

➔ **Ενημερωτικό φυλλάδιο
για την παρηγορική φροντίδα**

Τι σημαίνει παρηγορική φροντίδα;



*Το παρόν ενημερωτικό φυλλάδιο έγραψε η Καθηγήτρια
Karina Dahl Steffensen (Δανία) ενώ συνεργάστηκαν η Καθηγήτρια
Annette Hasenburg (Γερμανία), και οι Birthe Lemley (Δανία), Μαρία Παπαγεωργίου
(Ελλάδα), Icó Toth (Ουγγαρία), Αναπλ. Καθηγ.
Murat Gultekin (Τουρκία), και Esra Urkmez (ΗΠΑ).*

*Το ENGAGe ευχαριστεί τους συγγραφείς, συνεργάτες,
και τα μέλη της Εκτελεστικής Επιτροπής του ENGAGe για την εργασία
τους και την απρόσκοπτη παρουσία τους.*

Τι είναι η παρηγορική φροντίδα;

Η παρηγορική φροντίδα είναι η φροντίδα που παρέχεται σε ασθενείς με σοβαρές ασθένειες, καταληκτικές για τη ζωή και όχι μόνο σε καρκινοπαθείς. Εστιάζει στο να ανακουφίζει από τον πόνο και να βελτιώνει την ποιότητα της ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, αλλά δεν θεραπεύει την ίδια την ασθένεια. Κάθε ασθενής έχει το δικαίωμα να διατηρεί την αξιοπρέπειά του και να μην υποφέρει.

Η παρηγορική φροντίδα είναι η φροντίδα που παρέχεται για να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής των ασθενών που πάσχουν από σοβαρή ή απειλητική για την ζωή ασθένεια, όπως ο καρκίνος. Η παρηγορική φροντίδα προσεγγίζει το άτομο ως σύνολο και όχι μόνο την ασθένεια του. Ο στόχος είναι να αποτρέψει ή να θεραπεύσει, όσο νωρίτερα γίνεται, τα συμπτώματα και τις παρενέργειες της νόσου και της θεραπείας, καθώς και άλλα, ψυχολογικά, κοινωνικά ή πνευματικά προβλήματα.

Η παρηγορική φροντίδα ονομάζεται επίσης ανακουφιστική φροντίδα, υποστηρικτική φροντίδα ή φροντίδα διαχείρισης συμπτωμάτων. Οι ασθενείς μπορεί να λάβουν παρηγορική φροντίδα σε ένα νοσοκομείο, σε μια κλινική σαν εξωτερικοί ασθενείς, σε μια μονάδα μακροχρόνιας φροντίδας ή στο σπίτι τους υπό τις οδηγίες του γιατρού.

➔ Πότε προσφέρεται η παρηγορική φροντίδα;

Η παρηγορική φροντίδα έχει σχεδιαστεί για να θεραπεύει τον πόνο και τα συνοδά συμπτώματα από τα συμπτώματα και να βελτιώνει την ποιότητα ζωής. Μπορεί να παρέχεται σε οποιοδήποτε στάδιο μιας ασθένειας, από την διάγνωση έως το τέλος της ζωής, ιδίως εάν υπάρχουν ενοχλητικά συμπτώματα όπως ναυτία, έμετος, πόνος, κατάθλιψη ή κόπωση. Όταν ένας άνθρωπος λαμβάνει παρηγορική φροντίδα, μπορεί να συνεχίσει παράλληλα να λαμβάνει και την αντικαρκινική του θεραπεία. Είναι εσφαλμένη η αντίληψη ότι η παρηγορική φροντίδα πρέπει να δίνεται μόνο προς το τέλος της ζωής του ασθενούς. Η Παρηγορική Φροντίδα θα πρέπει να προσφέρεται από τα πρώτα στάδια της νόσου και σε όλη τη διάρκειά της. Ιδιαίτερα όσο αφορά τους καρκινοπαθείς, θα πρέπει να προσφέρεται σε όλη τη διάρκεια της αντικαρκινικής θεραπείας κι όχι μόνο στο τέλος της ζωής.

Σε κάποιες μελέτες, αυτή η τάση φαίνεται να οδηγεί σε καλύτερευση της ποιότητας της ζωής, σε καλύτερη κατανόηση της ασθένειας και σε λιγότερες επιθετικές θεραπείες τους τελευταίους μήνες της ζωής. (1-3) Η παρηγορική φροντίδα, μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί για την μείωση ή τον έλεγχο των παρενεργειών από τις θεραπείες κατά του καρκίνου. Σε προχωρημένα στάδια, η παρηγορική θεραπεία μπορεί να βοηθήσει κάποιον να ζήσει περισσότερο και καλύτερα ακόμη και αν δεν μπορεί να θεραπευτεί.

Η παρηγορική φροντίδα μπορεί επίσης να προσφέρεται σε ειδικά κέντρα περίθαλψης τελικού σταδίου (hospice) όταν βρίσκονται κοντά στο τέλος της ζωής τους.

➔ Τα οφέλη της παρηγορικής φροντίδας

- Παρέχει θεραπεία του πόνου και των συνοδών συμπτωμάτων.
- Επιβεβαιώνει την ζωή και θεωρεί τον θάνατο ως μια κανονική διαδικασία.
- Δεν σκοπεύει ούτε να επιταχύνει ούτε να αναβάλει τον θάνατο.
- Προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης ώστε να βοηθήσει τους ασθενείς να ζήσουν όσο το δυνατόν πιο ενεργά μέχρι τον θάνατο.
- Προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης για να βοηθήσει την οικογένεια να αντιμετωπίσει την ασθένεια του δικού τους ανθρώπου καθώς και να διαχειριστεί το πένθος της.
- Προτίθεται να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και μπορεί ίσως να επηρεάσει θετικά την πορεία της ασθένειας.
- Μπορεί να εφαρμοστεί από νωρίς στην πορεία της ασθένειας σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες που προορίζονται να παρατείνουν την ζωή, όπως οι χημειοθεραπείες ή οι ακτινοβολίες. Επίσης περιλαμβάνει τις απαιτούμενες έρευνες για την καλύτερη κατανόηση και διαχείριση των δυσχερών κλινικών επιπλοκών.

➔ Ποιος παρέχει παρηγορική φροντίδα

Ο ογκολόγος σας (γιατρός), η νοσηλεύτρια του ογκολογικού τμήματος καθώς και άλλα μέλη από την ογκολογική σας ομάδα, σας βοηθούν κατ' αρχάς να διαχειριστείτε τα συμπτώματα από την νόσο ή από την θεραπεία της. Για παράδειγμα, μπορούν να συνταγογραφούν φάρμακα για να βοηθήσουν στον έλεγχο ή στην πρόληψη της ναυτίας και του εμέτου ή για να βοηθήσουν στην θεραπεία του πόνου. Μπορούν να σας βοηθήσουν με την φυσιοθεραπεία για να ανακουφιστείτε από το λεμφοίδημα. Όλες αυτές οι θεραπείες ανήκουν στην παρηγορική φροντίδα.

Ωστόσο, μπορεί να χρειαστείτε βοήθεια για την αντιμετώπιση των παρενεργειών μετά την ολοκλήρωση των θεραπειών ή όταν η θεραπεία δεν είναι διαθέσιμη. Τότε η παρηγορική φροντίδα πρέπει να παρέχεται από ομάδα που εξειδικεύεται σ' αυτό τον τομέα.

Εξειδικευμένη Παρηγορητική Φροντίδα στον ογκολογικό ασθενή παρέχει η πολυδύναμη ομάδα που διευθύνεται από τον Αναισθησιολόγο - Αλγολόγο, τον Ογκολόγο και στην οποία συμμετέχουν ο νοσηλευτής, ο ψυχολόγος και άλλα μέλη όπως κοινωνικός λειτουργός, φυσικοθεραπευτής, εθελοντές. Αυτή η επιλογή είναι αναγκαία για άτομα με συμπτώματα που είναι δύσκολο να αντιμετωπιστούν (όπως έντονος πόνος), με σύνθετα ιατρικά προβλήματα όπου χρειάζεται να προσφερθεί απαραίτητη νοσηλευτική φροντίδα (στομίες κλπ) ή με ψυχολογικά προβλήματα τα οποία αντιμετωπίζονται από τους ειδικούς συνεργάτες. Πολλά νοσοκομεία και ογκολογικές κλινικές έχουν αυτές τις ομάδες ως μέρος των υπηρεσιών που παρέχουν και καλό είναι να προσφέρεται από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης. Σε κάποιες χώρες, μια κινητή μονάδα παρηγορικής φροντίδας (μπορεί να είναι γιατροί, νοσηλευτές, ψυχολόγοι, ψυχο-ογκολόγοι, φυσιοθεραπευτές, κ.ά.), επισκέπτεται τους ασθενείς στο σπίτι τους παρέχοντας τους παρηγορική φροντίδα και λειτουργεί σαν μια ομάδα την οποία ο ασθενής και η οικογένειά του μπορούν να συμβουλευούνται για τις ανάγκες που προκύπτουν.



References:

1. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, et al: Effects of early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: A randomized clinical trial. J Clin Oncol 35:834-841, 2017.
2. Gaertner J, Wolf J, Voltz R. Early palliative care for patients with metastatic cancer. Curr Opin Oncol. 2012 Jul;24(4):357-62. Review.
3. Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Muzikansky A, Lennes IT, Heist RS, Gallagher ER, Temel JS. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. J Clin Oncol. 2012 Feb 1;30(4):394-400.

Παραπάνω πληροφορίες

- <https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/care-choices/palliative-care-fact-sheet>
- <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/cancer-in-general/treatment/palliative>
- <http://www.who.int/hiv/topics/palliative/PalliativeCare/en/>
- <https://engage.esgo.org/>



Οι φωτογραφίες είναι όλες αυθεντικές. Τραβήχτηκαν από τους Mr. Milan Jaroš and RNDr. Ivana Dostálová, Ph.D. στο κέντρο Παρηγορικής Φροντίδας στο Γενικό Νοσοκομείο της Πράγας. (General Faculty Hospital, Prague) Δείχνουν πραγματικούς ασθενείς και γιατρούς.