



Η ασθένεια του Πάρκινσον Δουλεύοντας σε συνεργασία με ασθενείς και φροντιστές

Η ομαδική προσέγγιση στο χειρισμό της ασθένειας του Πάρκινσον

“Μια αποτελεσματική ομάδα παραδίδει φροντίδα που είναι μεγαλύτερη από το σύνολο των μελών της”

• Η Ευρωπαϊκή Οργάνωση Πάρκινσον και ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχουν δημοσιεύσει καταστατικό χάρτη δικαιωμάτων για άτομα με Πάρκινσον. Αυτό δηλώνει ότι άτομα με Πάρκινσον έχουν το δικαίωμα να:

- παραπεμφθούν σε γιατρό με εξειδίκευση και ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την ασθένεια Πάρκινσον
- λάβουν ακριβής διάγνωση
- έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης
- λάβουν συνεχόμενη φροντίδα
- πάρουν μέρος στο χειρισμό της ασθένειας τους

• Εάν αυτό το επίπεδο φροντίδας πρόκειται να επιτευχθεί σε επίπεδο ρουτίνας, τότε ο χειρισμός πολλαπλών σωματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών συνεπειών της ασθένειας του Πάρκινσον απαιτεί μια συντονισμένη ομαδική προσέγγιση. Κανένας επαγγελματίας – ακόμα και ένας ειδικός του Πάρκινσον – δεν μπορεί να έχει την απαιτούμενη γνώση και εξειδίκευση που απαιτείται.

• Το κέντρο στην ομάδα είναι το άτομο με Πάρκινσον και η οικογένεια τους. Ζουν σε αυτή τη κατάσταση 24 ώρες την ημέρα και σύντομα γίνονται ειδικοί. Εάν οι επαγγελματίες υγείας και οι κοινωνικές υπηρεσίες παραδεχτούν την γνώση του ασθενή και του φροντιστή και δουλέψουν μαζί τους, τότε τα αποτελέσματα πιθανώς να είναι πιο ικανοποιητικά για όλους.

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

• Έρευνες έχουν δείξει ότι άτομα με Πάρκινσον και οι φροντιστές τους συχνά νιώθουν ότι δεν είναι κατάλληλα ενημερωμένοι για όλους τους ειδικούς και τις παρεμβάσεις που μπορούν να τους βοηθήσουν. Συγκεκριμένα, νιώθουν αβέβαιοι για το ρόλο θεραπειών χωρίς φαρμακευτική προσέγγιση . Μερικοί φροντιστές νιώθουν αβέβαιοι για το πως η ποτέ να αρχίσουν να παρέχουν φροντίδα και να εκφράσουν την ανάγκη για καθοδήγηση.

• Η ομαδική συνεργασία για την διαχείριση της ασθένειας πρέπει , να διεξάγεται με πρωτοκόλλα , σχεδιασμένα έτσι ώστε να κάνουν την καλύτερη χρήση ανεξάρτητων ατομικών ικανοτήτων των μελών της ομάδας με πλήρη περιγραφή ρόλου και καθηκόντων . Ατομικευμένα θεραπευτικά πλάνα βοηθούν τους ασθενείς να εξερευνήσουν τις δυσκολίες της ομαδικής φροντίδας και να διασφαλίσουν ότι οι δικές τους ιδέες και προτιμήσεις είναι αναπόσπαστες στη διαχείριση.

• Ανεξάρτητα από την έλλειψη σημαντικών ενδείξεων αποτελεσματικότητας, οι περισσότεροι θεραπευτές υποστηρίζουν ότι η μεσολάβηση τους πρέπει να αρχίζει νωρίς κατά τη διάρκεια της αρρώστιας, με σκοπό να σχεδιάσουν ένα χρήσιμο πρόγραμμα αποκατάστασης και να αποτρέψουν ανικανότητα και αναπηρία. Επομένως, μια στενή σχέση μεταξύ ασθενή, φροντιστή και γιατρού, νοσηλευτών και θεραπευτών είναι απαραίτητη.

• Ο συνεχής διάλογος είναι το κλειδί για μια επιτυχή ομαδική προσέγγιση. Οι πάσχοντες και οι ειδικοί έχουν πολλά να μάθουν ο ένας στον άλλον. Αυτή η αλληλεπίδραση μπορεί να προσφέρει την δυνατότητα να μειωθούν τα προβλήματα που συσχετίζονται με το περιορισμένο αριθμό ειδικών κέντρων για Πάρκινσον, και την έλλειψη ειδικών ενώ μπορεί να συμπληρώνει παρά να αμφισβητεί τις επιδεξιότητες επικοινωνίας, και να ενθαρρύνει μια συνεργασία που είναι ουσιαστική για καλύτερα αποτελέσματα.

ΠΕΡΕΤΑΙΡΩ ΜΕΛΕΤΗ

McMahon DG, Thomas S. Πρακτική αντιμετώπιση στην ποιότητα ζωής ασθενών με Πάρκινσον . J Neural 1998; 245 (supply 1): S19-22.

Bait K, Brooks D, Burn D et al. Καινούργιες οδηγίες για την διαχείριση ασθένειας Πάρκινσον Updated guidelines for the management of Parkinson's disease. Hosp Med 2001; 62: 456-70.

