

Η ανακούφιση από τον πόνο ως ανθρώπινο δικαίωμα σε ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου

Ευάγγελος Αλιφέρης¹, Σταματία Γκαράνη – Παπαδάτου²

1. Διεύθυνση Υγειονομικού, Γενικό Επιτελείο Ναυτικού

2. Τμήμα Πολιτικών Δημόσιας Υγείας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Σχολή Δημόσιας Υγείας

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.) ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου παγκοσμίως και αριθμεί περίπου 9,6 εκατομμύρια θανάτους το έτος 2018. Ιδιαίτερα κοινό και ανησυχητικό για τους ασθενείς αυτούς χαρακτηριστικό και ειδικά στις μεταστάσεις είναι ο πόνος, κατάσταση η οποία επιβάλλει μια προσέγγιση που να βελτιώνει την ποιότητα ζωής και να παρέχει εξειδικευμένη ιατρική φροντίδα και κυρίως παρηγορητική-ανακουφιστική φροντίδα όπως αυτή ορίζεται από τον ΠΟΥ. Προς την κατεύθυνση της αναγνώρισης και της κατάκτησης του ανθρωπίνου δικαιώματος για ισότιμη πρόσβαση στην ανακούφιση από τον πόνο, έχουν γίνει πολλά βήματα προόδου στο πλαίσιο της προάσπισης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, της θωράκισης της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, αλλά και της προαγωγής της δημόσιας υγείας καθώς ο χρόνιος πόνος επιδημιολογικά αναγνωρίζεται ως πρόβλημα δημόσιας υγείας. Μέσω της ενδελεχούς μελέτης της βιβλιογραφίας στο θέμα αυτό, προκύπτει ότι πολλά ακόμα θα μπορούσαν να γίνουν, καθώς παρουσιάζεται υστέρηση: α) στη χάραξη Πολιτικών Υγείας που εντάσσουν την Παρηγορητική Θεραπεία στα συστήματα περίθαλψης και υγείας, β) στη συνεχιζόμενη εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας ως προς την αντιμετώπιση και τη διαχείριση του πόνου, στην ενημέρωση των ασθενών, γ) στη διαθεσιμότητα και την προσβασιμότητα στα Οπιοειδή που κύρια χρησιμοποιούνται στην αντιμετώπιση του πόνου και τέλος δ) στην αναχαίτιση κοινωνικών, πολιτισμικών και οικονομικών λόγων που αποτελούν περιοριστικούς παράγοντες στην κατάκτηση αυτού του δικαιώματος. Η ανακούφιση από το πόνο, ειδικά σε ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου αποτελεί αναμφισβήτητο θέμα που συγκεντρώνει το ενδιαφέρον όλων ανεξαιρέτως, επιστημόνων και μη. Η αгаστή συνεργασία όλων, επιστημόνων υγείας, επιστημόνων και εκτός του χώρου υγείας, ασθενών, οικείων, κυβερνήσεων, Διεθνών Οργανισμών, η ανταλλαγή γνώσεων και πληροφοριών μπορούν να επιφέρουν καθοριστικές αλλαγές που θα υπερβαίνουν εμπόδια και που θα φέρνουν την ανθρωπότητα ένα βήμα πιο κοντά στη κατάκτηση της απαλλαγής από το πόνο στο τέλος της ζωής.

Λέξεις Κλειδιά: ανθρώπινα δικαιώματα, απαλλαγή από το πόνο, δημόσια υγεία, καρκίνος, πόνος

Υπεύθυνος αλληλογραφίας: Ευάγγελος Αλιφέρης
e-mail: ealiferis@yahoo.gr

Ημερομηνία υποβολής: 22/01/2021
Ημερομηνία δημοσίευσης: Σεπτέμβριος 2021

Σημείωμα εκδότη: Η παρούσα δημοσίευση εκφράζει την προσωπική άποψη των συγγραφέων.

Αναφορά του άρθρου ως: Αλιφέρης Ε. & Γκαράνη – Παπαδάτου Σ. (2022). Η ανακούφιση από τον πόνο ως ανθρώπινο δικαίωμα σε ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου. *Ελληνικό Περιοδικό Νοσηλευτικής Επιστήμης* 14(3): 3-14, doi: <https://doi.org/10.24283/hjns.202131>

ΒΑΣΙΚΑ ΣΗΜΕΙΑ:

- Ο ρόλος της παρηγορητικής θεραπείας στην ανακούφιση του πόνου
- Η πρόσβαση στην αναλγησία ως ανθρώπινο δικαίωμα
- Διαμόρφωση πολιτικών υγείας
- Εκπαίδευση και ενημέρωση
- Διαθεσιμότητα και προσβασιμότητα στα οπιοειδή
- Κοινωνικοί, πολιτισμικοί και οικονομικοί παράγοντες

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παγκόσμια επιστημονική κοινότητα καταβάλλει σημαντικές προσπάθειες για να αντιμετωπίσει τη σύγχρονη μάστιγα της ασθένειας του καρκίνου και τις πολλαπλές κοινωνικοοικονομικές του επιπτώσεις. Βασισμένοι στα αποτελέσματα μιας συστηματικής ανασκόπησης που δημοσιεύθηκε το 2007 για τον καρκινικό πόνο, οι συγγραφείς κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι τις τέσσερις τελευταίες δεκαετίες δεν είχε σημειωθεί σημαντική πρόοδος στην αντιμετώπιση του πόνου (Van Beuken 2007). Η κατάσταση αυτή άλλαξε την επόμενη δεκαετία κατά την οποία οι σχετικές προσπάθειες εντάθηκαν σημαντικά και επικεντρώθηκαν στην ανίχνευση και τον περιορισμό των παραγόντων κινδύνου, στην πρόληψη μέσω της έγκαιρης διάγνωσης, αλλά και στον τομέα της θεραπείας μέσα από τη δημιουργία δυναμικής για νέα φάρμακα και πιο υψηλής ποιοτικά μεθόδους ανίχνευσης και πρόληψης. Εν τούτοις, παρά τα βήματα προόδου που σημειώθηκαν, το θέμα του πόνου παραμένει ακανθώδες: παρόλο που δεν απειλεί την ίδια τη ζωή, η ύπαρξή του επηρεάζει και καθορίζει τη ποιότητα ζωής των ασθενών και κατά συνέπεια και των οικείων τους. Η αίσθηση του αθεράπευτου πόνου ή του πόνου που αντιμετωπίζεται ανεπαρκώς ή υποτυπωδώς, αποτελεί πλήγμα και αγκάθι του σύγχρονου πολιτισμού και αδυναμία εν τοις πράγμασι των συστημάτων υγείας να υπερασπιστούν σθεναρά ένα καίριο και πρωταρχικό ανθρώπινο δικαίωμα. Το θέμα του πόνου απασχολεί ακόμη περισσότερο καθολικά και κάθετα όλους τους πάσχοντες από καρκίνο και μάλιστα σε όλα σχεδόν τα στάδια της νόσου, χωρίς διάκριση φυλής, φύλου, οικονομικής και κοινωνικής κατάστασης, θρησκευτικών και πολιτικών πεποιθήσεων. Η απαλλαγή ή έστω η ανακούφιση από τον πόνο στον καρκίνο τελικού σταδίου εξακολουθεί να απασχολεί εκατομμύρια ανθρώπους ανά το κόσμο είτε πρόκειται για τους ίδιους τους ασθενείς και τους οικείους τους, είτε πρόκειται για τους εργαζόμενους σε χώρους υγείας (ερευνητές, επιστήμονες, εργαζόμενοι σε νοσηλευτικά ιδρύματα, οργανισμούς, νομικοί κ.ο.κ.).

Το αν η ανακούφιση από τον πόνο σε ασθενείς με

καρκίνο τελικού σταδίου είναι κεκτημένο δικαίωμα και το αν προστατεύεται η δημόσια υγεία μέσα από την προ-άσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, παραμένουν βασικά επιστημονικά ερωτήματα που προσπαθεί να αντιμετωπίσει η παρούσα ανασκόπηση. Η απάντηση σε επιμέρους ερωτήματα και ζητήματα όπως η χάραξη πολιτικών υγείας, η επαρκής κατάρτιση των επιστημόνων υγείας, η πλήρης ενημέρωση ασθενών και οικείων, η προσβασιμότητα και η διαθεσιμότητα σε οπιοειδή και η επίδραση οικονομικών και κοινωνικών -πολιτισμικών παραγόντων είναι αυτή που τελικά καθορίζει το επίπεδο πραγμάτωσης του παραπάνω δικαιώματος.

ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ

Ο πόνος αποτελεί ένα σοβαρό πρόβλημα του σύγχρονου ανθρώπου το οποίο προκαλεί επιπτώσεις σε πολλαπλά επίπεδα, ατομικά, ψυχολογικά και οικονομικο-κοινωνικά, υποβαθμίζοντας όχι μόνον τη φυσική κατάσταση ενός ανθρώπου αλλά παράλληλα την ποιότητα ζωής του (IASP 2020). Σύμφωνα με τον ορισμό της International Association for the Study of Pain (IASP) ο πόνος συνιστά ή περιγράφεται ως μια δυσάρεστη υποκειμενική, αισθητική και συναισθηματική εμπειρία που συνοδεύεται από πραγματική ή δυνητική ιστική βλάβη (IASP Terminology 2020) και διακρίνεται σε δύο μεγάλες κατηγορίες, τον οξύ και το χρόνιο πόνο.

Ο οξύς πόνος μπορεί να είναι πολλαπλής αιτιολογίας, μετεγχειρητικός, τραυματικός ή ακόμη να οφείλεται σε παθολογικά αίτια. Είναι αυτοπεριοριζόμενος, περιλαμβάνει μια αλληλουχία δράσεων η οποία στοχεύει στον περιορισμό ή στην παύση του και δρα προστατευτικά ως προειδοποίηση μιας εξελισσόμενης ιστικής βλάβης. Συνιστά βλαπτικό σύμπτωμα της εξέλιξης μιας νόσου και εμφανίζεται γύρω από τον τραυματισμένο ή πάσχοντα ιστό, μετά από χημικό, μηχανικό και θερμικό ερεθισμό των υποδοχέων του πόνου (Clark et al 2011).

Οι μηχανισμοί του οξέος πόνου, όπως έχει αποδειχθεί, διαφέρουν σημαντικά από εκείνους του χρόνιου πόνου (Baliki et al 2015). Εξ ορισμού ο πόνος κατηγοριοποιείται ως χρόνιος ύστερα από την πάροδο τριών μηνών, αν και έχει διαπιστωθεί πως η διαδρομή από

τον οξύ στο χρόνιο πόνο ενδέχεται να ξεκινά πολύ πιο νωρίς, σε περίπτωση δε τραυματισμών, από την ίδια τη στιγμή του τραυματισμού (Treede et al 2015), (Price et al 2019). Ο χρόνιος πόνος δεν εξυπηρετεί καμία προστατευτική βιολογική λειτουργία. Δεν αποτελεί σύμπτωμα μιας νόσου, αλλά είναι ο ίδιος εξέλιξη μιας νόσου. Δεν υποχωρεί και δεν αυτοπεριορίζεται. Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ. η παρουσία χρόνιου πόνου αφορά σε ένα ποσοστό του πληθυσμού της τάξης του 20% στις αναπτυγμένες χώρες, ιδίως σε γυναίκες, σε ηλικιωμένα άτομα αλλά ακόμα και σε παιδιά. Μεγάλος μέρος (30%) αναφέρεται σε μυοσκελετικούς πόνους και συναφείς παθήσεις, πόνους του αυχένος και της πλάτης, ένα μικρότερο μέρος (10%) σε ημικρανίες και κεφαλαλγίες και ένα πολύ μικρό μέρος 1-2% σε πόνο προερχόμενο από καρκίνο. Αξιοσημείωτο είναι ότι σε πρωτογενές επίπεδο περίθαλψης, ο επιπολασμός του πόνου κυμαίνεται στα ίδια επίπεδα τόσο για τις αναπτυγμένες όσο και για τις αναπτυσσόμενες χώρες (Lipman 2008). Οι παράγοντες κινδύνου που αυξάνουν τον επιπολασμό του χρόνιου πόνου είναι κοινωνικοί, δημογραφικοί, ψυχολογικοί και βιολογικοί (Davies & Higginson 2005).

Ο χρόνιος πόνος, ο οποίος ταξινομείται σε Αλγαισθητικό, Νευροπαθητικό, Ιδιοπαθή και Ψυχογενή (Clark et al 2011) αναγνωρίζεται ως μείζον πρόβλημα Δημόσιας Υγείας. Ένας δε από τους μεγαλύτερους πληθυσμούς που χρειάζεται ανακούφιση από τον χρόνιο πόνο, είναι ο πληθυσμός των καρκινοπαθών ασθενών καθώς ιδιαίτερο κοινό και εξαιρετικά ανησυχητικό χαρακτηριστικό στα τελικά στάδια είναι ο καρκινικός πόνος: σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.) ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου παγκοσμίως και αριθμεί περίπου 9,6 εκατομμύρια θανάτους το έτος 2018, με 1 στους 6 θανάτους να οφείλεται σε καρκίνο. (WHO 2020, Cancer), (Ferlay et al 2014). Ο πόνος αυτός δεν περιγράφεται και δεν προσδιορίζεται μόνο υπό τη φυσιολογική έννοια του όρου, αλλά εμπεριέχει πτυχές που άπτονται του συνόλου της ανθρώπινης ύπαρξης όπως η προσωπικότητα, η ψυχολογία και οι κοινωνικές επαφές, καταλήγοντας στη μορφή ενός «καθολικού πόνου (total pain)», (IASP 2020, Global Year Cancer Pain).

Ο χρόνιος πόνος στον καρκίνο προκαλείται από τη νόσο, ενώ ο οξύς από τις διαγνωστικές ή θεραπευτικές διαδικασίες που ακολουθούνται. Η παρουσία του πόνου εξαρτάται κυρίως από τον ιστό του οργάνου που αναπτύσσεται ο καρκίνος και το στάδιο της νόσου. Σε κάθε δεδομένη στιγμή, περίπου οι μισοί από τους ασθενείς που έχουν διαγνωστεί με κακοήγη καρκίνο αντιμετωπίζουν πόνο, ενώ στα 2/3 αυτών που είναι προχωρημένου σταδίου η ένταση του πόνου που βιώνουν είναι τέτοια ώστε να επηρεάζει καθοριστικά την ποιότητα της ζωής τους, επιδρώντας στη διάθεση, τον ύπνο, τις κοινωνικές σχέσεις και τις καθημερινές τους δραστηριό-

τητες. Η χημειοθεραπεία, η ακτινοθεραπεία και η χειρουργική επέμβαση μπορεί να προκαλέσουν οδυνηρές καταστάσεις που παραμένουν πολύ καιρό και μετά τη λήξη της θεραπείας (Charlton 2005), (American Cancer Society, 2020). Όταν ο πόνος δεν ελέγχεται για μεγάλα χρονικά διαστήματα ο ασθενής αναπτύσσει συναισθήματα έλλειψης αυτοελέγχου και αυτό-αποτελεσματικότητας η οποία θεωρείται σημαντικός γνωσιακός παράγων στον έλεγχο του πόνου (Bandura et al 1987), (Maier & Seligman 1976).

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ

Στο πεδίο μελέτης του πόνου έχουν αναπτυχθεί διάφορα μοντέλα για την αντίληψη του ζητήματος και την εξελικτική διαδρομή του πόνου, ενδεικτικά αναφέρονται η βιολογικά ελεγχόμενη πύλη ελέγχου (biologically informed gate control theory), το μοντέλο κινήτρου και απόφασης (motivation-decision model) (Field 2006). Τα δύο μοντέλα βασίζονται σε βιολογικές προβλέψεις σε σχέση με τον εγκέφαλο, το εγκεφαλικό στέλεχος και τη σπονδυλική στήλη. Υπάρχουν όμως και μοντέλα τα οποία βασίζονται στις ψυχολογικές προσδοκίες (Buchel et al 2014), (Rief & Petrie 2016), (Wiech 2016) και στην αποφυγή του φόβου όπως το μοντέλο της έλλειψης βοήθειας (helplessness) (Samwel et al 2006). Παρά τις διάφορες θεωρίες, καθώς γίνεται ευρέως αποδεκτό ότι ο πόνος απαιτεί μια ολιστική αντιμετώπιση. Η παρούσα εργασία εστιάζει στην παρηγορητική θεραπεία ως μια ιδιαίτερα σημαντική συνιστώσα μιας τέτοιας ολιστικής αντιμετώπισης, η οποία αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο ως ουσιαστικό μέρος όλων των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης.

Παρόλα αυτά, εξακολουθεί να υπάρχει ανεπαρκής πρόσβαση σε περίθαλψη και παρηγορητική θεραπεία παγκοσμίως με δεδομένη τη βαθμιαία γήρανση του πληθυσμού αλλά και των πιο περίπλοκων συνθηκών που δημιουργούνται και αναμένεται να αυξήσουν περαιτέρω τη ζήτηση για φροντίδα (Lipman 2008). Εκτιμάται ότι παγκοσμίως πάνω από 20 εκατομμύρια άνθρωποι χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής τους (Davies & Higginson 2005), (WHO 2020, Palliative Care, fact sheet). Η πλειοψηφία (69%) είναι ενήλικες άνω των 60 ετών και μόνο το 6% είναι παιδιά. Το υψηλότερο ποσοστό (78%) των ενηλίκων που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής ζουν σε χώρες με χαμηλό και μεσαίο εισόδημα. Οι καρδιαγγειακές παθήσεις, ο καρκίνος και οι χρόνιες αποφρακτικές πνευμονοπάθειες, μαζί με τον διαβήτη, αντιπροσωπεύουν τη συντριπτική πλειοψηφία των αναγκών παρηγορητικής φροντίδας ενηλίκων.

Ιστορικά, τα προγράμματα περίθαλψης και παρηγορητικής φροντίδας έχουν επικεντρωθεί στις ανάγκες

των καρκινοπαθών που είναι γνωστό ότι έχουν υψηλά βάρη συμπτωμάτων, χωρίς ωστόσο να παραγνωρίζεται μια τέτοια ανάγκη και για άλλες κατηγορίες ασθενών όπως οι πάσχοντες από τον ιό HIV / AIDS, από φυματίωση ή από γήρας (Davies & Higginson 2005), (WHO 2020, Palliative Care, fact sheet). Καθώς η παροχή παρηγορητικής φροντίδας αποτελεί όλο και περισσότερο μια αναγκαιότητα καθοριστικής σημασίας, θα πρέπει να επεκταθεί η ενσωμάτωσή της πιο ενεργά στα υπάρχοντα συστήματα υγείας (WHO 2020, Palliative Care) κάτι που δεν ισχύει γενικά, αλλά ούτε και στην Ελλάδα καθώς η ανακουφιστική φροντίδα δεν είναι ενταγμένη στο ΕΣΥ. Η σύσταση του Εθνικού Ινστιτούτου Νεοπλασιών (ΕΙΝΕ) με τον Ν. 4600/2019, ενδέχεται να δώσει ώθηση στην ανάπτυξη τη παρηγορητικής φροντίδας στη χώρα μας. Σύμφωνα με μια μετα-ανάλυση (Van Beek et al 2016) σχετικά με την ενσωμάτωση της παρηγορητικής φροντίδας στην αντιμετώπιση ενηλίκων ογκολογικών ασθενών, το 66% των οδηγιών δίνουν ιδιαίτερη έμφαση σε παρεμβάσεις που στοχεύουν στη μείωση του υποφέρειν (reducing suffering). Στην έννοια αυτή συμπεριλαμβάνονται συνήθως η εκτίμηση του πόνου, οδηγίες και συμμετοχή του ασθενή στη χρήση αναλγητικών και οπιοειδών ανάλογα με τη φάση και τα χαρακτηριστικά του πόνου, καθώς και η ανακούφιση τόσο σωματικών όσο και ψυχολογικών αναγκών.

Η ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΑΝΑΛΓΗΣΙΑ ΩΣ ΑΝΘΡΩΠΙΝΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ

Η σύγχρονη ερμηνεία του θεμελιώδους ανθρωπίνου δικαιώματος στην υγεία δεν περιλαμβάνει μόνον την απουσία ασθένειας ή αναπηρίας, αλλά τη γενικότερη ψυχική, κοινωνική και σωματική ευημερία του ατόμου. Το Άρθρο 12 του Διεθνούς Συμφώνου των Ηνωμένων Εθνών για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα (ICESCR) περιγράφει αναλυτικά το δικαίωμα στην υγεία, ενώ η Επιτροπή Εφαρμογής του Συμφώνου, με το Γενικό Σχόλιο 14 ορίζει τις θεμελιώδεις υποχρεώσεις που απορρέουν από το δικαίωμα στην υγεία μεταξύ των οποίων είναι και η δυνατότητα του ατόμου να έχει ισότιμη πρόσβαση στην ανακούφιση από τον πόνο καθώς και πρόσβαση σε βασικά φάρμακα σύμφωνα με το αντίστοιχο πρόγραμμα του ΠΟΥ (Chirac & Laing 2001), σε ένα πλαίσιο που εγγυάται την αυτονομία του, την παροχή ενημέρωσης και τη συμμετοχή του στις αποφάσεις. Συγκεκριμένα αναφέρεται στην παροχή βασικών φαρμάκων και στην κατάλληλη θεραπεία και φροντίδα της ψυχικής υγείας (παρ.17), στην παροχή βασικών φαρμάκων σύμφωνα με το αντίστοιχο πρόγραμμα του ΠΟΥ (παρ.43.δ).

Αξίζει να σημειωθεί πως η Διεθνής Σύμβαση Οπίου της Χάγης του 1912 αναγνώρισε τον σοβαρό κίνδυνο για τη δημόσια υγεία από την μη ελεγχόμενη χρήση των

ναρκωτικών αλλά και τη σημασία τους για ιατρικούς και επιστημονικούς σκοπούς. Ιδιαίτερα σημαντική για την εξασφάλιση καλύτερης πρόσβασης στην αναλγησία ήταν η Ενιαία Σύμβαση για τα Ναρκωτικά (1961) (ΦΕΚ 6/10.3.1972), που τροποποιήθηκε με το Πρωτόκολλο του 1972 (επικυρώθηκε στην Ελλάδα το 1985), και με την οποία επετεύχθη η ενοποίηση προηγούμενων συνθηκών η οποία εκτός από το θέμα του ελέγχου των ναρκωτικών ουσιών, υποχρέωσε τα κράτη να προχωρήσουν σε ρυθμίσεις προς την κατεύθυνση δημιουργίας καλύτερης πρόσβασης στην αναλγησία, χωρίς όμως ιδιαίτερη επιτυχία. Η Σύμβαση για τις ψυχοτρόπους ουσίες του 1971 και η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών του 1988 (κυρώθηκε στην Ελλάδα με τον Ν.1990/1991, ΦΕΚ 193/Α/16-12-1991), έναντι στην παράνομη διακίνηση ναρκωτικών φαρμάκων και ψυχοτρόπων ουσιών, ήταν επίσης δύο σημαντικά κείμενα. Η ανακήρυξη του Παγκόσμιου Έτους κατά του Πόνου (Global Year Against Cancer Pain, October 2008-October 2009) από την International Association for the Study of Pain, υπήρξε ένα άλλο σημαντικό γεγονός το οποίο είχε ως αποτέλεσμα μεγάλη ευαισθητοποίηση τόσο της κοινής γνώμης όσο και των λειτουργών υγείας. Εν τούτοις, στις απαρχές του 21ου αιώνα διαπιστώνεται ένα μεγάλο χάσμα μεταξύ της όλο και μεγαλύτερης κατανόησης της παθοφυσιολογίας του πόνου και της πραγματικής αντιμετώπισής του (Daher 2010). Η Διακήρυξη του Μόντρεαλ (2010), στην οποία κατέληξε η International Pain Summit (PIS) υπό την αιγίδα της IASP, μέλος της οποίας είναι και η Ελληνική Εταιρεία Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας, ήταν το προϊόν της γενικής παραδοχής αποτυχίας αντιμετώπισης του πόνου. Στο Προοίμιο αναφέρεται μεταξύ άλλων ότι «υπάρχει ανεπαρκής πρόσβαση στη θεραπεία του οξέος πόνου που οφείλεται σε τραύμα, νόσο και τελικού σταδίου ασθένεια και αποτυχία αναγνώρισης ότι ο χρόνιος πόνος αποτελεί χρόνιο πρόβλημα υγείας το οποίο απαιτεί πρόσβαση στη διαχείριση παρόμοια με τα άλλα χρόνια νοσήματα όπως ο διαβήτης και η χρόνια καρδιακή νόσος». Η Διακήρυξη, αναγνωρίζοντας την εγγενή αξιοπρέπεια όλων των ατόμων και δεχόμενη ότι η στέρηση της διαχείρισης του πόνου είναι θεμελιωδώς εσφαλμένη, οδηγώντας σε περιττή και βλαβερή βάσανο διακηρύττει ότι τα ακόλουθα ανθρωπίνια δικαιώματα πρέπει να αναγνωριστούν παγκοσμίως: το δικαίωμα πρόσβασης χωρίς διακρίσεις στη διαχείριση του πόνου (access to pain management, άρθρο 1), το δικαίωμα αναγνώρισης του πόνου που βιώνει το άτομο (acknowledgement of pain, άρθρο 2) και πληροφόρησης των τρόπων διαχείρισης και τέλος, το δικαίωμα κατάλληλης εκτίμησης και θεραπείας (assessment and treatment) του πόνου από επαρκώς εκπαιδευμένο υγειονομικό προσωπικό (άρθρο 3) (OHCHR 2018, Fact Sheet 31). Η αναγνώριση αυτών των

δικαιωμάτων δημιουργεί αντίστοιχες υποχρεώσεις στα κράτη και τις κυβερνήσεις να δημιουργήσουν, βάσει των διαθέσιμων πόρων, το αντίστοιχο νομοθετικό πλαίσιο και τις υποδομές που θα προάγουν και σίγουρα δεν θα εμποδίσουν την πρόσβαση σε κατάλληλη και επαρκή αναλγησία. Σημαντικό βήμα υπήρξε η έκδοση οδηγιών από τον WHO και συγκεκριμένα τα 3 βήματα της αναλγητικής κλίμακας (WHO, 2020, WHO's Cancer Ladder for adults) στα οποία στηρίζονται σήμερα τα διάφορα σχήματα αναλγησίας.

Το 2011, το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου (ΕΔΔΑ), έκρινε στην υπόθεση Kurczak v. Poland (International Centre on Human Rights and Drug Policy 2013) ότι η παράλειψη ανακούφισης από τον πόνο συνιστούσε απάνθρωπη και ταπεινωτική μεταχείριση κατά παραβίαση του άρθρου 3 της Ευρωπαϊκής Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου. Επρόκειτο για την περίπτωση ενός Πολωνού πολίτη, του Edward Kurczak ο οποίος το 1998 είχε τραυματιστεί σε τροχαίο ατύχημα κατά το οποίο υπέστη κάταγμα στη σπονδυλική στήλη και έμεινε παραπληγικός. Από το 2000 έως το 2006 χρησιμοποιούσε μια ειδική αντλία έγχυσης μορφίνης η οποία είχε εμφυτευθεί στο σώμα του για την ανακούφιση των ισχυρών πόνων από τους οποίους υπέφερε έκτοτε. Το 2006 συνελήφθη και φυλακίστηκε κατηγορούμενος για συμμετοχή σε συμμορία. Ο δικηγόρος του επικαλέστηκε ότι η κατάσταση υγείας του δεν ήταν συμβατή με φυλάκιση αλλά το δικαστήριο έκρινε ότι η φυλάκιση μπορούσε να εκτελεστεί εφόσον οι ιατροί της φυλακής φρόντιζαν για την τροφοδότηση της αντλίας. Ο Kurczak άσκησε έφεση η οποία απορρίφθηκε και οδηγήθηκε στη φυλακή. Λίγο καιρό μετά τη φυλάκιση η μορφίνη τελείωσε και αναπληρώθηκε με χλωριούχο διάλυμα το οποίο όμως δεν είχε αναλγητικές ιδιότητες, αλλά απλώς εξασφάλιζε τη συνέχιση της λειτουργίας της αντλίας. Παράλληλα στον κρατούμενο χορηγούντο ισχυρά οπιοειδή αναλγητικά από το στόμα και ενδοφλεβίως, τα οποία δημιουργούσαν εθισμό και δεν είχαν προσαρμοστεί στις ανάγκες του. Η «θεραπεία» αυτή όχι μόνον δεν τον ανακούφιζε από τον πόνο αλλά του προκαλούσε ναρκοληψία (narcotic stupor) και εξάρτηση. Ο δικηγόρος ζήτησε επανεξέταση της υπόθεσης ισχυριζόμενος ότι το Δικαστήριο είχε παραπληρηθεί στην απόφαση του και ότι η μαρτυρία εμπειρογνομόνων θα αποδείκνυε τη σημασία της αντλίας για την αντιμετώπιση του χρόνιου πόνου του Kurczak. Το αίτημα και πάλι απορρίφθηκε. Τον Ιανουάριο του 2007 η φυλάκιση παρατάθηκε και το ίδιο έγινε τον Απρίλιο του 2007. Σχετικές ενστάσεις του ενάγοντος απορρίφθηκαν εκ νέου. Το Δικαστήριο όρισε η ανατροφοδότηση της αντλίας να γίνεται σε κοντινό νοσοκομείο αλλά δεν έκανε καμία αναφορά στο χρονικό διάστημα των μηνών εκείνων κατά τους οποίους ο πόνος του Kurczak είχε

παραμένει χωρίς θεραπεία. Η αντλία μορφίνης σταμάτησε να δουλεύει τον Οκτώβριο του 2007 και στον προσφεύγοντα χορηγούντο διάφορα αναλγητικά μεταξύ των οποίων και το Tramal. Σύμφωνα με γνωμοδότηση του Jagiellonian University Pain and Palliative Care Clinic (18.7. 2008) ο προσφεύγων υπέφερε από επεισόδια οξέος πόνου, κατά μέσον όρο μια φορά την ώρα τα οποία διαρκούσαν από λίγα έως δώδεκα λεπτά. Το 2008 το κέντρο κράτησης της Κρακοβίας απεύθυνε ερώτημα σε διάφορα νοσοκομεία της Πολωνίας σχετικά με το εάν μπορούσαν να εμφυτεύσουν την αντλία. Ύστερα από αρκετές αρνητικές απαντήσεις, ο επικεφαλής της νευροχειρουργικής κλινικής του νοσοκομείου Mielec ενημέρωσε ότι θα μπορούσε να αντικαταστήσει την αντλία. Ακόμη, ένα νοσοκομείο στο Gdansk συμφώνησε να προχωρήσει στην εμφύτευση αλλά υπαναχώρησε για τεχνικούς λόγους. Η υπόθεση αυτή περιλαμβάνει πολλά δικαστικά στάδια στα εθνικά δικαστήρια της Πολωνίας πριν την προσφυγή στο ΕΔΔΑ το οποίο έκρινε ότι με το να ανέχονται τη βλάβη της αντλίας μορφίνης του ενάγοντος για ολόκληρο το χρονικό διάστημα της κράτησής του δηλαδή για δυόμισι χρόνια, δεδομένης της κατάστασης υγείας του και του χρόνιου πόνου που τη συνόδευε, οι αρμόδιες αρχές είχαν παραβιάσει την υποχρέωση τους να παρέχουν αποτελεσματική ιατρική θεραπεία. Κατά συνέπεια, το δικαστήριο έκρινε ότι ο κρατούμενος είχε υποστεί απάνθρωπη και ταπεινωτική μεταχείριση κατά παραβίαση του άρθρου 3 της Ευρωπαϊκής Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου. Η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στο τέλος της ζωής, συμπεριλαμβανομένης της ανακούφισης από τον πόνο, πάσχει από τις γενικότερες ανισότητες που παρατηρούνται σε κάθε σύστημα υγείας. Υπολογίζεται ότι εξαιτίας μιας σειράς κοινωνικών και οικονομικών παραγόντων μόνον το 14% των ανθρώπων παγκοσμίως έχουν πραγματική πρόσβαση στην ανακουφιστική φροντίδα (WHO 2020, Palliative Care). Ιδιαίτερα πλήττονται όσοι υποφέρουν από τις υφιστάμενες κοινωνικές και οικονομικές ανισότητες, τη λεγόμενη διαρθρωτική βία (structural violence), οι οποίοι όχι μόνον έχουν μειωμένη η καθόλου πρόσβαση, αλλά και όταν φτάσουν στο σύστημα υγείας, η ποιότητα φροντίδας που λαμβάνουν είναι χαμηλότερη (Stajduhar et al 2019). Θα πρέπει ωστόσο στο σημείο αυτό να τονισθεί ότι παρά την παραδοχή της σπουδαιότητας του δικαιώματος αυτού, της απαλλαγής δηλαδή από το πόνο και της αποφυγής της βασάνου, ο πόνος δεν μπορεί να εκλείψει ολοσχερώς και ως εκ τούτου δεν πρέπει να καλλιεργείται ένα αίσθημα υψηλών αλλά μη εκπληρώσιμων προσδοκιών (Van Beuken 2007), (Health and Human Rights Resource Guide 2013). Ελλοχεύει ο κίνδυνος δηλαδή, να παρερμηνευτεί ένα τέτοιο δικαίωμα με τρόπο ώστε οι ασθενείς να αισθάνονται, μια καθολική απαλλαγή, και οι ιατροί να αισθά-

νονται παρέμβαση στο έργο τους και την ανεμπόδιστη και ανεπηρέαστη κλινική πράξη. Μια τέτοια παρερμηνεία μπορεί να οδηγήσει σε μια λανθασμένη «έννοια της ολικής αναλγησίας» και σε δυσaréσκεια των ασθενών, των οικείων ή και των επιστημόνων υγείας (WHO 2020, Cancer Pain Ladder).

Ταυτόχρονα, η πολυπλοκότητα των σύγχρονων δεδομένων και η ολοένα και περισσότερο επικρατούσα θεώρηση της ενιαίας αντιμετώπισης των θεμάτων υγείας, επιβάλλουν τη συνεργασία όλων στο στενό ή το ευρύτερο φάσμα των εργαζομένων στο χώρο της υγείας. Με αυτόν τον τρόπο ευοδώνεται καλύτερα στην πράξη η δημόσια υγεία σε όλους τους τομείς ευθύνης της μέσα από μια διευρυμένη συνεργασία περισσότερων επιστημονικών κλάδων (π.χ. στατιστικολόγων, νοσηλευτικού προσωπικού, ιατρών, επιθεωρητών δημόσιας και περιβαλλοντικής υγείας, φαρμακοποιών, οδοντιάτρων, υγιεινολόγων, διαιτολόγων, και διατροφολόγων, χωρίς να αποκλείεται πραγματικά καμιά ειδικότητα. Πιο συγκεκριμένα στην αλληλοσύνδεση του καρκίνου με τη δημόσια υγεία, είναι σαφές ότι ο καρκίνος και πολλά σχετικά θέματα έχουν σημαντικό αντίκτυπο στη δημόσια υγεία. Τα έτη ζωής που χάνονται λόγω πρόωρων θανάτων, η οικονομική επιβάρυνση λόγω απώλειας παραγωγικότητας, οι δαπάνες που σχετίζονται με την ασθένεια και τη θεραπεία, και οι μακροχρόνιες επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των επιζώντων είναι μόνο μερικές από τις πτυχές που καθιστούν τον καρκίνο και θέμα δημόσιας υγείας. Επιπλέον, η συγκέντρωση δεδομένων σε βάσεις πληροφοριών, ο προσδιορισμός κινδύνων και μοντέλων συμπεριφοράς, η ανάλυση των οικονομικών του καρκίνου και του τρόπου με τον οποίο το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης επηρεάζει τις πρακτικές προσυμπτωματικού ελέγχου, την πρόσβαση στην περίθαλψη και τις συμπεριφορές μετά τη θεραπεία, αλλά και τέλος η ανάλυση των προτύπων της φροντίδας του καρκίνου σε διαφορετικά περιβάλλοντα υγείας είναι επίσης μερικά μόνο από τα θέματα που αποτελούν αντικείμενο μελέτης και έρευνας στους κόλπους και υπό το πρίσμα της δημόσιας υγείας (Health and Human Rights Resource Guide 2013), (Ibrahim et al 2012).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Παρά τις όποιες προόδους και πρωτοβουλίες που αναφέρονται παραπάνω, φαίνεται να υπάρχουν συγκεκριμένοι λόγοι που η πρόοδος αυτή είναι πολύ αργή τα αποτελέσματα λιγότερο θεαματικά από άλλους τομείς της επιστήμης. Μέσα από το ευρύ φάσμα της βιβλιογραφίας στο θέμα αυτό, προκύπτει ότι τέσσερεις είναι οι βασικοί άξονες - λόγοι της υστέρησης αυτής και κατά συνέπεια οι αντίστοιχοι τομείς στους οποίους μπορεί να επιτευχθεί περαιτέρω παρέμβαση και βελτίωση: α) Διαμόρφωση Πολιτικών Υγείας, β) εκπαίδευση και

ενημέρωση γ) προσβασιμότητα και διαθεσιμότητα στα οπιοειδή και δ) κοινωνικοί, πολιτισμικοί και οικονομικοί παράγοντες.

Διαμόρφωση Πολιτικών Υγείας

Το τέλος της ζωής σηματοδοτεί τον τρόπο με τον οποίο ένα σύστημα υγείας αντιλαμβάνεται τα ανθρώπινα δικαιώματα σε μια περίοδο υψίστης βασάνου, ευαλωτότητας και ενίοτε τραγωδίας. Η ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας εντάσσεται και υποστηρίζει ως ιδέα την προαγωγή της δημόσιας υγείας κάτι όμως που είναι δύσκολο να εφαρμοστεί στη πράξη. Καταρχήν θα πρέπει να υπάρχει κρατική υποστήριξη και να προβλέπεται το νομικό πλαίσιο που καθιερώνει την παρηγορητική φροντίδα. Σε κάποιες χώρες, δεν υπάρχει κανενός είδους κρατική μέριμνα για παρηγορητική θεραπεία, ενώ σε άλλες έχουν αναπτυχθεί φιλανθρωπικές υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας υποκαθιστώντας το κράτος, άλλα ακόμη και σε αυτές τις περιπτώσεις υπάρχει μια σειρά τυπικών προϋποθέσεων, π.χ. άδεια λειτουργίας, οι οποίες πάλι εξαρτώνται από το κράτος. (Lipman 2008)

Ως εκ τούτου, η χάραξη πολιτικής θεωρείται θεμελιώδης συνιστώσα, διότι χωρίς αυτήν δεν μπορούν να εισαχθούν οι απαιτούμενες αλλαγές, όπως η εισήγηση και ψήφιση νόμων που θεσπίζουν την παρηγορητική φροντίδα είναι μέρος του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης, η κατάρτιση εθνικών προτύπων περίθαλψης που περιγράφουν την παρηγορητική φροντίδα, η σύνταξη σχετικών κλινικών οδηγιών και πρωτόκολλων, καθώς επίσης και η καθιέρωση παρηγορητικής περίθαλψης ως αναγνωρισμένης ιατρικής ειδικότητας / υπο-ειδικότητας, με αξιοσημείωτα ως τώρα αποτελέσματα στις αναπτυσσόμενες χώρες όπου και εκεί ωστόσο υπάρχουν πολλά περιθώρια βελτίωσης και προόδου (Willemsen et al 2020). Όλα αυτά προϋποθέτουν μια εθνική στρατηγική για την εφαρμογή της Παρηγορητικής Αγωγής. Αρωγοί στις σχετικές προσπάθειες είναι τόσο ο WHO όσο και η IASP που αντιμετωπίζουν το θέμα αυτό ως υψηλής προτεραιότητας και εκδίδουν σχετικά πρωτοκολλά αλλά και οδηγίες για την ανακούφιση από τον πόνο (Thomas 2001), (Knauf 2018). Επίσης, το Συμβούλιο της Ευρώπης με τη Σύσταση (2003)24 παρακινεί τα κράτη μέλη στην οργάνωση των υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας (Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care). Πέραν όμως από τα παραπάνω, ο ρόλος της διαμόρφωσης πολιτικών δεν εξαντλείται στην ενσωμάτωση και νομική κατοχύρωση της παρηγορητικής θεραπείας στα συστήματα υγείας, αλλά πολύ περισσότερο έχει καθοριστικό ρόλο στα θέματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Με πρωταγωνιστικό ρόλο να αποδίδεται στον ΟΗΕ και τις αντίστοιχες επιτροπές του υπάρχουν πολλαπλές δυνατότητες να επιτηρούνται

και να αναφέρονται τα ισχύοντα περί των ανθρωπίνων δικαιωμάτων η τυχόν καταπάτησή τους και η ανεμπόδιστη εφαρμογή τους. Οι μηχανισμοί αυτοί εστιάζουν στις δυσχέρειες και προτρέπουν σε αλλαγές και σε άρση των ανισοτήτων στην εφαρμογή των ανθρωπίνων δικαιωμάτων ωθώντας έτσι τις κυβερνήσεις να ενεργήσουν ανάλογα (Knauf 2018), (Brennan 2007) (EFIC's Declaration on chronic pain 2004), (Cousins et al 2004), (Brennan et al 2019), (Merriman et al 2019), (Downing et al 2019).

Εκπαίδευση και ενημέρωση

Εκτός από τα θέματα χάραξης πολιτικών υγείας ιδιαίτερης σημασίας είναι και τα θέματα που άπτονται της εκπαίδευσης των εργαζομένων στο χώρο υγείας, οι οποίοι άλλωστε είναι εκείνοι που εφαρμόζουν την παρηγορητική θεραπεία στην πράξη, αλλά και η ενημέρωση των ασθενών περί των δικαιωμάτων τους σε σχέση με την υγεία τους και την παρηγορητική θεραπεία. Δεν είναι μόνο το έλλειμμα των γνώσεων που κατά καιρούς εκδηλώνεται, αλλά ταυτόχρονα το έλλειμμα ενημέρωσης και επίγνωσης από τη μεριά των ίδιων των ασθενών αλλά και των οικείων τους σε ότι αφορά στο δικαίωμα στην υγεία. Το πλέον χαρακτηριστικό είναι ότι σε πολλές περιπτώσεις οι ίδιοι οι ασθενείς αλλά και οι συγγενείς τους αγνοούν την ύπαρξη της παρηγορητικής - ανακουφιστικής θεραπείας με ότι αυτό συνεπάγεται (Barros et al 2017), (Hall et al 2012), (Ford et al 2008).

Η γνώση και η κατάρτιση περί παροχής παρηγορητικής θεραπείας μπορεί να διακριθεί σε 3 (τρεις) μεγάλες κατηγορίες : (I) βασική εκπαίδευση που απαιτείται για όλους τους παρόχους υπηρεσιών υγείας, (II) ενδιάμεσο επίπεδο εκπαίδευσης για αυτούς που βρίσκονται στη πρώτη γραμμή, που φροντίζουν συστηματικά τους ασθενείς με επικίνδυνες για τη ζωή τους ασθένειες, για παράδειγμα, ογκολογία και (III) ειδικό επίπεδο για επαγγελματίες ή ομάδες ικανές να διαχειρίζονται πολύπλοκες καταστάσεις, ανθεκτικά συμπτώματα και απαιτούμενη προηγμένη επικοινωνία. Ωστόσο, παρά τα πολυεπίπεδα στάδια της γνώσης, η συντριπτική πλειοψηφία των επαγγελματιών του χώρου της υγείας σε ολόκληρο τον κόσμο έχει ελάχιστη ή καθόλου γνώση των αρχών και των πρακτικών της παρηγορητικής αγωγής (Lipman 2008). Σε μια μεγάλη έρευνα των χωρών της Δυτικής Ευρώπης, η παρηγορητική περίθαλψη ήταν μια άγνωστη έννοια ή θεωρήθηκε απλώς μια στάση φροντίδας παρά ως ξεχωριστό σύνολο ειδικότητας ή δεξιοτήτων, ενώ ένα πραγματικό μωσαϊκό απόψεων και ρυθμίσεων επικρατεί μεταξύ των χωρών τόσο της Ευρωπαϊκής Ένωσης όσο και μεταξύ όλων των χωρών του κόσμου σε σχέση με ποιες χώρες αναγνωρίζουν ως ιατρική ειδικότητα την Παρηγορητική Θεραπεία και αν σε κάποιες χορηγείται πλήρης τίτλος της εν λόγω ειδι-

κότητας (Gwyther et al 2009), (Reville & Foxwell 2014).

Προκειμένου λοιπόν να καλυφθεί αυτό το έλλειμμα επί της ουσίας εκπαίδευσης κρίνεται καθοριστικής σημασίας να υπάρχουν μαθήματα που να μεταδίδουν τουλάχιστον στο επίπεδο των απαραίτητων πρωταρχικών γνώσεων στις σχολές ιατρικής, νοσηλευτικής αλλά και όσων συναφών επαγγελμάτων που εμπλέκονται στην όλη διαδικασία παροχής παρηγορητικής θεραπείας. Στο πλαίσιο αυτό καλύπτοντας ένα ακόμα κενό που οδηγεί σε υστέρηση της ανακούφισης από το πόνο αλλά και βοηθώντας τους εργαζομένους στο χώρο υγείας να επιτελέσουν το έργο τους πιο εύκολα και ταυτόχρονα πιο αποτελεσματικά θα πρέπει να εξασφαλίζονται σαφείς οδηγίες και πρωτόκολλα χειρισμού, τα λεγόμενα guidelines, που αφενός θα πρέπει να υιοθετούνται αφετέρου δε να παρακολουθούνται για τυχόν μεταβολές και αλλαγές (Lipman 2008), (Breitbart 2011), (Brennan 2009), (Open Society Foundation 2016, Public Health).

Προσβασιμότητα και Διαθεσιμότητα στα Οπιοειδή

Ένα μεγάλο όπλο στη φαρέτρα για τον περιορισμό του πόνου και την ανακούφιση των ασθενών λόγω της γνωστής ισχυρής αναλγητικής τους ιδιότητας, είναι τα οπιοειδή. Τα οπιοειδή αναλγητικά, όπως η κωδεΐνη και η μορφίνη, και τα αντιεπιληπτικά, όπως η λοραζεπάμη και η φαινοβαρβιτάλη, θεωρούνται βασικά φάρμακα από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας. Συχνά, όμως, η χρήση των οπιοειδών παραμένει αναξιοποίητη μερικώς ή ολικώς καθώς εμπλέκεται με διαδικασίες που περιορίζουν τη χρήση τους. Σύμφωνα με τη μελέτη ΑΤΟΜΕ, παρόλο που τα οπιοειδή αναλγητικά αποτελούν τη βάση αντιμετώπισης του μέτριου και σοβαρού πόνου, υποχρησιμοποιούνται για διάφορους λόγους (Μπούμπας & Τσερκέζογλου 2019). Στην ίδια μελέτη διαπιστώνεται ότι όπως και σε πολλές άλλες χώρες, και στην Ελλάδα η κατά κεφαλή χρήση μορφίνης για ιατρικούς σκοπούς είναι πολύ χαμηλή σύμφωνα με τον δείκτη ACM (adequacy of consumption measure) (Μπούρνη συν 2016). Αν και η κατηγορία αυτή θα μπορούσε να εξεταστεί εντός των άλλων 3 (τριών) διότι περιέχει πτυχές που αγγίζουν καθεμία από τις άλλες κατηγορίες - άξονες που εμποδίζουν την επέκταση του δικαιώματος πρόσβασης στην αναλγησία, εν τούτοις, η σπουδαιότητα των οπιοειδών τα καθιστά μια κατηγορία από μόνα τους η οποία σχετίζεται με σημαντικά θέματα διαθεσιμότητας και προσβασιμότητας παγκοσμίως, καθώς το 80% του παγκόσμιου πληθυσμού δεν διαθέτει επαρκή πρόσβαση. Αντίθετα, ανεπτυγμένες χώρες όπως η Αυστραλία, ο Καναδάς, η Νέα Ζηλανδία, οι Ηνωμένες Πολιτείες και αρκετές ευρωπαϊκές χώρες αντιπροσωπεύουν περισσότερο από το 90% της παγκόσμιας κατανάλωσης οπιοειδών αναλγητικών (Lipman 2008), (Brennan et al 2019), (United Nations, International Narcotics Control

Board 2011).

Η παράνομη χρήση και η χρήση των οπιοειδών για μη ιατρικούς σκοπούς είναι οι κύριοι λόγοι που περιπλέκουν τη διαθεσιμότητα και τη προσβασιμότητα των οπιοειδών. Στον αγώνα πάταξης αυτών των φαινομένων έχουν υιοθετηθεί πολιτικές και πρακτικές που επηρεάζουν και τη νόμιμη και ιατρική χρήση των ναρκωτικών. Η όλη λογική έγκειται σε πρακτικές περιορισμού και ελέγχου, υποστηριζόμενη από πολιτικές και νόμους από τη πολιτεία, με αυστηρούς κανόνες συνταγογράφησης και αποτέλεσμα τη δυσχέρεια στη χρήση τους υπό την έννοια της πρόσβασης και της διάθεσης όπως προαναφέρθηκε. Βασικοί δείκτες διαθεσιμότητας είναι οι αναφορές χρήσης οπιοειδών ανά χώρα που δημοσιεύονται από το Διεθνές Συμβούλιο Ελέγχου Ναρκωτικών (INCB), το οποίο το 1995 διευκρίνισε ότι η Σύμβαση του 1961 δημιουργεί μια διττή υποχρέωση, από τη μια πλευρά η εξασφάλιση επαρκούς ποσότητας οπιοειδών για ιατρικούς και επιστημονικούς σκοπούς και από την άλλη ο παράλληλος έλεγχος της παράνομης παραγωγής, χρήσης και κυκλοφορίας τους (International Narcotics Control Board 2011). Υπάρχει τεράστια διαφοροποίηση στην κατανάλωση ανά κάτοικο σε όλο τον κόσμο και πολλά εμπόδια στην αύξηση της διαθεσιμότητας και της κατανάλωσης για ιατρική και επιστημονική χρήση. Οι υπερβολικά αυστηρές ρυθμίσεις, ο περιορισμός των διαθέσιμων μορφών φαρμάκων, ιδιαίτερα τα από του στόματος οπιοειδή, η έλλειψη συστημάτων προμήθειας και διανομής, ο περιορισμός για το ποιος μπορεί να συνταγογραφήσει (Lipman 2008), (Brennan 2007) παραμένουν οι σημαντικότεροι φραγμοί.

Η πρόσβαση στα βασικά φάρμακα αποτελεί σημαντικό συστατικό στοιχείο της παρηγορητικής φροντίδας, μια πτυχή ωστόσο του θέματος αυτού έχει να κάνει με την εκπαίδευση και την ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας, αλλά και των ασθενών και των οικείων τους. Αν και μετά τη δεκαετία του '50 αναπτύχθηκε μια σειρά σημαντικών φαρμάκων που συνέβαλλαν στην καλύτερη κατανόηση και αντιμετώπιση του πόνου, (όπως ψυχοτρόπα φάρμακα, φαινοθειαζίνες, αντικαταθλιπτικά και μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη), παρατηρήθηκε εξαρχής τεράστια αντίδραση στη χρήση των οπιοειδών για λόγους εθισμού, εξάρτησης, ανοχής και αναπνευστικής δυσχέρειας, αντίδραση η οποία αφορούσε όχι μόνον το κοινό αλλά και αρκετά μέλη της ιατρικής κοινότητας. Ακόμη και σήμερα, που η χρήση κυρίως των ROOs (Rapid Onset Opioids), έχει ανοίξει νέους ορίζοντες, το έλλειμμα γνώσεων κυρίως των νομικών λεπτομερειών αλλά και των διαδικασιών που διέπουν τη χορήγηση των οπιοειδών, η ελλιπής κατάρτιση σε ότι έχει να κάνει με τη φαρμακολογική τους δράση και τις πιθανές παρενέργειες, το έλλειμμα γνώσης σε ζητήματα όπως ανακουφιστική καταστολή (palliative sedation), η προσ-

δοκώμενη επίδραση των οπιοειδών στην επιβίωση και η εναλλαγή των ουσιών (opioid rotation) εξακολουθούν να περιγράφουν μια κατάσταση μάλλον κατώτερη των προσδοκιών στο θέμα της αντιμετώπισης και της απαλλαγής από τον πόνο (Rurup et al 2010), (Giannitrapani et al 2020). Ταυτόχρονα, η πλημμελής ενημέρωση των ασθενών επί των θεμάτων αυτών καταλήγει στη λεγόμενη οπιοφοβία ή μορφινοφοβία, δηλαδή φόβος για τις πιθανές κυρώσεις και άγνοια για τους τρόπους χορήγησης από τη μεριά του ιατρικού προσωπικού και φόβος από τους ασθενείς σε σχέση ιδίως με πεποιθήσεις και αντιλήψεις περί εθισμού και συμπεριφορών παρόμοιων με εκείνες των ναρκομανών. Κατά συνέπεια οι φοβικές συμπεριφορές που αναπτύσσονται από όλες τις πλευρές έχουν ως αποτέλεσμα την προβληματική πρόσβαση και διάθεση και κατ' επέκταση την επίταση του πόνου (Gwyther et al 2009), (Adams 2008), (Brennan et al 2007), (Carlson 2016). Σε επίπεδο κυβερνήσεων κρατών, υπήρχε πάντα διχογνωμία σχετικά με την ευεργετική δράση των ουσιών αυτών και το ενδεχόμενο κατάχρησης, παρόλο που σήμερα γίνεται αποδεκτό ότι αυτά δεν πρέπει να συγχέονται (Rec Explanatory Report). Παρά την ύπαρξη διακηρύξεων και οδηγιών από παγκόσμιους οργανισμούς όπως ο ΟΗΕ και ο ΠΟΥ η πρόσβαση και η διαθεσιμότητα παραμένουν προβληματικές σε όλο τον κόσμο με την εικόνα αυτή να γίνεται ακόμα πιο οξεία όταν πρόκειται για χώρες του αναπτυσσόμενου κόσμου (Van Beuken 2007), (Thomas 2001), (Gwyther et al 2009), (Krakauer et al 2015), (WHO report 2014).

Κοινωνικοί, πολιτισμικοί και οικονομικοί παράγοντες

Η ανακούφιση από τον πόνο αναφέρεται πολλές φορές κατά κύριο λόγο σε περιπτώσεις ασθενών σε τελικό στάδιο, που έχουν να κάνουν με το τέλος της ζωής. Σε ένα τέτοιο στάδιο είναι σύνηθες και ανθρώπινο να υπεισέρχονται υποκειμενικά στοιχεία της ανθρώπινης φύσης που σχετίζονται με φιλοσοφικές πεποιθήσεις και θρησκευτικές αντιλήψεις που επηρεάζουν την έκβαση τόσο της ασθένειας όσο και της παρηγορητικής θεραπείας (Malas et al 2020), (Dos Anjos et al 2020). Υπάρχουν περιπτώσεις όπου λόγω θρησκείας και κουλτούρας η αποδοχή του πόνου θεωρείται ως εκδήλωση καρτερίας, εκδήλωση αξιοπρέπειας ή πράξη ηρωισμού, ενώ παράλληλα υποδαυλίζεται η όχι ισχυρή πίστη στην παρηγορητική θεραπεία (Lipman 2008), (Thomas 2011), (Breitbart 2011), (Brennan 2009), (Smyth 2019). Η ψυχολογική επιβάρυνση του ασθενή σε τέτοιες καταστάσεις, το ψυχολογικό του φορτίο που συχνά έχει στοιχεία μοιρολατρίας, ματαιότητας και απελπισίας, σε συνδυασμό με την άγνοια της παρηγορητικής θεραπείας δυσχεραίνουν περαιτέρω τη κατάσταση (Van Beuken

2007), (Lipman 2008), (WHO report 2014), (Currow et al 2011), (Aitini 2010), (Coyne et al 2018). Εν τούτοις αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο πως οι αρνητικές προσδοκίες για τον χρόνιο πόνο, αποτελούν προβλεπτικό παράγοντα ανάπτυξης μελλοντικού πόνου και αναπηρίας (International Centre on Human Rights and Drug Policy 2013), (Health and Human Rights Resource Guide 2013).

Στο κοινωνικό επίπεδο, ο χρόνιος πόνος συνοδεύεται από ένα σημαντικό στίγμα, το οποίο μπορεί να εκδηλώνεται είτε με κριτική είτε με μειωμένη πρόσβαση στην εκπαίδευση και στην εργασία. Η κριτική αντιμετώπιση μπορεί να προέρχεται από το οικογενειακό, φιλικό ή και εργασιακό περιβάλλον σχετικά με την ύπαρξη ενός πόνου που «δεν σταματάει ποτέ;» ή που «μάλλον είναι στη φαντασία του ασθενή». Ακόμη, τόσο τα συμπτώματα όσο και οι παρενέργειες διαφόρων θεραπειών επηρεάζει την πρόσβαση των πασχόντων στην εκπαίδευση και την εργασία. Σύμφωνα με τον Ευρωπαϊκό Πυλώνα Κοινωνικών Δικαιωμάτων που ψηφίστηκε το 2017 και ο οποίος αποτελεί την πρώτη δέσμη κοινωνικών δικαιωμάτων που διακήρυξαν τα θεσμικά όργανα της ΕΕ μετά τον Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων του 2000, πρέπει να υπάρχουν ίσες ευκαιρίες και ισότιμη πρόσβαση στην αγορά εργασίας καθώς και δίκαιες συνθήκες εργασίας, κάτι που έχει μεγάλη σημασία για τα άτομα με χρόνιο πόνο και για το οποίο γίνονται μεγάλες προσπάθειες από διάφορες ενώσεις που ασχολούνται με τον πόνο όπως το Institute of Chronic Pain (Institute for Chronic Pain 2020) και το Pain Alliance Europe (Pain Alliance Europe 2020). Το στίγμα, μαζί με τους άλλους παράγοντες που ήδη αναφέρθηκαν, όπως η έλλειψη γνώσης και εκπαίδευσης, φαίνεται ότι επηρεάζει αρνητικά τη ζήτηση ανακουφιστικής αγωγής από τους ασθενείς και αναφέρεται ότι η καταπολέμηση του στίγματος θα δώσει ώθηση στην ανακουφιστική φροντίδα (Shen & Wellman 2018).

Τέλος, πολλές φορές οικονομικοί λόγοι είναι αυτοί που καθορίζουν, συνήθως αποτρέπουν τη παρηγορητική θεραπεία και αναφέρονται σε ατομικό ή εθνικό επίπεδο. Σε αρκετές περιπτώσεις κατά τις οποίες πρόκειται για παροχή από ιδιωτικό φορέα και όχι από το κράτος ο ασθενής αδυνατεί να προσφύγει σε τέτοια θεραπεία, καθώς σε επίπεδο εθνικών συστημάτων υγείας, πολλά

κράτη, ιδίως αναπτυσσόμενα, αδυνατούν να τη παρέχουν. Το οικονομικό κόστος είναι πολλαπλό: αφενός ατομικό και οικογενειακό λόγω της απόσυρσης του ατόμου που υποφέρει από την παραγωγική διαδικασία και λόγω των δαπανών για την παροχή φροντίδας υγείας, αφετέρου εθνικό μέσω της απώλειας ενεργού μέλους της κοινωνίας και της κάλυψης της υγειονομικής περίθαλψης. Για παράδειγμα, μελέτη που αφορά τον χρόνιο πόνο τονίζει τη σημασία εντοπισμού των ασθενών που πρόκειται να αναπτύξουν χρόνιο πόνο, πριν χειροτερεύσει η κατάσταση της υγείας τους και πριν προκύψουν υψηλά κόστη αλλά και νοσηλείες που θα μπορούσαν να είχαν αποφευχθεί (Mutubuki et al 2019). Άλλες μελέτες κόστους-οφέλους, ιδίως στις ανεπτυγμένες κοινωνίες, έχουν δείξει την αποτελεσματικότητα της παρηγορητικής θεραπείας, κάτι που τείνει να επηρεάσει και να μεταβάλλει την επικρατούσα εικόνα και να δώσει νέα ώθηση και ροπή προς την παρηγορητική θεραπεία (Lipman 2008), (Krakauer 2008), (Githaiga & Swartz 2017), (Li et al 2014).

Συμπερασματικά, η απαλλαγή και η ανακούφιση από το πόνο ως ανθρώπινο δικαίωμα σε ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου είναι ένα θέμα που απασχόλησε, απασχολεί και θα συνεχίσει να απασχολεί την παγκόσμια επιστημονική και όχι μόνο κοινότητα. Πρόκειται για μια από τις πιο ευαίσθητες πτυχές της ανθρωπίνης ύπαρξης, το τέλος της και το ανθρώπινο δικαίωμα, το τέλος αυτό να είναι όσο το δυνατό πιο ανώδυνο. Τα μέχρι τώρα επιτεύγματα όπως η διακήρυξη του δικαιώματος αυτού και η αδιάκοπη προσπάθεια εμπέδωσής του, αποτελούν θετικά βήματα, όμως, τα εμπόδια που ορθώνονται στην προσπάθεια αυτή, όπως αναλύθηκαν στους επιμέρους τομείς, η χάρση δηλαδή πολιτικών υγείας, η συνεχής εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας αλλά και η ενημέρωση των ασθενών, η διαθεσιμότητα και η προσβασιμότητα στα οπιοειδή και τέλος οι κοινωνικοί, πολιτισμικοί και οικονομικοί λόγοι, συνεχίζουν να δημιουργούν προβληματισμό και να αποτελούν τους άξονες πάνω στους οποίους θα πρέπει να επικεντρωθούν μελλοντικές μελέτες. Απώτερος σκοπός πάντα η εμπέδωση στη πράξη του ανθρώπινου δικαιώματος της ανακούφισης από το πόνο στο τέλος της ζωής χωρίς όμως να παραγνωρίζεται και η πεπερασμένη δυνατότητα του ανθρώπου στο θέμα αυτό.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Adams, V., & Worldwide Palliative Care Alliance. (2008). Access to Pain Relief: An Essential Human Right A Report for World Hospice and Palliative Care Day 2007. *Journal Of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 22(2), 101-129. doi: 10.1080/15360280801992025
- Aitini, E., Adami, F., & Cetto, G. (2010). End of life in cancer patients: drugs or words?. *Annals Of Oncology*, 21(5), 914-915. doi: 10.1093/annonc/mdq218
- Baliki, M., & Apkarian, A. (2015). Nociception, Pain, Negative Moods, and Behavior Selection. *Neuron*, 87(3), 474-491. doi: 10.1016/j.neuron.2015.06.005
- Bandura, A., O'Leary, A., Taylor, C., Gauthier, J., & Gossard, D. (1987). Perceived self-efficacy and pain control: Opioid and nonopioid mechanisms. *Journal Of Personality And Social Psychology*, 53(3), 563-571. doi: 10.1037/0022-3514.53.3.563
- Barros de Luca, G., Zopunyan, V., Burke-Shyne, N., Papikyan, A., & Amiryan, D. (2017). Palliative care and human rights in patient care: an Armenia case study. *Public Health Reviews*, 38(1). doi: 10.1186/s40985-017-0062-7
- Breitbart, W. (2011). Palliative care as a human right: Update. *Palliative And Supportive Care*, 9(4), 345-349. doi: 10.1017/s1478951511000356
- Brennan, F. (2007). Palliative Care as an International Human Right. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 33(5), 494-499. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.022
- Brennan, F. (2009). Book Review: Right to Die. *Journal Of Palliative Care*, 25(4), 299-299. doi: 10.1177/082585970902500410
- Brennan, F., Carr, D., & Cousins, M. (2007). The Role of Opioids in Pain Management. *Anesthesia & Analgesia*, 105(6), 1865-1866. doi: 10.1213/01.ane.0000295243.31253.e9
- Brennan, F., Lohman, D., & Gwyther, L. (2019). Access to Pain Management as a Human Right. *American Journal Of Public Health*, 109(1), 61-65. doi: 10.2105/ajph.2018.304743
- Brennan, F., Lohman, D., & Gwyther, L. (2019). Access to Pain Management as a Human Right. *American Journal Of Public Health*, 109(1), 61-65. doi: 10.2105/ajph.2018.304743
- Büchel, C., Geuter, S., Sprenger, C., & Eippert, F. (2014). Placebo Analgesia: A Predictive Coding Perspective. *Neuron*, 81(6), 1223-1239. doi: 10.1016/j.neuron.2014.02.042
- Cancer. (2020). Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Cancer Pain | American Cancer Society. (2020). Retrieved from <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/pain.html>
- Carlson, C. (2016). Effectiveness of the World Health Organization Cancer Pain Relief Guidelines: an integrative review. *Journal Of Pain Research*, Volume 9, 515-534. doi: 10.2147/jpr.s97759
- Charlton, J. (2005). *Core curriculum for professional education in pain*. Seattle, Washington: IASP Press.
- Chirac, P., & Laing, R. (2001). Updating the WHO essential drugs list. *The Lancet*, 357(9262), 1134. doi: 10.1016/s0140-6736(00)04291-4
- Clark, M., De Andrés, J., Fanelli, G., & Allegri, M. (2011). Acute and chronic pain: Where we are and where we have to go. 4th SIMPAR. *European Journal Of Pain Supplements*, 5(S2), 315-315. doi: 10.1016/j.eujps.2011.08.015
- Cousins, M., Brennan, F., & Carr, D. (2004). Pain relief: a universal human right. *Pain*, 112(1), 1-4. doi: 10.1016/j.pain.2004.09.002
- Coyne, P., Mulvenon, C., & Paice, J. (2018). American Society for Pain Management Nursing and Hospice and Palliative Nurses Association Position Statement: Pain Management at the End of Life. *Pain Management Nursing*, 19(1), 3-7. doi: 10.1016/j.pmn.2017.10.019
- Currow, D., Wheeler, J., & Abernethy, A. (2011). International Perspective: Outcomes of Palliative Oncology. *Seminars In Oncology*, 38(3), 343-350. doi: 10.1053/j.seminoncol.2011.03.001
- Daher, M. (2010). Pain relief is a human right. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2010, 11(Suppl 1), 97-101.
- Davies, E., & Higginson, I. (2005). Systematic review of specialist palliative day-care for adults with cancer. *Supportive Care In Cancer*, 13(8), 607-627. doi: 10.1007/s00520-004-0739-6
- Dos Anjos, C., Borges, R., Chaves, A., de Souza Lima, A., Pereira, M., & Gasparoto, M. et al. (2021). Religion as a determining factor for invasive care among physicians in end-of-life patients. Retrieved 17 January 2021, from
- Downing, J., Niyonzima, N., Guma, S., Batuli, M., Kiwanuka, R., & Atuhe, I. et al. (2019). Towards universal coverage—highlights from the 2nd Uganda Conference on Cancer and Palliative Care, 5–6 September 2019, Kampala, Uganda. *Ecancermedical science*, 13. doi: 10.3332/ecancer.2019.976
- EFIC's declaration on chronic pain as a major healthcare problem, a disease in its own right. (2004). Retrieved from <https://s3.amazonaws.com/rdcms-iasp/files/production/public/Content/ContentFolders/GlobalYearAgainstPain2/20042005RighttoPainRelief/painasadisease.pdf>
- Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., & Rebelo, M. et al. (2014). Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal Of Cancer*, 136(5), E359-E386. doi: 10.1002/ijc.29210
- Fields, H. (2006). A motivation-decision model of pain: The role of opioids. In 11th World Congress on Pain (pp. 449-459). Sydney, Australia: 11th World Congress on Pain, IASP.
- Ford, D., Nietert, P., Zapka, J., Zoller, J., & Silvestri, G. (2008). Barriers to hospice enrollment among lung cancer patients: A survey of family members and physicians. *Palliative And Supportive Care*, 6(4), 357-362. doi: 10.1017/s1478951508000564
- Giannitrapani, K., Fereydooni, S., Azarfar, A., Silveira, M., Glassman, P., & Midboe, A. et al. (2020). Signature Informed Consent for Long-Term Opioid Therapy in Patients With Cancer: Perspectives of Patients and Providers. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 59(1), 49-57. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.08.020
- Githaiga, J., & Swartz, L. (2017). Socio-cultural contexts of end-of-life conversations and decisions: bereaved family cancer caregivers' retrospective co-constructions. *BMC Palliative Care*, 16(1). doi: 10.1186/s12904-017-0222-z
- Gwyther, L., Brennan, F., & Harding, R. (2009). Advancing Palliative Care as a Human Right. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 38(5), 767-774. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.03.003
- Hall, S., Goddard, C., Martin, P., Opio, D., & Speck, P. (2012). Exploring the impact of dignity therapy on distressed patients with advanced cancer: three case studies. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1748-1752. doi: 10.1002/pon.3206
- Health and Human Rights Resource Guide. (2013). Retrieved from https://cdn2.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/25/2014/03/HHRRG_Chapter-3.pdf
- IASP. (2020). Retrieved from <https://www.iasp-pain.org/GlobalYear/CancerPain>
- IASP Terminology - IASP. (2020). Retrieved from <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698>
- Ibrahim, J., Burris, S., & Hays, S. (2012). Public Health Law Research. *Journal Of Public Health Management And Practice*, 18(6), 499-505. doi: 10.1097/phh.0b013e31825ce8f6
- Improving Access to Palliative Care. (2016). Retrieved from https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/Infographic_palliative_care_EN_final.pdf?ua=1
- Institute for Chronic Pain | Ideas that are Changing Pain. (2020).

- Retrieved from <https://www.instituteforchronicpain.org/>
International Association for the Study of Pain (IASP). (2020). Retrieved from <https://www.iasp-pain.org/>
- International Centre on Human Rights and Drug Policy. (2013). Retrieved from https://www.hr-dp.org/files/2013/09/05/CASE_OF_KUPCZAK_v_POLAND_.pdf
- International Narcotics Control Board. (2011). *Availability of Internationally Controlled Drugs: Ensuring Adequate Access for Medical and Scientific Purposes* (p. 88). New York: International Narcotics Control Board, United Nations.
- Knaut, F. (2018). Integrating palliative care into health systems is essential to achieve Universal Health Coverage. *The Lancet Oncology*, 19(11), e566-e567. doi: 10.1016/s1470-2045(18)30600-4
- Krakauer, E. (2008). Just Palliative Care: Responding Responsibly to the Suffering of the Poor. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 36(5), 505-512. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.11.015
- Krakauer, E., Phuong Cham, N., Husain, S., Hai Yen, N., Joranson, D., Khue, L., & Maurer, M. (2015). Toward Safe Accessibility of Opioid Pain Medicines in Vietnam and Other Developing Countries: A Balanced Policy Method. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 49(5), 916-922. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.10.012
- Li, H., Richardson, A., Speck, P., & Armes, J. (2014). Conceptualizations of dignity at the end of life: exploring theoretical and cultural congruence with dignity therapy. *Journal Of Advanced Nursing*, 70(12), 2920-2931. doi: 10.1111/jan.12455
- Lipman, A. (2008). A Review of: "EAPC Atlas of Palliative Care In Europe". *Journal Of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 22(1), 67-68. doi: 10.1080/15360280801991316
- Maier, S., & Seligman, M. (1976). Learned helplessness: Theory and evidence. *Journal Of Experimental Psychology: General*, 105(1), 3-46. doi: 10.1037/0096-3445.105.1.3
- Malas, E., Chaar, B., & Krayem, G. (2020). End-of-life treatment decisions in adult Muslims: a scoping review protocol. *JBI Evidence Synthesis*, 18(7), 1528-1536. doi: 10.11124/jbisir-d-19-00270
- Merriman, A., Mwebesa, E., & Zirimanya, L. (2019). Improving access to palliative care for patients with cancer in Africa: 25 years of Hospice Africa. *Ecancermedical science*, 13. doi: 10.3332/ecancer.2019.946
- Mutubuki, E., Luitjens, M., Maas, E., Huygen, F., Ostelo, R., Tulder, M., & Dongen, J. (2019). Predictive factors of high societal costs among chronic low back pain patients. *European Journal Of Pain*, 24(2), 325-337. doi: 10.1002/ejp.1488
- Pain Alliance Europe. (2020). Retrieved from <https://pae-eu.eu/>
- Palliative Care. (2020). Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Palliative Care. (2020). Retrieved from <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Price, T., & Ray, P. (2019). Recent advances toward understanding the mysteries of the acute to chronic pain transition. *Current Opinion In Physiology*, 11, 42-50. doi: 10.1016/j.cophys.2019.05.015
- Public Health Fact Sheet, Palliative Care as a Human Right. (2016). Retrieved from <https://www.opensocietyfoundations.org/uploads/e533cf3a-b2a2-46e6-9612-6aaf1bf54e77/palliative-care-human-right-fact-sheet-20160218.pdf>
- Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. (2003). Retrieved from [https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
- Reville, B., & Foxwell, A. (2014). The global state of palliative care-progress and challenges in cancer care. *Ann Palliat Med*, 3(3), 129-38.
- Rief, W., & Petrie, K. (2016). Can Psychological Expectation Models Be Adapted for Placebo Research?. *Frontiers In Psychology*, 7. doi: 10.3389/fpsyg.2016.01876
- Rurup, M., Rhodius, C., Borgsteede, S., Boddaert, M., Keijser, A., Pasma, H., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2010). The use of opioids at the end of life: the knowledge level of Dutch physicians as a potential barrier to effective pain management. *BMC Palliative Care*, 9(1). doi: 10.1186/1472-684x-9-23
- Samwel, H., Evers, A., Crul, B., & Kraaimaat, F. (2006). The Role of Helplessness, Fear of Pain, and Passive Pain-Coping in Chronic Pain Patients. *The Clinical Journal Of Pain*, 22(3), 245-251. doi: 10.1097/01.aip.0000173019.72365.f5
- Shen, M., & Wellman, J. (2018). Evidence of palliative care stigma: The role of negative stereotypes in preventing willingness to use palliative care. *Palliative And Supportive Care*, 17(04), 374-380. doi: 10.1017/s1478951518000834
- Smyth, D. (2019). Dignity in dying. *International Journal Of Palliative Nursing*, 25(10), 471-471. doi: 10.12968/ijpn.2019.25.10.471
- Stajduhar, K., Mollison, A., Giesbrecht, M., McNeil, R., Pauly, B., & Reimer-Kirkham, S. et al. (2019). "Just too busy living in the moment and surviving": barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life. *BMC Palliative Care*, 18(1). doi: 10.1186/s12904-019-0396-7
- Strengthening of Palliative Care as a Component of Integrated Treatment throughout the Life Course (WHO, Report by the Secretariat). (2014). *Journal Of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 28(2), 130-134. doi: 10.3109/15360288.2014.911801
- Thomas, L. (2011). *Global state of pain treatment*. New York, NY: Human Rights Watch.
- Treede, R., Rief, W., Barke, A., Aziz, Q., Bennett, M., & Benoliel, R. et al. (2015). A classification of chronic pain for ICD-11. PAIN, 1. doi: 10.1097/j.pain.0000000000000160
- UN Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR), Fact Sheet No. 31, The Right to Health. (2018). Retrieved from <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31.pdf>
- Van Beek, K., Siouta, N., Preston, N., Hasselaar, J., Hughes, S., & Payne, S. et al. (2016). To what degree is palliative care integrated in guidelines and pathways for adult cancer patients in Europe: a systematic literature review. *BMC Palliative Care*, 15(1). doi: 10.1186/s12904-016-0100-0
- Van Beuken, M., De Rijke, J., Kessels, A., Schouten, H., Van Kleef, M., & Patijn, J. (2007). Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Annals Of Oncology*, 18(9), 1437-1449. doi: 10.1093/annonc/mdm056
- WHO | WHO's cancer pain ladder for adults. (2020). Retrieved from <https://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/>
- Wich, K. (2016). Deconstructing the sensation of pain: The influence of cognitive processes on pain perception. *Science*, 354(6312), 584-587. doi: 10.1126/science.aaf8934
- Willemsen, A., Mason, S., Zhang, S., & Elsner, F. (2020). Status of palliative care education in Mainland China: A systematic review. *Palliative And Supportive Care*, 1-11. doi: 10.1017/s1478951520000814
- Μπούμπας, Δ., & Τσερκέζογλου, Α. (2019). Το πρόγραμμα ATOME (Access to Opioid Medication in Europe) και η πρόσβαση στα ισχυρά αναλγητικά (οπιοειδή) στην Ελλάδα μετά τα άρθρα 90 και 91 του Νόμου 4600/2018 (ΦΕΚ 43Α/9/32019). *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 36(3).
- Μπούμπας, Μ., Τσερκέζογλου, Α., Μυστακίδου, Μ., Καρανικόλας, Σ., & Σπηλιοπούλου, Χ. (2016). Έκθεση του ευρωπαϊκού προγράμματος ATOME «Πρόσβαση στα οπιοειδή φάρμακα στην Ευρώπη» (2009-2014) Συμπεράσματα σχετικά με την κατάσταση στην Ελλάδα. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 33(4), 550-561.

Pain relief as human right to patients with terminal stage cancer

Evangelos Aliferis¹, Stamatia Gkarani - Papadatou²

1. Hellenic Navy General Staff, Health Directorate

2. Dept. of Public Health Policy | School of Public Health, University of West Attica

ABSTRACT

According to the World Health Organization (WHO) cancer is the second leading cause of death worldwide and accounts for approximately 9.6 million deaths in 2018. Pain is particularly common and extremely worrying for these patients, especially in metastases. Such a situation imposes an approach that would improve the quality of life and would provide specialized medical care which is, according to WHO, the definition of Palliative Care. There have been many efforts to recognize and establish the human right of pain relief, in order to promote the enforcement of human dignity and the protection of Public Health. However, from the thorough study of the literature on this subject, it emerges that much more could be done in that direction. There is a lag firstly in health policy making to prevent and adopt palliative care in health care and health systems. Secondly, there is also a lag in continuing education of health professionals in the treatment and management of pain, and the information of patients and their relatives about their rights. Another obstacle is the problem in opioid accessibility, that are in the treatment of pain, and finally there are social, cultural and economic problems that are to be resolved. Relief from pain, especially in patients with end-stage cancer, is a major public health and community issue. Good cooperation of all (health scientists, scientists, patients, relatives, governments, international organizations) and the exchange of knowledge and information can overall bring very important changes that would go beyond any obstacles and would bring us one step closer to conquering the relief from pain at the end of life.

Key words: human rights, pain relief, public health, cancer, pain

Corresponding author: Evangelos Aliferis
e-mail: ealiferis@yahoo.gr

Submission date: 22/01/2021
Publication date: September 2021

Citation: Aliferis E. & Gkarani – Papadatou S. (2022). Pain relief as human right to patients with terminal stage cancer. *Hellenic Journal of Nursing Science* 14(3): 3-14, doi: <https://doi.org/10.24283/hjns.202131>