



Η ασθένεια του Πάρκινσον Δουλεύοντας σε συνεργασία με ασθενείς και φροντιστές

Δίνοντας πληροφορίες με εχεμύθεια – ευαισθητοποίηση απέναντι στον ασθενή και στις επιθυμίες του φροντιστή

“Nam et ipsa scientia potestas est” (“Γνώση σημαίνει δύναμη”)

Francis Bacon 1561 - 1626

- Η καλή επικοινωνία και ανταλλαγή πληροφοριών είναι ένα σημαντικό μέρος στο ρόλο ενός επαγγελματία. Πρέπει πάντα να σκοπεύεις να χρησιμοποιείς καθαρή, απλή γλώσσα, να είσαι συνοπτικός και ακριβής. Πρόσεχε να ξεχωρίζεις μεταξύ γεγονότων, απόψεων και κρίσεων.
- Όλοι οι ασθενείς με parkinson (PD) έχουν το δικαίωμα να ενημερωθούν πλήρως για όλες τις πτυχές της φυσικής κατάστασής τους. Έχουν επίσης το δικαίωμα επιλογής να μην ενημερωθούν εάν αυτή είναι η επιθυμία τους.
- Όταν τα άτομα με Πάρκινσον έχουν καλά κατανοήσει τη κατάσταση τους, μπορούν καλύτερα να χειριστούν την υγεία και την θεραπεία τους και να έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής. Ο καλά πληροφορημένος ασθενής έχει καλύτερα ψυχολογικά αποτελέσματα, με λιγότερη ανησυχία και κατάθλιψη. Επίσης απαιτούν λιγότερο χρόνο με ειδικό και εισάγονται λιγότερο στο νοσοκομείο.
- Επίσης τα μέλη της οικογένειας και οι φροντιστές ωφελούνται με την πλήρη κατανόηση της φύσεως και της διαχείρισης της κατάστασης του ατόμου που φροντίζουν. Ωστόσο, πληροφορίες για την διάγνωση και την θεραπεία ανήκουν μόνο στο άτομο με την ασθένεια Πάρκινσον. Μόνο με την συγκατάθεση τους μπορούν να βγουν έξω αυτές οι εμπιστευτικές πληροφορίες.

This information was prepared by professional and lay members of the Infopark Project

Last updated : 07/02/04



This study is funded by the European Commission under the Fifth Framework Quality of Life Programme, Contract Number QLK6 2000-00303

- Μερικές φορές τα άτομα με Πάρκινσον μπορεί να είναι διστακτικά στο να μοιραστούν πληροφορίες με μέλη της οικογένειάς τους . Είτε γιατί νιώθουν ότι είναι προσωπικό τους το πρόβλημα και δεν είναι απαραίτητο να το γνωρίζουν οι άλλοι, είτε γιατί φοβούνται ότι αυτό μπορεί να οδηγήσει τους άλλους να αναλάβουν ευθύνες και αυτοί να χάσουν την ανεξαρτησία τους, είτε γιατί θέλουν να προστατεύσουν αυτούς που είναι κοντά τους χωρίς να τους επιφορτώσουν με ανησυχία και αγωνία .
- Μερικές φορές μέλη της οικογένειας και οι φροντιστές ζητούν από τους γιατρούς να μην εξηγήσουν την διάγνωση (και ειδικά την πρόγνωση) του Πάρκινσον στους ασθενείς. Υποστηρίζουν ότι γνωρίζουν το άτομο πολύ καλά και ότι η γνώση της κατάστασης του, η έλλειψη θεραπείας και η αναπόφευκτη πρόοδος αυτής θα είναι πολύ ανησυχητικό για τους ασθενείς και θα προκαλέσει φόβο και κατάθλιψη για αυτούς .
- Στη πράξη, οι περισσότεροι ασθενείς επιθυμούν να τους πουν για τη διάγνωση τους και να είναι συνέχεια ενήμεροι. Φυσικά έχουν νομικό και ηθικό δικαίωμα να γνωρίζουν, εάν αυτή είναι η επιθυμία τους. Αποκάλυψη της διάγνωσης της ασθένειας του Πάρκινσον, ανακουφίζει την αβεβαιότητα και την ανησυχία για τα συμπτώματα, δικαιολογεί την επόμενη θεραπεία και επιτρέπει σχέδια για το μέλλον.
- Είναι σχεδόν πάντα καλύτερα να είσαι ειλικρινής στο άτομο με Πάρκινσον και να τους ενθαρρύνεις να είναι ανοιχτοί με μέλη της οικογένειας και τους φροντιστές. Αυτό θα εξασφαλίσει ότι συγγενείς και φίλοι δεν θα αποξενωθούν και θα μπορούν να παρέχουν ενημερωμένη και ιδανική φροντίδα και υποστήριξη.

Επιπλέον πληροφορίες

Χρήσιμες ιστοσελίδες περιλαμβάνουν

Ανακοινώνοντας «κακές ειδήσεις» : Εκπαιδευτική ιστοσελίδα για επαγγελματίες

<http://www.breakingbadnews.co.uk>

Πρόγραμμα «ειδικών» Ασθενών

<http://www.doh.gov.uk/cmo/progress/expertpatient/index.htm>

