόμη γύρο κατάταξης των ομάδων ενδιαφερομένων, βάσει της αντίληψής τους για τη σπουδαιότητα των ομάδων ως προς την ανάπτυξη της παρηγορικής φροντίδας. Σε μια κλίμακα 13 βαθμών, βαθμολογήθηκε κάθε ομάδα ενδιαφερομένων, σύμφωνα με την κατάταξη που έδωσε κάθε μέλος (εύρος: 12 (χειρότερη= 1 βαθμός ανά εμπειρογνώμονα) έως 156 (καλύτερη= 13 βαθμοί ανά εμπειρογνώμονα)). Μια διερευνητική ανάλυση συστάδων είχε ως αποτέλεσμα να ταξινομηθούν οι φορείς σε διάφορα επίπεδα σπουδαιότητας όσον αφορά την προώθηση της παρηγορικής φροντίδας. Ως τελικό βήμα αυτού του 4ου γύρου, ζητήθηκε από τα μέλη της ομάδας ad hoc να υποβάλλουν προτάσεις προς εφαρμογή για κάθε μία από τις συστάσεις.

Στήριξη συστάσεων από την PAV και παρουσίαση αποτελεσμάτων

Οι συστάσεις που προέκυψαν από κάθε ομάδα ενδιαφερομένων επανεξετάστηκαν και συμφωνήθηκαν, και στη συνέχεια υποστηρίχτηκαν από το διοικητικό συμβούλιο της PAV. Η στήριξη πρόκειται να αναγγελθεί κατά τη σύνοδο της ολομέλειας στην ετήσια συνέλευση της PAV (Ιούνιος 2018) ως επίσημη θέση της Ακαδημίας και ως συστάσεις της PAL-LIFE. Στο παρόν άρθρο, παρουσιάζουμε τις πέντε συστάσεις που βρίσκονται υψηλότερα στην κατάταξη («πρώτη γραμμή»), με συγκεκριμένες προτάσεις προς εφαρμογή. Οι άλλες οκτώ συστάσεις για τις υπόλοιπες ομάδες ενδιαφερομένων παρουσιάζονται ως παρεμβάσεις «δεύτερης γραμμής». Όλες οι συστάσεις συνοδεύονται από περιγραφή, αιτιολόγηση και βιβλιογραφικές αναφορές.

Άλλες συστάσεις που συζητήθηκαν από την ομάδα, αλλά δεν βρίσκονται στην κατάταξη μεταξύ των υψηλότερων βαθμολογιών ως προς τη σπουδαιότητα, περιλαμβάνονται σε μια έκθεση στον δικτυακό τόπο της PAV (www.academyforlife.va).

Αποτελέσματα

Δεκατρείς ομάδες ενδιαφερομένων και 43 συστάσεις προέκυψαν από τον πρώτο γύρο, και από αυτές, 13 συστάσεις επελέγησαν ως σπουδαιότερες (1 για κάθε ομάδα ενδιαφερομένων) και παρουσιάστηκαν στην παρούσα μελέτη. Αυτές, συν οι άλλες 30 συστάσεις, διατίθενται στον δικτυακό τόπο της PAV.

Ο πίνακας 2 δείχνει τις ομάδες ενδιαφερομένων και τις συνολικές βαθμολογίες που έλαβε η κάθε μία στην κατάταξη (εύρος: 1-156). Η ανάλυση συστάδων με αλγόριθμο K-means επιβεβαίωσε την ύπαρξη δύο επιπέδων στην κατάταξη των ομάδων ενδιαφερομένων ως εξής: πέντε ομάδες είχαν υψηλότερη βαθμολογία (εγγύτερα στο K-mean 103,4) και εννέα ομάδες ενδιαφερομένων είχαν χαμηλότερη βαθμολογία (εγγύτερα στο K-mean 52,4).

Οι ομάδες ενδιαφερομένων προάσπισης πρώτης γραμμής είναι (1) διαμορφωτές πολιτικής (σε όλες τις μονάδες διακυβέρνησης): (2) ακαδημαϊκή κοινότητα (πανεπιστήμια και κολέγια): (3) επαγγελματίες υγείας: (4) νοσοκομεία και κέντρα υγείας: και (5) επαγγελματίες ενώσεις παρηγορικής φροντίδας. Οι συστάσεις για τους ενδιαφερομένους πρώτης γραμμής περιλαμβάνονται στον πίνακα 3, μαζί με προτάσεις για την εφαρμογή τους. Οι ομάδες ενδιαφερομένων δεύτερης γραμμής (πίνακας 4) είναι (6) διεθνείς οργανισμοί: (7) μέσα μαζικής ενημέρωσης: (8) ευαγείς και φιλανθρωπικές οργανώσεις: (9) φαρμακευτικές αρχές: (10) ασθενείς και ομάδες ασθενών: (11) επαγγελματίες πνευματικής φροντίδας: (12) επαγγελματίες ενώσεις και εταιρείες εκτός της παρηγορικής φροντίδας: και (13) φαρμακοποιοί. Μπορείτε να δείτε τις συστάσεις στον πίνακα 4.

Στοχασμοί για την προάσπιση της παρηγορικής φροντίδας προς τις ομάδες ενδιαφερομένων πρώτης γραμμής

Διαμορφωτές πολιτικής. Οι ασθενείς με χρόνιες εξελικτικές νόσους, όπως ο καρκίνος, η συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια, η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια και ο HIV/AIDS, παρουσιάζουν σοβαρά σωματικά, ψυχοκοινωνικά και πνευματικά συμπτώματα πριν το θάνατο.^{1,18} Υπάρχουν ισχυρά τεκμήρια που καταδεικνύουν ότι η παρηγορική φροντίδα είναι επιβλεπτική για τη μείωση μεγάλου μέρους του «υποφέρειν» των νοσούντων, καθώς επίσης και της ψυχολογικής και πνευματικής ή υπαρξιακής αγωνίας των συγγενών.¹⁹

Υπάρχουν ισχυρά τεκμήρια που υποδεικνύουν ότι αυτά τα οφέλη συνοδεύονται από μείωση του συνολικού κόστους περίθαλψης.²⁰ Η εξοικονόμηση χρημάτων επιτυγχάνεται κυρίως εμποδίζοντας ανώφελες εξετάσεις και θεραπείες που εκτελούνται με γνώμονα τη νόσο, καθώς επίσης και νοσηλείες σε νοσοκομεία επειγόντων περιστατικών και σε μονάδες εντατικής θεραπείας.²⁵ Η αξία στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης προκύπτει από την ισορροπία μεταξύ οφέλους και κόστους. Η παρηγορική φροντίδα έχει καταδείξει ότι επηρεάζει και τις δύο συνιστώσες της αξίας αυτής.

Ακαδημαϊκή κοινότητα (πανεπιστήμια και κολέγια). Σύμφωνα με την Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα (CESCR), ζητείται από τα κράτη μέλη να εξασφαλίζουν καθολική πρόσβαση στην παρηγορική φροντίδα. Η εν λόγω υποχρέωση συμπεριλαμβάνει το καθήκον να εξασφαλίζεται ότι οι επαγγελματίες υγείας πληρούν τα κατάλληλα πρότυπα εκπαίδευσης.⁴ Ομοίως, ο ΠΟΥ κάνει έκκληση στα κράτη μέλη να εντάξουν τη βασική εκπαίδευση για την παρηγορική φροντίδα σε όλα τα προπτυχιακά προγράμματα επαγγελματικής εκπαίδευσης ιατρών και νοσηλευτικού προσωπικού.¹¹ Με άλλα λόγια, βάσει του διεθνούς δικαίου οι κυβερνήσεις και τα πανεπιστήμια των κρατών μελών πρέπει να παρέχουν κατάλληλη εκπαίδευση στο νοσηλευτικό προσωπικό, σύμφωνα με τις αρχές του ΠΟΥ.²⁶

Εξάλλου, μελέτες καταδεικνύουν ότι η από νωρίς και συνεχής έκθεση των φοιτητών σε εκπαίδευση για την παρηγορική φροντίδα συνδέεται με την υιοθέτηση θετικής στάσης και

αυξάνει την ικανοποίηση των φοιτητών ιατρικής σε σχέση με την παρηγορική φροντίδα.²⁷ Στις μελέτες, καταδεικνύεται επίσης η πεποίθηση των προπτυχιακών φοιτητών νοσηλευτικής ότι η κατάρτιση στην παρηγορική φροντίδα πρέπει να συνιστά σημαντική συνιστώσα της εκπαίδευσής τους, μιας και συμβάλλει ευνοϊκά τόσο στην προσωπική όσο και στην επαγγελματική ανάπτυξή τους.⁴

Η πλήρης ενσωμάτωση εκπαιδευτικών προγραμμάτων παρηγορικής φροντίδας σε όλα τα προπτυχιακά προγράμματα σπουδών για τους μελλοντικούς επαγγελματίες υγείας αποτελεί υποχρέωση δυνάμει του διεθνούς δικαίου, αλλά και τεκμηριωμένη εκπαιδευτική στρατηγική.

Επαγγελματίες υγείας. Πέρα από το αίτημα για βασική κατάρτιση στην παρηγορική φροντίδα σε όλα τα προπτυχιακά προγράμματα επαγγελματικής εκπαίδευσης ιατρών και νοσηλευτικού προσωπικού, ο ΠΟΥ καλεί τα κράτη μέλη να διασφαλίζουν κατάρτιση μεσαίου επιπέδου σε όλους τους επαγγελματίες υγείας που μέσα στην καθημερινή ρουτίνα τους διαχειρίζονται ασθενείς με νόσους απειλητικές για τη ζωή, αλλά και να εντάξουν πλήρως την παρηγορική φροντίδα σε κάθε περιβάλλον, με ιδιαίτερη έμφαση στα κοινοτικά περιβάλλοντα, και καθ' όλη την εξέλιξη προχωρημένων νόσων. Από τα κράτη μέλη ζητείται, επίσης, να προβλέπεται κατάρτιση εξειδίκευσης, προκειμένου να προπαρασκευάζονται οι επαγγελματίες υγείας που πρόκειται να ασχοληθούν παραπάνω με την παρηγορική φροντίδα και όχι μόνο με πρακτικές παρηγορικής φροντίδας ρουτίνας.⁴ Αυτό σημαίνει ότι οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να λαμβάνουν κατάλληλη πιστοποίηση, αποκτώντας δεξιότητες απαιτούμενες από τα ίδια τα πρότυπα της πιστοποίησης. Η εξειδικευμένη εκπαίδευση είναι ιδιαίτερα σημαντική εκεί όπου ο ρόλος των ειδικών παρηγορικής φροντίδας δεν έχει ακόμη θεσμοθετηθεί.

Νοσοκομεία και κέντρα υγείας. Η σύγχρονη ιατρική επιστήμη, δυστυχώς, βασισμένη ολοένα και περισσότερο στην τεχνολογία, λειτουργεί τόσο πολύ με γνώμονα τη νόσο ώστε αμελεί τη φροντίδα των ανθρώπων. Το σχετιζόμενο με την υγεία «υποφέρειν» συχνά παραβλέπεται.

Επίμονες προσπάθειες να θεραπευτεί η νόσος, ακόμα κι αν η θεραπεία είναι μάταιη, προκαλούν, πέραν του σωματικού, κοινωνικού και ψυχικού «υποφέρειν», οικονομικές δυσκολίες και πνευματική αγωνία. Ο Πάπας Φραγκίσκος, στην ομιλία του προς τους συμμετέχοντες της ολομέλειας της PAV (Clementine Hall, 5 Μαρτίου 2015) δήλωσε, «Ως εκ τούτου, χαιρέτιζω τις επιστημονικές και πολιτισμικές προσπάθειές σας, να διασφαλίζετε ότι η παρηγορική φροντίδα μπορεί να φτάσει σε όλους αυτούς που τη χρειάζονται. Ενθαρρύνω τους επαγγελματίες και τους φοιτητές να εξειδικευτούν σε αυτό το είδος βοήθειας, το οποίο δεν στερείται σημασίας επειδή δεν σώζει ζωές. Η παρηγορική φροντίδα αναγνωρίζεται κάτι εξίσου σημαντικό: την αξία του ανθρώπου.»¹⁵

Η Παγκόσμια Συγέλευση Υγείας, σε ένα ψήφισμα ορόσημο για αυτήν του 2014,⁴ έκανε έκκληση προς όλα τα κράτη μέλη να ενσωματώσουν την παρηγορική φροντίδα στην υγειονομική περίθαλψη, σε όλες τις βαθμίδες της (πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια) στο πλαίσιο μιας αδιάλειπτης υγειονομικής περίθαλψης (από τη στιγμή που ξεκινάει το σχετιζόμενο με την υγεία «υποφέρειν» μέχρι τον θάνατο του ασθενούς, αλλά και μετά, με τη μορφή στήριξης των συγγενών στο πένθος).

Ενώσεις παρηγορικής φροντίδας Οι ασθενείς που ζητούν παρηγορική φροντίδα συχνά έχουν πολυάριθμα και αλληλοεπικαλυπτόμενα νοσήματα, και ενδέχεται να μένουν στο σπίτι, σε εγκαταστάσεις μακροπρόθεσμης φροντίδας, σε οικίες νοσηλείας και νοσοκομεία. Η παροχή ολιστικών υπηρεσιών προς ασθενείς απαιτεί πολυδύναμες ομάδες, οι οποίες ενδέχεται να εργάζονται στο εθνικό/δημόσιο σύστημα υγείας, την εκκλησία ή σε μη κυβερνητικούς τομείς.⁶

Αυτές οι ομάδες πρέπει να σχεδιάζουν τις παρεμβάσεις τους βάσει των αναγκών του νοσούντος, είτε πρόκειται για ενήλικα είτε για παιδί, καθώς και των συγγενών του νοσούντος.²⁸ Τα μέλη των πολυδύναμων ομάδων, για να αναπτύξουν τις δεξιότητές τους και να βελτιώσουν τις γνώσεις τους, βασίζονται σε κατευθυντήριες γραμμές και συστάσεις ενώσεων και εταιρειών παρηγορικής φροντίδας οι οποίες συνεργάζονται συχνά με το κράτος, με άλλες οργανώσεις της κοινωνίας των πολιτών, με χορηγούς και φορείς προώθησης της παρηγορικής φροντίδας, προκειμένου να θεσπίσουν

ΠΙΝΑΚΑΣ 3. ΟΙ ΥΨΗΛΟΤΕΡΕΣ ΣΤΗΝ ΚΑΤΑΤΑΞΗ ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΟΜΑΔΑΣ PAL-LIFE ΠΡΟΣ ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΜΕΝΟΥΣ ΠΡΩΘΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΠΡΟΣ ΕΦΑΡΜΟΓΗ

Θέση	Ενδιαφερόμενο μέρος και προτάσεις
1.	<p>Διαμορφωτές πολιτικής: Οι διαμορφωτές πολιτικής οφείλουν να αναγνωρίσουν την κοινωνική και ηθική αξία της παρηγορικής φροντίδας, και να αλλάξουν τις υπάρχουσες δομές, πολιτικές και το σύστημα αξιολόγησης των μέτρων υγειονομικής περίθαλψης, ώστε να διασφαλίσουν καθολική πρόσβαση στην παρηγορική φροντίδα για όλους τους ασθενείς που τη χρειάζονται. Άλλωστε, πρέπει να λάβουν μέτρα για να διασφαλίσουν την ύπαρξη ενός ολοκληρωμένου συστήματος υγείας, ώστε να επιτρέπεται η ομαλή ροή ασθενών μεταξύ των διαφόρων βαθμίδων περίθαλψης, ώστε οι ασθενείς με περίπλοκα προβλήματα να μπορούν να παραπέμπονται σε δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια επίπεδα αν χρειάζεται, και να παραπέμπονται πάλι πίσω στη φροντίδα στο σπίτι, αν είναι δυνατό.</p> <p>Προτάσεις προς εφαρμογή:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Εμπλοκή των εθνικών ενώσεων στην προάσπιση της παρηγορικής φροντίδας • Διεκδίκηση εκ μέρους των τοπικών διαμορφωτών πολιτικής της πρόσβασης στην παρηγορική φροντίδα ως ανθρωπίνου δικαιώματος • Συνδεδειγμένη της προάσπισης με άλλες πρωτοβουλίες όπως είναι το κίνημα για τη συνολική φροντίδα του ανθρώπου, η προληπτική ιατρική και η προαγωγή της υγείας • Διεξαγωγή μιας εκστρατείας ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης, που να εστιάζεται στο άσκοπο «υποφέρειν» και την ηθική ευθύνη της κυβέρνησης • Συμπεριληψη της παρηγορικής φροντίδας ως συνιστώσας των εθνικών ή στρατηγικών σχεδίων για τις MMN.
2.	<p>Ακαδημαϊκή κοινότητα (πανεπιστήμια και κολέγια): Όλα τα ακαδημαϊκά ιδρύματα που προσφέρουν πτυχία σε πεδία σχετικά με την υγειονομική περίθαλψη θα πρέπει να περιλαμβάνουν υποχρεωτικά εκπαιδευτικά προγράμματα για την παρηγορική φροντίδα ως μέρος του προπτυχιακού προγράμματος σπουδών.</p> <p>Προτάσεις προς εφαρμογή:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Έγκριση εθνικού νόμου όπου εντέλλεται η διδασκαλία της παρηγορικής φροντίδας • Ανάπτυξη προτύπων προγραμμάτων σπουδών για τη βασισμένη σε ομαδική δουλειά, πολυδύναμη παρηγορητική φροντίδα • Τα προγράμματα σπουδών της παρηγορικής φροντίδας πρέπει να συνδυάζουν θεωρητικά και πρακτικά στοιχεία ενσωματωμένα στην πρωτοβάθμια υγειονομική περίθαλψη • Διδασκαλία της παρηγορικής φροντίδας σε κλινικά έμπειρες σχολές που διαθέτουν ακαδημαϊκό εξοπλισμό • Η χρηματοδότηση των εκπαιδευτικών προγραμμάτων θα πρέπει να προέρχεται από τα κρατικά κονδύλια για την υγειονομική εκπαίδευση. • Όταν δεν διδάσκεται η παρηγορική φροντίδα, πρόσκληση εμπειρογνομώνων παρηγορικής φροντίδας για διαλέξεις σχετικά με την παρηγορική φροντίδα, ώστε να δημιουργηθεί η ζήτηση • Έγκριση και εφαρμογή των συστάσεων της EAPC για τη συμπεριληψη της παρηγορικής φροντίδας στα προπτυχιακά προγράμματα σπουδών των ιατρικών σχολών και σχολών νοσηλευτικής, και για την εφαρμογή του έργου «Μύηση στον μετασχηματισμό συστήματος (ITES) για τις χώρες όλης της Λατινικής Αμερικής» • Εξασφάλιση κατάρτισης στο πλαίσιο της εκπαίδευσης εκπαιδευτών, επίσης και στη διδασκαλία της πρωτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης.
3.	<p>Επαγγελματίες υγείας: Οι επαγγελματίες της υγείας που εργάζονται στην παρηγορική φροντίδα θα πρέπει να λαμβάνουν τη δέουσα πιστοποίηση ενώ παράλληλα συμμετέχουν ενεργά στη συνεχιζόμενη εκπαίδευση, προκειμένου να διατηρούν τα ενδεδειγμένα επίπεδα επάρκειας.</p> <p>Προτάσεις προς εφαρμογή:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Έκκληση προς τους εθνικούς ιατρικούς συλλόγους και τους συλλόγους νοσηλευτών και τα υπουργεία Υγείας και Εκπαίδευσης μέσω των εθνικών ενώσεων για τη διεκδίκηση της αναγνώρισης της παρηγορικής φροντίδας ως ειδικότητας. • Κατάρτιση ομάδας εργασίας με μέλη από τον ιατρικό σύλλογο και τον σύλλογο νοσηλευτών και με εμπειρογνώμονες παρηγορικής φροντίδας της χώρας, για να ορίσει το ελάχιστο επίπεδο ικανοτήτων, γνώσεων και δεξιοτήτων στην παρηγορική φροντίδα, καθώς και τα χρόνια ενασχόλησης που απαιτούνται για να αναγνωρισθεί κανείς ως επαγγελματίας του τομέα της παρηγορικής φροντίδας. • Τυποποίηση της εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας με προγράμματα βασικής και εξειδικευμένης πιστοποίησης, βάσει της διαδικασίας κάθε χώρας για την επίσημη επαγγελματική υγειονομική πιστοποίηση.
4.	<p>Νοσοκομεία και κέντρα υγείας: Κάθε νοσοκομείο και κέντρο υγείας θα πρέπει να διασφαλίζει οικονομικά προσιτή πρόσβαση σε φάρμακα παρηγορικής φροντίδας που περιλαμβάνονται στον πρότυπο κατάλογο βασικών φαρμάκων του ΠΟΥ, και ιδίως σε μορφίνη άμεσης αποδέσμευσης, χορηγούμενη από το στόμα. Επίσης, θα πρέπει να αναγνωρίζει την παροχή παρηγορικής φροντίδας ως ηθική και δεοντολογική επιταγή.</p> <p>Προτάσεις προς εφαρμογή:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Εξασφάλιση κατάρτισης όλου του προσωπικού στα βασικά ζητήματα της παρηγορικής φροντίδας • Καθορισμός στρατηγικής ενσωμάτωσης της παρηγορικής φροντίδας για τα νοσοκομεία ή τα κέντρα υγείας • Καθιέρωση ελάχιστου συνόλου δεδομένων για την παρακολούθηση της ποιότητας της φροντίδας σε προχωρημένη νόσο και τελικό στάδιο
5.	<p>Ενώσεις παρηγορικής αγωγής: Οι εκπρόσωποι των εθνικών ενώσεων θα πρέπει να είναι αποτελεσματικοί στην προάσπιση της παρηγορικής φροντίδας και να συνεργάζονται με τις κυβερνήσεις τους κατά τη διαδικασία εφαρμογής του διεθνούς πολιτικού πλαισίου, περιλαμβανομένων συμβάσεων, ψηφισμάτων και διακηρύξεων των χωρών τους (π.χ. έγγραφο αποτελεσμάτων UNGASS, Ατζέντα του 2030, ψήφισμα ΠΟΥ).</p> <p>Προτάσεις προς εφαρμογή:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Διοργάνωση εργαστηρίων προάσπισης της παρηγορικής φροντίδας με εκπροσώπους των εθνικών φορέων, για την ενδυνάμωση των εκπροσώπων της κοινωνίας των πολιτών ώστε αυτοί να αποκτήσουν τις δεξιότητες να πραγματοποιήσουν αποτελεσματικές εκστρατείες και στρατηγικές προάσπισης της παρηγορικής φροντίδας. • Οι εθνικές ενώσεις διαθέτουν την εξουσία και τη νομιμότητα να διεκδικούν και να ζητούν από τις κυβερνήσεις τους την εφαρμογή των διεθνών πολιτικών και πλαισίων τα οποία κάνουν έκκληση για ενσωμάτωση της παρηγορικής φροντίδας στις εθνικές πολιτικές και προγράμματα, ενίσχυση των προγραμμάτων για τα MMN και έγκριση των ΣΒΑ στην Ατζέντα του 2030. • Εργασίες για τον καθορισμό εθνικών προτύπων παρηγορικής φροντίδας, περιλαμβανόμενης της πρωτοβάθμιας και της εξειδικευμένης εκπαίδευσης, και συνεργασία με κρατικούς και με μη κυβερνητικούς φορείς ώστε να αναπτυχθεί εθνική στρατηγική παρηγορικής φροντίδας, ενσωματωμένη στην καθολική υγειονομική περίθαλψη.

MMN, μη μεταδοτικά νοσήματα· ΣΒΑ, Στόχοι Βιώσιμης Ανάπτυξης· ΠΟΥ, Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας.

1394

CENTENO ET AL.

ΠΙΝΑΚΑΣ 4. ΑΛΛΕΣ ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΟΜΑΔΑΣ PAL-LIFE ΠΡΟΣ ΟΜΑΔΕΣ ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΜΕΝΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΡΩΤΗΡΧΗ ΤΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Αριθ.	Συστάσεις
6	Προς διεθνείς οργανισμούς: Οι διεθνείς οργανισμοί θα πρέπει να ενθαρρύνουν τα κράτη μέλη του ΠΟΥ να αναπτύξουν πολιτικές και διαδικασίες για την εφαρμογή του ψηφίσματος του ΠΟΥ 67/19 ως αναπόσπαστου τμήματος των στρατηγικών τους και να εφαρμόζουν την Ατζέντα του 2030 για τους Στόχους Βιώσιμης Ανάπτυξης, κάνοντας ιδιαίτερη μνεία στις ανάγκες των παιδιών και των ηλικιωμένων.
7	Προς τα μέσα μαζικής ενημέρωσης: Τα μέσα μαζικής ενημέρωσης θα πρέπει να συμμετέχουν στη διαμόρφωση μιας νοοτροπίας κατανόησης των προχωρημένων νόσων και του ρόλου της παρηγορικής φροντίδας καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής, αλλά και ως συνιστώσας της καθολικής υγειονομικής κάλυψης (UHC).
8	Προς ευαγείς ή φιλανθρωπικούς οργανισμούς: Τα άτομα και οι οργανισμοί που εμπλέκονται στην παρηγορική φροντίδα πρέπει να συμμετέχουν, εκπαιδεύουν και προασπίζουν την παρηγορική φροντίδα σε ευαγείς και φιλανθρωπικούς οργανισμούς, με σκοπό την ανάπτυξη της παρηγορικής φροντίδας και την εκτέλεση των υπηρεσιών.
9	Προς τις φαρμακευτικές αρχές: Η μορφίνη (κατά προτίμηση η μορφή άμεσης αποδέσμευσης που χορηγείται από το στόμα) είναι το προτιμώμενο φάρμακο για την αντιμετώπιση του μέτριου/ισχυρού καρκινικού πόνου και για την παρηγορική φροντίδα, και θα πρέπει να είναι διαθέσιμη και προσιτή. Καμία κυβέρνηση δεν θα πρέπει να εγκρίνει μορφίνη τροποποιημένης αποδέσμευσης, διαδερμικά έμπλαστρα φαινανύλης ή οξυκωδώνη βραδείας αποδέσμευσης, χωρίς να εξασφαλίζει επίσης ευρέως διαθέσιμη μορφίνη άμεσης αποδέσμευσης, χορηγούμενη από το στόμα.
10	Προς ασθενείς και ομάδες ασθενών: Οι ασθενείς και οι ομάδες ασθενών μπορούν να προσφέρουν μεγάλη βοήθεια αναπτύσσοντας και απαιτώντας μια εκστρατεία επιμόρφωσης για την υγεία για όλους τους ασθενείς που χρειάζονται παρηγορική φροντίδα και τους συγγενείς τους, με σκοπό την αύξηση της γνώσης και της κατανόησης της παρηγορικής φροντίδας και του ρόλου της στη διαδικασία λήψης αποφάσεων.
11	Προς επαγγελματίες πνευματικής φροντίδας: Οι θρησκευτικοί οργανισμοί και οι ομάδες πνευματικής φροντίδας θα πρέπει να εργάζονται για να συμπεριλαμβάνεται η πνευματική φροντίδα (συμπεριλαμβανομένων αξιολογήσεων τρέχουσας πνευματικής αγωνίας και πνευματικής ευεξίας), ενσωματωμένη σε κατευθυντήριες γραμμές και ως συνιστώσα της παροχής παρηγορικής φροντίδας στο πλαίσιο της καθημερινής ρουτίνας.
12	Προς επαγγελματικές ενώσεις και εταιρείες εκτός παρηγορικής φροντίδας: Οι επαγγελματικές ενώσεις και εταιρείες εκτός παρηγορικής φροντίδας θα πρέπει να ενθαρρύνουν τις οργανώσεις ανθρωπίνων δικαιωμάτων να εξετάζουν υφιστάμενες διακηρύξεις και να εφαρμόζουν στρατηγικές, στόχους των οποίων είναι να προωθηθεί η εξέλιξη της παρηγορικής φροντίδας παγκοσμίως εντός ενός πλαισίου ανθρωπίνων δικαιωμάτων.
13	Προς τους φαρμακοποιούς: Οι φαρμακοποιοί θα πρέπει να αναλαμβάνουν ενεργό ρόλο στις ομάδες παρηγορικής φροντίδας, αξιολογώντας την καταλληλότητα των συνταγογραφούμενων προς τους ασθενείς φαρμάκων, εξασφαλίζοντας έγκαιρη διανομή των φαρμάκων, εκπαιδεύοντας τα μέλη της ομάδας σε σχέση με τις φαρμακολογικές αλληλεπιδράσεις και διασφαλίζοντας ότι οι ασθενείς και οι πάροχοι φροντίδας κατανοούν τη προτεινόμενη αγωγή ώστε να εξασφαλίζεται η τήρηση της θεραπείας.

UHC, καθολική υγειονομική κάλυψη.

διαδικασίες οικοδόμησης ικανοτήτων, παροχής υπηρεσιών και ερευνητικά δίκτυα.²⁹ Αυτά δημιουργούν ένα σύστημα το οποίο μπορεί να φτάσει ακόμη και έως τις πλέον μειονεκτούσες κοινότητες, στις οποίες δεν φτάνουν τα συμβατικά υγειονομικά δίκτυα.³⁰

Στοχασμοί για την προώθηση της παρηγορικής αγωγής προς τις ομάδες ενδιαφερομένων δεύτερης γραμμής

Διεθνείς οργανισμοί. Αναγνωρίζοντας ότι πάνω από το 75% του κόσμου δεν έχει πρόσβαση σε υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας, τα κράτη μέλη του ΠΟΥ ψήφισαν ομόφωνα το ψήφισμα 67/19 το 2014. Το 2015, τα κράτη μέλη των Ηνωμένων Εθνών ενέκριναν ομόφωνα την Ατζέντα του 2030 για τους Στόχους Βιώσιμης Ανάπτυξης, με την υπόσχεση «να μη μείνει κανείς πίσω». Το «να μη μείνει κανείς πίσω» σημαίνει ότι τα κράτη μέλη και οι οργανισμοί των Ηνωμένων Εθνών πρέπει να συνεργάζονται ώστε να αναπτύξουν ολοκληρωμένες και βασισμένες στα ανθρώπινα δικαιώματα πολιτικές και διαδικασίες, προκειμένου να υλοποιήσουν τα βασικά αποτελέσματά τους σε θέματα δημόσιας υγείας. Οι πολιτικές δημόσιας υγείας που βασίζονται στα ανθρώπινα δικαιώματα προσφέρουν προς όλους τους πολίτες, μετανάστες και πρόσφυγες κάθε ηλικίας, σε όλα τα περιβάλλοντα, ολοκληρωμένες ανθρωποκεντρικές υπηρεσίες: σπίτι, ξενώνα ή ίδρυμα, κλινική σε αγροτική ή αστική περιοχή, νοσοκομείο, καθώς και περιβάλλοντα μακράς διαμονής, όπως οίκους νοσηλείας και φυλακές.^{3,16,31-38}

Μέσα μαζικής ενημέρωσης. Υπάρχει μια παρεξήγηση σε σχέση με την παρηγορική φροντίδα τόσο εκ μέρους του ευρέος κοινού όσο και από τους επαγγελματίες υγείας: ότι η παρηγορική φροντίδα είναι συνώνυμη με τη φροντίδα τελικού σταδίου.³⁹ Η παρηγορική φροντίδα δεν αφορά μόνο τον θάνατο. Στο πλαίσιο αυτής της αντίληψης, προκύπτει η επιτακτική ανάγκη για τους ασθενείς να λαμβάνουν παρηγορική φροντίδα νωρίτερα στην πορεία της νόσου τους.⁴⁰

Τούτο απαιτεί να αλλάξει η νοοτροπία, ξεκινώντας από τους γιατρούς και περνώντας στον γενικό πληθυσμό.

Ευαγείς και φιλανθρωπικοί οργανισμοί. Η παρηγορική φροντίδα πρέπει να ενσωματώνεται στα εθνικά συστήματα υγείας παντού στον κόσμο. Οι εθνικές κυβερνήσεις δεν παρείχαν τη δέουσα χρηματοδότηση για τη στήριξη της εξέλιξης της παρηγορικής φροντίδας, και οι μη κυβερνητικές οργανώσεις, οι επαγγελματικές οργανώσεις, τα ιδρύματα, οι οργανώσεις πίστης, οι φιλανθρωπικές οργανώσεις, τα φιλανθρωπικά καταπιστεύματα και οι αναπτυξιακές οργανώσεις έχουν δραματίσει σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη ξενώνων και παρηγορικής φροντίδας σε διεθνές και κοινοτικό επίπεδο, παρέχοντας τόσο ιατρική όσο και κοινωνική στήριξη.

Με τη δυνατότητα εκ μέρους των κυβερνήσεων να παρέχουν καθολική υγειονομική κάλυψη (UHC) και μια βασική δέσμη μέτρων παρηγορικής φροντίδας, όλες οι οργανώσεις-χορηγοί πρέπει να συνεργάζονται με παρόχους παρηγορικής φροντίδας ώστε να αναπτύξουν καινοτόμα εκπαιδευτικά συστήματα και καινοτόμα συστήματα κοινωνικής στήριξης.⁴¹⁻⁴⁴

Φαρμακευτικές αρχές. Η μορφίνη προτείνεται από τον ΠΟΥ ως οπιοειδές πρώτης γραμμής για τη διαχείριση του μέτριου έως ισχυρού καρκινικού πόνου σε ενήλικες και παιδιά.⁴⁵⁻⁴⁸ Μολονότι διατίθεται σε διάφορες μορφές,⁴⁹ συστήνεται ως προτεραιότητα, η διαθεσιμότητα φτηνής μορφίνης άμεσης αποδέσμευσης, χορηγούμενης από το στόμα, για λόγους όπως το να είναι οικονομικά προσιτή και ευέλικτη στη χρήση.⁵⁰ Μολονότι άλλα, νεότερα ισχυρά οπιοειδή θα πρέπει επίσης να είναι διαθέσιμα, η διαθεσιμότητα αυτών των νεότερων οπιοειδών δεν θα πρέπει να θεωρείται ότι υποκαθιστά τη διαθεσιμότητα της μορφίνης.

Ασθενείς και ομάδες ασθενών. Η αγραμματοσύνη σε θέματα υγείας, ακόμη και σε χώρες όπου η παρηγορική φροντίδα είναι πολύ ανεπτυγμένη, αποτελεί φραγμό για την από νωρίς ενσωμάτωση της παρηγορικής φροντίδας η οποία βελτιώνει τη θεραπεία.⁴⁰ Εσφαλμένα, ορισμένοι ασθενείς ενδέχεται να θεωρούν ότι η ανακούφιση των συμπτωμάτων είναι ένας τρόπος επίσπευσης του θανάτου.⁵¹ Συναντάμε σημαντικό βαθμό αγραμματοσύνης, και οι ασθενείς και οι συγγενείς δεν γνωρίζουν ότι η παρηγορική φροντίδα μπορεί να παρέχεται ταυτόχρονα μαζί με ενεργητικές θεραπείες κατά της νόσου. Η εκπαίδευση που στοχεύει σε αυτές τις ομάδες μπορεί να βοηθήσει να διαλυθούν οι μύθοι γύρω από την παρηγορική φροντίδα, μύθοι όπως ότι επιταχύνει τον θάνατο ή ότι αποτελεί μόνο μια προσέγγιση φροντίδας για ετοιμοθάνατους ασθενείς.

Επαγγελματίες πνευματικής φροντίδας. Ο ΠΟΥ έχει αναγνωρίσει την πνευματική φροντίδα ως απαραίτητο στοιχείο της παρηγορικής φροντίδας. Η πνευματική αγωνία (πνευματικό ή υπαρξιακό «κυφοφέρειν») πρέπει να αντιμετωπίζεται από όλα τα μέλη της ομάδας, να παρέχεται η καλύτερη ποιότητα φροντίδα προς τους ασθενείς και τους συγγενείς τους, και να ανακουφίζεται το «υποφέρειν» των ασθενών και των συγγενών. Αρκετές διασκέψεις συναίνεσης στις ΗΠΑ, αλλά και διεθνείς διασκέψεις συναίνεσης έχουν διατυπώσει ορισμούς και μοντέλα για την αντιμετώπιση της πνευματικής αγωνίας σε κλινικό περιβάλλον.⁵²

Οι θρησκευτικοί ηγέτες θα πρέπει να προωθούν την ένταξη της διεπαγγελματικής πνευματικής φροντίδας στην παρηγορική φροντίδα και να προάγουν την κατάλληλη εκπαίδευση όλων των κλινικών γιατρών ώστε να παρέχουν πνευματική φροντίδα στους ασθενείς και τους συγγενείς, αλλά και να αναπτύξουν, καταρτίζουν και να βοηθούν τη διατήρηση σωστής στελέχωσης όσο αφορά τους υγειονομικούς ιερείς σε όλα τα υγειονομικά περιβάλλοντα.^{53,54}

Επαγγελματικές ενώσεις και εταιρείες εκτός παρηγορικής φροντίδας. Η αναγνώριση της ανακούφισης του πόνου και της παρηγορικής φροντίδας ως ανθρωπίνου δικαιώματος έχει ερεθίσει διακηρυχτεί από πολλούς θεσμούς και οργανώσεις.^{4,10,49,55,56}

Φαρμακοποιοί. Οι ασθενείς της παρηγορικής φροντίδας συχνά πρέπει να πάρουν πολλά φάρμακα ταυτόχρονα και, ως εκ τούτου, διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο αλληλεπιδράσεων των φαρμακευτικών ουσιών και των προβλημάτων που σχετίζονται με τα βασικά φάρμακα της παρηγορικής φροντίδας. Οι φαρμακοποιοί κατέχουν περισσότερες γνώσεις για τα φάρμακα και τις επιδράσεις τους από οποιοδήποτε άλλο μέλος της υγειονομικής ομάδας και επομένως, είναι οι πλέον κατάλληλοι να εντοπίσουν πιθανά προβλήματα και να προβούν στις κατάλληλες συστάσεις.^{57,58}

Συζήτηση

Στο παρόν άρθρο παρουσιάζεται η συναίνεση 13 εμπειρογνομώνων παρηγορικής φροντίδας από όλον τον κόσμο, σύμφωνη με τους στόχους PAL-LIFE, για το ποιες θεωρούνται οι σημαντικότερες συστάσεις προς 13 ομάδες ενδιαφερομένων προκειμένου να προωθηθεί η ανάπτυξη της παρηγορικής φροντίδας. Ορισμένες από τις συστάσεις ισχύουν για περισσότερες ομάδες ενδιαφερομένων (δηλ. η σύσταση για τις φαρμακευτικές αρχές σχετικά με τη διαθεσιμότητα μορφίνης θα πρέπει επίσης να απευθύνεται προς τους νομοθέτες, υπεύθυνους διοίκησης, φαρμακοπαραγωγούς, αντιπροσώπους και προασπιστές της παρηγορικής φροντίδας, ή η σύσταση προς τα πανεπιστήμια θα πρέπει επίσης να παρουσιάζεται στους επαγγελματίες υγείας και τους εκπαιδευτές).

Πολλά από τα θέματα που παρουσιάζονται στην παρούσα μελέτη απαιτούν συνδυασμένη προσέγγιση. Παγκοσμίως, η πλειοψηφία των ασθενών πεθαίνει με δυνατούς πόνους χωρίς να έχουν λάβει οι ασθενείς στη ζωή τους ούτε μία δόση μορφίνης ή άλλου οπιοειδούς αναλγητικού. Για την αντιμετώπιση αυτής της τραγικής κατάστασης, είναι σημαντικό να εξισορροπηθεί η ανάγκη για αυξημένη πρόσβαση σε οπιοειδή κατά του πόνου, ενώ παράλληλα λαμβάνονται υπόψη η πιθανότητα κατάχρησης και οι ανεπιθύμητες επιδράσεις. Αυτό απαιτεί συντονισμένη προσέγγιση μεταξύ των διαμορφωτών πολιτικής, των πανεπιστημίων, των φαρμακοποίων και των επαγγελματιών ενώσεων, ώστε να θεσπιστούν μέτρα ασφαλείας για τους προς επίτευξη στόχους.

Οι συστάσεις της παρούσας Λευκής Χάρτας επικεντρώνονται σε κρίσιμα ζητήματα. Ωστόσο, ιδανικές καταστάσεις ενδέχεται να απαιτούν σφαιρικότερες και ευρύτερες συστάσεις (δηλ. η σύσταση προς τις φαρμακευτικές αρχές για τη διαθεσιμότητα της μορφίνης θα πρέπει να συνοδεύεται από δήλωση όπου θα διευκρινίζεται ότι χρειάζονται περισσότερα από ένα οπιοειδή χαμηλής τιμής, αφού έως και το 80% των ασθενών ενδέχεται να χρειαστεί εναλλαγή οπιοειδών κάποια στιγμή, ακόμη κι αν μόνο η μορφίνη συνιστάται συγκεκριμένα από την παρούσα μελέτη). Το κρίσιμο ζήτημα είναι ότι οι κυβερνήσεις θα πρέπει να λάβουν τα αναγκαία μέτρα ώστε να διασφαλίζουν πρόσβαση στα φάρμακα της παρηγορικής φροντίδας που περιλαμβάνονται στον πρότυπο κατάλογο βασικών φαρμάκων του ΠΟΥ, συμπεριλαμβανομένης της μορφίνης ως χρυσού κανόνα, αλλά και όλων των άλλων φαρμάκων του καταλόγου. Ομοίως, ορισμένες συστάσεις ενδέχεται να μην αποτυπώνουν τη σημασία της πνευματικής φροντίδας που είναι εξίσου σημαντική στο σωματικό αλλά και στο ψυχοκοινωνικό πεδίο. Οι πνευματικές, θρησκευτικές και υπαρξιακές ανησυχίες είναι επίσης διαστάσεις που απαιτούν φροντίδα και θα πρέπει να αντιμετωπίζονται, καταγράφονται, παρακολουθούνται και να αποτελούν αντικείμενο διαχείρισης από την ομάδα παρηγορικής φροντίδας.

Ένας περιορισμός του παρόντος άρθρου είναι ότι βασίστηκε στη συναίνεση μια μικρής ομάδας (13 ατόμων) παρηγορικής φροντίδας και αργότερα εγκρίθηκε από το διοικητικό συμβούλιο της PAV. Μια μεγαλύτερη ομάδα θα μπορούσε πιθανώς να καταλήξει και σε άλλες ομάδες ενδιαφερομένων, οι οποίες θα είχαν διευρύνει το πεδίο εφαρμογής του παρόντος άρθρου θέσης. Για αυτούς τους λόγους, η ομάδα συνιστά ένθερμα να λαμβάνονται υπόψη οι συστάσεις με ευρύτερα πνεύματος, ενώ παράλληλα να συνεκτιμώνται οι πρόσθετες 30 συστάσεις που συμφωνήθηκαν και που διατίθενται στον δικτυακό τόπο της PAV (www.academyforlife.va).

Η παρούσα Λευκή Χάρτα αποτελεί δήλωση θέσης της PAV σε σχέση με την παρηγορική φροντίδα. Η φροντίδα των αρρώστων αποτελεί τμήμα του ιεραποστολικού έργου της Καθολικής Εκκλησίας ήδη από τις απαρχές της. Η Εκκλησία αναφέρεται στην παρηγορική φροντίδα ως «μια ιδιαίτερη μορφή ανιδιοτελούς φιλανθρωπίας. Ως τέτοια, θα πρέπει να ενθαρρύνεται» (Κατήχηση της Καθολικής Εκκλησίας, αριθ. 2279). Το Μαγκιστέριουμ της Καθολικής Εκκλησίας έχει παρέμβει αρκετές φορές τα τελευταία χρόνια για να υπογραμμίσει την αξιοπρέπεια και την πολυτιμότητα κάθε ανθρώπου, ακόμη κι εκείνων που πάσχουν από σοβαρές ή μοιραίες νόσους. Προσφάτως, ο Πάπας Φραγκίσκος περιέγραψε την παρηγορική φροντίδα ως «μια έκφραση της πραγματικά ανθρωπίνης στάσης αλληλοφροντίδας, ιδίως εκείνων που υποφέρουν· μαρτυρά ότι ο άνθρωπος είναι πάντα πολύτιμος, ακόμη κι όταν έχει σηματοδοτηθεί από αρρώστια ή τα γηρατειά. [...] Επομένως, εκτιμώ την επιστημονική και πολιτισμική δέσμευσή σας να διασφαλίζετε ότι η παρηγορική φροντίδα θα μπορέσει να φτάσει σε αυτούς που τη χρειάζονται. Ενθαρρύνω τους επαγγελματίες και τους φοιτητές να εξειδικευτούν σε αυτό το είδος συνδρομής, το οποίο δεν στερείται αξίας "επειδή δεν σώζει ζωές." Η παρηγορική φροντίδα καταφέρει κάτι εξίσου σημαντικό: δίνει αξία στον άνθρωπο.»¹⁵

Το χριστιανικό κίνημα, που ακολουθεί τις διδαχές του Ιησού για περίθαλψη των στερημένων, των ευάλωτων και των φτωχών, έχει αναπτύξει και οικοδομήσει μεγάλα δίκτυα φροντίδας που περιλαμβάνουν νοσοκομεία, κλινικές και κέντρα υγείας παντού στον κόσμο. Τα νοσοκομεία και τα ιδρύματα υγειονομικής περίθαλψης με βάση την πίστη, από τοπικές κλινικές έως τριτοβάθμια ερευνητικά ιδρύματα, είναι όλα πεδία όπου αναπτύσσεται η παρηγορική φροντίδα ως τμήμα της έννοιας της φροντίδας και της αλληλεγγύης, καθώς επίσης και ως συνιστώσα της φροντίδας εντός του συστήματος υγείας. Σε πολλές χώρες, άσχετα από την πλέον επικρατούσα ασκούμενη πίστη, σημαντικός αριθμός υγειονομικών εγκαταστάσεων λειτουργούν από την Καθολική Εκκλησία και άλλες χριστιανικές ομολογίες. Με ένα τόσο ευρύ δίκτυο, η Εκκλησία έχει την ευκαιρία να ηγείται ενός μεγάλου κινήματος για την ανακούφιση εκατομμυρίων ασθενών και των συγγενών τους.

Η παρούσα Λευκή Χάρτα μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως φύλλο ελέγχου, ώστε οι χώρες ή οι περιφέρειες να εντοπίζουν και να εφαρμόζουν βασικές στρατηγικές για τη βελτίωση της φροντίδας προς τους ασθενείς και τους συγγενείς που χρειάζονται παρηγορική φροντίδα. Επίσης, μπορεί να αποτελέσει βάση για την εκπόνηση ενός σφαιρότερου καταλόγου συστάσεων, οι οποίες να προσαρμόζονται στους θεσμούς ή τις ομάδες κάθε ομάδας ενδιαφερομένων ή σε συγκεκριμένα γεωγραφικά πλαίσια. Θα είναι αναμφισβήτητη χρήσιμη για την προώθηση της παρηγορικής φροντίδας ενώπιον της τοπικής αυτοδιοίκησης, κοινοτήτων πίστης και άλλων.

Συνοψίζοντας, η παρούσα Λευκή Χάρτα υπογραμμίζει την ευθύνη των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης και των ενδιαφερομένων μερών στο να αναγνωρίζεται ως βασικό δικαίωμα του ατόμου και των συγγενών του, η πρόσβαση στην ανακούφιση από τον πόνο και στην παρηγορική φροντίδα, αλλά και την ευθύνη όλων των παραγόντων του υγειονομικού συστήματος. Προς τούτο, είναι αναγκαία η αναγνώριση της υγείας όχι μόνο ως απουσίας νόσου, αλλά επίσης ως σωματικής, συναισθηματικής, κοινωνικής και πνευματικής ευεξίας που μπορεί μόνο να βελτιστοποιηθεί αν υπάρχουν διαθέσιμα τα βασικά φάρμακα της παρηγορικής φροντίδας, αν οι κυβερνήσεις ενσωματώσουν την παρηγορική φροντίδα και την ΥΧ στα υγειονομικά προγράμματά τους, και εφόσον αναπτύξουν τη δημόσια και την επαγγελματική εκπαίδευση αλλά και σαφή πλαίσια για την εφαρμογή αυτής της φροντίδας για την αποφυγή του άσκοπου «υποφέρειν». Είναι απαραίτητη η υποστήριξη θρησκευτικών οργανώσεων, φιλανθρωπικών οργανώσεων, μη κυβερνητικών και κρατικών φορέων καθώς και οργανώσεων ανθρώπινων δικαιωμάτων για να στηριχτεί η ολοκλήρωση της παρηγορικής φροντίδας. Εν ολίγοις, είναι απαραίτητη η αναπόκριση της κοινωνίας των πολιτών.

Ευχαριστίες

Η παρούσα έρευνα δεν έλαβε συγκεκριμένη επιχορήγηση από κανένα χρηματοδοτικό οργανισμό του δημόσιου, εμπορικού ή μη κερδοσκοπικού τομέα. Το παρόν έργο υποστηρίχθηκε σε είδος από την Pontifical Academy for Life (PAV) και το Institute of Culture and Society του Πανεπιστημίου της Ναβαρρα και από όλα τα άτομα που συνέταξαν από κοινού το παρόν πόνημα.

Δήλωση σύγκρουσης συμφερόντων συγγραφέων

Δεν υπάρχουν συγκρουόμενα οικονομικά συμφέροντα.

Βιβλιογραφία

- Knaut FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al.: Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. *Lancet* 2018;391:1391 – 1454.
- Richmond C, Dame Cicely Saunders. *BMJ* 2005;331:238.
- Connor SR, Sepulveda MC (eds): *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. WPCA, WHO, London, 2014, p. 111.
- World Health Assembly Resolution WHA 67.19: *Strengthening Palliative Care as a Component of Comprehensive Care Throughout the Life Course*. WHO, Geneva, 2014.
- The Economist Intelligence Unit: The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. *The Economist* 2015;71.
- Centeno C, Lynch T, Donea O, et al.: *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013, full ed.* Milan: EAPC Press, 2013.
- Rhee JY, Luyirika E, Namisango E, et al.: *APCA Atlas of Palliative Care in Africa*. Houston, TX: IAHP Press, 2017.
- Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, et al.: *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica—Edición Cartográfica 2013 [Internet]*. Houston, TX: IAHP Press, 2013.
- Osman H, Rihan A, Garralda E, et al.: *Atlas of Palliative Care in the Eastern Mediterranean Region*. Houston, TX: IAHP Press, 2017.
- Radbruch L, Foley K, De Lima L, et al.: The Budapest Commitments: Setting the goals a joint initiative by the European Association for Palliative Care, the International Association for Hospice and Palliative Care and Help the Hospices. *Palliat Med* 2007;21:269 – 271.
- Gomez-Batiste X, Connor S: *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. Liberdu plex, Barcelona, 2017.
- World Health Organization: Noncommunicable diseases and their risk factors. 2014. www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative-care-NCDs/en (last accessed February 22, 2018).
- Etkind SN, Bone AE, Gomes B, et al.: How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med* 2017;15: 102.
- Dye C, Boerma T, Evans D: *The World Health Report 2013: Research for Universal Health Coverage [Internet]*. WHO, Luxembourg, 2013.
- Address of His Holiness Pope Francis to participants in the plenary of the Pontifical Academy for Life (March 5, 2015). https://w2.vatican.va/content/francesco/en/speeches/2015/march/documents/papa-francesco_20150305_pontificia-academia-vita.html (last accessed February 22, 2018).
- Comoretto N: "PAL-LIFE Project: International Advisory Working Group on Diffusion and Development of Palliative Care in the World": First meeting report. *J Palliat Med* 2017;20:913 – 914.
- Stjernswärd J, Foley K, Ferris F: The public health strategy for palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:486 – 493.
- World Health Organization: *Palliative Care*. Geneva: World Health Organisation, 2018.
- Boston PH, Mount BM: The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2006;32:13 – 26.
- Smith S, Brick A, O' Hara S, Normand C: Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliat Med* 2014;28:130 – 150.
- Penrod JD, Deb P, Luhrs C, et al.: Cost and utilization outcomes of patients receiving hospital-based palliative care consultation. *J Palliat Med* 2006;9:855 – 860.
- Smith TJ, Coyne P, Cassel B, et al.: A high-volume specialist palliative care unit and team may reduce in-hospital end-of-life care costs. *J Palliat Med* 2003;6:699 – 705
- Elsayem A, Swint K, Fisch MJ, et al.: Palliative care inpatient service in a comprehensive cancer center: Clinical and financial outcomes. *J Clin Oncol* 2004;22:2008 – 2014.
- Norton LA, Holloway RG, Temkin-Greener H, et al.: Proactive palliative care in the medical intensive care unit: Effects on length of stay for selected high-risk patients. *Crit Care Med* 2007;35:1530 – 1535.
- Ciemins EL, Blum L, Nunley M, et al.: The economic and clinical impact of an inpatient palliative care consultation service: A multifaceted approach. *J Palliat Med* 2007;10: 1347 – 1355.
- Lee A, Carlon B, Ramsay R, Thirukkumaran T: Integrating exposure to palliative care in an undergraduate medical curriculum: Student perspectives and strategies. *Int J Med Educ* 2017;151 – 152.
- Ballesteros M, Centeno C, Arantzamendi M: A qualitative exploratory study of nursing students' assessment of the contribution of palliative care learning. *Nurse Educ Today* 2014;34:e1 – e6.
- United Nations General Assembly: Political declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Disease.

- Sixty-sixth session. A/66/L.1 [Internet]. 2011. www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A%2F66%2FL.1&Lang=E (last accessed January 17, 2018).
- Parashar D: The role of non government organizations in cancer control programmes in developing countries. *Indian J Palliat Care* 2016;10:2016.
 - United Nations Development Programme: Sustainable Development Goals [Internet]. Vol. 1. 2015. www.undp.org/content/undp/en/home/mdgoverview/post-2015-development-agenda (last accessed January 17, 2018).
 - De Lima L, Pastrana T: Opportunities for palliative care in public health. *Annu Rev Public Health* 2016;37:357 - 374.
 - Jagwe J, Merriman A: Uganda: Delivering analgesia in rural Africa: Opioid availability and nurse prescribing. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:547-551.
 - Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D: Mapping levels of palliative care development: A global view. *J Pain Symptom Manage* 2008;35:469 - 485.
 - Radbruch L, de Lima L, Lohmann D, et al.: The Prague Charter: Urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care. *Palliat Med* 2013;27:101-102.
 - Seatzu F, Fanni S: The right to palliative care: A "Mirage" in the jurisprudence of the Ecthr and Iacthr? *Cuad Derecho Transnacional* 2016;8:5 - 16.
 - Seatzu F: Constructing a right to palliative care: The inter-American convention on the rights of older persons. *Ius et scientia* 2015;1:25 - 40.
 - Stjernsward J, Foley KM, Ferris FD: Integrating palliative care into national policies. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33:514 - 520.
 - Worldwide Hospice Palliative Care Alliance: Universal Health Coverage and Palliative Care: Do not leave those suffering behind. 2014. www.thewhpc.org/resources/item/uhc-and-palliativecare (last accessed July 3, 2018).
 - Meghani SH, Hinds PS: Policy brief: The Institute of Medicine report dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life. *Nurs Outlook* 2015;63:51 - 59.
 - Temel JSS, Greer JAA, Muzikansky A, et al.: Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *J Palliat Med* 2010;363:733-742.
 - Callaway M, Foley KM, De Lima L, et al.: Funding for palliative care programs in developing countries. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:509-513.
 - Callaway M, Foley K: The International Palliative Care Initiative. *J Pain Symptom Manage* 2018;55:S1 - S5.
 - Do' rte P: A Funder Conundrum: Choices that funders face in bringing about positive social change. *The Diana, Princess of Wales Memorial Fund*, 2012.
 - Clark D: *Transforming the Culture of Dying: The Work of the Project on Death in America*. Oxford University Press, Oxford, United Kingdom, 2013.
 - World Health Organisation: *Cancer Pain Relief: A Guide to Opioid Availability, 2nd ed*. Geneva: World Health Organisation, 1996.
 - World Health Organization: WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/4454011/9789241548120_Guidelines.pdf (last accessed July 4, 2018).
 - World Health Organization: *WHO Model List of Essential Medicines, 20th ed*. 2010. www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/20th_EML2017_FINAL_amendedAug2017.pdf?ua=1 (last accessed July 4, 2018).
 - World Health Organization: *WHO Model List of Essential Medicines for Children, 6th ed*. Geneva: World Health Organization, 2017.
 - Radbruch L, Foley K, de Lima L et al.: The Budapest Commitments: setting the goals. A joint initiative by the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2007;21:269-271.
 - Barcelona Declaration on Palliative Care, 1995. [http://www.eapcnet.org/download/forpublications/Declaration_Barc\(GB\).pdf](http://www.eapcnet.org/download/forpublications/Declaration_Barc(GB).pdf) (τελευταία πρόσβαση 4 Ιουλίου, 2018).
 - Sitte T: Palliative Care instead of assisted suicide and euthanasia? About questionable needs of life-shortening behaviour. *Paliatia J Palliat Care*. www.paliatia.eu/new/2017/03/palliative-care-instead-of-assisted-suicide-and-euthanasia-about-questionable-needs-of-life-shortening-behaviour (last accessed February 17, 2018).
 - Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N: Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching National and International Consensus. *J Palliat Med* 2014;17:642-656.
 - Vermandere M, De Lepeleire J, Van Mechelen W, et al.: Outcome measures of spiritual care in palliative home care: A qualitative study. *Am J Hosp Palliat Med* 2013;30:437 - 444.
 - Sulmasy DP: A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist* 2002;42 Spec No:24 - 33.
 - International Association for Hospice and Palliative Care, Worldwide Palliative Care Alliance: Joint Declaration and Statement of Commitment on Palliative Care and Pain Treatment as Human Rights. *J Pain Palliat Care Pharmac- other* 2008;22:300 - 302.
 - Breitbart W: Palliative care as a human right. *Palliat Support Care* 2008;6:323.
 - Hussain SY, Box M, Scholes S: Piloting the role of a pharmacist in a community palliative care multidisciplinary team: An Australian experience. *BMC Palliat Care* 2011;10:16.
 - Smith Y: The pharmacist's role in palliative care. *News Med Life Sci*. www.news-medical.net/health/The-Pharmacist-28099s-Role-in-Palliative-Care.aspx (last accessed February 26, 2018).

Διεύθυνση αλληλογραφίας:

Eduardo Garralda, MA
 ATLANTES Research Programme
 Institute for Culture and Society
 University of Navarra
 Campus Universitario
 Pamplona 31009
 Spain

E-mail: egarralda@unav.es

PALLIATIVE CARE: Η ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΗΣ ΧΡΗΣΗΣ ΤΟΥ ΟΡΟΥ “ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ” ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ

Αναστάσιος Κ. Καντιάνης, Δρ. Ιατρικού Δικαίου Πανεπιστημίου Göttingen, akantianis@yahoo.com



Αποτελεί κοινό τόπο ότι ιατροί, νοσηλευτές, ψυχολόγοι και άλλες επιστημονικές ειδικότητες συνεργάζονται με σκοπό την επίτευξη των στόχων της φροντίδας, που διεθνώς αποδίδεται με τον όρο palliative care. Η διεπιστημονικότητα αποτελεί συστατικό στοιχείο της palliative care. Έχει αποδειχθεί ότι η χρήση των όρων και της γλώσσας αποτελεί σημαντικό παράγοντα που επηρεάζει την επιτυχία της διεπιστημονικής προσπάθειας για ανάπτυξη της palliative care.¹ Μια επιτυχημένη διεπιστημονικότητα προϋποθέτει όμως ορολογική σαφήνεια, οι διαφορετικοί όροι δεν μπορούν να κατανοηθούν εκτός του πλαισίου, στο οποίο χρησιμοποιούνται και δεν μπορούν να μεταφερθούν άκριτα σε άλλη επιστήμη.² Η απαραίτητη κατανόηση των όρων προϋποθέτει αντιπαράθεση με το περιεχόμενο του όρου από την αρχή της εμφάνισής του, ακόμα κι αν η επιστημονική εξέλιξη επιτρέπει την απόδοση νέας χροιάς σε αυτόν.³

Στην Ελλάδα δεν υπάρχει ομοφωνία ως προς την απόδοση του όρου palliative care στην ελληνική γλώσσα. Ως απόδοση του όρου palliative care υποστηρίζεται τόσο ο όρος «παρηγορική» όσο και ο όρος «ανακουφιστική» φροντίδα. Ο δεύτερος όρος, στη βιβλιογραφία, συναντάται συχνά σε συγγραφείς της Νοσηλευτικής⁴ και της Ψυχολογίας,⁵ εκπρόσωποι δε των επιστημών αυτών ανήκουν στη διεπιστημονική ομάδα.

Παράλληλα, οι όροι «παρηγορική φροντίδα» και «παρηγορική αγωγή» αποτελούν κυρίως ιατρικούς όρους και αυτό θα αποδειχθεί από την παράθεση του ιστορικού πλαισίου της γένεσης των όρων μέχρι τη σημερινή χρήση τους.

Στη μελέτη με τίτλο «Cura palliativa»,⁶ ο Michael Stolberg, καθηγητής στο Ινστιτούτο Ιστορίας της Ιατρικής του Πανεπιστημίου Würzburg αναφέρει ότι η αντίληψη της αλλαγής του ιατρικού στόχου, από μια ιατρική παρέμβαση που στοχεύει στην αιτία της ασθένειας σε μια δράση που κατευθύνεται στο κυρίως σύμπτωμα και την απάλυνσή του, έχει ιστορία αιώνων και δεν είναι προϊόν του 20ου αιώνα. Ήδη ο Γαληνός στο σχολιασμό του ιπποκρατικού αφορισμού 6:38⁷ διέκρινε δύο είδη αγωγής: Στην πρώτη, εφαρμόζεται κάθε μέσο για να καταστεί υγιές εκείνο το τμήμα του σώματος που υποφέρει. Στη δεύτερη, το «παρηγορείν τε και πραΰνειν» αποτελεί το περιεχόμενο της αγωγής.⁸ Ο Γαληνός διέκρινε με ακρίβεια μεταξύ «παρηγορικών» φαρμάκων, τα οποία απάλυναν τα συμπτώματα και παράλληλα καταπολεμούσαν την ασθένεια και «πραϋνόντων» φαρμάκων, τα οποία δεν είχαν ουδεμία επίδραση στην ασθένεια και μόνον απάλυναν τα συμπτώματα.⁹ Πριν το Γαληνό, ο Διοσκουρίδης απέδιδε σε ορισμένα φάρμακα «παρηγορική» δράση.¹⁰ Ο όρος «παρηγορικός» καταγράφεται ως ιατρικός όρος, με αναφορές στο Ιπποκρατικό «Περί διαίτης οξέων», όπου ο όρος έχει τη σημασία «κατευναστικός», ενώ το επίρρημα «παρηγορικός» στο Ιπποκρατικό «Περί άρθρων εμβολής» αποδίδεται «με προσοχή».¹¹ Ο Αρεταίος, ανέφερε περιπτώσεις ανιάτων ασθενειών των νεφρών και συνέστηνε να εφαρμόζεται «παρηγορική» θεραπεία.¹² Ο Αθήναιος Ναυκράτιος με αναφορά στον Όμηρο, αναφέρεται στο ζεστό νερό που χρησιμοποιείται προς το «παρηγορείσαι τας οδύνας».¹³ Ο ελληνικός όρος «παρηγορικά» υπήρξε αναπόσπαστο τμήμα της ιατρικής ορολογίας: ιατρικοί συγγραφείς της ύστερης αρχαιότητας, όπως ο Ορειβάσιος, τον χρησιμοποιούσαν. Από τον 16ο αιώνα μέχρι τον 19ο λατινικοποιείται εν μέρει ο όρος «παρηγορικός» σε «paregorica» ή «parégorique» και

ανευρίσκεται έκτοτε σε έγκριτα ιατρικά λεξικά και ιατρικές εγκυκλοπαίδειες της εποχής.¹⁴ Παράλληλα, με την ευρύτερη αποδοχή της λατινικής γλώσσας κέρδιζε από τον 16ο αιώνα σε αποδοχή ο λατινικός όρος “palliativa”, “palliatio” και “palliare”,¹⁵ μέχρι του σημείου όπου επεκράτησε.

Στη σύγχρονη χρήση, ο όρος παρηγορική θεραπεία/αγωγή/φροντίδα εμφανίζεται σε έγκυρα λεξικά της νέας ελληνικής¹⁶ ως ιατρικός όρος με σαφές και ακριβές περιεχόμενο, που ακολουθεί το ιστορικό περιεχόμενο του όρου και αποδίδει την ενεργητική παρέμβαση με κατάλληλα μέσα ιατρικής, νοσηλευτικής, ψυχολογικής φροντίδας, προς το σκοπό ελέγχου των επώδυνων συμπτωμάτων, τη θεραπεία του πόνου και την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Στη μεγαλύτερη ευρωπαϊκή ορολογική βάση δεδομένων IATE (Interactive Terminology for Europe),¹⁷ της οποίας κάνουν χρήση τα όργανα και οι υπηρεσίες της Ε.Ε., ο όρος παρηγορική εμφανίζεται ως ιατρικός όρος πρώτος ως απόδοση του αγγλικού όρου “palliative”. Εξάλλου στην ελληνική και ευρωπαϊκή βιβλιογραφία και νομοθεσία¹⁸ γίνεται αναφορά σε φάρμακα για παρηγορική χρήση, παρηγορική αγωγή, παρηγορικές χειρουργικές επεμβάσεις.¹⁹ Ειδικότερα, στον Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας (Ν. 3418/2005) ρητά αναγνωρίζεται η υποχρέωση του ιατρού να παρέχει «παρηγορική αγωγή».²⁰ Πρόσφατα ιδρύθηκε η «Μονάδα Υποστηρικτικής και Παρηγορικής Αγωγής στην Ογκολογία» στην ογκολογική κλινική του παθολογικού τομέα του τμήματος Ιατρικής της Σχολής Επιστημών Υγείας στα Ιωάννινα.²¹

Από τα παραπάνω αποδεικνύεται ότι ο όρος «παρηγορική» έχει θεμελιωμένες βάσεις στην ιατρική παράδοση και τη σύγχρονη ιατρική πραγματικότητα, εννοιολογική σύνδεση με τον μεταγενέστερο όρο «palliative» και εμφανίζει αδιάλειπτη συνέχεια ως ιατρικός όρος μέχρι σήμερα, χωρίς τα δεδομένα αυτά να έχουν αμφισβητηθεί επιστημονικά, σε σημείο που ο Michael Stolberg να προτείνει, η μοντέρνα Ιατρική να υιοθετήσει διεθνώς τον ελληνικό όρο “parrgorisch”- παρηγορική, αντί του καθιερωμένου αγγλικού όρου «palliative»!

Με δεδομένο ότι η/ο ιατρός αποτελεί αναπόσπαστο μέλος της διεπιστημονικής ομάδας και διαγιγνώσκει πότε υπάρχει ιατρική ένδειξη για μετάβαση στο ή συνεργασία με το παρηγορικό σχήμα,²² παρέχει παρηγορική αγωγή,²³ συνταγογραφεί φάρμακα για παρηγορική χρήση²⁴ και φέρει ακέραια την ευθύνη σε έναν τομέα που σχετίζεται με αποφάσεις πλησίον του τέλους της ζωής, γίνεται κατανοητό ότι η χρήση του ιατρικού όρου «παρηγορική» δεν αποτελεί απλά ένα γλωσσικό-ορολογικό ζήτημα. Σχετίζεται με τη διαφύλαξη της ακεραιότητας και επιστημονικής ανεξαρτησίας της/του ιατρού για χρήση παραδεδεγμένων ιατρικών όρων, όταν ο ιατρός είναι μέλος μιας διεπιστημονικής ομάδας. Η διαφύλαξη δε της επιστημονικής ανεξαρτησίας και ακεραιότητας αποτελεί όχι μόνον δικαίωμα αλλά και καθήκον κάθε ιατρού.

1 G Böllig/M. Unger/P. Pani, Gibt es einen Unterschied zwischen Palliative Care und Palliativmedizin?, Zeitschrift für Palliativmedizin 2010, σελ. 305.

2 St. Augsburg, Der naturalistische Fehlschluß als juristische Argumentationsfigur, Archiv für Rechts- und Sozialphilosophie, 2008, σελ. 469.

3 Ό.π.

4 Ενδεικτικά: Ελ. Πατηράκη-Κουρμπάνη, Ανακουφιστική Φροντίδα: Φροντίδα στα Όρια της Ζωής;, Νοσηλευτική 2012, σελ. 351 επ.

5 Ενδεικτικά: Μ. Μπούρη/Δ. Παπαδάτου, Παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα: απόψεις ελλήνων παιδιάτρων, Παιδιατρική 2006, σελ. 118 επ.

6 Michael Stolberg, “Cura Palliativa”: Begriff und Diskussion der palliativen Krankheitsbehandlung in der vormodernen Medizin (ca. 1500-1850), σε: Medizinhistorisches Journal 42 (2007) σελ. 7 επ.

7 Στον οποίο συμβούλευε, «...κρυσταλλοί καρκίνου...μή θεραπεύειν βέλτιον...»

8 Michael Stolberg, ό.π.

9 Ό.π.

10 Dioskorides, Pedanius: De materia medica libri quinque. Επιμέλεια v. Curt Sprengel (= Medicorum graecorum opera quae extant, Bd. 25), Leipzig 1829, πρβλ. Τόμος 1, 37 (Περί αγαλλόχου), παραπομπή από Michael Stolberg, ό.π.

- 11 Franco Montanari, Σύγχρονο Λεξικό της Αρχαίας Ελληνικής Γλώσσας (Επιμέλεια ελληνικής έκδοσης: Αντ. Ρεγκάκος), εκδ. Παπαδήμα, 2016, σελ. 1604.
- 12 Aretaios: Aretaei Cappadocis opera omnia. Hrsg. v. Karl Gottlob Kühn (= Medicorum graecorum opera quae extant, Bd. 24), Leipzig 1828, 331 (Περί ανιάτων ασθενειών, Βιβλίο 2, Κεφ. 3), , παραπομπή από Michael Stolberg, ό.π.
- 13 Michael Stolberg, ό.π.
- 14 Παραδείγματα τέτοιων λεξικών και εγκυκλοπαιδειών: Castellus, Bartholomaeus: Lexicon medicum graecolatinum [...] ex Hippocrate, et Galeno desumptum. Messanae 1598, 307; Stupanus, Emmanuel: Lexicon medicum graeco-latinum compendiosiss. a Bartholomaeo Castello Messanense inchoatum. Basel 1628, 263; Ravesteinus, Adrianus: Lexicon medicum graeco-latinum a Bartholomaeo Castello Messanense inchoatum. Rotterdam 1651, 371 f.; Blancardus, Stephanus: Lexicon novum medicum graeco-latinum. Leiden 1690, 475; ebd., 5. Aufl. Halle-Magdeburg 1718, 246; Dieterichius, Joh. Cunradus: Iatreum hippocraticum: continens narthecium medicinae veteris et novae; ex nobilioribus medicis, tam veteribus, quam recentioribus, jucunda verborum serie, juxta ductum aphorismorum Hippocratis ita compositum, ut et aliarum facultatum studiis queat inservire. Ulm 1661; Bégin, Louis-Jacques et al.: Dictionnaire des termes de médecine, chirurgie, art vétérinaire, pharmacie, histoire naturelle, botanique, physique, chimie. Paris 1823, 446 („parégorique“); Dictionnaire des sciences médicales. Bd. 39. Paris 1819, 285 („parégorique“, „paregoricus“), παραπομπές από Michael Stolberg, ό.π.
- 15 Βλ. παραπομπές σε: Michael Stolberg, “Cura Palliativa”: Begriff und Diskussion der palliativen Krankheitsbehandlung in der vor-modernen Medizin (ca. 1500-1850), σε: Medizinhistorisches Journal 42 (2007) σελ. 14 επ.
- 16 Ενδεικτικά: Χρηστικό Λεξικό της Νεοελληνικής Γλώσσας της Ακαδημίας Αθηνών, έκδοση 2014. Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας Γ. Μπαμπινιώτη, 1998.
- 17 <https://iate.europa.eu/search/standard/result/1548883227196/1>
- 18 Ενδεικτικά: Υπουργική απόφαση 80100/οικ/17630/943 (ΦΕΚ Β'1560/8-5-2018): “...υπό παρηγορητική θεραπεία”
- 16 Ενδεικτικά: Γενική Γραμματεία Υπουργείου Υγείας, ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ ΤΗΣ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗΣ ΔΑΠΑΝΗΣ, ΤΗΝ ΟΛΟΚΛΗΡΩΣΗ ΤΩΝ ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΩΝ/ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΩΝ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΩΝ ΚΑΙ ΤΗ ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΜΗΤΡΩΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΝΕΟΠΛΑΣΙΩΝ - ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΠΝΕΥΜΟΝΑ, Σεπτέμβριος 2018, σελ. 21, 23.
- 20 Άρθρο 29 Ν. 3418/2005.
- 21 ΦΕΚ Β'1497/2-5-2018.
- 22 Για τα κριτήρια βλ. Π. Βασιλόπουλος/Ε. Φιλόπουλος, Ελληνική Ογκολογία 1993, σελ. 172 επ.
- 23 Αν. Καντιάνης, Ποινικές όψεις της μετάβασης από το θεραπευτικό στον παρηγορητικό στόχο σε ασθενείς ανιάτων χρόνιων θανατηφόρων νόσων, σε: Βιοηθικοί Προβληματισμοί (επιμ. Μ. Κανελλοπούλου-Μπότη/Φ. Παναγοπούλου-Κουτνατζή), σελ. 615 επ.
- 24 Βλ. ενδεικτικά Υπουργική Απόφαση Αριθμ. ΔΥΓ3α/Γ.Π. 85037/10 «Όροι, προϋποθέσεις και διαδικασία χορήγησης προσωρινής άδειας πρώιμης πρόσβασης σε φάρμακα ανθρώπινης χρήσης (“παρηγορητική χρήση”)», ΦΕΚ Τεύχος Β' 558/2011.

ΟΣΤΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΙΚΟΣ ΠΟΝΟΣ

A. Μπαϊρακτάρη PhD, DEAA, *Αναισθησιολόγος, ΓΟΝΚ<<Άγιοι Ανάργυροι>>*

Ο πόνος είναι συχνά το πρώτο σημείο ένδειξης νεοπλασίας και οστικών μεταστάσεων. Το ποσοστό των ασθενών με οστικές μεταστάσεις που πονούν κυμαίνεται από 60% - 90%. Οι συνηθέστερες νεοπλασίες που δίνουν οστικές μεταστάσεις είναι του μαστού (65-75%), του πνεύμονα (30-40%), του προστάτου (65-75%), του θυρεοειδούς (42%) και των νεφρών (36%).

Ο πόνος των οστικών μεταστάσεων οφείλεται σε διάφορα αίτια, τα συνηθέστερα των οποίων είναι:

- **διήθηση νεύρων και πίεση νεύρων από καθίζηση**
- **δράση αυξητικών παραγόντων και κυτοκινών που παράγονται από τον όγκο**
- **μικροκατάγματα-παθολογικά κατάγματα**
- **συμπίεση νωτιαίου μυελού –αστάθεια σπονδυλικής στήλης**
- **αντιδραστικός μυϊκός σπασμός**

Ο πόνος των οστικών μεταστάσεων μπορεί να είναι αλγαισθητικός, νευροπαθητικός ή μεικτός. Διακρίνεται επίσης σε τοπικό, μηχανικό ή ριζιτικό πόνο ανάλογα με το αίτιο. Ο **τοπικός πόνος** οφείλεται σε διάταση του περιosteού, είναι συνήθως νυκτερινός, επιδεινώνεται με τη ψηλάφηση και την επίκρουση, βελτιώνεται δε με τη δραστηριότητα. Ο **μηχανικός πόνος** οφείλεται σε αστάθεια της ΣΣ, επιδεινώνεται με την κίνηση και τη δραστηριότητα, βελτιώνεται δε με την κατάκλιση και την σταθεροποίηση της ΣΣ. Ο **ριζιτικός πόνος** οφείλεται συνήθως σε διήθηση ή συμπίεση νωτιαίων νεύρων, αντανακλά στα άκρα, το θώρακα και την κοιλία.

Η αντιμετώπιση του πόνου των οστικών μεταστάσεων είναι πολυπαραγοντική, εξατομικευμένη από ομάδα ειδικών και περιλαμβάνει:

- **συστηματική φαρμακευτική αγωγή**
- **οστεόφιλα ραδιοφάρμακα**
- **ακτινοθεραπεία**
- **επεμβατικές τεχνικές**
- **ορθοπεδικές επεμβάσεις**

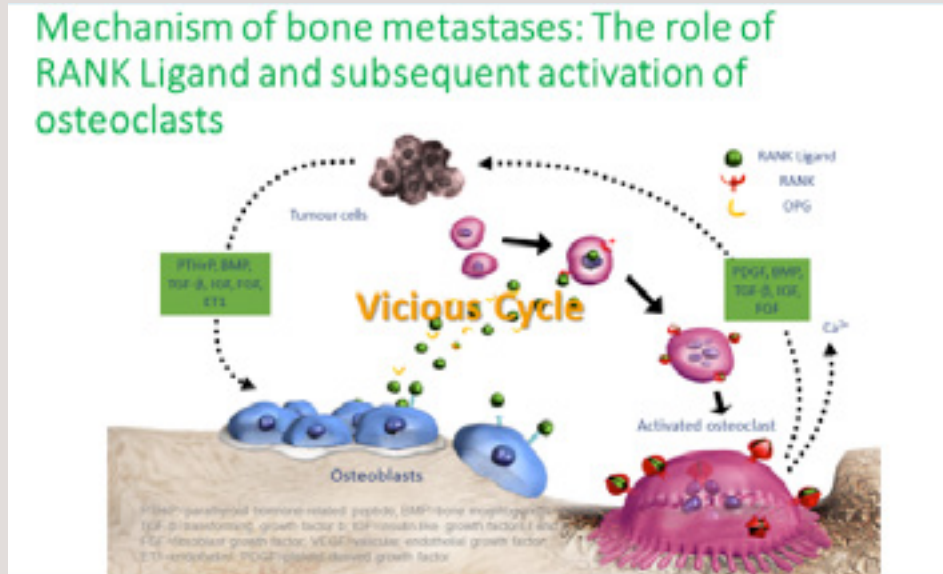
Η συστηματική φαρμακευτική αγωγή γίνεται βάσει της αναλγητικής κλίμακας της ΠΟΥ και περιλαμβάνει:

- παρακεταμόλη και ΜΣΑΦ/ εκλεκτικούς αναστολείς COX2 καθώς οι προσταγλανδίνες έχουν σημαντικό ρόλο στον πόνο των οστικών μεταστάσεων
- ασθενή και ισχυρά οπιοειδή
- συνοδά αναλγητικά (κορτικοστεροειδή, πρεγκαμπαλίνη, αντιοστεολυτικά). Τα αντιοστεολυτικά που χορηγούνται είναι τα διφωσφονικά και το Denosumab.

Τα διφωσφονικά καταστέλλουν τη δραστηριότητα των οστεοκλαστών και έχουν αναλγητική δράση κυρίως σε οστικές μεταστάσεις από συμπαγείς όγκους και πολλαπλόν μυέλωμα. Επίσης, προλαμβάνουν, καθυστερούν και ελαττώνουν τον αριθμό των σκελετικών επεισοδίων (παθολογικά κατάγματα, συμπίεση ΝΜ). Από τα διφωσφονικά, χορηγείται το ζολεδρονικό οξύ (Zometa). Για ασθενείς με κάθαρση κρεατίνης > 60 ml/min, η συνιστώμενη δόση Zometa είναι 4 mg χορηγούμενα ενδοφλεβίως για 15 min κάθε 3-4 εβδομάδες. Για ασθενείς με κάθαρση κρεατίνης < 60 ml/min, γίνεται προσαρμογή της δοσολογίας βάσει πινάκων. Κατά τις αρχικές εγχύσεις μπορεί να εμφανιστούν ήπια συμπτώματα γρίπης που αντιμετωπίζονται με παρακεταμόλη. Υπάρχει ακόμα κίνδυνος οστεονέκρωσης γνάθου (ΟΝΓ) και για πρόληψη και αντιμετώπιση αυτής οι κατευθυντήριες οδηγίες συνιστούν όλοι οι ογκολογικοί ασθενείς να εξετάζονται οδοντιατρικά πριν την έναρξη της θεραπείας τους και εν συνεχεία κάθε 6 μήνες ή συχνότερα, όταν κρίνεται απαραίτητο. Επίσης όλοι οι ογκολογικοί ασθενείς θα πρέπει να ακολουθούν τις συστάσεις για καλή στοματική υγιεινή.

Το **Denosumab** είναι ανθρώπινο μονοκλωνικό αντίσωμα με υψηλή συγγένεια και ειδικότητα με το RANK Ligand που παράγεται από τους οστεοβλάστες. Προλαμβάνει επομένως την ενεργοποίηση του υποδοχέα RANK που βρίσκεται στην επιφάνεια των πρόδρομων κυττάρων των οστεοκλαστών. Η παρεμπόδιση της αλληλεπίδρασης RANK Ligand /

RANK αναστέλλει τον σχηματισμό, τη λειτουργία και την επιβίωση των οστεοκλαστών. Η συνιστώμενη δόση είναι 120 mg κάθε 4 εβδομάδες (εικόνα 1).



Τα οστεόφιλα ραδιοφάρμακα ενδείκνυνται σε πολυεστιακές, κυρίως οστεοβλαστικές, επώδυνες οστικές μεταστάσεις. Συγκεντρώνονται σε περιοχές αυξημένης οστικής απορρόφησης. Τα οστεόφιλα ραδιοφάρμακα είναι ραδιονουκλετίδια που εκπέμπουν χαμηλής ενέργειας β ακτινοβολία:

- Strontium-89
- Samarium-153
- Rhenium-186

Προϋποθέσεις για τη χορήγηση οστεόφιλων ραδιοφαρμάκων είναι:

- πρόσφατο (<8 εβδομάδες) θετικό σπινθηρογράφημα οστών
- καλή αιματολογική εικόνα (Hb>9 g/dl, αιμοπετάλια > 100.000/dl, λευκά αιμοσφαίρια 4000/dl), ελεγχθείσα εντός της τελευταίας εβδομάδας
- καλή νεφρική λειτουργία (ουρία < 12 mmol/lit, κρεατίνη < 200 mmol/lit)
- προσδόκιμο επιβίωσης > 1 μήνα

Η αναλγητική δράση εμφανίζεται μετά την 1η εβδομάδα. Την 1η εβδομάδα μπορεί να παρατηρηθεί αύξηση του πόνου λόγω τοπικού ακτινικού οιδήματος (flare phenomenon). Η συνολική ανταπόκριση κυμαίνεται στο 60-80% των ασθενών και η ανταπόκριση είναι καλύτερη σε μικρές οστικές μεταστάσεις. Παρατηρείται προσωρινή καταστολή του μυελού. Μπορεί να γίνει επαναχορήγηση μετά από 2 μήνες.

Η ακτινοθεραπεία ανακουφίζει τον πόνο στο 50-90% των ασθενών. Προκαλεί επαναμετάλλωση του οστεολυτικού οστού, εμποδίζει τα παθολογικά κατάγματα και διευκολύνει την επούλωση των παθολογικών καταγμάτων. Για πλήρη δράση απαιτείται διάστημα μέχρι 3 εβδομάδων. Σε 14-44% των περιπτώσεων μπορεί να παρατηρηθεί επιδείνωση του πόνου κατά την έναρξη της ακτινοθεραπείας (rain flare). Η προφυλακτική χορήγηση δεξαμεθαζόνης (8 mg X 1) μειώνει τον κίνδυνο επιδείνωσης του πόνου από την ακτινοθεραπεία. Ολόκληρο το φάσμα των τεχνικών ακτινοβολήσης βρίσκει εφαρμογή στην αντιμετώπιση των οστικών μεταστάσεων (2D, 3D-CRT, SBRT, IMRT). Το προσδόκιμο επιβίωσης και η συνολική κατάσταση του ασθενή είναι σημαντικά για τον καθορισμό του αριθμού των συνεδριών και της συνολικής δόσης.

Επεμβατικές Τεχνικές. Οι συνηθέστερες επεμβατικές τεχνικές είναι η σπονδυλοπλαστική και η κυφοπλαστική. Όσον αφορά τις ορθοπεδικές επεμβάσεις, αυτές γίνονται είτε προφυλακτικά, είτε για την αντιμετώπιση παθολογικών καταγμάτων. Επίσης σε συμπίεση του νωτιαίου μυελού γίνεται αποσυμπίεση και σταθεροποίηση της σπονδυλικής στήλης. Εάν δε η αποσυμπίεση γίνει σε 24-48 h, παρατηρείται νευρολογική αποκατάσταση.

Κλικ στην ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.

Επειδή νοιαζόμαστε!

Στο κάλεσμα της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. για τον εορτασμό της **Ημέρας Ανοικτών Ιατρειών Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας 2018** ανταποκρίθηκαν πολλοί συνάδελφοι εθελοντές από ολόκληρη τη χώρα

Κάτω: αναμνηστικές φωτογραφίες της δικής μας Ημέρας, από τα νοσοκομεία Αρεταίειο και Ιπποκράτειο.

Δίπλα: Το πόστερ που φιλοτέχνησε το Ιατρείο Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας του νοσοκομείου της Νάξου.



Ημέρα Ανοικτών Ιατρειών Πόνου & Παρηγορικής Φροντίδας

22 συνολικά Ιατρεία Πόνου & Παρηγορικής Φροντίδας σε ολόκληρη τη χώρα συναντιόμαστε ενάντια στον Πόνο!

Τρίτη 23 Οκτωβρίου 2018

από τις 10 το πρωί έως τις 6 το απόγευμα

Σας περιμένουμε!

Σας περιμένουμε για να σας γνωρίσουμε, να σας ενημερώσουμε και να σας στηρίξουμε.

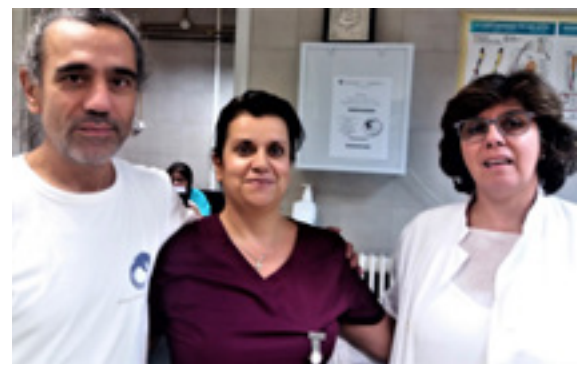
Επειδή νοιάζομαστε!

Στόχος της πρωτοβουλίας είναι η γνωστοποίηση και η ανάδειξη των ελληνιστών εθελοντών θεράπωντων ολόκληρων θεσμών νοσοκομείων, τα οποία προσφέρουν αθροιστικά την αποκομμένη τους προσέγγιση στους ασθενείς που υποφέρουν. Στις 23 Οκτωβρίου, 22 Ιατρεία Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας σε ολόκληρη τη χώρα θα είναι ανοικτά στο κοινό προσφέροντας σε συνεργασία τους πόρους για το θραύσιμότητά τους έργα.

Το Νοσοκομείο Νάξου είναι ένα από τα 22 Νοσοκομεία της Ελλάδας όπου λειτουργεί Ιατρείο Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας

Υπεύθυνος: Χρονάκης Γιάννης

Εταιρεία Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας
www.painandpalliative.gr



Σε μια πολύ όμορφη και ζεστή τελετή στη Θήβα για τα 60 χρόνια της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας, το Παράρτημα Θήβας μας τίμησε για την προσφορά μας (1 / 12/ 2018).

Ο Πρόεδρος της ΕΑΕ κ. Φιλίππουλος εικονίζεται με την Αντιπρόεδρό μας Καθηγήτρια κα. Ιωάννα Σιαφάκα, την Γενική Γραμματέα μας κα. Εύη Βραχνού και τα μέλη του Διοικητικού μας Συμβουλίου, Νικολέτα Μπερναλή και Γιάννη Μπερδούση.



Χωρά το τραγούδι σε μια επιστημονική εκδήλωση; Βεβαίως χωρά και μάλιστα την ενισχύει!
Γνωστοί σολίστ της Εθνικής Λυρικής Σκηνής και καταξιωμένοι μουσικοί συνοδεύουν το μουσικό σχήμα “Family Voices” στην 14η Ημερίδα “Φυσικοθεραπεία και Ογκολογία” στο νοσοκομείο “Άγιος Σάββας”. Ως ομιλήτριες συμμετείχαν η Αντιπρόεδρος και η Γεν. Γραμματέας της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. κ.κ. Ιωάννα Σιαφάκα και Εύη Βραχνού.



Συμμετείχαμε στο μεγαλύτερο συνέδριο με συλλόγους ασθενών που οργανώνεται στη χώρα μας. Γνωριστήκαμε, ανταλλάξαμε απόψεις, ακούσαμε ενδιαφέρουσες τοποθετήσεις.

Στη φωτογραφία η πρόεδρος μας Αθηνά Βαδαλούκα στο βήμα του συνεδρίου και σε ομιλία με θέμα, “Παρηγορική Φροντίδα: Τι είναι, σε ποιους απευθύνεται και πότε πρέπει να εφαρμόζεται”.

Τετάρτη 21 Νοεμβρίου 2018 • Divani Caravel Hotel

7 χρόνια
90 σύλλογοι ασθενών
150 διακεκριμένοι ομιλητές
2.400 συνέδριοι
79.000 views

7^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΑΣΘΕΝΩΝ

Γιορτάσαμε τα Χριστούγεννα στο Άσυλο Ανιάτων.

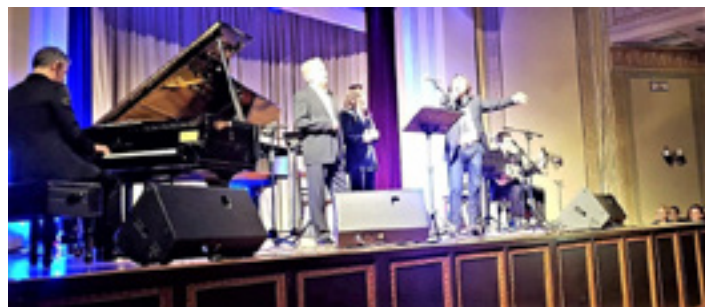
Η επικεφαλής της εθελοντικής μας ομάδας και ταμίας της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. κα. Μαρία Κοκολάκη, οργάνωσε μια συγκινητική γιορτή για τους ασθενείς του ιδρύματος. Αγάπη παντού, λοιπόν από την ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.

Στη φωτογραφία η κα. Κοκολάκη με την Γεν. Γραμματέα της εταιρίας μας κα. Εύη Βραχνού, γίνονται μια αγκαλιά με τους γιατρούς του ιδρύματος, τους εθελοντές και τους ασθενείς.





Φέτος κόψαμε την πίτα μας στις 9 Φεβρουαρίου 2019 στον Φιλολογικό Σύλλογο “Παρνασσός”. Στην κατάμεστη εντυπωσιακή αίθουσα του νεοκλασικού κτιρίου στο κέντρο της Αθήνας, απολάυσαμε με τα μέλη και τους φίλους μας, ένα εμπνευσμένο ταξίδι στην μελωποιομένη ελληνική ποίηση. Η κα. Καραμπέτη και ο κος. Μητσιάς με τους εξαιρετικούς μουσικούς τους μας χάρισαν μια αξέχαστη βραδυά. Τραγουδήσαμε, συγκινηθήκαμε και γεμίσαμε τις μπαταρίες για τη νέα χρονιά.



Η Πρόεδρος μας Αθηνά Βαδαλούκα με την Υπουργό κα. Όλγα Γεροβασίλη και με τους ερμηνευτές της βραδυάς Κarioφυλλιά Καραμπέτη και Μανώλη Μητσιά.



Μέλη του Διοικητικού μας Συμβουλίου στην είσοδο του εξαιρετικού κτηρίου του Φιλολογικού Συλλόγου “Παρνασσός”. Στη δεύτερη φωτογραφία με δύο αγαπημένους φίλους, τον τραγουδιστή Βασίλη Λέκκα και την Διευθύντρια της Κοινωνικής Υπηρεσίας του Δήμου Βριλησίων Βούλη Αρσένη – Λάμπρου.

Προσεχή συνέδρια Ελληνικά

Ελληνική Εταιρεία Θεραπείας Πόνου και Παρηγορητική Φροντίδα

Η αντιμετώπιση του πόνου, μια διαχρονική και ανεκπλήρωτη ανάγκη. Πώς τα νεότερα δεδομένα αλλάζουν τη διαχείριση του προβλήματος.

Παρασκευή **29/03** 2019

Μετατόπιση Μενταρίνι Κορυμπίνα 1 & Παν. Καρπός Αίγιον, Πάρος, Ελλάδα

Menarini Hellas

19ο Πανελλήνιο Συνέδριο Περιφερειακής Αναισθησίας, Θεραπείας Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας

26-29 Σεπτεμβρίου 2019
Ξενοδοχείο -du Lac
Ιωάννινα

Εταιρεία Πόνου, Αναισθησίας και Παρηγορητικής Φροντίδας
Εταιρεία Θεραπείας του Πόνου
Εταιρεία Παρηγορητικής Φροντίδας
Εταιρεία Νοσημάτων Κρανιαίων
Εταιρεία Νοσημάτων Κρανιαίων

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΑΝΑΙΣΘΗΣΙΟΛΟΓΙΚΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ

230

16-18|05|2019

ΠΑΤΡΑ

Συνεδριακό & Πολιτιστικό Κέντρο Πανεπιστημίου Πατρών

Προσεχή συνέδρια Διεθνή

EAPC 2019

16th World Congress of the European Association for Palliative Care
Global palliative care – shaping the future
23 – 25 May 2019 | Berlin, Germany



Member of the ICA Society of Anaesthetists (ICSA)
THE EUROPEAN SOCIETY OF REGIONAL ANAESTHESIA & PAIN THERAPY

38th Annual ESRA Congress

www.esra-congress.com



BILBAO, SPAIN

11-14 SEPTEMBER
Annual ESRA Congress 2019 2019



PAIN IN EUROPE XI BRINGING THE FUTURE TO THE PRESENT

11TH CONGRESS OF THE EUROPEAN PAIN FEDERATION EFIC[®]

4-7 SEPTEMBER 2019
VALENCIA, SPAIN



VALENCIA

WIP 2020

ROME

10TH WORLD CONGRESS OF THE WORLD INSTITUTE OF PAIN (WIP)

ROME MARRIOTT PARK HOTEL 20-23 MAY, 2020

