



Παρηγορητική Φροντίδα



ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ ΤΗΣ

ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΕΙΑΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΚΑΙ ΜΗ ΑΣΘΕΝΩΝ

Μήνυμα Συντακτικής Επιτροπής

Αγαπητοί συνάδελφοι, αγαπητοί φίλοι,

Στις 11 Οκτωβρίου 2008 θα εορταστεί η Παγκόσμια Ημέρα Ξενώνων και Παρηγορητικής Φροντίδας με θέμα: «Ξενώνες και Παρηγορητική Φροντίδα: ένα ανθρώπινο δικαίωμα».

Χιλιάδες πολίτες σε ολόκληρο τον κόσμο θα οργανώσουν εκδηλώσεις με σκοπό να τονίσουν ότι χωρίς πρόσβαση στην απαιτούμενη φροντίδα, οι ασθενείς και οι συγγενείς τους υφίστανται τρομακτική και ανεπίτρεπτη ταλαιπωρία που παραβιάζει τα ανθρώπινα δικαιώματά τους.

Για την αναγνώριση της Παρηγορητικής Φροντίδας και την αντιμετώπιση του πόνου, ως Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, διεθνείς οργανώσεις και παγκόσμιοι σύλλογοι όπως η Διεθνής Εταιρεία Παρηγορητικής Φροντίδας (IAHPC) και ο Παγκόσμιος Σύλλογος Παρηγορητικής Φροντίδας (WPCA), πρωτοστάτησαν για τη σύνταξη και υπογραφή κοινής διακήρυξης, που παρουσιάστηκε στις 4 Αυγούστου 2008, στο 17^ο Διεθνές Συμπόσιο για το AIDS στην πόλη του Μεξικού.

Την Διακήρυξη συνυπέγραψαν οι εκπρόσωποι τοπικών και διεθνών οργανώσεων από την Αφρική, Λατινική Αμερική, Ανατολική και Δυτική Ευρώπη, Ασία και Βόρεια Αμερική, (για περισσότερες πληροφορίες <http://www.wprca.net>). Οι εκπρόσωποι σε μια πρωτοφανή, για την παρηγορητική αγωγή, συλλογική προσπάθεια συνεργάστηκαν και αποφάσισαν:

1. Να προσδιορίσουν, να αναπτύξουν και να εφαρμόσουν στρατηγικές που θα οδηγήσουν στην αναγνώριση της παρηγορητικής φροντίδας και της θεραπείας του πόνου **ως θεμελιωδών ανθρωπίνων δικαιωμάτων**.
2. Να συνεργαστούν με τις κυβερνήσεις και τους δημοσιονομικούς φορείς της χώρας τους, ώστε να υιοθετήσουν τις απαραίτητες αλλαγές στη νομοθεσία, με σκοπό τη διασφάλιση της κατάλληλης φροντίδας, σε ασθενείς με νοσήματα που απειλούν τη ζωή τους.
3. Να συνεργαστούν με τους δημοσιονομικούς οφρείς και τους νομοθέτες ώστε να προσδιοριστούν και να εξαλειφθούν οι νομικοί φραγμοί που επηρεάζουν την ορθολογιστική χρήση των υποκειμένων σε έλεγχο φαρμάκων.
4. Να συνηγορήσουν ότι υπάρχει ανάγκη για βελτίωση στην πρόσβαση και διαθεσιμότητα των οπιοειδών και άλλων φαρμάκων που απαιτούνται για την αποτελεσματική αντιμετώπιση του πόνου και άλλων συνήθων συμπτωμάτων στην παρηγορητική φροντίδα, συμπεριλαμβανομένων ειδικών σκευασμάτων και κατάλληλων φαρμάκων για παιδιά.
5. Να συμφωνήσουν ότι υπάρχει ανάγκη επαρκών πόρων και διαθέσιμων κεφαλαίων, απαραίτητων για την εφαρμογή των προγραμμάτων της παρηγορητικής φροντίδας και των υπηρεσιών αντιμετώπισης του πόνου.
6. Να συμφωνήσουν ότι υπάρχει ανάγκη τα Ακαδημαϊκά Ιδρύματα, τα Εκπαιδευτικά Νοσοκομεία και τα Πανεπιστήμια να υιοθετήσουν τις απαιτούμενες πρακτικές και αλλαγές, ώστε να διασφαλίσουν για την παρηγορητική φροντίδα, τη δημιουργία και διατήρηση θέσεων, κεφαλαίων, προσωπικού, υποδομής και ομάδων συστηματικής αξιολόγησης.
7. Να ενθαρρύνουν και να στρατολογήσουν Διεθνείς και Εθνικές Οργανώσεις εταιρείες και Ομοσπονδίες, που δραστηριοποιούνται στην παρηγορητική αγωγή, και ενδιαφέρονται να υποστηρίξουν αυτή την παγκόσμια **εκστρατεία για αναγνώριση της παρηγορητικής φροντίδας και θεραπείας του πόνου, ως Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων**.

Η κοινή διακήρυξη και δήλωση δέσμευσης προγραμματίστηκε να παρουσιαστεί σε συνέδρια που αφορούν στην παρηγορητική φροντίδα, καθ' όλη τη διάρκεια του έτους.

Η Διεθνής Εταιρεία Ξενώνων και Παρηγορητικής Φροντίδας (IAHPC) και ο Παγκόσμιος Σύλλογος Παρηγορητικής Φροντίδας (WPCA), καλεί όλες τις ενδιαφερόμενες οργανώσεις να υπογράψουν τη Διακήρυξη στην ηλεκτρονική



διεύθυνση <http://www.hospicecare.com/resources/painpallcare>.

Η Ελληνική Εταιρεία Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και Ασθενών (ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α) θα συμμετάσχει στον εορτασμό με τα καθιερωμένα τηλεοπτικά, ραδιοφωνικά και έντυπα μηνύματα, ενώ η κορυφαία εκδήλωση για την Παγκόσμια Ημέρα θα πραγματοποιηθεί κατά τη διάρκεια των εργασιών του 10ου Πανελληνίου Συνεδρίου Περιφερειακής Ανασθησιολογίας, Θεραπείας Πόνου και Παρηγορητικής Αγωγής (Κύπρος 20-23 Νοεμβρίου 2008) και την οποία θα τιμήσει με την παρουσία του ο Πρόεδρος της EAPC, καθηγητής Lucas Radbruch.

Αγαπητοί φίλοι,

Η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α., με υψηλό αίσθημα ευθύνης για τον Έλληνα ασθενή, με τις προσπάθειες που καταβάλλει όλα αυτά τα χρόνια δε ζητά παρά το αυτονόητο. Ζητά δηλαδή από την πολιτεία να είναι συνεπής και να εφαρμόσει όσα η ίδια έχει νομοθετήσει και που εν τέλει αποτελούν ανθρώπινο δικαίωμα για τον ασθενή με νόσο τελικού σταδίου. (α. Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, Νόμος 3418/2005-Κεφ. θ-Άρθρο 29-Ιατρικές αποφάσεις στο τέλος της ζωής, β. ΦΕΚ-Αρ.Φύλ. 1534/2007-Άρθρο 1-Σκοπός-Παρεχόμενες Υπηρεσίες Ξενώνων-Νοσηλευτικής Φροντίδας και Ανακουφιστικής Αγωγής Ασθενών (Ξ.ΝΟ.Φ.Α.Α.Α.).

Για την Συντακτική Επιτροπή

Ασπασία Οικονόμου
Υπεύθυνη Έκδοσης

11 Οκτωβρίου 2008, Παγκόσμια Ημέρα Ξενώνων & Παρηγορητικής Φροντίδας

Μήνυμα: «Η Παρηγορητική Φροντίδα είναι ένα Ανθρώπινο Δικαίωμα»

Απλοί άνθρωποι, προσωπικότητες παγκόσμιας εμβέλειας και Διεθνείς Οργανισμοί καταθέτουν για την ημέρα

Από τη σκοπιά του ασθενούς

«Πιστέψτε όσα αναφέρει ο ασθενής που πονάει».
Θέλω να εκφράσω τις ευχαριστίες μου και την ικανοποίησή μου για την ανακούφιση του πόνου που είχα από το Ιατρείο Πόνου, κάνοντας μνεία ιδιαίτερα στις ιατρούς Α.Μ. και Α.Ν. Ένα ιατρείο πόνου αποτελεί σήμερα ελπίδα σωτηρίας για αυτούς που βασανίζονται από την ανίατο νόσο. Για πρώτη φορά αισθάνθηκα τόση ζεστασιά από γιατρούς. Όταν πήγα στο ιατρείο με μεγάλη θλίψη και πόνο, κατάλαβα ότι μπορεί να «υπάρξει ακόμη ζωή» για μένα. Η εμπιστοσύνη μου στη ζωή άρχισε να μεγαλώνει.
Η επικοινωνία μου με το ιατρείο πόνου συνεχίζεται, είναι πολύ δύσκολο να περιγράψω με λόγια την ανακούφισή μου, νιώθω βαθιά - μύχια χαρά. Αισθάνομαι ότι οι ιατροί των Ιατρείων Πόνου κάνουν ιερό έργο, «υφαίνουν την κλωστή της ζωής», ασθενών που υποφέρουν. Έζησα με πολλές δυσκολίες και βάσανα τη ζωή μου, θα πεθάνω όμως σαν «άγγελος».

Α.Λ.

Από τη σκοπιά των συγγενών

..... Ήταν η πρώτη χρονιά που τα πάντα κυλούσαν όπως το είχαν ονειρευτεί. Η πρόοδος των παιδιών τους γέμιζε υπερηφάνεια, οι διεκδικήσεις για επιστημονική και κοινωνική καταξίωση καρποφόρησαν, οι συγγενείς και οι φίλοι δίπλα τους.
Τίποτα δεν προμηνούσε το κακό εκείνη την ανοιξιάτικη μέρα του Απριλίου. Και τότε ήρθε η ερώτηση «πιάσε σε παρακαλώ εδώ...». Ακούμπησε τα δάχτυλα και την ψηλάφησε. Εκεί κάτω από το δέρμα μια σκληρή μάζα ακίνητη, απειλητική, ανυποχώρητη.
Η παγωνιά ξεκίνησε από τις θηλές των δαχτύλων και σαν αστραπή διαπέρασε ολόκληρο το σώμα.
Η ανάσα κόπηκε, η καρδιά κλώτσησε άγρια το στέρνο, τα γόνατα λύγισαν. «Όχι, δεν είναι δυνατόν να είναι αλήθεια». Και όμως ήξερε πως είναι. Ο καρκίνος είχε χτυπήσει την πόρτα τους, άγριος, επιθετικός, αδυσώπητος, σε τελικό στάδιο όπως λέγεται στην ιατρική ορολογία.

«Και τώρα τι κάνω, τί λέω, πώς το διαχειρίζομαι; Θεέ μου θέλω βοήθεια...».
Και όλοι ήταν εκεί διαθέσιμοι να προσφέρουν ό,τι πιο σύγχρονο είχε να επιδείξει η ιατρική επιστήμη και η τεχνολογία. Κα τα προσέφεραν.

Αρπάχτηκε απεγνωσμένα από τα φάρμακα που σκοτώνουν τον καρκίνο, μετρούσε με εμμονή τις μικροστραγόνες, τις δόσεις, τα Gy, τους καρκινικούς δείκτες.

Συνωμότησε, για να τον προστατέψει όπως πίστευε, και έγινε δικαιούχος των αποφάσεων που τον αφορούσαν. Τον απέκλεισε από την ενημέρωση για την πραγματική κατάσταση της υγείας του, του αφαίρεσε το δικαίωμα να συμμετέχει, να εκφράσει τους φόβους, τις αγωνίες, τα θέλω του.

Σ' αυτό το «προστατευμένο» περιβάλλον τελείωσε η ζωή του με τα φάρμακα να κυλούν ακόμη στο καταπονημένο σώμα του, τη ναυτία να τον εξουθενώνει, τον πόνο να του στραγγίζει τα τελευταία αποθέματα δύναμης, μα πάνω απ' όλα, με την ψυχή του να παλεύει με φόβους ανεπίπτους, όνειρα προδομένα, επιθυμίες ανεκπλήρωτες.

Όταν τελείωσαν όλα ο καιρός περνούσε με την οργή να καταδυναστεύει την καθημερινότητα, τις ενοχές για όσα δεν έδωσε, για όσα δεν πήρε, να συντροφεύουν τις ατέλειωτες νύχτες.

Και αναζήτησε εναλλακτικές λύσεις. Και τις βρήκε μέσα στις αρχές της Παρηγορητικής Ιατρικής που έκτοτε αποτέλεσαν σκοπό ζωής και επαγγελματική πυξίδα...

Γ.Κ.

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

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΑΡΣ
ΜΕΛΟΣ ECEPT

Ξιφίου 7, Αθήνα 11471

Τηλ. 210-6457878

Fax 210-6421710

www.grpalliative.org

email:info@grpalliative.org

Δ.Σ. ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α

Πρόεδρος: Αθηνά Βαδαλούκα

Αντιπρόεδρος: Ιωάννα Σιαφάκα

Γραμματέας: Διονύσιος Δίπλας

Ταμίας: Φωτεινή Κωνσταντάκη

Αν. Ταμίας: Μαρία Κοκολάκη

Μέλη: Ευνομία Αλεξοπούλου Βραχνού

Εριφύλλη Αργύρα

Χρυσούλα Καραναστάση

Καλλιόπη Παναγιωτάκη

Επίτ. Πρόεδρος: Βασιλική Χειμωνίτση-Κυπρίου

ΣΥΝΤΑΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Υπεύθυνος Έκδοσης: Ασπασία Οικονόμου

Μέλη: Ευνομία Αλεξοπούλου Βραχνού

Διονύσιος Δίπλας

Χρυσούλα Καραναστάση

Μαρία Κοκολάκη

Ελένη Μόκα

Καλλιόπη Παπαϊωάννου



«Στη ζωή προσπαθείς μόνος να διατηρήσεις την αξιοπρέπειά σου. Στον θάνατο όμως κάποιοι άλλοι το κάνουν αυτό για σένα. Η φιλοσοφία Ξενώνα με αγγίζει ιδιαίτερα γιατί έτσι αντιμετωπίστηκε ο πατέρας μου πριν πεθάνει από καρκίνο.

Αυτοί οι άνθρωποι που εργάζονται στους Ξενώνες είναι ένα είδος αγγέλων. Σε συνοδεύουν στην ύλη του θανάτου, είναι η μαμή που σε παραδίδει στην επόμενη ζωή σου. Η άνεση και η ανακούφιση που σου εξασφαλίζουν είναι υποστηρικτική και απλώνεται στην οικογένεια, τους φίλους, τους συνεργάτες. Θα ήταν ευλογία αυτή τη φροντίδα να μπορούσε να την προσλάβει ο καθένας. Στις φτωχές χώρες που οι άνθρωποι πρέπει να παλεύουν για τη ζωή τους, οι συνθήκες του θανάτου αγνοούνται και δεν υπολογίζονται. Αλλά θα πρέπει να πούμε ότι το πώς φροντίζουμε τους ασθενείς μας και τους ανθρώπους που πεθαίνουν είναι ένα πείραμα που ελέγχει σφαιρικά τον ανθρωπισμό μας.

Έτσι όπως παλεύουμε για ισότητα στη ζωή πρέπει να παλεύουμε για ισότητα στο θάνατο».

Bono / Τραγουδιστής των U2



«Η πρόσβαση σε καλύτερης ποιότητας φροντίδα, όταν πρόκειται να αντιμετωπίσεις νόσο τελικού σταδίου, πρέπει να θεωρηθεί ανθρώπινο δικαίωμα, αλλά παρόλα αυτά είναι ένα δικαίωμα που κάθε χώρα το αρνείται στους ανθρώπους της. Πρέπει να πείσουμε τις κυβερνήσεις ότι αυτό το δικαίωμα είναι απαραίτητο. Παρακαλώ ελάτε μαζί μου σε αυτή την πρωτοβουλία και κάντε τη φωνή σας να ακουστεί!».

Sir Elton John

Από τη σκοπιά διάφορων φορέων

«Η Π.Φ. περιλαμβάνει την ανακούφιση από τον πόνο του ασθενούς τελικού σταδίου. Κάθε χρόνο, εκατομμύρια άνθρωποι υποφέρουν από καθολικό πόνο. Πολλοί λίγοι ευνοούνται από τα αναλγητικά φάρμακα. Όπως πάντα, οι υπό ανάπτυξη χώρες υπολείπονται των προηγμένων. Μόνο 6 χώρες καταναλώνουν το 76% της ετησίως χορηγούμενης Μορφίνης. Αυτό όμως δεν είναι πρόβλημα που πηγάζει από την υπανάπτυξη. Η αδυναμία πρόσβασης στα αναλγητικά είναι αποτέλεσμα νομικών ρυθμίσεων. Οι κανονισμοί έχουν στόχο να προφυλάξουν τους πληθυσμούς από την εξάρτηση από τα οπιοειδή. Οι νόμοι όμως αυτοί πολλές φορές δεν διατηρούν σωστή ισορροπία μεταξύ «Νομικής Δεοντολογίας και Ιατρικής Ανάγκης». Με δυο λόγια, η Π.Φ. χρειάζεται να τύχει περισσότερης προσοχής, μιας και κατηγορίες ασθενών όπως αυτοί με HIV/AIDS εξαιρούνται από αυτή την παροχή ή δεν τυγχάνουν αυτής της παροχής.

Η 11η Οκτωβρίου είναι η Παγκόσμια Ημέρα για τους Ξενώνες και την Παρηγορητική Φροντίδα. Φέτος, κεντρικό θέμα της είναι Παρηγορητική Φροντίδα: Ένα ανθρώπινο δικαίωμα.

Σας καλώ να δώσετε στο νόημα αυτής της ημέρας την προσοχή που πραγματικά χρειάζεται».

Paul Hunt

Υπεύθυνος United Nation

για το δικαίωμα σε υψηλότερα επίπεδα παροχής υγείας



«Σύμφωνα με τον ορισμό του ΠΟΥ, η παροχή Π.Φ. δεν πρέπει να αποτελεί τη φροντίδα στο τέλος της ζωής, αλλά θα πρέπει να ξεκινάει από τη στιγμή της διάγνωσης μιας νόσου που δεν έχει θεραπεία, και να συνεχίζει σε όλη τη διάρκεια της.

Είναι ανεκτίμητη για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Η φυσική, ψυχολογική και πνευματική υποστήριξη τους βοηθάει να χειριστούν τη νόσο. Κάθε ανθρώπινο ον δικαιούται φροντίδας. Κανένας άνθρωπος δεν πρέπει να υποφέρει χωρίς λόγο. Δυστυχώς όμως, πολλοί υποφέρουν ακόμη και σήμερα γιατί δεν τους διατίθενται φάρμακα για ανακούφιση του πόνου τους, κυρίως οπιοειδή, ή γιατί δεν έχουν πρόσβαση σε τέτοιου είδους φροντίδα όπως είναι η ΠΦ και η Φροντίδα Ξενώνα.

Ο ΠΟΥ προτείνει όλες οι χώρες να δημιουργήσουν σαφή και ικανή πολιτική και προγράμματα Δημόσιας Υγείας που να περιλαμβάνουν την αντιμετώπιση συμπτωμάτων, καθώς και την ψυχοκοινωνική και πνευματική υποστήριξη των ασθενών και των φροντιστών τους.

Ο ΠΟΥ επίσης αναγνωρίζει ότι τα προγράμματα τα σχετικά με την Π.Φ. θα πρέπει να ενσωματωθούν στον προϋπολογισμό κάθε χώρας και στις υπάρχουσες δομές υγείας διότι υπάρχουν πολλές ιδιαιτερότητες σε κάθε χώρα σε σχέση με την πολιτισμική αντίληψη για την Π.Φ. και τη διαθεσιμότητα πόρων.

Η παροχή κατ'οίκον φροντίδας από εκπαιδευμένους φροντιστές προερχόμενους από την κοινότητα ή την οικογένεια, είναι ο καλύτερος τρόπος για παροχή Π.Φ. στην πλειονότητα των ασθενών που τη χρειάζονται και κυρίως στις χώρες με πτωχή οικονομία».

Μήνυμα του ΠΟΥ

για την Παγκόσμια Ημέρα

Ξενώνων και Παρηγορητικής Φροντίδας

Βιογραφικό: Marie de Hennezel

Ψυχολόγος & Πρωτοπόρος της Π.Φ. στη Γαλλία

Γεννήθηκε στη Λυών, μητέρα τριών παιδιών και γιαγιά πέντε εγγονών, ήταν ήδη καθηγήτρια αγγλικών και μητέρα, όταν αποφάσισε να γυρίσει στο Πανεπιστήμιο για να σπουδάσει ψυχολογία.



Πρωτοπόρος της παρηγορητικής φροντίδας στη Γαλλία, εργάστηκε για δέκα χρόνια στην πρώτη μονάδα παρηγορητικής αγωγής που ιδρύθηκε το 1987 στο διεθνές Νοσοκομείο του Πανεπιστημίου του Παρισιού. Τον Σεπτέμβριο του 2002 ανέλαβε μια αποστολή του Υπουργείου Υγείας με σκοπό να κάνει απολογισμό του «ανθρώπινου χαρακτήρα» του γαλλικού συστήματος παρηγορητικής φροντίδας και συμμετείχε ως εμπειρογνώμων στην ομάδα που επεξεργάστηκε το νόμο Λεονεττί, που διαχωρίζει την ευθανασία από την παρηγορητική ιατρική. Αυτό τον καιρό περιοδεύει σε όλα τα γαλλικά νοσοκομεία με σκοπό την δημιουργία ομάδων που θα συνοδεύουν τους ετοιμοθάνατους, ενώ παράλληλα συντονίζει διαλέξεις και σεμινάρια με ανάλογο θέμα στη Γαλλία και το εξωτερικό.

Οι εκδόσεις Synergie παρουσίασαν το 2007, το βιβλίο της με τίτλο **Μύχιος Θάνατος**, μεταφρασμένο στα ελληνικά, με πρόλογο του Φρανσουά Μιττερράν και εισαγωγικό σημείωμα της Μυρτώ Νίλσεν. Συνεχίζοντας την αποκλειστική συνεργασία τους με την Μαρί ντε Ενεζέλ παρουσιάζουν, τον Οκτώβριο του 2008, το δεύτερο βιβλίο της συγγραφέας που μεταφράσθηκε στα ελληνικά, με τίτλο:

Δεν είπαμε αντίο

Η ανθρώπινη διάσταση της διαμάχης για την ευθανασία

«(...) Δεν θέλουμε να αποφασίζουν οι άλλοι πότε και πώς θα πεθάνουμε. Υπάρχει κάποια αξίωση που δικαιολογημένη από αυτήν, σε έναν κόσμο όπου πεθαίνουμε τις περισσότερες φορές στα νοσοκομεία, μες στην ανωνυμία και την ψυχρότητα, περιτριγυρισμένοι από εργαζόμενους που νιώθουν φόβο και αμηχανία μπροστά στο θέαμα της αγωνίας μας και του επικείμενου θανάτου μας; (...)Θέλουμε να ορίσουμε, να ελέγξουμε και να βιώσουμε το θάνατό μας, γι' αυτό απαιτούμε τη δημιουργία καλύτερων συνθηκών για την προσμονή του.(...) Γιατί, λοιπόν, να μην κοιτάζουμε κατάματα τους φόβους μας; (...) Γιατί να μην απαλλαγούμε από την άρνηση και την αποσιώπηση του θανάτου, να μην επινοήσουμε τα μέσα που θα μας επιτρέψουν να ανακουφίσουμε αποτελεσματικά τους πόνους των μοιραίων ασθενείων; Γιατί να μην ανακαλύψουμε από την αρχή το τελετουργικό του τέλους της ζωής;»

Εκδόσεις synergie

Ψυχάρα 15, 11141 ΑΘΗΝΑ, Τηλ: 210 2112751 • www.synergie.gr

ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ: ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΚΑΙ ΜΕΛΛΟΝ

Απόσπασμα από άρθρο του **Lukas Radbruch** – Προέδρου της **EAPC**, που δημοσιεύτηκε στο **EJPC** (Ιούλιος-Αύγουστος 2008)

Μετάφραση - επιμέλεια: **E. Μόκα** – Αναισθησιολόγος

- ➔ Η Παρηγορητική Φροντίδα αντιμετωπίζει τον πόνο και άλλα συμπτώματα, καθώς επίσης και ψυχολογικά, κοινωνικά και πνευματικά προβλήματα. Συντονίζει και εξασφαλίζει συνεχιζόμενη φροντίδα σε διαφορετικές δομές και καθ' όλη την πορεία της νόσου.
- ➔ Η έλλειψη κοινής γλώσσας και οι διαφορές στην κατανόηση των καθοριστικών στόχων της παρηγορητικής φροντίδας έχουν πρόσφατα αναγνωριστεί ως βασικά εμπόδια στην ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη
- ➔ Η EAPC συμπαρίσταται στις προσπάθειες των εθνικών φορέων ανάπτυξης παρηγορητικής φροντίδας και φιλοδοξεί να ορίσει κοινούς στόχους (Συμφωνία της Βουδαπέστης), καθώς και κοινές κατευθυντήριες οδηγίες και κοινή γλώσσα για την παρηγορητική φροντίδα στην Ευρώπη
- ➔ Είναι απαραίτητο ένα κοινό πλαίσιο ηθικής υποστηριζόμενο από τις ευρωπαϊκές οργανώσεις, πχ παγίωση δικαιωμάτων για φροντίδα τελικού σταδίου, απόρριψη νομιμοποίησης ευθανασίας ή παροχή ξεκάθαρων οδηγιών για τη διακοπή θεραπειών
- ➔ Ένα βασικό βήμα προς την απόκτηση επαρκούς πρόσβασης για όλους, στην παρηγορητική φροντίδα, θα ήταν η αναγνώρισή της ως ανθρώπινο δικαίωμα

«Δεκαπέντε χρόνια πριν, στην ηλικία των 35 ετών, η Gisela αντιμετώπιστε με χειρουργική επέμβαση για καρκίνο της χorioειδούς μεμβράνης του αριστερού οφθαλμού. Μέχρι πριν ένα έτος ήταν υγιής έως ότου εντοπίστηκαν μεταστάσεις στο ήπαρ. Η χειρουργική επέμβαση και οι πολλαπλές σειρές της χημειοθεραπείας δεν απέτρεψαν τελικά τη πρόοδο του καρκίνου. Μεταστάσεις στους πνεύμονες προστέθηκαν μερικούς μήνες αργότερα. Έχασε βάρος και εμφάνισε σοβαρή καταβολή. Εισήχθη σε μια μονάδα παρηγορητικής αγωγής, λόγω του οξέος πόνου από τις οστικές μεταστάσεις στην οσφυϊκή μοίρα της σπονδυλικής στήλης και στην καρτ' ισχίον άρθρωση.

Η αντιμετώπιση του πόνου περιελάμβανε ακτινοθεραπεία, αύξηση της δόσης διαδερμικής φαιτανύλης από 125 σε 150 μg ανά ώρα και την προσθήκη ενός μη στεροειδούς αντιφλεγμονώδους αναλγητικού. Αυτή η θεραπευτική αγωγή οδήγησε σε σημαντική ανακούφιση του πόνου. Εντούτοις, υπήρξαν και άλλα προβλήματα που ταλαιπωρούσαν την ασθενή. Παραπονείται για συνεχιζόμενη καταβολή, αλλά απέρριψε τη θεραπεία της αναιμίας της (7.6 mg/dl) με μεταγγίσεις αίματος. Θέλησε να επιστρέψει στο σπίτι της, αλλά ο προσωπικός της γιατρός αρνήθηκε την παρακολούθησή της επειδή υπήρχαν μερικοί απλήρωτοι λογαριασμοί. Ο σύζυγός της δεν ενημερώθηκε επαρκώς για τη διάγνωση και την εξέλιξη της νόσου, αλλά η ίδια δε θέλησε να του δοθούν περισσότερες πληροφορίες, καθώς σκέφτηκε ότι δεν θα ήταν σε θέση να αντιμετωπίσει το πρόβλημα. Η ασθενής ανησυχούσε για το μέλλον των δύο παιδιών της, ηλικίας 14 και 29 ετών. Είπε ότι θέλησε να ενημερωθεί πλήρως για τη νόσο της, αλλά απέφευγε να γνωρίζει λεπτομέρειες για τις πνευμονικές μεταστάσεις. Αυτά τα προβλήματα εξετάστηκαν μέσα από επαναλαμβανόμενες συζητήσεις μεταξύ του προσωπικού, της Gisela και του συζύγου της. Κατ' οίκον φροντίδα οργανώθηκε από την ομάδα της παρηγορητικής αγωγής, προτού η Gisela επιστρέψει στο σπίτι της.

Η ασθενής έλαβε εξιτήριο μετά από 17 ημέρες νοσηλείας, αλλά έπρεπε να επανεισαχθεί οκτώ εβδομάδες αργότερα λόγω πόνου και δύσπνοιας. Η δόση των οπιοειδών αυξήθηκε σημαντικά, σε 400 μg ανά ώρα διαδερμικής φαιτανύλης. Επιπλέον, ζήτησε φαρμακευτική αγωγή για τον παροξυσμικό πόνο και συστήθηκε εφάπαξ χορήγηση 60 mg μορφίνης από του στόματος για τον οξύ πόνο και τη δύσπνοια σε επαναλαμβανόμενες δόσεις αναλόγως των αναγκών. Επιθυμία της ήταν να νοσηλευτεί πλέον ως εσωτερική ασθενής σε «ειδικό κέντρο παρηγορητικής φροντίδας» (hospice). Σε αυτό το κέντρο απεβίωσε 15 ημέρες αργότερα με ικανοποιητικό έλεγχο συμπτωμάτων πόνου και δύσπνοιας».

Τι είναι η Παρηγορητική Φροντίδα

Αυτό το ιατρικό περιστατικό - βασισμένο σε μια παρουσίαση που πραγματοποιήθηκε σε ευρωπαϊκό συνέδριο, με θέμα «το φορτίο του καρκίνου - πώς μπορεί να αντιμετωπιστεί», που οργανώθηκε υπό την προεδρία της Σλοβενίας στο Brdo (Σλοβενία, στις 7-8 Φεβρουαρίου 2008) - υπογραμμίζει τι είναι περίπου η παρηγορητική φροντίδα. Αναφέρεται στην αντιμετώπιση του πόνου και άλλων συμπτωμάτων, αλλά και στα ψυχολογικά, κοινωνικά και πνευματικά προβλήματα που πιθανόν προκύπτουν. Παρηγορητική Φροντίδα είναι η συντονισμένη και συνεχής περιθαλψη στις διάφορες δομές της κατά την πορεία και εξέλιξη της

νόσου. Πρόκειται για μια διεπιστημονική, ομαδική προσέγγιση, που περιλαμβάνει προσωπικό από τα διαφορετικά επαγγέλματα υγείας, καθώς επίσης και εθελοντές. Περιλαμβάνει επίσης τους φροντιστές, τόσο ως μέλη της ομάδας, όσο και ως οικογενειακά μέλη, που απαιτούν κι αυτοί προσοχή, φροντίδα και υποστήριξη.

Οι Ανάγκες της Παρηγορητικής Φροντίδας

Τα στοιχεία από διάφορες έρευνες παρουσιάζουν το ευρύ φάσμα των αναγκών στην παρηγορητική αγωγή. Μια έρευνα για γερμανικές ομάδες παρηγορητικής αγωγής, παρουσίασε τον πόνο (58% των ασθενών) και άλλα σωματικά συμπτώματα (55%) ως τους συχνότερους λόγους για την εισαγωγή ενός ασθενούς, ενώ εντοπίστηκαν και τεκμηριώθηκαν προβλήματα σχετιζόμενα με τη διατροφή (36%), την περιποίηση (15%), κοινωνικά ή ψυχολογικά προβλήματα (14% αντίστοιχα), φροντίδα τελικού σταδίου (16%) και άλλα προβλήματα (19%). Συνολικά, το 74% των ασθενών είχε λόγους για εισαγωγή, γεγονός που τεκμηριώθηκε σε περισσότερες από μια περιοχές.¹ Οι περισσότεροι ασθενείς έπασχαν από γνωσιακά προβλήματα ή φυσική εξασθένιση, ή και συνδυασμό και των δύο.

Η φροντίδα ασθενών με τόσο σύνθετες ανάγκες απαιτεί μια ολιστική προσέγγιση, από πολυδύναμη ομάδα, με καλή γνώση ελέγχου των συμπτωμάτων, δεξιότητες επικοινωνίας και μια φιλοσοφία που να στρέφεται στην εμπύχωση και ενδυνάμωση του ασθενούς.

Η ανάπτυξη ενός σύγχρονου Ξενώνα παρηγορητικής φροντίδας και η παρηγορητική αγωγή ξεκίνησε το 1967, όταν η Dame Cicely Saunders ίδρυσε τον Ξενώνα του St Christopher στο Λονδίνο. Από τότε, η παρηγορητική φροντίδα έχει εισαχθεί στις περισσότερες Ευρωπαϊκές χώρες. Εντούτοις, υπάρχει ένα μεγάλο εύρος στην εφαρμογή παρηγορητικής φροντίδας, και λίγες χώρες έχουν φθάσει το στάδιο ανάπτυξης που έχει επιτύχει το Ηνωμένο Βασίλειο. Η έλλειψη μιας κοινής γλώσσας και η ύπαρξη διαφορών στην κατανόηση των βασικών εννοιών, έχουν προσδιοριστεί πρόσφατα, ως σημαντικά εμπόδια στην ανάπτυξη παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη.²

Παρηγορητική Φροντίδα σε Ευρωπαϊκό Επίπεδο

Η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Παρηγορητικής Φροντίδας (European Association for Palliative Care - EAPC) καθιερώθηκε το 1988 με στόχο την προώθηση της παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη. Αποτελεί αναφορά για όλους εκείνους που ήδη απασχολούνται, ή έχουν ενδιαφέρον σε επιστημονικό, κλινικό ή κοινωνικό επίπεδο. Το 2008, η EAPC είχε μέλη από 40 χώρες και εκλεγμένα μέλη από 41 Εθνικές Ενώσεις, σε 25 χώρες, αντιπροσωπεύοντας 50.000 εργαζόμενους στην Υγεία καθώς και εθελοντές. Είναι μια μη κυβερνητική οργάνωση αναγνωρισμένη από το Συμβούλιο της Ευρώπης.

Κάθε δεύτερο χρόνο, η EAPC οργανώνει συνέδρια παρηγορητικής αγωγής με περισσότερους από 2.000 συμμετέχοντες. Τα τελευταία χρόνια, η EAPC πραγματοποιεί ένα ερευνητικό Φόρουμ με υψηλό επιστημονικό επίπεδο. Επίσης έχει πραγματοποιήσει μέσω εξειδικευμένων ομάδων εργασίας κοινές συναινέσεις (Task Force) σχετικές με την Ηθική, την Ιατρική Εκπαίδευση και το ρόλο των Εθνικών Ενώσεων. Παράλληλα έχει καταρτίσει προγράμματα σπουδών παρηγορητικής φροντίδας για την εκπαίδευση των νοσηλευτών και των προπτυχιακών φοιτητών Ιατρικής.

Ο Άτλας της Παρηγορητικής Φροντίδας στην Ευρώπη

Η ομάδα εργασίας για την ανάπτυξη της παρηγορητικής αγωγής στην Ευρώπη,³ που καθοδηγείται από τους Carlos Centeno και David Clark, έχει «κυκλοφορήσει» πρόσφατα τον Άτλαντα της παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη, ο οποίος περιέχει λεπτομερείς αναφορές σχετικά με την κατάσταση της παρηγορητικής αγωγής σε όλες τις ευρωπαϊκές χώρες.⁴ Τα περισσότερα οργανωμένα κέντρα - ομάδες παρηγορητικής φροντίδας υπάρχουν στο Ηνωμένο Βασίλειο, την Ιρλανδία, την Ισλανδία και τη Σουηδία. Υπολείπονται οι χώρες της Κεντρικής και Ανατολικής Ευρώπης, αν και η Πολωνία έχει κατορθώσει να αναπτύξει παρηγορητική αγωγή σε επίπεδο ανώτερο αυτού πολλών δυτικοευρωπαϊκών χωρών.

Πιο σύνθετες αξιολογήσεις έχουν παρουσιαστεί επίσης από άλλες ομάδες εργασίας, π.χ. μέσω του «ευρωπαϊκού βαρόμετρου» παρηγορητικής φροντίδας.⁵ Αυτό το σύστημα αξιολογεί το επίπεδο παροχής φρο-

ντίδας με βάση άλλες παραμέτρους, όπως ο αριθμός δημοσιεύσεων σχετικών με την παρηγορητική φροντίδα, η ύπαρξη μιας εθνικής ένωσης, η πιστοποίηση της κατάρτισης ειδικότητας ή υποειδικότητας και η διαθεσιμότητα των ισχυρών αναλγητικών οπιοειδών. Το Ηνωμένο Βασίλειο θεωρείται γνώμονας και επίπεδο αναφοράς. Οι άλλες ευρωπαϊκές χώρες υπολείπονται και θα πρέπει να επενδύσουν ιδιαίτερες πόρους για να φθάσουν στο ίδιο επίπεδο παροχής υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας. Το «ευρωπαϊκό βαρόμετρο» παρουσιάζει σαφώς τη διαδικασία που πρέπει να ακολουθηθούν για να επιτύχουν το στόχο αυτό.

Οι υποχρεώσεις της Βουδαπέστης: οργάνωση και κοινοί στόχοι

Τον Ιούνιο του 2007, στο 10ο συνέδριο στη Βουδαπέστη, η EAPC - σε στενή συνεργασία με τη Διεθνή Εταιρεία για τους Ξενώνες και την Παρηγορητική Φροντίδα (International Association for Hospice and Palliative Care – IAHC) και τον παγκόσμιο σύλλογο παρηγορητικής φροντίδας (World Palliative Care Alliance – WPCA) προώθησε τη «Συνείνωση της Βουδαπέστης», μια εκστρατεία αρχικά με πολιτικά κίνητρα.⁶ Αντιπρόσωποι εθνικών ενώσεων ή οργανισμών ήταν προσκεκλημένοι να συμμετέχουν σε μια αρχική συνεδρίαση, προκειμένου να επιτευχθεί λήψη αποφάσεων με κοινή συναίνεση (consensus).

Ο καθορισμός σαφών στόχων και η δέσμευση να τους υλοποιήσουν μέσα στα επόμενα δύο έτη ήταν το αποτέλεσμα αυτής της συνάντησης. Το πλαίσιο καλύπτει πέντε πεδία: πρόσβαση στο φάρμακο, Πολιτική Υγείας, εκπαίδευση, ποιότητα και έρευνα. Με τον τρόπο αυτό επιτρέπεται στις εθνικές ενώσεις να εστιάσουν στους τομείς που κρίνουν σημαντικότερους, λαμβάνοντας υπόψη και εξετάζοντας το επίπεδο παρηγορητικής φροντίδας της χώρας τους.

Η εκστρατεία «συνείνωσης» -δέσμευσης της Βουδαπέστης θα ωφεληθεί από τη συνεργασία μεταξύ των Εθνικών Ενώσεων, οι οποίες έχουν την άδεια να χρησιμοποιήσουν ως παράδειγμα προγράμματα και μεθόδους άλλων χωρών. Θα υπάρχει συνεχής υποστήριξη από την ομάδα εργασίας της EAPC για τις Εθνικές Ενώσεις (πρ. David Prall), καθώς και συνεχής βοήθεια στις συνθήκες δραστηριότητές τους. Τα πρώτα αποτελέσματα θα παρουσιαστούν στο 11^ο συνέδριο EAPC στη Βιέννη το Μάιο του 2009.

Κοινοί Κανόνες για μια Κοινή Γλώσσα

Σαν δεύτερο σημαντικό βήμα, που να υποστηρίζει και να επεκτείνει τη «Συνείνωση της Βουδαπέστης» και που να εξετάζει την έλλειψη μιας κοινής γλώσσας σε επίπεδο παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη, η EAPC προγραμματίζει να δημιουργήσει κάποιους ευρωπαϊκούς κανόνες. Ο καθορισμός κανόνων και συστάσεων απευθύνεται στους συμμετέχοντες, τους φορείς και τους ιθύνοντες.

Η EAPC θα προτείνει μάλλον κανόνες κι όχι συγκεκριμένα πρότυπα. Τα πρότυπα (ελάχιστοι κανόνες) θα έθεται ανελαστικά όρια με αποτέλεσμα οι υπηρεσίες που δεν θα τα πληρούσαν θα έχαναν τη θέση τους σαν ειδικά κέντρα. Οι κανόνες – κατευθυντήριες οδηγίες της EAPC θα καθορίσουν το πώς οφείλουν να είναι τα πράγματα, προκειμένου να παρέχεται υψηλής ποιότητας παρηγορητική φροντίδα. Οι υπηρεσίες ωστόσο που δεν συμβαδίζουν με τα παραπάνω κριτήρια - λόγω των τοπικών ή περιφερειακών συνθηκών - δεν θα υφίστανται αρνητικές συνέπειες ή δεν θα αποκλείονται. Λαμβάνοντας υπόψη την ύπαρξη διαφορετικών υγειονομικών συστημάτων και πολιτιστικών υπόβαθρων, δεν φαίνεται πιθανό να καλύπτουν τα κριτήρια περισσότερες από 20 χώρες. Παρόλα αυτά μια συνείνωση για τους κανόνες και τις κατευθυντήριες οδηγίες, είναι ένας ρεαλιστικός στόχος.

Η EAPC θα αναπτύξει αυτούς τους κανόνες σε στενή συνεργασία με τις Εθνικές Ενώσεις, οι οποίες θα κληθούν να δείξουν το επίπεδο συμφωνίας ή διαφωνίας τους επάνω σε κάθε προτεινόμενο κανόνα, χρησιμοποιώντας μια τυποποιημένη μέθοδο συναίνεσης (διαδικασία των Δελφών). Βάσει αυτής η EAPC θα προετοιμάσει και θα επικυρώσει ένα σύνολο ευρέως αποδεκτών κανόνων.

Μέσω αυτών των προγραμμάτων, η EAPC βοηθά τις Εθνικές Ενώσεις και τους επαγγελματίες υγείας στην υπέρβαση της πρακτικής της παρηγορητικής φροντίδας. Επιπλέον, είναι απαραίτητο να αυξηθεί η υποστήριξη από ευρωπαϊκά όργανα όπως το Συμβούλιο της Ευρώπης, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή και το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο. Η συμμετοχή τους είναι απαραίτητη προκειμένου να υποστηριχθούν και να ενισχυθούν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους, και να αναπτυχθεί τελικά ο θεσμός της παρηγορητικής αγωγής.

Υποστήριξη από Ευρωπαϊκούς Οργανισμούς

Η υποστήριξη της παρηγορητικής φροντίδας περιλαμβάνει πέρα από οτιδήποτε άλλο την υποστήριξη των υπαρχόντων δικτύων, γεγονός που καθοδηγείται σε ευρωπαϊκό επίπεδο από την EAPC. Πιο συγκεκριμένα, οι κανόνες και τα πρότυπα της EAPC πρέπει να παρουσιαστούν στα ευρωπαϊκά όργανα για να ενταχθούν στα προγράμματα εργασίας τους. Υπάρχουσες διατάξεις, όπως η σύσταση 24 του Συμβουλίου της Ευρώπης,⁷ πρέπει να αναγνωριστούν από όλες τις ομάδες εργασίας μέσα στα ευρωπαϊκά όργανα.

Η ενδυνάμωση των ασθενών και των οικογενειών περιλαμβάνει, πρωτίστως, την πρόσβαση στις υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας για όλους εκείνους που την χρειάζονται. Η παρηγορητική αγωγή πρέπει να είναι διαθέσιμη σε διαφορετικά επίπεδα (προσέγγιση στην παρηγορητική φροντίδα, εξειδικευμένες υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας) και σε διαφορετικές καταστάσεις (φροντίδα κατ' οίκον, μονάδες ασθενών). Ένα σημαντικό βήμα προς την επαρκή πρόσβαση για όλους θα ήταν η αναγνώριση της παρηγορητικής φροντίδας ως ανθρώπινο δικαίωμα «Φροντίδα Ξενώνων Παρηγορητικής Αγωγής: Ένα ανθρώπινο δικαίωμα» είναι το περιεχόμενο του μηνύματος της φετινής Παγκόσμιας Ημέρας Παρηγορητικής Αγωγής στις 11 Οκτωβρίου 2008 (www.worldday.org).

Για την ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη απαιτείται ο συνυπολογισμός της Παρηγορητικής Φροντίδας στην ερευνητική ατζέντα της Ευρώπης. Πρόσφατα, διάφορες μεγάλες ερευνητικές συνεργασίες έχουν λάβει επιχορηγήσεις από το 6ο και 7ο Κοινωνικό Πλαίσιο για την έρευνα και τεχνολογική ανάπτυξη, και από την Εκτελεστική Αντιπροσωπεία Δημόσιας Υγείας (PHEA). Αυτές οι συνεργασίες πιθανότατα θα οδηγήσουν σε μια απότομη βελτίωση της ποιότητας και του μεγέθους της παρεχόμενης παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη. Εντούτοις, χωρίς μακροπρόθεσμη χρηματοδότηση, δεν θα είναι σε θέση να συνεχιστούν, και η εμπειρία και οι συνεργασίες που έχουν τεθεί σε ισχύ, θα χαθούν ακόμα μια φορά.

Η ανάπτυξη παρηγορητικής φροντίδας σε όλη την Ευρώπη απαιτεί επίσης ένα Ηθικό Πλαίσιο που θα υποστηρίζεται από τα ευρωπαϊκά όργανα και θα καθιερωθεί το δικαίωμα για την φροντίδα τελικού σταδίου, θα απορρίπτει τη νομιμοποίηση της ευθανασίας ή θα παρέχει σαφείς οδηγίες σχετικά με την διακοπή θεραπείας.

Αυτοί οι στόχοι μπορούν να επιτευχθούν με μια ισχυρή δέσμευση μεταξύ των ιθύνοντων στα ευρωπαϊκά όργανα και άλλους εθνικούς ή ευρωπαϊκούς μετόχους. Τελειώνω με τις λέξεις του David Tasma, του πρώτου ασθενούς που έλαβε παρηγορητική φροντίδα και αγωγή από την Dame Cicely Saunders: «Έλω μόνο ό,τι είναι στην καρδιά σας και στο μυαλό σας».

Βιβλιογραφία

1. Radbruch L, Nauck F, Fuchs M et al. What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *J Pain Symptom Manage* 2002; 23: 471–483.
2. Von Gunten CF. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliat Med* 2007; 21: 461–462.
3. Centeno C. Latest report from the EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2006; 13: 149–151.
4. Centeno C, Clark D, Lynch T et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAHC Press, 2007.
5. Centeno C, Clark D, Lynch T et al. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC Task Force. *Palliat Med* 2007; 21: 463–471.
6. Radbruch L, Foley K, De Lima L, Prall D, Fürst CJ. 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.
7. Council of Europe. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies. http://www.coe.int/t/dg3/health/recommendations_en.asp (last accessed 19/06/08)





Την άνοιξη του 2008 η ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. ανταποκρίθηκε στην πρόσκληση του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης για την υλοποίηση «**Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τον Καρκίνο**» και πρότεινε ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα ανάπτυξης της Παρηγορητικής Φροντίδας στη χώρα μας. Δημοσιεύουμε βασικά αποσπάσματα της πρότασής μας:

Προτεινόμενες δράσεις

A. Δημιουργία Ξενώνων Παρηγορητικής Φροντίδας

Ως Ξενώνας ή φροντίδα Ξενώνα, ορίζεται ένα ιατρικά διαχειριζόμενο πρόγραμμα υπηρεσιών, με αρχές και κανόνες λειτουργίας, που εξασφαλίζει στον ασθενή με νόσο τελικού σταδίου (6 τελευταίοι μήνες ζωής) και στην οικογένειά του, τη συνέχεια της παρηγορητικής φροντίδας.

Σύμφωνα με αυτή τη φιλοσοφία προσέγγισης η φροντίδα Ξενώνα:

- Προσφέρεται σε όλους όσους έχουν ανάγκη ανεξάρτητα από τη νόσο, την ηλικία, την εθνικότητα ή την οικονομική τους δυνατότητα.
- Παρέχεται όταν όλες οι προσπάθειες για θεραπεία έχουν αποτύχει.
- Εξασφαλίζει συνθήκες οικογενειακού περιβάλλοντος οπουδήποτε και αν παρέχεται
- Υποστηρίζει τη σημασία της ποιότητας ζωής όπως αυτή ορίζεται από τον ασθενή
- Στηρίζεται και στηρίζει πριν και μετά την απώλεια.
- Ενθαρρύνει την επικοινωνία, την αυτονομία και τις επιλογές του ασθενούς
- Επικεντρώνεται στην ανακούφιση από τα συμπτώματα και όχι στη θεραπεία
- Αποφεύγει επιθετικά ιατρικά μέτρα υποστήριξης της ζωής
- Είναι διαθέσιμη 24 ώρες 24ωρο, επτά ημέρες την εβδομάδα.

Δοκιμασμένα μοντέλα φροντίδας Ξενώνα είναι:

1. φροντίδα σε αυτόνομη νοσοκομειακή μονάδα Ξενώνα (Hospital hospice)
2. φροντίδα σε ανεξάρτητη αυτόνομη μονάδα εκτός νοσοκομείου (Free-standing hospice)
3. κοινοτικά προγράμματα φροντίδας (community-based hospice)
4. κατ'οίκον φροντίδα (Domiciliary hospice)
5. ημερήσια φροντίδα (Day hospice)

Στελέχωση Ξενώνα

Τα προγράμματα Ξενώνα στελεχώνονται από επιστημονική ομάδα πολύπλευρης προσέγγισης.

Ο ασθενής και η οικογένεια αποτελούν σταθερά κεντρικά μέλη της ομάδας.

Ο γιατρός είναι ο επιστημονικά υπεύθυνος.

Οι νοσηλευτές είναι τα μέλη της ομάδας με το πλέον ουσιαστικό ρόλο (απαραίτητη η εξειδίκευση στη φροντίδα Τελικού Σταδίου).

Λοιποί ειδικοί: Ψυχολόγος-Κοινωνικός Λειτουργός-Φυσιοθεραπευτής κ.ά.

Βοηθητικό Προσωπικό (οδηγός, γραμματεία κ.ά.)

Πιστοποίηση Ξενώνα

Να εκδίδεται από επιτόπια αξιολόγηση των κρατικών ελεγκτών και να αποδεικνύει αποδεικνύει ότι ο Ξενώνας συμμορφώνεται με τις εγκεκριμένες προδιαγραφές και τους κανόνες λειτουργίας των Ξενώνων.

Η πιστοποίηση έχει ισχύ ενός έτους εκτός εάν ανακληθεί νωρίτερα.

Ελάχιστες προδιαγραφές για πιστοποίηση είναι:

Η φροντίδα να παρέχεται από πολυεπιστημονική ομάδα, να είναι διαθέσιμη 24 ώρες το 24ωρο, 7 ημέρες την εβδομάδα, να καλύπτει όλα τα μοντέλα φροντίδας Ξενώνα, να διαθέτει επιστημονικό Διευθυντή γιατρό και διπλωματούχο νοσηλεύτη, να τηρεί πλήρη ιατρικά αρχεία, να εκπαιδεύει και να απασχολεί εθελοντές, να έχει συμβουλευτική υπηρεσία για υποστήριξη των συγγενών πριν και έως ένα χρόνο μετά την απώλεια, να διαθέτει εκπαιδευτικό πρόγραμμα, να μην διακόπτει τη φροντίδα για οικονομικούς λόγους, να έχει σχέδιο συμμόρφωσης του Ξενώνα με τις κρατικές κατευθυντήριες οδηγίες.

Για να σχεδιαστεί και να επιλεγεί ένα πρόγραμμα Ξενώνα θα πρέπει:

1. Να εκτιμηθούν οι ανάγκες της περιοχής στην οποία θα λειτουργήσει
2. Να ελεγχθούν οι υπάρχουσες υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας, οι δυνατότητες και η αποτελεσματικότητά τους
3. Να συνεργαστούν όλες οι τοπικές ομάδες, κρατικές ή εθελοντικές, που δραστηριοποιούνται στη φροντίδα Ξενώνα
4. Να υπάρχει ενιαίο δίκτυο διακίνησης των ατόμων που χρήζουν φροντίδας Ξενώνα ανεξαρτήτως ταμείου (ΕΣΥ, ΙΚΑ, λοιπά ταμεία, ιδιωτική ασφάλιση)- Ενιαία κάρτα ασθενούς
5. Να ενεργοποιηθεί δίκτυο εθελοντών.
6. Απαλλαγή του ασθενή από έξοδα μεταφοράς
7. Ξενοδοχειακή κάλυψη συγγενών (Ξενώνες φιλοξενίας συνοδών, συμβάσεις με ξενοδοχεία κ.ά)

Ωφέλη

1. Αξιοπρέπεια στη ζωή – Αξιοπρέπεια στο θάνατο
2. Αποσυμφόρηση νοσοκομειακών κλινών
3. Μικρότερο κόστος νοσηλείας
4. Αποτελεσματικότερη ανταποδοτικότητα των ταμείων
5. Ελαχιστοποίηση των οικογενειακών εξόδων για την ασθένεια
6. Αναβάθμιση της ΧΩΡΑΣ στην παγκόσμια κλίμακα αναφορικά με την παροχή Υπηρεσιών Υγείας.

B. Κατ' Οίκον Νοσηλεία

Οι ασθενείς της Π.Φ. και οι ασθενείς Τελικού Σταδίου έχουν δικαίωμα να αποφασίσουν για τον τόπο που θα δεχθούν ΠΦ και φροντίδα Ξενώνα (6 τελευταίοι μήνες ζωής).

Απευθύνεται σε ασθενείς με:

- Πρόσφατο χειρουργείο
- Καρκινοπαθείς (κάθε Στάδιο)
- Κατακλίσεις – στομίες – έλκη
- Χρόνια Νεφρική – Αναπνευστική – Καρδιακή Ανεπάρκεια
- Σακχαρώδη Διαβήτη
- Χρόνιο Ψυχικό – Νευρολογικό Νόσημα
- Ηλικιωμένοι με αναπηρία
- AEE
- AIDS

Στόχοι

- Εκτίμηση γενικής κατάστασης, πόνου και λοιπών συμπτωμάτων και αντιμετώπισή τους κατ'οίκον
- Αντιμετώπιση επείγοντος - Υπεύθυνη μετακίνηση ασθενούς
- Οδηγίες εκπαίδευσης οικογένειας
- Ψυχοκοινωνική υποστήριξη

Υλοποίηση

Φορείς κατ' Οίκον Νοσηλείας:

- Νοσοκομείο
- Κέντρο Υγείας
- Ασφαλιστικά Ταμεία
- Ιδιωτικές Ασφάλειες
- Μη Κερδοσκοπικοί Οργανισμοί
- Ιδιώτες

Στελέχωση Ομάδας Κατ' Οίκον Νοσηλείας:

- Γιατρός Παρηγορητικής Φροντίδας σε διασύνδεση με τον Θεράποντα, τον Οικογενειακό γιατρό, το γενικό γιατρό, το γιατρό της πρωτοβάθμιας
- Νοσηλεύτης
- Ψυχολόγος
- Ειδικός Αποκατάστασης
- Κοινωνικός Λειτουργός
- Μονάδα Υποστήριξης (οδηγός-όχημα, χώρος-γραμματεία - ειδική τηλεφωνική γραμμή, ηλεκτρονικός φάκελος ασθενούς)
- Διασύνδεση της υπηρεσίας κατ' Οίκον Νοσηλείας με νοσοκομειακή μονάδα Παρηγορητικής Φροντίδας, Υπηρεσίες Πρωτοβάθμιας Περίθαλψης, Κέντρα Υγείας, Ξενώνες, Οργανώσεις Εθελοντών κ.ά.

Ωφέλη

- Επιθυμία – δικαίωμα ασθενών και συγγενών
- Αδυναμία μετακίνησης ασθενούς
- Αποσυμφόρηση – καλύτερη αξιοποίηση νοσοκομειακών κλινών
- Κόστος Κατ'Οίκον Νοσηλείας = 1/5 κόστους νοσοκομειακής περίθαλψης.

Γ. Δίκτυο παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα

Είναι μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και της οικογένειάς τους που υποφέρουν από νοσήματα πωχής πρόγνωσης ή προσοδευτικά επιδεινούμενα, μέσω της πρόληψης, εκτίμησης και αντιμετώπισης του πόνου και των λοιπών φυσικών συμπτωμάτων καθώς και των ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών τους (WHO, 2002).

Αποτελεί την 4η φάση πρόληψης κατά του καρκίνου (Παρηγορητική Φροντίδα = Πρόληψη του «υποφέρειν»).

Παρέχεται σε όποιον την έχει ανάγκη 24 ώρες την ημέρα – 7 ημέρες την εβδομάδα, από την αρχή της διάγνωσης της νόσου.

Παρέχεται σε όποια από τις Δομές της αποφασίσει ο ασθενής και η οικογένειά του.

Στόχοι

- Σέβεται τη ζωή – θεωρεί το θάνατο φυσιολογική εξέλιξη της
- Δεν επιταχύνει και δεν αναβάλλει το θάνατο
- Εξασφαλίζει τον έλεγχο του πόνου και των λοιπών συμπτωμάτων από τη νόσο και τη θεραπεία
- Εξασφαλίζει ψυχοκοινωνική και πνευματική υποστήριξη του ασθενούς
- Υποστηρίζει την οικογένεια κατά τη διάρκεια της νόσου και μετά την απώλεια
- Υποστηρίζει τον ασθενή ώστε να μείνει ενεργός μέχρι το τέλος

Υλοποίηση

Προτείνουμε 2 μοντέλα:

1. Νοσοκομειακό μοντέλο:

Οργάνωση στο Νοσοκομείο μονάδας Παρηγορητικής Φροντίδας με υπεύθυνο συντονιστή της πολυδύναμης ομάδας, εξειδικευμένο γιατρό. Νοσοκομεία προτεραιότητας είναι τα αντικαρκινικά νοσοκομεία και τα μεγαλύτερα ανά νομαρχιακό διαμέρισμα – προηγούνται δε, όσα έχουν ήδη ιατρεία πόνου και παρηγορητικής φροντίδας.

- Η μονάδα παρηγορητικής φροντίδας πρέπει να διαθέτει γραμματεία, υπηρεσία μεταφοράς, εκπαιδευτική ομάδα για την εκπαίδευση γιατρών και εθελοντών κ.ά.
- Η μονάδα πρέπει να υποστηρίζεται από λοιπές ειδικότητες του Νοσοκομείου και λοιπούς ειδικούς (φαρμακοποιοί, διαιτολόγοι κ.ά.)
- Η μονάδα αποτελεί τον κεντρικό πυρήνα απόφασης για τη διακίνηση του ασθενούς προς εσωτερική νοσηλεία, ημερήσια νοσηλεία, νοσοκομειακό ξενώνα ή κατ'οίκον νοσηλεία

2. Εξωνοσοκομειακό μοντέλο

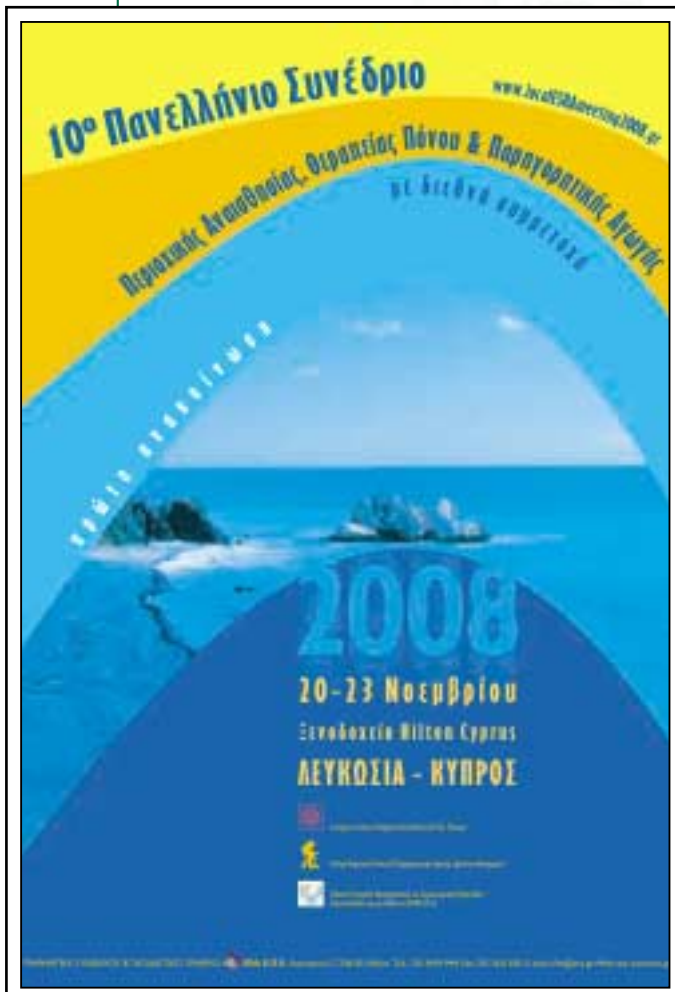
Παροχή Παρηγορητικής Φροντίδας από φορείς εκτός Νοσοκομείου (Δήμος, Εκκλησία, Ιδιώτες κλπ). Οι υπηρεσίες που καλύπτονται από αυτούς τους φορείς όπως κατ'οίκον, νοσηλεία, ξενώνες, ιδιωτικά νοσοκομεία, οίκοι ευγηρίας κ.λ.π. θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε νοσοκομειακές μονάδες παρηγορητικής φροντίδας και αντίστροφα να μπορούν να υποστηρίξουν τη νοσοκομειακή μονάδα παρηγορητικής φροντίδας.

Ομάδες υποστήριξης των δύο μοντέλων:

- Γιατροί κάθε θέσης (οικογενειακοί, ιδιώτες, ταμείων, κέντρων υγείας κ.ά)
- Οικογένεια
- Εθελοντές
- Σύλλογοι ασθενών
- Επιστημονικές Εταιρείες – Πανεπιστήμιο (εκπόνηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων)
- Βελτίωση της εθνικής ηθικής απέναντι στην ασθένεια και στο θάνατο
- Αξιοποίηση όλων των υπαρχόντων δομών και του ανθρώπινου δυναμικού τους με τον καλύτερο δυνατό τρόπο
- Ορθολογική αντιμετώπιση των πόρων για την Υγεία
- Ανάπτυξη εμπιστοσύνης του πολίτη προς το Κράτος

ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΤΑΙΡΕΙΑΣ 2008 ΣΥΝΕΔΡΙΑ 2008 - 2009

- Επιστημονικά Συμπόσια στην Αθήνα, με σκοπό την ενημέρωση για την αντιμετώπιση του Πόνου και την παροχή Π.Φ. στους ασθενείς. Τα συμπόσια απευθύνονται σε γιατρούς διαφόρων ειδικοτήτων και φαρμακοποιούς και διοργανώνονται με την ευγενική χορηγία της εταιρείας Phizer.
4,13, 20 & 25 Φεβρουαρίου 2008 και 12 Μαρτίου 2008
- Κοπή Πρωτοχρονιάτικης πίττας σε συνδυασμό με την παρακολούθηση θεατρικής παράστασης.
20 Φεβρουαρίου 2008.
- Επιστημονική Ημερίδα στην Ξάνθη
22 Μαρτίου 2008
- Παρουσίαση του φαρμάκου Oxalgan της εταιρείας Meditrina υπό την αιγίδα της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.,
Άνοιξη 2008 Αθήνα
- Παρουσίαση του φαρμάκου Cybalta της εταιρείας Lilly υπό την αιγίδα της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.,
Άνοιξη 2008, Αθήνα
- 5th Research Forum of the European Association for Palliative Care
29-31 May 2008, Norway
- 12th World Congress on Pain
17-22 August 2008, Glaskow
- 27th Annual ESRA Congress
24-27 September 2008, Genoa



- 7^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Πόνου
9-12 Οκτωβρίου 2008, Κέρκυρα
- Εορτασμός της Παγκόσμιας Ημέρας Παρηγορητικής Φροντίδας
11 Οκτωβρίου 2008
- Επιστημονική συνάντηση με θέμα «Πόνος της περιφερικής διαβητικής νευροπάθειας – νεότερα δεδομένα για την αντιμετώπισή του» Υπό την αιγίδα της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. Με την ευγενική χορηγία της Boehringer Ingelheim. Ξενοδοχείο M. Βρεττανία
22 Οκτωβρίου 2008, Αθήνα
- 10^ο Συνέδριο Περιοχικής Ανασθησιολογίας, Πόνου και Παρηγορητικής Αγωγής
20-23 Νοεμβρίου 2008, Κύπρος
- 7^η Ημερίδα «Γνωριμία με την Παρηγορητική Φροντίδα»
Ιανουάριος 2009, Αθήνα
- 5th World Congress WIP
13-16 March, 2009 N. York, USA
- EAPC 11th Congress of the Eur. Association of PC
7-10 May, 2009 Vienna, Austria
- 18^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ανασθησιολογίας
6-10 Μαΐου 2009, Ρόδος
- Algos. International Conference of WIP
28-31 May, 2009 Mykonos, Greece

Το ενημερωτικό δελτίο της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α

εκδίδεται και διανέμεται με την ευγενική χορηγία των εταιρειών

Wyeth και

