



ΑΝΟΙΚΤΟ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΚΥΠΡΟΥ

## ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ  
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

### ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

Παρηγορητική – Ανακουφιστική Φροντίδα και η συμβολή της στον αξιοπρεπή θάνατο. Πόσο απαραίτητη κρίνεται η δημιουργία ολοκληρωμένων μονάδων παρηγορητικής φροντίδας ;

Βεσελεμές – Βεσελεμόπουλος Ηλίας  
Παπουτσόγλου Σιμέλα

Επιβλέπων Καθηγητής  
Χαράλαμπος Οικονόμου

Απρίλιος, 2013

# **Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου**

## **Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης**

**Παρηγορητική – Ανακουφιστική Φροντίδα και η συμβολή της στον αξιοπρεπή θάνατο. Πόσο απαραίτητη κρίνεται η δημιουργία ολοκληρωμένων μονάδων παρηγορητικής φροντίδας ;**

**Βεσελεμές – Βεσελεμόπουλος Ηλίας  
Παπουτσόγλου Σιμέλα**

**Επιβλέπων Καθηγητής  
Χαράλαμπος Οικονόμου**

**Απρίλιος, 2013**

# ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Ευχαριστίες.....	5
Ελληνική περίληψη.....	6
Αγγλική περίληψη.....	8
<b>1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....</b>	<b>10</b>
<b>2. Ο ΡΟΛΟΣ, Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΚΑΙ Η ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΤΗΣ ΠΑΦ.....</b>	<b>14</b>
2.1 Ιστορική αναδρομή και Αρχές-Σκοποί-Στόχοι-Αξίες της ΠΑΦ.....	14
2.2 Ομάδες ασθενών στις οποίες απευθύνεται η ΠΑΦ.....	20
2.3 Θεσμικό πλαίσιο της ΠΑΦ.....	22
2.3.1 Η Λευκή Χάρτα για την ΠΑΦ.....	22
2.3.2 Τα επίπεδα έρευνας της ΠΑΦ.....	23
2.3.3 Δομές Παρηγορητικής Φροντίδας.....	25
2.3.4 Δίκτυα ΠΑΦ.....	29
2.4 Ποιότητα φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου.....	31
2.5 Κοινωνικοοικονομικές εξελίξεις και αναγκαιότητα της ΠΑΦ.....	33
2.6 Οι ψυχολογικές και ηθικές διαστάσεις της ΠΑΦ και η συμβολή της στον αξιοπρεπή θάνατο.....	35
2.7 Συναισθήματα από την αναμονή του θανάτου.....	38
2.8 Συμπεράσματα.....	41
<b>3. Η ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ: ΘΕΣΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑ.....</b>	<b>43</b>
3.1 Θεσμικό πλαίσιο.....	43
3.2 Δομές και προγράμματα στον ελληνικό χώρο.....	44
3.3 Ερευνητική δραστηριότητα στην Ελλάδα σε σύγκριση με τον διεθνή χώρο.....	48
3.4 Συμπεράσματα.....	52
<b>4. Η ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....</b>	<b>53</b>
4.1 Σκοποί-στόχοι της έρευνας – Ερευνητικά ερωτήματα.....	53
4.2 Σχεδιασμός της έρευνας.....	54
4.2.1 Πληθυσμός δείγμα.....	54

4.3 Μέθοδος συλλογής δεδομένων.....	55
4.3.1 Περιγραφή ερευνητικού εργαλείου .....	56
4.4 Διεξαγωγή έρευνας – Ηθικές προεκτάσεις.....	58
4.4.1 Ηθικές προεκτάσεις .....	59
4.5 Ανάλυση αποτελεσμάτων.....	59
<b>5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....</b>	<b>61</b>
5.1 Δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων στην έρευνα.....	62
5.2 Νοσοκομειακή φροντίδα.....	67
5.3 Χρήση ιατρείου ως χώρος θεραπείας.....	69
5.4 Ανταποκρισιμότητα.....	71
5.5 Κριτική – Απόψεις.....	78
<b>6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΔΙΑΠΙΣΤΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ.....</b>	<b>84</b>
6.1 Περιορισμοί της έρευνας.....	84
6.2 Συζήτηση των ευρημάτων.....	85
6.3 Κύρια συμπεράσματα.....	94
6.4 Προτάσεις πολιτικής.....	96
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....</b>	<b>99</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ.....</b>	<b>114</b>

# Ευχαριστίες

Αισθανόμαστε την ανάγκη να εκφράσουμε τις θερμές ευχαριστίες μας σε δύο ανθρώπους που συνέβαλλαν σημαντικά στην ολοκλήρωση της παρούσας μεταπτυχιακής διατριβής, τόσο στον Κο Οικονόμου Χαράλαμπο ως επιβλέποντα καθηγητής μας, όσο και στην Κα Γεωργούση Ευγενία για την στατιστική επεξεργασία των δεδομένων. Οι γνώσεις τους, οι συμβουλές τους, οι καίριες παρεμβάσεις τους καθώς και η συνεχής ψυχολογική στήριξη τους αποτέλεσαν ουσιαστικό αρωγό στην εκπόνηση της διατριβής μας.

Ευχαριστούμε την διοίκηση του Γ. Νοσοκομείου «ΘΡΙΑΣΙΟ» και τον Διευθυντή του Ιατρείου Πόνου Δρ. Αναστασίου Εμμανουήλ που ενέκριναν τη διανομή των ερωτηματολογίων και συνέβαλλαν στην αποτελεσματική διεξαγωγή της έρευνας. Ιδιαίτερα, όμως, οφείλουμε ένα μεγάλο ευχαριστώ στους ασθενείς τελικού σταδίου και τους συνοδούς τους που αποτέλεσαν τον πληθυσμό μελέτης μας και δέχθηκαν να αφιερώσουν λίγο από τον πολύτιμό τους χρόνο για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

Τέλος ευχαριστούμε θερμά τις οικογένειες μας για την συνεχή ψυχολογική και συναισθηματική στήριξή τους στην προσπάθειά μας αυτή και ιδιαιτέρως τις Γαϊτανίδου Παναγιώτα, Ανδριανή και Τσιακούμη Αγγελική που συνέβαλλαν πρακτικά στην ολοκλήρωση της μεταπτυχιακής διατριβής μας.

## Περίληψη

**Εισαγωγή:** Η Παρηγορητική – Ανακουφιστική Φροντίδα (ΠΑΦ), όπως έχει αναπτυχθεί διεθνώς, είναι ένα οργανωμένο και καλά δομημένο σύστημα παροχής φροντίδας που στοχεύει στην έγκαιρη αναγνώριση, στην ολοκληρωμένη και αποτελεσματική αντιμετώπιση του πόνου και όλων των οργανικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων που σχετίζονται με μία απειλητική για τη ζωή, ασθένεια συμβάλλοντας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους. Η ΠΑΦ σέβεται τις ανάγκες, τις αξίες, το πολιτισμικό υπόβαθρο και τα πιστεύω των ασθενών και των οικογενειών τους.

**Σκοπός:** Η διατριβή έχει ως αντικείμενο να διερευνήσει το ρόλο της ΠΑΦ στην Ελλάδα μέσα από το θεσμικό πλαίσιο μονάδων ανακουφιστικής φροντίδας και τις απόψεις των ασθενών που χρήζουν ανάλογης φροντίδας και των συνοδών τους και να αναδείξει μέσω της σπουδαιότητας της ολιστικής αντιμετώπισης του ασθενή τελικού σταδίου και της συμβολής της στον αξιοπρεπή θάνατό του την ανάγκη ή όχι δημιουργίας ολοκληρωμένων μονάδων ανακουφιστικής φροντίδας.

**Μεθοδολογία:** Η μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε για την παρούσα μελέτη περιλαμβάνει την ανάλυση του θεσμικού πλαισίου, τη διερεύνηση της υφιστάμενης βιβλιογραφίας προκειμένου να αναδειχθούν οι θεσμικές ανεπάρκειες της ΠΑΦ, ενώ η διερεύνηση των απόψεων των ασθενών έγινε με τη χρησιμοποίηση ανώνυμου ερωτηματολογίου ειδικά διαμορφωμένο στις ιδιαιτερότητες του πληθυσμού μελέτης, με ερωτήσεις κλειστού και ανοιχτού τύπου. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν ασθενείς τελικού σταδίου και οι συνοδοί τους. Η έρευνα διεξήχθη σε Ιατρείο Πόνου ενός Γενικού Νοσοκομείου της 2<sup>ης</sup> Ελληνικής Υγειονομικής Περιφέρειας. Διανεμήθηκαν συνολικά 360 ερωτηματολόγια και ο βαθμός ανταποκρισιμότητας άγγιξε το ποσοστό του 83%. Η επεξεργασία των δεδομένων έγινε με το στατιστικό πακέτο SPSS 18.

**Αποτελέσματα:** Όπως διαπιστώθηκε από την ανάλυση του θεσμικού πλαισίου της ΠΑΦ στην Ελλάδα και των αποτελεσμάτων της παρούσας έρευνας υπάρχει ένα κενό στην ανάπτυξή της. Στο βασικό ερώτημα της έρευνας πόσο αναγκαία κρίνεται η ύπαρξη οργανωμένων χώρων παρηγορητικής-ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα τόσο οι ασθενείς όσο και οι συνοδοί βαθμολόγησαν με αρκετά υψηλή βαθμολογία 8,5437. Στο συγκεκριμένο αποτέλεσμα καταγράφηκε όσον αφορά το μορφωτικό επίπεδο σημαντική στατιστική διαφοροποίηση ( $p=0.001$ ) με τη μικρότερη βαθμολογία να δίνεται από την ομάδα όσων δεν έχουν γνώση

γραφής και ανάγνωσης (mean=6,17). Η ύπαρξη ψυχολογικής υποστήριξης ασθενών και φροντιστών με ποσοστό 64,9% αποτέλεσε για τους συμμετέχοντες στην έρευνα το σημαντικότερο παράγοντα που χρήζει βελτίωσης προς ικανοποίηση των αναγκών και επιθυμιών τους.

**Συμπεράσματα:** Η συμβολή της συγκεκριμένης έρευνας έγκειται στην αναγνώριση και παρουσίαση της υφιστάμενης κατάστασης στην Ελλάδα που βιώνουν οι ασθενείς τελικού σταδίου και οι συνοδοί-φροντιστές τους. Η ανάδειξη των αναγκών και επιθυμιών τους προβάλλει επιτακτικά την ανάγκη για δημιουργία και σωστή λειτουργία οργανωμένων δομών παροχής ποιοτικής ανακουφιστικής φροντίδας, ιδιαίτερα σε περιόδους οικονομικής κρίσης, όπου επιβάλλεται η ορθότερη διαχείριση των υγειονομικών πόρων.

**Λέξεις-Κλειδιά:** παρηγορητική φροντίδα, ξενώνας, αξιοπρέπεια στο θάνατο.

# Summary

**Introduction:** Palliative Care, as developed internationally, is an organized and well structured system providing care services, aiming to the early recognition, the complete and effective treatment of pain and all organic, social, psychological and spiritual problems, connected with a threatening for life disease, contributing to the improvement of quality of life for patients and their families. Palliative Care respects the patients and their families' needs, values, cultural background and beliefs.

**Aim:** The object of the present dissertation is to investigate the role of Palliative Care in Greece, through the equivalent institutional framework, and the views of patients who are in need of such care as well as those of their attendants and also designate, through the importance of the holistic treatment of the patient in the final stage and its contribution to his dignified death, the need or no need for the establishment of complete palliative care units.

**Methodology:** The methodology used for the present study includes analysis of the institutional framework, inquiry of the existing bibliography in order to designate the institutional failures, while the inquiry of the patients' views was carried out using an anonymous questionnaire carved out in terms of the specific nature of the study population with open-ended and closed questions. The research took place in a Pain Clinic of a General Hospital of the 2<sup>nd</sup> Greek Health District. 360 questionnaires were distributed in total and the responsiveness was of 83%. Data processing was carried out with SPSS.

**Results:** As detected by the analysis of the institutional framework applying to Palliative Care Units in Greece and the results of the present research there is a gap in its development. Concerning the key question of the research how necessary palliative care units are considered to be in Greece, both patients and attendants graded with a rather high rate 8,5437. In this particular result regarding the educational level, significant statistic diversification was noted ( $p=0.001$ ) with the group of those who don't know how to write and read (mean=6, 17) giving the smaller rate. The patients' psychological support and the support of their attendants was for the participants in the research, at a percentage of 64, 9%, the most important factor that needs to be improved in order to satisfy their needs and wishes.

**Conclusion:** This particular research contributed to the recognition and presentation of the situation that patients in the final stage and their attendants – caregivers nowadays experience in Greece. The designation of their needs and wishes emerges the imperatively need for the



establishment and proper operation of organized structures providing quality palliative care, particularly during periods of economical crisis, whereupon better management of health recourses is mandatory.

**Key – Words:** palliative care, hospice, dignity in death.

# Κεφάλαιο Πρώτο

## Εισαγωγή

Η Παρηγορητική-Ανακουφιστική Φροντίδα (ΠΑΦ) σε διεθνές επίπεδο είναι ένα οργανωμένο και ολοκληρωμένο δίκτυο παροχής φροντίδας που συμβάλλει σημαντικά στη συνειδητοποίηση των μέγιστων προβλημάτων που αντιμετωπίζει ένας μεγάλος αριθμός ασθενών τελικού σταδίου σε όλον τον κόσμο που υποφέρει αδικαιολόγητα από πόνο και έλλειψη ψυχολογικής υποστήριξης. Σημαντικό αντικείμενό της είναι ο έλεγχος του πόνου και η ολιστική ψυχολογική, πνευματική και κοινωνική στήριξη του ασθενή και του οικογενειακού του περιβάλλοντος, παρέχοντας φροντίδα που ενισχύει την ζωή και αντιμετωπίζει τον θάνατο ως φυσικό επακόλουθό της. Στο πεδίο δράσης της περιλαμβάνεται ο ασθενής, η οικογένειά του και η κοινότητα. Εκτός από τον πόνο συμβάλλει στην αντιμετώπιση των συνοδών συμπτωμάτων των ασθενών, παρέχοντας μια ποιοτική ζωή στο «μέγιστο δυνατό» για το υπόλοιπο του χρόνου που τους απομένει και στην ομαλή αποδοχή της ιδέας του θανάτου αφού τον αντιμετωπίζει ως φυσιολογικό φαινόμενο, χωρίς να τον επιταχύνει ή να τον αναβάλλει, σεβόμενη τον τρόπο που κάθε ασθενής επιλέγει να αντιμετωπίσει την διαδρομή του προς τον θάνατο. Του επιτρέπει να ζήσει χωρίς πόνο, γαλήνια, με χαμόγελο και με ποιότητα ως το τέλος της ζωής του. Εφαρμόζεται από τα αρχικά στάδια της νόσου σε συνδυασμό πάντα και με άλλες θεραπευτικές προσεγγίσεις, όπου κρίνεται απαραίτητο, δρα μέσω της έγκαιρης αναγνώρισης και βασίζεται στα δικαιώματα των ασθενών, στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια, στην αλληλεγγύη και στην ελευθερία επιλογής με σεβασμό στο πολιτισμικό υπόβαθρο και στα πιστεύω τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους.[1-4]

Το πεδίο δράσης της αφορά αναπνευστικούς ασθενείς, καρδιοπαθείς, καρκινοπαθείς ενήλικες και παιδιά, καθώς και ασθενείς με νευρομυϊκές διαταραχές, μεταβολικές νόσους, νεφρική ανεπάρκεια, σύνδρομο επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας και γενικότερα ασθενείς στα τελικά στάδια της ζωής τους. Η ΠΑΦ στους προαναφερόμενους ασθενείς παρέχεται και στο σπίτι, υποστηρίζοντας το δικαίωμα του ασθενή για αξιοπρέπεια μέχρι το τέλος της ζωής του. Η συγκεκριμένη φροντίδα στο σπίτι περιλαμβάνεται στην παροχή υγείας μέσω φροντιστών υγείας, έτσι όπως ορίζεται η κατ' οίκον νοσηλεία από τον ΠΟΥ με σκοπό την προαγωγή, την

αποκατάσταση και την διαχείριση της υγείας, της λειτουργικότητας και της ευεξίας του ατόμου.[5-6]

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ), αρχικά το 1990, όρισε ως ΠΑΦ «την ολιστική φροντίδα ασθενών που η νόσος τους ή φυσική φθορά της υγείας τους δεν έχει περιθώρια θεραπευτικής αντιμετώπισης».[5] Ο προαναφερθείς ορισμός τροποποιείται το 2002 επεκτείνοντας τον στόχο της ΠΑΦ στις οικογένειες των ασθενών που αντιμετωπίζουν δυσκολίες από τα απειλητικά για την ζωή τους νοσήματα, αντικαθιστώντας τον παλιότερο ορισμό. Ως παρηγορητική-ανακουφιστική φροντίδα, πλέον, περιγράφεται η φροντίδα, αντιμετώπιση και προσέγγιση, η οποία βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών που πάσχουν από απειλητικά νοσήματα για τη ζωή τους αλλά και των οικογενειών τους και παρέχεται μέσω της πρόληψης και της ανακούφισης του πόνου των ατόμων που υποφέρουν. Η ΠΑΦ επιτυγχάνεται μέσω της έγκαιρης αναγνώρισης, ανίχνευσης, αξιολόγησης και θεραπείας όχι μόνο του πόνου αλλά και άλλων προβλημάτων, σωματικών (δύσπνοια, ναυτία, δυσκολία στον ύπνο, δυσκοιλιότητα, ανορεξία, κατακλίσεις), ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών.[7-10] Ο νέος ορισμός του ΠΟΥ[11] δίνοντας έμφαση και στους φροντιστές-οικογένειες των ασθενών προσεγγίζει αρκετά τον ορισμό της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Παρηγορητικής Φροντίδας (EAPC) που περιγράφει την ΠΑΦ ως ενεργό και ολοκληρωμένη φροντίδα που παρέχεται τόσο σε ασθενείς που πάσχουν από ανίατα νοσήματα και δεν μπορούν να ανταποκριθούν σε καμία θεραπευτική αγωγή όσο και στους ανθρώπους που φροντίζουν τους ασθενείς.

Η ανακουφιστική φροντίδα σέβεται τη ζωή, θεωρεί το θάνατο μια φυσική διαδικασία και στοχεύει στο να εξασφαλίσει στον ασθενή τη μέγιστη δυνατή ποιότητα ζωής μέχρι τον θάνατό του, παρέχοντας ολιστική φροντίδα που καλύπτει τις ανάγκες του είτε κατ' οίκον, είτε στο νοσοκομείο (ορισμός του EAPC).[12] Διαπιστώνεται ότι η EAPC προσπάθησε να προσεγγίσει με αρκετούς ορισμούς την έννοια παρηγορητική φροντίδα αφού εντόπισε τη μεγάλη δυσκολία που προκύπτει μεταξύ των κρατών λόγω των πολιτιστικών και γλωσσικών διαφορών.[13-15] Η έλλειψη κοινής αποδεκτής ορολογίας για την ΠΑΦ διαφαίνεται από τη χρησιμοποίηση διάφορων όρων όπως: «Ξενώνας», «Φροντίδα Ξενώνα», «Συνεχιζόμενη Φροντίδα», «Ανακουφιστική Φροντίδα», «Υποστηρικτική Φροντίδα». Για το λόγο αυτό, η ομάδα εργασίας 42 ευρωπαϊκών κρατών για την ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας στην Ευρώπη συγκρίνοντας την παροχή φροντίδας στα κράτη τους, μέσω του «Άτλαντα της

Παρηγορητικής Φροντίδας» ανέδειξαν την αναγκαιότητα μιας κοινής γλώσσας, όπου η ίδια λέξη θα έχει την ίδια σημασία σε όποια χώρα κι αν χρησιμοποιείται.[16-17]

Η ΠΑΦ παρέχεται από εξειδικευμένη ομάδα επαγγελματιών υγείας ενδονοσοκομειακά, σε ειδικές διαμορφωμένες μονάδες από φορείς και οργανώσεις και υπό την μορφή της κατ' οίκον φροντίδας.[5,18] Οι κανόνες λειτουργίας της ομάδας παροχής εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας ορίστηκαν την δεκαετία του 1990 και με βάση αυτούς η ΠΑΦ πρέπει[1]:

- i. Να παρέχεται από οργανωμένη και ειδικά εκπαιδευμένη ομάδα επιστημόνων διαφόρων ειδικοτήτων
- ii. να σχεδιάζεται με στόχο την ικανοποίηση των μεταβαλλόμενων αναγκών των ασθενών και των οικείων τους
- iii. να παρέχεται ως αυτόνομη και αυτοδύναμη επιλογή και όχι ως εναλλακτική ή έσχατη λύση όταν αποτυγχάνουν άλλες θεραπευτικές παρεμβάσεις
- iv. να αρχίζει από την διάγνωση της νόσου και να συνεχίζεται σε όλα τα εξελικτικά της στάδια και μετά την απώλεια. Ποτέ δεν πρέπει να επιλέγεται η διακοπή της ΠΑΦ.

Η παρούσα μεταπτυχιακή διατριβή έχει ως αντικείμενο να διερευνήσει μέσα από το θεσμικό πλαίσιο των μονάδων ΠΑΦ την αναγκαιότητα και χρησιμότητα τους σε ασθενείς με ανίατα νοσήματα και να αναδείξει την σπουδαιότητα της ανακουφιστικής φροντίδας ως σύνολο (ολιστική αντιμετώπιση) και την συμβολή της στον αξιοπρεπή θάνατο τους χωρίς αφόρητη οδύνη, πλαισιωμένοι από την οικογένεια και τους φίλους τους. Το θεσμικό πλαίσιο της ΠΑΦ μελετάται, όπως διαμορφώθηκε από την Λευκή Χάρτα κανόνων και αρχών για τους ξενώνες και την Παρηγορητική Φροντίδα στην Ευρώπη, ως επίσημο έγγραφο από το 2008 της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Παρηγορητικής Φροντίδας, η οποία σχεδιάστηκε λόγω της ανάγκης για μια κοινή ορολογία και κοινές ποιοτικές αρχές, παρέχοντας οδηγίες και υποδείξεις σε όσους ασχολούνται με την υγεία. Η αναφορά στους σκοπούς, στόχους της ΠΑΦ, στις κοινωνικές, ηθικές και ψυχολογικές διαστάσεις της και στην συμβολή της στην ποιότητα ζωής καταληκτικών ασθενών και στον αξιοπρεπή θάνατό τους θα αναδείξει τυχόν ελλείψεις στην δομή και στον τρόπο δράσης της στον ελληνικό χώρο. Από την παράθεση της ελληνικής βιβλιογραφίας θα διαπιστωθεί το επίπεδο παροχής ΠΑΦ συγκριτικά, πάντα, με την διεθνή βιβλιογραφία από όπου αντλείται η γνώση για οργανωμένες μονάδες φροντίδας (κλινικές

πόνου, hospices) και την συμβολή τους στην ποιοτική και αξιοπρεπή αντιμετώπιση καταληκτικών ασθενών.

Επιπροσθέτως στο πλαίσιο της παρούσας διατριβής μέσα από τις απόψεις ασθενών και συνοδών θα αναδειχθεί ο βαθμός αναγκαιότητας λειτουργίας ολοκληρωμένων μονάδων παρηγορητικής φροντίδας που συμβάλλουν μέγιστα στην τελική φροντίδα ασθενών με περιορισμένο προσδόκιμο ζωής και θα εντυπώσει στις ελλείψεις στην δομή και στον τρόπο δράσης της στον ελληνικό χώρο. Η αντιμετώπιση του αθεράπευτου πόνου και του επικείμενου θανάτου με αξιοπρέπεια αποτέλεσε το κίνητρο της έρευνάς μας. Με την χρήση δομημένων ερωτηματολογίων θα γίνει προσπάθεια να αποτυπωθεί η υπάρχουσα κατάσταση στον ελληνικό υγειονομικό χώρο για τους ασθενείς τελικού σταδίου και τους φροντιστές τους.

Πιο συγκεκριμένα στο δεύτερο κεφάλαιο αναπτύσσεται ο ρόλος, η σημασία και η οργάνωση της ΠΑΦ σε διεθνές επίπεδο. Στο τρίτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στο θεσμικό πλαίσιο τις δομές και τα προγράμματα της ΠΑΦ στον ελληνικό χώρο καθώς και στην ερευνητική δραστηριότητα όπως αυτή έχει αναπτυχθεί σε σύγκριση με τον διεθνή χώρο. Στο τέταρτο κεφάλαιο παρατίθεται η μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε και ο σχεδιασμός της έρευνας αναφέρονται τα ερευνητικά ερωτήματα, οι σκοποί και οι στόχοι της έρευνας και αναλύεται η μέθοδος συλλογής δεδομένων. Στο πέμπτο κεφάλαιο αναλύονται τα αποτελέσματα της έρευνας όπως αυτά προκύπτουν από την στατιστική επεξεργασία των δεδομένων. Εν κατακλείδι στο έκτο κεφάλαιο γίνεται η ανάλυση-συζήτηση των ευρημάτων της έρευνας και παρατίθενται οι συμπερασματικές διαπιστώσεις και οι προτάσεις πολιτικής που θα μπορούσαν να εφαρμοσθούν σχετικά με τις δομές της ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα.

## Κεφάλαιο Δεύτερο

### Ο ρόλος, η σημασία και η οργάνωση της ΠΑΦ.

#### 2.1 Ιστορική αναδρομή και Αρχές-Σκοποί-Στόχοι-Αξίες της ΠΑΦ.

Ο όρος «ανακουφίζω» προέρχεται από την αρχαία ελληνική λέξη ανά+ κουφίζω όπου κούφος = ελαφρός, άρα κουφίζω = ελαφρύνω-απαλλάσω κάποιον από το φορτίο του, μετριάζω ή εξαλείφω τους σωματικούς ή ψυχικούς πόνους.[19]

Διατρέχοντας την ιστορία, η απαρχή της Π.Α.Φ. σε ασθενείς παρατηρείται την εποχή του μεσαίωνα, και συγκεκριμένα στους ξενώνες που ήταν καταφύγια προσκυνητών-ταξιδιωτών και μετεξελίχθηκαν, στο πέρασμα των ετών, σε χώρους φροντίδας ασθενών που υπέφεραν από ανίατες ασθένειες.[20]

Το 1967 η Danne Cicely Saunders ίδρυσε τον ξενώνα Saint Christopher στον Νότιο Λονδίνο βάζοντας τον θεμέλιο λίθο της ανακουφιστικής φροντίδας για αυτό και δικαίως αναγνωρίζεται ως η ιδρύτρια, η «μητέρα» της παρηγορητικής φροντίδας. Επεδίωξε μέσω του ξενώνα να καλύψει το κενό που υφίστατο μέχρι εκείνη την περίοδο, όσον αφορά την φροντίδα χρόνιων ασθενών και κατόρθωσε να πετύχει την κλινική φροντίδα συνδυάζοντας την με την εκπαίδευση και την έρευνα με βάση τον πόνο που βιώνει ο ασθενής. Συνέβαλε κατ' αυτόν τον τρόπο στην ολιστική διαχείριση του πόνου του ασθενή, αφού τον αντιμετώπιζε σωματικά, πνευματικά και ψυχολογικά. Η όλη αυτή προσπάθεια συνετέλεσε στην διαμόρφωση της συνολικής ιδέας και του σκοπού των ασύλων-ξενώνων που υποστηρίζει ότι ο επίμονος πόνος απαιτεί επίμονο έλεγχο.[8,11,21]

Ακολουθώντας τα βήματα της Saunders, 10 χρόνια μετά οι χώρες της Δυτικής Ευρώπης (Σουηδία, Γερμανία, Ισπανία, Βέλγιο, Ολλανδία) αλλά και της Ανατολικής (Πολωνία, Ρωσία, Ουγγαρία) ίδρυσαν ανάλογες υπηρεσίες αφού διαπιστώθηκε και αξιολογήθηκε η

ωφελιμότητα και η αποδοτικότητα των ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας τόσο για την κοινωνία, όσο και για υγειονομικά συστήματα των κρατών.[8]

Στην ΠΑΦ θεωρείται αυτοσκοπός η ποιότητα ζωής που παρέχεται από μια μεγάλη πολυσχιδή ομάδα ειδικών και είναι σημαντικό να τονισθεί ότι αυτή η παροχή φροντίδας προσφέρεται όχι μόνο γιατί είναι υποχρέωση της κοινωνίας, αλλά και γιατί είναι αναφαίρετο δικαίωμα των ασθενών.

**Οι βασικές αρχές της ΠΑΦ** που παρέχεται από τη στιγμή της διάγνωσης, κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής, καθώς και κατά τη διάρκεια του πένθους μετά το θάνατο του ασθενή στο άμεσο οικογενειακό του περιβάλλον είναι οι ακόλουθες:[7, 22-25]

- i. Ανακούφιση του πόνου και των συνοδών συμπτωμάτων των ανίατων νοσημάτων
- ii. Η επίτευξη καλής ποιότητας ζωής μέσω του ελέγχου των σωματικών συμπτωμάτων και την υποστήριξη των ψυχολογικών, κοινωνικών, πνευματικών και ηθικών αναγκών του ασθενή
- iii. Αντιμετωπίζει το θάνατο ως φυσιολογική διαδικασία δεχόμενη τη ζωή και δεν επιτρέπει την επίσπευση ή τη μετάθεση του θανάτου
- iv. Η αντιμετώπιση του ασθενή και η φροντίδα του ως σύνολο (ολιστική προσέγγιση)
- v. Η ενημέρωση του ασθενή να βασίζεται στην ειλικρίνεια, να γίνεται σεβαστή η αυτονομία του και να ενθαρρύνεται η συμμετοχή του στη λύση των προβλημάτων του. Επίσης, είναι σημαντικό να αισθάνεται ο ασθενής ότι ο γιατρός είναι διαθέσιμος να καλύψει τις ανησυχίες και τις ανάγκες του.
- vi. Βοηθάει τους ασθενείς μέσω ενός συστήματος υποστήριξης να ζήσουν ενεργητικά έως το θάνατό τους. Ταυτόχρονα, βοηθάει την οικογένεια, μέσω ψυχολογικής υποστήριξης, όσο ζει ο ασθενής αλλά και μετά το θάνατό του.
- vii. Μέσω του ορθού προγραμματισμού για παροχή ΠΑΦ να προβλεφθεί κάθε πρόβλημα που θα προκύψει από τη φυσική εξέλιξη της νόσου. Αυτό προϋποθέτει γνώση για την εξέλιξη της νόσου, την εξατομικευμένη παρακολούθηση του ασθενή και εντοπισμού των παραγόντων που επηρεάζουν τη ψυχολογική και συναισθηματική του κατάσταση.

- viii. Μπορεί να συνδυαστεί και με άλλες θεραπείες που έχουν στόχο την παράταση ζωής του ασθενή (χημειοθεραπεία-ακτινοθεραπεία) και περιλαμβάνει όλο το διαγνωστικό, εξεταστικό φάσμα που θα συμβάλλει στην κατανόηση αλλά και στην αντιμετώπιση των επικείμενων δυσάρεστων κλινικών επιπλοκών.
- ix. Σεβασμός των δικαιωμάτων του ασθενή ως προς το απόρρητο της νόσου του και των αναγκών του όσον αφορά τον έλεγχο του πόνου και των συνοδών συμπτωμάτων.

Ανάλογες αρχές ισχύουν και στην παροχή ΠΑΦ τόσο για τις ανάγκες των παιδιών με νοσήματα πτωχής πρόγνωσης ή απειλούμενα νοσήματα για τη ζωή τους όσο και για τις ανάγκες των οικογενειών τους. Οι προδιαγραφές των αρχών ΠΑΦ για τα παιδιά συντάχθηκαν το 2007 από την ομάδα IMPaCCT (Διεθνής Συνάντηση για την Παρηγορητική Φροντίδα στα Παιδιά, Trento), που υποστηρίζει ότι πρέπει να εφαρμοσθούν άμεσα σε όλες τις ευρωπαϊκές χώρες.[26]

Η ΠΑΦ μπορεί να ενσωματωθεί σ' όλα τα συστήματα παροχής φροντίδας (νοσοκομείο, τμήμα επειγόντων περιστατικών, εξωτερικά ιατρεία, οίκοι φροντίδας, κατ' οίκον νοσηλεία) αλλά και σε χώρους όπως φυλακές και σχολεία και συμβάλλει αποτελεσματικά στην επιθυμία του ανθρώπου να ζήσει και να πεθάνει με αξιοπρέπεια. Αυτό το καταφέρνει αντιμετωπίζοντας τον άνθρωπο που πονάει ολιστικά ως μια μοναδική και ξεχωριστή σωματική, πνευματική, ψυχική οντότητα και τον βοηθάει στην ειρηνική αποδοχή του θανάτου.[11,27]

Η ισχύς των αναφερόμενων αρχών της ΠΑΦ είναι εφικτή και διασφαλίζεται μόνο με τη συμφωνία όλων των μελών της διεπιστημονικής ομάδας που την απαρτίζουν.

#### **Οι σκοποί-στόχοι του καθορισμού των αρχών της ΠΑΦ είναι:[16]**

- i. Η εφαρμογή των εθνικών στόχων, ώστε να είναι δυνατή η πρόσβαση στην πρωτοβάθμια φροντίδα.
- ii. Να διευκολύνεται η συνεχής ανάπτυξη και βελτίωση των προγραμμάτων κλινικής πρωτοβάθμιας φροντίδας.



- iii. Να προάγεται πρώτιστα η ποιότητα και να ελέγχονται συνεχώς τα προγράμματα θεραπείας για τυχόν αποκλίσεις.
- iv. Να προάγεται η ανάπτυξη και να ενθαρρύνεται η παρεχόμενη φροντίδα σε όλες τις δομές της ΠΑΦ.
- v. Να ενθαρρύνεται και να διευκολύνεται η συνεργασία όλων των μερών που συμμετέχουν στα προγράμματα παροχής ΠΑΦ.
- vi. Να γίνονται αποδεκτοί από όλα τα μέλη της ομάδας οι κοινοί ισχύοντες ορισμοί και τα βασικά στοιχεία της ΠΑΦ που στοχεύουν στην ποιότητα, τη συνέπεια και την αξιοπιστία των υπηρεσιών.
- vii. Με στόχο την ποιοτική βελτίωση, να διευκολύνεται η εφαρμογή κατάλληλων εργαλείων για την αξιολόγηση επιδόσεων και πρωτοβουλιών αυτής.

Σε όλα τα ευρωπαϊκά κράτη υιοθετήθηκαν κοινές αξίες και αρχές από τους ειδικούς στην ΠΑΦ ώστε να διασφαλισθεί η ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας. Οι αξίες αυτές που συνθέτουν και τη φιλοσοφία της ΠΑΦ είναι η αυτονομία και αξιοπρέπεια του ασθενή, η ανάγκη για ατομικό σχεδιασμό και λήψη αποφάσεων και η ολιστική προσέγγιση. Αναλυτικότερα:[28-39]

- i. **Αυτονομία** που αναγνωρίζει και σέβεται στο απόλυτο το κάθε άτομο ως αυτόνομο και μοναδικό ον, γι' αυτό και η παρηγορητική φροντίδα παρέχεται στον ασθενή αλλά και την οικογένεια του μόνο όταν είναι έτοιμοι να τη δεχθούν. Σεβόμενη η ομάδα της ΠΑΦ το αναφαίρετο δικαίωμα του ασθενή να αποφασίζει για το πώς θα διαχειριστεί τη φροντίδα του, του προάγουν τη δυνατότητα να αποφασίζει και να επιλέγει εκείνος το χώρο φροντίδας του, τις θεραπευτικές πράξεις και την πρόσβαση στην εξειδικευμένη ΠΑΦ. Αυτό, βέβαια, προαπαιτεί την ορθή-επαρκή πληροφόρηση για τη διάγνωση, την πρόγνωση, την θεραπεία, τις θεραπευτικές επιλογές και οτιδήποτε άλλο αφορά την φροντίδα του ασθενή. Είναι σημαντικό να ενισχύεται η επιθυμία των ασθενών να αποφασίζουν για την έκβαση της ζωής τους στο τελικό στάδιο της νόσου. Διαφορετικά, εάν ο ασθενής δεν είναι σε θέση να αποφασίσει, η ευθύνη της απόφασης μεταφέρεται στους συγγενείς ή στην ομάδα που έχει αναλάβει την παρηγορητική φροντίδα, διότι έχει παρατηρηθεί σε κάποιες χώρες λόγω πολιτισμικών

ιδιαιτεροτήτων να επηρεάζεται η ισορροπία που διέπεται μεταξύ αυτονομίας και προστασίας του ασθενή γι' αυτό μετατίθεται η λήψη των αποφάσεων στους φροντιστές υγείας.

- ii. **Αξιοπρέπεια.** Η ΠΑΦ ως φροντίδα πρέπει να παρέχεται με ευαισθησία, ειλικρίνεια και ευπρέπεια. Η ευαισθησία έχει να κάνει με τις προσωπικές, πολιτισμικές, θρησκευτικές αξίες και πεποιθήσεις του κάθε ατόμου αλλά και με βάση τους νόμους κάθε χώρας. Επειδή η αξιοπρέπεια ερμηνεύεται διαφορετικά από τον κάθε ασθενή, ανάλογα με τις προτεραιότητες, γι' αυτό και μόνο το λόγο αποτελεί μια έμφυτη ιδιότητα παρά ένα αντικείμενο που θα ζημιωθεί ή θα χαθεί. Η παρηγορητική φροντίδα στοχεύει να διατηρήσει και να εξασφαλίσει την αξιοπρέπεια του ασθενή.
- iii. **Η σχέση ασθενών – επαγγελματιών υγείας.** Τα μέλη της ΠΑΦ πρέπει και οφείλουν να συνεργάζονται με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους για τον από κοινού σχεδιασμό της φροντίδας και της διαχείρισης της νόσου. Με βάση τις δυνατότητες και τις ικανότητες του ασθενή σχεδιάζεται το όλο πλάνο που θα κινηθεί η παρηγορητική φροντίδα που θα του παρασχεθεί. Εστιάζοντας στις δυνατότητες του κάθε ασθενή η ΠΑΦ γίνεται πιο ευέλικτη και ενισχύεται ακόμα περισσότερο η συνεργασία ασθενών και επαγγελματιών υγείας αλλά και τοπικών κοινοτικών δομών προάγοντας έτσι τη αξία–εικόνα της δημόσιας υγείας.
- iv. **Η ποιότητα ζωής.** Η υποστήριξη, η διατήρηση και η προώθηση της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής αποτελεί και τον κεντρικό σκοπό για επίτευξη της παρηγορητικής φροντίδας. Η ποιότητα ζωής ως όρος καθορίζεται και καθοδηγείται από τον κάθε ασθενή ατομικά για τον εαυτό του. Οι προτεραιότητες και οι διάφορες διαστάσεις της ποιότητας ζωής για το κάθε άτομο τροποποιούνται αναλόγως της εξελικτικής πορείας της νόσου. Η βιοψυχοκοινωνική και πνευματική ποιότητα ζωής εξαρτάται περισσότερο από το κενό μεταξύ πραγματικής φυσικής κατάστασης του ασθενή και προσδοκίας του και πολύ λιγότερο από την αντικειμενική έκπτωση της λειτουργικότητάς του. Πιστοποιημένα ερωτηματολόγια συμβάλλουν στην εκτίμηση της σχετικής, τόσο με την υγεία όσο και με τη νόσο, ποιότητα ζωής.
- v. **Η εκπαίδευση του κοινού.** Επειδή η αποδοχή της παρηγορητικής φροντίδας αποτελεί ύψιστη σημασία, μία έννοια που υποστηρίζεται και από το Συμβούλιο της Ευρώπης,

πρέπει να προωθηθεί η προληπτική ιατρική και να εκπαιδευθεί η κοινότητα με στόχο την απαλλαγή, από τις μελλοντικές γενιές, του φόβου-του θανάτου και του πένθους.

- vi. **Η στάση απέναντι στη ζωή και το θάνατο.** Στον ορισμό για την παρηγορητική προβάλλεται πάντοτε ότι η παρηγορητική ιατρική υποστηρίζει τη ζωή και θεωρεί το θάνατο ως φυσιολογική διαδικασία, αφού αποτελεί μέρος της ζωής και συνέχειά της. Για το λόγο αυτό, η ΠΑΦ δεν αναβάλλει το θάνατο ούτε τον επιταχύνει και δεν αποτελούν επιδιώξεις της η ευθανασία και η ιατρικά υποβοηθούμενη αυτοκτονία. Προάγει τη φυσιολογική διαδικασία θανάτου, διότι δίνει τη δυνατότητα στον ασθενή για προσωπική καλλιέργεια και αυτοπραγμάτωση.
- vii. **Η επικοινωνία.** Προϋπόθεση της ποιοτικής παρηγορητικής φροντίδας θεωρείται η ικανοποιητική επικοινωνία μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών υγείας, μεταξύ ασθενών και των συγγενών τους αλλά και μεταξύ των διαφορετικών επαγγελματιών υγείας και υπηρεσιών που ασχολούνται στην παρηγορητική φροντίδα. Έχει αποδειχθεί ότι η μη αποτελεσματική επικοινωνία έχει προκαλέσει δυσαρέσκειες και παράπονα, ενώ η καλή και απο ελεσματική επικοινωνία βελτιώνει πολύ τη φροντίδα των ασθενών. Οι επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με τη φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου πρέπει να είναι ειλικρινείς, πάντα διαθέσιμοι και να σέβονται τις ανάγκες και τις προσδοκίες των ασθενών και των συνοδών τους. Ουσιαστικά, η επικοινωνία στην παρηγορητική φροντίδα είναι περισσότερο από μία ανταλλαγή πληροφοριών και προϋποθέτει σωστή εκπαίδευση, εξειδίκευση ουσιαστική και χρόνο με τον ασθενή και την οικογένειά του ώστε να δημιουργηθεί μια σχέση εμπιστοσύνης.
- viii. **Η πολυδύναμη και διεπιστημονική προσέγγιση.** Κεντρικό στοιχείο της παρηγορητικής φροντίδας θεωρείται η πολυδύναμη ομάδα εργασίας που αποτελείται από επαγγελματίες υγείας διαφόρων ειδικοτήτων και από επαγγελματίες από άλλους επιστημονικούς χώρους με σκοπό η συνεργασία μεταξύ τους να συμβάλλει σε οργανωμένη και αποτελεσματική φροντίδα. Βέβαια, η σύνθεση της πολυδύναμης και διεπιστημονικής ομάδας διαφέρει ανάλογα με την ομάδα των ασθενών που φροντίζει. Από την αγαστή συνεργασία και επικοινωνία των ατόμων της ομάδας θα εξασφαλιστεί ή όχι η σωματική, ψυχολογική, πνευματική και κοινωνική υποστήριξη των ασθενών. Μέσω συστηματικής ανασκόπησης της βιβλιογραφίας για την αποτελεσματικότητα της εξειδικευμένης ομάδας από τους Hearn & Higginson αποδείχθη ότι οι εξειδικευμένες ομάδες συμβάλλουν στην ικανοποίηση,

αντιμετωπίζουν και αναγνωρίζουν καλύτερα τις ανάγκες των ασθενών και της οικογένειάς τους, πετυχαίνουν αποτελεσματικότερο έλεγχο του πόνου και μειώνουν το συνολικό κόστος της φροντίδας σε σύγκριση με τη συμβατική φροντίδα. Η ομάδα πρέπει να στελεχώνεται με ευελιξία και βάση των αναγκών του ασθενούς και μπορεί να αποτελείται στις περισσότερες περιπτώσεις από έναν γιατρό γενικής ιατρικής, μια ειδικευμένη νοσηλεύτρια, από κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους ή και εθελοντές. Βάσει, όμως, του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου, τον ηγετικό ρόλο σε μια εξειδικευμένη ομάδα πρέπει να τον έχει επαγγελματίας που έχει εξειδικευθεί στην παρηγορητική φροντίδα.

- ix. **Θλίψη και πένθος.** Η αξιολόγηση της θλίψης και του πένθους και η αναγνώρισή τους σε όσους φροντίζουν ασθενείς με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα αποτελεί ένα καθημερινό καθήκον σε όλη την εξέλιξη της νόσου. Γι' αυτό παρέχεται υποστήριξη στην οικογένεια του αρρώστου και τους φροντιστές του, προετοιμάζοντάς τους για την απώλεια όχι μόνο κατά τη διάρκεια της νόσου, αλλά, εάν χρειαστεί, και μετά το θάνατο. Οι παρεχόμενες υποστηρικτικές υπηρεσίες κατά το πένθος αποτελούν κεντρικό συστατικό των υπηρεσιών της ΠΑΦ.

## 2.2 Ομάδες ασθενών στις οποίες απευθύνεται η ΠΑΦ.

Η παρηγορητική φροντίδα πρέπει να παρέχεται σ' όλους τους ασθενείς (και το περιβάλλον τους) που πάσχουν από απειλητικά για τη ζωή τους νοσήματα, ανεξαρτήτου ηλικίας, αιτιολογίας και πρόγνωσης και πάντα όταν είναι έτοιμοι να τη δεχθούν είτε με τη μορφή αποκλειστικής παρηγορητικής φροντίδας είτε ως συμπλήρωμα και ενίσχυση της εφαρμοσμένης θεραπείας. Το 95% των ασθενών που δέχονται εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα πάσχουν από καρκίνο. Το χαμηλό ποσοστό των μη καρκινοπαθών ασθενών που κάνουν χρήση της εν λόγω φροντίδας οφείλεται, κυρίως, στην αντίληψη ότι η συγκεκριμένη φροντίδα παρέχεται και είναι σχεδιασμένη μόνο για τους καρκινοπαθείς ασθενείς.

Εάν υπήρχε ισότιμη πρόσβαση καρκινοπαθών και μη ασθενών στην παρηγορητική φροντίδα, τότε τα ποσοστά χρηστών θα υπολογίζονταν σε 40% μη καρκινοπαθών και 60% καρκινοπαθών. Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση χρόνιων

παθήσεων (καρδιαγγειακές νόσοι, αναπνευστικά νοσήματα, καρκίνος) που σε συνδυασμό με την εξέλιξη της Ιατρικής, οι χρόνιοι πάσχοντες θα χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Γεγονός που επιτάσσει την ανάγκη έγκαιρου σχεδιασμού και προγραμματισμού θέτοντας με βάση τα νέα δεδομένα γήρανσης του πληθυσμού τη χρησιμότητα δημιουργίας δομών φροντίδας.[40-43]

Ουσιαστικά, η παροχή παρηγορητικής φροντίδας δε σηματοδοτείται με συγκεκριμένο χρονικό σημείο έναρξης, αφού εφαρμόζεται καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου από τη διάγνωσή της έως και το θάνατο. Παρέχεται στην αρχή με τη μορφή παρηγορητικών παρεμβάσεων και στην πορεία με πλήρη παρηγορητική φροντίδα σε χρονικό διάστημα ετών, μηνών, εβδομάδων ή ημερών.[27,39]

Στην ιδιαίτερη κατηγορία των ασθενών που είναι τα παιδιά-έφηβοι, η παρηγορητική φροντίδα ξεκινάει, επίσης, από τη στιγμή της διάγνωσης και συνεχίζεται ανεξαρτήτως λήψεως θεραπείας από το παιδί ή όχι. Ως μονάδες φροντίδας ορίζονται το παιδί και η οικογένειά του.[44-45] Σε αντίθεση με τους ενήλικες η παιδιατρική παρηγορητική φροντίδα χαρακτηρίζεται από ένα υψηλό ποσοστό μη καρκινικών νοσημάτων και από μια σειρά ετερογενών καταστάσεων και είναι διαβαθμισμένη σε τέσσερις κατηγορίες βάσει της Εταιρίας Παιδιατρικής Παρηγορητικής Φροντίδας (Children's PC-ACT) και του Βασιλικού Κολλεγίου Παιδιατρικής Υγείας στην Αγγλία, εκ των οποίων:[18]

- i. στην πρώτη κατηγορία περιλαμβάνονται καταστάσεις απειλητικές για τη ζωή των παιδιών-εφήβων όπου η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να είναι απαραίτητη τόσο κατά τη διάρκεια της θεραπείας, όσο και κατά την αποτυχία της.
- ii. Στη δεύτερη κατηγορία περιλαμβάνονται καταστάσεις όπου αν και ο πρώιμος θάνατος είναι αναπόφευκτος (κυστική ίνωση) υπάρχουν μακρόχρονες περίοδοι θεραπείας για την παράταση ζωής του παιδιού.
- iii. Στην τρίτη κατηγορία περιλαμβάνονται καταστάσεις όπου η θεραπεία είναι αποκλειστικά θεραπευτική, διότι δεν υπάρχουν θεραπευτικές ικανότητες. Οι καταστάσεις αυτές διακρίνονται από χρόνια εξέλιξη (π.χ. μυϊκή δυστροφία).
- iv. Στην τελευταία κατηγορία ανήκουν καταστάσεις μη αναστρέψιμες και μη εξελισσόμενες με σύνθετες ανάγκες και επιπλοκές που μπορούν να οδηγήσουν στον πρώιμο θάνατο (π.χ. βλάβη νωτιαίου μυελού).

Κάθε οικογένεια άρρωστου παιδιού πρέπει να υποστηρίζεται ανά πάσα στιγμή από διεπιστημονική ολιστική παιδιατρική φροντίδα τόσο στο σπίτι όσο και στο νοσοκομείο ανάλογα με την ηλικία, τις γνώσεις και τις εκπαιδευτικές δυνατότητές τους.[45]

## **2.3 Θεσμικό πλαίσιο της Π.Α.Φ**

Οι ορισμοί, οι αρχές και οι αξίες που συνθέτουν τη φιλοσοφία της ΠΑΦ, όπως προαναφέρθηκαν, αποτελούν βασικά στοιχεία της που συνθέτουν το οργανωτικό της πλαίσιο μαζί με τα επίπεδα φροντίδας, τις ομάδες ασθενών, τα δίκτυα και τις δομές φροντίδας. Τα στοιχεία αυτά αναφέρονται στη Λευκή Χάρτα κανόνων και αρχών για τους ξενώνες και την παρηγορητική φροντίδα που, ξεκινώντας το Φεβρουάριο του 2008, σχεδιάστηκε για να παρέχει οδηγίες και υποδείξεις σε όσους ασχολούνται με την υγεία και συγκεκριμένα στους παρόχους υγείας, στους επενδυτές και στους σχεδιαστές πολιτικής υγείας, λαμβάνοντας υπόψη της την διαφορετική αντίληψη που επικρατεί τόσο στο εσωτερικό των ευρωπαϊκών χωρών όσο και στις χώρες μεταξύ τους.[11]

### **2.3.1 Η Λευκή Χάρτα για την ΠΑΦ.**

Σημαντική θεωρείται η ανάδειξη των αποτελεσμάτων της έρευνας που αποτυπώνει την κατάσταση της ΠΑΦ στις ευρωπαϊκές χώρες καταδεικνύοντας τις κοινές δομές, αλλά και τις διαφορές στις υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας. Η έρευνα αυτή από την ομάδα εργασίας της EAPC τον Φεβρουάριο του 2008 στην Σλοβενία κατέγραψε:[ 11, 45-46]

- α) Την ετερογένεια στις δομές και στην παροχή υπηρεσιών ΠΑΦ μεταξύ 52 ευρωπαϊκών χωρών,
- β) την έλλειψη ενιαίων προδιαγραφών και κοινών ορισμών για κάθε διαθέσιμη υπηρεσία, αλλά όπως έχει προαναφερθεί και την ύπαρξη διαφορετικών ερμηνειών του όρου εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα.

Επίσης, κατέληξε ότι μεταξύ των 52 ευρωπαϊκών χωρών πέντε από αυτές (Ηνωμένο Βασίλειο, Γερμανία, Αυστρία, Πολωνία, Ιταλία) διαθέτουν ένα ορθά ανεπτυγμένο και εκτεταμένο δίκτυο ξενώνων νοσηλείας. Αντίθετα, σε κάποιες χώρες παρατηρείται μεγαλύτερη αναλογία ομάδων για κατ' οίκον φροντίδα. Διαπιστώνεται, λοιπόν, η δυσκολία στην κοινή προσέγγιση για κοινές αρχές-σκοπούς, όρους και ορισμούς σε χώρες με

διαφορετικό πολιτιστικό υπόβαθρο, αφού κάθε χώρα της Ευρωπαϊκής Ένωσης έχει τη δική της ιστορία και τη δική της γλώσσα. Η ομοφωνία, όμως, ενός κοινού ορισμού και σχεδιασμού υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας είναι αναγκαία για να εξασφαλίσει ένα ικανοποιητικό επίπεδο φροντίδας, λαμβάνοντας υπόψη τις διαφορές στις Ευρωπαϊκές χώρες, στοιχείο απαραίτητο για τη θεμελίωση συναίνεσης επί την ευρωπαϊκών αρχών παροχής φροντίδας. Ως επακόλουθο αυτής της συναίνεσης υπήρξε ο σχεδιασμός της Λευκής Χάρτας το 2008, αποτελώντας πλέον επίσημο έγγραφο της ΕΑΡΚ. Ανεπάρκεια παρηγορητικής φροντίδας παρατηρήθηκε και στην φροντίδα παιδιών και εφήβων, αφού διαπιστώθηκε έλλειμμα υπηρεσιών στις δομές φροντίδας παιδιών κατ'οίκον και στη φροντίδα ανάπαυλας στην οικογένεια.

Η ΕΑΡΚ κατανοώντας την ανάγκη συναίνεσης για κοινές αρχές και σκοπούς συστήνει:[46]

- i. Την αναγνώριση των συνεπειών της γήρανσης του πληθυσμού
- ii. Την επίσημη καταγραφή του είδους και της ποσότητας της παρεχόμενης ΠΑΦ σε εθνικό επίπεδο
- iii. Την έμφαση στην αξιολόγηση και στις μεθόδους βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών
- iv. Την οικονομική στήριξη και ανταμοιβή των υπηρεσιών που προσφέρουν πολυδιάστατη φροντίδα
- v. Τη θέσπιση της υποχρεωτικής και διά βίου εκπαίδευσης της παρηγορητικής φροντίδας στους επιστήμονες υγείας
- vi. Άρση των στεγανών, όσον αφορά το πληθυσμό (π.χ. ηλικιωμένοι) που δέχονται παρηγορητική φροντίδα.

### **2.3.2 Τα επίπεδα έρευνας της Π.Α.Φ.**

Στις περισσότερες βιβλιογραφικές αναφορές δίνεται βαρύτητα σε δύο επίπεδα της ΠΑΦ, στην φροντίδα παρηγορητικής προσέγγισης και στην εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα. Η προαναφερόμενη κλίμακα διαβάθμισης των επιπέδων φροντίδας μπορεί να επεκταθεί, ακόμα

περισσότερο, στην γενική παρηγορητική φροντίδα και στα διαπιστευμένα κέντρα. Συγκεκριμένα:

**Η φροντίδα παρηγορητικής προσέγγισης** παρέχεται μέσω διαδικασιών και μεθόδων σε μη ειδικευμένους ως προς την ΠΑΦ χώρους. Με βάση το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο, όλοι οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να έχουν γνώση των βασικών αρχών της παρηγορητικής προσέγγισης που περιλαμβάνει φαρμακολογικό και μη φαρμακολογικό έλεγχο των συμπτωμάτων των ασθενών, επικοινωνία με τον ασθενή και την οικογένειά του αλλά και με άλλους επαγγελματίες υγείας, καθώς επίσης και με τους σχεδιαστές προγραμμάτων υγείας αλλά και μ'αυτούς που θέτουν τους στόχους της ΠΑΦ. Η συγκεκριμένη φροντίδα πρέπει να είναι διαθέσιμη προς εφαρμογή από όλες τις βαθμίδες του υγειονομικού προσωπικού που ασχολούνται με την φροντίδα του ανίατου ασθενή και γι' αυτό πρέπει να περιλαμβάνεται στα προγράμματα βασικής εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας.[27,32]

**Η εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα** παρέχεται σε ασθενείς με σύνθετα προβλήματα όπως και στο συγγενικό περιβάλλον τους από ειδικούς με μεγάλη εμπειρία στην κλινική αντιμετώπιση σύνθετων προβλημάτων, με εξειδικευμένη αναγνωρισμένη εκπαίδευση για να μπορεί να διεκπεραιώνεται με ασφάλεια η θεραπεία σύνθετων κλινικών προβλημάτων. Διαφαίνεται, λοιπόν, από την παροχή της συγκεκριμένης φροντίδας η ανάγκη μιας πολυδύναμης επιστημονικής ομάδας.[39-47]

**Η γενική παρηγορητική φροντίδα παρέχεται** από επαγγελματίες συνήθως στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας γι' αυτό και είναι επιθυμητό να κατέχουν ειδική εκπαίδευση και δεξιότητες βασικής παρηγορητικής φροντίδας.[27,32]

**Τα διαπιστευμένα κέντρα**, αν και ο ρόλος τους είναι ακόμα υπό συζήτηση, πρέπει να είναι επικεντρωμένα στην έρευνα, στην εκπαίδευση και στη διάδοση της παρηγορητικής φροντίδας μέσω διαμορφωμένων αρχών και νέων μεθόδων.[11]



### 2.3.3 Δομές Παρηγορητικής Φροντίδας.

Η δομή της ΠΑΦ θα πρέπει να επιτρέπει ανάλογα με τις ανάγκες και τις προαμήσεις του ασθενή την εύκολη μετάβασή του από τη μια υπηρεσία στην άλλη. Αυτό, βέβαια, προϋποθέτει ένα ολοκληρωμένο σύστημα υπηρεσιών και συγκεκριμένα την εσωτερική νοσηλεία, τις υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας και τις υπηρεσίες υποστήριξης, ώστε μέσω της ορθής αντιστοιχίας δομών-ασθενών να μπορούν να εξυπηρετούνται ειδικές ανάγκες κάθε ασθενή στο σωστό τόπο και στο σωστό χρόνο.[46] Η θεραπεία, η φροντίδα και η υποστήριξη ως ΠΑΦ θα πρέπει να παρέχεται τόσο σε μη εξειδικευμένες δομές με την απλή έννοια της παρηγορητικής προσέγγισης, όσο και σε εξειδικευμένες. Μη εξειδικευμένες δομές είναι:[16,46]

- i. Οι περιφερειακές νοσηλευτικές μονάδες.
- ii. Οι γενικοί ιατροί.
- iii. Οι κινητές νοσηλευτικές μονάδες.
- iv. Τα γενικά νοσοκομεία.
- v. Οίκοι φροντίδας.

Εξειδικευμένες δομές παροχής ΠΑΦ είναι:

**A) Μονάδες Παρηγορητικής Φροντίδας εσωτερικών ασθενών:** προσφέρεται από υψηλά εκπαιδευμένη διεπιστημονική ομάδα φροντίδας για να εξυπηρετήσει τις σωματικές-ψυχολογικές και πνευματικές ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους, καλύπτοντας όλο το φάσμα υπηρεσιών φροντίδας τελικού σταδίου. Οι μονάδες αυτές βρίσκονται είτε μέσα στο νοσοκομείο είτε κοντά σ' αυτό, αλλά είναι πλήρως ενσωματωμένες στις υπηρεσίες του νοσοκομείου και της κοινότητας.[16,46]

**B) Ξενώνες νοσηλείας (Hospices):** οι Ξενώνες νοσηλείας δανείζονται τον όρο Hospice από το λατινικό hospes που σημαίνει φιλοξενούμενος και στη σημερινή εποχή ο όρος αυτός είναι γνωστός ως ένα σύστημα ολιστικής φροντίδας για τους ασθενείς τελικού σταδίου. Συγκεκριμένα, στην ΗΠΑ ο Εθνικός Οργανισμός Ξενώνων (National Hospice Organization) θέτει τον ορισμό ξενώνα ως ένα καλά οργανωμένο σύστημα ανακουφιστικών και υποστηρικτικών υπηρεσιών το οποίο παρέχεται από ομάδα ειδικών και εθελοντών με σκοπό την φυσική, ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική φροντίδα

ασθενών τελικού σταδίου και των οικογενειών τους. Ο όρος hospice χρησιμοποιήθηκε, αρχικά, από την Jeanne Garnier το 1842 στην Λυών της Γαλλίας ενώ το 1952 μπαίνουν τα θεμέλια της κατ'οίκον νοσηλείας για την φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου βάσει μελέτης της Marie Curie που αναφερόταν λεπτομερώς στον πόνο των καρκινοπαθών. Ουσιαστικά, οι ξενώνες φροντίδας λειτούργησαν στα τέλη της δεκαετίας του 1940 και στις αρχές του 1950 αρχικά στις αγγλοσαξονικές χώρες και αργότερα στις υπόλοιπες δυτικές χώρες. Στον ξενώνα εξασφαλίζεται στον ασθενή με νόσο τελικού σταδίου και στην οικογένειά του παρηγορητική φροντίδα μέσω της ανακούφισης από τα συμπτώματα και της εξασφάλισης μιας ποιοτικής ζωής μέχρι το θάνατο των ασθενών και της υποστήριξης των οικογενειών τους. Στον ξενώνα εισάγονται ασθενείς όταν δεν είναι απαραίτητη η θεραπεία στο νοσοκομείο και όταν η κατ' οίκον νοσηλεία ή η νοσηλεία σε οίκο δεν είναι δυνατή. Στον ξενώνα είναι απαραίτητη η πολυδύναμη ομάδα για την ολιστική προσέγγιση του ασθενή και των συγγενών. Η σωστή αναλογία των νοσηλευτών πρέπει να είναι 1-1, 2 ανά κλίνη και να υπάρχει πάντα, όλο το 24ωρο εξειδικευμένος γιατρός στην ΠΑΦ. Η στελέχωση με τις ειδικότητες του γιατρού και του νοσηλευτή αποτελεί την κεντρική ομάδα του ξενώνα, ενώ η διευρυμένη ομάδα του ξενώνα συμπληρώνεται με τους ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσικοθεραπευτές, διαιτολόγους, λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ειδικούς φυσικής αποκατάστασης, κληρικούς πνευματικούς και εθελοντές. Διαπιστώνεται, λοιπόν, ότι ο ξενώνας λειτουργεί ως αυτόνομη οργανωτική μονάδα και η φιλοσοφία που τον διέπει είναι: ολιστική φροντίδα και αντιμετώπιση συμπτωμάτων, ποιότητα ζωής, έγνοια για τον ασθενή τελικού σταδίου, σεβασμός στη ζωή και στις ανθρώπινες αξίες, συντροφικότητα μέχρι το τέλος.[10,46,48.]

**Γ) Νοσοκομειακές ομάδες υποστήριξης ΠΑΦ:** παρέχεται στους ασθενείς, στους συγγενείς, στους φροντιστές και στο προσωπικό εξειδικευμένη υποστήριξη και συμβουλευτική εντός του νοσοκομείου. Μπορεί να λειτουργήσει και ως κινητή νοσοκομειακή μονάδα. Κεντρικός στόχος αυτής της μονάδας είναι να ανακουφίζονται ασθενείς από τα πολλαπλά συμπτώματά τους μέσω συμβουλευτικής βοήθειας από το προσωπικό και της υποστήριξης από τους ασθενείς και τους συγγενείς τους. Η πολυδύναμη ομάδα υποστήριξης ΠΑΦ στο νοσοκομείο πρέπει να διαθέτει τουλάχιστον 1 γιατρό και μια νοσηλεύτρια με αναγνωρισμένη εξειδίκευση όπως και να συνεργάζεται με άλλες κατηγορίες επαγγελματιών υγείας. Η εκπαίδευσή της επικεντρώνεται στην αντιμετώπιση του πόνου, στον έλεγχο των συμπτωμάτων, στην ολιστική αντιμετώπιση

και στην ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών. Η συγκεκριμένη νοσοκομειακή ομάδα υποστηρικτικής ΠΑΦ θα πρέπει να συνδέεται με την μονάδα ΠΑΦ και να υφίσταται σε κάθε νοσοκομείο από 250 κλίνες και άνω. Το συγκεκριμένο μοντέλο λαμβάνει εφαρμογή μέχρι στιγμής στο Βέλγιο, στη Γαλλία, στο Ηνωμένο Βασίλειο και στην Ιρλανδία.[49]

**Δ) Παρηγορητική φροντίδα κατ' οίκον:** παρέχεται εξειδικευμένη φροντίδα από πολυδύναμη ομάδα σε ασθενείς στο σπίτι τους, υποστηρίζοντας ταυτόχρονα τις οικογένειες και τους φροντιστές. Οι συμβουλές από την ομάδα αυτή προσφέρονται απευθείας στον ασθενή και μέσω των εξειδικευμένων γνώσεων της ελέγχεται ο πόνος και υποστηρίζεται ψυχοκοινωνικά ο ασθενής και το περιβάλλον του. Η συγκεκριμένη ομάδα παρέχει ολιστική ΠΑΦ σε περιπτώσεις ασθενών με πολύπλοκα συνοδά προβλήματα. Το έργο της συγκεκριμένης ομάδας είναι ανάλογο της ανάπτυξης ή μη παρηγορητικής φροντίδας στον τόπο που παρέχεται, αλλά και από την ύπαρξη ή όχι πρωτοβάθμιας φροντίδας. Η ομάδα κατ' οίκον μπορεί να προσφέρει εξειδικευμένες συμβουλές στους γενικούς και οικογενειακούς γιατρούς και στους νοσηλευτές που έχουν αναλάβει τη φροντίδα ασθενών στο σπίτι. Κανονικά θα έπρεπε να υφίσταται μια ομάδα κατ' οίκον ΠΑΦ ανά 100.000 κατοίκους και να προσφέρει υπηρεσίες 7 μέρες τη βδομάδα, 24 ώρες τη μέρα. Υψηλό, όμως, ποσοστό κατ' οίκον και συγκεκριμένα μια υπηρεσία ανά 160.000-180.000 κατοίκους συναντάμε σύμφωνα με τον Άτλαντα της EAPC στην Ευρώπη στην Πολωνία, Σουηδία, Αγγλία, ενώ στην Ιταλία έχει καταγραφεί ότι υπάρχει μια υπηρεσία ανά 310.000-380.000 κατοίκους. Στις άλλες ευρωπαϊκές χώρες ή δεν υπάρχουν καθόλου τέτοιες ομάδες ή ο αριθμός τους είναι πολύ χαμηλός, όπως π.χ. στη Γερμανία όπου υπάρχουν για 80 εκατομμύρια πληθυσμό 30 κατ' οίκον υπηρεσίες. Η κεντρική ομάδα της κατ' οίκον ΠΑΦ πρέπει να απαρτίζεται από τέσσερις έως πέντε επαγγελματίες πλήρους απασχόλησης, εξειδικευμένους γιατρούς και νοσηλευτές, έναν κοινωνικό λειτουργό, ένα διοικητικό υπάλληλο και να μπορεί να συνεργάζεται και με άλλους επαγγελματίες υγείας για να επιτευχθεί η παροχή ειδικής φροντίδας στο σπίτι.[49-50]

**Ε) Εθελοντική ομάδα ξενώνα:** Η συγκεκριμένη ομάδα υποστηρίζει τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, ιδιαίτερα σε περιόδους έντονης κρίσης (επώδυνα επεισόδια, επιδείνωση της νόσου, θλίψη, πένθος) συνεργαζόμενη με όλες τις δομές της ΠΑΦ. Οι συγκεκριμένες ομάδες εκτός από την ψυχοκοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη βοηθούν στη διάδοση της παρηγορητικής φροντίδας στο ευρύτερο κοινό και συμμετέχουν στην ανεύρεση πόρων. Αποτελείται από 10-12 εθελοντές που επιτηρούνται από έναν ειδικό

συντονιστή, ο οποίος πρέπει να έχει οπωσδήποτε εκπαιδευθεί σε επιστήμη υγείας ή κοινωνική επιστήμη και να έχει εξειδικευθεί στην ΠΑΦ. Οι εθελοντές διαρκώς αξιολογούνται και επαναπροσδιορίζονται και θα πρέπει οι ομάδες αυτές να είναι διαθέσιμες ανά 40.000 κατοίκους. Από έρευνα που έγινε στην Ευρώπη βρέθηκε ότι δεν υπάρχει ομοφωνία ως προς το ποσοστό του πληθυσμού, αφού σε κάποιες χώρες οι ομάδες αυτές αναλογούν ανά 80.000 κατοίκους.[46]

**ΣΤ) Η ημερήσια νοσηλεία στον Ξενώνα:** οι ξενώνες αυτοί απαρτίζονται από διάφορες ειδικότητες και συνεργάζονται με τους εθελοντές. Αναλογεί ένας νοσηλευτής ανά επτά επισκέπτες και ένας ειδικός γιατρός της ΠΑΦ θα πρέπει να είναι διαθέσιμος κάθε φορά σε περίπτωση ανάγκης. Οι συγκεκριμένοι ξενώνες απαιτούνται μέσα στα νοσοκομεία, στους παραδοσιακούς ξενώνες και οπουδήποτε αλλού παρέχεται ΠΑΦ μέσω της κοινότητας. Οι ασθενείς μπορούν να επισκέπτονται το χώρο για μερικές ώρες την ημέρα ή για μια μέρα την εβδομάδα. Στοχεύει να απασχολούνται οι ασθενείς δημιουργικά και να κοινωνικοποιούνται για να αποτρέπεται η απομόνωσή τους αλλά και να προσφέρουν στο φροντιστή στιγμές ανάπαυλας. Ουσιαστικά στους χώρους αυτούς δεν παρέχονται θεραπευτικές παρεμβάσεις. Οι ξενώνες αυτοί που συνεργάζονται με φυσικοθεραπευτές, κοινωνικούς λειτουργούς και πνευματικούς αποτελούν χαρακτηριστικό είδος παροχής ΠΑΦ στην Αγγλία, αφού διαθέτει πάνω από 200 ημερήσιους ξενώνες, σε αντίθεση με την υπόλοιπη Ευρώπη που η παροχή είναι σχεδόν ανύπαρκτη. Οι ανάγκες των ασθενών υποδεικνύουν την ύπαρξη ενός ημερήσιου ξενώνα ανά 150.000 κατοίκους.[46]

**Ζ) Νοσοκομείο στο σπίτι:** η φροντίδα που παρέχεται από αυτή τη δομή είναι νοσοκομειακού επιπέδου, αφού προσφέρει εντατική θεραπεία βοηθώντας τους ασθενείς να παραμένουν στο σπίτι τους και να μη μετακινούνται στα νοσοκομεία. Η συγκεκριμένη δομή λειτουργεί αποτελεσματικά στη Γαλλία και τη Φιλανδία.[46]

**Η) Εξωτερικά ιατρεία παρηγορητικής φροντίδας:** τη συγκεκριμένη δομή επισκέπτονται ασθενείς περιπατητικοί, που δεν αντιμετωπίζουν προβλήματα πρόσβασης στις ανάλογες υπηρεσίες που συνεργάζονται με ξενώνες και τμήματα της παρηγορητικής φροντίδας.

### 2.3.4 Δίκτυα ΠΑΦ.

Η πρόσβαση των ασθενών στην ποιοτική ΠΑΦ εξαρτάται από το συντονισμό οργανισμών και υπηρεσιών που συμβάλλουν στη δημιουργία δικτύων παρηγορητικής φροντίδας, τα οποία αναπτύσσονται γύρω από μία εξειδικευμένη μονάδα-κεντρικό πυρήνα. Η διασύνδεση της εξειδικευμένης μονάδας ΠΑΦ με τα γενικά νοσοκομεία και τις κοινοτικές δομές, διασφαλίζει τη συνεχή φροντίδα των ασθενών. Η ορθή λειτουργία του δικτύου φροντίδας που προϋποθέτει το συντονισμό των δομών της πρωτοβάθμιας και τριτοβάθμιας φροντίδας, συμβάλλει στην ποιότητα της φροντίδας σύμφωνα και με τις συστάσεις του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου. Άρα, καλή οργάνωση συνεπάγεται δυνατότητα πρόσβασης στην ΠΑΦ, βελτιωμένη ποιότητα και εξασφαλισμένη παροχή. Η λειτουργική αποτελεσματικότητα του δικτύου προϋποθέτει:

- i. Σωστό συντονισμό που μπορεί να επιτευχθεί με τη σωστή χρήση των πληροφοριών και τη σωστή φροντίδα και
- ii. ευρύτητα στο πλαίσιο των υπηρεσιών και δομών και εξαρτάται από τη συνεχή ή μη παροχή υπηρεσιών του (δηλαδή, 7μέρες την εβδομάδα, 24 ώρες την ημέρα).

Το ρόλο του διαχειριστή αναλαμβάνει ένα πρόσωπο ή μια ομάδα, ενώ η φροντίδα των ασθενών και ο συντονισμός των υπηρεσιών επιτυγχάνεται μέσω της διεπιστημονικής ομάδας ειδικών.[16, 28,31,39,51-52]

Βάσει του Συμβουλίου της Ευρώπης η διεπιστημονική ομάδα απαρτίζεται, εκτός από τους γιατρούς και τους νοσηλευτές, από τις κάτωθι ειδικότητες που πρέπει να είναι διαθέσιμες σε 24ωρη βάση: κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, ψυχοθεραπευτές, φυσικοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, διαιτολόγοι, φαρμακοποιοί, τραυματιολόγοι, ειδικοί στην αντιμετώπιση του λεμφοιδήματος, ειδικοί στην υποστήριξη στη φάση του πένθους, διοικητικοί υπάλληλοι, γραμματείς, βοηθοί, θεραπευτές εναλλακτικών προσεγγίσεων, γυμναστές, βιβλιοθηκάριοι, εθελοντές, συντονιστής των εθελοντών, κληρικοί.[18]

Η κεντρική ομάδα θα πρέπει να πλαισιώνεται από νοσηλευτές και γιατρούς με εξειδικευμένη γνώση και από ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσικοθεραπευτές. Σε κάθε Ευρωπαϊκό κράτος παρατηρείται διαφορετική δομή στην κεντρική αλλά και στην διευρυμένη επιστημονική ομάδα. Ένα αποτελεσματικό δίκτυο φροντίδας πρέπει:[53]

- i. Να μπορεί να ορίζει στόχους και να οριοθετεί το ελάχιστο επίπεδο ποιότητας υπηρεσιών.
- ii. Να θέτει τις προϋποθέσεις χρήσης κάθε δομής και επιπέδου φροντίδας.
- iii. Με βάση τα υπάρχοντα στοιχεία να ορίζονται κοινές θεραπευτικές αρχές.
- iv. Να μπορεί να οργανώνει την αυτοαξιολόγηση του και να έχει τον έλεγχο της εκπαίδευσης και της έρευνας.

Η προσπάθεια αναγνώρισης του θεσμικού πλαισίου της ΠΑΦ ανέδειξε μέσω της ανάλυσης των δομών των επιπέδων και του δικτύου της την διαφορετικότητα στον τρόπο σύνθεσης και παροχής φροντίδας, στοιχεία που δικαιολογούν και την ετερογένεια στην ορολογία κάτι που έχει ήδη αναφερθεί στους ορισμούς της ΠΑΦ.

Παρατηρήθηκαν από τη μελέτη της βιβλιογραφίας, εκτός από τον κλασσικό ορισμό παρηγορητικής φροντίδας που επικράτησε ευρέως μέσω της EAPC, οι ορισμοί:[54-57]

- i. Φροντίδα ξενώνα: συναντάται κατά κόρον στη Γερμανία.
- ii. Υποστηρικτική φροντίδα που ορίζεται ως η πρόληψη και η αντιμετώπιση των παρενεργειών του καρκίνου και η θεραπεία του, όμως δεν αποτελεί αυτόνομο πεδίο όπως η παρηγορητική, αλλά μέρος της ογκολογικής φροντίδας.
- iii. Φροντίδα στο τέλος της ζωής που ορίζεται ως η εξειδικευμένη φροντίδα που παρέχεται σε ετοιμοθάνατους ασθενείς στις τελευταίες ώρες ή ημέρες της ζωής τους.
- iv. Τελική φροντίδα που είναι ένας παλιός όρος που δεν χρησιμοποιείται πλέον και σήμαινε τη φροντίδα ασθενών με προχωρημένο καρκίνο και ελάχιστο προσδόκιμο ζωής.
- v. Φροντίδα ανάπαυλας, που σημαίνει ένα προγραμματισμένο ή μη διάλειμμα στους ασθενείς και τους φροντιστές τους.

## 2.4. Ποιότητα φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου.

Η Ανακουφιστική Ιατρική ορίζεται ως η ειδικότητα που ασκείται από γιατρούς που διαχειρίζονται ασθενείς τελικού σταδίου, στοχεύοντας στην εξασφάλιση ποιοτικής ζωής και ανακούφισης από τον πόνο για όσο καιρό διαρκεί η προχωρημένη ασθένεια. Όταν η φροντίδα αυτή δοθεί από την ομάδα που απαρτίζεται από γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους, φυσικοθεραπευτές. Διοικητικό προσωπικό, ιερείς και εθελοντές ορίζει την Ανακουφιστική Φροντίδα. Αυτοσκοπός, λοιπόν, της Παρηγορητικής-Ανακουφιστικής Ιατρικής ειδικότερα και της παρηγορητικής φροντίδας γενικότερα, είναι να επιτευχθεί η καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους συγγενείς τους. Διαπιστώνεται, λοιπόν, ότι η ποιότητα ως έννοια είναι συνυφασμένη με την παρηγορητική φροντίδα και δε διαφέρει καθόλου από την ποιότητα στη φροντίδα υγείας. Η ποιότητα ζωής στον ασθενή με καρκίνο και πόνο προσδιορίζεται από παράγοντες όπως λύπη, κατάθλιψη, μειωμένη όρεξη, διαταραχές ύπνου, αδυναμία εργασίας, μη απόλαυση της καθημερινότητας, έντονο αίσθημα απομόνωσης, αδυναμία μετακίνησης και εξάντληση της οικογένειας. Οι μέθοδοι αξιολόγησης της ποιότητας ζωής που εφαρμόζονται στην παρηγορητική φροντίδα, αφού πρώτα αξιολογηθούν τα επίπεδα ποιότητας, είναι η Support Team Assessment Schedule-STAS, το Edmonton Symptom Assessment System-ESAS, η Palliative Care Outcome Scale –POS.[58-59]

Βασικά στοιχεία ποιότητας στην Ανακουφιστική φροντίδα μπορούν να ορισθούν σύμφωνα με την Εθνική Συμβουλευτική Επιτροπή της ΠΑΦ της Ιρλανδίας τα κάτωθι:[32]

- I. Ομοιότητα: ίση πρόσβαση σε όμοιες υπηρεσίες για ίδιες (όμοιες) ανάγκες, ανεξάρτητα από εθνικότητα, ηλικία, φύλο, διάγνωση, κοινωνικοοικονομική ομάδα
- II. Προσπελασιμότητα: δυνατότητα πρόσβασης όπου παρέχεται παρηγορητική φροντίδα σε κάθε ασθενή οποιαδήποτε ώρα του 24ώρου
- III. Αποδοχή: ο τρόπος αντίληψης της ποιότητας παροχής ΠΑΦ από τους ασθενείς και τους φροντιστές τους
- IV. Αποτελεσματικότητα: η επίτευξη ή όχι των αντικειμενικών στόχων της ΠΑΦ

- V. Καταλληλότητα: οι υπηρεσίες ΠΑΦ που παρέχονται στους ασθενείς να είναι συναφείς με τις ανάγκες τους.

Διαπιστώνεται ότι η πρόσβαση στην ΠΑΦ πρέπει να είναι ανεξάρτητη από το πολιτιστικό εθνικό ή οικονομικό υπόβαθρο του κάθε ασθενή και να εξασφαλίζεται η συνέχεια στην παροχή της βοηθώντας έτσι τους ασθενείς και τις οικογένειές τους να μην αισθάνονται εγκατάλειψη από την κοινότητα αφενός, και αφετέρου να διασφαλίζεται ο σεβασμός στις επιθυμίες και στις επιλογές τους, αφού σύμφωνα με τον ορισμό του Donabedian ως ποιότητα φροντίδας ορίζεται « το είδος φροντίδας, το οποίο αναμένουμε να μεγιστοποιήσει το καλώς έχειν του ασθενή λαμβανομένων υπόψη των ωφελειών αλλά και απωλειών που εμπεριέχει η διαδικασία περίθαλψης σε όλα τα επιμέρους της σημεία».[ 32,51,60]

Ειδικότερα, η ποιότητα φροντίδας ενός ασθενή τελικού σταδίου έγκειται στην ανακούφισή του από τον πόνο ή τα άλλα συμπτώματα που προκαλεί η νόσος. Η ανακούφιση από τον πόνο αποτελεί ένα ειδικό κεφάλαιο στο πεδίο της Ανακουφιστικής Φροντίδας, αφού ο άνθρωπος έχει δικαίωμα σε ένα αξιοπρεπές τέλος ζωής χωρίς πόνο ή άλλα σωματικά συμπτώματα. Όσον αφορά τον πόνο δίνεται προτεραιότητα στο σωματικό πόνο, διότι επιδρά καταλυτικά στην ολότητα του ασθενή γιατί μεταβάλλει το ψυχικό του υπόβαθρο αναπτύσσοντας ψυχικό πόνο μέσω της υποβάθμισης της ποιότητας ζωής του, αφού περιορίζεται η πνευματική του συγκέντρωση, η ατομική και κοινωνική του δραστηριότητα, ο ύπνος του, η ανάπαυσή του και στο τελικό στάδιο των ανίατων ασθενειών η αυτοεξυπηρέτησή του, προκαλώντας κατ' αυτό τον τρόπο κοινωνικές, οικονομικές και βιολογικές επιπτώσεις. Η ανακούφιση από το χρόνιο πόνο είναι αυτοσκοπός της παρηγορητικής φροντίδας και είναι καλό να αντιμετωπίζεται στα αρχικά στάδιά του από την ειδικά εκπαιδευμένη διεπιστημονική ομάδα στην ανακούφιση του πόνου και στην παροχή φροντίδας, αφού ο πόνος επιδρά σημαντικά στη νοσηρότητα και θνησιμότητα και διαταράσσει την ισορροπία ανάμεσα στη ζωή και το θάνατο.

Η θεραπεία που παρέχεται είναι πολυπαραγοντική, διότι αντιμετωπίζεται ο πόνος αλλά και τα συνοδά συμπτώματα όπως: κατάθλιψη, μελαγχολία, βραχεία ψυχωτικά επεισόδια, αβεβαιότητα για το μέλλον, φόβος, αυτοκτονικός ιδεαλισμός, ανορεξία, δυσκοιλιότητα κ.α. Η ολιστική υποστήριξη και φροντίδα θα συμβάλλει στο να διαχειριστεί ο ασθενής τα ψυχολογικά στάδια του πένθους του και τη νέα κατάστασή του πιο εύκολα. Η πλήρης αντιμετώπιση του πόνου και των συνοδών συμπτωμάτων του παρέχεται στα Εξειδικευμένα



Ιατρεία Θεραπείας πόνου που συνδυάζουν τη φαρμακευτική αγωγή, την ψυχολογική υποστήριξη, τις εξειδικευμένες σύγχρονες επεμβατικές τεχνικές, τη φυσικοθεραπεία και την υποστήριξη της οικογένειας.[ 7,8,22,61-62,63]

## **2.5. Κοινωνικοοικονομικές εξελίξεις και αναγκαιότητα της ΠΑΦ.**

Η εξέλιξη στη δημόσια υγεία, περιλαμβανομένης της πρόληψης και θεραπείας των λοιμωδών νοσημάτων και άλλων νόσων ( καρδιαγγειακά και αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, νοσήματα αναπνευστικά και καρκίνος), έχει ως αποτέλεσμα τη μείωση του ποσοστού θανάτων, την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης και κατ' επέκταση την αύξηση της γήρανσης του πληθυσμού τόσο της Ευρώπης όσο και άλλων ανεπτυγμένων χωρών.

Η γήρανση του πληθυσμού συνεπάγεται αύξηση του αριθμού των ατόμων που χρήζουν υποστηρικτικής βοήθειας στο τέλος της ζωής τους. Το γεγονός αυτό επιφέρει, όμως, οικονομικές επιπτώσεις στα συστήματα υγείας, αφού προβάλλει σε αυτά επιτακτικά την ανάγκη περισσότερης και αποτελεσματικότερης φροντίδας. Ανάλογο οικονομικό κόστος παρατηρείται και στις οικογένειες που φροντίζουν ηλικιωμένους πολύ περισσότερο στις κοινωνίες που αντιμετωπίζουν θέμα υπογεννητικότητας, αφού μειώνεται σημαντικά ο ενεργός εργατικός πληθυσμός που θα προσφέρει υπηρεσίες φροντίδας.[64]

Με αφορμή τις επιδημιολογικές – δημογραφικές μεταβολές του πληθυσμού και το γεγονός ότι αυξημένο κόστος των υπηρεσιών στα συστήματα υγείας δεν συνεπάγεται απαραίτητα και βελτιωμένη ποιότητα φροντίδας, έρχονται μελέτες κατόπιν αποδεδειγμένης αξιολόγησης αυτών να αποδείξουν τη σημασία της αποτελεσματικότητας και του οικονομικού οφέλους της ΠΑΦ.[65]

Κάθε χρόνο 7,6 εκατομμύρια άνθρωποι πεθαίνουν παγκοσμίως από καρκίνο, ενώ στην επόμενη δεκαετία υπολογίζεται δραματική αύξηση του αριθμού των θανάτων, 20.000-25.000 θάνατοι λόγω καρκίνου καταγράφονται στην Ελλάδα ενώ στην Ευρώπη 320.000 ασθενείς με καρκίνο αλλά και 285.000 μη ογκολογικοί ασθενείς θα χρειασθούν παρηγορητική φροντίδα,

είναι στοιχεία που καταδεικνύουν την ανάγκη προώθησης, ενίσχυσης και ανάπτυξης των υγειονομικών υπηρεσιών που προσφέρουν παρηγορητική φροντίδα.[66]

Η αποτελεσματικότητα της ΠΑΦ αποδεικνύεται με την υλοποίηση ή μη των βασικών της στόχων που είναι:[65]

- 1) Η ποιότητα στη ζωή και στο θάνατο
- 2) Η ανακούφιση σωματικών συμπτωμάτων (πόνος, δύσπνοια, δυσκοιλιότητα)
- 3) Η ικανοποίηση του ασθενή και του συγγενικού του περιβάλλοντος
- 4) Η άμβλυνση των ψυχοσυναισθηματικών καταστάσεων (φόβος, θυμός, θλίψη κλπ)
- 5) Η ορθή προώθηση προς άλλες υπηρεσίες.

Παρόλο που η αποτίμηση της αποτελεσματικότητας δεν είναι εύκολη, μελέτες που έχουν διεξαχθεί στην Αμερική σχετικά με τη φροντίδα ασθενών αποδεικνύουν:[65]

- 1) Ότι αντιμετωπίζεται αποτελεσματικά ο πόνος και τα ψυχολογικά προβλήματα των καρκινοπαθών
- 2) Ότι είναι αποτελεσματική η συνεργασία ογκολογικής και παρηγορητικής αγωγής
- 3) Παρατηρήθηκε βελτίωση της ικανοποίησης των ασθενών και των φροντιστών τους και αποτελεσματικότητα στην κάλυψη των πρακτικών τους αναγκών
- 4) Αποτελεσματική αντιμετώπιση ασθενών με καρδιακή ανεπάρκεια μέσω ολιστικής φροντίδας.

Οι μελέτες αυτές, επίσης, ανέδειξαν ότι η παροχή ολιστικής ΠΑΦ σε σχέση με τη δευτεροβάθμια περίθαλψη συνέβαλλε στη μείωση:[65]

- 1) Του αριθμού εισαγωγών και επανεισαγωγών στα νοσοκομεία
- 2) Του χρόνου νοσηλείας
- 3) Της χρήσης κρεβατιών ΜΕΘ
- 4) Και της αλόγιστης χρήσης εργαστηριακών εξετάσεων, φαρμακευτικών και θεραπευτικών παρεμβάσεων

Μελέτες για την ανάδειξη του οικονομικού οφέλους μεταξύ παρηγορητικής φροντίδας και δευτεροβάθμιας περίθαλψης, εμφανέστατα αποδεικνύουν ότι η παρηγορητική φροντίδα υπερτερεί. Ενδεικτικά αναφέρονται ότι:[65]

- 1) Στις ΗΠΑ ότι για 1\$ που δαπανάται υπάρχει εξοικονόμηση 1,23\$
- 2) Στην Αγγλία ότι για κάθε 1£ μπορεί να εξοικονομηθούν 2£
- 3) Στην Ισπανία διαπιστώθηκε βελτίωση της αποδοτικότητας των πόρων κατά 60% μέσω των ολοκληρωμένων δομών της παρηγορητικής φροντίδας
- 4) Στον Καναδά μέσω των δομών παρηγορητικής φροντίδας παρατηρήθηκε αύξηση στην ποιότητα φροντίδας χωρίς ταυτόχρονη αύξηση των δαπανών.

Συμπερασματικά, διαπιστώνεται ότι η ανάπτυξη ολοκληρωμένων δομών παρηγορητικής φροντίδας και η ορθή χρήση αυτού συνέβαλλε στη μείωση του οικονομικού κόστους και στην αύξηση της αποδοτικότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών φροντίδας.

## **2.6. Οι ψυχολογικές και ηθικές διαστάσεις της ΠΑΦ και η συμβολή της στον αξιοπρεπή θάνατο.**

Το δικαίωμα στην αξιοπρέπεια και στα ίσα δικαιώματα που προωθήθηκε το 1948 από τον ΠΟΥ και τη Διεθνή Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων αποτέλεσαν τη βάση για τα δικαιώματα των ασθενών. Τα δικαιώματα αυτά αποκτούν μεγαλύτερη βαρύτητα όταν αφορούν αρρώστους με καταληκτικές νόσους, διότι οι συγκεκριμένοι ασθενείς αδυνατούν να προστατέψουν τον εαυτό τους από θεραπευτικές αυθαιρεσίες, αφού έχει παρατηρηθεί ότι οι περισσότερες αποφάσεις γι' αυτές είχαν ληφθεί από επαγγελματίες υγείας και όχι από τους ίδιους τους ασθενείς. Εξάλλου, η έννοια του καλού θανάτου ως αποτέλεσμα των προσωπικών αξιών, αντιλήψεων και κουλτούρας γίνεται αντιληπτή διαφορετικά από τον κάθε ασθενή σε αντίθεση με την οικογένειά του και τους επαγγελματίες υγείας που τον φροντίζουν.[67-69]

Για την προστασία των ασθενών, ιδιαίτερα αυτών που χάνουν τη νοητική τους ικανότητα κατά την εξέλιξη της καταληκτικής τους νόσου, το Συμβούλιο της Ευρώπης, το 1976,

αναγνώρισε την επιθυμία των ασθενών για ειρηνικό και αξιοπρεπή θάνατο διακηρύσσοντας ότι η παράταση ζωής δεν πρέπει να αποτελεί αυτοσκοπό της ιατρικής και ότι πρέπει να δοθεί έμφαση και βαρύτητα στην ανακούφισή τους από τον πόνο.[70]

Όσο σπουδαία είναι η βασική νοσηλεία τόσο σημαντική για τον αξιοπρεπή θάνατο είναι η μη εκτέλεση άσκοπων θεραπευτικών παρεμβάσεων. Αξιοπρεπής θάνατος σημαίνει προστασία της φυσικής και ψυχοπνευματικής ακεραιότητας του αρρώστου από τον πόνο και τα συνοδά συμπτώματα της νόσου, σεβασμός δηλαδή στην προσωπικότητα ως ολότητα. Λόγω της πολυπολιτισμικότητας των κοινωνιών μας, η διεπιστημονική ομάδα καλείται να γνωρίζει τουλάχιστον τα βασικά χαρακτηριστικά της κουλτούρας των ασθενών που περιθάλπει, ώστε να εξασφαλισθεί ο σεβασμός στην προσωπικότητά τους.[70-73]

Ιδιαίτερα στην ΠΑΦ απαιτείται ένας ξεχωριστός χειρισμός μεταξύ της επιθυμίας των ασθενών και της κλασικής ιατρικής φροντίδας, διότι πολύ εύκολα μπορεί να διαταραχθεί η ισορροπία της. Τα ηθικά διλήμματα που μπορούν να προκύψουν σ'αυτές τις περιπτώσεις είναι τα εξής:[58]

- 1) Είναι σωστή η διακοπή ή η αναβολή της θεραπείας;
- 2) Πώς ορίζεται η συναίνεση;
- 3) Ποιος θα πάρει αποφάσεις για τον ασθενή;
- 4) Θα εφαρμοσθεί ανάνηψη στον ασθενή, ναι ή όχι;
- 5) Πρέπει να συνεχισθεί η ενυδάτωση, ναι ή όχι;
- 6) Είναι αναγκαία εναλλακτική η καταστολή και αν ναι πόσο διαφέρει από την ευθανασία και την υποβοηθούμενη αυτοκτονία;
- 7) Τα ηθικά διλήμματα ορίζονται διαφορετικά από τα νομικά προβλήματα;

Επομένως, η πολυπλοκότητα των ηθικών ζητημάτων αναδεικνύει την αναγκαιότητα της ύπαρξης επιτροπής ηθικής που θα κατευθύνει τη διεπιστημονική ομάδα στην επιλογή αποφάσεων.

Το προσωπικό υγείας οφείλει, σεβόμενο την προσωπικότητα των ασθενών, να γνωρίζει τις επιθυμίες τους και τις αντιλήψεις τους περί "καλού" και "κακού" θανάτου. Έρευνες έδειξαν ότι "καλό" θάνατο εννοούν όταν:[ 68,74,75-77]

- i. Ανακουφίζονται από τα συμπτώματα
- ii. Συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων
- iii. Έχουν ενημέρωση για την εξέλιξη της νόσου τους
- iv. Έχουν την επιλογή του θανάτου σε οικείο περιβάλλον και την παρουσία των αγαπημένων τους προσώπων

Ενώ ως "κακό" θάνατο εννοούν:[78-79]

- i. Το θάνατό τους μέσα σε αφόρητους πόνους
- ii. Να μην έχουν την ευκαιρία να αποχαιρετήσουν να αγαπημένα τους πρόσωπα
- iii. Να μην προλάβουν τη διευθέτηση βασικών εκκρεμοτήτων
- iv. Την επιβάρυνση του οικογενειακού τους περιβάλλοντος.

Για να εξασφαλισθούν τα δικαιώματα των ασθενών που πεθαίνουν πρέπει να αντιμετωπισθούν ως άτομα με συναισθήματα, σκέψεις, ανάγκες, επιθυμίες, δηλαδή, ως άτομα που ζουν, να διατηρηθεί η ατομικότητά τους και η ελπίδα τους για τη ζωή και οι αντιλήψεις τους περί "καλού" ή "κακού" θανάτου.[80]

Μέτρα που θα διασφαλίσουν τα προαναφερόμενα δικαιώματα του ασθενή για τον αξιοπρεπή θάνατό του είναι[71,81-82]:

- i. Η εξασφάλιση ψυχολογικής υποστήριξης από ειδικούς
- ii. Η ΠΑΦ να ανακουφίζει από τους πόνους και να εξασφαλίζει την άνεση του ασθενή σε ήσυχο θάλαμο διασφαλίζοντάς του την δυνατότητα έκφρασης των δικών του συναισθημάτων αλλά και της οικογένειάς του
- iii. Η δυνατότητα συζήτησης με ιερέα
- iv. Ελεύθερο επισκεπτήριο στο οικείο του περιβάλλον για την αντιμετώπιση της μοναξιάς και συναισθημάτων ανασφάλειας

v. Παροχή αποκλειστικά και μόνο των απαραίτητων θεραπευτικών μέσων

Στην ολιστική αντιμετώπιση του πόνου αλλά και στην αντίληψη του θανάτου με αξιοπρέπεια έχει διαπιστωθεί ότι συμβάλλει, συνεπικουρικά, η εναλλακτική ιατρική μέσα από ένα ευρύ φάσμα θεραπειών, όπως είναι το μασάζ, η αρωματοθεραπεία, η ρεφλεξολογία, η χαλάρωση, ο διαλογισμός, η βιοανάδραση, η δραματοθεραπεία, η μουσικοψυχοθεραπεία και η θεραπεία μέσω της τέχνης. Όλες αυτές οι εναλλακτικές θεραπευτικές παρεμβάσεις συμβάλλουν στο να αποδεχθεί ο ασθενής το θάνατο ως φυσιολογικό φαινόμενο μέσω της αποκατάστασης της ψυχολογικής ισορροπίας και της εσωτερικής γαλήνης του.[7,83-84]

Η εξασφάλιση ενός ιδανικού θεραπευτικού περιβάλλοντος που θα σεβασθεί στο απόλυτο τα δικαιώματα των ασθενών τελικού σταδίου, την πνευματική τους ιδιοσυγκρασία και την ψυχοσυναισθηματική κατάστασή τους είναι εφικτή μόνο μέσα από την αгаστή συνεργασία των διαφόρων λειτουργών επαγγελματιών υγείας, που είναι αφοσιωμένοι στη φιλοσοφία της ομάδας και δε λειτουργούν ως μεμονωμένα μέρη. Η δομή και τα χαρακτηριστικά της επιτυχημένης ομαδικής συνεργασίας έγκειται στον προσδιορισμό των ρόλων μέσα στην ομάδα και στην ορθή επικοινωνία τους.[85]

## **2.7. Συναισθήματα από την αναμονή του θανάτου.**

Ο θάνατος ως θεμελιώδες συστατικό μαζί με τη ζωή της ανθρώπινης ύπαρξης μπορεί να αποτελεί αναπόφευκτο γεγονός της καθημερινότητάς μας, εντούτοις, οι περισσότεροι αρνούνται ακόμη και τη θεωρητική του προσέγγιση. Στην είδηση της ανίατης νόσου διαταράσσεται η ψυχοσυναισθηματική κατάσταση του ατόμου προκαλώντας έντονη ψυχική διεργασία που αναλύεται στα εξής πέντε στάδια. [22,85-86]

- I. Το στάδιο της άρνησης που λειτουργεί ως ασπίδα προστασίας για να μπορέσει το άτομο να αντιμετωπίσει την απειλητική πραγματικότητα μέσω της άρνησης της ασθένειας και της διαστρέβλωσης της πραγματικότητας.
- II. Το στάδιο του θυμού, όπου ο ασθενής στην προσπάθειά του να αποδεχθεί τη βίαιη αλλαγή στη ζωή του, το κάθε του "γιατί" διακατέχεται από πίκρα, θυμό και εκφράζει

ταυτόχρονα την αίσθηση μιας μεγάλης αδικίας και αδυναμίας ελέγχου της κατάστασής του

- III. Το στάδιο της διαπραγματεύσεως, όπου ο ασθενής έχει την ψευδαίσθηση ότι μπορεί να καθυστερήσει ή και να ανατρέψει τόσο την αρρώστια του όσο και τον ίδιο το θάνατο. Η διαδικασία αυτή που διεξάγεται είτε με το Θεό είτε με πρόσωπα υψηλού κύρους (γιατροί), έχει θετικές (υιοθέτηση υγιών προτύπων συμπεριφοράς) και αρνητικές επιπτώσεις (μη ανταπόκριση προσδοκιών)
- IV. Το στάδιο της κατάθλιψης όπου αποδέχεται πλέον ότι θα πεθάνει και θρηνεί
- V. Το στάδιο της αποδοχής, όπου ο ασθενής συμφιλιωμένος με την ιδέα του θανάτου διακατέχεται από εσωτερική ηρεμία, χωρίς να παύει να επιδιώκει τις συνθήκες που θα διασφαλίσουν την αξιοπρέπεια και την ποιότητα έως και την κατάληξή του.

Η αναγνώριση της θνητότητας διαφέρει από άτομο σε άτομο και είναι ανάλογη του κοινωνικό-πολιτιστικού χώρου στο οποίο εξελίσσεται ως προσωπικότητα. Τα συναισθήματα που βιώνει ο ασθενής στην ανακοίνωση μιας ανίατης αρρώστιας είναι θυμός, κατάθλιψη, αισθήματα απώλειας και θλίψης, άγχος και φόβος θανάτου. Η έγκαιρη αντιμετώπιση των παραπάνω φυσιολογικών αντιδράσεων θα συμβάλλει μέγιστα στη βελτίωση της ποιότητας του υπόλοιπου χρόνου που απομένει στον ασθενή. Η κατάθλιψη που παρατηρείται συχνά στους ασθενείς τελικού σταδίου περιλαμβάνει συμπτώματα όπως ματαιότητα, στενοχώρια, άγχος, διαταραχές ύπνου, εξάντληση ή διέγερση, μειωμένο ενδιαφέρον, ανικανότητα συγκέντρωσης, αίσθημα αναξιοσύνης, σκέψεις θανάτου, απόπειρα αυτοκτονίας και αντιμετωπίζεται με αντικαταθλιπτικά φάρμακα και ψυχοθεραπεία. Ο θυμός, τα αισθήματα απώλειας και θλίψης και ο θρήνος αποτελούν απόρροια της απειλής του θανάτου που βιώνει ο ασθενής όταν διαγνωσθεί η ανίατη αρρώστια το υ Η απο θ ή το υ θυμο ύ ως μιας φυσιολογικής αντίδρασης, όπως επίσης και η αποδοχή των απωλειών, μικρών ή μεγάλων, που θα βιώσει ο ασθενής καθώς πορεύεται προς το θάνατο συνεπικουρούμενα της θλίψης, του θρήνου και της ανησυχίας που προκαλούνται από την απειλή του άγνωστου προορισμού, θα συμβάλλουν στη διαχείριση των συναισθημάτων του και στην επίλυση των δυσκολιών που θα προκύψουν από την έκπτωση των ικανοτήτων του. Το άγχος του θανάτου, ως ένα δυνατό συναίσθημα, που προκαλείται από μια απροσδιόριστη κατάσταση και ο φόβος του θανάτου, ως ένα συναίσθημα που προκαλείται άμεσα από μια συγκεκριμένη απειλή, ή κίνδυνο,

αποτελούν φυσική απόρροια του τρόπου διαπαιδαγώγησης και καλλιέργειας κάθε ατόμου.[22,87]

Σύμφωνα με τον Leming οι φόβοι διακρίνονται σε δύο κατηγορίες:[22,87]

**A) οι φόβοι που αφορούν άμεσα την περίοδο προς το θάνατο, όπως:**

- 1) Ο φόβος της ταπείνωσης λόγω της ανησυχίας ότι θα χάσει την αξιοπρέπειά του, τον αυτοσεβασμό του, την αυτοεκτίμηση και ακεραιότητά του
- 2) Ο φόβος του πόνου: οι ασθενείς φοβούνται τον επώδυνο θάνατο και αισθάνονται καλύτερα όταν γνωρίζουν ότι μπορούν να ανακουφισθούν.
- 3) Ο φόβος της εξάρτησης που παρατηρείται, επειδή ο ασθενής φοβάται ότι μπορεί να εξαρτηθεί από τους άλλους.
- 4) Ο φόβος της απομόνωσης, απόρριψης, μοναξιάς, συναισθήματα που απορρέουν από την έντονη ανησυχία του μήπως εγκαταλειφθεί από το συγγενικό του περιβάλλον
- 5) Ο φόβος του αποχωρισμού από τα αγαπημένα του πρόσωπα, που προκύπτει από το άγχος του τι θα απογίνουν οι άμεσοι συγγενείς του χωρίς αυτόν.

**B) φόβοι που σχετίζονται με το θάνατο και την κατάσταση του νεκρού, όπως:**

- 1) Ο φόβος της οριστικότητας του θανάτου, που εμπεριέχει όλα τα ερωτήματα που δημιουργούνται σε κάθε ετοιμοθάνατο, όπως πού πάω, θα υπάρξω μετά το θάνατο, κ.ά.
- 2) Ο φόβος για την τύχη του σώματος μετά το θάνατο, ανησυχίες του τύπου όπως το φέρετρο κάτω από το χώμα, η αποσύνθεση του σώματος, προκαλούν και εντείνουν το άγχος του
- 3) Ο φόβος για τη μεταθανάτια ζωή ή άλλη κατάσταση ως αποτέλεσμα των μεταφυσικών ανησυχιών των ετοιμοθάντων σχετικά με την ύπαρξη ή ό χ ``άλλης`` ζωής.

Τα συναισθήματα που αναλύθηκαν, ως αποτέλεσμα των έντονων ψυχοσυναισθηματικών διαταραχών που βιώνει κάθε ασθενής τελικού σταδίου, μπορούν να αντιμετωπισθούν



αποτελεσματικότερα από την διεπιστημονική ομάδα όταν τον ακούει με προσοχή κάθε φορά που μιλάει[88-91].

## 2.8 Συμπεράσματα

Η παρηγορητική-ανακουφιστική φροντίδα ως ολιστική αντιμετώπιση των καταληκτικών ασθενών εξασφαλίζει την ποιοτική διατήρηση της ζωής και σέβεται το αναφαίρετο δικαίωμα του ατόμου να πεθάνει αξιοπρεπώς, με ηρεμία και γαλήνη, χωρίς πόνο και τα δυσάρεστα, συνοδά συμπτώματα της νόσου.

Η κατάλληλα εκπαιδευμένη διεπιστημονική ομάδα στέκεται δίπλα στον ασθενή και το οικογενειακό του περιβάλλον που τον φροντίζει, από την στιγμή της διάγνωσης της ασθένειας και μέχρι τον επικείμενο θάνατο. Σε όλα τα στάδια της εξελικτικής πορείας της νόσου η ομάδα παρηγορητικής φροντίδας παρέχει τις υπηρεσίες της σεβόμενη την αυτονομία του ασθενή, τις επιθυμίες, τις ανάγκες του και την επιλογή του για τις συνθήκες και τον χώρο που θα πεθάνει. Ο υποστηρικτικός της ρόλος δεν προσεγγίζει μόνο το ιατρονοσηλευτικό μοντέλο παροχής υπηρεσιών αλλά στοχεύει στην ψυχοκοινωνική και πνευματική αντιμετώπιση τόσο του ασθενή όσο των φροντιστών του. Ιδιαίτερα σημαντική είναι η συμβολή της στην στήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος που θρηνεί την απώλεια του αγαπημένου του προσώπου.

Οι αρχές και οι αξίες της παρηγορητικής-ανακουφιστικής φροντίδας μπορούν να εφαρμοσθούν σε όλα τα συστήματα παροχής φροντίδας και αποτελούν κύρια στοιχεία για την διαμόρφωση του οργανωτικού της πλαισίου σε συνδυασμό με τα επίπεδα φροντίδας, τις ομάδες των ασθενών, τα δίκτυα και τις δομές φροντίδας.

Η ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται από την ομάδα των επαγγελματιών υγείας σε όλες τις δομές, ενδονοσοκομειακά και εξωνοσοκομειακά, η αποδοτικότητα όπως και το οικονομικό όφελος της παρεχόμενης φροντίδας αλλά και οι ανάγκες και οι επιθυμίες των ασθενών και των φροντιστών τους αποτελούν αντικείμενο μελετών τόσο για την αξιολόγηση της ΠΑΦ όσο και για την αποδεδειγμένη αποτελεσματικότητά της.

Ιδιαίτερα, σε περιόδους οικονομικής κρίσης η διερεύνηση κόστους-αποτελεσματικότητας και οικονομικού οφέλους από την οργανωμένη παρηγορητική-ανακουφιστική φροντίδα αποδεικνύει την σπουδαιότητα της ύπαρξης και της συμβολής της στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας.

## Κεφάλαιο Τρίτο

### Η ελληνική πραγματικότητα: θεσμικό πλαίσιο και ερευνητική δραστηριότητα.

#### 3.1 Θεσμικό πλαίσιο.

Στην Ελλάδα ο θεσμός των ξενώνων για την παροχή ολιστικής παρηγορητικής φροντίδας δεν έχει αναπτυχθεί και η έλλειψή του δηλώνει την αδυναμία και την αναποτελεσματικότητα του Εθνικού Συστήματος Υγείας. Ο νόμος 3106/10-2-2003 ΦΕΚ 30Α περί "Αναδιοργάνωσης του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας και άλλες διατάξεις" με το άρθρο 17 οριοθετεί νομικά το θεσμό των ΞΕΝΩΝΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΙ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ Ξ.Ε.Ν.Ο.Φ.Α.Α.[92-93] Λαμβάνοντας υπόψη τις διατάξεις του άρθρου 17 οι Υπουργοί Περιβάλλοντος, Χωροταξίας και Δημοσίων Έργων – Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, καθορίζουν με κάθε λεπτομέρεια τους όρους και τις προϋποθέσεις για την ίδρυση και τη λειτουργία των ΞΕΝΟΦΑΑΑ (ΔΥ 8/Β οικ. 89126, ΦΕΚ Β'1584/17-8-2007).[94] Σκοπός των ΞΕΝΟΦΑΑΑ είναι η παροχή νοσηλευτικής φροντίδας και ανακουφιστικής αγωγής σε ασθενείς με καταληκτικές νόσους για τους οποίους έχει εξαντληθεί κάθε νοσοκομειακή θεραπευτική αγωγή. Οι παρεχόμενες υπηρεσίες από τον ΞΕΝΟΦΑΑΑ είναι η φροντίδα σε εσωτερικούς αρρώστους, η ημερήσια φροντίδα σε εξωτερικούς ασθενείς και η κατ' οίκον φροντίδα εξασφαλίζοντας την ανακούφιση των ασθενών από τα συμπτώματα της νόσου παρέχοντας ολιστική φροντίδα σε σωματικό, ψυχολογικό και πνευματικό επίπεδο με στόχο τη διασφάλιση της ποιότητας ζωής τους. Παράλληλα πρέπει να εξασφαλίζει την υποστήριξη της οικογένειας και του περιβάλλοντος του αρρώστου, την τήρηση ηλεκτρονικού αρχείου διασφαλίζοντας το απόρρητο του ασθενή, την ύπαρξη εξατομικευμένων πλάνων φροντίδας και εξατομικευμένου διατροφολογίου προσαρμοσμένο στις ανάγκες του κάθε ασθενή, τη συνεχή εκπαίδευση του προσωπικού και των εθελοντών και την διοργάνωση εκπαιδευτικών προγραμμάτων για την διευκόλυνση της καθημερινότητας των ασθενών και των οικείων τους.[94]

Η διυπουργική απόφαση των ΞΕΝΟΦΑΑΑ που περιλαμβάνονταν μεταξύ άλλων στο Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2008-2012, συγκεκριμένα στον πέμπτο άξονα περί διαχείρισης και φροντίδας της νόσου του ασθενή και της οικογένειάς του, ποτέ δεν υλοποιήθηκε.[95]

Ο θεσμός των ξενώνων ασθενών τελικού σταδίου επαναδιατυπώνεται ως επιλεγμένη δράση στο Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2011-2015 και συγκεκριμένα στον τρίτο άξονα παρέμβασης που αφορά την μεταθεραπευτική αντιμετώπιση, αντικατάσταση και επανένταξη καταληκτικών ασθενών, στοχεύοντας στη μείωση του κοινωνικού-έμμεσου οικονομικού κόστους του καρκίνου.[96] Ενδεικτικά η νοσηλεία ενός ασθενή με χρόνια πόνο σε συμβατική κλίνη ελληνικού δημοσίου νοσοκομείου υπολογίζεται κατά μέσο όρο ότι κοστίζει 300€ ημερησίως, σε αντίθεση με τη νοσηλεία του σε ειδικό κέντρο αποκατάστασης όπου το κόστος υπολογίζεται ότι δε θα ξεπερνούσε τα 90€[59,65]

Η αύξηση των πασχόντων από χρόνιες νόσους σε συνδυασμό με τις μεταβολές στις δημογραφικές εξελίξεις, η αυξητική τάση των δαπανών της υγείας που δεν επιφέρει ταυτόχρονη βελτίωση των υγειονομικών υπηρεσιών απαιτούν ριζικές λύσεις και δράση για την αποφυγή δυσάρεστων καταστάσεων, αφού είμαστε ανέτοιμοι στην επερχόμενη πρόκληση, ιδιαίτερα στην περίοδο διάχυτης οικονομικής κρίσης που υφίσταται η Ελλάδα.[59,65]

### **3.2 Δομές και προγράμματα στον ελληνικό χώρο.**

Οι μέχρι σήμερα ιδιωτικές και κρατικές προσπάθειες στον ελληνικό χώρο δεν έχουν πάρει τη μορφή μιας καλά οργανωμένης μονάδας που να παρέχει τη δυνατότητα φιλοξενίας και ολιστικής φροντίδας των ασθενών τελικού σταδίου από διεπιστημονική ομάδα, όπως ισχύει στην υπόλοιπη Ευρώπη. [59]

Η δημιουργία οργανωμένων δομών παρηγορητικής φροντίδας είναι επιβεβλημένη, διότι το μεγαλύτερο φορτίο παρηγορητικής φροντίδας αναλαμβάνουν να το αντιμετωπίσουν οι οικογένειες των ασθενών, χωρίς σχεδόν καμία υποστήριξη, αφού οι ελάχιστες διαθέσιμες

υπηρεσίες δεν επαρκούν για την ικανοποίηση απαιτούμενων αναγκών που προκύπτουν από τους ασθενείς καταληκτικών νόσων.

Ενδεικτικά, οι δομές που παρέχουν ΠΑΦ στον ελληνικό χώρο είναι:

Η Μέριμνα, μη κερδοσκοπική εταιρεία που ιδρύθηκε το 1995 με τρεις βασικούς στόχους:

- 1) Την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της ελληνικής κοινωνίας σε θέματα σχετικά με τη σοβαρή ασθένεια, το θάνατο και το πένθος στη ζωή παιδιών και εφήβων.
- 2) Τη εξειδικευμένη κατάρτιση για επαγγελματίες υγείας και παιδείας για να στηρίζουν κατάλληλα τα παιδιά, τις οικογένειες και τις σχολικές κοινότητες που βίωσαν την εμπειρία μιας οδυνηρής απώλειας.
- 3) Την παροχή υπηρεσιών στο παιδί που πάσχει από μια σοβαρή αρρώστια, στο παιδί που πενθεί ένα αγαπημένο του πρόσωπο και στο παιδί που έχει βιώσει μια τραυματική απώλεια.

Οι στόχοι υλοποιούνται μέσω των προγραμμάτων του Συμβουλευτικού Κέντρου σε παιδιά, εφήβους, ενήλικες, του προγράμματος ψυχοκοινωνικής παρέμβασης μετά από καταστροφικά γεγονότα για τη στήριξη μαθητών, της Ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι για το σοβαρά άρρωστο παιδί και των εκπαιδευτικών προγραμμάτων. Τον Ιανουάριο του 2010 ιδρύει στην Ελλάδα την πρώτη υπηρεσία παιδιατρικής ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι, παρέχοντας ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα, ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική στήριξη τόσο κατά τη διάρκεια της ασθένειας του παιδιού και της οικογένειάς του, όσο και κατά τη διάρκεια του πένθους, στηρίζοντας τα μέλη της οικογένειας που μένουν πίσω. Για τους λόγους αυτούς συνεργάζεται με τα παιδιατρικά νοσοκομεία, τμήματα νεογνών και νοσοκομεία ενηλίκων παρέχοντας ανακουφιστική φροντίδα στις οικογένειες των σοβαρά άρρωστων παιδιών και εφήβων που θα επιλέξουν να ζήσουν το τελικό στάδιο της ασθένειάς τους στο χώρο του σπιτιού τους. Παρέχεται, δωρεάν, από διεπιστημονική ομάδα εξειδικευμένων παιδιών, νοσηλευτών, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών και φυσικοθεραπευτών.[97-98]

Η μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας Γαλιλαία είναι μη κερδοσκοπικό εκκλησιαστικό ίδρυμα που λειτουργεί υπό την αιγίδα της Ιεράς Μονής Μεσογαίας και Λαυρεωτικής με πρωτοβουλία του Μητροπολίτη της κ. Νικολάου. Στελεχώνεται από εξειδικευμένη ομάδα γιατρών, νοσηλευτών, κοινωνικών λειτουργών, φυσικοθεραπευτών και ιερέα. Η παροχή υπηρεσιών από τη συγκεκριμένη ομάδα είναι δωρεάν στο σπίτι σε ασθενείς με καρκίνο που

ανήκουν στη συγκεκριμένη Μητρόπολη. Το πρόγραμμα της ανακουφιστικής φροντίδας που παρέχεται σχεδιάζεται μέσα από μια ολιστική προσέγγιση με βάση τις ανάγκες και τις επιθυμίες του ασθενή. Η πρώτη φάση λειτουργίας της ξεκίνησε το Μάρτιο του 2010 παρέχοντας υπηρεσίες κατ' οίκον και εξυπηρετώντας κατά μέσο όρο είκοσι ασθενείς εβδομαδιαίως. Τον Ιούνιο του 2010 ξεκινάει η λειτουργία του Κέντρου Ημερήσιας Φροντίδας και Απασχόλησης προσφέροντας υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας στους περιπατητικούς ασθενείς και στο οικογενειακό τους περιβάλλον. Από το Νοέμβριο του 2011 ξεκίνησε πρόγραμμα δημιουργικής απασχόλησης παρέχοντας ευχάριστες ώρες μέσα από καλλιτεχνικές δραστηριότητες και επιμορφωτικά σεμινάρια στους ασθενείς και τους φροντιστές. Στόχος της Γαλιλαίας είναι η δημιουργία του Ξενώνα Ανακουφιστικής Φροντίδας με βάση τα διεθνή πρότυπα, ώστε να δίνεται στον ασθενή η δυνατότητα, ανάλογα με τις ανάγκες του, να επιλέγει εκείνο το πρόγραμμα που του ταιριάζει. Η Γαλιλαία διοργανώνει κάθε χρόνο διεπιστημονικά σεμινάρια βασικής εκπαίδευσης στην ανακουφιστική φροντίδα για λειτουργούς υγείας και αναπτύσσει ερευνητικό έργο εκπονώντας κλινικές μελέτες με θέματα τις ανάγκες και τα προβλήματα των ασθενών και της ικανοποίησης των φροντιστών από την παρεχόμενη φροντίδα.[99]

Το 1997 ιδρύεται η Ελληνική Εταιρία Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας Καρκινοπαθών και μη Ασθενών (ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α) από ομάδα αναισθησιολόγων εξειδικευμένων στην Αλγολογία. Σήμερα αριθμεί περισσότερα από τετρακόσια μέλη μεταξύ των οποίων συμπεριλαμβάνονται επαγγελματίες υγείας εξειδικευμένοι στην αντιμετώπιση του χρόνιου πόνου όπως γιατροί διαφόρων ειδικοτήτων, νοσηλευτές, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, φυσικοθεραπευτές, αλλά και εθελοντές. Την ανάγκη ύπαρξης της εταιρείας, ανέδειξε το γεγονός ότι μεγάλος αριθμός ατόμων υποφέρει από χρόνιο πόνο καρκινικής ή μη αιτιολογίας και από άλλα ενοχλητικά συμπτώματα που επηρεάζουν την πνευματική και ψυχική τους ύπαρξη, πιστεύοντας έτσι ότι τα ειδικά κέντρα πόνου και παρηγορητικής φροντίδας μπορούν να αντιμετωπίσουν τον ασθενή ολιστικά και να τον ανακουφίσουν από τον πόνο και από τα συνοδά συμπτώματά του, προσφέροντάς του ποιότητα ζωής. Οι στόχοι της ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α. που βρίσκεται πάντα στο πλευρό του ασθενή προσφέροντάς του εξειδικευμένη φροντίδα είναι:

- 1) Η παροχή "κατευθυντήριων οδηγιών" σχετικών με τη διάγνωση και την αντιμετώπιση του πόνου και των συνοδών συμπτωμάτων.
- 2) Η προαγωγή της εκπαίδευσης και εξειδίκευσης επιστημόνων υγείας, αλλά και η ενημέρωση των ασθενών, των φροντιστών και του κοινού.

- 3) Η προβολή των θέσεων της και η σύγχρονη ενημέρωση μέσω του περιοδικού της με τίτλο " Παρηγορητική Φροντίδα ".
- 4) Η προαγωγή του εθελοντισμού.
- 5) Η θεσμοθέτηση σε όλα τα νοσοκομεία των κέντρων πόνου και παρηγορητικής αγωγής και την στελέχωση αυτών με τη δημιουργία νέων θέσεων εργασίας.
- 6) Η δημιουργία νοσοκομειακών κλινών για αντιμετώπιση των ασθενών τελικού σταδίου και για τη θεσμοθέτηση της υπουργικής απόφασης σχετικά με την κατ' οίκον νοσηλεία στους οργανισμούς των νοσοκομείων.
- 7) Η αναγκαία αλλαγή της απαρχαιωμένης συνταγογράφησης και διάθεσης των ναρκωτικών και όλων των σύγχρονων οπιοειδών στο εμπόριο.[100]

Μια άλλη σημαντική δομή παροχής υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας θεωρείται η Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής που ανήκει διοικητικά στο Α' Εργαστήριο Ακτινολογίας της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών και αποτελεί παράρτημα του Αρεταίειου Νοσοκομείου και στεγάζεται στο ίδρυμα «Τζένη Καρέζη». Το προσωπικό της απαρτίζεται από εξειδικευμένους λειτουργούς στην παρηγορητική φροντίδα (γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους). Βασικός σκοπός της είναι να καλυφθούν πλήρως οι ανάγκες των χρόνιων ασθενειών και των οικογενειών τους παρέχοντας από το 1992 έως σήμερα υπηρεσίες σε περισσότερους από 8.500 ασθενείς, ακόμα και μέσω τηλεφωνικής επικοινωνίας καθ' όλη τη διάρκεια του 24ώρου. Οι ασθενείς παρακολουθούνται συνεχώς από το προσωπικό της Μονάδας Ανακουφιστικής Αγωγής που τους προσφέρει ανακούφιση για τα σωματικά συμπτώματα της νόσου από την οποία πάσχουν, αλλά και ψυχολογική υποστήριξη τόσο σ' αυτούς όσο και στις οικογένειές τους συμβάλλοντας μέγιστα στην ολιστική αντιμετώπισή τους και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Σημαντική είναι η προσφορά της στην εκπαίδευση επιστημόνων υγείας σε θεωρητικό και κλινικό επίπεδο, μέσω σεμιναρίων, εκπαιδευτικών προγραμμάτων και μεταπτυχιακού προγράμματος με τίτλο «Οργάνωση και Διαχείριση Ανακουφιστικής και Υποστηρικτικής Φροντίδας χρόνιων πασχόντων».[101]

Ουσιαστική συμβολή στην παροχή υπηρεσιών παρηγορητικής αγωγής αποτελούν τα Κέντρα ή Ιατρεία Πόνου που λειτουργούν στα νοσοκομεία με στόχο την πολυπαραγοντική αντιμετώπιση του πόνου. Η παροχή συνδυασμού θεραπειών γίνεται από γιατρό εξειδικευμένων στην ανακούφιση του πάσχοντος (αναισθησιολόγο, ογκολόγο, ακτινολόγο,

νευροχειρουργό, χειρουργό) σε συνεργασία με άλλους επαγγελματίες υγείας (νοσηλεύτη, φυσικοθεραπευτή, κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο) όπου και όταν αυτό κριθεί αναγκαίο.

### **3.3 Ερευνητική δραστηριότητα στην Ελλάδα σε σύγκριση με τον διεθνή χώρο.**

Από την καταγραφή του θεσμικού πλαισίου των οργανωμένων δομών της παρηγορητικής φροντίδας διαφαίνεται η εξελικτική τους διαδικασία και η προσπάθεια των επιστημόνων υγείας να προσεγγίσουν ανθρωποκεντρικά τον ασθενή σεβόμενοι απόλυτα τις επιθυμίες του, τις επιλογές του, να ζήσει ποιοτικά και με αξιοπρέπεια ως το τέλος της ζωής του, στοιχεία που επιβεβαιώνονται από την ερευνητική προσέγγιση των διεθνών μελετών.

Ενδεικτικά, με δεδομένη τη λειτουργία οργανωμένων δομών παροχής παρηγορητικής φροντίδας σε διεθνές επίπεδο, οι μελέτες επικεντρώνονται στη διερεύνηση των αναγκών και επιθυμιών των καταληκτικών ασθενών και των φροντιστών τους. Συγκεκριμένα:

- 1) Η πρώτη έρευνα τυχαιοποιημένης ελεγχόμενης μελέτης, το 1985, για την αξιολόγηση των κατ' οίκον υπηρεσιών της ανακουφιστικής φροντίδας ανέδειξε τόσο τα οφέλη των ασθενών που έλαβαν οργανωμένη παροχή υπηρεσιών, αφού είχαν λιγότερες μετακινήσεις στα νοσοκομεία, όσο και την ικανοποίηση των φροντιστών για την υποστήριξη που έλαβαν από την διεπιστημονική ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας.<sup>102</sup>
- 2) Έχουν πραγματοποιηθεί μελέτες που ασχολούνται με τον τρόπο που οι οργανωμένες ιατρονοσηλευτικές υπηρεσίες επηρεάζουν την επιλογή των ασθενών δηλαδή αν θα επιλέξουν να καταλήξουν στο σπίτι ή όχι. Σημαντικός παράγοντας στην επιλογή αυτή αναδεικνύεται ο ρόλος της οικογένειας.[103-107]
- 3) Μεγάλος αριθμός μελετών στοχεύει στον προσδιορισμό των παραγόντων που θεωρούνται σημαντικοί για το τέλος της ζωής των ασθενών καταληκτικού σταδίου. Ταυτόχρονα, εκτός από τους πρωταρχικούς παράγοντες που διαμορφώνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών, αναζητούνται και οι απόψεις του οικογενειακού περιβάλλοντος που φροντίζει τον ασθενή και την διεπιστημονικής ομάδας που παρέχει υπηρεσίες στο τελικό στάδιο της ζωής του Τα ευρήματα ανέδειξαν ότι ο έλεγχος του πόνου, η καλή σωματική και συναισθηματική λειτουργία και η ενίσχυση της ψυχολογίας του ασθενή, αποτελούν παράγοντες που μέσω της Παρηγορητικής



Φροντίδας αποτρέπουν την κατάθλιψη και τον βοηθούν να ζήσει ποιοτικά προετοιμάζοντάς τον για το θάνατο. Απαραίτητο στοιχείο για την ποιοτική ζωή είναι η συνεργασία και η από κοινού λήψη αποφάσεων από τον ασθενή, τους φροντιστές του και τη διεπιστημονική ομάδα της ανακουφιστικής φροντίδας και η ανάπτυξη-βελτίωση των επαγγελματικών δεξιοτήτων.[108-115]

- 4) Εκτός από τους παράγοντες που διαμορφώνονται με βάση τα θέλω, την ποιότητα ζωής των καταληκτικών ασθενών, τα τελευταία χρόνια οι μελέτες επικεντρώνονται στη διευκρίνιση της έννοιας του καλού θανάτου που θα διασφαλίσει την αξιοπρέπεια του ασθενή. Ταυτόχρονα, διερευνούνται και οι απόψεις τόσο των φροντιστών των ασθενών όσο και των επαγγελματιών υγείας σε ξενώνες φροντίδας για το πώς εννοούν τον καλό θάνατο των ασθενών. Ενδεικτικά για το σύνολο των ασθενών, η έννοια καλός θάνατος σημαίνει αξιοπρεπής θάνατος που δε θα επηρεάσει την αυτονομία του ασθενή και τη διαχείριση-επιλογή του χώρου (επικρατούσα επιθυμία το σπίτι) και των συνθηκών που θα πεθάνει (θάνατος χωρίς πόνο, απάλειψη της αίσθησης ότι αποτελεί βάρος για τους συγγενείς του). Οι απόψεις των φροντιστών συνταυτίζονται με τις επιθυμίες των ασθενών σε αρκετά σημεία. Οι επαγγελματίες υγείας ως καλό θάνατο θεωρούν τον έλεγχο των συμπτωμάτων, τη συμμετοχή της οικογένειας, την ηρεμία και την έλλειψη κινδύνων για τον ασθενή.[20,116-127]
- 5) Σημαντικός είναι ο αριθμός των μελετών που πραγματεύεται τις ανάγκες των φροντιστών των καταληκτικών ασθενών διερευνώντας κατά αυτό τον τρόπο τις επιθυμίες τους. Οι βασικότερες είναι η ασφάλεια που έχουν ανάγκη να αισθανθούν, η εξειδικευμένη υποστήριξη στη διάρκεια του πένθους, η επαρκής ενημέρωση, η εμπιστοσύνη που θα εισπράξουν από τους επαγγελματίες υγείας. Ταυτόχρονα, αναδεικνύεται και η ικανοποίησή τους από την εξειδικευμένη διεπιστημονική ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας.[128-134]
- 6) Τέλος, έχουν εκπονηθεί μελέτες που αναδεικνύουν το οικονομικό όφελος της παρηγορητικής φροντίδας συγκρίνοντας το κόστος παροχής υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας κατ' οίκον σε σχέση με το κόστος νοσηλείας σε νοσοκομείο. Η οικονομική ανάλυση ανέδειξε ότι η ύπαρξη ολοκληρωμένων δομών παρηγορητικής φροντίδας συντελεί στην εξοικονόμηση πόρων, παράγοντας πολύ σημαντικό σε περιόδους οικονομικής κρίσης και στην μέγιστη βελτίωση της ποιοτικής φροντίδας στους καταληκτικούς ασθενείς, στοιχείο που ανέδειξε την αναγκαιότητα ανάπτυξης τέτοιου είδους δομών μέσω των οποίων καταβάλλεται κάθε

δυνατή προσπάθεια δημιουργίας ενός θεραπευτικού τοπίου για τους ασθενείς που θα τους παρέχει την αίσθηση του σπιτιού. [6,65,135-140]

Σε αντίθεση με τη διεθνή πραγματικότητα όπου ο θεσμός της ανακουφιστικής φροντίδας ως θεσμός παροχής φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου είναι πολύ καλά οργανωμένος ενδονοσοκομειακά και εξωνοσοκομειακά. εδώ και πολλά χρόνια, στον ελληνικό χώρο η ανακουφιστική φροντίδα παρέχεται από ελάχιστες δομές μέσω των υπηρεσιών κατ' οίκον ανακουφιστικής αγωγής ή από τα Ιατρεία Πόνου των νοσοκομείων. Η ανασκόπηση για την ανάδειξη των αναγκών-επιθυμιών των ασθενών τελικού σταδίου και των φροντιστών τους περιορίζεται σε μικρό αριθμό ερευνών, όπου καμία, όμως, από αυτές δε συνάδει με το δικό μας αντικείμενο μελέτης. Ενδεικτικά:

- 1) Το 1992 σε προκαταρκτική μελέτη χρηματοδοτούμενη από την Ευρωπαϊκή Ένωση των Papadatou, D., Yfantopoulos, J., Kosmidis, H. όπου διερευνούσε την επιθυμία ή μη της οικογένειας για κατ' οίκον φροντίδα του παιδιού με καρκίνο τελικού σταδίου, τα ευρήματα ανέδειξαν ότι το 67% των οικογενειών προτίμησε την παραμονή του παιδιού στο σπίτι. Όσον αφορά τα παιδιά, το 87% άμεσα ή με συμβολικό τρόπο δήλωσαν την επιθυμία τους να επιστρέψουν στο σπίτι.[141]
- 2) Σε περιγραφική μελέτη των Μπούρη Μ. και Παπαδάτου Δ. που διερευνούσε τις γνώσεις των παιδιάτρων σχετικά με την παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα αλλά και των αντιλήψεών τους κατά πόσο η ανακουφιστική φροντίδα που παρέχεται στα τμήματα που εργάζονται είναι αποτελεσματική, ανέδειξε ότι η φιλοσοφία και οι αρχές της ανακουφιστικής φροντίδας δεν έχουν κατανοηθεί από τους Έλληνες παιδιάτρους, με επακόλουθο την αναποτελεσματική εφαρμογή της στην κλινική πράξη. Επίσης, επιβεβαιώθηκε η ιατροκεντρική προσέγγιση των παιδιών και η ελλιπής ψυχοκοινωνική φροντίδα αυτών και των οικογενειών τους. Σημαντικό εύρημα αποτέλεσε η αναγνώριση, από τους συμμετέχοντες, της ανεπάρκειας των γνώσεών τους και η ανάγκη τους να καταρτιστούν κατάλληλα και να στελεχωθούν τα τμήματα με εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας στην ανακουφιστική φροντίδα.[142]
- 3) Η μελέτη του Παπαγιάννη Α. για την καταγραφή των προβλημάτων και των αναγκών καρκινοπαθών που δέχτηκαν τη φροντίδα ενός ιδιωτικού Πνευμονολογικού ιατρείου με ιδιαίτερο ενδιαφέρον στην παρηγορητική αγωγή, ανέδειξε την άγνοια των γιατρών όσον αφορά την αναλγητική κλίμακα του ΠΟΥ και της χρήσης αναλγητικών

φαρμάκων, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να χρησιμοποιούν πολλά φάρμακα για ανακουφιστούν από τα συμπτώματα της νόσου. Από τη συγκεκριμένη μελέτη προέκυψε η σημαντική συμβολή του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος (σύζυγοι, παιδιά, αδέρφια) στην καθημερινή φροντίδα των ασθενών, αλλά και οι ανάγκες τους για εξειδικευμένη καθοδήγηση στις καθημερινές τους ενέργειες με τους ασθενείς και την επιθυμία τους να μοιράζονται το βάρος και την ευθύνη της φροντίδας.[143]

- 4) Μέσα από τη μελέτη περίπτωσης και ποιοτικών συνεντεύξεων της Χρυσικού που διεξήχθη σε κλινική ελληνικού νοσοκομείου με ασθενείς τελικού σταδίου έγινε εθνογραφική προσέγγιση προκειμένου να διερευνηθεί αν οι αρχές της βιοηθικής (αυτονομία, δικαιοσύνη, αγαθοεργία) μπορούν να εντοπισθούν στην καθημερινή νοσοκομειακή πράξη. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς εξέφρασαν έντονα το φόβο του θανάτου, αίσθημα που αποφορτιζόταν με την αρωγή του συγγενικού και οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Οι παράγοντες που καθορίζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών, όπως καταγράφηκε από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό είναι οι συνθήκες υγιεινής, το αξιοπρεπές νοσηλευτικό περιβάλλον καθώς και το υποστηρικτικό συγγενικό περιβάλλον. Στη συγκεκριμένη υπό-μελέτη κλινική το ιατρικό προσωπικό έδειξε ότι σέβεται την επιλογή των ασθενών να φύγουν από τη ζωή με τους δικούς τους όρους προσφέροντάς τους τη δυνατότητα να διατηρούν την αυτονομία και την αξιοπρέπειά τους.[144]
- 5) Οι μελέτες της διεπιστημονικής ομάδας της μονάδας ανακουφιστικής φροντίδας Γαλιλαία σε καρκινοπαθείς ασθενείς, αναδεικνύουν την αναγκαιότητα παροχής ανακουφιστικής φροντίδας από διεπιστημονική ομάδα και τη μέγιστη συμβολή αυτής στην ανακούφιση των συμπτωμάτων των ασθενών τελικού σταδίου, αποτελέσματα που προέκυψαν από την ανίχνευση των επιθυμιών και αναγκών των ασθενών.[145-149]
- 6) Ανάλογης σπουδαιότητας για την ανάδειξη και προαγωγή της ποιοτικής φροντίδας μέσω της παρηγορητικής αγωγής των χρόνιων πασχόντων ασθενών είναι το ερευνητικό έργο της Μονάδας Ανακουφιστικής Αγωγής που εδρεύει στο ίδρυμα «TZENH KAPEZH». Το έργο της αριθμεί πολλές δημοσιεύσεις σε διεθνή επιστημονικά περιοδικά, εκ των οποίων επτά[150-156] διερευνούν και αξιολογούν την ποιότητα της παρηγορητικής φροντίδας, την δυναμική των αλληλεπιδράσεων ασθενών και φροντιστών-συγγενών από την καταληκτική νόσο, το άγχος και την κατάθλιψη των ασθενών και των φροντιστών τους, καθώς και την

αυτοαποτελεσματικότητα των τελευταίων, τον αριθμό των θανάτων που έχουν καταγραφεί στο νοσοκομείο ή στο σπίτι των καρκινοπαθών ασθενών. Εκτενέστερα τα αποτελέσματα αυτών των ερευνών σχολιάζονται στη συζήτηση.

### **3.4 Συμπεράσματα**

Στην ελληνική πραγματικότητα η ΠΑΦ δεν είναι αναπτυγμένη όσον αφορά τον θεσμό των οργανωμένων ξενώνων παροχής φροντίδας όπως προέκυψε από την ανάλυση του παρόντος κεφαλαίου αφού περιορίζεται, εξωνοσοκομειακά, στην παροχή υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας κατ' οίκον ενώ, ενδονοσοκομειακά στην παροχή ανάλογων υπηρεσιών από τα Ιατρεία Πόνου. Η ανεπαρκής ανάπτυξη του θεσμού επιβεβαιώνεται και από τις μελέτες που έχουν γίνει σε σύγκριση με τις μελέτες στον διεθνή χώρο.

Τα θεσμικά βήματα που έχουν γίνει σε συνδυασμό με τις δυσμενείς δημογραφικές συνθήκες και τις επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης τόσο στην υγεία του πληθυσμού όσο και στα υγειονομικά συστήματα είναι ανεπαρκή. Το υπάρχον σύστημα υγείας αδυνατεί να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις των χρόνιων πασχόντων, πολύ δε περισσότερο στις ανάγκες των ασθενών τελικού σταδίου και των φροντιστών τους. Η διεθνής πραγματικότητα απέδειξε ότι η λειτουργία των δομών Παρηγορητικής Φροντίδας επιφέρει σωστή διαχείριση και αποδοτικότητα των υγειονομικών πόρων στοιχεία απαραίτητα για την χάραξη πολιτικών υγείας στην δύσκολη οικονομική περίοδο που διανύουμε.

Η ανάγκη μελέτης της υφιστάμενης ελληνικής πραγματικότητας μέσα από τα βιώματα των ασθενών τελικού σταδίου και των φροντιστών τους και της αναγνώρισης των αναγκών και επιθυμιών τους αποτέλεσε το βασικότερο κίνητρο εκπόνησης της παρούσας μεταπτυχιακής διατριβής.

## Κεφάλαιο Τέταρτο

### Η μεθοδολογία της έρευνας.

#### 4.1 Σκοποί-Στόχοι της έρευνας-Ερευνητικά ερωτήματα.

Ο σεβασμός στο δικαίωμα του ασθενή για αξιοπρεπή θάνατο, χωρίς αφόρητη οδύνη, πλαισιωμένος από την οικογένεια και τους φίλους του αποτέλεσε βασικό κίνητρο μελέτης του θεσμικού πλαισίου της Παρηγορητικής-Ανακουφιστικής Φροντίδας και του εντοπισμού των ελλείψεων στη δομή και στον τρόπο δράσης της στον ελληνικό χώρο. Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η αποτύπωση του βαθμού της ανάγκης δημιουργίας ολοκληρωμένων μονάδων Παρηγορητικής- Ανακουφιστικής Φροντίδας αναδεικνύοντας, παράλληλα, την υφιστάμενη κατάσταση του συγκεκριμένου θεσμού στην ελληνική πραγματικότητα. Για την επίτευξη του σκοπού αυτού:

- 1) Έγινε ανάλυση του υφιστάμενου θεσμικού πλαισίου προκειμένου να καταγραφεί η κατάσταση στην Ελλάδα ως προς την επάρκεια των δομών. Η μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε εδώ ήταν η μελέτη της νομοθετικής δραστηριότητας και η επισκόπηση της υφιστάμενης βιβλιογραφίας.
- 2) Διεξήχθη έρευνα των απόψεων των ίδιων των ασθενών που χρήζουν ανάλογης φροντίδας και των συνοδών τους προκειμένου να αποτυπωθεί η γνώμη των ίδιων των χρηστών των υπηρεσιών υγείας.

Το θεσμικό πλαίσιο έχει ήδη παρουσιαστεί στο κεφάλαιο 3 και στο παρόν τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η μεθοδολογία της εμπειρικής έρευνας.

Ερευνητικά ερωτήματα της εργασίας προς ανίχνευση ήταν :

- 1) Η Ανακουφιστική Φροντίδα αποτελεί υψηλής προτεραιότητας υπηρεσία υγείας;
- 2) Είναι αναγκαία η δημιουργία οργανωμένων μονάδων Παρηγορητικής Φροντίδας μέσω της διεπιστημονικής ταυτότητας και φιλοσοφίας της ΠΑΦ που προσεγγίζει τον ασθενή ως μία μοναδική και ξεχωριστή σωματική, πνευματική και ψυχική οντότητα;
- 3) Η ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη από την επιστημονική ομάδα που δέχονται οι ασθενείς και οι συνοδοί είναι ανάλογη των προσδοκιών τους;

- 4) Αντιμετωπίζονται με αξιοπρέπεια οι ασθενείς και οι συνοδοί στο συγκεκριμένο χώρο παροχής θεραπειάς-φροντίδας;
- 5) Καλύπτονται οι ανάγκες των ασθενών και των συνοδών από την επιστημονική και εξειδικευμένη γνώση της ομάδας των επαγγελματιών υγείας;
- 6) Τι θα μπορούσε να συμβάλλει στην βελτίωση της παρεχόμενης θεραπευτικής, ψυχολογικής και κοινωνικής φροντίδας προς κάλυψη των αναγκών και των επιθυμιών των ασθενών και των συνοδών τους;

## 4.2 Σχεδιασμός της έρευνας.

Η υλοποίηση της παρούσας έρευνας ακολούθησε τέσσερα βασικά στάδια.

**Το πρώτο στάδιο** αφορά στην προκαταρκτική ανάλυση και περιλαμβάνει τον καθορισμό των τελικών στόχων της έρευνας και τον ακριβή προσδιορισμό του πληθυσμού- στόχου.

**Το δεύτερο στάδιο** περιλαμβάνει δόμηση του ερωτηματολογίου, την πιλοτική εφαρμογή του και την αναθεώρηση ερωτήσεων με σκοπό την καλύτερη δυνατή επίτευξη των στόχων της έρευνας. Έλεγχος για την αξιοπιστία του ερωτηματολογίου δεν πραγματοποιήθηκε δεδομένου ότι η αξιοπιστία του είχε ήδη διαπιστωθεί τόσο στον διεθνή όσο και στον ελληνικό χώρο[157].

**Το τρίτο στάδιο** περιλαμβάνει την οργάνωση της συλλογής των ερωτηματολογίων δηλαδή την διανομή και την συλλογή τους καθώς και την καταγραφή των στόχων.

**Το τέταρτο στάδιο** περιλαμβάνει το σύνολο της επεξεργασίας και των αναλύσεων που προέκυψαν από την μελέτη των στοιχείων των ερωτηματολογίων που συλλέχθηκαν, καθώς και την καταγραφή των αποτελεσμάτων όπως επίσης και την αποτύπωση των συμπερασμάτων και των πιθανών προτάσεων.

### 4.2.1 Πληθυσμός δείγμα

Ο σχεδιασμός του δείγματος περιλαμβάνει τον προσδιορισμό του, δηλαδή τα αντιπροσωπευτικά μέλη του πληθυσμού που θα αποτελέσουν την βάση της έρευνας. Η παρούσα έρευνα υλοποιήθηκε στο Ιατρείο Πόνου του Γενικού Νοσοκομείου Ελευσίνας “ΘΡΙΑΣΙΟ” της 2ης Υγειονομικής Περιφέρειας Αττικής και Αιγαίου, στην ομάδα ασθενών τελικού σταδίου που επισκεπτόταν το συγκεκριμένο ιατρείο. Το σύνολο των ασθενών με καταληκτικά νοσήματα που επισκεπτόταν το Ιατρείο Πόνου αποτέλεσε το τελικό δείγμα της

παρούσας μελέτης, με στόχο τη μεγιστοποίηση της ακρίβειας των εκτιμήσεων, του περιορισμού των στατιστικών σφαλμάτων και την αποφυγή μεροληπτικών επιλογών.

### **4.3 Μέθοδος συλλογής δεδομένων**

Για να επιτευχθεί ο σκοπός της έρευνας χρησιμοποιήθηκε ειδικό ερωτηματολόγιο διαμορφωμένο στις ιδιαιτερότητες του πληθυσμού μελέτης και συγκεκριμένα τους ασθενείς τελικού σταδίου. Το ερωτηματολόγιο περιελάμβανε τέσσερις ενότητες ερωτήσεων κλειστού και ανοικτού τύπου (βλ. σελ. 114).

Για την κατάρτιση του ερωτηματολογίου μελετήθηκε αναλυτικά διεθνής και ελληνική βιβλιογραφία σχετικά με τα θέματα που αφορούν την Παρηγορητική – Ανακουφιστική Φροντίδα ως ενεργό και ολιστική φροντίδα ασθενών που πάσχουν από ανίατα νοσήματα.

Η έλλειψη δεδομένων και συμπερασμάτων σχετικών με τους σκοπούς της έρευνάς μας που ήταν η ανάδειξη των επιθυμιών- αναγκών των ίδιων των ασθενών για το αν θεωρούν απαραίτητη ή όχι την ύπαρξη ολοκληρωμένων μονάδων Παρηγορητικής Φροντίδας μας οδήγησε στη διαμόρφωση και σύνταξη ενός νέου ερωτηματολογίου, χρησιμοποιώντας ως πηγές τα ερωτηματολόγια που αναφέρονται στο βιβλίο των Κυριόπουλου Γ., Γεωργούση Ε.[158] με τίτλο «Ασθενείς και επαγγέλματα Υγείας στην Ελλάδα» και αφορούν την ικανοποίηση των χρηστών υπηρεσιών υγείας και επαγγελματιών υγείας.

Παράλληλα, χρησιμοποιήθηκαν ερευνητικές εργασίες που αφορούν την ικανοποίηση των ασθενών από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας.[159-166]. Ειδικότερα, για τις ενότητες Ανταποκρισιμότητα και Κριτική – Απόψεις μελετήθηκαν τα ερωτηματολόγια από το βιβλίο των Κυριόπουλου Γ., Γκρέγκορ Σ., Οικονόμου Χ. με τίτλο «Υγεία και Υπηρεσίες Υγείας στον ελληνικό πληθυσμό», το οποίο υποστηρίχθηκε από τον ΠΟΥ.[157]

Τα ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν κατά το χρονικό διάστημα από 29 Μαρτίου 2012 έως 31 Οκτωβρίου 2012, σε κλειστό φάκελο στο σύνολο των ασθενών τελικού σταδίου για να συμπληρωθούν, με την προϋπόθεση, αν αδυνατούν λόγω ψυχοσωματικών συμπτωμάτων να συμπληρωθεί από τους συνοδούς τους. Η μεγάλη χρονική διάρκεια της έρευνας, οφείλεται στην προσπάθειά μας να πετύχουμε τη μεγαλύτερη δυνατή συμμετοχή με διακριτικότητα και

σεβασμό στο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν. Είναι γνωστό ότι ο πληθυσμός- στόχος της μελέτης αποτελεί μια ιδιαίτερα ευαίσθητη ομάδα ασθενών, αφού στο σύνολό τους ήταν ασθενείς τελικού σταδίου. Αποτέλεσε έκπληξη ότι οι περισσότεροι ασθενείς παρά τα σοβαρά προβλήματα υγείας, ενδιαφέρθηκαν να συμπληρώσουν όσοι μπόρεσαν το ερωτηματολόγιο, ώστε να αποσπαστεί η άποψή τους για το πως επιθυμούν το χώρο θεραπείας που θα εξασφαλίσει την ποιότητα και αξιοπρέπεια, σε όλα τα στάδια της νόσου καθώς και οι ενστάσεις τους για τις παρεχόμενες υπηρεσίες φροντίδας. Βέβαια υπήρξε και ποσοστό ατόμων που δεν δέχθηκαν να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια και κάποιοι που τα επέστρεψαν χωρίς να έχουν απαντήσει σε συγκεκριμένες ερωτήσεις.

#### **4.3.1 Περιγραφή ερευνητικού εργαλείου**

Το ερωτηματολόγιο επικεντρώθηκε σε μια σειρά παραμέτρων που βοήθησαν στην διαμόρφωση τεσσάρων επιμέρους ενοτήτων. Πρέπει να υπογραμμιστεί ότι στην δεύτερη ενότητα Νοσοκομειακή Φροντίδα-Χρήση Ιατρού ως χώρος θεραπείας είχε ζητηθεί από τους συνοδούς να απαντήσουν για λογαριασμό των ασθενών αφού περιείχαν ερωτήσεις που αφορούσαν αποκλειστικά την πορεία της νόσου των ασθενών. Για τις ερωτήσεις των ενοτήτων Δημογραφικά- Κοινωνικά χαρακτηριστικά, Ανταποκρισιμότητα, Κριτική- Απόψεις τους ζητήθηκε να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια καταγράφοντας τα ατομικά τους στοιχεία και τις προσωπικές τους σκέψεις και αξιολογήσεις των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς τους.

**Η πρώτη ενότητα** αφορούσε τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά. Συγκεκριμένα, πρώτα ρωτήθηκε αυτός που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο αν είναι ασθενής ή συνοδός και οι αμέσως επόμενες ερωτήσεις ήταν σχετικές με: το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, το επίπεδο εκπαίδευσης, αν υπάρχει ασφάλεια υγείας και ποιος είναι ο φορέας και τέλος, ποιος αναλαμβάνει την φροντίδα του ασθενή.

**Στη δεύτερη ενότητα** οι ερωτήσεις αφορούσαν τη νοσοκομειακή φροντίδα του ασθενή και συγκεκριμένα ζητήθηκε να απαντήσει αν κατά τη διάρκεια των τελευταίων δώδεκα μηνών νοσηλεύτηκε σε κάποιο νοσοκομείο. Εάν νοσηλεύτηκε, του ζητήθηκε να απαντήσει αν το νοσοκομείο ήταν δημόσιο ή ιδιωτικό και σε ποιον τομέα, παθολογικό ή χειρουργικό. Οι



επόμενες ερωτήσεις επεδίωκαν να διερευνήσουν πως ο ασθενής κατευθύνθηκε μετά την νοσηλεία του στο συγκεκριμένο τμήμα που λάμβανε την θεραπεία. Για το λόγο αυτό, ρωτήθηκε αν στο συγκεκριμένο χώρο απευθύνθηκε με οδηγίες που έλαβε από το νοσοκομείο που νοσηλευόταν. Αν η απάντηση ήταν θετική του ζητήθηκε να συγκεκριμενοποιήσει ποιος του το σύστησε. Εάν, όμως, η απάντηση ήταν αρνητική τότε να σημειώσει πως βρέθηκε σε αυτό το χώρο. Αμέσως μετά, οι ερωτήσεις που ακολούθησαν αφορούσαν το πόσο συχνά επισκέπτεται το συγκεκριμένο ιατρείο. Επίσης, ζητήθηκε να καταγραφεί ποιος ήταν ο χρόνος αναμονής για τη θεραπεία. Η ερώτηση με την οποία έκλεινε η συγκεκριμένη ενότητα ζητούσε από αυτόν που συμπλήρωνε το ερωτηματολόγιο να επιδείξει με ποια ειδικότητα από τους επαγγελματίες υγείας έρχεται σε επαφή γενικά ή πιο συχνά, δίνοντάς του ταυτόχρονα την ευκαιρία να επιλέξει περισσότερες από μία από τις εξής απαντήσεις: γιατρό, νοσηλεύτρια, κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο, φυσικοθεραπευτή ή κάποιον άλλον και ποιον.

**Η τρίτη ενότητα** περιελάμβανε δώδεκα ερωτήσεις σχετικά με την ανταποκρισιμότητα ζητώντας από τον ερωτώμενο να βαθμολογήσει από το 0 που αφορά την απόλυτη δυσαρέσκεια έως το 10 που αφορά την απόλυτη συμφωνία προκειμένου να ανιχνευθεί η ικανοποίησή του από τους επαγγελματίες και τις υπηρεσίες υγείας καθώς και από την υποδομή του χώρου που δεχόταν την θεραπεία. Συγκεκριμένα του ζητήθηκε να βαθμολογήσει:

- 1) την επιστημονική και επαγγελματική συμπεριφορά του ιατρικού προσωπικού
- 2) την ανταπόκριση στις διαταραχές της θεραπείας από τους γιατρούς και τους νοσηλευτές
- 3) εάν ήταν ικανοποιητικές οι οδηγίες στα προβλήματα που προέκυψαν κατά την διάρκεια της θεραπείας
- 4) το επίπεδο φροντίδας που έλαβε από το νοσηλευτικό προσωπικό ως προς την επαγγελματική του κατάρτιση, συνέπεια και ανταπόκριση
- 5) το ενδιαφέρον και τη συμπεριφορά του νοσηλευτικού προσωπικού
- 6) την επαγγελματική κατάρτιση των φυσικοθεραπευτών, κοινωνικών λειτουργών και ψυχολόγων αν υπήρχαν στο συγκεκριμένο χώρο υπηρεσιών υγείας και φροντίδας καθώς
- 7) και τη φροντίδα που έλαβαν από αυτούς

Στην συνέχεια κλήθηκε να βαθμολογήσει το μηχανισμό εξυπηρέτησης-οργάνωσης υπηρεσιών όσον αφορά: τη θεραπεία του, την υποδομή του χώρου, το επίπεδο της προσοχής

που έλαβε από τους επαγγελματίες υγείας, το επίπεδο αξιοπρέπειας με τον οποίο τον αντιμετώπισαν και τέλος τους ζητήθηκε να βαθμολογήσουν το πόσο καλύφθηκαν οι επικοινωνιακές τους ανάγκες από το υγειονομικό προσωπικό.

**Η τέταρτη και τελευταία ενότητα** αφορά την κριτική και τις απόψεις του ερωτώμενου όπου καλείται να βαθμολογήσει από το 0 που ισούται με την απόλυτη δυσαρέσκεια, έως το 10 που ισούται με την απόλυτη συμφωνία σε τέσσερις ερωτήσεις, προκειμένου να αποτυπωθεί:

- 1) το επίπεδο κάλυψης των αναγκών και επιθυμιών του από τη διεπιστημονική ομάδα
- 2) το επίπεδο ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης που έλαβε καθώς
- 3) και την προσωπική του γνώμη το κατά πόσο κρίνει απαραίτητη την ύπαρξη χώρων παρηγορητικής φροντίδας, αφού βέβαια πρώτα του παρατίθεται η φιλοσοφία των ξενώνων παρηγορητικής θεραπείας.

Στην τελευταία ερώτηση καλείται μέσω πολλαπλών επιλογών να επιλέξει τις απαντήσεις που θεωρεί ο ερωτώμενος ότι μπορούν να βελτιώσουν την παροχή θεραπευτικής, ψυχολογικής και κοινωνικής φροντίδας ώστε να καλύπτονται οι ανάγκες του.

#### **4.4 Διεξαγωγή Έρευνας- Ηθικές προεκτάσεις.**

Στα πλαίσια της προέρευνας συμπληρώθηκαν ερωτηματολόγια με προσωπική συνέντευξη και ελέγχθηκε η πληρότητα και η λειτουργικότητα των ερωτήσεων του ερωτηματολογίου, πριν τη διαμόρφωση του τελικού σχεδίου. Σε ορισμένες ερωτήσεις έγιναν αναδιατυπώσεις για να μην υπάρχουν διαφοροποιήσεις στην ερμηνεία τους αλλά και για να εξασφαλιστεί η δυνατότητα αποτελεσματικών συγκρίσεων και δεδομένων. Ένα σημαντικό πρόβλημα που προέκυψε στην προέρευνα ήταν ότι ένας μεγάλος αριθμός ασθενών αδυνατούσε λόγω της ψυχοσωματικής τους κατάστασης από το σοβαρό πρόβλημα υγείας τους να ανταποκριθεί στη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων. Στο σημείο αυτό διαπιστώθηκε η ανάγκη συμμετοχής στην έρευνα και των συνοδών των ασθενών, με σκοπό την καταγραφή και των δικών τους απόψεων αφού η καταληκτική ασθένεια των ανθρώπων τους επηρεάζει και τους ίδιους, με σοβαρές ψυχολογικές, συναισθηματικές και κοινωνικές προεκτάσεις.

Το τελικό δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 299 ερωτηματολόγια πλήρως συμπληρωμένα από το Ιατρείο Πόνου του Γ.Ν Ελευσίνας “Θριάσιο” από τα 360 που διανεμήθηκαν. Ο βαθμός ανταποκρισιμότητας των ατόμων άγγιξε το ποσοστό το 83%. Το “Θριάσιο” Νοσοκομείο έχει

425 κλίνες και εφημερεύει ανά τέσσερις ημέρες καλύπτοντας έναν πληθυσμό αναφοράς πάνω από 1.000.000 κατοίκους. Συγκεκριμένα, το Ιατρείο Πόνου στο οποίο διεξήχθη η έρευνα αποτελεί το πρώτο κέντρο αναφοράς στον ελληνικό χώρο για τα εμφυτευμένα συστήματα όπως είναι οι μόνιμες αντλίες χορήγησης οπιοειδών και τα συστήματα ηλεκτρικής διέγερσης νωτιαίου μυελού και δέχεται κατόπιν ραντεβού από Δευτέρα έως Πέμπτη τις ώρες 9.00-14.00. Η συμμετοχή ήταν εθελοντική και δόθηκαν διαβεβαιώσεις για την ανωνυμία των συμμετεχόντων και την εμπιστευτικότητα των απαντήσεων.

#### **4.4.1 Ηθικές προεκτάσεις**

Οι ερευνητές προκειμένου να διανείμουν τα ερωτηματολόγια αιτήθηκαν έγκριση άδειας διανομής ερωτηματολογίου στις 28 Μαρτίου 2012 προς το Επιστημονικό Συμβούλιο του Γ.Ν. Ελευσίνας “Θριάσιο”. Λόγω μη σύστασης του Επιστημονικού Συμβουλίου, ο Διευθυντής της Ιατρικής Υπηρεσίας και Διευθυντής του Ιατρείου Πόνου στο οποίο διεξήχθη η έρευνα καθώς και ο Διοικητικός Διευθυντής του Νοσοκομείου, στην προσπάθειά τους να διευκολύνουν τη διεξαγωγή της, συνυπέγραψαν και ενέκριναν την διακίνηση των ερωτηματολογίων και εισηγήθηκαν την έγκρισή της από το Διοικητικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου για την ολοκλήρωση της τυπικής διαδικασίας η οποία μας επιδόθηκε σε μεταγενέστερο χρόνο. Οι εγκρίσεις και αποφάσεις επισυνάπτονται στο Παράρτημα (σελ. 121).

#### **4.5 Ανάλυση αποτελεσμάτων**

Οι πληροφορίες που συλλέχθηκαν κωδικοποιήθηκαν και ταξινομήθηκαν με τη βοήθεια ηλεκτρονικού υπολογιστή και μετά από στατιστική επεξεργασία, με το στατιστικό πακέτο SPSS 18, όλων των μεταβλητών, προσδιορίστηκαν για κάθε μεταβλητή- ερώτηση οι στατιστικές τιμές και τα ποσοστά από κλίμακα απαντήσεων.

Η βαθμολόγηση των παραμέτρων της ανταποκρισιμότητας στηρίχθηκε σε κλίμακα δέκα πιθανών απαντήσεων όπου 0=απόλυτη διαφωνία και 10= απόλυτη συμφωνία. Στην ίδια κλίμακα στηρίχθηκε η καταγραφή των θέσεων για τις τρεις πρώτες παραμέτρους της ενότητας “Κριτική- Απόψεις”.

Για την ανίχνευση πιθανών διαφοροποιήσεων στην βαθμολόγηση των παραμέτρων που απαρτίζουν την ενότητα της ανταποκρισιμότητας μεταξύ της ομάδας των ασθενών και της ομάδας των συνοδών εφαρμόστηκε η τεχνική t-test analysis.

Η ίδια τεχνική εφαρμόστηκε και για την ανίχνευση πιθανών διαφοροποιήσεων μεταξύ της ομάδας των ασθενών και της ομάδας των συνοδών στην περίπτωση των τριών πρώτων παραμέτρων της ενότητας “Κριτική- Απόψεις”.

Παράλληλα, για την διαπίστωση πιθανών διαφοροποιήσεων στη βαθμολόγηση των παραμέτρων που απαρτίζουν την ενότητα “Ανταποκρισιμότητα” και την ενότητα “Κριτική- Απόψεις” με το σύνολο των παραμέτρων που αφορούν τα χαρακτηριστικά φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, εκπαίδευση, ασφάλιση υγείας χρησιμοποιήθηκαν για μεν το χαρακτηριστικό φύλο η τεχνική t-test για δε τα υπόλοιπα χαρακτηριστικά η τεχνική oneway analysis of variance.

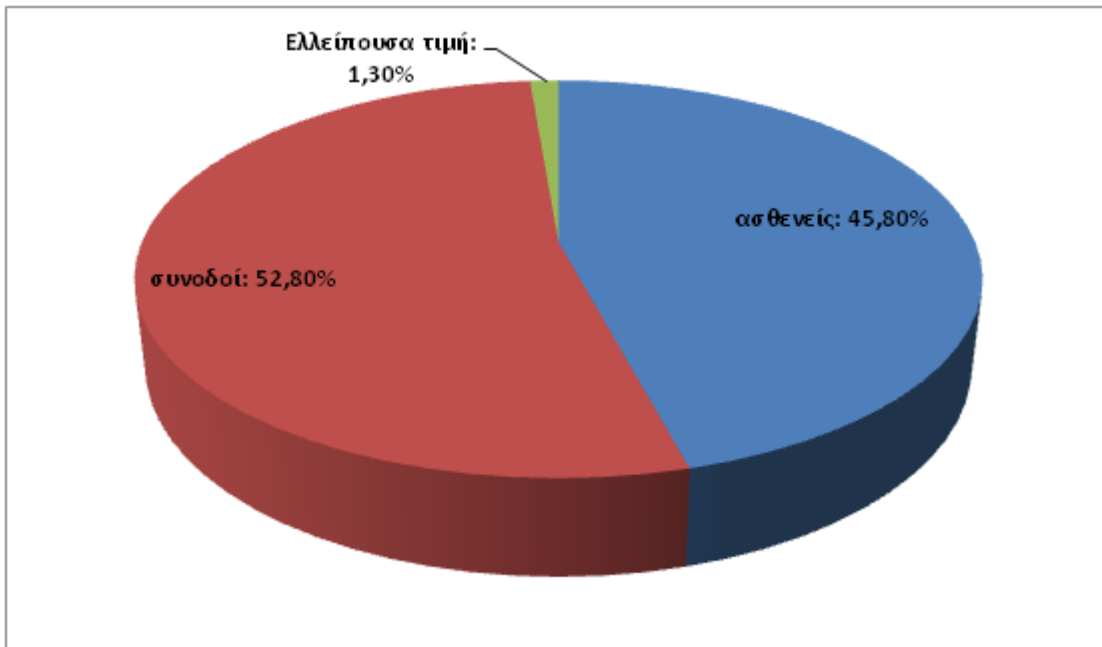
# Κεφάλαιο Πέμπτο

## Αποτελέσματα της έρευνας

Τα αποτελέσματα της έρευνας που αφορούν στην αναγκαιότητα της δημιουργίας ολοκληρωμένων μονάδων παρηγορητικής φροντίδας αναφέρονται στην ανάλυση:

1. των δημογραφικών και κοινωνικών χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων στην έρευνα
2. των δημογραφικών και κοινωνικών χαρακτηριστικών ασθενών και συνοδών
3. στην ανάλυση της νοσοκομειακής φροντίδας που έχουν λάβει
4. στην ανάλυση της ανταποκρισιμότητας από το σύστημα φροντίδας και
5. στην καταγραφή και αποτύπωση των απόψεών τους.

**Διάγραμμα 5α:** Κατανομή του δείγματος σε σχέση με την ιδιότητα των συμμετεχόντων



Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων γίνεται σαφές ότι έχουμε στη διάθεση μας 299 ερωτηματολόγια από τα οποία τα 137 (ποσοστό 45,8%) συμπληρώθηκαν από ασθενείς και τα

158 (ποσοστό 52,8%) συμπληρώθηκαν από συνοδούς. Σε τέσσερα ερωτηματολόγια δεν είναι αποτυπωμένη η ιδιότητα του ατόμου που το συμπλήρωσε (διάγραμμα 5α)

## 5.1 Δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων στην έρευνα.

Από τη μελέτη των δημογραφικών και κοινωνικών χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων στην έρευνα παρατηρήθηκε ότι το 58,8% του δείγματος αφορά γυναίκες ενώ το 41,2% άνδρες. Η μέση ηλικία των ατόμων που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο ήταν 54,32 έτη (SD=14,09) με μικρότερη παρατηρούμενη ηλικία τα 14 έτη και μεγαλύτερη τα 88 έτη.(πίνακας 5.1α)

**Πίνακας 5.1α:** Δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων

		N	%		
<b>ΦΥΛΟ</b>					
- Άνδρας		121	41,2		
- Γυναίκα		<u>173</u>	<u>58,8</u>		
		294	100,0		
<b>ΗΛΙΚΙΑ</b>	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Ελάχιστο	Μέγιστο	Άτομα
	54,32	14,09	14	88	254
<b>ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ</b>					
- Άγαμος/η		51	17,1		
- Έγγαμος/η		196	65,8		
- Χήρος/α		31	10,4		
- Διαζευγμένος/η		20	6,7		
- Άλλο		—	—		
Σύνολο		298	100,0		
<b>ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ</b>					
- Μη γνώση γραφής και ανάγνωσης		15	5,1		
- Υποχρεωτική εκπαίδευση		76	25,9		
- Απόφοιτος Λυκείου		98	33,3		

- Απόφοιτος ΑΕΙ - ΤΕΙ	81	27,6
- Κάτοχο Μεταπτυχιακού	<u>24</u>	<u>8,1</u>
Σύνολο	294	100,0
<b>ΑΣΦΑΛΙΣΗ ΥΓΕΙΑΣ</b>		
- Χωρίς ασφάλιση	6	2,0
- Κάτοχος βιβλιαρίου απορίας	8	2,7
- Κρατικός φορέας ασφάλισης	246	83,7
- Ιδιωτική ασφάλιση	10	3,4
- Κάτοχος κοινωνικής και ιδιωτικής ασφάλισης	13	4,5
- Άλλος	<u>11</u>	<u>3,7</u>
Σύνολο	294	100,0

Όσον αφορά στην οικογενειακή κατάσταση μόνο το 17,1 % που αναλογεί σε 51 άτομα είναι άγαμοι. Το υπόλοιπο ποσοστό 82,9 % που αναλογεί σε 247 άτομα αφορά σε έγγαμους (65,8 %), χήρους (10,4%) και διαζευγμένους (6,7%).

Σχετικά με το μορφωτικό επίπεδο το 64,3% ήταν μέχρι και απόφοιτοι λυκείου. Από αυτούς το 5,1 % (15 άτομα) δεν γνώριζαν γραφή και ανάγνωση. Το 27,6% δηλαδή περίπου 1 στους 4 ήταν απόφοιτοι ΑΕΙ και ΤΕΙ ενώ το 8,1% δήλωσε ότι ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου.

Το 83,7% των ερωτώμενων δηλαδή περίπου 8 στους 10 είχαν κρατικό φορέα κοινωνικής ασφάλισης. Το 2% ήταν χωρίς ασφάλιση ενώ το 2,7 % ήταν κάτοχοι βιβλιαρίου απορίας. Μόνο το 3,4% δήλωσε ότι είχε ιδιωτική ασφάλιση. Υπήρχε όμως ένα ποσοστό της τάξεως του 3,7% το οποίο δήλωσε άλλου είδους ασφάλιση υγείας. Από την ανάλυση των καταγραφών στην ανοιχτή ερώτηση, γίνεται σαφές ότι στην ουσία αφορά κρατικό φορέα ασφάλισης άρα το τελικό ποσοστό των ατόμων που έχει κρατική ασφάλιση ανέρχεται στο 87,4%.

Δηλαδή, όσον αφορά τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων μπορούμε να σημειώσουμε ότι πρόκειται κυρίως για γυναίκες έγγαμες, απόφοιτες λυκείου και με ασφάλιση κρατικού φορέα.

Μελετώντας τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των ασθενών παρατηρήθηκε ότι το 47,4% ήταν γυναίκες (63 άτομα) και το 52,6% ήταν άνδρες. Η μέση ηλικία τους ήταν 56,5 έτη (SD=13,21) με μικρότερη ηλικία τα 23 έτη και μεγαλύτερη τα 88 έτη (πίνακας 5.1β).

Παράλληλα, το 66,4% που αναλογεί σε 91 άτομα είναι έγγαμοι ενώ το υπόλοιπο ποσοστό 33,5% (46 άτομα) αντιστοιχεί, αναλυτικά, το 15,3% σε άγαμους, το 12,4% σε χήρους και το 5,8% σε διαζευγμένους.

Η μελέτη της παραμέτρου της εκπαίδευσης ανέδειξε ότι το 32,8% των ασθενών ήταν απόφοιτοι λυκείου, το 30,8% απόφοιτοι υποχρεωτικής εκπαίδευσης, το 2,3% αναλφάβητοι ενώ 34 ασθενείς, ποσοστό 24,8% ήταν απόφοιτοι ΑΕΙ-ΤΕΙ και 73 % ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου (πίνακας 5.1β).

Το 87,3% των ασθενών υπολογίζοντας και τις απαντήσεις στην ανοιχτή ερώτηση είχαν κρατικό φορέα κοινωνικής ασφάλισης. Το 4,5%, ποσοστό που αναλογεί σε 6 ασθενείς, ήταν κάτοχοι βιβλιαρίου απορίας, 4 ασθενείς, ποσοστό 3%, δήλωσαν ότι είχαν ιδιωτική ασφάλιση ενώ το 5,2% δήλωσε ότι ήταν κάτοχοι ιδιωτικής ασφάλισης. Από την ανάλυση των απαντήσεων δεν καταγράφηκε ανασφάλιστος ασθενής.

Από την ανάλυση των ερωτηματολογίων που συμπληρώθηκαν από τους συνοδούς διαπιστώθηκε ότι το 68,2% των ερωτώμενων, περίπου 7 στους 10 ήταν γυναίκες, ενώ το υπόλοιπο 31,8%, ποσοστό που αντιστοιχεί σε 50 άτομα, ήταν άνδρες. Η μέση ηλικία των συνοδών ήταν 52,22 έτη (SD=14,71) με μικρότερη ηλικία τα 14 έτη και μεγαλύτερη τα 86 έτη (πίνακας 5.1β).

Για την οικογενειακή τους κατάσταση, παρατηρήθηκε από την ανάλυση των απαντήσεων ότι το 19,1%, ποσοστό που αναλογεί σε 30 άτομα, ήταν άγαμοι ενώ το υπόλοιπο 80,9%, που αντιστοιχεί σε 137 άτομα, αποτελούν έγγαμοι με ποσοστό 65,6%, χήροι με ποσοστό 8,9% και διαζευγμένοι με ποσοστό 6,4%.



**Πίνακας 5.1β:** Δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά ασθενών και συνοδών

			N	%	N	%
			Ασθενείς		Συνοδοί	
<b>ΦΥΛΟ</b>						
-	Ανδρας		70	52,6	50	31,8
-	Γυναίκα		<u>63</u>	<u>47,4</u>	<u>107</u>	<u>68,2</u>
			133	100,0	158	100,0
<b>ΗΛΙΚΙΑ</b>						
	Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	Ελάχιστο	Μέγιστο	Άτομα	
	ΑΣΘΕΝΩΝ	56,5	13,21	23	88	122
	ΣΥΝΟΔΩΝ	52,22	14,71	14	86	139
<b>ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ</b>						
-	Άγαμος/η		21	15,3	30	19,1
-	Έγγαμος/η		91	66,4	103	65,6
-	Χήρος/α		17	12,4	14	8,9
-	Διαζευγμένος/η		8	5,8	10	6,4
-	Άλλο		—	—	—	—
	Σύνολο		137	100,0	157	100,0
<b>ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ</b>						
-	Μη γνώση γραφής και ανάγνωσης		3	2,3	12	7,6
-	Υποχρεωτική εκπαίδευση		41	30,8	34	21,7
-	Απόφοιτος Λυκείου		45	32,8	52	33,1
-	Απόφοιτος ΑΕΙ - ΤΕΙ		34	24,8	46	29,3
-	Κάτοχο Μεταπτυχιακού		<u>10</u>	<u>7,3</u>	<u>13</u>	<u>8,3</u>
	Σύνολο		133	100,0	157	100,0
<b>ΑΣΦΑΛΙΣΗ ΥΓΕΙΑΣ</b>						
-	Χωρίς ασφάλιση		-	-	6	3,8
-	Κάτοχος βιβλιαρίου απορίας		6	4,5	2	1,3
-	Κρατικός φορέας ασφάλισης		111	82,8	132	84,6
-	Ιδιωτική ασφάλιση		4	3,0	5	3,2
-	Κάτοχος κοινωνικής και ιδιωτικής ασφάλισης		7	5,2	6	3,8
-	Άλλος		<u>6</u>	<u>4,5</u>	<u>5</u>	<u>3,2</u>

Σύνολο	134	100,0	156	100,0
--------	-----	-------	-----	-------

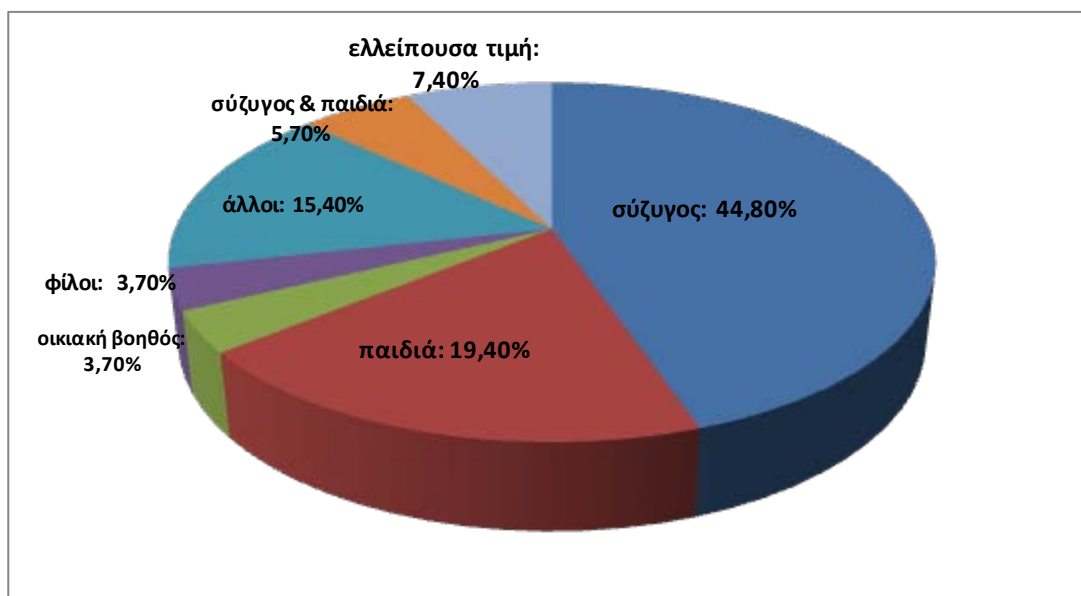
Παράλληλα, το 33,1% των συνοδών ήταν απόφοιτοι λυκείου, το 29,3% απόφοιτοι ΑΕΙ-ΤΕΙ, το 21,7% απόφοιτοι υποχρεωτικής εκπαίδευσης, το 8,3% κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου και υπήρξε ένα ποσοστό της τάξεως του 7,6% (12 άτομα) που δήλωσαν μη γνώση γραφής και ανάγνωσης (πίνακας 5.1β).

Από τους 156 συνοδούς, το 84,6% των ερωτώμενων είχε κρατικό φορέα ασφάλισης. Στο συγκεκριμένο ποσοστό πρέπει να προσμετρηθεί και το ποσοστό των απαντήσεων της ανοιχτής ερώτησης (3,2%) που διαμορφώνει το συνολικό ποσοστό των συνοδών με κρατικό φορέα κοινωνικής ασφάλισης σε 87,8%. Από τους ερωτηθέντες 3,2% δήλωσε ότι είχε ιδιωτική ασφάλιση, 3,8% ήταν κάτοχοι κοινωνικής και ιδιωτικής ασφάλισης, 1,3% ήταν κάτοχοι βιβλιαρίου απορίας και 6 άτομα ποσοστό 3,8% δήλωσαν ανασφάλιστοι.

Σχετικά με τα άτομα που έχουν αναλάβει τη φροντίδα των ασθενών το 44,8% απάντησε ότι τη φροντίδα έχει αναλάβει ο/η σύζυγος, το 19,4%, περίπου 1 στους 5, ότι τη φροντίδα έχουν αναλάβει τα παιδιά, το 3,7% δήλωσαν ότι τη φροντίδα τους έχει αναλάβει η οικιακή βοηθός, το 15,4% δήλωσε άλλος, πέραν συζύγου, παιδιών, οικιακών βοηθών ενώ ένα ποσοστό της τάξεως του 7,4% δεν απάντησε καθόλου στη συγκεκριμένη ερώτηση.

Μελετώντας αναλυτικότερα το 15,4% που αφορά σε άτομα πέρα από αυτά που κατεγράφησαν στο ερωτηματολόγιο διαπιστώνουμε ότι οι απαντήσεις αφορούν σε γονείς, αδέρφια και εγγόνια και μόνο 1 άτομο δήλωσε ότι επί της ουσίας δε το φροντίζει κανένας (διάγραμμα 5.1α).

**Διάγραμμα 5.1α:** Άτομα που έχουν αναλάβει την φροντίδα του ασθενή



## 5.2 Νοσοκομειακή Φροντίδα.

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων που αφορούν στη νοσοκομειακή φροντίδα, προκύπτει ότι κατά τη διάρκεια των τελευταίων δώδεκα μηνών, νοσηλεύθηκε σε κάποιο νοσοκομείο το 59,6% (174 άτομα), ενώ το 40,4% (118 άτομα) δήλωσε ότι δε νοσηλεύθηκε. (πίνακας 5.2α)

**Πίνακας 5.2α:** Χώρος Παροχής Νοσοκομειακής Φροντίδας

	N	%
Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 12 μηνών νοσηλευθήκατε σε κάποιο νοσοκομείο;		
- ΝΑΙ	174	59,6
- ΟΧΙ	<u>118</u>	<u>40,4</u>
Σύνολο	292	100,0
Εάν ΝΑΙ		
- Κρατικό Νοσοκομείο	178	98,3
- Ιδιωτικό Νοσοκομείο	<u>3</u>	<u>1,7</u>
Σύνολο	181	100,0
Εάν ΝΑΙ σε ποιο τομέα;		

- Χειρουργικό	118	65,2
- Παθολογικό	49	27,1
- Χειρουργικό και Παθολογικό	<u>14</u>	7,7
Σύνολο	181	100,0
Μετά τη νοσηλεία σας κατεύθυναν στο συγκεκριμένο τμήμα που επισκέπτεστε τώρα;		
- ΝΑΙ	192	88,9
- ΟΧΙ	<u>24</u>	<u>11,1</u>
Σύνολο	216	100,0
Εάν ΝΑΙ ποιοι σας το πρότειναν;		
- Θεράπων Γιατρός	142	68,9
- Άλλος γιατρός	32	15,5
- Συγγενής	15	7,3
- Φίλος	14	6,8
- Ασθενής	0	0
- Άλλος	<u>3</u>	<u>1,5</u>
Σύνολο	206	100,0

Από αυτούς που απάντησαν θετικά το 98,3% δήλωσε ότι νοσηλεύθηκε σε κρατικό νοσοκομείο ενώ μόλις το 1,7% σε ιδιωτικό. Στην διευκρινιστική ερώτηση σε ποιόν τομέα νοσηλεύθηκαν, το 65,2% των ερωτηθέντων εισήχθησαν στο χειρουργικό τομέα, το 27,1% στον παθολογικό ενώ, μόνο, 14 άτομα ποσοστό 7,7% νοσηλεύθηκαν τόσο στο χειρουργικό όσο και στον παθολογικό τομέα (πίνακας 5.2α).

Στη συνέχεια της ανάλυσης για την νοσοκομειακή φροντίδα -στην ερώτηση αν μετά τη νοσηλεία τους κατεύθυναν στο συγκεκριμένο τμήμα που επισκέπτονται τώρα- θετικά απάντησε το 88,9% ενώ το 11,1% απάντησε αρνητικά. Για τους ερωτηθέντες που απάντησαν θετικά, στην προσπάθεια να ανιχνεύσουμε την πηγή που τους παρέπεμψε στο συγκεκριμένο τμήμα, προέκυψε ότι για το 68,9% (142 άτομα) τους το πρότεινε ο θεράπων ιατρός, για το 15,5% (32 άτομα) άλλος ιατρός, για το 7,3% (15 άτομα) οι συγγενείς τους, για το 6,8% (14

άτομα) έλαβαν την πληροφόρηση από φίλους τους, για το 1,5% από άλλους (συνάδελφος), ενώ κανένας δεν απάντησε ότι έλαβε την πληροφόρηση από άλλον ασθενή (πίνακας 5.2α).

Στην ερώτηση πως βρέθηκαν σε αυτό το χώρο ενώ δεν είχαν κατεύθυνση, υπόδειξη ή πληροφόρηση οι 11 ερωτηθέντες δήλωσαν ότι είναι συνοδοί των ασθενών, παρόλο την επαρκή ενημέρωση συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου που είχαν ότι για τη συγκεκριμένη ερώτηση απαντούν αντί των ασθενών, οι 4 απάντησαν ότι γνώριζαν το χώρο από προηγούμενη εμπειρία λόγω θεραπείας στην οποία είχαν υποβληθεί, οι 12 ότι κατευθύνθηκαν στο συγκεκριμένο χώρο θεραπείας κατόπιν σύστασης ιατρού, φίλου και γνωστού. Μόνο ένας δήλωσε ότι απευθύνθηκε στο συγκεκριμένο χώρο κατόπιν εμπειριστατωμένης έρευνας.

### **5.3 Χρήση ιατρείου ως χώρος θεραπείας.**

Όσον αφορά στην συχνότητα χρήσης του ιατρείου ως χώρο θεραπείας (πίνακας 5.3α) το 9,4% που αναλογεί σε 22 άτομα απάντησε κάθε μέρα, το 36,5% δηλαδή 85 άτομα απάντησαν μια φορά την εβδομάδα και 76 άτομα που αναλογεί σε ποσοστό 32,6% απάντησαν μια φορά το μήνα. Το 21,5% απάντησε άλλο χρόνο επισκεψιμότητας δηλώνοντας ενδεικτικά κάθε 15 μέρες, κάθε 21 μέρες, κάθε δίμηνο, κάθε τρίμηνο, μια φορά το εξάμηνο, μια φορά το χρόνο, όταν υπάρχει σοβαρός λόγος (έντονος πόνος) και όποτε κριθεί απαραίτητο από τον θεράποντα ιατρό.

Ως προς το χρόνο αναμονής για τη θεραπεία (πίνακας 5.3α) το 17,1% των ερωτηθέντων απάντησε ότι περιμένει 10 λεπτά, το 16,3% περιμένει 15 λεπτά, το 5,2% που αναλογεί σε 128 άτομα ανέφερε ότι περιμένει 30 λεπτά, ενώ ένα ποσοστό 14,3% απάντησαν άλλο χρόνο αναμονής που κυμαίνεται από μία έως δύο ώρες ανάλογα πάντα, του αριθμού των ασθενών που περιμένει για τη θεραπεία του.

Στην ερώτηση με ποια ειδικότητα έρχονται σε επαφή στο χώρο που λαμβάνουν τη θεραπεία τους από τους ερωτηθέντες, το 80,3% δηλαδή 240 άτομα απάντησαν με τον ιατρό και το 59,5% απάντησαν με την νοσηλεύτρια (178 άτομα).

Παράλληλα με τις προαναφερθείσες ειδικότητες, το 4,7% των ερωτηθέντων δήλωσε ότι ήρθε σε επαφή ταυτόχρονα με κοινωνικό λειτουργό, το 1,3% με ψυχολόγο καθώς και ένα ποσοστό της τάξεως του 1,3% με φυσικοθεραπευτή. Επίσης, καταγράφηκε και ένα ποσοστό 1,3%, που αντιστοιχεί σε τέσσερα άτομα, που δήλωσε ότι ήρθε σε επαφή με άλλους ανθρώπους, πέραν των αναφερομένων ειδικοτήτων και συγκεκριμένα με βοηθό θαλάμου, συγγενή, άλλον ασθενή (πίνακας 5.3α).

**Πίνακας 5.3α:** Χρήση Ιατρείου από τους ασθενείς.

	N	%
Πόσο συχνά επισκέπτεστε το συγκεκριμένο ιατρείο;		
- Κάθε μέρα	22	9,4
- Μια φορά την εβδομάδα	85	36,5
- Μια φορά το μήνα	76	32,6
- Άλλο	<u>50</u>	<u>21,5</u>
Σύνολο	233	100,0
Πόσο χρόνο περιμένετε μέχρι να σας δει αρμόδιος γιατρός/άλλος επαγγελματίας υγείας για τη θεραπεία σας;		
- 10 λεπτά	42	17,1
- 15 λεπτά	40	16,3
- 30 λεπτά	128	52,2
- Άλλο	<u>35</u>	<u>14,3</u>
Σύνολο	245	100,0
Ειδικότητα που έρχεστε σε επαφή		
- Γιατροί	240	80,3
- Νοσηλεύτρια	178	59,5
- Κοινωνικός Λειτουργός	14	4,7
- Ψυχολόγος	4	1,3
- Φυσικοθεραπευτής	4	1,3
- Άλλος	4	1,3

## 5.4 Ανταποκρισιμότητα.

Όπως έχει αναφερθεί σε προηγούμενη ενότητα η ανάλυση της ανταποκρισιμότητας, περιλαμβάνει τη μελέτη δώδεκα επιμέρους παραμέτρων- ερωτήσεων, η βαθμολόγηση των οποίων στηρίχθηκε σε κλίμακα 10 πιθανών απαντήσεων, όπου 0=απόλυτη δυσαρέσκεια και 10=απόλυτη συμφωνία.

Από τη μελέτη των αποτελεσμάτων παρατηρήθηκε ότι τη μεγαλύτερη βαθμολόγηση έλαβαν (πίνακας 5.4α) πρώτον, η φροντίδα από το νοσηλευτικό προσωπικό όσον αφορά την επαγγελματική κατάρτιση, συνέπεια, ανταπόκριση (9,1014), ακολουθεί η άμεση ανταπόκριση από τους ιατρούς και τους νοσηλευτές στις διαταραχές (πόνος, δυσφορία) της θεραπείας (9,0138) και τέλος, η ενότητα της επιστημονικής- επαγγελματικής συμπεριφοράς (διάγνωση-θεραπεία) ιατρικού προσωπικού (9,0136).

Η μικρότερη βαθμολόγηση αφορούσε τις ενότητες της φροντίδας που δέχθηκαν από άλλους επαγγελματίες υγείας όπως φυσικοθεραπευτή, κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο (8,1250), της κριτικής για την επαγγελματική κατάρτιση των ειδικοτήτων του φυσικοθεραπευτή, κοινωνικού λειτουργού, ψυχολόγου, όπου αυτές συλλειτουργούσαν στην ομάδα θεραπείας (8,1563) καθώς και της βαθμολόγησης του μηχανισμού εξυπηρέτησης- οργάνωσης υπηρεσιών όσον αφορά τη θεραπεία όπως προγραμματισμός της, συνέπεια στην ώρα του ραντεβού και προσβασιμότητα σε περαιτέρω εξετάσεις (8,2780).

**Πίνακας 5.4α:** Ανταποκρισιμότητα συμμετεχόντων (ασθενών και συνοδών)

A/A	ΘΕΜΑΤΙΚΕΣ ΕΝΟΤΗΤΕΣ	Mean	SD	Min	Max	N
1	Επιστημονική και επαγγελματική συμπεριφορά (διάγνωση-θεραπεία) ιατρικού προσωπικού	9,0136	1,71	2	10	294
2	Υπήρχε άμεση ανταπόκριση από τους γιατρούς και νοσηλευτές στις διαταραχές της θεραπείας (πόνος, δυσφορία)	9,0138	1,367	0	10	290
3	Δόθηκαν ικανοποιητικές οδηγίες στα προβλήματα που προέκυψαν κατά τη διάρκεια της θεραπείας	8,9186	1,335	1	10	295

4	Πώς βαθμολογείτε τη φροντίδα από το νοσηλευτικό προσωπικό όσον αφορά την επαγγελματική κατάρτιση, συνέπεια, ανταπόκριση	9,1014	1,192	2	10	296
5	Πώς βαθμολογείτε το ενδιαφέρον και τη συμπεριφορά του νοσηλευτικού προσωπικού	9,0102	1,297	1	10	295
6	Εξυπηρετηθήκατε από άλλες ειδικότητες (φυσικοθεραπευτής, κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος). Αν ναι πώς κρίνετε την επαγγελματική τους κατάρτιση	8,1563	2,309	0	10	96
7	Πώς βαθμολογείτε τη φροντίδα που δέχεσθε από τους άλλους επαγγελματίες υγείας (φυσικοθεραπευτής, κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος)	8,1250	2,013	0	10	104
8	Πώς βαθμολογείτε το μηχανισμό εξυπηρέτησης-οργάνωσης υπηρεσιών όσον αφορά τη θεραπεία σας (προγραμματισμός θεραπείας συνέπεια ως προς την ώρα του ραντεβού, προσβασιμότητα σε περαιτέρω εξετάσεις)	8,2780	1,845	0	10	277
9	Πώς βαθμολογείτε την υποδομή του χώρου (καθαριότητα, υγιεινή, κατάλληλος φωτισμός, σωστά αεριζόμενοι θάλαμοι)	8,6416	1,625	1	10	293
10	Πώς βαθμολογείτε την εμπειρία σας σε σχέση με την προσοχή που λάβατε κατά τη θεραπεία σας από τους επαγγελματίες υγείας	8,7437	1,4178	0	10	277
11	Πώς βαθμολογείτε την εμπειρία σας σε σχέση με το αν σας αντιμετώπισαν με	8,9488	1,264	3	10	293



	αξιοπρέπεια					
12	Πώς βαθμολογείτε την εμπειρία σας σε σχέση με το αν καλύφθηκαν οι επικοινωνιακές σας ανάγκες με το υγειονομικό προσωπικό	8,4199	1,743	0	10	281

Έγινε προσπάθεια σύγκρισης της βαθμολογίας των παραμέτρων που απαρτίζουν την ενότητα της ανταποκρισιμότητας με το σύνολο των παραμέτρων που αφορούν στα χαρακτηριστικά φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, εκπαίδευση, ασφάλιση υγείας. Οι συγκρίσεις είχαν ως στόχο την διαπίστωση διαφοροποιήσεων στη βαθμολόγηση των παραμέτρων της ανταποκρισιμότητας μεταξύ των υποομάδων των προαναφερθέντων χαρακτηριστικών. Για την παράμετρο φύλο χρησιμοποιήθηκε η τεχνική t-test. Για τις παραμέτρους ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, εκπαίδευση, και ασφάλιση υγείας χρησιμοποιήθηκε η τεχνική oneway analysis of variance. Από τις αναλύσεις που εφαρμόστηκαν διαπιστώθηκε ότι καμία διαφοροποίηση δεν αποδείχθηκε στατιστικά σημαντική σε σχέση με τα χαρακτηριστικά φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, ασφάλιση υγείας.

Διαφοροποιήσεις, στατιστικά, σημαντικές καταγράφηκαν για τρεις παραμέτρους της ανταποκρισιμότητας σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο (πίνακας 5.4β). Συγκεκριμένα, για τις παραμέτρους επαγγελματική κατάρτιση άλλων ειδικοτήτων (φυσικοθεραπευτής, κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος) και φροντίδα από άλλους επαγγελματίες υγείας (φυσικοθεραπευτής, κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος), την μικρότερη βαθμολογία 6,38 και 6,44 αντίστοιχα έβαλαν οι κάτοχοι μεταπτυχιακού και διδακτορικού τίτλου. Επίσης, για την παράμετρο «προσοχή που έλαβαν κατά την θεραπεία από τους επαγγελματίες υγείας» την μικρότερη βαθμολογία έβαλαν οι μη γνώστες γραφής και ανάγνωσης (πίνακας 5.4β).

**Πίνακας 5.4β:** Συγκριτική παρουσίαση παραμέτρων-στατιστικά σημαντικών-ανταποκρισιμότητας σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο

ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ	ΟΜΑΔΕΣ	MEAN	F	p
Εξυπηρετηθήκατε από άλλες ειδικότητες (φυσικοθεραπευτής, κοινωνικός λειτουργός,	- Κάτοχος Μεταπτυχιακού ή Διδακτορικού τίτλου - Απόφοιτος Λυκείου	6,38		

ψυχολόγος). Αν ναι, πώς κρίνετε την επαγγελματική τους κατάρτιση;	- Απόφοιτος ΑΕΙ – ΤΕΙ - Υποχρεωτική εκπαίδευση - Μη γνώση γραφής ή ανάγνωσης	7,29 8,46 8,73 9,11	3,443	0,012
Πώς βαθμολογείτε τη φροντίδα που δέχεσθε από τους άλλους επαγγελματίες υγείας (φυσικοθεραπευτής, κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος);	- Κάτοχος Μεταπτυχιακού ή Διδακτορικού τίτλου - Απόφοιτος Λυκείου - Υποχρεωτική εκπαίδευση - Απόφοιτος ΑΕΙ – ΤΕΙ - Μη γνώση γραφής ή ανάγνωσης	6,44 7,38 8,50 8,60 8,89	3,797	0,007
Πώς βαθμολογείτε την εμπειρίας σας σε σχέση με την προσοχή που λάβατε κατά τη θεραπεία σας από τους επαγγελματίες υγείας	- Μη γνώση γραφής ή ανάγνωσης - Κάτοχος Μεταπτυχιακού ή Διδακτορικού τίτλου - Απόφοιτος ΑΕΙ – ΤΕΙ - Απόφοιτος Λυκείου - Υποχρεωτική εκπαίδευση	7,93 8,21 8,68 8,73 9,11	3,337	0,011

Από τη μελέτη για την ανίχνευση πιθανών διαφοροποιήσεων στη βαθμολογία στις παραμέτρους που απαρτίζουν την ενότητα της ανταποκρισιμότητας, μεταξύ της ομάδας των ασθενών και της ομάδας των συνοδών (t-test analysis), παρατηρήθηκε ότι στατιστικά σημαντικές διαφοροποιήσεις δεν καταγράφηκαν για τις παραμέτρους- ερωτήσεις (πίνακας 5.4γ):

- i. Πώς βαθμολογείτε τη φροντίδα από το νοσηλευτικό προσωπικό όσον αφορά την επαγγελματική κατάρτιση, συνέπεια, ανταπόκριση;

- ii. Εξυπηρετηθήκατε από άλλες ειδικότητες (φυσικοθεραπευτής, κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος). Αν ναι, πώς κρίνετε την επαγγελματική τους κατάρτιση;
- iii. Πώς βαθμολογείτε τη φροντίδα που δέχεσθε από τους άλλους επαγγελματίες υγείας (φυσικοθεραπευτής, κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος).

**Πίνακας 5.4γ:** Συγκριτική παρουσίαση ανταποκρισιμότητας μεταξύ ομάδας ασθενών και ομάδας συνοδών

ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ	ΟΜΑΔΕΣ	N	Mean	SD	T	dt	p
Επιστημονική και επαγγελματική συμπεριφορά (διάγνωση-θεραπεία) ιατρικού προσωπικού	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	136	9,1765	1,032	2,234	288	0,026
	ΣΥΝΟΔΟΙ	154	8,8701	1,271			
Υπήρχε άμεση ανταπόκριση από τους γιατρούς και νοσηλευτές στις διαταραχές της θεραπείας (πόνος, δυσφορία)	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	134	9,2612	0,774	2,922	284	0,004
	ΣΥΝΟΔΟΙ	152	8,7961	1,692			
Δόθηκαν ικανοποιητικές οδηγίες στα προβλήματα που προέκυψαν κατά τη διάρκεια της θεραπείας	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	135	9,0889	0,893	2,058	289	0,040
	ΣΥΝΟΔΟΙ	156	8,7692	1,602			
Πώς βαθμολογείτε τη φροντίδα από το νοσηλευτικό προσωπικό όσον αφορά την επαγγελματική κατάρτιση, συνέπεια, ανταπόκριση	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	135	9,2370	0,908	1,841	290	NS
	ΣΥΝΟΔΟΙ	157	8,9809	1,379			
Πώς βαθμολογείτε το ενδιαφέρον και τη συμπεριφορά του νοσηλευτικού προσωπικού	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	136	9,2059	1,034	2,473	289	0,014
	ΣΥΝΟΔΟΙ	155	8,8323	1,472			
Εξυπηρετηθήκατε	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	33	8,2727	2,565	0,251	91	NS

από άλλες ειδικότητες (φυσικοθεραπευτής, κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος). Αν ναι πώς κρίνετε την επαγγελματική τους κατάρτιση	ΣΥΝΟΔΟΙ	60	8,1500	2,074			
Πώς βαθμολογείτε τη φροντίδα που δέχεσθε από τους άλλους επαγγελματίες υγείας (φυσικοθεραπευτής, κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος)	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	34	8,4706	1,988	1,061	98	NS
	ΣΥΝΟΔΟΙ	66	8,0303	1,953			
Πώς βαθμολογείτε το μηχανισμό εξυπηρέτησης-οργάνωσης υπηρεσιών όσον αφορά τη θεραπεία σας (προγραμματισμός θεραπείας συνέπεια ως προς την ώρα του ραντεβού, προσβασιμότητα σε περαιτέρω εξετάσεις)	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	132	8,5985	1,577	2,668	271	0,008
	ΣΥΝΟΔΟΙ	141	8,0213	1,962			
Πώς βαθμολογείτε την υποδομή του χώρου (καθαριότητα, υγιεινή, κατάλληλος φωτισμός, σωστά αεριζόμενοι θάλαμοι)	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	133	8,8947	1,421	2,343	287	0,020
	ΣΥΝΟΔΟΙ	156	8,4551	1,702			
Πώς βαθμολογείτε την εμπειρία σας σε σχέση με την προσοχή που λάβατε κατά τη θεραπεία σας από τους επαγγελματίες υγείας	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	131	9,0611	1,058	3,261	271	0,000
	ΣΥΝΟΔΟΙ	142	8,4577	1,614			

Πώς βαθμολογείτε την εμπειρία σας σε σχέση με το αν σας αντιμετώπισαν με αξιοπρέπεια	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	135	9,1556	1,043	2,564	287	0,011
	ΣΥΝΟΔΟΙ	154	8,7857	1,362			
Πώς βαθμολογείτε την εμπειρία σας σε σχέση με το αν καλύφθηκαν οι επικοινωνιακές σας ανάγκες με το υγειονομικό προσωπικό	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	129	8,7597	1,456	2,943	275	0,004
	ΣΥΝΟΔΟΙ	148	8,1554	1,894			

Παράλληλα θα πρέπει να επισημανθεί ότι σε σχέση με τους συνοδούς οι ασθενείς έδωσαν μεγαλύτερη βαθμολογία στις εξής παραμέτρους- ερωτήσεις (πίνακας 5.4γ):

- i. Πώς βαθμολογείται την επιστημονική και επαγγελματική συμπεριφορά (διάγνωση-θεραπεία) του ιατρικού προσωπικού
- ii. Υπήρχε άμεση ανταπόκριση από τους γιατρούς και νοσηλευτές στις διαταραχές της θεραπείας (πόνος, δυσφορία);
- iii. Δόθηκαν ικανοποιητικές οδηγίες στα προβλήματα που προέκυψαν κατά τη διάρκεια της θεραπείας;
- iv. Πώς βαθμολογείτε το ενδιαφέρον και τη συμπεριφορά του νοσηλευτικού προσωπικού;
- v. Πώς βαθμολογείτε το μηχανισμό εξυπηρέτησης-οργάνωσης υπηρεσιών όσον αφορά τη θεραπεία σας (προγραμματισμός θεραπείας συνέπεια ως προς την ώρα του ραντεβού, προσβασιμότητα σε περαιτέρω εξετάσεις);
- vi. Πώς βαθμολογείτε την υποδομή του χώρου (καθαριότητα, υγιεινή, κατάλληλος φωτισμός, σωστά αεριζόμενοι θάλαμοι);
- vii. Πώς βαθμολογείτε την εμπειρία σας σε σχέση με την προσοχή που λάβατε κατά τη θεραπεία σας από τους επαγγελματίες υγείας;
- viii. Πώς βαθμολογείτε την εμπειρία σας σε σχέση με το αν σας αντιμετώπισαν με αξιοπρέπεια;
- ix. Πώς βαθμολογείτε την εμπειρία σας σε σχέση με το αν καλύφθηκαν οι επικοινωνιακές ανάγκες με το υγειονομικό προσωπικό;

## 5.5 Κριτική- Απόψεις

Η ανάλυση της ενότητας Κριτική- Απόψεις περιλαμβάνει τη μελέτη τεσσάρων επιμέρους παραμέτρων- ερωτήσεων. Για τις τρεις πρώτες η βαθμολόγηση στηρίχθηκε σε κλίμακα δέκα πιθανών απαντήσεων όπου 0=απόλυτη δυσαρέσκεια και 10= απόλυτη συμφωνία.

**Πίνακας 5.5α:** Κριτική-Απόψεις ασθενών και συνοδών

<b>ΠΕΔΙΑ ΜΕΛΕΤΗΣ</b>	<b>Mean</b>	<b>SD</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>	<b>N</b>
Η ομάδα των επαγγελματιών υγείας που ασχολείται με τη θεραπεία σας κατέχει την επιστημονική και εξειδικευμένη γνώση ώστε να καλύψει τις δικές σας ανάγκες και επιθυμίες	8,9965	1,064	5	10	288
Η ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη που δεχθήκατε από την επιστημονική ομάδα σας	8,3705	1,714	0	10	251
Η φιλοσοφία της παρηγορητικής φροντίδας που παρέχεται σε ειδικά διαμορφωμένους ξενώνες στηρίζεται στο σεβασμό των ανθρώπινων αξιών και στην έγνοια- φροντίδα- αντιμετώπιση συμπτωμάτων του ασθενή για ποιότητα ζωής και αξιοπρέπεια σε όλα τα στάδια της νόσου. Από τη μέχρι τώρα εμπειρία σας πόσο αναγκαία κρίνετε την ύπαρξη ανάλογων χώρων παρηγορητικής- ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα;	8,5437	2,054	0	10	252

Από τη μελέτη των αποτελεσμάτων των τριών πρώτων ερωτήσεων προέκυψε ότι **τη μεγαλύτερη βαθμολογία (8,9965)** έλαβε η ερώτηση, που προσπαθεί να ανιχνεύσει κατά πόσο η ομάδα των επαγγελματιών υγείας που ασχολείται με τη θεραπεία κατέχει την επιστημονική και εξειδικευμένη γνώση, ώστε να καλύψει τις ανάγκες και τις επιθυμίες των συμμετεχόντων στην έρευνα.

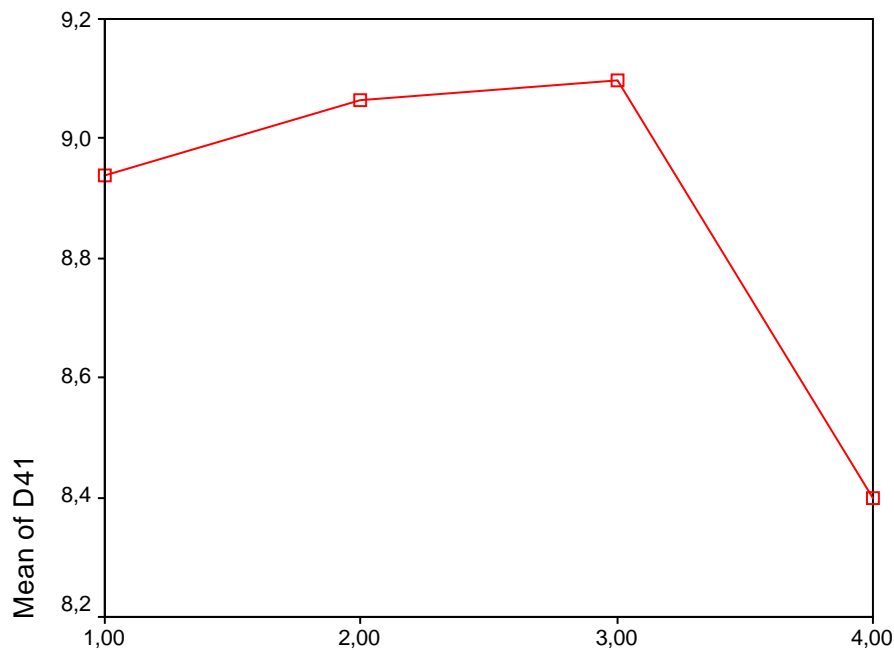
Η ερώτηση, αν με βάση τη φιλοσοφία της παρηγορητικής- ανακουφιστικής φροντίδας κρίνεται αναγκαία η ύπαρξη ανάλογων οργανωμένων χώρων στην Ελλάδα, έλαβε **τη δεύτερη κατά σειρά βαθμολογία (8,5437)** ενώ η παράμετρος που εξετάζει κατά πόσο η ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη από την επιστημονική ομάδα ήταν ανάλογη των

προσδοκιών των ερωτηθέντων έλαβε **(8,3705) την τρίτη κατά σειρά βαθμολογία** (πίνακας 5.5α).

Για την συγκεκριμένη ενότητα έγινε προσπάθεια σύγκρισης της βαθμολογίας των τριών παραμέτρων με το σύνολο των παραμέτρων που αφορούν στα χαρακτηριστικά φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, ασφάλιση υγείας. Οι συγκρίσεις είχαν στόχο την διαπίστωση πιθανών διαφοροποιήσεων στην βαθμολόγηση των τριών παραμέτρων μεταξύ των υποομάδων των προαναφερθέντων χαρακτηριστικών. Για την παράμετρο φύλο χρησιμοποιήθηκε η τεχνική t-test. Για τις υπόλοιπες παραμέτρους χρησιμοποιήθηκε η τεχνική oneway analysis of variance. Από τις αναλύσεις που πραγματοποιήθηκαν διαπιστώθηκε ότι καμία διαφοροποίηση δεν αποδείχθηκε στατιστικά σημαντική σε σχέση με τα χαρακτηριστικά φύλο, ηλικία, ασφάλιση υγείας.

Διαφοροποιήσεις, στατιστικά, σημαντικές ( $p=0,028$ ) καταγράφονται στην βαθμολόγηση της επιστημονικής και εξειδικευμένης γνώσης των επαγγελματιών υγείας σε σχέση με την οικογενειακή κατάσταση των συμμετεχόντων όπου οι διαζευγμένοι καταθέτουν την μικρότερη βαθμολογία ( $mean=8,40$ ) για την συγκεκριμένη παράμετρο (διάγραμμα 5.5α).

**Διάγραμμα 5.5α:** Συγκριτική παρουσίαση της βαθμολόγησης της επιστημονικής και εξειδικευμένης γνώσης των επαγγελματιών υγείας σε σχέση με την οικογενειακή κατάσταση των συμμετεχόντων



A14

Σημ: 1=άγαμος, 2= έγγαμος, 3= χήρος, 4=διαζευγμένος

Όσον αφορά, στο μορφωτικό επίπεδο καταγράφηκαν στατιστικά σημαντικές διαφοροποιήσεις για τις παραμέτρους:

- ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη ανάλογη των προσδοκιών τους ( $p=0.004$ )
- αναγκαιότητα ύπαρξης χώρων παρηγορητικής-ανακουφιστικής φροντίδας ( $p=0.001$ )

Συγκεκριμένα, για την πρώτη παράμετρο η μικρότερη βαθμολογία προήλθε από την ομάδα των κατόχων μεταπτυχιακού και διδακτορικού τίτλου ( $mean=7,40$ ), ενώ για την δεύτερη παράμετρο η μικρότερη βαθμολογία ( $mean=6,17$ ) προήλθε από τη ομάδα όσων δεν έχουν γνώση γραφής και ανάγνωσης (πίνακας 5.5β).

**Πίνακας 5.5β:** Συγκριτική παρουσίαση παραμέτρων-στατιστικά σημαντικών των «κριτικών απόψεων» σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο

ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ	ΟΜΑΔΕΣ	MEAN	F	p
Η ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη που δεχθήκατε από την επιστημονική ομάδα ήταν ανάλογη των προσδοκιών σας	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Κάτοχος Μεταπτυχιακού ή Διδακτορικού τίτλου</li> <li>- Απόφοιτος Λυκείου</li> <li>- Απόφοιτος ΑΕΙ – ΤΕΙ</li> <li>- Μη γνώση γραφής ή ανάγνωσης</li> <li>- Υποχρεωτική εκπαίδευση</li> </ul>	<p>7,40</p> <p>8,10</p> <p>8,40</p> <p>8,43</p> <p>8,91</p>	3,925	0,004
Η φιλοσοφία της παρηγορητικής φροντίδας που παρέχεται σε ειδικά διαμορφωμένους ξενώνες στηρίζεται στο σεβασμό των ανθρώπινων αξιών και στην έγνοια- φροντίδα- αντιμετώπιση συμπτωμάτων του ασθενή για ποιότητα ζωής και αξιοπρέπεια σε όλα τα στάδια της νόσου. Από τη μέχρι τώρα εμπειρία σας πόσο αναγκαία κρίνετε την ύπαρξη ανάλογων χώρων	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Μη γνώση γραφής ή ανάγνωσης</li> <li>- Κάτοχος Μεταπτυχιακού ή Διδακτορικού τίτλου</li> <li>- Υποχρεωτική εκπαίδευση</li> <li>- Απόφοιτος Λυκείου</li> <li>- Απόφοιτος ΑΕΙ – ΤΕΙ</li> </ul>	<p>6,17</p> <p>8,00</p> <p>8,69</p> <p>8,71</p> <p>8,76</p>	5,019	0,001



παρηγορητικής-ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα;				
---	--	--	--	--

Για τις τρεις παραμέτρους που απαρτίζουν την ενότητα Κριτική- Απόψεις η μελέτη πιθανών διαφοροποιήσεων (oneway analysis of variance) των απόψεων μεταξύ της ομάδας των ασθενών και των συνοδών, οδήγησε στη διαπίστωση ότι οι ασθενείς βαθμολόγησαν καλύτερα από τους συνοδούς τις ενότητες που αφορούν (πίνακας 5.5γ):

- i. στο κατά πόσο καλύφθηκαν οι ανάγκες και οι επιθυμίες των ασθενών και συνοδών από την επιστημονική και εξειδικευμένη γνώση των επαγγελματιών υγείας καθώς και
- ii. αν η ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη που έλαβαν από την επιστημονική ομάδα ήταν ανάλογη των προσδοκιών τους.

Τέλος, στην ερώτηση πόσο αναγκαία κρίνεται η ύπαρξη οργανωμένων χώρων παρηγορητικής και ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα, δεν παρατηρήθηκε καμία διαφοροποίηση τόσο στην βαθμολογία των ασθενών όσο και των συνοδών.(πίνακας 5.5γ)

**Πίνακας 5.5γ:** Συγκριτική παρουσίαση απόψεων, σχετικών μεταξύ των ομάδων ασθενών και συνοδών

<b>ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΑΠΟΨΕΙΣ</b>	<b>ΟΜΑΔΕΣ</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>SD</b>	<b>T</b>	<b>dt</b>	<b>p</b>
Η ομάδα των επαγγελματιών υγείας που ασχολείται με την θεραπεία σας κατέχει την επιστημονική και εξειδικευμένη γνώση ώστε να καλύψει τις δικές ανάγκες και επιθυμίες	Ασθενής	133	9,1880	0,760	2,724	282	0,007
	Συνοδός	151	8,8543	1,218			
Η ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη που δεχθήκατε από την επιστημονική ομάδα ήταν ανάλογη των προσδοκιών σας	Ασθενής	119	8,7815	1,547	3,562	245	0,000
	Συνοδός	128	8,0313	1,748			
Η φιλοσοφία της παρηγορητικής φροντίδας που παρέχεται σε ειδικά					0,005	246	NS

διαμορφωμένους ξενώνες στηρίζεται στο σεβασμό των ανθρώπινων αξιών και στην έγνοια-φροντίδα- αντιμετώπιση συμπτωμάτων του ασθενή για ποιότητα ζωής και αξιοπρέπεια σε όλα τα στάδια της νόσου. Από τη μέχρι τώρα εμπειρία σας πόσο αναγκαία κρίνετε την ύπαρξη ανάλογων χώρων παρηγορητικής-ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα;	Ασθενής	115	8,5652	1,855			
	Συνοδός	133	8,5639	2,168			

Στα πλαίσια της ανάλυσης των απαντήσεων της τέταρτης παραμέτρου – ερώτησης της ενότητας «Κριτική – Απόψεις», έγινε προσπάθεια να εντοπισθούν ποιοι παράγοντες θα μπορούσαν να βελτιώσουν την παροχή θεραπευτικής, ψυχολογικής και κοινωνικής φροντίδας, ώστε να καλυφθούν οι ανάγκες και οι επιθυμίες των ασθενών αλλά και των συνοδών που χρήζουν παροχή ανακουφιστικής φροντίδας. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης με βάση την προτίμηση των ερωτηθέντων έδειξαν (πίνακας 5.5δ):

**Πίνακας 5.5δ:** Τι θα μπορούσε να βελτιωθεί στη παροχή θεραπευτικής, ψυχολογικής και κοινωνικής φροντίδας σας ώστε να καλυφθούν στο μέτρο που εσείς θεωρείτε δυνατό οι δικές σας ανάγκες και επιθυμίες;

ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ	N	%
Ύπαρξη ψυχολογικής υποστήριξης του ασθενή και των φροντιστών του.	194	64,9
Ανάλογη παροχή ανακουφιστικής θεραπείας στο σπίτι (κατ' οίκον θεραπεία-ανακουφιστική φροντίδα).	111	37,1
Δυνατότητα άμεσης ενημέρωσης και εξυπηρέτησης για την αποτελεσματικότερη διαχείριση των εκκρεμοτήτων που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της ασθένειας.	150	50,2
Δυνατότητα άμεσης ανταπόκρισης από ιερέα τη στιγμή που νιώθετε την ανάγκη να μιλήσετε μαζί του.	35	11,7
Οργανωμένος χώρος παροχής πλήρους στήριξης (παρηγορητική-ανακουφιστική φροντίδα) στο νοσοκομείο (ιατρός, νοσηλεύτης,	101	33,8

ψυχολόγος, κοινωνικός λειτουργός, φυσικοθεραπευτής, ιερέας, διοικητικός υπάλληλος).		
Οργανωμένη δομή παροχής πλήρους στήριξης σε ανεξάρτητο χώρο (ξενώνας ανακουφιστικής φροντίδας).	46	15,4
Συνεχής ολιστική θεραπεία (κατανοώντας σωματικές, ψυχικές και άλλες ανάγκες).	70	23,4

Το 64,9% δήλωσε την ύπαρξη ψυχολογικής υποστήριξης του ασθενή και των φροντιστών του, 1 στους 2 δήλωσε ότι επιθυμεί άμεση ενημέρωση και εξυπηρέτηση για την αποτελεσματικότερη διαχείριση των εκκρεμοτήτων που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της ασθένειας, περίπου 4 στους 10 εξέφρασαν την ανάγκη ανάλογης παροχής ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι (κατ'οίκον θεραπεία - ανακουφιστική φροντίδα), 1 στους 3 επιθυμεί πιο οργανωμένο χώρο παροχής πλήρους στήριξης (παρηγορητικής και ανακουφιστικής φροντίδας) στο νοσοκομείο, περίπου 1 στους 5 εξέφρασε την επιθυμία για συνεχή ολιστική θεραπεία, το 15,4% επέλεξε την οργανωμένη δομή παροχής πλήρους στήριξης σε ανεξάρτητο χώρο φροντίδας και περίπου, 1 στους 10 δήλωσε την ανάγκη άμεσης ανταπόκρισης από ιερέα όταν νιώσει την ανάγκη να μιλήσει μαζί του.

# Κεφάλαιο Έκτο

## Συμπερασματικές διαπιστώσεις και προτάσεις πολιτικής.

### 6.1 Περιορισμοί της έρευνας

Συνοψίζοντας τις πρακτικές δυσκολίες που παρατηρήθηκαν κατά τη διάρκεια διανομής και συλλογής των ερωτηματολογίων προέκυψε ότι:

- Σε ορισμένες περιπτώσεις αμφισβητήθηκε η αξία συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου, δεδομένης της άποψης ότι τίποτα δεν πρόκειται να γίνει από την πλευρά της πολιτείας για τη βελτίωση των συνθηκών φροντίδας και ανακούφισης, πόσο μάλλον σε περίοδο οικονομικής κρίσης
- Σε ακόμα λιγότερες περιπτώσεις αμφισβητήθηκε η ανωνυμία του ερωτηματολογίου, λόγω της πεποίθησης ότι στοιχεία που έπρεπε να συμπληρώσουν στις ερωτήσεις που αφορούσαν τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά τους στοχοποιούσαν και τους έκαναν αναγνωρίσιμους
- Πληθυσμός-στόχος της μελέτης αποτέλεσε το σύνολο και μόνο των ασθενών τελικού σταδίου ώστε να διερευνηθούν οι ανάγκες, οι επιθυμίες και οι δυσκολίες που απορρέουν από την καταληκτική νόσο.
- Η προσπάθεια διανομής των ερωτηματολογίων και σε άλλο νοσοκομείο της υγειονομικής περιφέρειας της Αττικής δεν απέδωσε διότι οι υπεύθυνοι γιατροί του τμήματος στο οποίο ζητήθηκε να διεξαχθεί η έρευνα παρενέβησαν στο ερωτηματολόγιο ζητώντας αλλαγές που το αλλοίωναν εννοιολογικά.
- Παρόλο που ο τίτλος της μελέτης αναφέρεται στην συμβολή της παρηγορητικής-ανακουφιστικής φροντίδας στον αξιοπρεπή θάνατο, συνειδητά και προκειμένου να μην δημιουργηθούν συναισθήματα που θα διαταράξουν την ψυχική γαλήνη των ασθενών τόσο κατά την σύνταξη των ερωτήσεων του ερωτηματολογίου όσο και στην ενημέρωση των ασθενών για το σκοπό της έρευνας, θεωρήθηκε ότι έπρεπε να αποφευχθεί η λέξη θάνατος και κάθε αναφορά σε αυτόν.
- Η συμμετοχή των συνοδών στη διεξαγωγή της έρευνας προέκυψε από την αντικειμενική αδυναμία των ασθενών τελικού σταδίου να συμπληρώσουν το

ερωτηματολόγιο αφού η εικόνα της κατάστασης της υγείας τους δεν επέτρεπε την ενόχλησή τους.

## **6.2. Συζήτηση των ευρημάτων**

Ο σεβασμός των ανθρώπινων αξιών και η ποιότητα ζωής από την διάγνωση της καταληκτικής νόσου έως τον αξιοπρεπή θάνατο του ασθενή αποτελεί το κύριο μέλημα του απόλυτα οργανωμένου συστήματος παρηγορητικής- ανακουφιστικής φροντίδας. Η ολιστική αντιμετώπιση οργανικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών συμπτωμάτων της νόσου των καταληκτικών ασθενών και των οικογενειών τους αποτελεί την φιλοσοφία και το βασικό στόχο της ανακουφιστικής φροντίδας εξασφαλίζοντας το δικαίωμα στους ασθενείς να αντιμετωπίζονται ως άτομα με συναισθήματα, ανάγκες και επιθυμίες.

Η διερεύνηση του υφισταμένου θεσμού της ΠΑΦ στον ελληνικό χώρο ανέδειξε την έλλειψη οργανωμένων ξενώνων ανακουφιστικής φροντίδας, την παροχή κατ' οίκον ανακουφιστικής φροντίδας από ελάχιστες δομές και την αντικατάσταση των οργανωμένων δομών από τα ιατρεία πόνου. Σε αυτό συνετέλεσε η αδυναμία των πολιτικών της υγείας να αντιληφθούν την μέγιστη προσφορά και συμβολή της στον έλεγχο του πόνου και στην ολιστική ψυχολογική, πνευματική και κοινωνική στήριξη του ασθενή και του οικείου του περιβάλλοντος που θα του παρέχει ποιοτική φροντίδα ενισχύοντας τον στο υπόλοιπο της ζωής του και βοηθώντας τον να αντιμετωπίσει τον θάνατο με αξιοπρέπεια σαν φυσικό επακόλουθο της καταληκτικής νόσου. Η αναγνώριση της σπουδαιότητας και του οφέλους της ανακουφιστικής φροντίδας στο χώρο της υγείας, στο άτομο και στην κοινωνία γενικότερα αποτέλεσε το βασικό κίνητρο της έρευνάς μας.

Η παρούσα έρευνα είχε ως στόχο να αποτυπώσει τις ανάγκες-επιθυμίες των ασθενών με καταληκτικά νοσήματα και των συνοδών τους. Αναγνωρίζοντας ότι τα συγκεκριμένα δίκτυα φροντίδας προσφέρουν ενεργή ολοκληρωμένη και ποιοτική φροντίδα μέσω του ελέγχου του πόνου και της ψυχολογικής, πνευματικής και κοινωνικής τους στήριξης διερευνά μέσα από τις απαντήσεις των ασθενών και των συνοδών τις απόψεις τους για τον συγκεκριμένο θεσμό.

Η ανίχνευση των αναγκών του πληθυσμού μελέτης της συγκεκριμένης έρευνας δεν ήταν ιδιαίτερα εύκολη. Ο βαθμός δυσκολίας της έγκειται στο γεγονός ότι οι ασθενείς τελικού σταδίου είναι μία ιδιαίτερη κατηγορία ασθενών που η προσέγγισή τους χαρακτηρίζει και την

καινοτομία της ερευνητικής μας προσπάθειας αφού δεν απευθυνθήκαμε γενικά στην ομάδα των καρκινοπαθών αλλά επικεντρωθήκαμε αποκλειστικά στους καταληκτικούς ασθενείς. Επομένως και η σύγκριση των αποτελεσμάτων της παρούσας έρευνας με αυτά άλλων μελετών δεν είναι ιδιαίτερα εφικτή αφού έγινε προσπάθεια να χαρτογραφηθούν οι συνθήκες παροχής φροντίδας σε ένα συγκεκριμένο πληθυσμό μελέτης σε συγκεκριμένο χώρο και στιγμή. Η προσέγγιση του συγκεκριμένου πληθυσμού προς έρευνα απαιτούσε σεβασμό, υπομονή, επιμονή και διακριτικότητα. Προσδοκία μας ήταν η ανάδειξη των προβλημάτων των συγκεκριμένων ασθενών στον χώρο που τους παρέχεται η θεραπεία, προκειμένου να το η δοθεί η δυνατότητα να εκφραστούν και να διεκδικήσουν έστω και μέσω του ερωτηματολογίου τα δικαιώματά τους σε σχέση με τις παρεχόμενες υγειονομικές υπηρεσίες. Ταυτόχρονα δόθηκε η ίδια δυνατότητα και στους συνοδούς-φροντιστές τους να εκφράσουν και αυτοί τις δικές τους επιθυμίες αφού βιώνουν παράλληλα με τους ασθενείς τους το πόνο και τα συνοδά συμπτώματα της καταληκτικής νόσου.

Τα αποτελέσματα της έρευνας ανέδειξαν την αναγκαιότητα δημιουργίας οργανωμένων δομών παροχής ανακουφιστικής φροντίδας στον ελληνικό χώρο τόσο για τους ασθενείς όσο και για το ιατρικό προσωπικό αφού στην συγκεκριμένη ερώτηση και για τις δύο ομάδες ο μέσος όρος βαθμολογίας της ήταν ο ίδιος.

Από την μελέτη των δημογραφικών και κοινωνικών χαρακτηριστικών των ασθενών καταληκτικού σταδίου παρατηρήθηκε ότι οι άντρες που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο ήταν συγκριτικά λίγο περισσότεροι από τις γυναίκες, αφού στο σύνολο των 133 ασθενών το 52,6% ήταν άντρες, σε αντίθεση με την ομάδα των συνοδών που παρατηρήθηκε ότι οι γυναίκες συνοδοί είναι κατά πολύ περισσότερες από τους άντρες καταγράφοντας ποσοστό 68,2%. Το μεγαλύτερο αυτό ποσοστό είναι ενδεικτικό στοιχείο της πίεσης που βιώνουν οι γυναίκες ως συνοδοί μέσα από τον υποστηρικτικό και παρηγορητικό τους ρόλο στους ασθενείς.

Στη μελέτη της συγκεκριμένης παραμέτρου από την ακριβή ανάλυση των δεδομένων παρατηρήθηκε ένα στοιχείο άξιο σχολιασμού που αφορά τη μικρότερη αλλά και τη μεγαλύτερη ηλικία συνοδού. Συγκεκριμένα, καταγράφηκε συνοδός ηλικίας 14 ετών αλλά και 86 ετών να συνοδεύουν ασθενείς τελικού σταδίου γεγονός που υποδηλώνει την έλλειψη υποστηρικτικών δομών και την απουσία του κοινωνικού κράτους που αδυνατεί να σταθεί στο πλευρό των πολιτών του με σοβαρά νοσήματα και των οικογενειών τους στερώνοντας τους το

δικαίωμα αξιοπρεπούς παροχής υπηρεσιών υγείας και φροντίδας και αναγκάζοντας τα μέλη της οικογένειας να επωμισθούν το ρόλο του φροντιστή ανεξαρτήτως των δυνατοτήτων τους. Από την άλλη πλευρά, το στοιχείο αυτό αναδεικνύει το θεσμό των ισχυρών δεσμών της ελληνικής οικογένειας που όσο και να πλήττεται κοινωνικοοικονομικά παραμένει αδιάρρηκτος, βασισμένος στον αλτρουισμό των μελών της.

Η άποψη αυτή ενισχύεται από την ανάλυση των απαντήσεων στην ερώτηση ποιος αναλαμβάνει την φροντίδα σας όπου το 79,6% των ασθενών απάντησε πως η φροντίδα τους εναπόκειται στο/στη σύζυγο, στα παιδιά, στους γονείς, στα αδέρφια και στα εγγόνια, ποσοστό ιδιαίτερα υψηλό. Στην συγκεκριμένη ερώτηση καταγράφεται ποσοστό της τάξεως του 3,7% των ασθενών που δήλωσαν ότι τη φροντίδα τους έχει αναλάβει οικιακή βοηθός. Το συγκεκριμένο αποτέλεσμα χρήζει ιδιαίτερης σημασίας αφού προκύπτουν ερωτήματα του τύπου εάν η σκυτάλη της φροντίδας από τα παιδιά, τον σύζυγο, ή τους υπόλοιπους άμεσους συγγενείς παραδίνεται σε τρίτα πρόσωπα εκτός οικογενειακού περιβάλλοντος ή το συγκεκριμένο ποσοστό είναι συνέπεια της γήρανσης του πληθυσμού σε συνδυασμό με τη αύξηση της υπογεννητικότητας. Το ποσοστό αυτό ενδέχεται να αυξηθεί λόγω και των επερχόμενων αλλαγών στο εργασιακό προφίλ της ελληνικής κοινωνίας που έχει επιφέρει η οικονομική κρίση, αφού αναγκάζει νέα και ικανά άτομα να μεταναστεύουν απέχοντας από την οικογενειακή εστία επομένως και τη φροντίδα των συγγενών τους. Τα συγκεκριμένα στοιχεία συνάδουν τόσο με την αναφορά του ΠΟΥ για τα αποτελέσματα της γήρανσης του πληθυσμού παγκοσμίως, όσο και με μελέτες που πραγματοποιούνται τις αλλαγές από τις επερχόμενες δημογραφικές και επιδημιολογικές εξελίξεις.[64-65]

Μελετώντας τα αποτελέσματα της ερώτησης με ποια ειδικότητα έρχεστε σε επαφή στο χώρο του ιατρείου, διαπιστώνεται η απουσία χρήσιμων ειδικοτήτων όπως κοινωνικού λειτουργού, ψυχολόγου, φυσικοθεραπευτή, ειδικότητες που σε οργανωμένες δομές της ΠΑΦ αποτελούν απαραίτητα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας. Το πολύ χαμηλό καταγεγραμμένο ποσοστό του 4,7% για κοινωνικούς λειτουργούς και του 1,3% για ψυχολόγους και φυσικοθεραπευτές σε αντίθεση με το πολύ υψηλό ποσοστό της τάξεως του 80,3% και 59,5% των ασθενών που έρχονται σε επαφή με το γιατρό και τους νοσηλευτές, αντίστοιχα, αναδεικνύει τον ιατρονοσηλευτικό χαρακτήρα του ελληνικού υγειονομικού χώρου, την απουσία της πολιτείας για την ορθή στελέχωση των χώρων Ανακουφιστικής φροντίδας και ίσως τη συνειδητή ή μη κατανόηση από τους Έλληνες γιατρούς της φιλοσοφίας και των αρχών της

ΠΑΦ. Συνέπεια όλων αυτών είναι η αναποτελεσματική εφαρμογή της στην κλινική πράξη όπως παρουσιάζεται και σε περιγραφική μελέτη[142] που διερευνά τις γνώσεις ελλήνων παιδιάτρων σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα.

Η απουσία των συγκεκριμένων ειδικοτήτων από το χώρο της φροντίδας επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα και την αποτελεσματικότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών της ΠΑΦ αφού ο στόχος της για ολιστική φροντίδα επιτυγχάνεται μέσω της ομαδικής εργασίας των επαγγελματιών υγείας και όχι μεμονωμένης προσφοράς αυτών.

Η ποιότητα στη φροντίδα είναι αποτέλεσμα συνεργασίας όλων των ειδικοτήτων και βασίζεται στον ανθρωποκεντρικό χαρακτήρα των υγειονομικών υπηρεσιών στοχεύοντας στη βελτίωση της υποκειμενικής ευημερίας του ασθενή όπως προκύπτει και από τα αποτελέσματα άλλων μελετών[109-110] που τονίζουν ακόμα περισσότερο το ρόλο της ΠΑΦ στην ποιότητα ζωής των ασθενών προβάλλοντας την αλληλεπίδραση πρώιμης παρέμβασης παρηγορητικής φροντίδας και καλύτερη ποιότητα ζωής. Σε μελέτη της επιστημονικής ομάδας της Γαλιλαίας[149] αναδεικνύεται η σπουδαιότητα της διεπιστημονικής ομάδας αφού έχει τη δυνατότητα παροχής ανακουφιστικής φροντίδας ακόμη και όταν η υποδομή της φροντίδας υγείας δεν είναι ανάλογη των υποδομών των άλλων χωρών.

Από την ενότητα της ανταποκρισιμότητας που στόχο είχε την ανίχνευση της ικανοποίησης ή μη των συμμετεχόντων στην έρευνα από τις υπηρεσίες φροντίδας που έλαβαν από τους επαγγελματίες υγείας και την υποδομή του χώρου του ιατρείου, προέκυψαν αποτελέσματα αξία σχολιασμού και συζήτησης, όπως το ότι τη μεγαλύτερη βαθμολογία από τους συμμετέχοντες έλαβαν οι ερωτήσεις που αφορούσαν την φροντίδα που δέχονται από το νοσηλευτικό προσωπικό όσον αφορά την επαγγελματική κατάρτιση, συνέπεια και ανταπόκρισή του, την άμεση ανταπόκριση στις διαταραχές της θεραπείας τους από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό καθώς την επιστημονική- επαγγελματική συμπεριφορά του ιατρικού προσωπικού.

Στη συγκριτική ανάλυση ασθενών και συνόδων για τις συγκεκριμένες ερωτήσεις παρατηρείται ότι οι ασθενείς που είχαν άμεση σχέση και επαφή με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό βαθμολόγησαν υψηλότερα σε σύγκριση με τους συνοδούς, που ως παρατηρητές



της φροντίδας-θεραπείας των ασθενών τους, βαθμολόγησαν χαμηλότερα και επομένως αυστηρότερα.

Τη μικρότερη βαθμολογία πήραν οι ερωτήσεις που αφορούσαν την φροντίδα που δέχθηκαν οι ασθενείς από τους φυσικοθεραπευτές, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, την επαγγελματική κατάρτιση αυτών καθώς και η ερώτηση που αφορούσε τον γενικό μηχανισμό εξυπηρέτησης- οργάνωσης των υγειονομικών υπηρεσιών. Παρατηρείται, επίσης, ότι στη συγκριτική ανάλυση των απαντήσεων μεταξύ ασθενών-συνοδών τη χαμηλότερη βαθμολογία δίνουν και πάλι οι συνοδοί. Σε περαιτέρω ανάλυση των ερωτήσεων που αφορούσαν τους φυσικοθεραπευτές, ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς παρατηρήθηκε ότι, σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων, τη χαμηλότερη βαθμολογία έδωσαν οι κάτοχοι μεταπτυχιακού και διδακτορικού τίτλου και την υψηλότερη οι μη γνώστες γραφής και ανάγνωσης. Τα συγκεκριμένα ευρήματα χρήζουν ανάλυσης των αιτιών χαμηλής βαθμολογίας των συμμετεχόντων. Όσον αφορά τους συνοδούς το γεγονός ότι βαθμολογούν χαμηλότερα σε σύγκριση με τους ασθενείς, ακόμα και στις ερωτήσεις που έδωσαν υψηλή βαθμολογία, συνδέεται με την άμεση ψυχοσυναισθηματική εμπλοκή τους, το άγχος τους, την ανάγκη τους για καλύτερη φροντίδα των δικών τους ανθρώπων. Ανάλογα ευρήματα προκύπτουν από τις μελέτες[151-152] της επιστημονικής ομάδας Ανακουφιστικής Αγωγής του Αρεταίειου Νοσοκομείου που υποστηρίζουν ότι πρέπει να δοθεί περισσότερη προσοχή στους φροντιστές των ασθενών αφού η οικογένεια τους είναι άμεσα εμπλεκόμενη καθ' όλη την διάρκεια της ασθένειας γεγονός που ενισχύει το άγχος, την κατάθλιψη και την απελπισία και επηρεάζει τη κρίση και την αποτελεσματικότητα τους αφού ο καρκίνος χαρακτηρίζεται οικογενειακή υπόθεση. Η άποψη ότι η οικογένεια αναλαμβάνει το βάρος της φροντίδας και ότι η αντιμετώπιση της καταληκτικής νόσου και των συνοδών συμπτωμάτων απαιτούν εξειδικευμένες γνώσεις και ορθή επικοινωνία γιατρού-ασθενή ενισχύεται και από μελέτη[143] Έλληνα γιατρού που προσφέρει παρηγορητική φροντίδα στο ιδιωτικό του ιατρείο .

Στη συγκριτική ανάλυση των ερωτήσεων της ενότητας Ανταποκρισιμότητα με βάση το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων, στην ερώτηση πως βαθμολογείται την εμπειρία σας σε σχέση με την προσοχή που λάβατε κατά τη θεραπεία σας από τους επαγγελματίες υγείας, η χαμηλότερη βαθμολόγηση δόθηκε από τους μη έχοντες γνώση γραφής και ανάγνωσης. Το ερώτημα που τίθεται είναι πού οφείλεται η χαμηλότερη βαθμολόγηση, στην αδυναμία των

ερωτηθέντων να κατανοήσουν την διαδικασία και παροχή υπηρεσιών υγείας ή στο γεγονός ότι, πραγματικά, οι επαγγελματίες δεν εξηγούν και δεν βοηθούν να κατανοηθεί η όλη διαδικασία; Μια τρίτη ερμηνεία που θα μπορούσε να δοθεί στον τρόπο που βαθμολόγησαν οι αναλφάβητοι μπορεί να συσχετισθεί με το διαισθανόμενο στίγμα σύμφωνα με τον Goffman[167] και με το πώς το διαχειρίζονται.

Η ερώτηση που σχετίζεται με την αξιοπρεπή αντιμετώπιση από το προσωπικό έλαβε ικανοποιητική βαθμολογία, στοιχείο που υποδηλώνει ότι το συγκεκριμένο προσωπικό παροχής φροντίδας ανταποκρίνεται στις ανάγκες των συμμετεχόντων για αξιοπρεπή προσέγγιση. Σε αυτή την ερώτηση οι ασθενείς βαθμολόγησαν με μεγαλύτερη βαθμολογία σε σχέση με τους συνοδούς. Το ίδιο παρατηρήθηκε και στις ερωτήσεις που αφορούσαν την επιστημονική και επαγγελματική συμπεριφορά του ιατρικού προσωπικού, στο πως βίωσαν την ανταπόκριση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού στις διαταραχές της θεραπείας τους, αν δόθηκαν ικανοποιητικές οδηγίες, το ενδιαφέρον του νοσηλευτικού προσωπικού και γενικότερα τη προσοχή που έλαβαν από τους επαγγελματίες υγείας, αν καλύφθηκαν οι επικοινωνιακές τους ανάγκες και τέλος την ικανοποίησή τους από την υποδομή του χώρου και τον μηχανισμό οργάνωσης και εξυπηρέτησης των υγειονομικών υπηρεσιών.

Η διαφορά στην καλύτερη βαθμολογία που δίνουν οι ασθενείς σε σχέση με τους συνοδούς ενδεχομένως αιτιολογείται από το γεγονός ότι είναι οι άμεσα αποδέκτες της παροχής υπηρεσιών φροντίδας από τους γιατρούς και τους νοσηλευτές και της στενής ψυχοσυναισθηματικής σχέσης που αναπτύσσουν με τους επαγγελματίες υγείας σε αυτή τη δύσκολη φάση της ζωής τους.

Αποτελέσματα μελετών αναδεικνύουν τις προσδοκίες των ασθενών από τους επαγγελματίες υγείας, τις σχέσεις συνεργασίας και εμπιστοσύνης που αναπτύσσονται στο νοσοκομειακό περιβάλλον. Το συγκεκριμένο πόρισμα διαφαίνεται σε ελληνική εθνογραφική[144] και σε διεθνείς μελέτες[113-114] που αναλύουν, αφενός, τη σπουδαιότητα της σχέσης νοσηλευτών-ασθενών και κατά πόσο αυτή βοηθά το νοσηλευτικό προσωπικό να ωριμάσει και να γίνει ικανό ώστε να αντιμετωπίσει τον πόνο και το θάνατο του ασθενή και, αφετέρου, ενισχύουν τη σπουδαιότητα της σχέσης των επαγγελματιών υγείας που παρέχουν ΠΑΦ με τους ασθενείς προάγοντας την ανάγκη παρακολούθησης προγραμμάτων κατάρτισης και ευαισθητοποίησης

που βελτιώνουν τις δεξιότητες με στόχο την αποτελεσματικότερη φροντίδα σε ασθενείς τελικού σταδίου.

Από την περιγραφική και συμπερασματική στατιστική ανάλυση της ενότητας Κριτική-Απόψεις όσον αφορά την ερώτηση αν οι επαγγελματίες υγείας κατέχουν την επιστημονική και εξειδικευμένη γνώση στο βαθμό που να καλύπτονται οι ανάγκες και οι επιθυμίες ασθενών-συνοδών μολονότι έλαβε τη μεγαλύτερη βαθμολογία από όλους τους συμμετέχοντες οι ασθενείς πάλι βαθμολόγησαν υψηλότερα. Στη συγκεκριμένη ερώτηση κατά τη συγκριτική παρουσίαση της βαθμολόγησης διαπιστώθηκε ότι οι διαζευγμένοι κατέθεσαν τη μικρότερη βαθμολογία στοιχείο που προβάλλει την αυστηρή κριτική της συγκεκριμένης μερίδας συμμετεχόντων. Στο σημείο αυτό προκύπτει το ερώτημα σε ποιο βαθμό η αυστηρή, αυτή, κριτική οφείλεται σε πραγματικές ελλείψεις ή η απουσία συντρόφου- συζύγου τους κάνει περισσότερο απαιτητικούς αφού απουσιάζει από το σπιτικό τους η συνέχεια της φροντίδας τους; Το εύρημα αυτό θα μπορούσε να αποτελέσει αντικείμενο προς περαιτέρω διερεύνηση.

Στην ερώτηση κατά πόσο ήταν ανάλογη των προσδοκιών τους η ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη που δέχθηκαν από την επιστημονική ομάδα οι ασθενείς βαθμολόγησαν και πάλι καλύτερα από τους συνοδούς αποτέλεσμα που παραπέμπει, όπως έχει προαναφερθεί, σε μελέτες που στοιχειοθετούν την άμεση σχέση ασθενών-επαγγελματιών υγείας επομένως και την επιεική κριτική των ασθενών.[113-114,144] Από την άλλη πλευρά, τα στοιχεία αυτά αποτυπώνουν τις ανάγκες των συνοδών για περισσότερη και ουσιαστικότερη ενημέρωση από την επιστημονική ομάδα γεγονός το οποίο καταγράφεται ως αποτέλεσμα και σε διεθνείς μελέτες [20,133-134] όπου οι φροντιστές εκφράζουν την επιθυμία για καλύτερη επικοινωνία με την διεπιστημονική ομάδα προς εφησυχασμό των ανησυχιών τους καθώς και περισσότερης ψυχολογικής στήριξης από αυτήν προκειμένου να ανταποκριθούν στις αυξημένες ανάγκες που απαιτεί η φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου.

Επομένως, η χαμηλότερη βαθμολογία των συνοδών, πέραν της δικής τους αντίληψης και κριτικής, εκφράζει την ανάγκη και απαίτηση για συνεχή και ορθή ενημέρωση και επικοινωνία καθώς και ψυχοσυναισθηματική στήριξη.

Στη βασική ερώτηση που συνάδει με το αντικείμενο της έρευνας για το πόσο αναγκαία είναι η ύπαρξη ανάλογων χώρων ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα παρατηρείται ταύτιση στη βαθμολογία τόσο για τους ασθενείς όσο και τους συνοδούς, στοιχείο που αποτυπώνει την

ανάγκη των συμμετεχόντων για φροντίδα, έγνοια, αξιοπρέπεια και σεβασμό σε όλη τη διαδρομή της νόσου του ασθενή και ανάλογο σεβασμό στις ανάγκες των φροντιστών που επιφορτίζονται το ρόλο του συνοδού στη δοκιμασία των συγγενικών τους προσώπων.

Το συγκεκριμένο εύρημα επιβεβαιώνεται και από την ανάλυση των απαντήσεων για το ποιοι είναι οι παράγοντες που θα μπορούσαν να βελτιώσουν τη παροχή θεραπευτικής, ψυχολογικής και κοινωνικής φροντίδας των ασθενών και των συνοδών. Εκφράζοντας τις άμεσες επιθυμίες και ανάγκες τους επέλεξαν, κατά προτεραιότητα, την ψυχολογική υποστήριξη τους και την αποτελεσματικότερη διαχείριση των εκκρεμοτήτων που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της ασθένειας. Η οργανωμένη δομή ανακουφιστικής φροντίδας μπορεί να παρέχει επαρκή αντιμετώπιση αυτών των δυσχερειών που βιώνουν οι έλληνες ασθενείς και οι οικογένειες τους από τη διάγνωση της νόσου έως το τέλος της ζωής.

Στη συνέχεια, και από τους υπόλοιπους κατά προτεραιότητα παράγοντες που επιλέχθηκαν από τους ασθενείς και τους συνοδούς για το τι θα μπορούσε να βελτιωθεί στην παροχή θεραπευτικής, ψυχολογικής και κοινωνικής φροντίδας ώστε να καλυφθούν οι δικές τους ανάγκες και επιθυμίες το μεγαλύτερο ποσοστό δόθηκε στην ύπαρξη ψυχολογικής υποστήριξης. Η ανάγκη αυτή διαφαίνεται στις περισσότερες έρευνες που μελετούν τις προσδοκίες και επιθυμίες των ασθενών αλλά και των μελών της οικογένειας που αναλαμβάνουν τη φροντίδα τους. Συγκεκριμένα, σε διεθνή μελέτη[132] με δείγμα 30 ασθενών-οικογενειών, που διερεύνησε τις ανεπάρκειες της ολιστικής ανακουφιστικής φροντίδας που τους παρέχονταν, οι περισσότεροι ασθενείς και φροντιστές αυτών απάντησαν ότι είχαν ανεπαρκή ψυχολογική υποστήριξη και ζητούσαν την ανάπτυξη της ως απαραίτητο στοιχείο της θεραπευτικής τους προσέγγισης.

Επίσης, σε ποιοτική μελέτη[20] που διερευνούσε το βίωμα των οικογενειών ασθενών με καρκίνο, διάχυτη ήταν η ανάγκη των φροντιστών που συμμετείχαν για περισσότερη ψυχολογική υποστήριξη ώστε να ενθαρρύνονται και να αισθάνονται περισσότερη ασφάλεια στην εκπλήρωση των απαιτήσεων που απορρέουν από την καταληκτική νόσο. Η δεύτερη, κατά σειρά προτίμησης, ανάγκη προς κάλυψη των ασθενών και των συνοδών αναδείχθηκε η δυνατότητα άμεσης ενημέρωσης και εξυπηρέτησης για την αποτελεσματική διαχείριση των εκκρεμοτήτων που βιώνουν κατά τη διάρκεια της ασθένειας. Το ποσοστό 50,2% που λαμβάνει η συγκεκριμένη παράμετρος από τους συμμετέχοντες δικαιολογείται από τα ποικίλα

προβλήματα που προκύπτουν από την αρχή της διάγνωσης μιας καταληκτικής νόσου που πέφτει ως “κεραυνός εν αιθρία”, διαταράσσοντας τον ρυθμό της καθημερινότητάς τους και εντείνονται στη διάρκεια της θεραπείας έως την κατάληξη του ασθενή. Οι εκκρεμότητες που αναφέρονται τόσο από την πλευρά των ασθενών όσο και από την πλευρά των συνοδών είναι αρκετές και αυξάνονται ακόμα περισσότερο από την ανεπάρκεια στην επικοινωνία και ενημέρωση. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα εκφράζουν την απαίτηση για περισσότερη και ουσιαστικότερη ενημέρωση διασφαλίζοντας κατά αυτόν τον τρόπο την αυτονομία και αξιοπρέπειά τους.

Σε ελληνική μελέτη[143] για την καταγραφή των προβλημάτων και αναγκών των καρκινοπαθών που περιήλθαν στη φροντίδα του ιατρού διαφαίνεται η μη επαρκής επικοινωνία και ενημέρωση που επηρεάζει την αυτονομία τους και την ποιότητα ζωής. Η επαρκής ενημέρωση και η διαχείριση των εκκρεμοτήτων είναι συνυφασμένη με τη διατήρηση της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας των ασθενών. Η αυτονομία αποτελεί πρωταρχική ανάγκη των ασθενών σύμφωνα και με την ποιοτική προσέγγιση που κάνει ελληνική εθνογραφική μελέτη[144] όπου την αναδεικνύει ως σημαντική βιοηθική αρχή η οποία παρέχει στα άτομα την ικανότητα να ορίζουν τις πράξεις τους και να αναλαμβάνουν τις υποχρεώσεις τους διασφαλίζοντας την αξιοπρέπειά τους. Σε ανάλογη ποιοτική μελέτη[20] καταγράφεται, επίσης, από τα βιώματα των συνοδών ως βασική, η ανάγκη τους για επαρκή ενημέρωση, στοιχείο που θα συμβάλει στην ποιοτικότερη φροντίδα που παρέχουν στους ασθενείς τους.

Οι υπόλοιποι τέσσερις, κατά σειρά προτεραιότητα, παράμετροι στην ενότητα “Κριτική-Απόψεις” αναδεικνύουν την απαίτηση των συμμετεχόντων για συνεχή ολιστική ανακουφιστική φροντίδα που να καλύπτει όλο το φάσμα των απαιτήσεων της καταληκτικής νόσου είτε αυτή παρέχεται κατ’ οίκον, στο νοσοκομείο ή σε οργανωμένο ξενώνα φροντίδας. Ο βαθμός ανάπτυξης των οργανωμένων δομών στο διεθνή χώρο επιβεβαιώνει την ανάγκη ύπαρξης ανάλογων δομών και στον ελληνικό χώρο αφού τα προβλήματα και οι επιθυμίες των καταληκτικών ασθενών και των συνοδών τους είναι κοινά σε όλο τον κόσμο και δε γνωρίζουν σύνορα. Ειδικότερα, σε περιόδους διεθνούς οικονομικής κρίσης η αποτελεσματικότητα, η αποδοτικότητα και το οικονομικό όφελος των οργανωμένων ξενώνων ανακουφιστικής φροντίδας έχει αποτυπωθεί σε πολλές μελέτες που αναδεικνύουν την ωφέλεια της λειτουργίας τους. Ενδεικτικά κοινωνικοοικονομική μελέτη[137] αποτυπώνει την

ανάγκη ύπαρξης και χρηματοδότησης τέτοιων δομών λόγω γήρανσης του πληθυσμού και των υποχρεωτικών περικοπών στον τομέα της υγείας.

Η τελευταία στην προτίμηση των συμμετεχόντων παράμετρος αναδεικνύει την ανάγκη των συμμετεχόντων για άμεση ανταπόκριση πνευματικής στήριξης από ιερέα. Είναι δικαίωμα τόσο του ασθενή όσο και του συνοδού να καλύπτεται, όταν ζητηθεί, η ανάγκη τους για επαφή με ιερέα προσφέροντας τους λύση σε κάθε φύσεως πνευματικό τους πρόβλημα και ανησυχία. Η συνειδητοποίηση από τον ασθενή της φθοράς του σώματος του, της εγκατάλειψης των δυνάμεων του και της απώλειας της αυτονομίας του γεννά πολλά ερωτήματα που αναζητούν απάντηση. Ανάλογα ερωτήματα διακατέχουν και τους συνοδούς που βιώνουν το "τέλος" των δικών τους ανθρώπων. Η πνευματική στήριξη των συνοδών από ιερέα αρκετές φορές κρίνεται απαραίτητη και μετά το θάνατο των δικών τους ανθρώπων. Ανάλογες έρευνες στο διεθνή[132] και ελληνικό[145] χώρο, που επιχειρούν να ανιχνεύσουν τις ανάγκες και τα προβλήματα των ασθενών τελικού σταδίου και των οικογενειών τους, τεκμηριώνουν την αντίληψη της σπουδαιότητας της πνευματικής πλευράς της φροντίδας ασθενών και συνοδών. Συγκεκριμένα, στον ελληνικό χώρο η μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας Γαλιλαία παρέχει τη δυνατότητα πνευματικής στήριξης των ασθενών τελικού σταδίου, αφού η διεπιστημονική ομάδα της πλαισιώνεται και από ιερέα[99].

### **6.3 Κύρια συμπεράσματα**

Συμπερασματικά, η έρευνα που διεξήχθη με τη μέγιστη συμβολή των ασθενών τελικού και μόνο σταδίου και των συνοδών τους σε Ιατρείο Πόνου ενός Γενικού Νοσοκομείου της 2ης Ελληνικής Υγειονομικής Περιφέρειας, συνετέλεσε σημαντικά στην ανάγνωση της υφιστάμενης κατάστασης που βιώνουν οι ασθενείς με καταληκτικά νοσήματα και οι οικογένειες τους.

Η έρευνα χρονικά έλαβε χώρα σε περίοδο που η οικονομική κρίση ανέδειξε ακόμα περισσότερο τις ελλείψεις στους χώρους παροχής ανακουφιστικής φροντίδας καθώς επίσης έκανε ακόμα πιο έντονη την απουσία οργανωμένων δομών ανακουφιστικής φροντίδας. Από την περιγραφική και συμπερασματική ανάλυση των αποτελεσμάτων της μελέτης των δημογραφικών και κοινωνικών χαρακτηριστικών και συγκεκριμένα από την ηλικία των συνοδών (14 και 86 ετών) προέκυψε άμεσα η έλλειψη κοινωνικού κράτους πρόνοιας και η

απουσία ενός οργανωμένου θεσμού παροχής υπηρεσιών φροντίδας σε μία ευαίσθητη ομάδα ασθενών όπως αυτοί τελικού σταδίου. Η προσεκτική μελέτη της παραμέτρου των κοινωνικών χαρακτηριστικών και ειδικότερα της ερώτησης που αναδεικνύει ποιοι αναλαμβάνουν τη φροντίδα των ασθενών προβάλλει την τάση αλλαγής που επίκειται στο προφίλ της ελληνικής οικογένειας, αφού η σκυτάλη της φροντίδας για τα άρρωστα μέλη της, φαίνεται να περνά σε άλλα πρόσωπα όπως οι οικιακοί βοηθοί. Η αλλαγή αυτή θα είναι περισσότερο έντονη στο μέλλον λόγω της γήρανσης του πληθυσμού της, αύξησης των ορίων συνταξιοδότησης και της μετανάστευσης των νέων ενεργών ατόμων λόγω οικονομικής κρίσης.

Από τις ερωτήσεις ανοικτού και κλειστού τύπου διαπιστώθηκε η έλλειψη διεπιστημονικής ομάδας κάλυψης των αναγκών και παροχής ανακουφιστικής φροντίδας τόσο στους ασθενείς όσο και στους συνοδούς. Ειδικότερα, η επαφή των συμμετεχόντων στην έρευνα με επαγγελματίες υγείας όπως φυσικοθεραπευτή, κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο κατέγραψε πολύ χαμηλό ποσοστό, στοιχείο που προβάλλει την μη θεσμοθέτηση ολιστικής ανακουφιστικής φροντίδας στο νοσοκομειακό χώρο που πρέπει να παρέχεται από κατάλληλα εκπαιδευμένο διεπιστημονικό προσωπικό. Σημαντική παράμετρος που πρέπει να σχολιασθεί από την ανάλυση των ευρημάτων είναι ότι γενικότερα η βαθμολόγηση των ασθενών και των συνοδών, όσον αφορά την φροντίδα και την συμπεριφορά που έλαβαν από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, ήταν αρκετά μεγάλη. Το στοιχείο αυτό αναδεικνύει ότι παρόλο την έλλειψη οργανωμένου δικτύου παρεχόμενης ανακουφιστικής φροντίδας, το υπάρχον προσωπικό καταβάλλει κάθε δυνατή προσπάθεια να ανταποκριθεί στις ανάγκες, στις απαιτήσεις, στις προσδοκίες και στις επιθυμίες των ασθενών και των μελών της οικογενείας τους, καλύπτοντας, με την ανθρώπινη προσέγγιση του, τις ελλείψεις.

Από το πεδίο μελέτης της ενότητας Κριτική –Απόψεις εκφράζεται μέσα από τις απαντήσεις, με κάθε δυνατό τρόπο, η ανάγκη ύπαρξης οργανωμένων δομών παρηγορητικής-ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα, σε ειδικά διαμορφωμένους ξενώνες που θα στηρίζεται στο σεβασμό των ανθρώπινων αξιών και στη φροντίδα που θα παρέχει ποιότητα ζωής τόσο στους ασθενείς όσο και στους συνοδούς.

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα εξέφρασαν μεν την εκτίμησή τους στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό βαθμολογώντας το με υψηλή βαθμολογία, ταυτόχρονα, όμως, προέβαλλαν την ανάγκη τους για περισσότερη ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη, περισσότερη

ενημέρωση και πληροφόρηση, αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των εκκρεμοτήτων που απορρέουν από την καταληκτική ασθένεια, πνευματική στήριξη από ιερέα, ολιστική ανακουφιστική φροντίδα ενδονοσοκομειακά, εξωνοσοκομειακά ή κατ'οίκον. Τα αποτελέσματα αυτά σκιαγραφούν την απόλυτη κατανόηση της φιλοσοφίας των Ξενώνων από τους ασθενείς και τους συνοδούς τους που είναι η συνεχής ολιστική θεραπεία και εκφράζουν άμεσα την επιθυμία για χάραξη πολιτικών υγείας που θα σέβονται τους ασθενείς τελικού σταδίου ως όντα με δικαιώματα στην θεραπεία και στη φροντίδα επιτρέποντας τους να ζήσουν ποιοτικά χωρίς πόνο, καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου, και να καταλήξουν αξιοπρεπώς. Ανάλογα, πρέπει να καλυφθούν οι ανάγκες των φροντιστών- μελών της οικογένειας του ασθενή, που βιώνουν την ψυχοσυναισθηματική φόρτιση του καταληκτικού αρρώστου, για υποστήριξη και εκπλήρωση των αναγκών τους και επιθυμιών τους ακόμα και μετά το θάνατο του δικού τους ανθρώπου. Μόνο με αυτό τον τρόπο θα μπορέσουν να ανταποκριθούν στο δύσκολο και απαιτητικό ρόλο του φροντιστή αφού η αυτοαποτελεσματικότητα τους επηρεάζει άμεσα την ποιότητα ζωής του αρρώστου. Η παροχή ολιστικής και αξιοπρεπούς φροντίδας υποδηλώνει σεβασμό στον άνθρωπο και στη ζωή.

Εν κατακλείδι, η μελέτη συμβάλλει μέσω της καταγραφής των αναγκών και επιθυμιών των ασθενών τελικού σταδίου και των συνοδών τους στην ανάδειξη των ελλείψεων της υφιστάμενης ελληνικής πραγματικότητας στον υγειονομικό χώρο και προβάλλει επιτακτικά την ανάγκη για λειτουργία οργανωμένων δομών παροχής ποιοτικής ανακουφιστικής φροντίδας εξωνοσοκομειακά αλλά και ενδονοσοκομειακά. Η επίπτωση της οικονομικής κρίσης στην υγεία των ανθρώπων αλλά και στις χρηματοδοτήσεις των πολιτικών υγείας επιβάλλουν, όσο ποτέ άλλοτε, την κατάρτιση προγραμμάτων και υιοθέτηση αποφάσεων, που θα συμβάλλουν στην ορθή και δικαιωματική θεραπεία και φροντίδα των ασθενών, με σεβασμό στην αυτονομία και στην αξιοπρεπή πορεία έως το τέλος της ζωής τους.

#### **6.4 Προτάσεις πολιτικής**

Η ανάγκη για ποιοτική και ολιστική φροντίδα υγείας, όπως αναδεικνύεται από τις απαντήσεις των ασθενών και συνοδών, θα μπορούσε να επιτευχθεί στην πράξη μέσα από:

1. Την ανάπτυξη του θεσμικού πλαισίου για τη λειτουργία των ξενώνων ασθενών τελικού σταδίου υλοποιώντας ουσιαστικά την εφαρμογή του θεσμού των ΞΕΝΟΦΑΑ που μέχρι στιγμής παραμένει, ως σχέδιο, μόνο στα χαρτιά.



2. Την διατήρηση του θεσμού της κατ' οίκον νοσηλείας και την επέκταση της από κρατικούς φορείς και σε ασθενείς τελικού σταδίου για παροχή ανακουφιστικής νοσηλείας και φροντίδας.
3. Την εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας με προγράμματα κατάρτισης και ευαισθητοποίησης σε ασθενείς τελικού σταδίου ώστε να υπάρχει επαρκώς εκπαιδευμένο, στην ανακουφιστική φροντίδα, υγειονομικό προσωπικό.
4. Την παραχώρηση κρεβατιών με δημιουργία κλινικής ανακουφιστικής φροντίδας στα νοσοκομεία έως ότου γίνει πραγματικότητα η δημιουργία ανεξάρτητων δομών ανακουφιστικής φροντίδας.
5. Την στελέχωση των Ιατρείων Πόνου με όλες τις ειδικότητες ώστε να παρέχεται φροντίδα από διεπιστημονική ομάδα.
6. Την παροχή παρηγορητικής-ανακουφιστικής φροντίδας σε όλους τους καταληκτικούς ασθενείς και τις οικογένειές τους από την έναρξη της νόσου έως και μετά το θάνατό τους σε χώρους όπως Κέντρα Υγείας, Νοσοκομεία, Ξενώνες και στα σπίτια των ασθενών.
7. Την παροχή ικανοποιητικής συμβουλευτικής στήριξης στους φροντιστές ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις του ρόλου τους.
8. Την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης για τις παροχές ανακουφιστικής φροντίδας ώστε η σωστή ενημέρωση να συμβάλλει στη διεκδίκηση από πλευράς πολιτών οργάνωσης και λειτουργίας δομών ολιστικής φροντίδας.

Έχει αποδειχθεί και εμπράκτως το οικονομικό όφελος των χωρών που έχουν υιοθετήσει ανάλογες δομές στα υγειονομικά τους συστήματα. Συνεπώς, οι υπεύθυνοι για την χάραξη των πολιτικών υγείας είναι αναγκαίο να παραδειγματισθούν από την εξέλιξη του θεσμού της ανακουφιστικής φροντίδας σε διεθνές επίπεδο.

Οι ανάγκες και οι επιθυμίες των ασθενών και συνοδών που αναδύθηκαν από την παρούσα μελέτη θα μπορούσαν να αποτελέσουν τη βάση διενέργειας νέων ερευνών σε πανελλαδικό επίπεδο και σε άλλα νοσοκομεία που θα επέτρεπαν την διεξαγωγή ανάλογης έρευνας ώστε να ισχυροποιηθεί ακόμα περισσότερο η απαίτηση για ποιοτικότερη παροχή φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου και ανάλογης ψυχολογικής και συμβουλευτικής στήριξης τόσο σ' εκείνους όσο και στους συνοδούς- φροντιστές τους. Η ποιότητα της παροχής υγείας ειδικότερα σε ενήλικους και ανήλικους ασθενείς που βιώνουν μια καταληκτική νόσο είναι

αναφαίρετο δικαίωμα τους και ελάχιστη υποχρέωση της κοινωνίας. Οι οργανωμένες δομές ανακουφιστικής φροντίδας δεν πρέπει να παραμένουν μόνο ως πολιτικές υγείας στα χαρτιά. Πρέπει επιτέλους να υλοποιηθούν και να παρέχουν τις υπηρεσίες τους σε όποιο ασθενή τις ζητήσει. Ειδικότερα στις μέρες μας ,που λόγω της έντονης οικονομικής κρίσης που ταλανίζει την ελληνική κοινωνία και της κοινωνικής αποσταθεροποίησης οι ελλείψεις στο χώρο της υγείας είναι πιο έντονες από ποτέ.

# Βιβλιογραφία

1. Οικονόμου, Α., Κανόνες και αρχές Παρηγορητικής Φροντίδας, σε Παρηγορητική Φροντίδα, περιοδική έκδοση της ελληνικής εταιρείας Παρηγορητικής και Συμπτωματικής φροντίδας καρκινοπαθών και μη ασθενών, Ιανουάριος 2007, Τεύχος 3, σελ.2.
2. Μαρίνος, Θ., Ο ασθενής απέναντι στο θάνατο, σε Ιατρικά θέματα, Απρίλιος-Μάιος Θεσσαλονίκη 2005, τεύχος 38, σελ.26-29.
3. Γιακουμιδάκης Κ., Μόνιου, Α., Παροχή άνεσης στους ασθενείς με συμπτώματα εκτός πόνου: Ευρύτερη προσέγγιση, σε Νοσοκομειακά χρονικά, Συμπλήρωμα 2009, τόμος 71, σελ.280-290.
4. Μαλλισόβα, Ε., Κάλλας, Ι., Ψυχικές και πνευματικές ανάγκες ασθενή τελικού σταδίου, σε Νοσοκομειακά χρονικά, Συμπλήρωμα 2009, τόμος 71, σελ.291-301.
5. Χειμωνίτση-Κυπρίου, Β., Παρηγορητική – Ανακουφιστική και Συμπτωματική Φροντίδα: τι χρωστάμε σε όσους την έχουν ανάγκη, 1η Ημερίδα γνωριμίας με την Παρηγορητική Φροντίδα, Απρίλιος 2002, σελ.1-6.
6. Αλεξοπούλου-Βραχνού, Ε., Υποστηρικτική – Παρηγορητική Φροντίδα στο σπίτι. Βασικές αρχές – προτάσεις, σε Παρηγορητική Φροντίδα, περιοδική έκδοση της ελληνικής εταιρείας Παρηγορητικής και Συμπτωματικής Φροντίδας καρκινοπαθών και μη ασθενών, Μάρτιος 2010, τεύχος 12, σελ.3-5.
7. «Ανακουφιστική Φροντίδα: Μια σύνθετη προσφορά του ιατροκοινωνικού συστήματος προς τον άνθρωπο», Γνώμη εθνικής επιτροπής βιοηθικής Κύπρου, Λευκωσία, 17 Ιουλίου 2008, σελ. 5-7.
8. Βασιλείου, Αικ., «Βιοηθικά ζητήματα σε σχέση με τις υπηρεσίες φροντίδας υγείας σε ασθενείς τελικού σταδίου, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Διατμηματικό πρόγραμμα Μεταπτυχιακών σπουδών βιοηθικής τμήματος Φιλοσοφικών και Κοινωνικών Σπουδών Ιατρικής, Βιολογίας και Κοινωνιολογίας, Ρέθυμνο 2009, σελ.1-30.
9. WHO (2007), Palliative care: cancer control knowledge into action: WHO guide for effective programmes. Module 5, World Health Organization, Geneva, in <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf/>, (20/02/2012).
10. Τελευταίες ημέρες της ζωής, Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου, σε [www.cancer.gov/cancertopics/pdg/supportivecare/lasthours/patient](http://www.cancer.gov/cancertopics/pdg/supportivecare/lasthours/patient), (20/04/2012).

11. Οικονόμου, Α., (επιμ.-μτφρ), Λευκή χάρτα κανόνων και αρχών για τους ξενώνες και την παρηγορητική φροντίδα στην Ευρώπη, σε Παρηγορητική Φροντίδα, περιοδική έκδοση της ελληνικής εταιρείας παρηγορητικής και συμπληρωματικής φροντίδας καρκινοπαθών και μη ασθενών, Σεπτέμβριος 2010, τεύχος 13, σελ.6.
12. European Association for palliative care, Definition of palliative care,1998, in [www.eapcnet.org/about/definition.html](http://www.eapcnet.org/about/definition.html) , (25/04/2012).
13. Centeno, C., Clark, D., Lynch, T., Racafort, J., Prail, D., Delimal, L., Greenwood, A., Flores, A., Brasch, S., Criordano, A., 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.
14. Jaspers, B., Schindler, J., Stand den palliativmedizin und hospizarbeit in Deutschland und im Wergleich 24 ausgewuhlten staaten (Belgien, Frunkreich, Gropbritannien, Niederbande, Norwege, Osterreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien), Berlin: Enquete-kommission des Bundestages ‘‘Ethik und Recht der modernen Medizin’’, 2005.
15. EAPC IMPaCT: standarts for pediatric palliative care in Europe, European Journal of palliative care, 2007 14:109-114.
16. Certeno, C., Clark, D., Lynch, T., Racafort, J., Prail, D., Delimal, L., Greenwood, A., Flores, A., Brasch, S., Criordano, A., EAPC Atlas of palliative care in Europe, Houston:IAHPC Press, 2007.
17. Von Cuntten CF, Humpty-Dumpty Syndrome, Palliative Med 2007;21:461-642.
18. World Health Organization, 1990:Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert committee, Geneva.
19. Μπαμπινιώτης, Γ., Λεξικό της νέας ελληνικής γλώσσας, Κέντρο Λεξικολογίας, ΕΠΕ, Αθήνα 2008, 3<sup>η</sup> έκδοση.
20. Τρύφωνος Α., Η κατ’ οίκον υπηρεσία ανακουφιστικής φροντίδας ενήλικων ασθενών με καρκίνο μέσα από την εμπειρία των οικογενειών, Μεταπτυχιακή Διατριβή, Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης, Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου, Λευκωσία, Ιούλιος 2010.
21. Clark, D., From margius to centre: a review of the history of palliative care in cancer, in The Lancet Oncology,8:430-438.

22. Σεϊρανίδου, Ε., Σπυρολάρη, Μ., Φροντίδα αρρώστου πριν το θάνατο, Πτυχιακή Εργασία, Αλεξάνδρειο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Θεσσαλονίκης, ΣΕΥΠ Τμήμα Νοσηλευτικής, Θεσσαλονίκη 2007, σελ.16-22.
23. Council of Europe, Recommendation of the committee of ministers to the member states on the organization of palliative care, 2003.
24. Hopper A., Meeting the spiritual needs of patients through holistic practice, 2002, EJPC 7(2)60-62.
25. Singer, P., Bowman, K., Quality end-of-life care: a global perspective, BMC Palliative Care 2002,1:4.
26. Αλεξοπούλου-Βραχνού, Ε., (επιμ.) IMPaCCT: Αρχές παρηγορητικής φροντίδας (ΠΦ) για τα παιδιά στην Ευρώπη (International Meeting for Palliative Care in Children Trento), σε Παρηγορητική φροντίδα, περιοδική έκδοση της ελληνικής εταιρείας παρηγορητικής και συμπτωματικής φροντίδας καρκινοπαθών και μη ασθενών, Φεβρουάριος 2008, τεύχος 6, σελ.3-6.
27. Council of Europe, Recommendation Rec(2003), 24 of the committee of ministers to member states on the organization of palliative care, in [www.coe.int/t/dg3/health/source/Rec\(2003\)24\\_eu.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/source/Rec(2003)24_eu.pdf) , (10/06/2012)
28. Pastrana, T., Junger, S., Ostgathe, C., Elsner, F., Radbruch, L., A matter of definition-key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care, Palliat Med 2008;22:222-232.
29. Lunder, U., Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health care System, Research paper, Budapest: Center for Policy Studies, Open Society Institute, 2005.
30. Monroe, B., Oliviere D., Resilience in palliative care: achievement in advertisity, 1<sup>st</sup> edition, Oxford University Press, 2007.
31. Materstvedt, Lj, Clark, D., Elleshaw, J.,Forde, R., Gravgaard A-M., Muller-Busch, HC, Portaisales, J., Rapin, C-H., Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force, Palliat Med 2003;17:97-101; discussion 102-179.
32. National Advisory Committee on Palliative Care,(2001), Report of the National Advisory Committee on Palliative Care, Department of Health and Children, Ireland.
33. Effective Health Care, Informing, communication and sharing decisions with people who have cancer. University of York, NHS Centre for Reviews and Dessemination, December 2000, Volume 6, Number 6, ISSN:0965-0288.

34. National Institute for Health and Clinical Excellence, Improving supportive and palliative care for adults with cancer, the manual 2004, in [www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspanual.pdf](http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspanual.pdf) (30/11/2011).
35. Junger, S., Pestinger, M., Elsner, F., Krumm, N., Radbruch, L., Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams, *Palliat Med* 2007;21:347-354.
36. Hearn, J., Higginson, IJ., Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review, *Palliative Medicine* 1998; 12:317-332.
37. Higginson, IJ., Finlay, IG., Goodwin, DM., Hook, K., Edwards, AG., Cook, A., Douglas, HR., Normand, CE., Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers?, *Pain Symptom Manage* 2003; 25: 150-168.
38. Abernethy A., Currow, D., Fazekas, B., Luszcz, M., Wheeler, J., Kuchibhatla Maragatha specialized palliative care services are associated with improved short-and-long-term caregiver outcomes support care cancer 2008 June; 16(6): 585-597 doi:10.1007/500520-007-0342-8.
39. National Consensus Project for Quality Palliative Care, Clinical Practice Guide lines for Quality Palliative Care, 2009, Pittsburgh, 2009, 2<sup>nd</sup> edition.
40. Ferris, FD., Balfour, HM., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamantague, C., Lundy, M., Syme, A., West, J., A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice, *J Pain Symptom Manage* 2002; 24:106-123.
41. Harvey, B., Evolution of health Services and Health Policy in Ireland, published by Compat Poverty Agency Bridgewater Centre, Island bridge, Dublin 8, 2007.
42. Davies, E., Higginson, IJ., Better palliative care for older people, Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2004.
43. Gomes, B., Higginson, IJ., Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review, *BMJ* 2006; 332:515-521.
44. World Health Organization, HWO Definition of palliative care, in [www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/) , (15.5.2012)
45. Graig, F., Abu-Saad Huijer, H., Benini, F., Kuttner, L., Wood, C., Cornaglia Ferraris, P., Zernikow, B., Steering committee of the EAPC: Task force on palliative care for children and adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe, *European Journal of Palliative Care* 2007; 14: 109-114.

46. Αλεξοπούλου-Βραχνού, Ε., Καραναστάση, Χ.,(επιμ.-μτφρ), Λευκή χάρτα κανόνων και αρχών για τους Ξενώνες και την παρηγορητική φροντίδα στην Ευρώπη μέρος δεύτερο, σε παρηγορητική φροντίδα, περιοδική έκδοση της ελληνικής εταιρείας παρηγορητικής και συμπτωματικής φροντίδας καρκινοπαθών και μη ασθενών, Φεβρουάριος 2011, τεύχος 14, σελ.4-5
47. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical Standards for specialist palliative care, Edimburgh: NHS Scotland; June 2002
48. Οικονόμου, Α., Τι είναι Hospice;, Βασικές αρχές λειτουργίας, 6<sup>η</sup> Ημερίδα γνωριμίας με την παρηγορητική φροντίδα, Σάββατο 8/12/2007.
49. Help the Hospices. Definition of Hospice care, in [www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/](http://www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/) (10/12/2011)
50. International Association for Hospice and palliative care. Definition of Hospice/palliative Care, in [www.hospicecare.com.Organisation/#Definition](http://www.hospicecare.com.Organisation/#Definition) (10/12/2011).
51. Von Cuntzen CF. Humpty-Dumpty Syndrome, Palliat Med 2007; 21: 461-462.
52. National Consensus Project for quality palliative care. Clinical practice guide lines for quality palliative care, 2009, 2<sup>nd</sup> edition, in [www.nationalconsensusproject.org/Guidline.pdf](http://www.nationalconsensusproject.org/Guidline.pdf) (10/12/2011)
53. Sepulveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., Ullrich A., Palliative care: the World Health Organization's global perspective, Pain Symptom Manage 2002; 24:91-96.
54. Multinational Association of Supportive Care in Cancer MASCC strategic plan 2007, in [www.mascc.org](http://www.mascc.org) (10/12/2011).
55. Smyth, JF., Disxlosong gaps between supportive and palliative care: the past 20 years, Support care cancer 2008; 16:109-111.
56. Gambles, M., Stirzaker, S., Jack, BA, Elleshaw, JE., The Liverpool care pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions, Int/Palliant Nurs 2006;12:414-421.
57. Ingleton, C., Pyne, S., Nolan, M., Carey, I., Respite in palliative care: a review and discussion of the literature, Palliat Med 2003;17:567-575.
58. Παναγιωτάκη-Δαυΐδ, Κ., Ποιότητα ζωής σε ασθενής τελικού σταδίου. Ηθικά Διλήμματα στον πόνο και την παρηγορητική ιατρική, στο [www.grpalliative.gr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=125%3A-dr-&wtid=48%3A2011-03-15-12-40-23&Itemid=145&Long=el](http://www.grpalliative.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=125%3A-dr-&wtid=48%3A2011-03-15-12-40-23&Itemid=145&Long=el) (13/05/2012).

59. Λιαρόπουλος, Λ., Άλλες μορφές ιδρυματικής φροντίδας, σε Οργάνωση υπηρεσιών και συστημάτων υγείας, Εκδόσεις Βήτα, Αθήνα 2007, τόμος Α΄, σελ. 91-102.
60. Οικονομοπούλου, Χ.Β., Αναγνώστου-Κοκκορά, Ε., Λιαρόπουλος, Λ., Ορίζοντας της ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας. Θεωρητικές προσεγγίσεις και λειτουργικοί ορισμοί. Δελτίον Ελληνικής Μικροβιολογικής Εταιρείας 1999: 44(1): 61-69
61. Βαδαλούκα, Α., Πόνος και παρηγορητική φροντίδα, στο [http://www.mammpgraphy.gr/el/?page\\_id=589](http://www.mammpgraphy.gr/el/?page_id=589)
62. Παπαδόπουλος, Δ., Πόνος. Όταν το σύμπτωμα γίνεται νόσος, στο [www.e-algos.com/gr/category/συνεντεύξεις-άρθρα-ειδικών/](http://www.e-algos.com/gr/category/συνεντεύξεις-άρθρα-ειδικών/) (02/03/2012)
63. Διπλάς, Δ., Πόνος καρκινοπαθούς, σε Παρηγορητική φροντίδα, περιοδική έκδοση της ελληνικής εταιρείας παρηγορητικής και συμπτωματικής φροντίδας καρκινοπαθών και μη ασθενών, Ιανουάριος 2007, τεύχος 3, σελ.3-4.
64. Κοκκολάκη, Μ., (επιμ.), Η παρηγορητική φροντίδα προς τους ηλικιωμένους είναι προτεραιότητα της Δημόσιας Υγείας. Γήρανση πληθυσμού, σε Παρηγορητική φροντίδα, περιοδική έκδοση της ελληνικής εταιρείας παρηγορητικής και συμπτωματικής φροντίδας καρκινοπαθών και μη ασθενών, Οκτώβριος 2006, τεύχος 2, σελ. 6-7.
65. Χατζηανδρέου, Ε., Κόστος-Όφελος στην Π.Φ.: σχέση τεκμηριωμένη ή αυτονόητη;, σε Παρηγορητική φροντίδα, περιοδική έκδοση της ελληνικής εταιρείας παρηγορητικής και συμπτωματικής φροντίδας καρκινοπαθών και μη ασθενών, Φεβρουάριος 2009, τεύχος 9, σελ.4-6.
66. Το τρίπτυχο της επιτυχίας για τη βελτίωση της αντιμετώπισης του πόνου & των υπηρεσιών παροχής, στο <http://www.myself.gr/Article/Promotion-palliative-gr/92-3425.html>
67. Ιωαννίδου, Ε., Γαλανάκης, Ε., Ο πρόσφατος κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, η ενημέρωση του ασθενούς με κακοήθεια και η εμπλοκή της ελληνικής οικογένειας, Arch Hell Med 2008, 25(2):224-230.
68. Stewart, A., Teno, J., Patrick, DL., Lynn, J., The concept of quality of life of dying persons in the context of health care system, J pain and Symptom Manage 1999, 17:93-108.
69. Pantilat, S., Isaac, M., End-of-life care of the hospitalized patient, Med clin N Am 2008 92:349-370.



70. Μυριανθεύς, Π., Η αξιοπρέπεια στο τέλος της ζωής: Διλλήματα και πράξεις, 3<sup>ο</sup> Συνέδριο Υγείας Μεσοσηνίας, Καλαμάτα 25&26/02/2011.
71. Παπαδάτου, Δ., Αναγνωστόπουλος, Φ., Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1999, σελ. 96-172.
72. Εφημερίς της Κυβέρνησης, 2005 Αρ. Φύλλου 287, τεύχος 1.
73. Backstrand, R., Callister, L., Kirchoff, K., Providing a ‘‘good death’’: Critical care nurses’ suggestions for improving end-of-life care, *Am J Crit Care*, 2006;15(1):38-45.
74. Corner, J., Bailey, C., Νοσηλευτική ογκολογία. Το πλαίσιο της φροντίδας. Επιμέλεια Ελισάβετ Πατηράκη-Κουρμπάνη, Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα 2006:2006205-222, 351-355.
75. Steinhouser, K., Clipp, E., McNeilly, M., Christakis N., McIntyre, L., Tulsky, J., In search of a good death: Observations of patients, families and providers, in *Annals of Internal Medicine*, Volume 132, number 10.
76. European Society for Medical Oncology. A good death for cancer patients: still a dream? 2006,17:733-734
77. Crawley, L., Marshall, P., Lo, B., Koenig, B., Strategies for culturally effective end-of-life care, *Ann Intern Med* 2002, 136:673-679.
78. Singer, P., Bowman, K., Quality end-of-life care: a global perspective, *BMC Palliative care* 202,1:4.
79. Faber-Langrdoen, K., Lancken, P., Dying patients in the intensive care unit: Foregoing treatment, maintaining care, *Ann Intern Med* 2000, 133:886-89
80. Μπρούμου, Μ., Ηθικά ζητήματα και θάνατος, στο [http://www.ioanninamed.gr/index.php?option=com\\_content&tast=view&view=article](http://www.ioanninamed.gr/index.php?option=com_content&tast=view&view=article). .. 29/7/2011
81. McClain C., Rosenfeld, B., Breitbart, W., Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients, *Lancet* 2003, 361:1603-07.
82. Chochinov, H., Dignity therapy: A Novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life, *J Clin Oncol* 2005, 23:5520-5525.
83. Allmark, P., Death with dignity, *J Med Ethics* 2002, 28:255-257.
84. Φρουδάκη, Μ., Μουσικοθεραπεία στην παρηγορητική εφαρμογή της σε νευρολογική μονάδα αποκατάστασης και επανεκπαίδευσης ασθενών με σοβαρές εγκεφαλικές βλάβες, 1<sup>η</sup> Ημερίδα γνωριμίας με την παρηγορητική φροντίδα, Απρίλιος 2002.

85. Βαδαλούκα, Α., Ανακουφιστική και συμπτωματική αγωγή τελικού σταδίου, Επιστημονικές εκδόσεις Παρισιάνος Α.Ε, Αθήνα 2005, σελ.15-27
86. Marie De Hennezel, Ο μύχιος θάνατος, Εκδόσεις ΚΟΑΝ/SYNERGE, Αθήνα 2007, 1<sup>η</sup> έκδοση.
87. Δήμου, Α., Χασιώτη, Α., Ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου, Πτυχιακή Εργασία, Αλεξάνδρειο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Θεσσαλονίκης, ΣΕΥΠ Τμήμα Νοσηλευτικής, Θεσσαλονίκη, 2008.
88. Χατζηδημητρίου, Α., Επικοινωνία στην παρηγορητική φροντίδα, 1<sup>η</sup> Ημερίδα γνωριμίας με την παρηγορητική φροντίδα, Απρίλιος 2002, σελ 1-8.
89. Massie, MJ., Holland, JC., : Psychiatric symptoms in cancer pain patients and management of psychiatric symptoms. In: Foley K.,(ed.): Management of cancer pain. Syllabus of the Postgraduate course, Memorial Sloan Kettering Cancer Center, New York, 1984.
90. Ρηγάτος, Α., Γ., Καρκίνος: το σοκ της διάγνωσης, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 14(3):240-243, 1997.
91. Spiegel, D., Cancer and depression, Br J Psychiatry, 168:109-116, 1996.
92. Ελληνική πραγματικότητα, σε [www.agapan.gr/reality/](http://www.agapan.gr/reality/) , (18/10/2012).
93. Εφημερίδα της Κυβέρνησης, ΦΕΚ 30<sup>Α</sup> 10/02/2003, Άρθρο 17, Νόμος Πρ. 3106, στο [www.et.gr/index.php?option=com\\_wrapper&view=wrapper&Itemid=104&ang=en](http://www.et.gr/index.php?option=com_wrapper&view=wrapper&Itemid=104&ang=en) , (10/03/2012)
94. Εφημερίδα της Κυβέρνησης, ΦΕΚ Β 1534, 17/08/2007, ΔΥ8, Βοικ.89126, σε [www.et.gr/index.php?option=com\\_wrapper&view=wrapper&Itemid=104&ang=en](http://www.et.gr/index.php?option=com_wrapper&view=wrapper&Itemid=104&ang=en) , (10/03/2012).
95. 5<sup>ος</sup> Άξονας: Διαχείριση και φροντίδα της νόσου του ασθενούς και της οικογένειάς του, Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο, 2008-2012, σελ. 84.
96. 3<sup>ος</sup> Άξονας: Μεταθεραπευτική αντιμετώπιση, αποκατάσταση και επανένταξη, στο , Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο, 2011-2015, στο [www.anticancer.gov.gr/catalogue/SxedioDrasis-24selido.pdf](http://www.anticancer.gov.gr/catalogue/SxedioDrasis-24selido.pdf) (15/04/2012).
97. Λεμονίδου, Χ., “Μέριμνα”, Εταιρία για τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών στην αρρώστια και το θάνατο, σε Ψυχοκοινωνική στήριξη του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του, επιμ. Έκδοσης Βασιλάτου-Κοσμίδη Ε., Ογκολογικό τμήμα Νοσοκομείου Παίδων Αγλαΐα Κυριακού, Β΄ Έκδοση, Αθήνα 2008.
98. Μέριμνα, στο [www.merimna.org.gr](http://www.merimna.org.gr) , (10/05/2012)

99. Μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας “Γαλιλαία”, στο [www.galilee.gr/el/](http://www.galilee.gr/el/) , (10/05/2012)
100. ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α, στο [www.grpalliative.gr](http://www.grpalliative.gr) , (10/05/2012)
101. Μονάδα ανακούφισης, στο [www.monadanakoufisis.gr/el/Monada/](http://www.monadanakoufisis.gr/el/Monada/) , (10/05/2012)
102. Zimmer, J.G., Groth-Juncker, A., McCusker, J., (1985), A randomized controlled study of a home health care team, Am J Public Health (2):134-141.
103. Townsend, J., Frank, AO., Fermont, D., Dyer, S., Karran, O., Walgrove, A., Piper, M., Terminal cancer care and patients’ preference for place of death: a prospective study, BMJ 1990, 301:415-7
104. Hinton, J., Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? Palliat Med 1994, 39:447-50.
105. Gilbar, O., Steiner, M., When death comes: where should patients die? Hosp J 1996. 11:31-48
106. Lee, A., Pang, WS., Preferred place of death-a local study of cancer patients and their relatives. Singapore Med J 1998, 39: 447-50.
107. Tolle, SW., Rosenfeld, AG., Tilden, VP., Park, Y., Oregon’s low in-hospital death rates: what determines where people die and satisfaction with decisions on place of death? Ann Intern Med 1999. 130:681-5.
108. Steinhauer, K., Christakis, N., Clipp, E., McNeilly, M., MvIntyre, L., Tulsky, J., Factors considered important an the end of life by patients, family, physicians, and other care providers, JAMA, 2000;284(19):2476-2482.doi:10.1001/jama.284.19.2476.
109. Jordhoy, M., Fayers, P., Havard Loge, J., Ahlner-Elmqvist, M., Kaasa, S., Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial, JCO September 15, 2001 vol.19 no. 18 3884-3894.
110. Jones, K., (2011), The positive effects of palliative care on quality of life, in [www.kevinmd.com/blog/2011/12/positive-effects-palliative-care-quality-life.html](http://www.kevinmd.com/blog/2011/12/positive-effects-palliative-care-quality-life.html) (10/08/2012)
111. Eu Choi, J., Miyashita, M., Hirai, K., Sato, K., Morita, T., Tsuneto, S., Shima, Y., Han Kim, B., Making the decision for home hospice: perspectives of bereaved japanese families who had loves ones in home hospice, Jpn. J. Clin. Oncol. (2012)42(6):498-505. Doi: 10.1093/jjco/hys036

112. De Araujo, Da Silva, Francisco, Nursing the dying: essential elements in the care of terminally ill patients, *International Nursing Review*, Volume 51, Issue 3, September 2004, Pages 149-158
113. Martins, C., Basto, M.L., Relieving the suffering of end-of-life patients: a grounded theory study, *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, Volume 13, Issue 3 May 2011, Pages 161-171.
114. Schmidt-Rio-Valle, J., Montoya-Juarez, R., Campos-Calderon, C.P., Garcia-Caro, M.P., The effects of a training program on coping with death in palliative care, *Medicina Palliativa*, Volume 19, Issue 3, July 2012, Pages 113-120.
115. Lucas, B., Small, N., Greasley, P., Daley, A., A reassuring presence: An evaluation of Bradford District Hospice at home service, *BMC Palliative Care*, Volume 7, Issue 1, 2008, Article number 9.
116. Payne, S.A., Langley-Evans, A., Hillier, R., Perceptions of a 'good' death: a comparative study of the views of hospice staff and patients, *Palliat Med*, October 1996, vol. 10, no. 4 307-312.
117. Sanjo, M., Miyashita, M., Morita, T., Hirai, K., Kawa, M., Akechi, T., Uchitomi, Y., Preferences regarding end-of-life cancer care and associations with good-death concepts: a population-based survey in Japan, *Ann Oncol*(2007) 18(9):1539-1547, doi: 10.1093/annonc/mdm199
118. Davison, S.N., End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease, *CJASN* February 2010, vol. 5, no. 2 195-204
119. Schumacher, M., Hughes, T., Jacobs-Lawson, J.M., Arnold, S., Confronting death: perceptions of a good death in adults with lung cancer, *AM J HOSP PALLIAT CARE* February/March 2008, vol.25, no.1 39-44
120. Waghorn, M., Young, H., Davies, A., Opinions of patients with cancer on the relative importance of place of death in the context of a 'good death', *BMJ Support Palliat Care* 2011;1:310-314 doi:10.1136/bmjspcare-2011-000041
121. Karlsson, C., Berggren, I., Dignified end-of-life care in the patients' own homes, *Nurs Ethics* May 2011, vol.18, no.3 374-385
122. Rietjens, J., Van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B., Van der Maas, P., Van der Wal, G., Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making, *Palliat Med* October 2006, vol. 20, no. 7 685-692

123. The use of palliative care services associated with better dying circumstances. Results from an epidemiological population-based study in the Brussels Metropolitan region, *Journal of Pain and Symptom Management*, volume42, Issue6, December 2011, Pages 839-851.
124. Miyashita, M., Sanjo, M., Morita, T., Hirai, K., Uchitomi, Y., Good death in cancer care: a nationwide quantitative study, *Ann Oncol* (2007)18(6): 1090-1097, doi:10.1093/annonc/msm068.
125. Proulx, L., Jacelon, C., Dying with dignity: the good patient versus the good death, *AM J HOSP PALLIAT CARE* March/April 2004, vol. 21, no. 2 116-120
126. Karisson, C., Berggren, I., Dignified end-of-life care in the patients' own homes, *Nursing Ethics*, volume 18, Issue 3, May 2011, Pages 174-785
127. Ling Lee, G., Mun Hong Woo, I., Goh, C., Palliative and supportive care, *Palliative and supportive care*, volume11, Issue 01, February 2013, pp 37-46
128. Hudson, P.,(2006), How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support?, *Journal of Palliative Care*, 9(3) 694-703
129. Weibull, A., Olesen, F., Neergaard, A.M.,(2008), Caregivers active role in palliative home care-to encourage or dissuade? A qualitative descriptive study, *BMC Palliative Care*, doi:10.1186/1472-684X-7-15.
130. Dumitrescu, L., Heuvel, W.,(2007), Evaluation of palliative care at home, *Journal of Palliative Care*, 23(1):54-57
131. Funk, L.M., Allan, D.E., Stajduhar, K.I.,(2009), Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: the importance of "security", *Palliative & Supportive Care*, 7(4):435-47
132. Loh, K.Y., Exploring terminally ill patients' and their families' perceptions of holistic care in Malaysia, *International journal of palliative nursing*, Volume 12, Issue 1, January 2006, Pages 38-41
133. Perner, A., Kohler, N., Brahler, E., Gotze, H., Quality of life and satisfaction of family caregivers in palliative care-results of postmortem interviews with bereaved family members, *Zeitschrift fur Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, Volume58, Issue3, 2012, Pages 267-281
134. Brajtman, S., The impact on the family of terminal restlessness and its management, *Palliat Med*, July 2003, vol.17, no.5 454-460

135. Fletcher, D.S., Panke, J.T., Opportunities and challenges for palliative care professionals in the age of health reform, *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2012;14(7):452-459
136. Ventafridda, V., De Conno, F., Vigano, A., Ripamonti, C., Galluci, M., Gamba, A., Comparison of home and hospital care of advanced cancer patients, *Tumori*, 1989, Dec 31;75(6):619-25, in [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2617709](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2617709)
137. Gomes, B., Harding, R., Foley, K.M., Higginson, I.J., Optimal approaches to the health economics of palliative care: report of an international think tank, *Journal of pain and symptom management*, volume 38, Issue 1, July 2009, pages 4-10
138. Meier, D.E., Increased access to palliative care and hospice services: opportunities to improve value in health care, *Milbank Q.*, September 2011, 69(3):343-380
139. Lim, T., Nam, S.H., Kim, M.S., Yoon, K.S., Comparison of medical expenditure according to types of hospice care in patients with terminal cancer, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, Volume 30, Issue 1, February 2013, Pages 50-52
140. Moore, A., Carter, B., Hunt, A., Sheikh, K., 'I am closer to this place'-space, place and notions of home in lived experiences of hospice day care, *Health and Place*, Volume 19, Issue 1, January 2013, Pages 151-158
141. Papadatou, D., Yfantopoulos, J., Kosmidis, H., Death of a child at home or in hospital: experiences of greek mothers, in «Ανακουφιστική φροντίδα παιδιών και εφήβων», Σημειώσεις, Ιανουάριος 2013, Τόμος 1, Μέριμνα, σελ. 215-235
142. Μπούρη, Μ., Παπαδάτου, Δ., Παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα: απόψεις Ελλήνων παιδιάτρων, στο «Ανακουφιστική φροντίδα παιδιών και εφήβων», Σημειώσεις, Ιανουάριος 2013, Τόμος 1, Μέριμνα, σελ. 215-235
143. Παπαγιάννης, Α., Προβλήματα και ανάγκες φροντίδας των ασθενών με καρκίνο πνεύμονα: η εμπειρία ενός ιδιωτικού ιατρείου, στο <http://www.pneumon.org/778/newsid844/252>, 14/12/2012
144. Χρυσικού, Λ., Ηθικές αποφάσεις που αφορούν ασθενείς τελικού σταδίου: Βιοηθικά και κοινωνικά ζητήματα σε μονάδα Ελληνικού νοσοκομείου, Διπλωματική Εργασία Πανεπιστημίου Κρήτης, Τμήμα Φιλοσοφικών και Κοινωνικών Σπουδών, Διατμηματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών Βιοηθική, Απρίλιος 2009
145. Katsaragakis, S., Papadopoulou, A., Robanos, E., Kritikou, L., Manoli, D., Petta, E., Hellenic patients problems and needs in palliative care. A survey of hospitalized cancer patients, in [www.galilee.gr/images/egrafa/Dimosieuseis/2010\\_MASCC.pdf](http://www.galilee.gr/images/egrafa/Dimosieuseis/2010_MASCC.pdf) 15/03/2012.

146. Patiraki, E., Katsaragakis, S., Christopoulou J., Liakopoulos, J., Manoli, D., Papadopoulou, A., Papapetrou, A., Petta, E., Tsatsouli, A., Tserkezoglou, A., Self-reported symptoms of Hellenic cancer patients during the dying process. Our first year experience in “Galilee”, in [www.galilee.gr/images/egrafa/Dimosieusis/2011\\_ECCO.jpg](http://www.galilee.gr/images/egrafa/Dimosieusis/2011_ECCO.jpg)
147. Patiraki, E., Katsaragakis, S., Petta, E., Papapetrou, A., Houmou, A., Amiridou, S., Liakopoulos, I., Argetidou, H., Tserkezoglou, A., Cancer patients symptoms during the first month of treatment by a Home Palliative Care Unit in Greece, in [www.galilee.gr/images/MASCC2012.JPG](http://www.galilee.gr/images/MASCC2012.JPG)
148. Patiraki, E., Katsaragakis, S., Hamou, A., Liakopoulos, J., Ikonou, Ch., Petta, E., Avgetidou, H., Manoli, D., Raimondou, I., Tsatsouli, A., Tserkezoglou, A., Symptom Management of patients’ with cancer cared by a Greek palliative home care unit, in [www.galilee.gr/images/2012\\_CANADA.pdf](http://www.galilee.gr/images/2012_CANADA.pdf)
149. Patiraki, E., Petta, E., Papadopoulou, A., Liakopoulos, J., Papapetrou, A., Manoli, D., Tsatsouli, A., The Greek home palliative care unit “Galilea”. The story so far, in [www.galilee.gr/images/egrafa/Dimosieusis/2011\\_MASCC.pdf](http://www.galilee.gr/images/egrafa/Dimosieusis/2011_MASCC.pdf)
150. Mystakidou, K., Tsilika, E., Kouloulias, V., Parpa, E., Katsouda, E., Kouvaris, J., Vlahos, L., The “Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)” in terminal cancer patients, *Health Qual Life Outcomes*, 2004;2:8
151. Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., Kalaidopoulou, O., Vlahos, L., The families evaluation on management, care and disclosure for terminal stage cancer patients, *BMC Palliat Care*, 10 April 2002;1(1):3
152. Mystakidou, K., Parpa, E., Panagiotou, I., Tsilika, E., Galanos, A., Gouliamos, A., Caregivers’ anxiety and self-efficacy in palliative care, *Eur J Cancer Care (Engl)*, March 2013; 22(2):188-95
153. Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Katsouda, E., Galanos, A., Vlahos, L., Assessment of anxiety and depression in advanced cancer patients and their relationship with quality of life, *Qual Life Res*, October 2005;14(8):1825-33
154. Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., Panagiotou, I., Galanos, A., Tsiatas, M., Theodorakis, P., The incidence of place of death in Greek patients with cancer in 1995 and 2005, *Am J Hosp Palliat Care*, October-November 2009;26(5):347-53
155. Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., Galanos, A., Patiraki, E., Tsiatas, M., Vlahos, L., Where do cancer patients die in Greece? A population-based study on the place of death in 1993 and 2003, *J Pain Symptom Manage*, August 2009;38(2):309-14

156. Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., Galanos, Vlahos, L., Caregivers of advanced cancer patients: feelings of hopelessness and depression, *Cancer Nurs*, September-October 2007;30(5):412-8
157. Κυριόπουλος, Γ., Γκρέγκορ, Σ., Οικονόμου, Χ., Υγεία και υπηρεσίες υγείας στον Ελληνικό πληθυσμό. Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας με την υποστήριξη και συνεργασία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, Εκδόσεις Παπαζήση, 2003 σελ. 21-36, 109-126
158. Κυριόπουλος Γ., Γεωργούση, Ε., Ασθενείς και επαγγέλματα υγείας στην Ελλάδα, Εκδόσεις Ακαδημία Επαγγελματών Υγείας, Αθήνα 1994.
159. Πολύζος, Ν., Μπαρτσώκας, Δ., Πιερράκος, Γ., Ασημακοπούλου, Ι., Υφαντόπουλος, Ι., Συγκριτική ανάλυση μελετών ικανοποίησης ασθενών σε νοσοκομεία στην Αττική. *ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ* 2005,22(3):284-295
160. Καμπάντα, Μ., Νιάκας, Δ., Ικανοποίηση ασθενών από τις υπηρεσίες ενός Κοινοτικού Κέντρου Ψυχικής Υγείας στη βόρεια Ελλάδα. *ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ* 2004, 21(4):354-362
161. Σκαλκίδης, Ι., Παπαδόπουλος, Φ., Σκαλκίδης, Η., Αξιολόγηση της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας με τη συνεισφορά «αναφορών περίθαλψης» των ασθενών. *ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ* 2010, 27(3):487-497
162. Τούντας, Γ., Λοπατατζίδης, Θ., Χουλιάρα, Λ., Έρευνα γνώμης και ικανοποίησης των ασφαλισμένων του ΙΚΑ από τις παρεχόμενες πρωτοβάθμιες υπηρεσίες. *ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ* 2003,20(5):497-503
163. Καλογεροπούλου, Μ., Μέτρηση ικανοποίησης ασθενών. Μέθοδος βελτίωσης ποιότητας και αποδοτικότητας νοσοκομείων. *ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ* 2011, 28(5):667-673
164. Παπαγιαννοπούλου, Β., Πιερράκος, Γ., Σαρρής, Μ., Υφαντόπουλος, Γ., Μέτρηση της ικανοποίησης από τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας σε παιδιατρικό νοσοκομείο της Αττικής. *ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ* 2008, 25(1):73-82
165. Αναγνωστοπούλου, Ι., Σίσκου, Ο., Γαλάνης, Π., Αξιολόγηση και διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν την ικανοποίηση των ασθενών από το Κέντρο Υγείας Αταλάντης. *ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ* 2012, 51(2):216-226
166. Νικολάου, Ε., Διερεύνηση του βαθμού ικανοποίησης των ασθενών του Γενικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης «Ιπποκράτειο» από τις παρεχόμενες σε αυτούς υπηρεσίες υγείας. Μεταπτυχιακή Εργασία, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Τμήμα Ιατρικής, Ηράκλειο, Δεκέμβριος 2011.



167. Groffman, E., Στίγμα, Σημειώσεις για τη διαχείριση της φθαρμένης ταυτότητας, Μακρυνιώτη, Δ.,(εισαγωγή-μτφρ), Λιβιεράτος, Κ.,(επιμ.) Εκδόσεις Αλεξάνδρεια 2001

## Παράρτημα Ι



Το παρόν ερωτηματολόγιο αποτελεί μέρος μιας έρευνας που γίνεται στο πλαίσιο εκπόνησης της μεταπτυχιακής διατριβής του Βεσελεμέ Π. Ηλία και της Παπουτσόγλου Ν. Σιμέλας στο Τμήμα Διοίκησης Μονάδων Υγείας του Ανοικτού Πανεπιστημίου Κύπρου, με επίτη τον Καθηγητή κ. Οικονόμου Χαράλαμπο. Βασικός στόχος της μελέτης είναι να αποτυπώσει κατά πόσο απαραίτητη κρίνεται η δημιουργία ολοκληρωμένων μονάδων παρηγορητικής φροντίδας.

Στόχος του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου είναι να αναδειχθεί, από τις απαντήσεις που θα αξιολογηθούν, κατά πόσο οι ασθενείς και οι συνοδοί τους κρίνουν αναγκαία και χρήσιμη την ύπαρξη μονάδων παρηγορητικής φροντίδας δίνοντας, ταυτόχρονα την πληροφορία ότι οι συγκεκριμένες μονάδες προσφέρουν ενεργή ολοκληρωμένη και ποιοτική φροντίδα μέσω του ελέγχου του πόνου και της ψυχολογικής, πνευματικής και κοινωνικής στήριξης του ασθενή και της οικογένειάς του.

Επειδή η συμμετοχή σας είναι σημαντική στην εκπόνηση της διπλωματικής διατριβής σας παρακαλούμε να συμπληρώσετε τις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου, αφιερώνοντας λίγα λεπτά από το χρόνο σας. Το ερωτηματολόγιο είναι ΑΝΩΝΥΜΟ, γι' αυτό δεν χρειάζεται να συμπληρώσετε πουθενά το όνομά σας. Μας ενδιαφέρει η δική σας προσωπική άποψη. Οι απαντήσεις είναι εμπιστευτικές και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για τους σκοπούς της παρούσας έρευνας.

Σας ευχαριστούμε πολύ για τη συνεργασία και το χρόνο σας.

Με εκτίμηση,

Βεσελεμές Π. Ηλίας- Παπουτσόγλου Ν. Σιμέλα

## **ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ**

Συμπληρώστε το ερωτηματολόγιο σημειώνοντας με x το τετράγωνο της απάντησης που σας εκφράζει.

### **1. ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ**

#### **1.1. Το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε:**

- Ασθενή
- Συνοδό

#### **1.2. Φύλο:**

- Άνδρας
- Γυναίκα

#### **1.3. Έτος γέννησης:.....**

#### **1.4. Οικογενειακή κατάσταση:**

- Άγαμος/η
- Έγγαμος/η
- Χήρος/α
- Διαζευγμένος/η
- Άλλο .

#### **1.5. Εκπαίδευση:**

- Μη γνώση γραφής ή ανάγνωσης.
- Υποχρεωτική εκπαίδευση.
- Απόφοιτος Λυκείου.
- Απόφοιτος ΑΕΙ-ΤΕΙ.
- Κάτοχος Μεταπτυχιακού ή Διδακτορικού τίτλου.

#### **1.6. Ασφάλιση Υγείας:**

- Χωρίς ασφάλιση.
- Κάτοχος βιβλιαρίου απορίας.
- Κρατικός φορέας ασφάλισης.
- Ιδιωτική ασφάλιση.

- Κάτοχος Κοινωνικής & Ιδιωτικής ασφάλισης.
- Άλλος:.....

**1.7. Ποιος αναλαμβάνει τη φροντίδα σας;**

- Σύζυγος
- Παιδιά
- Οικιακή Βοηθός
- Φίλος
- Άλλος

**2. ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ**

**2.1 Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 12 μηνών νοσηλευθήκατε σε κάποιο νοσοκομείο;**

- Ναι
- Όχι

**2.2 Εάν ναι:**

- Κρατικό-Δημόσιο
- Ιδιωτική Κλινική

**2.3 Εάν ναι σε ποιο τομέα:**

- Χειρουργικό
- Παθολογικό

**2.4 Μετά τη νοσηλεία σας κατεύθυναν στο συγκεκριμένο τμήμα που επισκέπτεστε**

**τώρα;**

- Ναι
- Όχι

**2.5 Εάν ναι, ποιοι σας το πρότειναν;**

- Θεράπων Γιατρός
- Άλλος Γιατρός
- Συγγενής
- Φίλος
- Ασθενής

- Άλλο Αναφέρατε ποιος:.....

**2.6 Εάν όχι, πως βρεθήκατε σε αυτό το**

**χώρο:**.....

.....

.....

**2.7 Πόσο συχνά επισκέπτεστε το συγκεκριμένο ιατρείο**

- Κάθε μέρα
- Μία φορά την εβδομάδα
- Μία φορά το μήνα
- Άλλο, πόσο:.....

**2.8 Πόσο χρόνο περιμένετε μέχρι να σας δει ο αρμόδιος γιατρός/άλλος επαγγελματίας**

**υγείας για τη θεραπεία σας;**

- 10 λεπτά;
- 15 λεπτά;
- 30 λεπτά
- Άλλο, πόσο:.....

**2.9 Συνήθως, με ποια ειδικότητα έρχεστε σε επαφή/μπορείτε να μαρκάρετε**

**περισσότερες από μία επιλογές:**

- Γιατρός
- Νοσηλεύτρια
- Κοινωνικός Λειτουργός
- Ψυχολόγος
- Φυσικοθεραπευτής
- Άλλος, ποιος:.....

### **3. ΑΝΤΑΠΟΚΡΙΣΙΜΟΤΗΤΑ**

Βαθμολογείτε τις παρακάτω ερωτήσεις, βάζοντας σε κύκλο την απάντηση που σας ενδιαφέρει, από 0-10 όπου 0= απόλυτη δυσαρέσκεια και 10= απόλυτη συμφωνία.

**3.1 Επιστημονική και επαγγελματική συμπεριφορά (διάγνωση-θεραπεία) ιατρικού προσωπικού**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

**3.2 Υπήρχε άμεση ανταπόκριση από τους γιατρούς και νοσηλευτές στις διαταραχές της θεραπείας (πόνος, δυσφορία);**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

**3.3 Δόθηκαν ικανοποιητικές οδηγίες στα προβλήματα που προέκυψαν κατά τη διάρκεια της θεραπείας;**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

**3.4 Πώς βαθμολογείτε τη φροντίδα από το νοσηλευτικό προσωπικό όσον αφορά την επαγγελματική κατάρτιση, συνέπεια, ανταπόκριση;**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

**3.5 Πώς βαθμολογείτε το ενδιαφέρον και τη συμπεριφορά του νοσηλευτικού προσωπικού;**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

**3.6 Εξυπηρετηθήκατε από άλλες ειδικότητες (φυσικοθεραπευτής, κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος). Αν ναι, πώς κρίνετε την επαγγελματική τους κατάρτιση;**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

**3.7 Πώς βαθμολογείτε τη φροντίδα που δέχεσθε από τους άλλους επαγγελματίες υγείας (φυσικοθεραπευτής, κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος);**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

**3.8 Πώς βαθμολογείτε το μηχανισμό εξυπηρέτησης-οργάνωσης υπηρεσιών όσον αφορά τη θεραπεία σας (προγραμματισμός θεραπειών συνέπεια ως προς την ώρα του ραντεβού, προσβασιμότητα σε περαιτέρω εξετάσεις);**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

**3.9 Πώς βαθμολογείτε την υποδομή του χώρου (καθαριότητα, υγιεινή, κατάλληλος φωτισμός, σωστά αεριζόμενοι θάλαμοι);**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

**3.10 Πώς βαθμολογείτε την εμπειρία σας σε σχέση με την προσοχή που λάβατε κατά τη θεραπεία σας από τους επαγγελματίες υγείας;**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

**3.11 Πώς βαθμολογείτε την εμπειρία σας σε σχέση με το αν σας αντιμετώπισαν με αξιοπρέπεια;**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

**3.12 Πώς βαθμολογείτε την εμπειρία σας σε σχέση με το αν καλύφθηκαν οι επικοινωνιακές σας ανάγκες με το υγειονομικό προσωπικό;**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

#### **4. ΚΡΙΤΙΚΗ – ΑΠΟΨΕΙΣ**

Βαθμολογείτε τις παρακάτω ερωτήσεις, βάζοντας σε κύκλο την απάντηση που σας ενδιαφέρει, από 0-10 όπου 0=απόλυτη δυσαρέσκεια και 10=απόλυτη συμφωνία.

**4.1 Η ομάδα των επαγγελματιών υγείας που ασχολείται με την θεραπεία σας κατέχει την επιστημονική και εξειδικευμένη γνώση ώστε να καλύψει τις δικές ανάγκες και επιθυμίες;**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

**4.2 Η ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη που δεχθήκατε από την επιστημονική ομάδα ήταν ανάλογη των προσδοκιών σας;**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

**4.3 Η φιλοσοφία της παρηγορητικής φροντίδας που παρέχεται σε ειδικά διαμορφωμένους ξενώνες στηρίζεται στο σεβασμό των ανθρώπινων αξιών και στην έγνοια- φροντίδα- αντιμετώπιση συμπτωμάτων του ασθενή για ποιότητα ζωής και αξιοπρέπεια σε όλα τα στάδια της νόσου. Από τη μέχρι τώρα εμπειρία σας πόσο αναγκαία κρίνετε την ύπαρξη ανάλογων χώρων παρηγορητικής-ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα; (Σχόλιο: θεωρούμε αυτή την ερώτηση-τοποθέτηση ιδιαίτερα σημαντική)**

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

**4.4 Τι θα μπορούσε να βελτιωθεί στη παροχή θεραπευτικής, ψυχολογικής και κοινωνικής φροντίδας σας ώστε να καλυφθούν στο μέτρο που εσείς θεωρείτε δυνατό οι δικές σας ανάγκες και επιθυμίες; (Κυκλώστε περισσότερες από μία απαντήσεις).**

**A) ύπαρξη ψυχολογικής υποστήριξης του ασθενή και των φροντιστών του**

**B) ανάλογη παροχή ανακουφιστικής θεραπείας στο σπίτι (κατ' οίκον θεραπεία-ανακουφιστική φροντίδα)**

- Γ)** δυνατότητα άμεσης ενημέρωσης και εξυπηρέτησης για την αποτελεσματικότερη διαχείριση των εκκρεμοτήτων που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της ασθένειας
- Δ)** δυνατότητα άμεσης ανταπόκρισης από ιερέα τη στιγμή που νιώθετε την ανάγκη να μιλήσετε μαζί του
- Ε)** οργανωμένος χώρος παροχής πλήρους στήριξης (παρηγορητική- ανακουφιστική φροντίδα) στο νοσοκομείο (ιατρός, νοσηλεύτης, ψυχολόγος, κοινωνικός λειτουργός, φυσικοθεραπευτής, ιερέας, διοικητικός υπάλληλος)
- ΣΤ)** οργανωμένη δομή παροχής πλήρους στήριξης σε ανεξάρτητο χώρο (ξενώνας ανακουφιστικής φροντίδας)
- Ζ)** συνεχής ολιστική θεραπεία (κατανοώντας σωματικές, ψυχικές και άλλες ανάγκες)

**Ευχαριστούμε πολύ για τον χρόνο που μας διαθέσατε.**







ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ  
ΔΙΟΙΚΗΣΗ 2<sup>ης</sup> ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ  
ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΠΕΙΡΑΙΩΣ ΚΑΙ ΑΙΓΑΙΟΥ



ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΕΛΕΥΣΙΝΑΣ  
"ΘΡΙΑΣΣΙΟ"

Ελευσίνα 28, 2, 2013  
Αρ. Πρωτ.: 6093/0702

Προς:  
κ. Βεσελεμέ Βεσελεμόπουλο Ηλία  
Πεστών 28, Κυψέλη

**Θ Ε Μ Α : Απάντηση σε αίτηση**

Σχετικά: 1. Η υπ' αριθμ. πρωτ.2224/φ702 αίτησή σας.  
2. Το υπ' αριθμ. ΔΑΑΔ 4903/4180 έγγραφο της 2<sup>ης</sup> ΥΠΕ.

Απαντώντας στην ανωτέρω σχετική αίτησή σας, σας ενημερώνουμε ότι **εγκρίθηκε το αίτημα** σας για τη διεξαγωγή έρευνας με τη διανομή ερωτηματολογίων σε ασθενείς του Νοσοκομείου, στα πλαίσια της μεταπτυχιακής σας διατριβής με θέμα:

«Παρηγορητική –Ανακουφιστική Φροντίδα και η συμβολή της στον αξιοπρεπή θάνατο. Πόσο απαραίτητη κρίνεται η δημιουργία ολοκληρωμένων μονάδων παρηγορητικής φροντίδας », υπό τις ακόλουθες προϋποθέσεις:

4. Τήρηση των προσωπικών δεδομένων.
5. Τήρηση του κώδικα επιστημονικής δεοντολογίας.
6. Να μην υπάρξει οικονομική ή άλλου είδους επιβάρυνση για το Νοσοκομείο.

**Εσωτερική διανομή:**

Τμ. Προσωπικού  
Ενδιαφερόμενα



Ο Δ/ΚΟΣ Δ/ΝΤΗΣ

Δ. ΜΠΟΥΤΟΣ

Μ.ΧΑΡΑΚΙΑΝΑΚΗ Τμ. Προσωπικού  
Λεωφ. Γεννηματά, 19018 Μαγούλα, Τηλ. 2132028319  
e-mail: [grprosopikou@thriassio-hosp.gr](mailto:grprosopikou@thriassio-hosp.gr), [www. Thriassio-hosp.gr](http://www.Thriassio-hosp.gr)

**ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ  
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΕΛΕΥΣΙΝΑΣ «ΘΡΙΑΣΙΟ»**

**ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΩΝ ΤΗΣ 5<sup>ης</sup> Συνεδρίασης του 2013 του ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ  
ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ ΤΟΥ ΓΕΝΙΚΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΕΛΕΥΣΙΝΑΣ «ΘΡΙΑΣΙΟ»**

**Θέμα 5<sup>ο</sup> Διοικητικό**

**«Αίτημα του κ. ΒΕΣΣΕΛΕΜΕ ΒΕΣΣΕΛΕΜΟΠΟΥΛΟΥ ΗΛΙΑ για εκπόνηση  
ερευνητικής εργασίας»**

Το Δ.Σ του Νοσοκομείου, σήμερα Πέμπτη, 7 Φεβρουαρίου 2013, βρέθηκε σε νόμιμη απαρτία παρόντων του Διοικητού και Προέδρου του Δ.Σ. κ. ΑΓΓΕΛΟΥ ΛΙΟΣΗ, της αντιπροέδρου και Αναπληρώτριας Διοικήτριας κας ΑΦΡΟΔΙΤΗΣ ΧΟΝΔΡΟΝΙΚΟΛΑ και των μελών του κ.κ. α) ΣΤΑΥΡΟΥΛΑΣ ΔΗΜΟΥ β) ΑΘΑΝΑΣΙΟΥ ΤΣΙΓΚΟΥ γ) ΞΕΝΟΦΩΝΤΟΣ ΚΑΡΑΒΙΔΑ δ) ΜΙΧΑΗΛ ΜΠΕΛΤΣΙΟΥ και ε) ΜΑΡΙΑΣ ΧΡΙΣΤΟΠΟΥΛΟΥ η οποία αποχώρησε κατά τη συζήτηση του 3<sup>ου</sup> οικονομικού θέματος

Τίθεται υπόψη του Δ.Σ η με αρ. Πρωτ.2458/25-1-2013 εισήγηση της υπηρεσίας που αφορά το παραπάνω θέμα και έχει ως εξής:

Σχετικά: Την υπ' αριθμ. πρωτ. 2224/Φ702/23-1-2012 αίτηση του κ. ΒΕΣΣΕΛΕΜΕ ΒΕΣΣΕΛΕΜΟΠΟΥΛΟΥ ΗΛΙΑ με συνημμένη τη βεβαίωση για το Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου

**ΚΕΙΜΕΝΟ ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ**

Όσον αφορά το θέμα σας γνωρίζουμε ότι:

Με την (α) σχετική αίτησή του ο κ. ΒΕΣΣΕΛΕΜΕΣ ΒΕΣΣΕΛΕΜΟΠΟΥΛΟΣ ΗΛΙΑΣ ζητά να του χορηγηθεί άδεια, προκειμένου να πραγματοποιήσει έρευνα στο Νοσοκομείο στα πλαίσια μεταπτυχιακής διατριβής με θέμα: «Παρηγορητική – Ανακουφιστική Φροντίδα και η συμβολή της στον αξιοπρεπή θάνατο. Πόσο απαραίτητη κρίνεται η δημιουργία ολοκληρωμένων μονάδων παρηγορητικής φροντίδας».

Η ανωτέρω έρευνα θα διεξαχθεί μέσω των ανώνυμων ερωτηματολογίων σε ασθενείς του Νοσοκομείου με τη βέβαιη γνώση ότι δεν πρόκειται να δημοσιοποιηθούν, και ότι θα τηρηθεί απόλυτη εχεμύθεια ως προς το περιεχόμενο των απαντήσεων και τα στοιχεία των συμμετεχόντων στην έρευνα και χωρίς να υπάρξει οικονομική ή άλλου είδους επιβάρυνση για το Νοσοκομείο σε συνεργασία με την υπάλληλο του Νοσοκομείου μας Παπουτσόγλου Σιμέλα, στα πλαίσια της μεταπτυχιακής της διατριβής και με επιβλέποντα καθηγητή τον κ. Οικονόμου Χαράλαμπο.

Μετά τα ανωτέρω παρακαλούμε όπως αποφασίσετε σχετικά.

Το Διοικητικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου άκουσε την εισήγηση της Υπηρεσίας και αφού αποχώρησε ο εισηγητής μετά από διαλογική συζήτηση μεταξύ των μελών του,

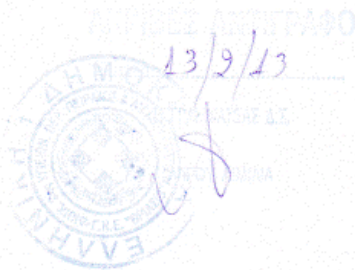
**Α Π Ο Φ Α Σ Ι Ζ Ε Ι Ο Μ Ο Φ Ω Ν Α και**

**Εγκρίνει**

Το αίτημα του κ. ΒΕΣΣΕΛΕΜΕ ΒΕΣΣΕΛΕΜΟΠΟΥΛΟΥ ΗΛΙΑ να πραγματοποιήσει έρευνα στο Νοσοκομείο στα πλαίσια μεταπτυχιακής διατριβής με θέμα: «Παρηγορητική – Ανακουφιστική Φροντίδα και η συμβολή της στον αξιοπρεπή θάνατο. Πόσο απαραίτητη κρίνεται η δημιουργία ολοκληρωμένων μονάδων παρηγορητικής φροντίδας».

Η ανωτέρω έρευνα θα διεξαχθεί μέσω των ανώνυμων ερωτηματολογίων σε ασθενείς του Νοσοκομείου με τη δέσμευση ότι δεν πρόκειται να δημοσιοποιηθούν, και ότι θα τηρηθεί απόλυτη εχεμύθεια ως προς το περιεχόμενο των απαντήσεων και τα στοιχεία των συμμετεχόντων στην έρευνα και χωρίς να υπάρξει οικονομική ή άλλου είδους επιβάρυνση για το Νοσοκομείο σε συνεργασία με την υπάλληλο του Νοσοκομείου μας Παπουτσόγλου Σιμέλα, στα πλαίσια της μεταπτυχιακής της διατριβής και με επιβλέποντα καθηγητή τον κ. Οικονόμου Χαράλαμπο.

Η παρούσα απόφαση επικυρώνεται αυθημερόν για την άμεση εκτέλεσή της.  
Η απόφαση αυτή πήρε αριθμό 5/7-2-13 (Θέμα 5<sup>ο</sup> Διοικητικό)



Ελευσίνα 8/2/13  
Ο Πρόεδρος του Δ.Σ.  
  
ΑΓΓΕΛΟΣ ΛΙΟΣΗΣ

4η Έκδοσι 12

ΟΕΔΙΑ 1ο  
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ  
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΠΡΟΤΕΡΑΙΟΤΗΤΩΝ  
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗΣ, ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ  
ΑΝΘΡΩΠΙΝΩΝ ΠΟΡΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΑΣ  
ΠΡΟΤΕΡΑΙΟΤΗΤΩΝ

ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ  
"ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ  
ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ  
ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ



99/03 ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ  
98/3/12 ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΡΙΤΗΣ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ  
ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΑΤΤΙΚΗΣ

8287/416  
28/3/12

Προς  
Τη Διεύθυνση του Γ.Ν.Ε. «ΘΡΙΑΣΙΟ»

**ΑΙΤΗΣΗ**

ΕΠΩΝΥΜΟ : ΠΑΠΑΥΤΕΟΓΟΥ  
ΟΝΟΜΑ : ΣΙΜΕΛΑ  
ΠΑΤΡΩΝΥΜΟ : ΝΙΚΟΛΑΟΣ  
ΚΛΑΔΟΣ : ΤΕ ΔΙΚΟΥ ΜΟΤΟΡ  
ΥΠΗΡΕΣΙΑ : ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΗ  
ΟΔΟΣ : ΒΟΧΛΗΓΡΟΚΤΟΝΟΥ 15Α  
ΤΗΛΕΦΩΝΟ :  
ΜΑΓΟΥΛΑ, 28 / 3 / 2012

Σας Παρακαλώ όπως παρτηρίστε  
των διεξαγωγής έφθνας στο  
Ποσοστό με θέμα "Ποση  
χρητική Ακαταφύκτη Φραγδα  
Επιθυμώ ως στα αριστερά  
Πη θανάτω Πρόσο απαράλληλη  
κρίεται ε δημιουργία βασική  
Ρυθμίση μονάδων Πάρηραση  
της φραγδαση, η οποία χι  
γεται για των εκπόνηση με  
Ταπαικτική διαταρής στο  
Ανοικτο Πάρηρασημο κύρω  
"Διοικηση Μονάδων Υγείας"  
η οποία είναι ανώτατη ε'  
στο τρως της διαταρής και  
δε ήμεν δε δεση να καταρτ  
σω το πόσημο της φραγδαση  
για εικώσαε εμπέδαση στην έφα  
60000000 κ' ο Βεβαίωση της ΤΕ ΦΥΣΙΟ  
ΜΕ ΕΙΣΗΜΕΝ

- Συνημμένο:
- ① Βεβαίωση φοίτησης
  - ② Βεβαίωση Επιδιομοκαταγωγής
  - ③ Ερωτηματολόγιο (σελ. 8)

Δρ. ΑΝΑΣΤΑΣΙΟΥ ΕΜΜΑΝΟΥΗΛ  
ΔΙΟΙΚΗΣ ΤΡΙΤΗΣ ΥΠΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ  
ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΑΤΤΙΚΗΣ  
ΕΡΜΕΙΝΑ

Ο/Η ΑΙΤΩΝ/ΟΥΣΑ  
ΣΤΑΝΤΙΝΑ

A-04-052/015/112



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ  
ΔΙΟΙΚΗΣΗ 2<sup>ης</sup> ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ  
ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΠΕΙΡΑΙΩΣ ΚΑΙ ΑΙΓΑΙΟΥ



ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΕΛΕΥΣΙΝΑΣ

"ΘΡΙΑΣΙΟ"

Αξιότιμο

Ελευσίνα 28/12 2013  
Αρ. Πρωτ.: 6089/φ416

Προς:  
κα Παπουτσόγλου Σιμέλα  
ΤΕ Δ/κού-Λογ/κού

**Θ Ε Μ Α : Απάντηση σε αίτηση**

**Σχετικά:** 1. Η υπ' αριθμ. πρωτ.8287/φ416 αίτησή σας.  
2. Το υπ' αριθμ. ΔΑΑΔ 4904/4181 έγγραφο της 2<sup>ης</sup> ΥΠΕ.

Απαντώντας στην ανωτέρω σχετική αίτησή σας, σας ενημερώνουμε ότι **εγκρίθηκε το αίτημα** σας για τη διεξαγωγή έρευνας με τη διανομή ερωτηματολογίων σε ασθενείς του Νοσοκομείου, στα πλαίσια της μεταπτυχιακής σας διατριβής με θέμα:

«Παρηγορητική –Ανακουφιστική Φροντίδα και η συμβολή της στον αξιοπρεπή θάνατο. Πόσο απαραίτητη κρίνεται η δημιουργία ολοκληρωμένων μονάδων παρηγορητικής φροντίδας », υπό τις ακόλουθες προϋποθέσεις:

4. Τήρηση των προσωπικών δεδομένων.
5. Τήρηση του κώδικα επιστημονικής δεοντολογίας.
6. Να μην υπάρξει οικονομική ή άλλου είδους επιβάρυνση για το Νοσοκομείο.

**Εσωτερική διανομή:**

- Τμ. Προσωπικού
- Ενδιαφερόμενη

ΘΕΩΡΗΘΗΚΕ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΚΡΙΒΕΙΑ



Ο Δ/ΚΟΣ Δ/ΝΤΗΣ

Δ. ΜΠΟΥΤΟΣ

Μ.ΧΑΡΑΚΙΑΝΑΚΗ, Τμ. Προσωπικού-  
Λεωφ. Γεννηματά, 19018 Μαγούλα, Τηλ. 210 5534539  
e-mail: gproposopikou@thriassio-hosp.gr, www. Thriassio-hosp.gr

ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ  
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΕΛΕΥΣΙΝΑΣ «ΘΡΙΑΣΙΟ»

ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΩΝ ΤΗΣ 5<sup>ης</sup> Συνεδρίασης του 2013 του ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ  
ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ ΤΟΥ ΓΕΝΙΚΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΕΛΕΥΣΙΝΑΣ «ΘΡΙΑΣΙΟ»

Θέμα 4<sup>ο</sup> Διοικητικό

- «Αίτημα της υπαλλήλου του Νοσοκομείου μας ΠΑΠΟΥΤΣΟΓΛΟΥ ΣΙΜΕΛΑ, κλάδου ΤΕ Διοικητικού Λογιστικού, για εκπόνηση ερευνητικής εργασίας»

Το Δ.Σ του Νοσοκομείου, σήμερα Πέμπτη, 7 Φεβρουαρίου 2013, βρέθηκε σε νόμιμη απαρτία παρόντων του Διοικητού και Προέδρου του Δ.Σ. κ. ΑΓΓΕΛΟΥ ΛΙΟΣΗ, της αντιπροέδρου και Αναπληρώτριας Διοικήτριας κας ΑΦΡΟΔΙΤΗΣ ΧΟΝΔΡΟΝΙΚΟΛΑ και των μελών του κ.κ. α) ΣΤΑΥΡΟΥΛΑΣ ΔΗΜΟΥ β) ΑΘΑΝΑΣΙΟΥ ΤΣΙΓΚΟΥ γ) ΞΕΝΟΦΩΝΤΟΣ ΚΑΡΑΒΙΔΑ δ) ΜΙΧΑΗΛ ΜΠΕΛΤΣΙΟΥ και ε) ΜΑΡΙΑΣ ΧΡΙΣΤΟΠΟΥΛΟΥ η οποία αποχώρησε κατά τη συζήτηση του 3<sup>ου</sup> οικονομικού θέματος

Τίθεται υπόψη του Δ.Σ η με αρ. Πρωτ.2459/25-1-2013 εισήγηση της υπηρεσίας που αφορά το παραπάνω θέμα και έχει ως εξής:

Σχετικά: Την υπ' αριθμ. πρωτ. 8287/Φ416/28-3-2012 αίτηση της υπαλλήλου ΠΑΠΟΥΤΣΟΓΛΟΥ ΣΙΜΕΛΑΣ με συνημμένη τη βεβαίωση για το Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου

ΚΕΙΜΕΝΟ ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ

Όσον αφορά το θέμα σας γνωρίζουμε ότι:

Με την (α) σχετική αίτησή της η υπάλληλος του Νοσοκομείου μας, ΠΑΠΟΥΤΣΟΓΛΟΥ ΣΙΜΕΛΑ κλάδου ΤΕ Διοικητικού Λογιστικού ζητά να της χορηγηθεί άδεια, προκειμένου να πραγματοποιήσει έρευνα στο Νοσοκομείο στα πλαίσια μεταπτυχιακής διατριβής με θέμα: «Παρηγορητική – Ανακουφιστική Φροντίδα και η συμβολή της στον αξιοπρεπή θάνατο. Πόσο απαραίτητη κρίνεται η δημιουργία ολοκληρωμένων μονάδων παρηγορητικής φροντίδας».

Η ανωτέρω έρευνα θα διεξαχθεί μέσω των ανώνυμων ερωτηματολογίων σε ασθενείς του Νοσοκομείου με τη δέσμευση ότι δεν πρόκειται να δημοσιοποιηθούν, και ότι θα τηρηθεί απόλυτη εχεμύθεια ως προς το περιεχόμενο των απαντήσεων και τα στοιχεία των συμμετεχόντων στην έρευνα και χωρίς να υπάρξει οικονομική ή άλλου είδους επιβάρυνση για το Νοσοκομείο σε συνεργασία με τον κ. Βεσελεμέ Βεσελεμόπουλο Ηλία, και με επιβλέποντα καθηγητή τον κ. Οικονόμου Χαράλαμπο.

Η ανωτέρω υπάλληλος είναι φοιτήτρια στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου, στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα «Διοίκηση Μονάδων Υγείας»

Ο Διευθυντής Διοικητικής Υπηρεσίας εγκρίνει το αίτημα της ανωτέρω υπαλλήλου.

Ο Διευθυντής της Ιατρικής Υπηρεσίας εγκρίνει το αίτημα.

Μετά τα ανωτέρω αποφασίζουμε όπως αποφασίσετε σχετικά.

Το Διοικητικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου άκουσε την εισήγηση της Υπηρεσίας και αφού αποχώρησε ο εισηγητής μετά από διαλογική συζήτηση μεταξύ των μελών του,

**Α Π Ο Φ Α Σ Ι Ζ Ε Ι Ο Μ Ο Φ Ω Ν Α και**

**Εγκρίνει**

Το αίτημα της υπαλλήλου του Νοσοκομείου μας, ΠΑΠΟΥΤΣΟΓΛΟΥ ΣΙΜΕΛΑΣ κλάδου ΤΕ Διοικητικού Λογιστικού, να πραγματοποιήσει έρευνα στο Νοσοκομείο στα πλαίσια μεταπτυχιακής διατριβής με θέμα: «Παρηγορητική – Ανακουφιστική Φροντίδα και η συμβολή της στον αξιοπρεπή θάνατο. Πόσο απαραίτητη κρίνεται η δημιουργία ολοκληρωμένων μονάδων παρηγορητικής φροντίδας».

Η ανωτέρω έρευνα θα διεξαχθεί μέσω των ανώνυμων ερωτηματολογίων σε ασθενείς του Νοσοκομείου με τη δέσμευση ότι δεν πρόκειται να δημοσιοποιηθούν, και ότι θα τηρηθεί απόλυτη εχεμύθεια ως προς το περιεχόμενο των απαντήσεων και τα στοιχεία των συμμετεχόντων στην έρευνα και χωρίς να υπάρξει οικονομική ή άλλου είδους επιβάρυνση για το Νοσοκομείο σε συνεργασία με τον κ. Βεσελεμέ Βεσελεμόπουλο Ηλία, και με επιβλέποντα καθηγητή τον κ. Ουζούνι Χαραλάμπε.

Η ανωτέρω υπάλληλος είναι φοιτήτρια στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου, στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα «Διοίκηση Μονάδα, Υγείας»

Η παρούσα απόφαση επικυρώνεται αυθημερόν για την άμεση εκτέλεσή της.  
Η απόφαση αυτή πήρε αριθμό 5/7-2-13 (Θέμα 4<sup>ο</sup> Διοικητικό)

Ελευσίνα 8/2/13  
Ο Πρόεδρος του Δ.Σ.

ΑΓΓΕΛΟΣ ΛΙΟΣΗΣ

13/2/13