



**ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

ΤΙΤΛΟΣ ΔΙΑΤΡΙΒΗΣ

**Η ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΥΠΗΡΕΣΙΑ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ
ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ
ΜΕΣΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ**

ΟΝΟΜΑ ΦΟΙΤΗΤΗ

Αντώνης Τρύφωνος

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

Θάλεια Μπελλάλη

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΟΥΛΙΟΣ 2010

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

ΤΙΤΛΟΣ ΔΙΑΤΡΙΒΗΣ

**Η ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΥΠΗΡΕΣΙΑ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ
ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ
ΜΕΣΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ**

ΟΝΟΜΑ ΦΟΙΤΗΤΗ

Αντώνης Τρύφωνος

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

Θάλεια Μπελλάλη

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΟΥΛΙΟΣ 2010

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ «ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ» 1

1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ..... 11

2 Η ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ 14

2.1 Βασικές έννοιες και ορισμοί 14

2.1.1 Ιστορική αναδρομή 15

2.2 Αρχές και φιλοσοφία..... 17

2.2.1 Αρχές..... 17

2.2.2 Φιλοσοφία..... 18

2.3 Δομές και δίκτυα 21

2.4 Οι χρήστες των υπηρεσιών της ανακουφιστικής φροντίδας..... 24

2.5 Η Κυπριακή πραγματικότητα της ανακουφιστικής φροντίδας στον καρκίνο 26

2.5.1 Δομές παροχής ανακουφιστικής φροντίδας στην Κύπρο 26

2.5.2 Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου 27

2.5.3 Παγκύπριος Σύνδεσμος Καρκινοπαθών και Φίλων..... 29

2.5.4 Προκλήσεις ανακουφιστικής φροντίδας στην Κύπρο 31

3 ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ ... 36

3.1 Ορισμοί..... 36

3.2 Το πλαίσιο της φροντίδας στην Ευρώπη..... 38

3.3 Το προφίλ των φροντιστών 40

3.4 Οι ανάγκες των φροντιστών..... 41

3.5 Τα οφέλη της παροχής ανακουφιστικής φροντίδας 45

4 Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΣΤΗΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ 48

4.1 Ορισμοί..... 48

4.2 Η ποιότητα-κλινική αποτελεσματικότητα στην Ανακουφιστική Φροντίδα 49

4.3	Ερευνητικές προσεγγίσεις.....	51
5	ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	59
5.1	Σκοπός της μελέτης.....	59
5.2	Σχεδιασμός της μελέτης.....	59
5.3	Η φαινομενολογική μέθοδος.....	61
5.4	Το δείγμα της μελέτης.....	62
5.4.1	Μέθοδος δειγματοληψίας.....	62
5.4.2	Πλαίσιο διεξαγωγής μελέτης και διαδικασία επιλογής του δείγματος..	64
5.4.3	Περιγραφή του δείγματος.....	67
5.5	Διαδικασία συλλογής των δεδομένων.....	69
5.6	Τεχνική ανάλυσης των δεδομένων.....	72
5.7	Κριτήρια αξιολόγησης των ποιοτικών ερευνών.....	75
6	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	83
6.1	Πηγές των αναγκών των φροντιστών.....	84
6.2	Οι ανάγκες των φροντιστών.....	87
6.3	Η ικανοποίηση των αναγκών των φροντιστών.....	95
7	ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	98
8	ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΚΑΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ.....	105
8.1	Διαδικασία Αξιολόγησης.....	105
8.2	Περιορισμοί της μελέτης.....	110
9	ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....	112
	Βιβλιογραφία.....	115
	Παραρτήματα.....	123
	I. Βασικά χαρακτηριστικά της ανακουφιστικής φροντίδας	

II. Πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα σε διαφορετικά περιβάλλοντα στην ανακουφιστική φροντίδα

III. Άδεια εκπόνησης μελέτης

IV. Οδηγός συνέντευξης

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Για την εκπόνηση της παρούσας μελέτης θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου σε όσους με βοήθησαν είτε ψυχολογικά, είτε πρακτικά, με την ουσιαστική στήριξη τους αλλά και την υπομονή που επέδειξαν σε όλο αυτό το δύσκολο, μα και γεμάτο χαρές ταξίδι.

Ευχαριστώ καταρχήν τη Δρ. Θάλεια Μπελλάλη, καθώς και τη Δρ. Ευγενία Δαρμή για τον χρόνο που αφιέρωσαν ως μέλη της ομάδας των ανεξάρτητων ερευνητών για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων της μελέτης μου.

Ιδιαίτερες ωστόσο ευχαριστίες θα ήθελα να εκφράσω προς τη Δρ. Θάλεια Μπελλάλη για την ανεκτίμητη καθοδήγηση της ως επιβλέπουσα στο κάθε βήμα διεκπεραίωσης αυτής της μελέτης. Η στήριξή της από την αρχική διατύπωση του οριστικού θέματος της διατριβής μου, έως το σχεδιασμό, αλλά και τη διεξαγωγή της μελέτης στην πράξη, καθώς και η διαρκής ενθάρρυνσή της μου έδιναν το κίνητρο να συνεχίσω παρά τις πολλές ώρες προσπάθειας και τις δυσκολίες που απρόσμενα αναδύονταν. Επίσης, θα πρέπει να αναφέρω ότι η Δρ. Θάλεια Μπελλάλη αφιέρωσε επιπλέον χρόνο προκειμένου να με «διδάξει» τον τρόπο διεξαγωγής μιας έρευνας βασισμένης στην ποιοτική μεθοδολογία εξ' αρχής.

Η εκπόνηση της παρούσας διατριβής δεν θα ήταν εφικτή, χωρίς την συγκατάθεση της Δρ. Άννας Αχιλλεούδη, Πρόεδρο του ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. και του κυρίου Νικόλα Φιλίππου, διευθυντή του ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. τους οποίους και ευχαριστώ θερμά.

Ολοκληρώνοντας τον κύκλο σπουδών μου στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου, θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στον καθηγητή μου Δρ. Μάμα Θεοδώρου για την αρτιότητα των θεματικών ενοτήτων που παρακολούθησα και αποκόμισα τόσες πολύτιμες γνώσεις σε διοικητικό επίπεδο.

Τέλος νιώθω έντονα την ανάγκη να ευχαριστήσω μία ομάδα ανθρώπων που υπηρετώ μέσω της δουλειάς μου ως ψυχολόγου στον ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. και αυτοί είναι οι ασθενείς τελικού σταδίου και οι οικογένειες τους, οι οποίοι προσφέρουν σε εμάς τους επαγγελματίες υγείας περισσότερα τελικά, από όσα εμείς τους δίνουμε. Μας διδάσκουν την αξιοπρέπεια, την εντιμότητα, την αλήθεια, το δικαίωμα να παλεύουμε

όχι μόνο για το δικαίωμα της ισότητας στη ζωή, αλλά και για το δικαίωμα της ισότητας στο θάνατο! Τους ευχαριστώ, από καρδιάς!

Περίληψη

Σκοπός: Η παρούσα μελέτη αφορά στη διερεύνηση του βιώματος των οικογενειών ασθενών με καρκίνο, μέσα από τις υπηρεσίες της κατ' οίκον ανακουφιστικής φροντίδας. Σκοπός της μελέτης ήταν να απαντηθεί το ερευνητικό ερώτημα: *«Ποιες ήταν οι ανάγκες των φροντιστών στο τελικό στάδιο της αρρώστιας και πώς αυτές καλύφθηκαν;»*

Μέθοδος: Πρόκειται για μια ποιοτική μελέτη, περιγραφικής φαινομενολογικής προσέγγισης. Μέσω ημιδομημένων ατομικών συνεντεύξεων που πραγματοποιήθηκαν μεταξύ Μαρτίου και Μαΐου του 2010, 10 φροντιστές ασθενών τελικού σταδίου με καρκίνο περιέγραψαν το βίωμα τους από τις υπηρεσίες της κατ' οίκον ανακουφιστικής φροντίδας. Για την ανάλυση του περιεχομένου των συνεντεύξεων ακολουθήθηκε η μέθοδος Colaizzi.

Αποτελέσματα: Τα αποτελέσματα της μελέτης εντόπισαν σημαντικά θέματα αναφορικά με την κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα που σχετίζονταν με τις ανάγκες των φροντιστών για: α) ενημέρωση και πρακτική στήριξη, β) ψυχολογική στήριξη, αλλά και γ) συνοχή φροντίδας. Ενώ βρέθηκε ότι υπήρξε πλήρης ικανοποίηση των φροντιστών στις ανάγκες που εξέφρασαν σχετικά με την ενημέρωση και την πρακτική στήριξη, στην ψυχολογική στήριξη και τη συνοχή της παρεχόμενης φροντίδας εντοπίστηκαν αρκετές αδυναμίες.

Συμπεράσματα: Το βίωμα των φροντιστών ενηλίκων ασθενών με καρκίνο μέσα από την υπηρεσία της κατ' οίκον ανακουφιστικής φροντίδας, ήταν μια ψυχολογικά επώδυνη εμπειρία κατά την οποία ορισμένες ανάγκες των φροντιστών δεν ικανοποιήθηκαν, γεγονός που δίνει το έναυσμα για βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών σε συγκεκριμένα σημεία.

Abstract

Purpose: This study explored the lived experience of families with cancer patients through the palliative home care services. The purpose of this study was to answer the question: *“What were the needs of the caregivers at the terminal stage of the disease and how they have being met”?*

Method: The used methodology was descriptive qualitative phenomenology. With the use of semi-structured interviews that took place between March 2010 and May 2010, 10 caregivers of terminal stage cancer patients described their experience from the palliative home care services. The method by Colaizzi was used for the analysis of the interviews.

Results: The results of this study identified important issues in relation to the palliative homecare needs of the caregivers concerning: a) information and practical support, b) psychological support, but also c) continuation of care. While it was found that there was complete satisfaction from the part of the caregivers in their needs for information and practical support, in their needs concerning psychological support and continuation of care, several weaknesses were found.

Conclusions: Caregivers of adult cancer patients lived experience though palliative home care was a psychologically painful experience in which some of the caregivers needs were not satisfied, giving reason for improvement of the services in the specific areas.

1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) το 2003 ο πληθυσμός της Κύπρου άνω των 65 ετών αποτελούσε περίπου το 12% του πληθυσμού, ενώ υπολογίζεται ότι μέχρι το 2030 θα υπάρχει αύξηση κατά 50% και το ποσοστό των ατόμων άνω των 65 ετών θα φθάσει να αποτελεί το 18% του συνολικού πληθυσμού (World Health Organization 2005). Ένα μεγάλο ποσοστό του πληθυσμού με ηλικία μεγαλύτερη των 65 ετών πάσχει από εκφυλιστικά νοσήματα όπως είναι και ο καρκίνος, που στις χώρες του δυτικού κόσμου αποτελεί μία από τις πρώτες αιτίες θανάτου. Η παράταση της ζωής των ατόμων τα οποία πάσχουν από χρόνιες, σοβαρές ή/και απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, οδηγεί αναπόφευκτα στη δημιουργία μιας μεγάλης ομάδας ατόμων που έχουν ιδιαίτερες ανάγκες θεραπευτικής στήριξης σε οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό, αλλά και πνευματικό επίπεδο.

Η ενεργητική, ολοκληρωμένη φροντίδα που παρέχεται στους ασθενείς που η νόσος τους δεν ανταποκρίνεται στη θεραπευτική αγωγή, ορίζεται ως «ανακουφιστική φροντίδα» (Α.Φ.) (EAPC IMPaCCT 2007). Στην ανακουφιστική φροντίδα, πρωταρχικής σημασίας είναι ο έλεγχος του πόνου των ασθενών, των οργανικών συμπτωμάτων τους, αλλά και όλων των ψυχοκοινωνικών, δυσκολιών που βιώνουν. Η Α.Φ. είναι διεπιστημονική στην προσέγγιση της και περιλαμβάνει στο πεδίο της τον ασθενή, την οικογένεια και την κοινότητα. Οι ανάγκες των ασθενών καλύπτονται σε μονάδες εσωτερικών ασθενών ή κατ' οίκον φροντίδας. Η Α.Φ. επιβεβαιώνει τη ζωή και θεωρεί τη διαδικασία του θανάτου σαν μία φυσιολογική διαδικασία, χωρίς να έχει ως στόχο να την επιταχύνει ή να την αναβάλλει. Βασικός της στόχος είναι η διατήρηση της καλύτερης δυνατής ποιότητας της ζωής του ατόμου έως το θάνατό του.

Αν και υπάρχει αρκετή βιβλιογραφία ως προς τις ανάγκες φροντίδας που έχουν οι ασθενείς που νοσούν από καρκίνο τελικού σταδίου, λίγες είναι οι βιβλιογραφικές αναφορές που εστιάζουν στο βίωμα της οικογένειας αυτών των ασθενών. Τα μέλη της οικογένειας που ορίζονται ως «φροντιστές» (caregivers) βιώνουν με το δικό τους τρόπο την αρρώστια του αγαπημένου τους ανθρώπου και χρήζουν και οι ίδιοι υποστήριξης προκειμένου να είναι σε θέση να φροντίζουν αποτελεσματικά τον άνθρωπό τους κατά το τελικό στάδιο της ασθένειας, αλλά και να μπορέσουν να προσαρμοστούν μετά το θάνατό του.

Ο σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η περιγραφή της εμπειρίας των οικογενειών σχετικά με την κατ' οίκον παροχή Α.Φ. που δόθηκε στους ανθρώπους τους που έπασχαν από καρκίνο. Η διερεύνηση της εμπειρίας της οικογένειας και ειδικότερα του κυρίως φροντιστή του ασθενή, εκτιμήθηκε ότι θα δώσει πολύτιμες πληροφορίες ώστε οι επαγγελματίες υγείας να μπορούν να αναγνωρίσουν τις ανάγκες της οικογένειας προκειμένου να κάνουν τις ανάλογες παρεμβάσεις. Η παρούσα εργασία αποτελεί μία κατά βάση ποιοτική μελέτη, φαινομενολογικής προσέγγισης περιγραφικού τύπου, η οποία βασίστηκε στην ανάλυση του περιεχομένου των συνεντεύξεων των κυρίως φροντιστών καρκινοπαθών ασθενών που απεβίωσαν. Για την επιλογή του δείγματος εφαρμόστηκε η τυχαία σκόπιμη δειγματοληψία (random purposeful sampling).

Στα κεφάλαια που ακολουθούν, καταρχήν περιγράφεται η έννοια της Α.Φ. και αποσαφηνίζονται τα χαρακτηριστικά της φιλοσοφίας της. Στη συνέχεια γίνεται αναφορά στην κατ' οίκον Α.Φ. και στον τρόπο που αυτή παρέχεται στην οικογένεια. Το πλαίσιο της κυπριακής πραγματικότητας αναλύεται στη συνέχεια, περιγράφοντας τις υπηρεσίες και τα στατιστικά δεδομένα του ποσοστού καρκινοπαθών που υπάρχουν στη χώρα. Ακολουθεί η περιγραφή των αναγκών των φροντιστών ασθενών που δέχτηκαν Α.Φ. και το γενικό μέρος της εργασίας ολοκληρώνεται με την παρουσίαση των τρόπων αξιολόγησης της ποιότητας της παρεχόμενης Α.Φ.

Το ειδικό μέρος ξεκινά με την ενδελεχή περιγραφή της ερευνητικής μεθοδολογίας που ακολουθήθηκε για την εκπόνηση της παρούσας μελέτης, παρουσιάζονται τα αποτελέσματα και στη συνέχεια γίνεται συζήτηση των συμπερασμάτων της μελέτης. Η εργασία ολοκληρώνεται με τη διατύπωση προτάσεων για παρεμβάσεις και λήψη μέτρων σε κλινικό και διοικητικό επίπεδο, αλλά και τις προτάσεις για το σχεδιασμό μελλοντικών ερευνών, λαμβανομένων υπόψη βέβαια των περιορισμών της παρούσας μελέτης που περιγράφονται αναλυτικά μαζί με τη διαδικασία κριτικής αξιολόγησης της μελέτης.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

2 Η ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Στην Ευρώπη, αλλά και στον υπόλοιπο κόσμο, η έλλειψη κοινά αποδεκτής ορολογίας για την ανακουφιστική φροντίδα (Α.Φ.) παρεμπόδιζε την ανάπτυξη διεθνών προτύπων για αυτή. Χαρακτηριστικά, στην Ευρώπη, με την έννοια της Α.Φ. χρησιμοποιούνται εναλλακτικά διάφοροι όροι όπως «ξενώνας» (hospice), «φροντίδα ξενώνα» (hospice care), «συνεχιζόμενη φροντίδα» (continuing care), «φροντίδα τελικού σταδίου» (end of life care), «θανατολογία» (thanatology), «ανακουφιστική φροντίδα» (comfort care), «παρηγορητική ιατρική» (palliative medicine) και «υποστηρικτική φροντίδα» (supportive care), (Pastrana et al 2008, Radbruch et al 2010). Στην Κύπρο, αλλά και στην Ελλάδα καθιερώθηκε η χρήση του όρου «Ανακουφιστική Φροντίδα» για τους χρόνιους ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της αρρώστιας τους, ως μετάφραση του όρου «palliative care».

Σκοπός του παρόντος κεφαλαίου είναι μέσα από μια σύντομη ιστορική αναδρομή για τη δημιουργία και εξέλιξη της Α.Φ., να παρουσιαστεί η λειτουργία της, στις διάφορες δομές υγείας. Ιδιαίτερη αναφορά θα γίνει στον τρόπο παροχής της Α.Φ. στην Κύπρο.

2.1 Βασικές έννοιες και ορισμοί

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την Α.Φ. ως *«τη συνολική εκείνη φροντίδα και προσέγγιση, η οποία προάγει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν προβλήματα σε σχέση με νοσήματα τα οποία απειλούν τη ζωή, μέσα από την πρόληψη και την ανακούφιση του ατόμου που υποφέρει. Αυτό απαιτεί την έγκαιρη αναγνώριση, άψογη αξιολόγηση και θεραπεία του πόνου και άλλων προβλημάτων, όπως σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών»* (WHO 2007).

Σύμφωνα με τον Ευρωπαϊκό Σύνδεσμο Ανακουφιστικής Φροντίδας, (European Association of Palliative Care), ο λειτουργικός ορισμός της Α.Φ. είναι ο εξής: *«Η Α.Φ. είναι η ενεργητική, ολοκληρωμένη φροντίδα στους ασθενείς τους οποίους η ασθένεια δεν ανταποκρίνεται στην θεραπευτική αγωγή. Ο έλεγχος του πόνου, άλλων συμπτωμάτων και των κοινωνικών, ψυχολογικών και πνευματικών προβλημάτων είναι πρωταρχικής σημασίας. Η φροντίδα είναι διεπιστημονική στην προσέγγιση της και περιλαμβάνει στο πεδίο της τον ασθενή, την οικογένεια και την κοινότητα. Κατά μία*

έννοια, η Α.Φ. είναι η προσφορά της ποιο βασικής έννοιας της φροντίδας- ότι παρέχει για τις ανάγκες του ασθενή όπου αυτός ή αυτή τις χρειάζεται, είτε στο σπίτι, είτε στο νοσοκομείο. Η Α.Φ. επιβεβαιώνει τη ζωή και θεωρεί την διαδικασία του θανάτου σαν μία φυσιολογική διαδικασία, δεν επιταχύνει ούτε αναβάλλει τον θάνατο. Έχει σαν στόχο τη διατήρηση της καλύτερης δυνατής ποιότητας της ζωής έως το θάνατο» (EAPC IMPaCCT 2007).

Επίσης, σύμφωνα με το Συμβούλιο της Ευρώπης και τις διακηρύξεις της Εθνικής Συμβουλευτικής Επιτροπής για την Α.Φ., βασικές έννοιες και ορισμοί στο πλαίσιο παροχής της Α.Φ. είναι οι ακόλουθοι:

- **Προσέγγιση της Α.Φ.:** Αποσκοπεί στην προώθηση σωματικής και ψυχοκοινωνικής ευεξίας, αποτελεί ζωτικό και ενσωματωμένο μέρος της κλινικής πρακτικής σε οποιαδήποτε ασθένεια ή στάδιό της και στηρίζεται στη γνώση και στην πρακτική των αρχών της Α.Φ.
- **Ανακουφιστική Ιατρική:** Ιατρική φροντίδα ασθενών με ενεργό, προοδευτική και **προχωρημένη νόσο**, για τους οποίους η πρόγνωση είναι περιορισμένη και το επίκεντρο της φροντίδας είναι η ποιότητα ζωής. Η ανακουφιστική ιατρική λαμβάνει υπόψη τις ανάγκες της οικογένειας, πριν και μετά το θάνατο του ασθενούς.
- **Εξειδικευμένες υπηρεσίες της Α.Φ.:** Υπηρεσίες, όπου η Α.Φ. αποτελεί το επίκεντρο και παρέχονται από διεπιστημονική ομάδα, η οποία καθοδηγείται από γιατρό ανακουφιστικής ιατρικής.
- **Καταληκτική φροντίδα:** Είναι ενιαία με την Α.Φ. και περιλαμβάνει τη φροντίδα ασθενών κατά τη διάρκεια του επικείμενου θανάτου, ενώ το προσδόκιμο επιβίωσης περιορίζεται σε ένα μικρό αριθμό ημερών, ωρών ή και λιγότερο (Council of Europe 2003, National Advisory Committee on Palliative Care 2001).

2.1.1 Ιστορική αναδρομή

Το «ανακουφίζω» προέρχεται από το αρχαίο «ανά- + κουφίζω (ελαφρύνω)» (κουφός= ελαφρύς), (Μπαμπινιώτης 2009). Ένα ρητό του 16 αιώνα αναφέρεται στην

εμπειρία της Α.Φ. ως: «να θεραπεύω περιστασιακά, να ανακουφίζω συχνά, να απαλύνω πάντοτε» (National Advisory Committee on Palliative Care 2001).

Η Α.Φ. έχει τις ρίζες της στην εξέλιξη των ξενώνων ασθενών τελικού σταδίου και ο προσδιορισμός της αντικατοπτρίζεται στη φιλοσοφία της συγκεκριμένης έννοιας. Ο ξενώνας (*hospice*) –όρος προερχόμενος από τις λατινικές λέξεις *hospis* που σημαίνει οικοδεσπότης και *hospitium* που σημαίνει φιλοξενία– κατά το Μεσαίωνα, ήταν ο χώρος που χρησίμευε ως καταφύγιο για προσκυνητές και ταξιδιώτες. Στην Ευρώπη, η σχέση μεταξύ «καταφυγίου» και φροντίδας σε ασθενείς που πέθαιναν, χρονολογείται στην εποχή της Jeanne Garnier στη Λυόν της Γαλλίας το 1842. Στην Ιρλανδία, οι Irish Sisters of Charity, δημιούργησαν καταφύγια στο Δουβλίνο, στο Cork περίπου στα 1870 και στη συνέχεια στο Λονδίνο το 1905. Αυτά τα ιδρύματα ήταν στενά συνδεδεμένα με τη φροντίδα ασθενών που υπέφεραν από προχωρημένες και ανίατες ασθένειες (National Advisory Committee on Palliative Care 2001, Council of Europe 2003).

Ωστόσο, οι αρχικές προσπάθειες των επαγγελματιών υγείας για έλεγχο του πόνου και άλλων συμπτωμάτων των ασθενών, εμποδίστηκαν από την έλλειψη κατανόησης της φύσης αυτών των συμπτωμάτων και την έλλειψη αποτελεσματικής φαρμακευτικής αγωγής. Μέχρι το μισό του περασμένου αιώνα η ιατρική επιστήμη είχε ελάχιστα να προσφέρει στα πλαίσια του αποτελεσματικού χειρισμού του πόνου. Οι εξελίξεις όμως στις αναλγητικές θεραπείες με ναρκωτικές ουσίες περίπου το 1950, σε συνδυασμό και με την αναγνώριση των ψυχοκοινωνικών και πνευματικών αναγκών των ασθενών άνοιξαν τον δρόμο για την ανακουφιστική φροντίδα στα μέσα του περασμένου αιώνα (Council of Europe 2003).

Η πραγματική ανάπτυξη της σύγχρονης έννοιας της Α.Φ. συνδέεται με το όνομα της νοσηλεύτριας, κοινωνικής λειτουργού και γιατρού, της Dame Cicely Saunders (1918-2005), που είναι ευρέως αναγνωρισμένη ως η «μητέρα» της Α.Φ. Η Saunders το 1967 δημιούργησε τον ξενώνα St.Christopher, στο Λονδίνο. Η μονάδα αυτή θεωρείται η πρώτη από τις πιο σύγχρονες εκπαιδευτικές και ερευνητικές μονάδες περίθαλψης και λειτουργεί μέχρι σήμερα. Ο σκοπός της ίδρυσης του ξενώνα ήταν η κάλυψη του κενού της ανεπαρκούς φροντίδας καταληκτικών ασθενών μέσω της εστίασης σε μια ενεργή αντί παθητικής προσέγγισης προς το θάνατο, αλλά και ταυτόχρονα την

ουσιαστική επιστημονική έρευνα και εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας στη θανατολογία. Η Saunders, βάση ενός ιατρικού μοντέλου για έλεγχο του πόνου και άλλων συμπτωμάτων των ασθενών, εισήγαγε την έννοια του «συνολικού πόνου». Η έννοια αυτή συσχετίστηκε όχι μόνο με το σωματικό πόνο, αλλά και με τις ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές παραμέτρους των δυσκολιών του ασθενούς που επηρεάζουν το υποκειμενικό βίωμα του πόνου. Από τη Saunders ξεκίνησε λοιπόν η έννοια της συνολικής φροντίδας του ασθενή (total care) η οποία περιλαμβάνει και τη φροντίδα στο πένθος των συγγενών, αλλά και την ουσιαστική, διεπιστημονική, ομαδική συνεργασία (Clark 2007).

2.2 Αρχές και φιλοσοφία

2.2.1 Αρχές

Σύμφωνα με το Συμβούλιο της Ευρώπης (2003) οι εννιά βασικές αρχές της Α.Φ. είναι οι εξής:

1. Παρέχει ανακούφιση του πόνου και άλλων οδυνηρών συμπτωμάτων.
2. Δέχεται τη ζωή και θεωρεί το θάνατο ως μια φυσιολογική διαδικασία.
3. Δεν επισπεύδει ή μεταθέτει το θάνατο.
4. Ενσωματώνει την ψυχολογική και την πνευματική πλευρά της φροντίδας του ασθενή.
5. Προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης για να βοηθήσει τους ασθενείς να ζουν όσο το δυνατό πιο δραστήρια μέχρι το θάνατό τους.
6. Προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης με στόχο, αφενός να βοηθήσει τους ασθενείς να ζουν όσο το δυνατό πιο δραστήρια μέχρι το θάνατο τους και αφετέρου, να βοηθήσει την οικογένειά να ανταπεξέλθει τόσο κατά διάρκεια της ασθένειας όσο και κατά τη διάρκεια του πένθους.

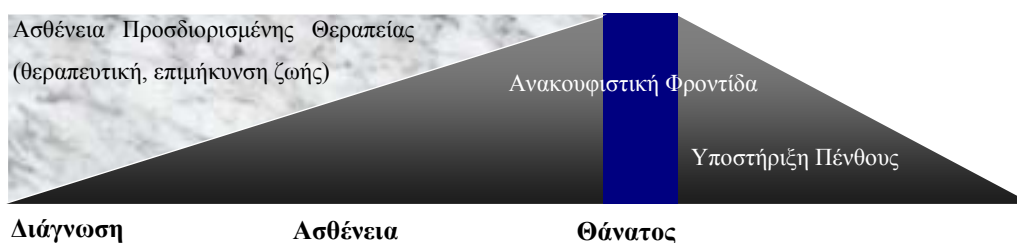
7. Η διεπιστημονική ομάδα προσπαθεί να εντοπίσει τις ανάγκες του ασθενή και τις ανάγκες της οικογένειας και να παράσχει στήριξη και συμβουλευτική ακόμη και κατά το πένθος αν ενδείκνυται.
8. Επιδιώκει να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και να επηρεάσει θετικά τον ασθενή ως προς την εξέλιξη της νόσου.
9. Εφαρμόζεται εγκαίρως στην πορεία της ασθένειας σε συνδυασμό με ένα φάσμα άλλων θεραπειών οι οποίες στοχεύουν στην παράταση της ζωής, όπως η χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία και περιλαμβάνει όλες εκείνες τις διαγνωστικές εξετάσεις που απαιτούνται για την καλύτερη κατανόηση και αντιμετώπιση δυσάρεστων κλινικών επιπλοκών.

Η Α.Φ. παρέχεται από μια διεπιστημονική ομάδα που απαρτίζεται από διάφορους επαγγελματίες υγείας. Η υποστήριξη ασθενούς με προχωρημένη νόσο και της οικογένειας ξεπερνά τις δεξιότητες και τις δυνατότητες ενός μόνο επαγγελματία υγείας και απαιτεί ομαδική πολυδύναμη προσέγγιση, με στόχο την οργανωμένη και αποτελεσματική φροντίδα του ασθενή και της οικογένειάς του. Εκτός από το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό διαφόρων ειδικοτήτων με εξειδικευμένη εκπαίδευση στην Α.Φ., η ομάδα δύναται να συνεπικουρείται, είτε σε πλήρη, είτε με μερική απασχόληση ή σε τακτά χρονικά διαστήματα από τους ακόλουθους επαγγελματίες υγείας φυσιοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο, λογοθεραπευτή, διαιτολόγο/κλινικό διατροφολόγο, φαρμακοποιό, προσωπικό εναλλακτικών θεραπειών, εθελοντές, εκπαιδευτικό προσωπικό, διοικητικό προσωπικό και κατάλληλο υποστηρικτικό προσωπικό (π.χ. γραμματέα κ.α.). Η σύνθεση της ομάδας εξαρτάται από το χώρο που παρέχεται η φροντίδα, από το πρόγραμμα/πρωτόκολλο που ακολουθεί ο φορέας που παρέχει την Α.Φ. και από τις εξατομικευμένες ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους (National Advisory Committee on Palliative Care 2001, Council of Europe 2003).

2.2.2 Φιλοσοφία

Αν και παραδοσιακά, η έννοια της Α.Φ. είχε συσχετιστεί με την αντιμετώπιση των οργανικών συμπτωμάτων μιας ανίατης ασθένειας που είχαν οι «εγκαταλελειμμένοι»

ασθενείς ως επί το πλείστον και θεωρείτο πως είναι εφαρμόσιμη μόνο στο τελικό στάδιο της πορείας προς το θάνατο, σήμερα είναι παραδεκτό, πως έχει πολλά να προσφέρει σε ένα πιο πρώιμο στάδιο στην πορεία μιας εξελικτικής ασθένειας (Council of Europe 2003, WHO 2007). Σήμερα η Α.Φ. ξεκινά από τη διάγνωση της νόσου. Ακόμη και όταν η εξέλιξη της νόσου είναι μη αναστρέψιμη, ή αδύνατον να περιοριστεί προσωρινά από ενεργές και ανασταλτικές για τη νόσο θεραπείες, η Α.Φ. παραμένει μία ιατρικώς ενεργή μορφή φροντίδας, η παροχή της οποίας πρέπει να αυξάνει, καθώς το άτομο πλησιάζει στο τέλος της ζωής, υποστηρίζοντας την οικογένεια καθ' όλη τη διάρκεια της εν λόγω περιόδου. Στην εικόνα 2.1. που ακολουθεί, παρουσιάζεται το «συνεχές» της φροντίδας που συσχετίζεται με τη θεραπεία και την ανακουφιστική φροντίδα. Η φροντίδα που έχει ως στόχο την ίαση της ασθένειας μειώνεται, ενώ η Α.Φ. αυξάνεται όσο το άτομο φθάνει προς το τέλος της ζωής του. Η ανακουφιστική φροντίδα προσφέρει υποστήριξη προς την οικογένεια καθ' όλη την διάρκεια αυτής της περιόδου. Μετά το θάνατο του ασθενούς, η συμβουλευτική πένθους για την οικογένεια, είναι εξίσου σημαντική στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας.



Εικόνα 2.1: Το συνεχές της Φροντίδας

Πηγή: WHO 2002, WHO 2007

Είναι επίσης σημαντικό να αναφερθεί ότι κατά τη διάρκεια της ανακουφιστικής φροντίδας θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη, όχι μόνο οι ανάγκες του ασθενή και της οικογένειας, αλλά και αυτές των επαγγελματιών υγείας. Στον πίνακα 2.1 που ακολουθεί απεικονίζονται οι διαστάσεις της ποιότητας της ζωής (Quality-of Life dimensions of Palliative care) όπως καθορίζονται από τον Π.Ο.Υ.

Πίνακας 2.1: Συστατικά στοιχεία ποιότητας ζωής στην ανακουφιστική φροντίδα

Ασθενείς	Σωματικές	Διάγνωση	Ασθένεια	Θάνατος
	Ψυχολογικές			
	Πνευματικές			
Οικογένειες	Κοινωνικές	Διάγνωση	Ασθένεια	Θάνατος
	Ψυχολογικές			
	Πνευματικές			
Επαγγελματίες Υγείας	Ψυχολογικές	Διάγνωση	Ασθένεια	Θάνατος
	Πνευματικές			

Πηγή: WHO 2002, WHO 2007

Οι συστάσεις του Συμβουλίου υπουργών της Ευρωπαϊκής Ένωσης του 2003, για το σχεδιασμό της ομαδικής εργασίας παραπέμπουν στη φιλοσοφία της Α.Φ. Η φιλοσοφία της Α.Φ. στηρίζεται στην διεπιστημονική ομάδα στην οποία τόσο επαγγελματίες, όσο και εθελοντές, να μπορούν να ανταποκριθούν στις φυσικές, ψυχολογικές και πνευματικές ανάγκες του ασθενή και της οικογένειάς του. Η λειτουργία της ομαδικότητας είναι απαραίτητο συστατικό της Α.Φ. Η λήψη αποφάσεων, ειδικά η δημιουργία, ο έλεγχος και η τακτική ανασκόπηση των ατομικών και αναμενόμενων προγραμμάτων υγείας θα πρέπει να μοιράζονται με τον ασθενή, την οικογένεια και την ομάδα, όταν αυτό επιτρέπεται και συμβαδίζει πλήρως με τις επιθυμίες του ασθενή. Η κατάλληλη επικοινωνία μεταξύ των ποικίλων υπηρεσιών που συμβάλλουν θεραπευτικά και ανακουφιστικά στη φροντίδα του αρρώστου, θα πρέπει να διασφαλίζεται (Council of Europe 2003).

Επίσης, οι εθελοντές μπορούν να αποτελέσουν ένα σημαντικό τμήμα της ομάδας. Χωρίς να αναλαμβάνουν τη δουλειά των επαγγελματιών, έχουν τη δική τους συνεισφορά και ειδίκευση. Η οργάνωση εθελοντικών υπηρεσιών και η διαδικασία του να γίνει κάποιος εθελοντής θα πρέπει επίσης να ενθαρρύνεται. Όλα τα μέλη της ομάδας θα πρέπει να είναι επαρκή στον ρόλο τους και να είναι γνώστες των δυνατοτήτων και των ορίων του δικού τους ρόλου, αλλά και του ρόλου των άλλων μελών. Η λήψη σαφών πληροφοριών και μηνυμάτων από διαφορετικούς παροχείς φροντίδας, είναι σημαντική για τον ασθενή και την οικογένειά του. Για αυτό οι πληροφορίες που μοιράζονται μεταξύ των ατόμων που παρέχουν φροντίδα είναι ουσιώδεις, έτσι ώστε να αποφεύγονται παρεξηγήσεις ή αντιφάσεις. Όλη η

επικοινωνία που αφορά στους ασθενείς και στην οικογένειά τους υπόκειται στο επαγγελματικό απόρρητο, σεβόμενοι πλήρως το δικαίωμα του ασθενή και της οικογένειας στην ιδιωτική ζωή. Η ανακουφιστική φροντίδα μπορεί να αποδίδει ανταμοιβές σε όλους όσους συμμετέχουν σε αυτή, αλλά ισάξια μπορεί να είναι και πολύ απαιτητική (Council of Europe 2003).

2.3 Δομές και δίκτυα

Όσον αφορά τις υπηρεσίες Α.Φ., αυτές συνηθίζεται να δομούνται σε τρία οργανωτικά επίπεδα, με συγκεκριμένη κλιμακωτή διαβάθμιση, παραπέμποντας στην αρτιότητα των γνώσεων των επαγγελματιών υγείας, που παρέχουν τις ανάλογες υπηρεσίες (National Advisory Committee on Palliative Care 2001, Council of Europe 2003):

- Επίπεδο 1ο: Προσέγγιση ανακουφιστικής φροντίδας.

Όλοι οι επαγγελματίες υγείας, σε νοσοκομειακό και κοινοτικό επίπεδο, θα πρέπει να γνωρίζουν τις βασικές αρχές της Α.Φ. και να διαθέτουν τις βασικές δεξιότητες για να τις εφαρμόζουν στην πράξη.

- Επίπεδο 2ο: Γενική ανακουφιστική φροντίδα

Ορισμένοι επαγγελματίες υγείας, σε νοσοκομειακό και κοινοτικό επίπεδο, παρόλο που δεν έχουν άμεση σχέση με την άσκηση ανακουφιστικής αγωγής, εντούτοις είναι επιθυμητό να έχουν κάποια επιπρόσθετη εκπαίδευση και εμπειρία στον εν λόγω τομέα.

- Επίπεδο 3ο: Εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα

Η δραστηριότητα των συγκεκριμένων υπηρεσιών, είναι άμεσα συνδεδεμένη με τη φροντίδα ασθενών με πιο σύνθετες και απαιτητικές ανάγκες, περιορίζεται, αποκλειστικά, στην παροχή Α.Φ. και προϋποθέτει μεγαλύτερο βαθμό εκπαίδευσης, προσωπικό και άλλους πόρους. Οι υπηρεσίες εξειδικευμένης ανακουφιστικής φροντίδας, εξαιτίας της φύσης των αναγκών για τις οποίες σχεδιάζονται να καλύψουν, είναι παρόμοιες με τις υπηρεσίες δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας φροντίδας υγείας, ενώ διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη επαγγελματιών υγείας, για παροχή αντίστοιχων υπηρεσιών σε νοσοκομειακό και κοινοτικό επίπεδο.

Οι υπηρεσίες της εξειδικευμένης Α.Φ. πρέπει να δίνουν τη δυνατότητα επιλογής φροντίδας σε ένα ευρύ φάσμα των χώρων που προσφέρεται. Οι υπηρεσίες και τα δίκτυα θα πρέπει να είναι δομημένα με τέτοιο τρόπο ώστε οι ασθενείς να μπορούν άμεσα να μεταφέρονται από τον ένα χώρο στον άλλο, αναλόγως των κλινικών τους αναγκών και των προσωπικών τους προτιμήσεων. Οι διάφοροι χώροι στους οποίους μπορεί να προσφερθεί εξειδικευμένη Α.Φ. δεν πρέπει να είναι απομονωμένες οντότητες, αλλά απεναντίας να λειτουργούν ως μια συντονισμένη και ενωμένη ομάδα.

Με άλλα λόγια η Α.Φ. θα μπορούσε να διακριθεί από τη μια πλευρά στις μη εξειδικευμένες ή απλά συμβατικές υπηρεσίες που παρέχονται, χωρίς όμως να την περιλαμβάνουν στο κύριο έργο τους και από την άλλη στις εξειδικευμένες υπηρεσίες που παρέχονται και είναι πλήρως προσανατολισμένες στις αρχές και τη φιλοσοφία της Α.Φ.

Οι μη εξειδικευμένες υπηρεσίες στην Α.Φ. είναι οι ακόλουθες: α) η **κατ' οίκον υπηρεσία**: Η κατ' οίκον φροντίδα μέσω ειδικών προγραμμάτων- εθελοντική υπηρεσία, πρόγραμμα ημέρας, ομάδα διαχείρισης πόνου και συμπτώματος, ομάδα 24ωρης στήριξης επειγουσών αναγκών βραχυπρόθεσμα- δύναται να προσφέρει νοσηλευτική φροντίδα και υποστηρικτικές υπηρεσίες, ικανές να ενισχύσουν την παραμονή ασθενών στο σπίτι, β) τα **Νοσοκομεία κοινότητας**: Η ύπαρξη κλινών σε νοσοκομεία της κοινότητας για την Α.Φ. ασθενών που χρειάζονται ένα ενδιάμεσο επίπεδο ενδονοσοκομειακής φροντίδας, όπου μπορεί να συμβάλλει στη διαχείριση αυτών των ασθενών η ιατρική φροντίδα των οποίων εναπόκειται στην ευθύνη των γενικών γιατρών και γ) τα **Νοσηλευτικά κέντρα/στέγες ηλικιωμένων**: Ένα ποσοστό ασθενών στα κέντρα αυτά χρήζει Α.Φ. Η γενική Α.Φ. σε αυτή την περίπτωση πρέπει να προωθείται από το νοσηλευτικό προσωπικό του ιδρύματος με την υποστήριξη του γενικού γιατρού.

Οι εξειδικευμένες υπηρεσίες/μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας λειτουργούν σαν πηγή υποστήριξης και συμβουλευτικής των επαγγελματιών υγείας όταν χρειάζεται, καθώς και ως εστία έρευνας και εκπαίδευσης στην ανακουφιστική φροντίδα (Παράρτημα Ι.), (National Advisory Committee on Palliative Care 2001, Council of

Europe 2003, WHO 2007). Οι εξειδικευμένες υπηρεσίες περιλαμβάνουν τις ακόλουθες δομές:

- **Μονάδα εσωτερικών ασθενών Α.Φ.:** Σε αυτές τις μονάδες που διατίθενται κλίνες αποκλειστικά για σκοπούς της Α.Φ. απαιτείται μία ψηλά εκπαιδευμένη διεπιστημονική ομάδα με κύριο στόχο τη φροντίδα ασθενών και οικογενειών με πιο σύνθετες σωματικές, ψυχολογικές και πνευματικές ανάγκες. Προσφέρουν αξιολόγηση, έλεγχο και διαχείριση των συμπτωμάτων, ανακούφιση, καθώς και φροντίδα τελικού σταδίου. Οι εν λόγω μονάδες είναι ενσωματωμένες σε υπηρεσίες του νοσοκομείου και της κοινότητας, ενώ συχνά είναι εγκατεστημένες κοντά ή μέσα στο νοσοκομείο.
- **Κέντρα ημερήσιας νοσηλείας:** Ο σκοπός τους είναι η εκτίμηση των συμπτωμάτων και η προσφορά φροντίδας και ανάπαυλας (respite) σε ασθενείς, συγγενείς και φροντιστές. Οι ασθενείς έχουν την δυνατότητα να κάνουν επισκέψεις σε αυτά, μία ή και περισσότερες ημέρες της βδομάδας. Στόχος είναι η λήψη υπηρεσιών όπως ιατρικής, νοσηλευτικής και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, αποκατάστασης (φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία), καθώς και άλλες συμπληρωματικού τύπου προσεγγίσεις (όπως π.χ. μουσικοθεραπεία), που στοχεύουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και διευκολύνουν τη διαμονή στο σπίτι, αποφεύγοντας τις επανειλημμένες εισαγωγές στο νοσοκομείο. **Εξωτερικά ιατρεία:** Η παροχή εξωτερικού ιατρείου στη δομή της Α.Φ. δίνει τη δυνατότητα στους γενικούς ιατρούς και στους νοσηλευτές να παρέχουν εξειδικευμένη συμβουλευτική στους ασθενείς και τους συγγενείς τους.
- **Ομάδα Α.Φ. με έδρα το νοσοκομείο:** Λειτουργεί συμβουλευτικά και υποστηρικτικά στα πλαίσια ενός γενικού νοσοκομείου και σε συνεργασία με τις υπόλοιπες νοσοκομειακές μονάδες.
- **Ομάδα κατ' οίκον Α.Φ.:** Παρέχει εξειδικευμένη υποστήριξη και συμβουλευτική σε επαγγελματίες υγείας της κοινότητας και συγκεκριμένα σε γενικούς γιατρούς και νοσηλευτές, οι οποίοι έχουν την συνολική ευθύνη, για τη διαχείριση ασθενών στο σπίτι ή σε άλλα κέντρα φροντίδας. Οι παράγοντες

που καθιστούν εφικτή, την κατ' οίκον διαμονή του ασθενούς, είναι οι εξής: ανάγκη παροχής εξειδικευμένης Α.Φ., ύπαρξη οικογένειας ή άλλων φροντιστών, εξειδικευμένη εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας, παροχή επαρκούς νοσηλευτικής φροντίδας για έλεγχο των συμπτωμάτων, διαθεσιμότητα υπηρεσίας νυκτερινής επίβλεψης, παρακολούθηση από γενικό γιατρό, συντονισμένη φροντίδα καθώς και η ανάγκη οικονομικής υποστήριξης του ασθενή και της οικογένειας του (Faul & Nyatanga 2006).

Τα διάφορα δίκτυα των δομών παροχής ανακουφιστικής φροντίδας που προαναφέρθηκαν, έχουν τα πλεονεκτήματά τους, αλλά και τα μειονεκτήματά τους (Παράρτημα II). Παρόλα αυτά, η επιθυμία των περισσοτέρων ασθενών (ποσοστό που φθάνει το 75%), είναι να τύχουν φροντίδας και να αποβιώσουν στο σπίτι τους, γεγονός που δυστυχώς δεν πραγματοποιείται καθώς ο θάνατος στο νοσοκομείο παραμένει καθημερινή πρακτική (Faul & Nyatanga 2006). Χαρακτηριστικά αναφέρεται ότι σε μία έρευνα τύπου δημοσκόπησης που έγινε σε σχέση με τις ανάγκες της Α.Φ. στην Κύπρο, επαγγελματίες υγείας όλων των ειδικοτήτων όταν ερωτήθηκαν πού πιστεύουν ότι οι ασθενείς τους θα προτιμούσαν να πεθάνουν, απάντησαν ότι το 82% θα προτιμούσαν να πεθάνουν στο σπίτι (Kading & Pitsillides, 2010). Επιπρόσθετα, θα πρέπει να αναφερθεί ότι η ποιότητα της παρερχόμενης Α.Φ. δεν εξαρτάται μόνο από το επίπεδο των παρερχόμενων υπηρεσιών, αλλά και από το συντονισμό και την οργάνωση των δικτύων, των δομών ώστε να βελτιώνεται η πρόσβαση στις ζητούμενες υπηρεσίες (Council of Europe 2003, Faul & Nyatanga 2006).

2.4 Οι χρήστες των υπηρεσιών της ανακουφιστικής φροντίδας

Οι χρήστες υπηρεσιών της Α.Φ. μπορεί να είναι ασθενείς με καρκίνο, αλλά και ασθενείς με μη ογκολογικές νόσους. Παγκοσμίως, η σημερινή κατάσταση πληθυσμιακής νοσηρότητας και θνησιμότητας λόγω του καρκίνου, είναι εντυπωσιακή. Σε περίπου 10 χρόνια ο αριθμός των θανάτων υπολογίζεται σε 10 εκατομμύρια ετησίως (Πίνακας 2.2).

Πίνακας 2.2: Θάνατοι από καρκίνο και νέα περιστατικά διάγνωσης καρκίνου σε παγκόσμιο επίπεδο, (όπως εκτιμώνται για το 2000 και προβλέπονται για το 2020)

Χρονιά	Περιοχή	Νέες Περιπτώσεις (σε εκατομμύρια)	Θάνατοι (σε εκατομμύρια)
2000	Περισσότερο ανεπτυγμένες χώρες	4.7	2.6
	Λιγότερο ανεπτυγμένες χώρες	5.4	3.6
	Όλες οι χώρες	10.1	6.2
2020	Περισσότερο ανεπτυγμένες χώρες	6.0	3.5
	Λιγότερο ανεπτυγμένες χώρες	9.3	6.3
	Όλες οι χώρες	15.3	9.8

Πηγή: WHO 2002

Σύμφωνα με το National Advisory Committee on Palliative Care (2001), σε ένα πληθυσμό ενός εκατομμυρίου ατόμων πεθαίνουν περίπου 2.800 άνθρωποι από καρκίνο το χρόνο, εκ των οποίων 2.400 βιώνουν τον πόνο, 1.300 αντιμετωπίζουν αναπνευστικά προβλήματα και 1.400 εμφανίζουν συμπτώματα ναυτίας ή εμετού κατά τον τελευταίο χρόνο της ζωής τους.

Ωστόσο, η προσφορά της Α.Φ. μπορεί να προβεί αναγκαία για κάθε σοβαρή εξελικτική νόσο όπου η ασθένεια δυνητικά άμεσα ή μακροπρόθεσμα θέτει σε κίνδυνο τη ζωή του ασθενούς. Αν και η Α.Φ. έχει παραδοσιακά συσχετιστεί με την ογκολογία, υπάρχει μια μεγάλη ομάδα ασθενών για τις οποίες συχνά απαιτείται η παροχή Α.Φ. Αφορά τόσο ενήλικα, αλλά και ανήλικα άτομα και περιλαμβάνει συνήθως τις εξής παθήσεις: εξελικτικές νευρολογικές νόσους, εξελικτικές μυοπάθειες, πνευμονοπάθειες, καρδιοπάθειες, ρευματοπάθειες, νεφρολογικά νοσήματα, Σύνδρομο Ανοσοποιητικής Ανεπάρκειας (AIDS) κλπ. Σύμφωνα με το National Advisory Committee on Palliative Care (2001), σε ένα πληθυσμό ενός εκατομμυρίου πεθαίνουν, ετησίως, 6.900 άτομα, λόγω προοδευτικών εξελικτικών μη καρκινικών νόσων εκ των οποίων 4.600 υποφέρουν από πόνο, 3.400 έχουν αναπνευστικά προβλήματα και 1.900 εμφανίζουν ναυτία ή εμετό. Η αλήθεια είναι πως εκτιμάται, ότι ένας σημαντικός αριθμός ασθενών θα μπορούσε να επωφεληθεί από ένα πιο

ολιστικό δίκτυο φροντίδας, άμεσα προσδιοριζόμενο από την προσέγγιση της Α.Φ. (National Advisory Committee on Palliative Care 2001).

2.5 Η Κυπριακή πραγματικότητα της ανακουφιστικής φροντίδας στον καρκίνο

2.5.1 Δομές παροχής ανακουφιστικής φροντίδας στην Κύπρο

Στην ελεύθερη Κύπρο υπάρχουν τέσσερις μη κυβερνητικές οργανώσεις (ΜΚΟ) που παρέχουν Α.Φ.: α) ο Παγκύπριος Σύνδεσμος Καρκινοπαθών και Φίλων (ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ.), β) ο Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου, γ) οι Φίλοι για τη ζωή (Friends for Life) και δ) οι φίλοι του ξενώνα Πάφου (The friends of the Paphos Hospice). Η Α.Φ. παρέχεται επίσης, σε τρεις νοσοκομειακές μονάδες ογκολογίας, από τις οποίες οι δύο είναι χρηματοδοτούμενες από την κυβέρνηση (σε δημόσια νοσοκομεία), ενώ η μία είναι ιδιωτικά χρηματοδοτούμενη. Συνολικά υπάρχουν δέκα υποστηρικτικές υπηρεσίες Α.Φ. όπως φαίνεται στον πίνακα 2.3. Εδώ αξίζει να σημειωθεί ότι στην ελεύθερη Κύπρο, δεν υπάρχει εξειδικευμένη μονάδα Α.Φ. για παιδιά, ενώ στην κατεχόμενη Κύπρο δεν υπάρχει καμία δομή Α.Φ.

Οι δύο σύνδεσμοι κλειδιά στην Α.Φ. στην Κύπρο που προσφέρουν ολοκληρωμένη εξειδικευμένη Α.Φ. είναι ο Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου και ο ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. που είναι Μ.Κ.Ο.

Ο Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου παρέχει τρεις υπηρεσίες: την υπηρεσία του ξενώνα Α.Φ. ενηλίκων ασθενών με καρκίνο «Αροδαφνούσα», την υπηρεσία κατ' οίκον φροντίδας με βάση τον ξενώνα, η οποία καλύπτει όλες τις επαρχίες καθώς και κέντρα ημερήσιας φροντίδας σε τέσσερις επαρχίες (Λευκωσία, Λεμεσό, Λάρνακα και Πάφο). Οι άλλοι δύο Ξενώνες, των «Φίλων της Ζωής» βρίσκεται στη Λεμεσό και είναι δυναμικότητας 3 κλινών, ενώ ο Ξενώνας στην Πάφο είναι δυναμικότητας 4 κλινών και έχουν έμπειρο νοσηλευτικό προσωπικό, αλλά όχι εξειδικευμένο στην Α.Φ. Στην Πάφο υπάρχει στήριξη από αναισθησιολόγο για θέματα του πόνου. Αυτά είναι τα μόνα κρεβάτια αφιερωμένα για την Α.Φ., δηλαδή συνολικά 19 κλίνες, ενώ σύμφωνα με τα διεθνή πρότυπα σε ένα πληθυσμό 1,000,000 θα πρέπει να υπάρχουν 80-100 κλίνες Α.Φ. (EAPC 2010). Έτσι πολλές φορές ως κλίνες για την Α.Φ.

χρησιμοποιούνται οι κλίνες των ογκολογικών νοσοκομείων Λευκωσίας και Λεμεσού, καθώς και του Ογκολογικού Κέντρου της Τράπεζας Κύπρου που λειτουργεί από το 1998.

Πίνακας 2.3: Παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας στη Κύπρο

	Ξενώνας Α.Φ. ασθενών με καρκίνο	Νοσοκομειακή Υποστήριξη	Κατ'οίκον Φροντίδα	Ημερήσια Φροντίδα	Κλινικό Κέντρο	ΟΛΙΚΟ
Παγκύπριος Σύνδεσμος Καρκινοπαθών και Φίλων			1	1		2
Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου	1		1	1		3
Φίλοι της ζωής (Friends for Life)	1					
Ξενώνας Πάφου	1					
Κυβερνητικά ογκολογικά Τμήματα						
-Ογκολογικό Γενικού Νοσοκομείου Λευκωσίας		1				
-Ογκολογικό Νοσοκομείου Λεμεσού		1				
Ιδιωτικά Τμήματα						
-Ογκολογικό Τράπεζας Κύπρου		1				3
Σύνολο	3	3	2	2		10

Πηγή: International End of Life Observatory

2.5.2 Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου

Ο Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου ιδρύθηκε το 1971. Ο ξενώνας με την ονομασία «Αροδαφνούσα» δημιουργήθηκε το 1976 και είχε ως αρχικό σκοπό να καλύψει τις ανάγκες των ασθενών με καρκίνο, κυρίως των προσφύγων και απόρων που χρειάζονταν στέγη και φροντίδα. Στη συνέχεια, εξελίχθηκε σε σύγχρονο κέντρο Α.Φ. με αποκλειστικό ρόλο την εξυπηρέτηση ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου. Οι ασθενείς και οι οικογένειες τους μπορούν να ζητήσουν τη βοήθεια του Αντικαρκινικού Συνδέσμου με δική τους πρωτοβουλία. Βέβαια, ένας άλλος τρόπος

παραπομπών είναι από τους γιατρούς των ασθενών και τα νοσοκομεία, τόσο από το δημόσιο, όσο και από τον ιδιωτικό τομέα.

Πίνακας 2.4: Παροχή φροντίδας σε ασθενείς από τον Αντικαρκινικό σύνδεσμο Κύπρου 1999-2009

	1999	2004	2009
Ξενώνας Αροδαφνούσα	145	276	221
Υπηρεσία Κατ' οίκον φροντίδας	280	660	1.112
Σύνολο ασθενών (για όλες τις υπηρεσίες).		1.400	3.000

Πηγή: International End Of Life Observatory, Anticancer 2009

Ο ξενώνας «Αροδαφνούσα» είναι ο μοναδικός εξειδικευμένος ξενώνας Α.Φ. και είναι δυναμικότητας 18 κλινών, παρόλο που σήμερα λειτουργεί με 12 κλίνες λόγω έλλειψης νοσηλευτικού προσωπικού. Σταδιακά αύξησε τον αριθμό ασθενών που εξυπηρετούσε κάθε έτος με τη μείωση της μακρόχρονης διάρκειας παραμονής τους σε αυτόν και την αυστηρή επιλογή των ασθενών που δέχονταν. Μετά τον έλεγχο των συμπτωμάτων τους, οι ασθενείς συνήθως επιστρέφουν στο σπίτι τους και επισκέπτονται τον ξενώνα μόνο αν κριθεί απαραίτητο για να ολοκληρώσουν κάποια θεραπεία τους. Δύο γιατροί της ανακουφιστικής ιατρικής εργάζονται με πλήρη πολυθεματική ομάδα για να προσφέρουν την Α.Φ., αλλά και την ευκαιρία «Ανάπαυλας» (respite) δηλαδή της ολιγοήμερης παραμονής των ασθενών σε αυτή, για ανακούφιση των φροντιστών. Με τις βελτιώσεις στην υπηρεσία της κατ' οίκον Α.Φ. ο αριθμός των εξυπηρετούμενων ασθενών αυξήθηκε από 280 το 1999, σε 660 το 2004 και σε 1112 το 2009. Συνολικά, 1400 ασθενείς το 2004 συμμετείχαν σε μια ή περισσότερες από τις υπηρεσίες Α.Φ., ή υπηρεσίες ημερήσιας φροντίδας, οι οποίες παρέχουν ανακουφιστική ιατρική, ψυχοκοινωνική υποστήριξη, και φυσιοθεραπεία. Τα τέσσερα κέντρα ημερήσιας φροντίδας προσφέρουν επίσης άλλες υπηρεσίες όπως μουσικοθεραπεία, αρωματοθεραπεία, ρεφλεξολογία, μασάζ, κομμωτική και

μανικιούρ. Επιπρόσθετα, παρέχεται δωρεάν μεταφορά για τους ασθενείς στις υπηρεσίες που προσφέρονται, όπως επίσης και μεταφορά και στα ογκολογικά νοσοκομεία. Σύμφωνα με τους αριθμούς που έδωσε στην δημοσιότητα ο ίδιος ο Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου, κατά το 2009 ο αριθμός ασθενών που εξυπηρετήθηκε ανήλθε στους 3000 (Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου).

2.5.3 Παγκύπριος Σύνδεσμος Καρκινοπαθών και Φίλων

Η ίδρυση του Παγκύπριου Συνδέσμου Καρκινοπαθών και Φίλων (ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ.), αλλά και η ανάπτυξη της υπηρεσίας της κατ' οίκον Α.Φ. ήρθε να καλύψει λοιπόν ένα μεγάλο κενό στο συγκεκριμένο τομέα, δηλαδή στις ανάγκες του πληθυσμού.

Σύμφωνα με το ιδρυτικό καταστατικό του ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ., οι στόχοι του είναι οι εξής:

- α) Η διασφάλιση καλής ποιότητας ζωής στους ασθενείς με καρκίνο, σε όλα τα στάδια της ασθένειας.
- β) Η σωστή ενημέρωση και διαφώτιση του κοινού σε θέματα πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου.
- γ) Η συνεχής επαγρύπνηση για τη διασφάλιση αντιμετώπισης/διαχείρισης του καρκίνου σύμφωνα με τις σύγχρονες αντιλήψεις πρόληψης, διάγνωσης και θεραπείας του καρκίνου.

Οι υπηρεσίες του ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. απορρέουν από τους στόχους του και περιλαμβάνουν τις ακόλουθες δράσεις:

- Ατομική στήριξη ασθενών και συγγενών κατά τη διάγνωση, τη θεραπεία, την αποκατάσταση και σε οποιαδήποτε υποτροπή. Ατομική στήριξη προσφέρεται επίσης σε ώρες κρίσης, στο τελικό στάδιο, στο θάνατο, αλλά και στο πένθος εάν ζητηθεί.
- Ομάδες Ψυχοθεραπείας, Αυτοβοήθειας και άλλες.
- Κέντρα Επικοινωνίας και Δραστηριοποίησης με σκοπό την υποστήριξη και αποκατάσταση.
- Στήριξη επαγγελματιών υγείας και εθελοντών υποστήριξης.
- Εκπαίδευση εθελοντών.
- Κοινωνική στήριξη και άλλη βοήθεια.

Αν και η Α.Φ. αποτελεί ένα μόνο μέρος από το σύνολο υπηρεσιών που προσφέρει ο ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ., οι αριθμοί στον πίνακα 2.5 που ακολουθεί, δείχνουν την αυξητική τάση των αναγκών παροχής υπηρεσιών στον πληθυσμό.

Πίνακας 2.5: Ασθενείς που εξυπηρετήθηκαν από το 1998- 2009 από την υπηρεσία Κατ' οίκον φροντίδας του ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ.

	1998	2003	2009
Υπηρεσία κατ' οίκον φροντίδας	700	791	1.067
Ημερήσια φροντίδα		75	72
Ψυχοκοινωνική υπηρεσία	1277	1204	1372
Υπηρεσία μεταφοράς ασθενών	-	634	521

Πηγή: End Of Life Observatory, Cyprus, 2004, ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. 2010

Πιο αναλυτικά οι ασθενείς που εξυπηρετήθηκαν από τον ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. στην κατ' οίκον Α.Φ. κατά το έτος 2009 παρουσιάζονται στον πίνακα 2.6.

Πίνακας 2.6: Ασθενείς που εξυπηρετήθηκαν στην Α.Φ. κατά το 2009

Επαρχία	Ασθενείς	Επισκέψεις	Χωριά	Σύνολο Θανόντων	Θανόντες στο σπίτι.
Λευκωσία	94	1006	23	23	7
Λεμεσός	345	4872	46	104	21
Λάρνακα	330	5082	37	72	37
Πάφος	173	2572	43	47	11
Αμμόχωστος	125	2301	9	21	10
Σύνολο	1067	15833	158	267	86

Πηγή: ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. 2010

Και οι δύο Σύνδεσμοι που αναφέρθηκαν πιο πάνω καλύπτουν τις ανάγκες των ασθενών όλης της ελεύθερης Κύπρου με τη βοήθεια επαγγελματιών υγείας, οι περισσότεροι από τους οποίους είναι πλήρους απασχόλησης. Ενδεικτικά αναφέρεται ότι ο ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. στο πρόγραμμα της Α.Φ. εργοδοτεί: 18 νοσηλευτές, 2

Ψυχοθεραπευτές, 8 Ψυχολόγους, 5 κοινωνικούς λειτουργούς, 8 φυσιοθεραπευτές και 2 γιατρούς συνεργάτες. Ο ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. διαθέτει 5 γραφεία και υπηρεσίες σε όλες τις πόλεις της Κύπρου και εξυπηρετεί ασθενείς και οικογένειες σε περισσότερα από 150 χωριά.

Η χρηματοδότηση των υπηρεσιών του προέρχεται κυρίως από εισφορές και χορηγίες, ενώ το κράτος συμβάλλει με μία πολύ μικρή χορηγία σε αναλογία με τα €2,000,000 που είναι ο ετήσιος προϋπολογισμός του Συνδέσμου. Οι υπηρεσίες που προσφέρονται σε ασθενείς με καρκίνο είναι δωρεάν, τόσο από τον ίδιο τον ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. όσο και από τις κρατικές υπηρεσίες.

2.5.4 Προκλήσεις ανακουφιστικής φροντίδας στην Κύπρο

2.5.4.1 Νομοθεσία

Στο σημείο αυτό είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι στην Κύπρο σήμερα δεν υπάρχει νομοθεσία που να διέπει τις αρχές και την λειτουργία για καμία από τις υπηρεσίες της Α.Φ. τη στιγμή που υπάρχουν άλλες χώρες ακόμη και με χαμηλότερο βιοτικό επίπεδο οι οποίες έχουν προχωρήσει σε νομοθέτηση της Α.Φ. Για παράδειγμα η Ουγκάντα έχει δώσει προτεραιότητα στην Α.Φ. μέσα από την εφαρμογή του γενικού σχεδίου υγείας της χώρας. Στην Κύπρο, είναι αξιοσημείωτο ότι λόγω έλλειψης νομοθεσίας, ο οποιοσδήποτε ιδιώτης με ατομική πρωτοβουλία μπορεί να ιδρύσει και να λειτουργήσει ένα Ξεώνα τελικού σταδίου ή να προωθήσει την εφαρμογή ενός προγράμματος κατ' οίκον Α.Φ.

2.5.4.2 Αρχείο καταγραφής Καρκίνου

Μία άλλη βασική έλλειψη του κράτους της Κύπρου είναι η σωστή διατήρηση του αρχείου καταγραφής περιπτώσεων καρκίνου, έτσι ώστε να σχεδιάζονται οι σωστές στρατηγικές και να εφαρμόζεται η προώθηση αποτελεσματικών προγραμμάτων πρόληψης. Συγκεκριμένα, το Μάιο του 1998, ιδρύθηκε το εν λόγω αρχείο, όταν προσχώρησε η Κύπρος στην κοινοπραξία με την ονομασία «Middle Eastern Cancer Consortium» (MECC). Στην κοινοπραξία αυτή, εμπλέκονται έξι χώρες δηλ. το Ισραήλ, η Τουρκία, η Παλαιστίνη (Δυτική Όχθη και Γάζα), η Αίγυπτος, η Ιορδανία και η Κύπρος. Οι παραπάνω χώρες συμφώνησαν να συλλέξουν πληροφορίες για την εμφάνιση περιστατικών καρκίνου, χρησιμοποιώντας ένα κοινό σύνολο βασικών

στοιχείων, με τυποποιημένους ορισμούς και συστήματα κωδικοποίησης. Από το 1998 το Αρχείο Καρκίνου της Κύπρου λειτουργεί ως μονάδα του Υπουργείου Υγείας. Είναι υπό την ευθύνη του Διευθυντή Υπηρεσιών Υγείας και τη διοικητική ευθύνη την έχει ο μόνιμος γραμματέας του Υπουργείου Υγείας. Οι εκθέσεις ιστο-παθολογίας και τα αρχεία ασθενών των κυβερνητικών νοσοκομείων και των ιδιωτικών κλινικών αποτελούν τις κύριες πηγές πληροφοριών για το συγκεκριμένο αρχείο. Προς το παρόν, η εμβέλεια μέτρησης για τη διατήρηση του αρχείου ελέγχεται σύμφωνα με το Cyprus Cancer Registry (CyCR) σε πέντε περιοχές της Κύπρου δηλαδή τη Λευκωσία, τη Λεμεσό, τη Λάρνακα, την Πάφο και την Αμμόχωστο. Το προσωπικό που διατηρεί και ανανεώνει τα επιδημιολογικά δεδομένα του αρχείου αποτελείται σήμερα πλέον από μία εικοσαμελή ομάδα (Συνέδριο Μαριάννας Λόρδου 2010).

Σύμφωνα με το αρχείο λοιπόν και όπως φαίνεται στον πίνακα 2.7, οι τρεις πιο κοινές μορφές καρκίνου για τους άνδρες είναι ο καρκίνος του προστάτη, των πνευμόνων και του παχέως εντέρου, ενώ για τις γυναίκες είναι του μαστού, του παχέως εντέρου και το λέμφωμα Non-Hodgkin's.

Πίνακας 2.7: Οι μορφές εμφάνισης καρκίνου

Είδη Καρκίνου	Άνδρες		Γυναίκες	
	Κρούσματα	Σταθμισμένη αναλογία ηλικίας	Κρούσματα	Σταθμισμένη αναλογία ηλικίας
Κύπρος 2003-2004		Ποσοστό/100,000		Ποσοστό/100,000
Όλα τα είδη	2.098	207,2	1.938	187,2
Μαστός			757	73,9
Προστάτης	565	51,9		
Πνεύμονας	259	24,4	57	5,1
Παχέως Εντέρου	263	24,2	202	16,9
Ουροδόχου Κύστεως	194	17,9	41	3,1
Λέμφωμα NH	121	13,1	74	6,9
Στομάχου	67	6,4	33	3

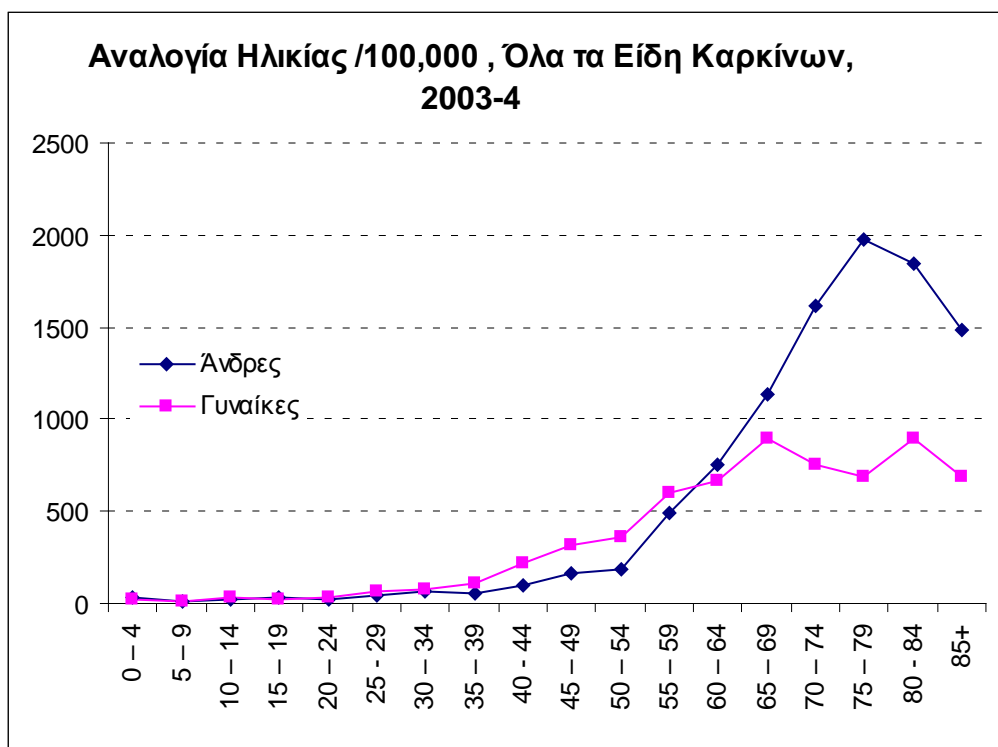
Πηγή: Αρχείο Καρκίνου Κύπρου, Μονάδα παρακολούθησης της υγείας, Υπουργείο Υγείας, 2008

Πίνακας 2.8: Ποσοστά εμφάνισης καρκίνου ανά ηλικιακή ομάδα.

Κύπρος 2003-4	Άνδρες		Γυναίκες	
	Κρούσματα	Σταθμισμένη αναλογία ηλικίας / 100,000	Κρούσματα	Σταθμισμένη αναλογία ηλικίας / 100,000
0 – 4	14	33	9	22.0
5 – 9	8	16.0	4	8.0
10 – 14	15	26.0	15	28.0
15 – 19	21	36.0	15	27.0
20 – 24	15	24.0	17	29.0
25 - 29	26	47.0	35	64.0
30 – 34	34	65.0	43	77.0
35 – 39	29	57.0	63	112.0
40 - 44	52	95.0	124	218.0
45 – 49	84	167.0	167	317.0
50 – 54	85	185.0	168	356.0
55 – 59	193	490.0	249	605.0
60 – 64	246	754.0	230	662.0
65 – 69	310	1,131.0	269	896.0
70 – 74	334	1,620	187	750.0
75 – 79	301	1,979	136	690.0
80 - 84	174	1,850	112	895.0
85+	101	1,484	70	686.0

Πηγή: Αρχείο καρκίνου Κύπρου, Μονάδα παρακολούθησης της υγείας, Υπουργείο Υγείας, 2008

Ο παραπάνω πίνακας 2.8, δείχνει ότι ο καρκίνος είναι κυρίως μια ασθένεια των ομάδων της μεγαλύτερης ηλικίας και ότι εμφανίζεται συχνότερα στους άνδρες από ότι στις γυναίκες. Μέχρι την ομάδα ηλικίας 20-24 ετών, τα ποσοστά εμφάνισης καρκίνου ήταν παρόμοια για τους άντρες και τις γυναίκες. Μεταξύ των ομάδων ηλικίας 20-24 και 30-34 ετών, τα ποσοστά επίπτωσης ήταν ελαφρώς υψηλότερα για τις γυναίκες. Αυτή η υπεροχή είναι περισσότερο έντονη μεταξύ των ομάδων ηλικίας 35-39 και 55-59 ετών που απεικονίζουν την υψηλότερη εμφάνιση του καρκίνου του μαστού και των καρκίνων των γεννητικών οργάνων. Τα ποσοστά επίπτωσης στο ανδρικό φύλο άρχισαν να αυξάνονται απότομα μετά από την ομάδα ηλικίας 50-54 ετών που φθάνει σε μια αιχμή σχεδόν στο 2000 στην ομάδα ηλικίας 75-79 ετών με την τάση να πέφτει στις ομάδες ηλικίας 80-84 και 80+ ετών. Στις γυναίκες, η άνοδος ήταν πολύ μικρότερη από ότι στους άνδρες. Η διαφορά αυτή παρουσιάζεται ξεκάθαρα στο γράφημα που ακολουθεί (εικόνα 2.2).



Εικόνα 2.2: Ποσοστά καρκίνου ανά ηλικιακή ομάδα.

Πηγή: Αρχείο καρκίνου Κύπρου, Μονάδα παρακολούθησης της υγείας, Υπουργείο Υγείας, 2008

2.5.4.3 Ποσοστά θανάτου

Το 2005, η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας αναγνώρισε τον καρκίνο ως ασθένεια που θα μπορούσε ενδεχομένως να ξεπεράσει το AIDS, ενώ η Ευρωπαϊκή Ένωση συγκάλεσε τα κράτη μέλη να αναπτύξουν στρατηγικές για να αντιμετωπίσουν τον καρκίνο, οι οποίες θα πρέπει να είναι βασισμένες σε πέντε πυλώνες: στην πρόληψη, στην έγκαιρη διάγνωση, στην θεραπεία, στην Α.Φ. και στην έρευνα. Τα παραπάνω μέτρα έρχεται εφαρμόσει το Υπουργείο Υγείας της Κύπρου, με την ανακοίνωση από τον Υπουργό Υγείας κύριο Πατσαλίδη του Εθνικού Στρατηγικού σχεδίου για τον καρκίνο στις 24 Νοεμβρίου 2009 (Υπουργείο Υγείας Κύπρου). Ακόμη έως σήμερα, αναμένεται ο διορισμός της ομάδας εφαρμογής του σχεδίου από το υπουργικό συμβούλιο. Οι αριθμοί που ακολουθούν στον πίνακα 2.9, προτάσσουν την ανάγκη για την άμεση εφαρμογή ενός τέτοιου σχεδίου.

Πίνακας 2.9: Κύριες αιτίες θανάτου

		Κύριες Αιτίες Θανάτου				
		2004	2005	2006	2007	2008
1	Ασθένειες του κυκλοφοριακού συστήματος (ICD-10 code: I00-I99)	2.013 (38,5%)	2.127 (39,2%)	2.040 (39,8 %)	2.089 (38,8 %)	2.015 (38,8 %)
2	Κακοήθη νεοπλάσματα (ICD-10 code E10-E14)	975 (18,7%)	978 (18,0%)	989 (19,3%)	1.069 (19,9%)	1.103 (21,2%)
3	Σακχαρώδης διαβήτης (ICD-10 code: E10-E14)	354 (6,8%)	410 (7,6%)	342 (6,7%)	389 (7,2%)	356 (6,9%)
4	Ασθένειες του αναπνευστικού συστήματος (ICD-10 code: J00-J99)	351 (6,7%)	365 (6,7%)	334 (6,5%)	342 (6,4%)	328 (6,3%)
5	Τραύματα και δηλητηριάσεις από εξωτερικές αιτίες (ICD-10 code: V01-Y89)	327 (6,3%)	345 (6,4%)	292 (5,7%)	329 (6,1%)	312 (6,0%)

Σημείωση – Τα ποσοστά υπολογίστηκαν διαιρώντας κάθε αιτία θανάτου με τον ολικό αριθμό θανάτων της συγκεκριμένης χρονιάς

Πηγή: Αρχείο καρκίνου Κύπρου, Μονάδα παρακολούθησης της υγείας, Υπουργείο Υγείας, 2008

Όπως φαίνεται στον πίνακα 2.9 οι θάνατοι από τα κακοήθη νεοπλάσματα κατέχουν τη δεύτερη θέση, παρουσιάζοντας μία σταθερά αυξητική τάση. Οι αριθμοί αυτοί, μπορεί να αφορούν ασθενείς, ωστόσο όμως η αλήθεια είναι ότι οι ανάγκες πολλαπλασιάζονται, αν αναλογιστεί κανείς ότι ο καρκίνος αγγίζει όλη την οικογένεια η οποία έχει ανάγκες στήριξης και χρειάζεται και η ίδια φροντίδα. Ιδιαίτερη στήριξη χρειάζονται τα άτομα εκείνα που αναλαμβάνουν ως φροντιστές, να στηρίζουν τον άνθρωπό τους που πάσχει από καρκίνο.

3 ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ

Σκοπός του παρόντος κεφαλαίου είναι να παρουσιάσει και αναδείξει τη συνεισφορά του φροντιστή της οικογένειας στη φροντίδα του ασθενή κατά την ανακουφιστική περίοδο της ασθένειας του καρκίνου. Συγκεκριμένα, θα τονιστεί η συμβολή του φροντιστή και των φίλων της οικογένειας ως, όχι απλά σημαντική, αλλά ως ζωτικής σημασίας για την Α.Φ. Στη συνέχεια, θα περιγραφούν οι κοινωνικές αλλαγές οι οποίες επιδρούν στην ικανότητα της οικογένειας να προσφέρει φροντίδα στον άνθρωπό της, ειδικά όταν πρόκειται για ένα μακροχρόνιο διάστημα. Τέλος, θα δοθεί έμφαση και στις ανάγκες των φροντιστών, καθώς και οι ίδιοι χρειάζονται στήριξη για να αντεπεξέλθουν στο δύσκολο έργο τους.

3.1 Ορισμοί

Παρά τις διαφορές που εντοπίζονται στην Α.Φ. σε διεθνές επίπεδο, όπως έχει ήδη αναφερθεί, υπάρχουν κοινές αρχές και βασικές αξίες που διέπουν αυτή τη φροντίδα. Σημαντικό είναι ότι στον ορισμό της ανακουφιστικής φροντίδας, τόσο του Π.Ο.Υ., όσο και του EAPC, αναγνωρίζεται ότι κατά την περίοδο του τελικού σταδίου, αλλά και μετά τον θάνατο του ασθενή, η ομάδα της Α.Φ. θα πρέπει να συμπεριλάβει στη φροντίδα, την οικογένειά του, αλλά κυρίως το βασικό φροντιστή (main carer/caregiver). Από όλους τους ορισμούς που έχουν διατυπωθεί κατά καιρούς για το ποιος χαρακτηρίζεται ως «φροντιστής» του ασθενή, αυτός που ταιριάζει περισσότερο με τη φιλοσοφία της Α.Φ. είναι ο εξής (National Institute for Clinical Excellence, (NICE) 2004:

«Φροντιστές, που μπορεί να είναι, ή να μην είναι μέλη της οικογένειας, είναι άτομα που καθιστούν τον εαυτό τους σε ένα στενό υποστηρικτικό ρόλο και που μοιράζονται την εμπειρία της ασθένειας του ασθενή, αναλαμβάνοντας ζωτικής σημασίας φροντίδα και συναισθηματικής διαχείρισης».

Στο σημείο αυτό θα πρέπει να διευκρινιστεί ότι η έννοια του ποια είναι η «οικογένεια», αποτελεί θέμα συζήτησης, καθώς αλλάζει δια μέσου του χρόνου. Ωστόσο, σύμφωνα με ένα γενικό ορισμό που προτείνεται από το NICE (2004) η οικογένεια συμπεριλαμβάνει «αυτούς οι οποίοι σχετίζονται μέσω μιας ετεροφυλικής, ή

ομοφυλοφιλικής δεσμευτικής σχέσης, οι εκ γενετής, οι εξ υιοθεσίας, και άλλα άτομα τα οποία έχουν ένα ισχυρό συναισθηματικό και κοινωνικό δεσμό με τον ασθενή».

Η παραπάνω αντίληψη της οικογένειας περιλαμβάνει όχι μόνο τις επισημοποιημένες σχέσεις μέσω δεσμών αίματος, αλλά και αυτούς οι οποίοι αυτό-προσδιορίζονται ή τις προσδιορίζει ο ίδιος ο ασθενής ως σημαντικές. Οι επαγγελματίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας μπορεί πολλές φορές να μην αναγνωρίζουν ότι η φροντίδα προς τα μέλη της οικογένειας είναι κοπιαστική, χωρίς πολλές φορές να είναι άμεσα εμφανής, ενώ πολλές φορές θεωρείται και δεδομένη. Παρόλα αυτά, η φροντίδα αυτή είναι σημαντική αν οι άνθρωποι που πεθαίνουν θα επιτύχουν τελικά αυτό που ονομάζεται «καλός θάνατος». Σύμφωνα με τους Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλο (1997), καλός θάνατος είναι εκείνος που ορίζει ο ασθενής. Θεωρούν «καλό» ή «κατάλληλο το θάνατο, όταν ο ασθενής μπορεί να ζήσει τις τελευταίες μέρες της ζωής του μέσα σε συνθήκες που είναι σύμφωνες με τις αξίες πεποιθήσεις και τον τρόπο που πάντα αντιμετώπιζε τις προκλήσεις της ζωής.

Σύμφωνα με μια συστηματική ανασκόπηση 18 ποιοτικών και άλλων πολυμεθοδολογικών μελετών που πραγματοποιήθηκε από τους Higginson & Sen-Cupta (2000), σχετικά με τις προτιμήσεις του τρόπου παροχής φροντίδας των ασθενών τελικού σταδίου φάνηκε ότι σε όλες τις πρωτογενείς μελέτες (με εξαίρεση μία μόνο μελέτη), οι ασθενείς και οι οικογένειες τους προτιμούσαν την κατ' οίκον φροντίδα με ποσοστό πέραν του 50%. Η δυνατότητα να παραμείνουν οι ασθενείς τελικού σταδίου στο σπίτι για να πεθάνουν με αξιοπρέπεια, εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως από το πόσο καλές είναι οι σχέσεις των μελών της οικογένειας μεταξύ τους και πόσο πρόθυμες και ικανές είναι αυτές να παρέχουν φροντίδα στον άνθρωπό τους (Higginson & Sen-Cupta 2000, Harding & Higginson 2003).

Στην Ευρώπη, υπολογίζεται ότι γενικά υπάρχουν 100 εκατομμύρια φροντιστές, των οποίων η συμβολή στη φροντίδα υπερβαίνει συχνά τις οικονομικές δαπάνες των χωρών τους σε σχέση με το κόστος των επίσημων υπηρεσιών των νοσηλευτικών ιδρυμάτων (Eurocarers 2009). Ωστόσο βέβαια, παρά τη σημαντική προσφορά των φροντιστών στην Α.Φ., αποτελέσματα πολλών ερευνών δείχνουν ότι αυτοί είναι συχνά απροετοίμαστοι για τις πολλές απαιτήσεις που έχουν να αντιμετωπίσουν και

βιώνουν πολλές φυσικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές προκλήσεις (Hudson & Payne 2008).

Η υποστήριξη των φροντιστών δεν αποτελεί εύκολη υπόθεση από τους επαγγελματίες υγείας, καθώς καταλαμβάνουν ένα «διφορούμενο» ρόλο, από τη μια πλευρά ως παροχείς φροντίδας και από την άλλη ως δέκτες. Επιπλέον, πολλοί είναι οι φροντιστές που δεν προσδιορίζουν τον εαυτό τους ως «φροντιστή» και συνεπώς δεν αναγνωρίζουν τις δικές τους ανάγκες στο ρόλο αυτό. Για πολλούς, ιδιαίτερα για τις γυναίκες, είναι ένα αναπόφευκτο μέρος της ζωής και μια πολιτισμική προσδοκία της κουλτούρας τους, να φροντίζουν τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Η φροντίδα για ένα οικογενειακό μέλος μπορεί να αποτελεί ένα «φυσικό» επακόλουθο των καλών οικογενειακών σχέσεων. Μπορεί να προσφέρει ικανοποίηση αμφότερα, αποτελώντας στην ουσία, μια έκφραση αλτρουισμού, αυταπάρνησης, και καθήκοντος από την πλευρά των φροντιστών (Payne 2007). Σε μία εκτενή, πρόσφατη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για τους φροντιστές που έγινε από τους Grande et al (2009) όταν πρόκειται για τη φροντίδα ενός ατόμου που βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής του και οι ανάγκες του είναι φυσικές, ψυχολογικές, κοινωνικές ή/και οικονομικές, τότε η κατάσταση δυσκολεύει για τους φροντιστές οι οποίοι αρχίζουν και αναζητούν και οι ίδιοι «βοήθεια» και στήριξη. Τότε, στο πλαίσιο της Α.Φ., οι ανάγκες των ιδίων των φροντιστών μπορούν ακόμη και να υπερβούν εκείνες του ασθενή (Higginson & Sen-Gurta 2000).

3.2 Το πλαίσιο της φροντίδας στην Ευρώπη

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 35 ετών, στην Ευρώπη σημειώθηκαν σημαντικές κοινωνικές, οικονομικές και δημογραφικές αλλαγές (Seale 2000). Αυτές οι αλλαγές έχουν επηρεάσει όλες τις πτυχές της κοινωνικής ζωής και επομένως έχουν επηρεαστεί σημαντικά οι τομείς της υγειονομικής και κοινωνικής περίθαλψης. Κατά συνέπεια, είναι πιθανό στο μέλλον να υπάρξουν λιγότεροι φροντιστές ασθενών και ακόμη περισσότεροι άνθρωποι που θα πεθαίνουν έχοντας πολύπλευρες ανάγκες φροντίδας (Seale 2000). Το γεγονός αυτό θα επηρεάσει αναπόφευκτα τη διατήρηση των υψηλών προτύπων φροντίδας στα διάφορα δίκτυα και δομές των υπηρεσιών υγείας. Είναι

πιθανό οι φροντιστές στο μέλλον να αντιμετωπίσουν αυξανόμενες συγκρούσεις ρόλων, αλλά και ένα αυξανόμενο φορτίο φροντίδας (Seale 2000).

Κατά τη διάρκεια του τελευταίου τετάρτου του 20ού αιώνα, η σύνθεση των οικογενειών έγινε λιγότερο προβλέψιμη, δεδομένου ότι τα καθιερωμένα οικογενειακά πρότυπα άρχισαν να αλλάζουν (Allan et al 2001). Σε πολλές αναπτυγμένες χώρες το οικογενειακό μέγεθος μειώθηκε σε ένα ή δύο παιδιά ανά ζευγάρι, μετά από τη μείωση των ποσοστών γεννήσεων. Αξίζει εδώ να αναφερθεί η περίπτωση του Ηνωμένου Βασιλείου στο οποίο περίπου το 10% των γυναικών παραμένουν άτεκνες (Payne & Hudson 2008). Σε πολλές χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, τα ραγδαίως αυξανόμενα ποσοστά διαζυγίου (περισσότερα από ένα εκατομμύριο διαζύγια ετησίως), έχουν οδηγήσει σε σύνθετους οικογενειακούς σχηματισμούς, συμπεριλαμβανομένων δεύτερου γάμου, των μονογονεϊκών οικογενειών, των ζευγαριών που συγκατοικούν και των ανάδοχων οικογενειών που γίνονται ολοένα και πιο συχνές (Dugan 2008).

Οι οικογένειες επηρεάζονται και από τις επιδράσεις της παγκοσμιοποίησης στον τομέα της εργασίας. Η Ευρωπαϊκή Ένωση (ΕΕ) δείχνει να ανησυχεί αυτήν την περίοδο για την αύξηση του εργατικού δυναμικού και οι πολιτικές της και οι τρέχουσες οικονομικές πιέσεις σημαίνουν ότι περισσότερες γυναίκες εργάζονται ενώ οι άνθρωποι που απασχολούνται, εργάζονται περισσότερες ώρες και για περισσότερα χρόνια πριν αφυπηρετήσουν από ότι στο παρελθόν (Eurocarers 2009). Ο αντίκτυπος αυτών των εξελίξεων σημαίνει ότι λιγότεροι άνθρωποι πιθανά να είναι διαθέσιμοι για να παρέχουν τη φροντίδα στο σπίτι. Αυτές οι αλλαγές στον τομέα της απασχόλησης είναι πιθανό να αυξήσουν τις εντάσεις μεταξύ της εργασίας και της ευθύνης για φροντίδα (Eurocarers 2009). Ειδικά σε ότι αφορά στη φροντίδα που παρέχεται για τους ανθρώπους που βρίσκονται κοντά στο τέλος της ζωής τους, η οποία είναι μια χρονο-περιορισμένη δραστηριότητα που συνδέεται με προοδευτικές απώλειες, αυτό μπορεί να απαιτήσει την πλήρη αφοσίωση του φροντιστή (Harding & Higginson 2003). Συνεπώς, οι οικογενειακοί φροντιστές μπορεί να διακόψουν την πληρωμένη εργασία τους ή να μειώσουν τις ώρες απασχόλησης τους, προκειμένου να φροντίσουν τον άρρωστο άνθρωπό τους.

Επιπλέον, είναι πια γνωστές οι αλλαγές της επιδημιολογικής μετάβασης όπου στα πλείστα μέρη του κόσμου οι άνθρωποι ζουν περισσότερο και πεθαίνουν συνήθως σε

μεγαλύτερη ηλικία από ότι παλιότερα. Αυτές οι δημογραφικές αλλαγές φαίνεται ότι θα συνεχιστούν και αυτό τον αιώνα (Davies & Higginson 2004). Η συνεχιζόμενη ανάπτυξη στην ιατρική τεχνολογία μαζί με την ανάπτυξη του βιοτικού επιπέδου καθιστούν την Ευρώπη στην δύσκολη θέση να έχει να αντιμετωπίσει το σημαντικό πρόβλημα της γήρανσης του πληθυσμού της. Οι αριθμοί των ενηλίκων ασθενών με καρκίνο που θα χρειάζονται Α.Φ. αναμένεται να αυξηθούν δραματικά, κυρίως λόγω της καλύτερης ενημέρωσης του κοινού για τη διαθεσιμότητα αυτής της υπηρεσίας, της έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου, αλλά και των αποτελεσματικότερων θεραπειών. Οι επιδημιολογικές αλλαγές σε συνδυασμό με τη δημόσια υγεία και την ανάπτυξη της ιατρικής σημαίνει ότι στις περισσότερες χώρες της Ευρώπης περισσότεροι ηλικιωμένοι θα ζουν με μία ή και περισσότερες χρόνιες παθήσεις όπως είναι όχι μόνο ο καρκίνος, αλλά και η ανεπάρκεια οργάνων και η άνοια για αρκετά χρόνια πριν πεθάνουν (Davies & Higginson 2004).

3.3 Το προφίλ των φροντιστών

Η φροντίδα μπορεί θεωρηθεί ότι είναι περισσότερο μία γυναικεία δραστηριότητα αφού μαζί με τη διαφορά που υπάρχει στο προσδόκιμο επιβίωσης μεταξύ των δύο φύλων, η πλειοψηφία των ατόμων σε μεγαλύτερη ηλικία είναι γυναίκες. Για παράδειγμα στο Ηνωμένο Βασίλειο υπάρχουν περισσότερες γυναίκες, (54%), παρά άνδρες (46%), που προσφέρουν άτυπη φροντίδα σε μέλη της οικογένειάς τους (Mather & Green 2002). Ειδικά σε ότι αφορά στη φροντίδα για ένα άτομο που πεθαίνει, αυτός δεν είναι ένας ρόλος τον οποίο οι περισσότεροι άνθρωποι θα επεδίωκαν. Ο «φροντιστής» είναι ένας ρόλος που δίνεται σε κάποιο μέλος της οικογένειας, βασικά από τους επαγγελματίες υγείας. Τα άτομα τα ίδια δεν αυτοαποκαλούνται με τον ίδιο τρόπο. Συνήθως περιγράφουν τους εαυτούς τους ως «σύζυγοι», «γιος» «κόρη» κλπ. Ενώ πολλοί είναι αυτοί που μπαίνουν στο ρόλο και αναλαμβάνουν την ευθύνη της φροντίδας ενός άλλου ατόμου, ωστόσο, μπορεί να αντισταθούν στην ετικέτα του «φροντιστή» (Grande et al 2009). Οι φροντιστές συχνά δεν μπορούν να δουν τη συμβολή τους ως «φροντίδα», καθώς εξισώνουν τον όρο με εργασία όπως πχ με τη μετακίνηση αντικειμένων, την προσωπική φροντίδα και τη βοήθεια με την κινητικότητα του ασθενή (Rabow et al 2004).

Οι επαγγελματίες υγείας μπορεί επίσης, να υποθέσουν ότι υπάρχει ένας «κύριος» φροντιστής που θα είναι και ο παραλήπτης των συμβουλών και οδηγιών τους. Εντούτοις, η πραγματικότητα είναι ότι στις περισσότερες περιπτώσεις υπάρχει ένα δίκτυο υποστήριξης και φροντίδας που μπορεί να συμπεριλαμβάνει φίλους καθώς και άλλα άτομα του κοινωνικού περιβάλλοντος (Payne & Hudson 2008). Για αυτόν το λόγο χρειάζεται οι επαγγελματίες υγείας να σκέφτονται με ευρύτερο τρόπο την οικογένεια αλλά και το γεγονός ότι όλα τα μέλη του δικτύου φροντίδας μπορεί να μην ζουν σε καθημερινή βάση με τον ασθενή κατά το τελικό στάδιο (Payne & Hudson 2008). Τα στοιχεία μέσα από μια συστηματική ανασκόπηση 58 μελετών, έδειξαν ότι ο τρόπος της κοινωνικής υποστήριξης, αλλά και η έκταση των κοινωνικών δικτύων προτού προκύψει η ανάγκη για την Α.Φ. φαίνεται να επιδρούν στην ενεργό συμμετοχή των οικογενειών ως προς την παροχή φροντίδας. Οι ασθενείς που έχουν την κοινωνικότερη υποστήριξη και τα περισσότερα αλληλοσχετιζόμενα κοινωνικά δίκτυα, εμφανίζουν τις περισσότερες πιθανότητες να επιλέξουν να περάσουν τις τελευταίες στιγμές της ζωής τους στο σπίτι (Gomes & Higginson 2006).

3.4 Οι ανάγκες των φροντιστών

Τα τελευταία χρόνια πολλές είναι οι μελέτες που εστιάζουν στον προσδιορισμό των αναγκών των φροντιστών ασθενών τελικού σταδίου, προκειμένου να ληφθούν μέτρα και να διατυπωθούν προτάσεις για τη στήριξη στο δύσκολο έργο που αυτοί αναλαμβάνουν. Οι ανάγκες αυτές μπορεί να αφορούν στη φυσική και ψυχική υγεία των φροντιστών, καθώς και στην κοινωνική τους ζωή ή στη στήριξη σε πρακτικό επίπεδο. Επίσης, οι ανάγκες που αναφέρουν, συχνά αφορούν όχι τους ίδιους, αλλά τους ανθρώπους τους που βρίσκονται στο τελικό στάδιο σχετικά με το πώς να τους φροντίζουν με τον αποτελεσματικότερο τρόπο. Άλλωστε είναι σύνηθες το φαινόμενο η εστίαση της προσοχής των φροντιστών να είναι πρωτίστως στον ασθενή και οι ίδιοι να είναι απρόθυμοι να εκφράσουν τις ανάγκες τους (Heatley 2006).

Όλοι οι φροντιστές πρέπει καταρχήν να έχουν την απαραίτητη πληροφόρηση σχετικά με τη δυνατότητα πρόσβασης στις υπηρεσίες υγειονομικής και κοινωνικής περίθαλψης, τόσο για τον ασθενή όσο και για τους ίδιους. Έχουν ανάγκη να

λαμβάνουν πληροφορίες που να τους προετοιμάζουν για την υποστήριξη του συγγενή τους (Payne & Hudson 2009). Οι ανάγκες αυτές, κατά τη διάρκεια της ασθένειας είναι πρακτικές πληροφορίες για τη διαδικασία της φροντίδας, για το σύστημα της υγείας, για τα νοσοκομεία, αλλά και μετά το θάνατο του ασθενή πχ για τις πρακτικές διευθετήσεις που θα χρειαστεί να κάνουν. Εάν οι πληροφορίες είναι ανεπαρκείς ή ελλιπείς, οι οικογένειες «αισθάνονται εκτός ελέγχου, ανήμποροι να λάβουν αποφάσεις και ανίκανοι να αντιμετωπίσουν τη φυσική καθημερινή φροντίδα του ασθενή», όπως φάνηκε από τη συστηματική ανασκόπηση 26 ποσοτικών και ποιοτικών μελετών που διενήργησαν οι Bee et al (2008). Σε αυτή τη δευτερογενή μελέτη μεταξύ των άλλων ευρημάτων διαπιστώθηκε η ύπαρξη σε παγκόσμιο επίπεδο της ανεπαρκούς πληροφόρησης και στήριξης των φροντιστών από τους επαγγελματίες υγείας στην κατ' οίκον Α.Φ.

Οι οικογενειακοί φροντιστές θα πρέπει να αναπτύξουν δεξιότητες στην επικοινωνία με μια σειρά ανθρώπων, συμπεριλαμβανομένων των επαγγελματιών υγείας προκειμένου να λαμβάνουν πληροφορίες για να συμβάλουν αποτελεσματικά στην φροντίδα του ανθρώπου τους (Kissane et al 1998, Kissane & Bloch 2002). Επίσης, για να είναι σε θέση να υποστηρίζουν τον άνθρωπό τους θα πρέπει να εκπαιδευτούν σε δεξιότητες διαπραγμάτευσης τόσο με τους επαγγελματίες υγείας, όσο και με τα άλλα μέλη της οικογένειας. Άλλωστε, αυτοί είναι συχνά οι μεσολαβητές των «κακών» και «καλών» ειδήσεων μέσα στην οικογένεια (Kissane & Bloch 2002).

Η πληροφόρηση είναι πολύ σημαντική και χρειάζεται να παρέχεται καθ' όλη την διάρκεια της Α.Φ. Η βοήθεια με την προσωπική, νοσηλευτική και ιατρική φροντίδα της Α.Φ. για τη διαχείριση των συμπτωμάτων του ασθενή, συμπεριλαμβανομένου του ελέγχου του πόνου, οργανώνοντας τα φάρμακα και τη νοσηλευτική φροντίδα είναι σημαντικές πτυχές της φροντίδας για το φροντιστή στο σπίτι κατά τους τελευταίους μήνες της ζωής του ασθενή.

Είναι επίσης γεγονός ότι, οι φροντιστές είναι ιδιαίτερα ευάλωτοι τις νυχτερινές ώρες ή όταν οι κανονικές υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης δεν είναι διαθέσιμες. Εάν υπάρχουν τρόποι να λαμβάνουν απαντήσεις στα ερωτήματα τους και υπάρξει σωστός

προγραμματισμός μπορούν να αποφευχθούν κρίσεις πανικού από πλευράς τους, καθώς και περιττές μετακινήσεις του ασθενή στο νοσοκομείο. Μία μελέτη από τους Ingleton et al (2009), διερεύνησε μέσω συνεντεύξεων τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τόσο οι υπηρεσίες (π.χ. οδηγός ασθενοφόρου, νοσηλεύτης), όσο και οι ασθενείς και οι συγγενείς ώστε να γίνεται η μετακίνηση των ασθενών με ασφαλή τρόπο. Στα συμπεράσματα τους κατέληξαν ότι οι υπηρεσίες πιθανά θα έπρεπε να σχεδιάσουν εκείνους τους μηχανισμούς ώστε να παρέχουν την υποστήριξη στους φροντιστές τόσο τη μέρα, όσο και τη νύχτα για τη μεταφορά των ασθενών και αυτό θα μείωνε τη δυσκολία ή την απροθυμία των ασθενών να παραμείνουν στη λήψη παροχής κατ' οίκον φροντίδας.

Τέλος, οι φροντιστές, μπορεί να χρειαστεί να έχουν μία προγραμματισμένη ή μη σχεδιασμένη διακοπή από το φυσικό και συναισθηματικό φορτίο της φροντίδας. Εντούτοις, η παροχή της αναβολής σε αυτό το πλαίσιο δεν είναι μια απλή διαδικασία. Ο φροντιστής μπορεί να μη θελήσει να μείνει μακριά από έναν ασθενή που πιθανά να πεθάνει (Ingleton et al 2003). Η λειτουργία δομών «ανάπαυλας» θα ήταν βοηθητική προς αυτόν το σκοπό.

Αξιίζει να αναφερθεί ότι σύμφωνα με τα αποτελέσματα πολλών ερευνών οι φροντιστές αναφέρουν προβλήματα σωματικής υγείας κατά τη φροντίδα του αγαπημένου τους ανθρώπου. Χειρισμοί όπως για παράδειγμα η ανύψωση του ασθενή από την κλίνη, μπορούν να προκαλέσουν τραυματισμούς στην πλάτη, ενώ η κόπωση είναι σύνηθες φαινόμενο (Payne & Hudson 2008). Πολλοί φροντιστές είναι μεγάλοι σε ηλικία και μπορεί επιπρόσθετα να έχουν τα δικά τους προβλήματα υγείας.

Αναφορικά με την ψυχική υγεία των φροντιστών, σε έρευνα με δείγμα 217 φροντιστών σε μία μικτού τύπου μελέτη (ποσοτική και ποιοτική), οι Milberg et al (2004), διαπίστωσαν ότι περισσότερο από το ένα τρίτο των φροντιστών βιώνουν ψυχολογική καταπόνηση, συμπεριλαμβανομένων των συναισθημάτων του να νιώθουν αβοήθητοι και ανίκανοι και αυτές οι επιδράσεις μπορεί να διαρκέσουν για μεγάλο χρονικό διάστημα. Μια άλλη μεγάλη μελέτη που έγινε στην Ιταλία σε δείγμα 1231 φροντιστών έδειξε ότι ένα τέταρτο των φροντιστών υπέφερε συναισθηματικά κατά τη φροντίδα ενός συγγενικού τους προσώπου στο τελικό στάδιο. Το αίσθημα της ανικανότητας, ο θυμός, οι τύψεις, οι ενοχές, ο φόβος και ένα συναίσθημα

«κενού» αφότου πέθανε ο ασθενής, αναφέρθηκαν ότι ήταν συναισθήματα τα οποία βίωσαν οι οικογενειακοί φροντιστές (Morasso 2008).

Η απρόβλεπτη εξέλιξη της ασθένειας για ένα άτομο που βρίσκεται στο τελικό στάδιο είναι ένας σημαντικός παράγοντας για τον καθορισμό των αναγκών των φροντιστών. Η κατάσταση ενός ασθενή που του παρέχεται Α.Φ. μπορεί να μεταβάλλεται συχνά. Μπορεί να υπάρξει αβεβαιότητα για τη διάρκεια και τη φύση της ασθένειας του ασθενή και ιδιαίτερα για τις παραμέτρους εκτός από τις περιπτώσεις του καρκίνου, είναι δύσκολο να προβλεφθεί ή πως θα εξελιχθεί η πορεία της νόσου μέχρι τον θάνατο. Οι φροντιστές μπορούν να είναι σε αυτόν τον ρόλο για ένα σχετικά σύντομο χρονικό διάστημα και επομένως χρειάζεται γρήγορη ανταπόκριση στις ανάγκες τους.

Το να φροντίζει κανείς ένα άτομο που γνωρίζει ότι θα πεθάνει, περιλαμβάνει μεγάλο συναισθηματικό κόστος. Η ψυχολογική υποστήριξη που παρέχεται από τους φροντιστές στους ασθενείς έχει αναφερθεί ως «συναισθηματική εργασία» (Payne 2007). Όσο στενότερη είναι η σχέση, τόσο μεγαλύτερη μπορεί να είναι η επίδραση αυτή (Payne & Hudson 2008). Οι φροντιστές μπορούν να ωφεληθούν από τη βοήθεια ενός επαγγελματία ώστε να προετοιμαστούν για την απώλεια και τη θλίψη, όπως επίσης να λάβουν υποστηρικτική συμβουλευτική πένθους μετά από το θάνατο του ασθενή. Αυτό σημαίνει, ότι η ψυχολογική υποστήριξη πρέπει να παρέχεται στους φροντιστές καθ' όλη την εξέλιξη της ασθένειας (Help the Hospices 2009).

Οι Monroe και Oliviere (2008), έδωσαν έμφαση στις κοινωνικές επιπτώσεις του ρόλου του φροντιστή, αναγνωρίζοντας ότι οι οικογενειακές δομές μπορούν να δοκιμαστούν πριν και κατά τη διάρκεια της Α.Φ. Ανέφεραν ότι η οικογένεια ως κοινωνική οντότητα πάντα διατηρείται αμοιβαία και αλληλοϋποστηρίζεται. Μία ποιοτικού τύπου μελέτη από τους Exley & Allen (2007) έδειξε ότι η παροχή της κατ' οίκον φροντίδας δίνει έμφαση στο ότι το σπίτι δεν είναι μόνο ένα φυσικό οικοδόμημα, αλλά και οι κοινωνικές και συναισθηματικές σχέσεις μέσα σε αυτό είναι ουσιώδεις.

Σύμφωνα με τους Smith et al (2006), ο κοινωνικός αντίκτυπος της παροχής φροντίδας μπορεί να είναι ορατός στις επιδράσεις της απασχόλησης και του ελεύθερου χρόνου. Για τους νεαρούς φροντιστές για παράδειγμα, η φοίτηση σε εκπαιδευτικά ιδρύματα

μπορεί να διακοπεί. Δεσμευμένος ο φροντιστής στο σπίτι και μακριά από την απασχόληση του, αυτό μπορεί να έχει επιπτώσεις στην κοινωνική και οικονομικά ενεργή ζωή του (Smith et al 2006). Η διαπραγμάτευση της άδειας από την εργασία, η μείωση των ωρών απασχόλησης, καθώς και οι μελλοντικές προοπτικές απασχόλησης είναι θέματα που μπορεί να απασχολήσουν το φροντιστή. Σε μια Κορεατική πολυμεθοδολογική μελέτη οι Park et al (2010), με δείγμα 1662 φροντιστών διαπίστωσαν ότι οι μη ικανοποιηθείσες ανάγκες των φροντιστών είχαν δυσμενείς επιπτώσεις και στην ποιότητα της Α.Φ. τελικού σταδίου που παρείχαν, αλλά και στην απόδοση των ίδιων στο χώρο εργασίας τους. Οι ευέλικτες πρακτικές εργασίας, η εκτεταμένη άδεια και η κατάρτιση με την επιστροφή στην δουλειά θα αποτελούσαν αποτελεσματικές λύσεις για να αποφεύγονται τέτοιου είδους φαινόμενα (Payne & Hudson 2008).

Τέλος, ένα άλλο σημαντικό θέμα που προκύπτει για τους φροντιστές είναι η οικονομική κάλυψη των νέων αναγκών που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της φροντίδας. Η κατ' οίκον φροντίδα έχει ψηλό κόστος γιατί γενικότερα είναι κατά πολύ φθηνότερη και μπορεί να υπάρξουν πρόσθετες δαπάνες μεταφορικών από και προς τα νοσοκομεία, πρόσθετες δαπάνες διατροφής, αλλά και ανάγκη για πρόσθετο εξοπλισμό εξυπηρέτησης του ασθενή και αλλαγές στο σπίτι (Grande et al 2009). Αυτήν την περίοδο σε ολόκληρη την Ευρώπη οι περισσότεροι φροντιστές λαμβάνουν ανεπαρκή οικονομική ενίσχυση από το κράτος στο οποίο ανήκουν (Eurocarers 2009).

3.5 Τα οφέλη της παροχής ανακουφιστικής φροντίδας

Η παροχή φροντίδας σε ασθενή τελικού σταδίου αποτελεί μια «πρόκληση» για τα μέλη της οικογένειας που εμπλέκονται σε αυτή και παρά τις δυσκολίες και τα προβλήματα, οι φροντιστές συχνά αναφέρουν ότι αν είχαν να επιλέξουν, πάλι το ίδιο θα έκαναν για τον άνθρωπό τους (Hudson 2004). Σε μια πολυμεθοδολογικού τύπου μελέτη με δείγμα 45 φροντιστές, αυτοί ανέφεραν σε ποσοστό 82% ότι είχαν την ευκαιρία να αποχαιρετήσουν τον αγαπημένο τους πριν πεθάνει, αλλά και να συζητήσουν το θάνατο σε ποσοστό 84% πριν αυτός επέλθει. Άλλα θετικά της παροχής Α.Φ. που ανέφεραν οι φροντιστές ήταν ότι ανέπτυξαν ένα στενότερο δεσμό

με τον άνθρωπο τους, αντιλήφθηκαν τις δικές τους δυνατότητες, ένιωσαν ότι είχαν τον έλεγχο, αυξήθηκε η αυτό-εκτίμηση τους, αλλά και το ότι η προσωπική τους θυσία για την φροντίδα του ασθενή τους έδωσε υψηλή προσωπική ικανοποίηση (Hudson 2004).

Αναφορικά με τις ικανότητες και δεξιότητες ενός ατόμου να καταφέρει να ανταπεξέλθει αποτελεσματικά στην παροχή Α.Φ. αυτές εξαρτώνται από πολλούς παράγοντες οι οποίοι διαφοροποιούνται κατά τη διάρκεια της ασθένειας (Payne 2007). Έχει υποστηριχτεί ότι τα χαρακτηριστικά προσωπικότητας ενός ατόμου, συμπεριλαμβανομένης της ανθεκτικότητας, της θετικής σκέψης και του χιούμορ είναι παράγοντες που προβλέπουν καλύτερα αποτελέσματα ως προς τους φροντιστές για ανταπεξέλθουν στον ρόλο τους (Bonanno 2004). Η στάση με την οποία ο φροντιστής εφαρμόζει την Α.Φ. μπορεί να καθορίσει το πόσο καλά θα διαχειριστούν τις δυσκολίες που πιθανά να αντιμετωπίσουν. Άλλωστε οι άνθρωποι διαφέρουν ως προς την αισιοδοξία που διαθέτουν ή ως προς την έμφυτη ανθεκτικότητα. Σε μια πρόσφατη ποιοτική μελέτη με 22 φροντιστές που έγινε στην Αυστραλία, βρέθηκε ότι ορισμένοι φροντιστές αισθάνθηκαν μια αίσθηση ανταμοιβής από το ρόλο τους και ότι ήταν σε θέση να σκεφτούν θετικά για το νόημα της εμπειρίας που είχαν, φροντίζοντας το αγαπημένο τους πρόσωπο στο τελικό στάδιο και αυτό τους βοήθησε να δεχτούν καλύτερα την απώλεια του (Wong & Ussher 2009). Επίσης, η προσωπική ανάπτυξη και η βελτίωση στις οικογενειακές σχέσεις μεταξύ των μελών προσδιορίστηκαν ως θετικές πτυχές της Α.Φ. από τους Morasso et al (2008). Σε μια άλλη μελέτη που πραγματοποιήθηκε στον Καναδά, βρέθηκε ότι ο τρόπος που αντιμετώπιζαν οι φροντιστές τη ζωή, η εμπειρία της ασθένειας, η σχέση τους με τον ασθενή, η αναγνώριση από τον ίδιο τον ασθενή της συμβολής του φροντιστή καθώς και η αίσθηση ασφάλειας του φροντιστή ήταν σημαντικοί παράγοντες που επηρέασαν την ικανότητα των φροντιστών να παρέχουν αποτελεσματική Α.Φ. (Stajduhar 2008).

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι έρευνες όπως αυτές που προαναφέρθηκαν στις οποίες μέσα από τις εμπειρίες των φροντιστών αναγνωρίζονται οι ανάγκες των ίδιων και των ανθρώπων τους, καθώς και το πώς αυτές καλύφθηκαν ή όχι, μπορεί να αξιολογηθεί και η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών της Α.Φ., ένα θέμα πολύ σημαντικό

που μπορεί να κατευθύνει αυτούς που σχεδιάζουν πολιτικές υγείας, να λάβουν τα απαραίτητα μέτρα βελτίωσης και ανάπτυξης.

4 Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΣΤΗΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Οι κοινωνικές, πολιτισμικές και οικονομικές πτυχές της ποιότητας παροχής φροντίδας είναι παράγοντες που επιδρούν στην εννοιολογική της προσέγγιση, με αποτέλεσμα να υπάρχει το στοιχείο της υποκειμενικότητας πάντα στην αξιολόγηση της (Οικονομόπουλος 1999). Η ποιότητα είναι μία έννοια που είναι άμεσα συνδεδεμένη με την Α.Φ., αφού στην παρούσα εργασία γίνεται αναφορά στην «ποιότητα ζωής» και στον «καλό θάνατο». Στο παρόν κεφάλαιο θα περιγραφεί η έννοια της ποιότητας όπως καταγράφεται στον χώρο της υγείας, αλλά και ειδικότερα πώς αξιολογείται η ποιότητα των υπηρεσιών στην παροχή κατ' οίκον Α.Φ.

4.1 Ορισμοί

Σύμφωνα με τον Donabedian (1980), η ποιότητα αποτελεί τη συνισταμένη τριών αλληλένδετων διαστάσεων στην παροχή φροντίδας :

- Το τεχνητό μέρος (τεχνολογία και επιστήμη της ιατρικής).
- Το διαπροσωπικό μέρος (η τέχνη της ιατρικής).
- Την ξενοδοχειακή υποδομή.

Το τεχνικό μέρος αναφέρεται στην εφαρμογή της επιστήμης και της τεχνολογίας για την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση του προβλήματος υγείας του ασθενή. Το διαπροσωπικό μέρος αναφέρεται στην ανθρώπινη (ψυχολογική) διάσταση της αντιμετώπισης των ασθενών από το γιατρό και τους άλλους επαγγελματίες υγείας, τη συμπεριφορά τους απέναντι του, η οποία υπαγορεύεται από την επαγγελματική ηθική και δεοντολογία, τα ήθη της κοινωνίας και τις προσδοκίες των ασθενών. Το τρίτο μέρος αναφέρεται στο χώρο, το περιβάλλον και τις συνθήκες υπό τις οποίες προσφέρεται η φροντίδα, την ξενοδοχειακή υποδομή και τις ανέσεις (Τούντας 2003).

Με δεδομένες τις τρεις παραπάνω διαστάσεις ο Donabedian (1980), όρισε τον ορισμό της ποιότητας της φροντίδας στην ιατρική ως: *«το είδος φροντίδας, το οποίο αναμένουμε να μεγιστοποιήσει το καλώς έχειν του ασθενή, λαμβανομένων υπόψη των ωφελειών αλλά και των απωλειών που εμπεριέχει η διαδικασία περίθαλψης σε όλα τα επιμέρους της σημεία»* (Οικονομόπουλος 1999).

Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ. η ποιοτική φροντίδα διαθέτει τα εξής χαρακτηριστικά (Μπονίκος 1993):

- Υψηλό επίπεδο επαγγελματισμού (επαγγελματικής υπεροχής)
- Αποτελεσματικότητα στη χρήση διαθέσιμων πόρων
- Μείωση των κινδύνων για τους ασθενείς
- Ικανοποίηση του ασθενή
- Τελική θετική επίδραση στο επίπεδο υγείας του ασθενή

4.2 Η ποιότητα-κλινική αποτελεσματικότητα στην Ανακουφιστική Φροντίδα

Συγκεκριμένα για την Α.Φ., η βελτίωση της ποιότητας της, δεν διαφοροποιείται από τη βελτίωση της ποιότητας στη φροντίδα υγείας, βάσει της Σύστασης του Συμβουλίου της Ευρώπης (Council of Europe 2003). Στην πραγματικότητα, η ποιότητα είναι πρωταρχικής σημασίας και ορίζεται μέσω μιας συστηματικής διαδικασίας εκτίμησης των παρεχόμενων υπηρεσιών στα πλαίσια μιας ολιστικής αντιμετώπισης ασθενών. Η διαδικασία αξιολόγησης για αλλαγή της υπάρχουσας πρακτικής και της διασφάλισης ποιοτικά παρεχόμενων υπηρεσιών απαιτεί καθορισμό επιπέδων ποιότητας, καθώς και συστηματικούς τρόπους χρήσης της νέας γνώσης (Council of Europe 2003). Ως τέτοιοι αναφέρονται οι πολυεπιστημονικοί έλεγχοι των παρεχόμενων υπηρεσιών, εργαλεία μέτρησης αποτελεσμάτων, καθώς και ο καθορισμός συγκεκριμένων προτύπων αποτελέσματος, διαδικασίες που συχνά απουσιάζουν στην Α.Φ. (National Advisory Committee on Palliative Care 2001, Council of Europe 2003).

Σύμφωνα με την Εθνική Συμβουλευτική Επιτροπή της Α.Φ. της Ιρλανδίας, ως συστατικά στοιχεία ποιότητας στην Α.Φ., ορίζονται οι εξής πέντε παράμετροι που ακολουθούν:

- *Ομοιότητα*: Όμοια πρόσβαση σε υπηρεσίες για όμοια ανάγκη, ανεξαρτήτως κοινωνικο-οικονομικής ομάδας, εθνικότητας, ηλικίας, φύλου ή διάγνωσης.

- *Προσπελασιμότητα:* Τοποχρονική δυνατότητα παροχής φροντίδας και περίθαλψης σε κάθε ασθενή και σε κάθε σημείο περιοχής ευθύνης των υπηρεσιών όλο το 24ωρο.
- *Αποδοχή:* Ο τρόπος με τον οποίο ασθενείς και φροντιστές αντιλαμβάνονται την ποιότητα περίθαλψης και φροντίδας που λαμβάνουν.
- *Αποτελεσματικότητα:* Η έκταση επίτευξης των αντικειμενικών στόχων φροντίδας υγείας.
- *Καταλληλότητα:* Η συνάφεια υπηρεσιών σε σχέση με τις ανάγκες ασθενών (National Advisory Committee on Palliative Care 2001).

Η έννοια της αποτελεσματικότητας χρήζει περαιτέρω ανάλυσης. Σύμφωνα με τον Σύνδεσμο Ανακουφιστικής Ιατρικής Μεγάλης Βρετανίας και Ιρλανδίας, (Association for Palliative Medicine 2001) η κλινική αποτελεσματικότητα ορίζεται ως εξής: *«Κλινικά αποτελεσματική είναι η θεραπεία ή υπηρεσία, όταν η εφαρμογή της πετυχαίνει το προσδοκώμενο όφελος στην κλινική πρακτική. Έτσι, για να εκτιμηθεί η κλινική αποτελεσματικότητα, τα αποτελέσματα της φροντίδας χρειάζεται να είναι μετρήσιμα».*

Σύμφωνα με τον Σύνδεσμο Ανακουφιστικής Ιατρικής (2001) η κλινική αποτελεσματικότητα χρειάζεται να είναι μετρήσιμη ώστε: α) να εξασφαλιστεί ότι παρέχεται η ποιο αποτελεσματική υπηρεσία η οποία ανταποκρίνεται στις ανάγκες του ασθενή και της οικογένειας, β) να εξασφαλιστεί ότι η υπηρεσία που προσφέρουν οι επαγγελματίες της ανακουφιστικής φροντίδας παραμένει σύγχρονη στις αλλαγές της φροντίδας της υγείας, και στις εξελίξεις των θεραπειών, ώστε να προσφέρει την καλύτερη δυνατή φροντίδα, γ) να καταδείξει την επίδραση της Α.Φ. τόσο στις υπηρεσίες αλλά και στις θεραπείες που προσφέρει, δ) να στοιχειοθετήσει δεδομένα για χρηματοδότηση, ε) να αξιολογήσει νέες υπηρεσίες, στ) να εντοπίζει τομείς όπου η φροντίδα για τους ασθενείς τελικού σταδίου είναι ανεπαρκής και να αναπτύσσει στρατηγικές ώστε να βελτιώνεται η φροντίδα.

Σύμφωνα με την Εθνική Συμβουλευτική Επιτροπή Α.Φ. της Ιρλανδίας (National Advisory Committee on Palliative Care 2001), η εκτίμηση ποιότητας των υπηρεσιών

εξειδικευμένης Α.Φ. σε εθνικό επίπεδο απαιτεί τη συγκρότηση ενός ομοιόμορφου «ελαχίστων δεδομένων συνόλου» (*minimum data set, MDS*). Αυτό θα πρέπει να είναι βασισμένο σε μετρήσεις που περιλαμβάνουν τη συλλογή δημογραφικών (π.χ. ηλικία, φύλο), διοικητικών (π.χ. πηγή παραπομπής) και διαγνωστικών δεδομένων για όλους τους ασθενείς της Α.Φ. με στόχο την παροχή πληροφόρησης για όλες τις αντίστοιχες υπηρεσίες και τα υποστηρικτικά δίκτυα. Ακολούθως, για τον προσδιορισμό επίτευξης των αντικειμενικών στόχων των εν λόγω υπηρεσιών, οι μετρήσεις καλούνται να αντιπροσωπεύουν δείκτες απόδοσης, παραδείγματα των οποίων είναι: η διάρκεια χρόνου μεταξύ παραπομπής σε μια υπηρεσία και το θάνατο, η αναλογία ανθρώπων που πεθαίνουν από καρκίνο και λαμβάνουν Α.Φ., η αναλογία υπηρεσιών Α.Φ. που προωθούν 24ωρη πρόσβαση σε αυτές, καθώς και η αναγνώριση των ατόμων που είναι επιρρεπείς στον περιπεπλεγμένο θρήνο κατά τη διάρκεια του πένθους (National Advisory Committee on Palliative Care 2001).

Επισημαίνεται, πως σε σχέση με το περιεχόμενο της Α.Φ. τα αποτελέσματα δεν μπορούν να εκτιμηθούν βάσει της θνησιμότητας και ανικανότητας, αλλά απαιτείται μέτρηση των προτιμήσεων/επιθυμιών των καταληκτικών ασθενών και των οικογενειών τους (National Advisory Committee on Palliative Care 2001). Για το λόγο αυτό έχουν γίνει πολλές έρευνες, τόσο ποσοτικές, όσο και ποιοτικές στις οποίες αξιολογείται η Α.Φ. μέσα από την οπτική των φροντιστών και των οικογενειών ευρύτερα.

4.3 Ερευνητικές προσεγγίσεις

Στην επιστημονική κοινότητα υπάρχει μία συνεχής συζήτηση για τον τρόπο διεξαγωγής ερευνών στο χώρο της Α.Φ., καθώς συχνά εγείρονται θέματα ηθικής και δεοντολογίας που πρέπει να λάβει κάποιος υπόψη, λόγω της ευαίσθητης φύσης του θέματος, όταν θελήσει να προσεγγίσει είτε ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της αρρώστιας τους, είτε τους συγγενείς τους (McWhinney 1994, Higginson 1999, Simon & Higginson 2009). Όπως αναφέρθηκε και στην ιστορική αναδρομή της Α.Φ., αφετηρία της σύγχρονης Α.Φ. μπορεί να θεωρηθεί η ίδρυση του Ξεώνα St. Christopher στο Λονδίνο το 1967 στον οποίο πραγματοποιήθηκε το 1985 η πρώτη

έρευνα τυχαιοποιημένης ελεγχόμενης μελέτης για την αξιολόγηση των κατ' οίκον υπηρεσιών της Α.Φ (Zimmer et al 1985). Στη μελέτη αυτή περίπου 200-250 ασθενείς χωρίστηκαν σε 2 ομάδες. Η πρώτη ομάδα έλαβε φροντίδα (πειραματική ομάδα) από ομάδα Α.Φ. που περιλάμβανε γιατρό, νοσηλεύτη και κοινωνική λειτουργό με τηλεφωνική γραμμή κάλυψης επί 24ώρου βάσεως, ενώ στη δεύτερη ομάδα (ομάδα ελέγχου) οι ασθενείς έτυχαν απλά επισκέψεων στο σπίτι, από τους ερευνητές. Οι συμμετέχοντες ήταν άτομα ηλικιωμένα με μέσο όρο ηλικίας 75 και 78 έτη για την πειραματική ομάδα και την ομάδα ελέγχου αντίστοιχα. Τα νοσήματα αφορούσαν καρκίνο, εγκεφαλικό επεισόδιο, ρευματοειδή αρθρίτιδα, άνοια, χρόνια πνευμονοπάθεια, πολλαπλή σκλήρυνση κ.α. Από αυτούς τους ασθενείς μόνο το 22% (πειραματική ομάδα) και περίπου το 18% στην ομάδα ελέγχου βρίσκονταν στο τελικό στάδιο της νόσου τους. Παρόλο που οι ασθενείς δεν ήταν όλοι καρκινοπαθείς και δεν βρίσκονταν όλοι στο τελικό στάδιο, το ποσοστό εγκατάλειψης από την μελέτη ήταν 5,9% για την πειραματική ομάδα και 19,5% για την ομάδα ελέγχου, με συνολικό ποσοστό εγκατάλειψης 12,6% (Zimmer et al 1985).

Οι ερευνητές ανέφεραν ότι στην πραγματικότητα η ομάδα ελέγχου, δεν έμεινε χωρίς καθόλου παρέμβαση, αφού τους ζητήθηκε να κρατήσουν ημερολόγια υγείας, όπως επίσης είχαν επισκέψεις από την ερευνητική ομάδα η οποία σε κάποιες περιπτώσεις χρειάστηκε να προσφέρει συμβουλή και υποστήριξη. Έτσι ίσως εξηγείται και ένα εύρημα από την μελέτη ότι ενόσω περνούσε ο καιρός η ομάδα ελέγχου ανέφερε αυξανόμενη ικανοποίηση. Άλλα ευρήματα ήταν ότι η πειραματική ομάδα είχε λιγότερες μετακινήσεις σε νοσοκομείο και λιγότερες επισκέψεις στα εξωτερικά ιατρεία από ότι είχαν οι ασθενείς της ομάδας ελέγχου. Οι ικανότητες τους για δραστηριοποίηση δεν διέφεραν από την ομάδα ελέγχου, αλλά οι φροντιστές τους στο σπίτι εξέφρασαν μεγαλύτερη ικανοποίηση για τη υποστήριξη που έλαβαν (Zimmer et al 1985).

Δεν είναι τυχαίο που μέχρι το 1994 τρεις μόνο μελέτες σχεδιασμού τυχαιοποιημένης ελεγχόμενης μελέτης έγιναν με ασθενείς της Α.Φ. συμπεριλαμβανομένης της προαναφερθείσας, ενώ οι Smeenk et al (1998), σε έρευνα μετα-ανάλυσης βρήκαν να υπάρχουν επτά αντίστοιχες μελέτες στις Ηνωμένες Πολιτείες αλλά μόνο μία στην Ευρώπη. Οι McWinney et al (1994), επιχείρησαν να πραγματοποιήσουν μία

παρόμοιου τύπου μελέτη που αφορούσε υπηρεσία κατ' οίκον φροντίδας με νοσοκομειακή βάση. Δεν μπόρεσαν να την ολοκληρώσουν όμως, αφού δεν απέκτησαν το απαιτούμενο δείγμα που χρειαζόνταν λόγω απροσδόκητων θανάτων, έλλειψης ενδιαφέροντος και μη συμμόρφωσης με την ολοκλήρωση των ερωτηματολογίων αφού οι ασθενείς ήταν ταλαιπωρημένοι από θεραπείες και οι συγγενείς εξουθενωμένοι από τη φροντίδα. Βάση της εμπειρίας τους οι ερευνητές εισηγήθηκαν ότι θα έπρεπε να είχαν επιλέξει να χρησιμοποιήσουν διαφορετικές μεθόδους αξιολόγησης των υπηρεσιών Α.Φ. όπως τις εξής :α) ελεγχόμενες δοκιμές (Control Trials), β) Ποιοτικές μελέτες (Qualitative) γ) δημοσκοπήσεις, (Survey) και δ) μελέτες ελέγχου (Audit) (McWinney et al 1994).

Τα τελευταία περίπου 20 χρόνια οι μελέτες που εστιάζονται στις υπηρεσίες της Α.Φ., αναπτύχθηκαν περεταίρω, συνδυάζοντας διάφορες ερευνητικές μεθόδους, αλλά και προσέγγισης της έρευνας από διαφορετικές σκοπιές προσέγγισης, ασθενών, συγγενών, επαγγελματιών υγείας κ.α. Μία από τις πρωτοπόρες ερευνήτριες σε θέματα Α.Φ. η Higginson et al (1990), πραγματοποίησε μία προοπτικού τύπου μελέτη (prospective study) σχετική με τις ανάγκες των ασθενών και τις ανάγκες του κυρίως φροντιστή τους, χρησιμοποιώντας την τεχνική της συνέντευξης, αλλά και τη χρήση απλού ερωτηματολογίου. Οι συνεντεύξεις και η χορήγηση/συμπλήρωση των ερωτηματολογίων έγιναν στα σπίτια των συμμετεχόντων στη μελέτη ασθενών και ρωτήθηκαν τόσο οι ασθενείς, όσο και οι κυρίως φροντιστές (χωριστά) για τις δυσκολίες που αντιμετώπιζαν. Ανάμεσα στα αποτελέσματα, ενδιαφέρον είχε το ότι οι κυρίως φροντιστές ήταν πιο ικανοποιημένοι από τις παρεχόμενες υπηρεσίες Α.Φ., παρά οι ασθενείς, αλλά επίσης ότι οι ανάγκες των ίδιων των φροντιστών και της οικογένειας μπορεί να είναι πιο σημαντικές ακόμη και από τις ανάγκες των ασθενών.

Συχνά στη βιβλιογραφία απαντάται ο ερευνητικός τρόπος μικτής προσέγγισης για την αξιολόγηση των παρεχόμενων υπηρεσιών Α.Φ., (Ferrario et al 2004, Hudson 2006) Πρόκειται για μελέτες που χρησιμοποιούν ποιοτικές και ποσοτικές τεχνικές συλλογής και ανάλυσης των δεδομένων. Δύο τέτοιες μελέτες προσέγγισαν τις υπηρεσίες της Α.Φ. από την πλευρά των φροντιστών ώστε να εντοπίσουν τι είδους παρεμβάσεις θα έπρεπε να γίνουν για να βελτιωθούν πιο παρεχόμενες υπηρεσίες. Η πρώτη μελέτη έγινε στην Ιταλία με δείγμα 111 φροντιστές (Ferrario et al 2004) και έδειξε, ότι οι

φροντιστές φθάνουν να βιώνουν το σύνδρομο της επαγγελματικής εξουθένωσης, παρέχοντας οι ίδιοι φροντίδα, ενώ η δεύτερη μελέτη που έγινε στην Αυστραλία με δείγμα 45 φροντιστές (Hudson 2006) έδειξε την ανάγκη για συνεχιζόμενη φροντίδα των φροντιστών μέσα από εξειδικευμένη υποστήριξη σε θέματα πένθους μετά την απώλεια του ασθενή.

Μία άλλη αξιολογη μελέτη είναι των Harding et al (2004) που έγινε στο Ηνωμένο Βασίλειο και οι ερευνητές αξιολόγησαν την παρέμβαση της κατ' οίκον Α.Φ. προς τους φροντιστές, με ποσοτικά αλλά και ποιοτικά εργαλεία. Τα ποσοτικά δεδομένα δεν μπόρεσαν να τεκμηριώσουν στατιστικά κατά πόσο η παρέμβαση ήταν αποδοτική, γεγονός που εν μέρει οφειλόταν και στο ψηλό ποσοστό αποχής των συμμετεχόντων. Η παρέμβαση αφορούσε ένα ψυχο-εκπαιδευτικό πρόγραμμα 6 εβδομαδιαίων συναντήσεων με τους φροντιστές, οι οποίοι μεταξύ άλλων, ανέφεραν ότι ήταν πολύ ωφέλιμο για αυτούς που συναντήθηκαν με άλλους ανθρώπους που περνούσαν τις ίδιες δυσκολίες με αυτούς. Οι λόγοι ήταν ότι άκουγαν τις απόψεις των άλλων, αντάλλαζαν τις εμπειρίες τους και είχαν την αίσθηση ότι οι άλλοι τους κατανοούν καθώς ανήκουν στην ίδια ομάδα (Harding et al 2004).

Δύο άλλες ποιοτικές μελέτες επίσης, εξέτασαν τις προσδοκίες και τις ελπίδες των φροντιστών (Larsen & Tishelman 2002), αλλά και την αντίληψη των φροντιστών για την κατ' οίκον Α.Φ. (Milberg et al 2003). Οι Larsen & Tishelman (2002) συγκεκριμένα, πραγματοποίησαν συνεντεύξεις με 11 κυρίως φροντιστές ασθενών που βρίσκονταν στο τελικό στάδιο μέσα από τις υπηρεσίες της κατ' οίκον Α.Φ. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι φροντιστές ανησυχούσαν πολύ σε σχέση με τις διάφορες δυσκολίες που θα αντιμετώπιζαν οι ίδιοι μετά τον θάνατο του ασθενή και ένιωθαν ότι είχαν περιορισμένους πόρους για την αντιμετώπιση αυτών των δυσκολιών. Ένα άλλο εύρημα σε αυτή τη μελέτη αφορούσε στην έλλειψη υποστήριξης στο ρόλο τους, από το υπόλοιπο κοινωνικό δίκτυο της οικογένειάς τους ενώ αναφορικά με την επαγγελματική υποστήριξη για τη φροντίδα που παρείχαν ανέφεραν ότι ήταν ικανοποιημένοι.

Η μελέτη των Milberg et al (2003), ήταν ποιο συγκεκριμένη στο θέμα της Α.Φ. Οι ερωτήσεις προς τους φροντιστές ήταν μόνο δύο: «Ποιες πτυχές της εξειδικευμένης Α.Φ. στην κατ' οίκον φροντίδα ήταν οι καλύτερες;» και «Ποιες πτυχές της

εξειδικευμένης Α.Φ. στην κατ' οίκον φροντίδα ήταν οι χειρότερες;» Η μέθοδος ανάλυσης των αποτελεσμάτων ήταν η ανάλυση περιεχομένου (content analysis) γραπτού κειμένου, αφού οι φροντιστές απάντησαν γραπτώς στις δύο παραπάνω ερωτήσεις μέσω ερωτηματολογίου που τους είχε αποσταλεί ταχυδρομικώς. Οι ερευνητές είχαν την ευκαιρία έτσι, να μάθουν πως αξιολογούσαν οι φροντιστές την κατ' οίκον φροντίδα, αλλά και να συγκρίνουν ανάμεσα σε τρεις διαφορετικές ομάδες επαγγελματιών υγείας που προσέφεραν την υπηρεσία και οι οποίες διέφεραν σε γεωγραφική θέση, πληθυσμό και είδη παρεχόμενης φροντίδας. Στα αποτελέσματα εντοπίστηκαν δυο κύριες κατηγορίες όσον αφορά στις υπηρεσίες. Η μία περιελάμβανε στοιχεία όπως η ικανότητα, η καλή στάση του προσωπικού, η επικοινωνία και η προσβασιμότητα στην υπηρεσία, ενώ η άλλη περιελάμβανε το είδος των υπηρεσιών που παρέχόταν. Ένα σημαντικό εύρημα που προέκυψε και που το περιγράφουν σε μια άλλη κατηγορία με το όνομα «άνεση» ήταν το αίσθημα της ασφάλειας, τόσο για τον ασθενή, όσο και για το φροντιστή και την οικογένεια (Milberg et al 2003).

Άλλες τρεις ποιοτικές μελέτες παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την αξιολόγηση της Α.Φ. Η πρώτη προέρχεται από τη Σουηδία και είναι μια ποιοτικού φαινομενολογικού τύπου μελέτη που έγινε με τη χρήση ημιδομημένης συνέντευξης σε 7 φροντιστές κατά την περίοδο του πένθους (Weibull et al 2008). Σκοπός της μελέτης ήταν να διερευνηθεί πώς βιώνεται ο ενεργός ρόλος των φροντιστών στην κατ' οίκον Α.Φ. Τα αποτελέσματα αφορούσαν σε τέσσερις κύριες κατηγορίες: το βαθμό εμπλοκής των φροντιστών, τη θετική και αρνητική επίδραση της φροντίδας και τις προϋποθέσεις για την παροχή της. Οι προϋποθέσεις φάνηκαν να είναι η «ασφάλεια» (24ωρη υποστήριξη), η «εμπιστοσύνη» των επαγγελματιών στις ικανότητες των φροντιστών και ο «διάλογος» που σήμαινε τη συμμετοχή του φροντιστή στις αποφάσεις που αφορούσαν τον άνθρωπο τους.

Η δεύτερη μελέτη έγινε στη Ρουμανία και αξιολογήθηκαν δύο ομάδες της κατ' οίκον Α.Φ. και συνολικά 38 φροντιστές έδωσαν συνέντευξη σε σχέση με τις υπηρεσίες που έλαβαν (Dumitrescu & Heuvel 2007). Οι περισσότεροι από τους φροντιστές ανέφεραν ότι πήραν όλη την απαραίτητη πληροφόρηση και ότι η επικοινωνία ήταν πολύ καλή με την ομάδα της Α.Φ. Ανέφεραν επίσης, ότι η υπηρεσία ανταποκρίθηκε

στις προσδοκίες τους, υπήρξε υψηλή ικανοποίηση, οι επαγγελματίες ήταν εύκολα προσβάσιμοι, αλλά και ότι η παρουσία τους στο σπίτι απέτρεψε συγκρούσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας.

Η τρίτη ποιοτική και πάλι μελέτη που πραγματοποιήθηκε στον Καναδά, χρησιμοποίησε τη θεματική ανάλυση περιεχομένου από τη συλλογή ποιοτικών δεδομένων συνεντεύξεων 31 πενθούτων φροντιστών ώστε να διερευνήσει το ρόλο τους σε σχέση με αυτόν των επαγγελματιών υγείας και το σύστημα υγείας γενικότερα. (Funk & Allan 2009). Η έννοια της «ασφάλειας» για μια ακόμη φορά κυριάρχησε με πολλές υποκατηγορίες γύρω από αυτή. Οι ερευνητές συμπέραναν ότι η ανάγκη για ασφάλεια είναι ευρύτερη και περιλαμβάνει πολλές παραμέτρους που θα έπρεπε να διερευνηθούν περαιτέρω και σε βάθος.

Οι ανωτέρω έρευνες που αναφέρθηκαν, «ανοίγουν» νέα θέματα προς συζήτηση στους επιστημονικούς κύκλους των επαγγελματιών της Α.Φ., σχετικά με τις ανάγκες των φροντιστών και των ασθενών, καθώς πολλά από αυτά δεν ήταν αναμενόμενα και δεν είχαν διαφανεί μέσα από την προσέγγιση του θέματος αποκλειστικά δια μέσω της συλλογής ποσοτικών δεδομένων. Παρά το γεγονός ότι οι τυχαιοποιημένες μελέτες είναι προτιμότερες από τις ψευδο-πειραματικές μεθόδους, η πρακτική εφαρμογή τους στην Α.Φ. φαίνεται να είναι προβληματική (Harding et al 2004).

Σύμφωνα με την Μπελλάλη (2006), μέσα από μια πολυμεθοδολογική προσέγγιση, που αφορά στην προσέγγιση αξιοποίησης διαφόρων μεθόδων συλλογής και ανάλυσης δεδομένων με τρόπο συμπληρωματικό και συνθετικό, οι ποιοτικές συνεντεύξεις με χρόνιους ασθενείς ή/και με τους φροντιστές τους μπορούν να μας δώσουν χρήσιμες πληροφορίες για την κατανόηση και ερμηνεία του βιώματός τους. Επίσης, οι μελέτες παρατήρησης (observational studies), μπορούν να πληροφορήσουν με μεγαλύτερη αντικειμενικότητα αυτούς που σχεδιάζουν και αξιολογούν τα προγράμματα Α.Φ., για προτιμήσεις των φροντιστών και των ασθενών, αλλά και για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους (Harding et al 2004).

Ωστόσο, λαμβάνοντας υπόψη ότι καμία μέθοδος δεν είναι χωρίς μειονεκτήματα (McWinney et al 1994, Harding et al 2004), οι ερευνητές πριν σχεδιάσουν τη μελέτη τους και κάνουν τις επιλογές τους οφείλουν να λαμβάνουν υπόψη τους τη χρήση

διαφόρων μεθόδων, ανάλογα με το ερευνητικό τους ερώτημα και τον πληθυσμό στον οποίο θα απευθύνονται τα ευρήματά τους (McWinney et al 1994).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

5 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

5.1 Σκοπός της μελέτης

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της εμπειρίας των οικογενειών σχετικά με την κατ' οίκον υπηρεσία Α.Φ. που δόθηκε στους ανθρώπους τους που έπασχαν από καρκίνο και βρίσκονταν στο τελικό στάδιο. Η εμβάθυνση στο βίωμα της οικογένειας και πιο συγκεκριμένα στο άτομο που έδρασε ως ο κύριος φροντιστής, μας επέτρεψε να κατανοήσουμε και να καταγράψουμε τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα αυτά έδρασαν ως προς τη φροντίδα του ανθρώπου το οποίο σε σχέση με τις υπηρεσίες κατ' οίκον Α.Φ., αλλά και την αντιλαμβανόμενη στήριξη που είχαν στο σπίτι σχετικά με τις ανάγκες τους, δηλαδή αν καλύφθηκαν αυτές και σε ποιο βαθμό.

Συγκεκριμένα, το ερευνητικό ερώτημα της μελέτης ήταν:

- Ποιες ήταν οι ανάγκες των φροντιστών στο τελικό στάδιο της αρρώστιας και πώς αυτές καλύφθηκαν;

Ο απώτερος σκοπός της έρευνας ήταν να αναδείξει μέσα από το βίωμα των φροντιστών ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου, την περιγραφή του τι σημαίνει για το φροντιστή να ζει και να φροντίζει τον άνθρωπό του, ποιες δυσκολίες συνάντησαν οι οικογένειες, αλλά και με ποιους τρόπους εντάσσεται η εμπειρία τους αυτή στην παροχή φροντίδας από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας. Με αυτό τον τρόπο, θα είναι δυνατός στη συνέχεια ο σχεδιασμός προγραμμάτων βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών Α.Φ. στις οικογένειες των ασθενών με καρκίνο που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους.

5.2 Σχεδιασμός της μελέτης

Η ποιοτική μεθοδολογία επιλέχθηκε, καθώς επιτρέπει έναν ευέλικτο και ολιστικό τρόπο μελέτης του ρόλου του φροντιστή μέσα στο περιβάλλον του, σε σχέση με την φροντίδα του ασθενή και τη διερεύνηση των αναγκών, αλλά και το βαθμό ικανοποίησης από τις υπηρεσίες της κατ' οίκον Α.Φ. Στόχος της ποιοτικής μεθοδολογίας στην έρευνα αποτελεί η κατανόηση της πραγματικότητας, η περιγραφή και η ερμηνεία του κοινωνικού περιβάλλοντος, ώστε να μπορούν να αναπτυχθούν

επεξηγηματικά μοντέλα και θεωρίες, ή σπανιότερα να επιβεβαιωθούν κάποια που ήδη υπάρχουν (Morse 1996). Η εφαρμογή ποιοτικών μεθόδων είναι ευρέως διαδεδομένη στο πεδίο της ψυχολογικής και νοσηλευτικής έρευνας, με σημαντική συμβολή στη μελέτη της ανακουφιστικής φροντίδας τελικού σταδίου και στα συναφή πεδία (Δαρμή 2007).

Η φύση του υπό μελέτη φαινομένου αποτελεί τον κυριότερο λόγο για την επιλογή της ποιοτικής προσέγγισης για τη συγκεκριμένη μελέτη. Η ποιοτική μεθοδολογία θεωρείται περισσότερο κατάλληλη για την προσέγγιση νέων ή σχετικά αγνώστων γνωστικών περιοχών, αντικειμένων, γεγονότων και φαινομένων, όπως για παράδειγμα ο τρόπος ζωής των ανθρώπων και οι βιωμένες εμπειρίες τους. Ειδικά σε ότι αφορά στις εμπειρίες, στα συναισθήματα, στα κίνητρα και στις αντιλήψεις-στάσεις των ατόμων για τα οποία είναι δύσκολο κάποιος να εξάγει συμπεράσματα διαμέσου περισσότερο «συμβατικών» ποσοτικών μεθόδων έρευνας, η ποιοτική μεθοδολογία αποδεικνύεται ιδιαίτερα χρήσιμη (Μπελλάλη 2006). Τα προς μελέτη φαινόμενα είναι κατά κανόνα «συνηθισμένες» πτυχές της καθημερινής ζωής των ατόμων, ομάδων κοινωνιών, ή οργανώσεων, ενώ πρέπει να αναφερθεί ότι στις ποιοτικές έρευνες προτιμώνται τα φυσικά δεδομένα που αναδύονται μέσα από την παρατήρηση αντί του πειράματος, των μη δομημένων συνεντεύξεων αντί των ερωτηματολογίων και των νοηματοδοτήσεων των αφηγήσεων των συμμετεχόντων αντί για την αντικειμενική συμπεριφορά τους (Silverman 2000).

Η ποιοτική μεθοδολογία δεν είναι ενιαία αλλά περιλαμβάνει διαφορετικές προσεγγίσεις που έχουν κοινά χαρακτηριστικά μεταξύ τους, αλλά κάθε μια από αυτές χρησιμοποιεί διαφορετικές μεθόδους στη χρήση ερευνητικών εργαλείων, στη συλλογή δεδομένων και την επεξεργασία τους. Τα ερευνητικά δεδομένα συλλέγονται από τον ίδιο τον ερευνητή, αφού κανένα ερευνητικό εργαλείο δεν είναι αρκετά ευέλικτο για να προσαρμόζεται στην πολυπλοκότητα της κατάστασης, όσο αυτή εξελίσσεται, και για να προσδιορίζει και να λαμβάνει την αλληλεπίδραση ανάμεσα στον ερευνητή και στον συμμετέχοντα και στα διάφορα συστήματα αξιών στα οποία ο κάθε ένας τους αναφέρετε. Ο σχεδιασμός της έρευνας που γίνεται αρχικά, διατηρεί μία ευελιξία έτσι ώστε, όσο η έρευνα εξελίσσεται να μπορεί να προσαρμόζεται ή να τροποποιείται στα δεδομένα που προκύπτουν (Δαρμή 2007). Οι αναπροσαρμογές αυτές αφορούν

συνήθως τη συλλογή δεδομένων ώστε να διερευνηθούν πληρέστερα οι πτυχές του φαινομένου. Αυτό επιτρέπει την ανάδειξη απρόσμενων πολλές φορές, ευρημάτων (Δαρμή 2007).

5.3 Η φαινομενολογική μέθοδος

Η παρούσα μελέτη ακολουθεί μια περιγραφική, φαινομενολογική προσέγγιση (descriptive phenomenology) η οποία ορίζεται ως η *«ευθέως διερεύνηση, ανάλυση και περιγραφή ενός συγκεκριμένου φαινομένου, όσο το δυνατό ελεύθερου από προσχηματισμένες αντιλήψεις, στοχεύοντας στη μέγιστη διεισδυτική παρουσίαση των ευρημάτων»* (Spiegelberg 1975, σ. 57). Η φαινομενολογία έχει ως στόχο να περιγράψει φαινόμενα όπως αυτά βιώνονται καθημερινά από την αντίληψη αυτών που τα βιώνουν, χωρίς επεξηγήσεις του «γιατί» συμβαίνουν τα φαινόμενα αυτά. Ο κεντρικός στόχος στην ποιοτική αυτή προσέγγιση, είναι να εκπροσωπηθούν οι εμπειρίες των συμμετεχόντων όσο το δυνατό πιο αντιπροσωπευτικά, με την έννοια του ποιοτικού «παραδείγματος» (Tanyl & Werner 2008). Η ανάλυση των δεδομένων έγινε βάση της περιγραφικής φαινομενολογικής τεχνικής του Colaizzi (1978).

Η φαινομενολογία έχει μια μακρά ιστορία ως ένα φιλοσοφικό ρεύμα που επηρέασε βαθιά το δυτικό τρόπο σκέψης. Δεν υπάρχει μία θεωρία ή μια προσέγγιση η οποία ακολουθείται από όλους τους φαινομενολόγους, αλλά υπάρχουν κοινά στοιχεία ανάμεσα στις διάφορες ομάδες των φαινομενολόγων. Οι δύο ευρείς τομείς της φαινομενολογίας είναι οι ερμηνευτική φαινομενολογία του Heidegger (Heidggarian hermeneutic phenonomenology) και η περιγραφική φαινομενολογία του Husserl (Husserlian transcendental phenonomenology). Η μεθοδολογία που υιοθετεί η κάθε σχολή διαφέρει (Fletcher 2004). Οι Heidegger και Husserl ήταν και οι δύο φιλόσοφοι και οι απόψεις τους επέδρασαν πάνω στην φαινομενολογική έρευνα (Cohen & Omery 1994). Η κύρια διαφορά μεταξύ των δύο, είναι ότι ενώ η φιλοσοφία του Husserl επικεντρώνεται στην επιστημολογία (τη θεωρία της εγκυρότητας της γνώσης), ενώ η φιλοσοφία του Heidegger επικεντρώνεται στην οντολογία (τη φύση και τις σχέσεις της ύπαρξης). Η φιλοσοφία του Husserl δίνει έμφαση στην περιγραφή του βιώματος του ατόμου (Fletcher 2004).

Η φαινομενολογία είναι η συστηματική μελέτη όλων των φαινομένων που σχετίζονται με τη συνείδηση. Σύμφωνα με τη φαινομενολογική θεώρηση, δεν υπάρχει μια και μόνο αντικειμενικά και άμεσα αντιλαμβανόμενη πραγματικότητα, αλλά κάθε φαινόμενο μπορεί να γίνει αντιληπτό από διαφορετικές οπτικές γωνίες, που πρέπει όλες να ληφθούν υπόψη στην προσπάθεια να γίνει κατανοητή η βαθύτερη ουσία του φαινομένου που μελετάται. Κατά τους Boyd (1993) η φαινομενολογία μπορεί να γίνει κατανοητή μόνο δια μέσου της μεθόδου της. Για να επιτευχθεί ο τελικός στόχος που είναι η φαινομενολογική περιγραφή της «βιωμένης εμπειρίας» θα πρέπει κατά αρχή να αναδειχθεί αυτή την εμπειρία. Η φαινομενολογία υποστηρίζει ότι οι δεσμοί του ατόμου με τον κόσμο που το περιβάλλει είναι τόσο προφανείς, που για να περιγραφεί ένα φαινόμενο, θα πρέπει να τεθούν στο περιθώριο οι αντιλήψεις και οι υποθέσεις για το φαινόμενο αυτό, που η προσωπική εμπειρία του ερευνητή του υπαγορεύει (Δαρμή 2007).

Οι τεχνικές που χρησιμοποιούνται ως μέσο για τον παραπάνω σκοπό είναι η αναγωγή (reduction) και η σύζευξη ή η απομόνωση (bracketing) των δεδομένων. Για να περιγραφεί η βιωμένη εμπειρία, θα πρέπει ο ερευνητής να πάρει απόσταση από τις αυθόρμητες στάσεις του απέναντι στον κόσμο. Το να θέσει στο περιθώριο (bracketing) τις προκαταλήψεις του δεν μπορεί να γίνει όταν απλά αυτός αρνείται την ύπαρξη τους ή ακόμη περισσότερο όταν αρνείται το δεσμό που τον ενώνει με το φυσικό, κοινωνικό και πολιτιστικό περιβάλλον. Η αναγωγή (reduction) χρησιμεύει στο να αναδείξει αυτό το δεσμό. Φυσικά, η πλήρης αναγωγή είναι αδύνατο να υπάρξει, καθώς η συνείδηση όλων των ανθρώπων και του ερευνητή φυσικά, δεν μπορεί να αποσπαστεί τελείως από τον κόσμο (Δαρμή 2007).

5.4 Το δείγμα της μελέτης

5.4.1 Μέθοδος δειγματοληψίας

Στην ποιοτική μεθοδολογία το δείγμα δεν προκαθορίζεται πλήρως, αλλά διαμορφώνεται καθώς η έρευνα εξελίσσεται. Αυτό συμβαίνει γιατί η δειγματοληψία έχει σκόπιμο χαρακτήρα, δηλαδή καθορίζεται από τα ερευνητικά ερωτήματα και τους ερευνητικούς σκοπούς και όχι από την προσήλωση στην αντιπροσωπευτικότητα του

δείγματος Η λογική, αλλά και η δύναμη της σκόπιμης δειγματοληψίας (purposeful sampling) είναι στο ότι η επιλογή των συμμετεχόντων γίνεται με στόχο την επιλογή περιπτώσεων που μπορούν να είναι πλούσιες σε πληροφορίες ώστε να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα. Η σκόπιμη δειγματοληψία βασίζεται στην κριτική σκέψη του ερευνητή σχετικά με τις παραμέτρους του πληθυσμού και κάθε περίπτωση επιλέγεται με γνώμονα να δια φωτίζει κάποιο χαρακτηριστικό ή κάποια διαδικασία που ενδιαφέρει. Η δειγματοληψία δε βασίζεται σε στατιστικά κριτήρια, αλλά στην επιλογή ομάδων ή κατηγοριών που προκύπτουν από τα ερευνητικά ερωτήματα και τους στόχους που έχουν εξ αρχής τεθεί (Silverman 2000). Βασικό χαρακτηριστικό της δειγματοληψίας στη φαινομενολογική έρευνα είναι ότι οι συμμετέχοντες μελετώνται στο περιβάλλον τους και δεν αποσπώνται από αυτό, όπως συχνά συμβαίνει με μια π.χ. πειραματική μεθοδολογία. Το φυσικό, κοινωνικό και πολιτιστικό περιβάλλον θεωρούνται αναπόσπαστα και καθοριστικά στοιχεία.

Υπάρχουν διάφορες μορφές σκόπιμης δειγματοληψίας, κάθε μια από τις οποίες εξυπηρετεί διαφορετικό σκοπό αξιολόγησης. Στην ποιοτική έρευνα ο Patton (1990), αναφέρει 15 συνολικά στρατηγικές σκόπιμης δειγματοληψίας και μία επιπλέον όταν ο ερευνητής προβαίνει σε συνδυασμό διαφόρων προσεγγίσεων. Ένας τέτοιος συνδυασμός ακολουθήθηκε στην παρούσα μελέτη: Ο συνδυασμός της τυχαίας σκόπιμης δειγματοληψίας (purposeful random sampling) και της μέγιστης δυνατής διαφοροποίησης του δείγματος (maximum variation sampling). Η σκόπιμη τυχαία δειγματοληψία είναι εφικτή, όταν ο ερευνητής έχει στη διάθεση του περισσότερες περιπτώσεις για μελέτη από ότι έχει την δυνατότητα να διεκπεραιώσει (Patton 1990). Με αυτό τον τρόπο έχει τη δυνατότητα να εφαρμόσει μία τυχαία μέθοδο δειγματοληψίας του σκόπιμου δείγματος. Είναι σημαντικό ωστόσο, να γίνει κατανοητό ότι η σκόπιμη τυχαία δειγματοληψία δεν αντιπροσωπεύει τυχαίο δείγμα. Ο σκοπός ενός μικρού τυχαίου δείγματος στη σκόπιμη δειγματοληψία είναι η αξιοπιστία με την ποιοτική έννοια και όχι η αντιπροσωπευτικότητα (Patton 1990). Η μέγιστη δυνατή διαφοροποίηση του δείγματος εφαρμόζεται με τη λογική ότι οποιαδήποτε κοινά θέματα ή κατηγορίες εμφανίζονται από ένα ευρύ φάσμα περιπτώσεων, χρήζουν ερευνητικού ενδιαφέροντος.

Όσον αφορά στο πόσο μεγάλο πρέπει να είναι το δείγμα κατά τη «σκοπίμη δειγματοληψία», δεν υπάρχουν κανόνες για το ιδανικό μέγεθος. Αυτό εξαρτάται από το σκοπό της έρευνας, τη φύση των ερευνητικών ερωτημάτων, τις διαθέσιμες πηγές συλλογής των δεδομένων κλπ. Άλλωστε, τα κριτήρια αξιολόγησης της ποιοτικής έρευνας δεν εξασφαλίζονται μέσα από ένα μεγάλο δείγμα, αλλά μέσα από τις «πλούσιες σε πληροφορίες» περιπτώσεις των ερευνητικών συμμετεχόντων (Patton 1991). Σύμφωνα με τους Strauss & Corbin (1998), όπως αναφέρεται στη Μπελλάλη (2003) ο ερευνητής μπορεί να σταματήσει τη συλλογή των δεδομένων: α) όταν το υπό-μελέτη φαινόμενο έχει γίνει κατανοητό μέσα από τα υπάρχοντα δεδομένα και μέσα από την πολυεπίπεδη αναλυτική διαδικασία, β) όταν φτάσει στο «σημείο κορεσμού» (saturation point), δηλαδή όταν αποκτήσει εμπιστοσύνη στα ευρήματα του και τα επιπλέον δεδομένα δεν προσθέτουν παραπάνω γνώση και γ) όταν δεν υπάρχουν επιλογές να συνεχίσει τη δειγματοληψία. Στην περίπτωση αυτή ο ερευνητής αποκτά πολύ σημαντικές γνώσεις για την περιγραφή του φαινομένου, χωρίς να καταλήγει απαραίτητα στην διατύπωση ενός επεξηγηματικού σχήματος.

5.4.2 Πλαίσιο διεξαγωγής μελέτης και διαδικασία επιλογής του δείγματος

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, στην Κύπρο λειτουργούν δυο οργανισμοί που παρέχουν ολοκληρωμένη υπηρεσία κατ' οίκον Α.Φ.: ο Παγκύπριος Σύνδεσμος Καρκινοπαθών και Φίλων (ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ.) και ο Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου. Οι σύνδεσμοι αυτοί καλύπτουν τις ανάγκες ασθενών σε όλες τις πόλεις και χωριά της ελεύθερης Κύπρου.

Το πλαίσιο διεξαγωγής της μελέτης ήταν αυτό της δικαιοδοσίας του ενός από τους δύο Συνδέσμους: ο Παγκύπριος Σύνδεσμος Καρκινοπαθών και Φίλων (ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ). Η πρόταση για τη διεξαγωγή της μελέτης έγινε προς την πρόεδρο του Συνδέσμου και αφού έγινε αποδεκτή, ακολούθως διασφαλίστηκε η σχετική άδεια από το γενικό διευθυντή του Συνδέσμου (παράρτημα ΙΙΙ).

Παρόλο που ο ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. προσφέρει τις υπηρεσίες του σε διάφορες πόλεις και χωριά της Κύπρου, για τη διεξαγωγή της μελέτης επιλέχθηκε η επαρχία της Λεμεσού. Οι λόγοι για αυτό ήταν οι εξής: α) μεταξύ άλλων, μόνο στη Λάρνακα, και στη

Λεμεσό λειτουργούν ολοκληρωμένες ομάδες κατ' οίκον Α.Φ. καθώς συμπεριλαμβάνουν και την ιατρική στήριξη από εθελοντές ιατρούς β) η πόλη της Λάρνακας δεν επιλέχθηκε για αποφυγή μεροληψίας αφού ο ερευνητής εργάζεται ως ψυχολόγος στον ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. στην επαρχία αυτή και θα ήταν δύσκολο να διασφαλιστεί η αποφυγή προηγούμενης προσωπικής επαφής του ερευνητή με την οικογένεια. Κατά συνέπεια, ο ερευνητής επικοινωνήσε με τη νοσηλευτική ομάδα της επαρχίας Λεμεσού που παρείχαν την Α.Φ. και καθορίστηκε μία συνάντηση μαζί τους, καθώς αυτοί ήταν που γνώριζαν τις περιπτώσεις των ασθενών που φρόντιζαν κατά το τελικό στάδιο της ζωής τους. Στη συνάντηση αυτή εξηγήθηκε ο σκοπός της μελέτης όπως και οι λόγοι που επιλέχθηκε η Λεμεσός για την παρούσα μελέτη. Στη συνέχεια τους ζητήθηκε από τον ερευνητή να ανακαλέσουν από μνήμης ή και μέσα από τη χρήση των ηλεκτρονικών αρχείων τους, τις περιπτώσεις εκείνες των ασθενών οι οποίες πληρούσαν τα παρακάτω κριτήρια (inclusion criteria):

- α) Ο συγγενής που θα συμμετέχει στη μελέτη θα πρέπει να είναι το άτομο που είχε την κύρια ευθύνη της φροντίδας του ασθενή σε καθημερινή βάση, κατά τη διάρκεια της ασθένειας του και αφότου εισήχθη στο πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας του ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ.
- β) Ο ασθενής θα έπρεπε να ήταν ενήλικας καρκινοπαθής και να έχει δεχθεί τις υπηρεσίες της ανακουφιστικής φροντίδας τουλάχιστον για ένα μήνα.
- γ) Θα έπρεπε να έχει παρέλθει ένα διάστημα τουλάχιστον έξι μηνών από το θάνατο του ασθενή, ώστε ο φροντιστής/συμμετέχων στη μελέτη, από τη μια πλευρά να μην είναι πολύ συναισθηματικά φορτισμένος ενώ από την άλλη να μην έχει περάσει μεγάλο χρονικό διάστημα από το θάνατο του ανθρώπου του, με αποτέλεσμα να έχει ξεχάσει τι έχει συμβεί ή να έχουν αλλάξει σε μεγάλο βαθμό οι συνθήκες που επικρατούν στο χώρο της υγείας.
- δ) Να μην προϋπάρχει επαγγελματική σχέση του ερευνητή με την οικογένεια του ασθενή.
- ε) Να μιλούν την ελληνική γλώσσα και να μην υπάρχει σοβαρή προϋπάρχουσα διαγνωσμένη ψυχοπαθολογία στο φροντιστή.

Όπως έχει ήδη αναφερθεί για να εφαρμοστεί η σκόπιμη τεχνική δειγματοληψίας θα πρέπει να διασφαλίζεται η μέγιστη δυνατή διαφοροποίηση δείγματος (maximum variation sampling), η οποία δίνει την ευκαιρία να έχει ο ερευνητής περιγραφές κοινών κεντρικών θεμάτων από όσο το δυνατό ευρύτερο φάσμα ατόμων ή περιπτώσεων, πλούσιων σε πληροφορίες.

Για τον παραπάνω λόγο, στο δείγμα συμπεριλήφθηκαν φροντιστές που πληρούσαν τα εξής χαρακτηριστικά: α) διαφορετικές ηλικίες και φύλο, αλλά πάντοτε ενήλικες β) διαφορετικά δημογραφικά χαρακτηριστικά (πχ μόρφωση, επαγγελματική απασχόληση και τόπος διαμονής), γ) διαφορετικές μορφές καρκίνου ως αιτία θανάτου δ) διαφορετικός τόπος θανάτου (σπίτι, νοσοκομείο/ιδιωτική κλινική, ξενώνας ανακουφιστικής φροντίδας) και ε) διαφορετική συγγένεια με τον ασθενή (πχ σύζυγοι, παιδιά κλπ.).

Η έρευνα ασθενών και φροντιστών με τα παραπάνω χαρακτηριστικά οδήγησε στον εντοπισμό 18 υποψήφιων οικογενειών (Πίνακας 5.1) στις οποίες δόθηκε ένας αύξων αριθμός. Βάση αυτών των αριθμών επιλέχθηκαν τυχαία οι 10 πρώτοι και πραγματοποιήθηκε τηλεφωνική επικοινωνία από τον ερευνητή μαζί τους. Στην τηλεφωνική επικοινωνία ο ερευνητής ερχόταν σε επαφή με τον κύριο φροντιστή του ασθενή και αφού συστηνόταν, εξηγούσε το φορέα διεξαγωγής της μελέτης, το σκοπό της, καθώς και τη σημαντικότητα της σχετικά με την περαιτέρω ανάπτυξη των υπηρεσιών Α.Φ. ώστε βοηθηθούν άλλα άτομα που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους στην παρούσα φάση.

Πίνακας 5.1: Αρχικό δείγμα υποψηφίων συμμετεχόντων στη μελέτη φροντιστών, σε σχέση με τους ασθενείς

Φροντιστής		Ασθενής			
A/a	Σχέση	Ηλικία	Φύλο	Είδος Καρκίνου	Ημερομηνία θανάτου
Υποψήφιος					
Φροντιστής					
Υ.Φ. 1	Σύζυγος	48	Άνδρας	Ψευδομύζωμα	7/2009
Υ.Φ. 2	Γιος	80	Άνδρας	Πνεύμονα	7/2009
Υ.Φ.3	Νύφη	88	Γυναίκα	Χόνδρωμα	6/2009
Υ.Φ. 4	Σύζυγος	68	Άνδρας	Πνεύμονες	6/2009
Υ.Φ. 5	Κόρη	83	Άνδρας	Μαστός	3/2009
Υ.Φ. 6	Σύζυγος	59	Άνδρας	Πνεύμονες	4/2009
Υ.Φ. 7	Σύζυγος	71	Άνδρας	Αδενοκαρκίνωμα	11/2008
Υ.Φ. 8	Κόρη	82	Γυναίκα	Λευχαιμία	7/2009
Υ.Φ. 9	Σύζυγος	65	Άνδρας	Πάγκρεας	8/2009
Υ.Φ. 10	Γιος	81	Γυναίκα	Μαστός	6/2009
Υ.Φ. 11	Αδελφός	53	Γυναίκα	Τράχηλος Μήτρας	7/2008
Υ.Φ. 12	Μητέρα	29	Άνδρας	Καρκίνος εντέρου	2/2009
Υ.Φ. 13	Νύφη	75	Γυναίκα	Μελάνωμα	2/2009
Υ.Φ. 14	Σύζυγος	69	Άνδρας	Καρκίνος εντέρου	7/2009
Υ.Φ. 15	Σύζυγος	62	Γυναίκα	Μελάνωμα	4/2009
Υ.Φ. 16	Κόρη	79	Γυναίκα	Μαστός	8/2009
Υ.Φ. 17	Σύζυγος	77	Άνδρας	Προστάτης	12/2008
Υ.Φ. 18	Νύφη	64	Γυναίκα	Ωοθήκες	9/2008

5.4.3 Περιγραφή του δείγματος

Από τους 18 φροντιστές, υποψήφιους για τη συμμετοχή στη μελέτη, προτάθηκε σε 12 να λάβουν μέρος στην ερευνητική διαδικασία. Από αυτούς έδωσαν τελικά συνέντευξη οι 10 (ποσοστό συμμετοχής 83,33%). Ο ένας φροντιστής αρνήθηκε να

δώσει συνέντευξη, προβάλλοντας το λόγο ότι δεν είχε χρόνο λόγω φόρτου εργασίας και μετακίνησης του σε καθημερινή βάση σε άλλη πόλη και πολύ ακανόνιστου ωραρίου. Ο δεύτερος, αν και αρχικά συμφώνησε δεν κατέστη δυνατό να πραγματοποιηθεί η συνέντευξη, λόγω απρόοπτων οικογενειακών προβλημάτων που αφορούσαν μεταξύ άλλων και σε θέματα υγείας. Ο ερευνητής δεν χρειάστηκε να προβεί σε τηλεφωνική επικοινωνία πρόσκλησης συμμετοχής άλλων φροντιστών, καθώς κατά την ανάλυση των δεδομένων που προχωρούσε ταυτόχρονα με τη συλλογή νέων δεδομένων, επαναλαμβανόταν οι κατηγορίες και υποκατηγορίες των ευρημάτων φτάνοντας σε «κορεσμό» (Strauss & Corbin 1998, Μπελλάλη 2003).

Το τελικό δείγμα διαμορφώθηκε όπως φαίνεται στον πίνακα 5.2.

Πίνακας 5.2: Τελικό δείγμα συμμετεχόντων φροντιστών

Φροντιστής			Ασθενής					
A/α	Σχέση	Ηλικία	Ηλικία	Φύλλο *	Είδος Καρκίνου.	Διάρκεια Α.Φ. στον ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ. Φ. (σε μήνες)	Μήν ες **	Τόπος Θανάτου
A1	Σύζυγος	63	68	A.	Πνεύμονα	5	9	Νοσοκομείο
A2	Σύζυγος	49	48	A.	Ψευδομύξωμα.	4	8	Κλινική
A3	Νύμφη	56	88	Γ.	Χόνδρωμα	10	9	Νοσοκομείο
A4	Σύζυγος	59	59	A.	Πνεύμονα	9	9	Νοσοκομείο
A5	Αδελφός	58	53	Γ.	Τραχήλου	4	20	Ξενώνα
A6	Κόρη	52	82	Γ.	Λευχαιμία	15	9	Νοσοκομείο
A7	Σύζυγος	71	71	Γ.	Αδενοκαρκί- νωμα.	10	17	Νοσοκομείο
A8	Μητέρα	57	29	A.	Εντέρου	24	15	Νοσοκομείο
A9	Κόρη	60	83	Γ.	Μαστού	7	14	Κλινική
A10	Σύζυγος	66	65	A.	Πάγκρεας	4	10	Σπίτι

* A= Άνδρας, Γ= Γυναίκα

** Χρόνος συνέντευξης από θάνατο.

Από τους 10 φροντιστές που έλαβαν μέρος στην μελέτη οι 9 (90%) ήταν γυναίκες και ένας ήταν άντρας (10%). Οι φροντιστές που έλαβαν μέρος στην έρευνα είχαν μέσο όρο ηλικίας τα 59,1 έτη (min=57 max=71), ενώ η μέση διάρκεια παροχής Α.Φ. ήταν 9,2 μήνες (min=4, max=24).

Όσον αφορά στην εκπαίδευσή τους, οι 2 (20%), φροντιστές ολοκλήρωσαν την παρακολούθηση της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης (6 έτη), οι 6 (60%) τη δευτεροβάθμια και οι 2 (20%) έκαναν, ανώτερες/ανώτατες σπουδές.

Οι 4 (40%) ανέφεραν ότι ήταν εργαζόμενοι, 1 φροντιστής ήταν (10%) ελεύθερος επαγγελματίας και 3 ήταν (30%) ιδιωτικοί υπάλληλοι.

5.5 Διαδικασία συλλογής των δεδομένων

Το εργαλείο συλλογής δεδομένων που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα μελέτη ήταν η ημιδομημένη ατομική συνέντευξη.

Οι ανοικτές ή ημιδομημένες συνεντεύξεις είναι τυπικές της φαινομενολογικής μεθόδου καθώς ενθαρρύνουν τους συμμετέχοντες να περιγράψουν την εμπειρία τους με δικά τους λόγια (Δαρμή 2007). Δεν υπάρχουν εκ των προτέρων δεσμευτικές υποθέσεις και θεωρητικές κατευθύνσεις. Οι ερωτήσεις αυτές διατυπώθηκαν γύρω από το ερευνητικό ερώτημα της μελέτης: *«Ποιες ήταν οι ανάγκες των φροντιστών στο τελικό στάδιο της αρρώστιας και πώς αυτές καλύφθηκαν»*.

Για να ληφθούν απαντήσεις στο ερευνητικό ερώτημα, κατασκευάστηκε ο αρχικός οδηγός συνέντευξης, ο οποίος ανακατασκευάστηκε κατά τη διάρκεια της λήψης των συνεντεύξεων, καθώς αναδύονταν νέα σημαντικά θέματα από την πλευρά των φροντιστών (ο τελικός οδηγός συνέντευξης παρατίθεται στο παράρτημα IV της μελέτης). Άλλωστε, σύμφωνα με τους Rubin & Rubin (1995) η συνέντευξη στην ποιοτική έρευνα διαφέρει από τις τυπικές κλινικές συνεντεύξεις ή άλλες συνεντεύξεις που χρησιμοποιούνται σε άλλα είδη έρευνας, κυρίως για το λόγο ότι ακολουθεί έναν ευέλικτο σχεδιασμό. Με άλλα λόγια, στην ποιοτική συνέντευξη κατά την πορεία της ερευνητικής διαδικασίας μπορεί να υπάρχουν τροποποιήσεις στο σχεδιασμό των ερωτήσεων, ανάλογα με τις ανάγκες που προκύπτουν σύμφωνα με την κρίση του ερευνητή.

Με βάση τον οδηγό συνέντευξης ο ερευνητής αρχικά έθετε ερωτήσεις για τα δημογραφικά στοιχεία των φροντιστών και παρόλο που κάποιες κυρίως πληροφορίες ιατρικού περιεχομένου ήταν γνωστές από τους φακέλους των ασθενών έγινε διασταύρωση με τα λεγόμενα των φροντιστών, κάτι που συνηθίζεται στην ποιοτική έρευνα. Ακολούθως, ο ερευνητής έθετε μία γενική εισαγωγική ερώτηση « Για πείτε μου, πότε ξεκίνησε το πρόβλημα της υγείας του κυρίου/ας (όνομα του ασθενή,)» με στόχο να προκαλέσει την ροή των πληροφοριών. Ο φροντιστής είχε έτσι την ευκαιρία να πάει αρκετά πίσω στη μνήμη του, πριν ακόμη και από τη διάγνωση της νόσου, πολλές φορές και όταν εμφανίστηκαν τα συμπτώματα για πρώτη φορά στον άνθρωπο του.

Οι βασικές ερωτήσεις που ακολούθησαν μετά τη διευκρίνηση του «πώς» και ανέλαβαν το ρόλο του φροντιστή ήταν οι εξής: α) *«Πως θυμάστε την εμπειρία σας από τη φροντίδα των λειτουργιών υγείας της ομάδας της κατ' οίκον φροντίδας»;* β) *«Ποια θα λέγατε ότι είναι η γενικότερη ικανοποίησή σας από την υπηρεσία ανακουφιστικής φροντίδας; Θα θέλατε κάτι παραπάνω ή κάτι διαφορετικό»;* και γ) *«Αν σας ζητούσα να δίνετε μια συμβουλή στο μέλος μιας οικογένειας που καλείται τώρα να φροντίσει έναν αγαπημένο του άνθρωπο, τι θα του λέγατε»;*

Οι ερωτήσεις ήταν ανοικτού τύπου έτσι ώστε να αποφασίζει ο συμμετέχων για τα θέματα που ήθελε να αναδείξει. Ακολούθησαν ερωτήσεις που αφορούσαν στο πώς ένιωθαν σχετικά με την επίδραση που είχε η συνέντευξη στην ψυχολογία τους καθώς οι περισσότεροι για πρώτη φορά δέχτηκαν επίσκεψη ενός ψυχολόγου μετά το θάνατο του ανθρώπου τους από μέλος του ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. (η βασική εργασία του ερευνητή, ως ψυχολόγου). Πριν το τέλος της συνέντευξης οι φροντιστές ερωτούνταν αν θα ήθελαν να ενημερωθούν για τα αποτελέσματα με την ολοκλήρωση της μελέτης. Με τον τρόπο αυτό, ο ερευνητής θεώρησε ότι είχε όφελος να «ανταποδώσει κάτι» ηθικά, απέναντι στους φροντιστές που συμμετείχαν στη μελέτη, για το χρόνο που αφιέρωσαν στην όλη ερευνητική προσπάθεια.

Ο ερευνητής απέφευγε να διακόπτει το φροντιστή στην αφήγηση του, αλλά όποτε ήταν αναγκαίο τον ενθάρρυνε με νοήματα και σύντομες εκφράσεις ή προσδιόριζε

ασαφή σημεία με δεξιότητες επικοινωνίας π.χ. με παραφράσεις ή επαναλήψεις. Έτσι, δινόταν στο φροντιστή η ευκαιρία να αναφερθεί ελεύθερα στις σκέψεις και στα συναισθήματα που σχετίζονταν με την αρρώστια του ανθρώπου του. Αυτό αναπόφευκτα οδηγούσε την αφήγηση στο σημείο έκφρασης των αναγκών και κυρίως στην περίοδο όπου δέχθηκαν τις υπηρεσίες της κατ' οίκον φροντίδας. Παράλληλα, τηρούνταν σημειώσεις από την πλευρά του ερευνητή ως προς τη στάση του σώματος των συμμετεχόντων, τις χειρονομίες τους, την έκφραση του προσώπου τους, αλλά και τον τόνο της φωνής τους. Αυτό έχει σημασία, καθώς στην αξιολόγηση των δεδομένων, απαιτείται η εκτίμηση του «όλου» της αφήγησης των συμμετεχόντων, από την πλευρά του συνεντευκτή.

Η κάθε συνέντευξη πραγματοποιήθηκε με τον κυρίως φροντιστή σε κάποιο ιδιωτικό μέρος της επιλογής του είτε στο σπίτι, είτε στο χώρο εργασίας. Η διάρκεια των συνεντεύξεων ήταν κατά μέσο όρο 45 λεπτά (min=27, max= 61) Πριν υπογράψουν οι συμμετέχοντες το έντυπο συναίνεσης που τους δινόταν από τον ερευνητή, τους διαβαζόταν το αναγραφόμενο κείμενο και ο ερευνητής τους ρωτούσε εάν είχαν οποιαδήποτε απορία που θα ήθελαν να εκφράσουν. Ακολούθως τους ενημέρωνε ότι θα μπορούσαν να διακόψουν τη συνέντευξη οποιαδήποτε στιγμή ένιωθαν δυσκολία και το επιθυμούσαν και ο ερευνητής ζητούσε την άδεια τους για τη μαγνητοφώνηση της συνέντευξης. Παρόλο που σε κάποιες στιγμές υπήρξε έντονη συναισθηματική φόρτιση σε καμιά περίπτωση οι συμμετέχοντες δεν ζήτησαν να διακοπεί η συνέντευξη ή η μαγνητοφώνηση.

Με το πέρας της συνέντευξης, ο ερευνητής ευχαριστούσε τους συμμετέχοντες και αν χρειαζόταν τους έδινε περισσότερο χρόνο για επαγγελματική στήριξη αφού σε ορισμένες περιπτώσεις η συνέντευξη μπορούσε να προκαλέσει αναβίωση έντονων συναισθημάτων θρήνου. Επίσης, τους προσφερόταν η επιλογή να επικοινωνήσουν με την ψυχολόγο του ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. στη Λεμεσό, εάν ένιωθαν την ανάγκη για περισσότερη στήριξη. Περαιτέρω, ο ερευνητής δεσμεύτηκε να τους ενημερώσει γραπτώς για τα αποτελέσματα της έρευνας, εφόσον και οι ίδιοι το επιθυμούσαν.

5.6 Τεχνική ανάλυσης των δεδομένων

Η κάθε συνέντευξη απομαγνητοφωνήθηκε πιστά και σύμφωνα με την κυπριακή διάλεκτο. Ωστόσο στη συγγραφή των αποτελεσμάτων της παρούσας μελέτης, τα λόγια των φροντιστών αποδόθηκαν με τέτοιο τρόπο ώστε να είναι κατανοητά από τους χρήστες της ελληνικής γλώσσας.

Η τεχνική που επιλέχθηκε για την ανάλυση των δεδομένων ήταν η μέθοδος του «Colaizzi» (1978) με στόχο την πλούσια περιγραφή της ουσιαστικής δομής του υπό μελέτη φαινομένου. Ο Colaizzi (1978), ανέπτυξε την προσέγγιση του βασιζόμενος στη φαινομενολογία του Husserl (Forest 1989, Cohen & Omery 1994).

Στην παρούσα μελέτη επιλέχθηκε η περιγραφική φαινομενολογία του Colaizzi καθώς φαίνεται να είναι η πιο ευρέως χρησιμοποιούμενη και σε άλλες μελέτες (Forest 1989, Tanyl 2008, Giorgi 2008), αλλά και γιατί προτείνει μια συγκεκριμένη διαδικασία ανάλυσης των δεδομένων μέσα από συγκεκριμένα βήματα που διευκολύνουν τον ερευνητή. Η μέθοδος του Colaizzi (1978) περιλαμβάνει τα εξής επτά βήματα:

1. Ανάγνωση του πλήρους κειμένου της αφήγησης κάθε συμμετέχοντα ώστε να αποκτηθεί η αίσθηση του «όλου», αλλά και τα «νοήματα» που αναδύονται (*inherent meanings*).
2. Σημαντικές δηλώσεις και φράσεις που αφορούν στο φαινόμενο μελετώνται και εξάγονται από το κάθε πλήρες κείμενο της αφήγησης (*significant statements*).
3. Οι έννοιες διατυπώνονται με σαφήνεια, όπως αυτές εξάγονται από τις σημαντικές δηλώσεις του κάθε συμμετέχοντα (*meaning formulation*).
4. Οι έννοιες από το σύνολο των αφηγήσεων ομαδοποιούνται σε θέματα, και αυτά τα θέματα οργανώνονται σε συσπειρώσεις θεμάτων και τελικά σε θεματικές κατηγορίες (*cluster of themes*).
5. Τα συναισθήματα, οι σκέψεις και απόψεις των συμμετεχόντων για κάθε θέμα συγκεντρώνονται και παρουσιάζονται μέσα από μια αναλυτική, σε βάθος περιγραφή της βιωμένης εμπειρίας τους (*exhaustive description*).
6. Η θεμελιώδης δομή του φαινομένου διατυπώνεται (*fundamental structure*).
7. Τα κριτήρια αξιολόγησης της ανάλυσης (πχ πιστότητα, σταθερότητα και εφαρμοσιμότητα) διασταυρώνονται μέσα από την παρουσίαση των

ευρημάτων στους ίδιους τους συμμετέχοντες. Εάν χρειαστεί, γίνεται αναθεώρησή τους ώστε να συνάδουν με τη βιωμένη εμπειρία τους. (*member check*).

Στην παρούσα μελέτη εφαρμόστηκαν όλα τα βήματα με εξαίρεση το τελευταίο, για διάφορους λόγους. Δηλαδή σύμφωνα με τον Giorgi (2008):

Κατά πρώτον, οι συμμετέχοντες περιγράφουν τις εμπειρίες τους μέσα από την αντίληψη της καθημερινότητας και αντίληψη του τι θεωρούν οι ίδιοι «φυσική» στάση ζωής. Καθώς η ανάλυση των αφηγήσεων γίνεται από τη σκοπιά της φαινομενολογίας η φαινομενολογική προσέγγιση αναδύει αποτελέσματα που μπορούν μόνο να ελεγχθούν με φαινομενολογικές διαδικασίες και τρόπο σκέψης. Δεν μπορεί να αναμένει κάποιος από το συμμετέχοντα στην έρευνα να είναι γνώστης αυτών των διαδικασιών, οπότε η επαλήθευση των ευρημάτων από αυτόν παραμένει αμφίβολη. Επιπλέον, αφού υπάρχει και η σκοπιά της ειδικότητας του ερευνητή (π.χ. ψυχολογίας, νοσηλευτικής κλπ) τα αποτελέσματα «φέρνουν» τις μεροληψίες του, γεγονός που σημαίνει ότι χρειάζεται κάποια εξειδίκευση ώστε ο συμμετέχων να κατανοήσει τα αποτελέσματα.

Δεύτερον, θα πρέπει να τονιστεί ότι ο σκοπός της έρευνας δεν είναι για να ξεκαθαρίσει την εμπειρία των συμμετεχόντων για το όφελος αυτών, αλλά για το όφελος της επιστήμης. Η έρευνα πραγματοποιείται ώστε να γίνουν κατανοητά συγκεκριμένα φαινόμενα με έναν ικανοποιητικό τρόπο. Το να συμφωνεί ο συμμετέχων με τα αποτελέσματα δεν είναι το ζητούμενο. Για αποφυγή παρεξηγήσεων ο Giorgi (2008), επεξηγεί ότι αυτό δεν σημαίνει ότι η φαινομενολογική μέθοδος δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να αποσαφηνίσει τις εμπειρίες των συμμετεχόντων. Αλλά αν αυτό ήταν το ζητούμενο, τότε ο ερευνητής δεν θα χρειαζόταν περισσότερους από έναν συμμετέχοντα, αλλά πολλές περιπτώσεις από εμπειρίες ενός συμμετέχοντα. Αλλά ακόμη και τότε, ο ερευνητής θα πρέπει να «μεσολαβήσει» με τις ερμηνείες του, ώστε να γίνει κατανοητός προς τον συμμετέχοντα.

Υπάρχει και ακόμη ένας τρίτος θεωρητικός λόγος για τη μη υιοθέτηση του τελευταίου βήματος της επαλήθευσης από τους συμμετέχοντες των

φαινομενολογικών ευρημάτων. Η υπόθεση πίσω από την εκτέλεση αυτού του βήματος έγκειται στο ότι ο συμμετέχων είναι ο καλύτερος κριτής του νοήματος της βιωμένης εμπειρίας του. Αυτό όμως δεν είναι καθόλου ξεκάθαρο, όπως μπορεί να επιβεβαιώσει κάθε έμπειρος ερευνητής. Οι συμμετέχοντες είναι σίγουρα σε προνομιακή θέση να πουν τι έχουν βιώσει, αλλά όχι κατ' ανάγκη και το νόημα της εμπειρίας τους: Ο Giorgi (2008), τονίζει ότι «Η αντανάκλαση στο νόημα ή την ουσία του τι βιώνουμε, είναι ουδέτερη στη διάκριση ανάμεσα στην εσωτερική και την εξωτερική εμπειρία»

Κάποιοι επιπρόσθετοι προβληματισμοί από τον Giorgi (2008), αφορούν πρακτικά ζητήματα, όπως για παράδειγμα ότι σε ορισμένες έρευνες, δεν ανταποκρίθηκαν όλοι οι συμμετέχοντες στο έβδομο βήμα της ανάλυσης. Επίσης, τι θα συμβεί εάν κάποιοι συμμετέχοντες δεν συμφωνήσουν με τα τελικά φαινομενολογικά ευρήματα; Εάν δηλαδή δεν μπορέσουν να «δουν» τον εαυτό τους μέσα σε αυτά; Αρκεί μόνο και μία αντίδραση από μέρος τους για να αλλάξει τα αποτελέσματα; Κατά συνέπεια, εάν δίνεται τόση βαρύτητα στην εμπειρία του συμμετέχοντα γιατί απλά να μην ερωτηθεί, τι σημαίνει για αυτόν η εμπειρία του και να καταγραφεί; «Γιατί θα πρέπει να πάμε σε αυτή την μακρά διαδικασία όταν μια απλή φράση από το συμμετέχοντα μπορεί να πει στον ερευνητή τι χρειάζεται να γνωρίζει από την αρχή;» (Giorgi 2008).

Στην παρούσα μελέτη ο ερευνητής από τη στιγμή που άρχισε να αποκτά μια πρώτη περιγραφή της εμπειρίας των φροντιστών που συμμετείχαν στην έρευνα, έπρεπε σε ένα πρώτο στάδιο οι συνεντεύξεις να αποδοθούν σε γραπτό κείμενο. Η απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων είναι ένα σύνθετο, επίμονο και χρονοβόρο έργο που απαιτεί προσεκτική ακρόαση πολλές φορές. Η απομαγνητοφώνηση και καταγραφή του περιεχομένου των συνεντεύξεων ελάμβανε χώρα αμέσως μετά την ολοκλήρωση κάθε συνέντευξης, τόσο για να διαπιστωθούν τα θέματα και οι κατηγορίες που αναδύονταν από τα δεδομένα, όσο και γιατί πολύ σημαντικές πληροφορίες έπρεπε να καταγραφούν (μη λεκτικά μηνύματα καθώς και σχόλια των φροντιστών που έκαναν πριν και μετά από τη συνέντευξη). Τα πέντε πρώτα βήματα της διαδικασίας ανάλυσης εφαρμόζονταν από τις πρώτες συνεντεύξεις, ώστε να εντοπίζονται οι κοινές έννοιες/κατηγορίες. Με αυτό τον τρόπο, σχόλια από φροντιστές όπου ο ερευνητής τα θεώρησε σημαντικά τα χρησιμοποιούσε για

επαλήθευση στις συνεντεύξεις που ακολουθούσαν. Ο τρόπος αυτός οδηγούσε σε αναθεώρηση του αρχικού οδηγού συνέντευξης με αποτέλεσμα οι συνεντεύξεις που ακολουθούσαν να έχουν καλύτερη δομή και να είναι πιο περιεκτικές και εστιασμένες. Στις τελευταίες συνεντεύξεις έγινε μια αναστροφή σε μια πιο ανοικτή δομή των ερωτήσεων ώστε να επιβεβαιωθούν τα θέματα/κατηγορίες που είχαν ήδη προκύψει, φτάνοντας στο σημείο του «κορεσμού» των ευρημάτων.

Στο σημείο αυτό θα πρέπει να αναφερθεί ότι στη διαδικασία ανάλυσης των δεδομένων, δηλαδή των συνεντεύξεων, συμμετείχαν άλλοι δύο εξωτερικοί ερευνητές (πέραν του βασικού ερευνητή), όπως προβλέπεται σε κάθε ποιοτική μελέτη, με σκοπό την διασφάλιση της σταθερότητας των αποτελεσμάτων.

5.7 Κριτήρια αξιολόγησης των ποιοτικών ερευνών

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, στην ποιοτική έρευνα δεν χρησιμοποιούνται αριθμοί ή μαθηματική λογική, αλλά καταγράφονται κατά γράμμα τα λεγόμενα ή δρώμενα των συμμετεχόντων ώστε να μπορέσει ο ερευνητής να ερμηνεύσει γιατί αυτοί απαντούν ή δρουν με το συγκεκριμένο τρόπο και ποια είναι τα αισθήματα, τα κίνητρα οι επιδιώξεις, καθώς και το περιβάλλον τους (Μαντζούκας 2007). Η διαφορετική φιλοσοφία της ποιοτικής έρευνας από την ποσοτική, επιβάλλει την ύπαρξη και διαφορετικών κριτηρίων αξιολόγησης της. Παρά την ασάφεια που επικρατεί καθ' όλη τη διαδικασία της συλλογής και ανάλυσης των ποιοτικών δεδομένων, υπάρχουν συγκεκριμένα κριτήρια και διαδικασίες που ακολουθεί ο ερευνητής προκειμένου να αξιολογήσει την «εγκυρότητα» και «αξιοπιστία» των ευρημάτων του.

Σύμφωνα με τη Μπελλάλη (2006), ενώ στην ποσοτική μεθοδολογική προσέγγιση αναφέρονται συχνά οι έννοιες «εσωτερική και εξωτερική εγκυρότητα» καθώς και «αξιοπιστία» μιας έρευνας, στην ποιοτική μεθοδολογία οι περισσότεροι ερευνητές μιλούν για «πιστότητα» και «αυθεντικότητα», ενώ την «εξωτερική εγκυρότητα» την ορίζουν ως «εφαρμοσιμότητα» στο φαινόμενο που μελετάται, σε παρόμοιες ομάδες και στη μελετώμενη ομάδα. Επίσης αντί του όρου «αξιοπιστία» χρησιμοποιείται ο ποιοτικός όρος «σταθερότητα» και «δυνατότητα αναπαραγωγής». Συνοπτικά τα κριτήρια αυτά παρουσιάζονται στον πίνακα 5.3.

Πίνακας 5.3: Κριτήρια αξιολόγησης ποιοτικών ερευνών.

Εγκυρότητα (validity)	Εσωτερική (internal)	Πιστότητα (credibility) Αυθεντικότητα (authenticity)
	Εξωτερική (external)	Εφαρμοσιμότητα στο φαινόμενο (applicability) Εφαρμοσιμότητα σε παρόμοιες ομάδες (transferability) Εφαρμοσιμότητα στη μελετώμενη ομάδα (fittingness)
Αξιοπιστία (reliability)		Σταθερότητα (stability) Δυνατότητα αναπαραγωγής (reproducibility)

Πηγή: Μπελλάλη 2006

Ενώ στην ποσοτική έρευνα είναι γενικώς αποδεκτό ότι όσο πιο πιστά ακολουθούνται οι κανόνες της μεθοδολογίας, τόσο πιο αξιόπιστη και έγκυρη αυτή είναι, στην ποιοτική έρευνα το μόνο που μπορεί να αξιολογηθεί είναι εάν τα βήματα της ερευνητικής διαδικασίας ήταν έγκυρα ή όχι, εάν δηλαδή συνδέονταν λογικά και με συνέπεια μεταξύ τους. Έτσι τα αποτελέσματα μιας έρευνας είναι έγκυρα, αν τα βήματα που ακολουθήθηκαν στην ερευνητική διαδικασία έγιναν με τρόπο ώστε να συνδέονται μεταξύ τους με λογική συνέπεια, συνέχεια και αλληλουχία. Αν αυτή η συνέχεια συνέπεια και αλληλουχία μεταξύ των βημάτων δεν υπάρχει τότε και τα αποτελέσματα δεν μπορούν να θεωρηθούν έγκυρα ή σε κάθε περίπτωση δεν υπάρχει τρόπος να αξιολογηθούν (Μαντζούκας 2007).

Επίσης, η αποφυγή μεροληψίας ή συστηματικής προκατάληψης αποτελεί βασικό ζητούμενο τόσο στις ποσοτικές, όσο και στις ποιοτικές έρευνες. Ο στόχος στην ερευνητική διαδικασία, από το σχεδιασμό, τη συλλογή των δεδομένων, την ανάλυση και την ερμηνεία τους, είναι η μείωση στο ελάχιστο, η πρόβλεψη και ο έλεγχος των

πιθανών μεροληψιών. Τέτοια φαινόμενα είναι σημαντικό είναι να μην παραβλέπονται, αλλά να εντοπίζονται και να ερμηνεύονται ως διαδικασία της ίδιας της ανάλυσης σε όλα τα στάδια της έρευνας (Μπελλάλη 2006). Οι συχνότερες συνθήκες που φαίνεται να απειλούν την πιστότητα και τη σταθερότητα των δεδομένων και των ευρημάτων μίας ποιοτικής έρευνας αφορούν στα εξής:

1. *Στον ίδιο τον ερευνητή και τους συμμετέχοντες.* Τόσο ο ερευνητής όσο και οι συμμετέχοντες έχουν τις δικές τους αντιλήψεις, προσδοκίες και πεποιθήσεις, από πριν αλλά και κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας. Σύμφωνα με τον Patton (1990), υπάρχουν τέσσερις κίνδυνοι αλλοίωσης των αποτελεσμάτων: (α) οι αντιδράσεις των συμμετεχόντων στην παρουσία του ερευνητή, λόγω της ιδιότητας ή της προσωπικότητας του, (β) οι αλλαγές (γνωστικές, συναισθηματικές κ.α.) των συμμετεχόντων, αλλά και του ερευνητή κατά την διεξαγωγή της έρευνας, (γ) οι μεροληψίες του ερευνητή, λόγω της προσωπικότητας του, ή λόγω της φύσης του επαγγέλματος του και (δ) η ανεπάρκεια /ανικανότητα του ερευνητή να προσεγγίσει το υπό μελέτη φαινόμενο λόγω έλλειψης εκπαίδευσης, εμπειρίας ή προετοιμασίας.
2. *Στην ερευνητική διαδικασία σε όλες τις φάσεις της.* Οι μεροληψίες είναι δυνατό να υπάρξουν τόσο κατά τη διάρκεια της επιλογής του δείγματος, όσο και κατά τη συλλογή των δεδομένων. Όσον αφορά στη συλλογή των δεδομένων οι δύο πλέον συνηθισμένες πηγές μεροληψιών αφορούν είτε στην τάση να συλλέγονται δεδομένα που να ταιριάζουν σε μία προκαθορισμένη έννοια, θέμα ή κατηγορία, είτε στην τάση να συλλέγονται δεδομένα που προέρχονται από πιο σπάνιες και ακραίες περιπτώσεις (Μπελλάλη 2006).

Για τη διασφάλιση των κριτηρίων αξιολόγησης των ποιοτικών δεδομένων και αποτελεσμάτων εφαρμόζονται διάφορες μέθοδοι, οι βασικότερες από τις οποίες είναι: α) ο τρόπος δειγματοληψίας β) η τριγωνοποίηση ή διασταύρωση γ) ο έλεγχος των εναλλακτικών εννοιών, κατηγοριών, ερμηνειών και δ) η ανάλυση των αρνητικών περιπτώσεων. Σύμφωνα με την Μπελλάλη (2006), οι μέθοδοι με τις οποίες διασφαλίζονται τα κριτήρια αξιολόγησης αναλυτικότερα, έχουν ως εξής:

α) *Έλεγχος του τρόπου δειγματοληψίας.* Με το σωστό τρόπο δειγματοληψίας διασφαλίζεται η εφαρμοσιμότητα στο φαινόμενο, στη μελετώμενη ομάδα και σε παρόμοιες ομάδες. Κριτήριο επιλογής του δείγματος αποτελεί η δυνατότητα συλλογής επαρκών δεδομένων σχετικά με το αντικείμενο μελέτης και η «αντιπροσωπευτικότητα» με την ποιοτική έννοια, στην εξεύρεση των κατηγοριών, έτσι ώστε να περιγράφεται η ποικιλία και το εύρος των διαφόρων διαστάσεων του φαινομένου που μελετάται.

β) *Τριγωνοποίηση ή διασταύρωση.* Η τριγωνοποίηση υλοποιείται με διάφορες τεχνικές ώστε να διασφαλίζεται η πιστότητα, η αυθεντικότητα, η δυνατότητα αναπαραγωγής και η σταθερότητα των ερευνητικών αποτελεσμάτων. Τύποι τριγωνοποίησης μπορεί να είναι: 1) η διασταύρωση μεθόδων, ιδίας ή διαφορετικής προσέγγισης, 2) η διασταύρωση δεδομένων που συλλέγονται από διαφορετικές πηγές σε διαφορετικές στιγμές ή από διαφορετικές ομάδες ατόμων, 3) διασταύρωση ερευνητών που μπορεί να γίνει κατά το στάδιο της συλλογής ή στο στάδιο της ανάλυσης των δεδομένων, 4) διασταύρωση θεωριών για την ερμηνεία των ιδίων ή διαφορετικών δεδομένων και 5) η διασταύρωση της ανάλυσης που πραγματοποιείται με τη χρησιμοποίηση δύο ή περισσότερων μεθόδων.

Από τις πλέον βασικές τεχνικές διασφάλισης της σταθερότητας αλλά και της εμπειρικής τεκμηρίωσης των συμπερασμάτων θεωρείται η διασταύρωση μεταξύ των ερευνητών.

γ) *Έλεγχος των εναλλακτικών (ασύμφωνων ή και αντίθετων) εννοιών, κατηγοριών, ερμηνειών κ.λπ.* Για να διασφαλιστεί η πιστότητα της διαδικασίας ανάλυσης ο ερευνητής μετά από την ολοκλήρωση της περιγραφής των εννοιών, θεμάτων, κατηγοριών κ.λπ. για την παρουσίαση του επεξηγηματικού σχήματος του υπό μελέτη φαινομένου, οφείλει να διερευνήσει τις πιθανές ασύμφωνες ή και αντίθετες ερμηνείες. Εάν αποτύχει να βρει δεδομένα που να υποστηρίζουν τους εναλλακτικούς τρόπους παρουσίασης των συμπερασμάτων ή τις αντίθετες ερμηνείες, τότε αποκτά εμπιστοσύνη στην αρχική δομή και την ερμηνεία του φαινομένου. Σημαντικό είναι ο ερευνητής να αναφέρει τις εναλλακτικές ταξινομήσεις που ανέπτυξε, έτσι ώστε να διαφαίνεται η αμεροληψία και η πιστότητα των ερευνητικών συμπερασμάτων.

δ) *Ανάλυση των αρνητικών περιπτώσεων*. Η διαδικασία αυτή είναι στενά συνδεδεμένη με την προηγούμενη τεχνική ελέγχου των εναλλακτικών ερμηνειών. Αφορά στην παρουσίαση των περιπτώσεων των γεγονότων κ.λπ. που φαίνεται να είναι ασύμφωνες (διαφορετικές ή αντίθετες) και δεν γίνονται κατανοητές από το επεξηγηματικό μοντέλο ή τη θεωρία που πιθανά ανέπτυξε ο ερευνητής. Με τον τρόπο αυτό φανερώνονται οι συνθήκες του φαινομένου για τις οποίες δεν ισχύει το θεωρητικό σχήμα, οπότε μπορεί να περιοριστεί το εύρος της εφαρμογής του είτε να τροποποιηθεί. Η αξία και η επιβεβαίωση, όμως των ποιοτικών ευρημάτων δεν επιτυγχάνεται με τον περιορισμό των αρνητικών περιπτώσεων, αλλά με την κατανόηση του «γιατί» και του «πότε» συμβαίνουν αυτές.

Όλα τα παραπάνω προσεγγίζονται από τους Stige et al (2009), από μία άλλη σκοπιά. Αναγνωρίζοντας ότι υπάρχει ένας πλουραλισμός μεθοδολογιών και τεχνικών, αλλά και φιλοσοφικών ρευμάτων πίσω από την ποιοτική έρευνα, προτείνουν όχι ένα νέο τρόπο αξιολόγησης των ποιοτικών ερευνών, αλλά μια νέα φιλοσοφία της διαδικασίας που αυτές αξιολογούνται έως σήμερα. Με άλλα λόγια, προτείνουν αντί για μια λίστα κριτηρίων αξιολόγησης, να υπάρχει μία «ατζέντα» αξιολόγησης με βασικά σημεία, για τα οποία θα ελέγχεται η ύπαρξή τους, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι σε όλες τις ποιοτικές έρευνες θα πρέπει απαραίτητως να υπάρχουν όλα τα βήματα της συγκεκριμένης ατζέντας. Στην ατζέντα αυτή έδωσαν το ακρωνύμιο EPICURE (Engagement, Processing, Interpretation, Critique, Usefulness, Relevance, Ethics) και περιλαμβάνει την αξιολόγηση των παρακάτω παραμέτρων.

- *Εμπλοκή (Engagement)*. Η εμπλοκή αναφέρεται στη συνεχή αλληλεπίδραση του ερευνητή σε σχέση με το φαινόμενο ή το πλαίσιο της μελέτης. Στην ποιοτική έρευνα όπου ο ερευνητής έχει προσωπική συμμετοχή, η εμπειρία του και η υποκειμενικότητα του γίνονται «μέρος» της μελέτης. Για να μην μετατραπούν σε μεροληψία οι όποιες αντιλήψεις κουβαλά μαζί του ο ερευνητής, χρειάζεται ένας πειστικός βαθμός αυτογνωσίας από μέρους του ερευνητή. Έτσι η αξία της ποιοτικής έρευνας σχετίζεται με τον αναστοχασμό όσο αφορά στη φύση και την επίδραση που έχει η εμπλοκή του.
- *Επεξεργασία (Processing)*. Η επεξεργασία αναφέρεται στη διαδικασία παραγωγής, ανάλυσης και οργάνωσης των ερευνητικών δεδομένων. Επειδή η

έρευνα προϋποθέτει και την παρουσίαση των ευρημάτων, η επεξεργασία εμπεριέχει και τη διαδικασία της συγγραφής. Απαιτεί μεγάλη ακρίβεια, επιμέλεια και συστηματική προσπάθεια. Την έννοια της αποτελεσματικής επεξεργασίας αντανακλούν οι ακόλουθες ερωτήσεις: Πώς αποσαφηνίζεται το ερευνητικό ερώτημα; Πώς τα ερευνητικά δεδομένα συστηματοποιήθηκαν, αναλύθηκαν και πώς παρουσιάστηκαν τα ευρήματα; Είναι η θέση και η άποψη του ερευνητή για το φαινόμενο, σαφής και ξεκάθαρη;

- *Ερμηνεία (Interpretation)*. Η ερμηνεία εμπεριέχει τη δημιουργία νοήματος με τον εντοπισμό προτύπων και την ανάπτυξη πλαισίου για την κατανόηση της βιωμένης εμπειρίας και της περιγραφής μέσα από όλη την ερευνητική διαδικασία. Η αξιολόγηση της ερμηνείας ξεκινά με την εστίαση στην διαδικασία της παραγωγής των ερευνητικών ευρημάτων. Στην πορεία, της ερευνητικής διαδικασίας, η ερμηνεία κατέχει εξέχουσα θέση κατά τη διαδικασία της ανάλυσης των δεδομένων και απαιτείται ο διαρκής αναστοχασμός του ερευνητή σε σχέση με τις προκαταλήψεις του, αλλά και με τα πιθανά προϋπάρχοντα θεωρητικά πλαίσια που επεξηγούν το φαινόμενο που μελετάται.
- *Κριτική θεώρηση (Critique)*. Η κριτική θεώρηση αναφέρεται στην εκτίμηση των ωφελειών, αλλά και των περιορισμών της έρευνας. Διακρίνεται σε αυτοκριτική και κοινωνική κριτική. Η αυτοκριτική αξιολογείται σε όλες τις ποιοτικές μελέτες διότι ο ερευνητής είναι και ο ίδιος « εργαλείο » και μάλιστα κεντρικής σημασίας καθ' όλη την ερευνητική διαδικασία. Ο ερευνητής αλληλεπιδρά σε συνεχή βάση με το ερευνητικό του υλικό και μπορεί να οδηγηθεί στο να αλλάξει ακόμη και το αρχικό του ερευνητικό ερώτημα, δεδομένου ότι μπορεί να ανακαλύψει νέα νοήματα στις αφηγήσεις, τα οποία ίσως να μην είχαν προσεγγίσει άλλοι ερευνητές σε παρόμοιες μελέτες του φαινομένου. Στην κοινωνική κριτική η αξιολόγηση αναφέρεται στο αν η ποιοτική μελέτη συμβάλλει θετικά σε μια κοινωνική αλλαγή, ή πιθανά δεν ενθαρρύνει τις αλλαγές, ειδικά όταν κατά την περίοδο που η μελέτη εκπονείται και αξιολογείται, όπως είναι φυσικό, δεν είναι γνωστές οι συνέπειες από τη διατύπωση των ευρημάτων της.

- *Χρησιμότητα (Usefulness)*. Ο όρος χρησιμότητα αναφέρεται στην πρακτική εφαρμογή των ευρημάτων της μελέτης. Η αξιολόγηση της χρησιμότητας μπορεί να περιλαμβάνει τον αναστοχασμό του ερευνητή σε θέματα όπως: Ποιες είναι κοινωνικές και οι πολιτιστικές προϋποθέσεις για τη διεξαγωγή αυτής της μελέτης; Πως θα είναι χρήσιμη για τους συμμετέχοντες, τους επαγγελματίες, τους διάφορους οργανισμούς αναφορικά με την υιοθέτηση διαφόρων πολιτικών;
- *Σχετικότητα (Relevance)*. Η σχετικότητα αναφέρεται στο πως η συγκεκριμένη μελέτη συνεισφέρει στην εξέλιξη της ποιοτικής έρευνας στο υπό μελέτη θέμα. Η συζήτηση σε ότι αφορά στην αξιολόγηση της σχετικότητας μπορεί να περιλαμβάνει θέματα όπως: Πώς τα ευρήματα αυτής της μελέτης συμφωνούν ή διαφωνούν με τη σχετική βιβλιογραφία; Πως η μελέτη είναι γνήσια, αυθεντική και αρμόζουσα για την κατανόηση του φαινομένου και την ανάπτυξη της επιστήμης;
- *Ηθικά θέματα (Ethics)*. Τα ηθικά θέματα αναφέρεται στο πώς εφαρμόστηκαν οι αξίες και ηθικές αρχές εκπόνησης της ποιοτικής μεθοδολογίας στη συγκεκριμένη μελέτη. Η αξιολόγηση των ηθικών θεμάτων στην ποιοτική έρευνα μπορεί να αντανακλάται μέσα από ερωτήματα όπως: Οι διαδικασίες της έρευνας εφαρμόστηκαν με σεβασμό απέναντι σε όλους τους συμμετέχοντες; Φαίνεται ο ερευνητής να έχει αντίληψη των συνεπειών της έρευνας; Πώς έγινε ο χειρισμός των θεμάτων της συγκατάθεσης και της εχεμύθειας των αφηγήσεων των συμμετεχόντων;

Το ακρωνύμιο EPICURE που εισηγούνται οι Stige et al (2009), βασίζεται στην προϋπόθεση ότι ο διαρκής αναστοχασμός από την πλευρά του ερευνητή είναι κεντρικός στην ποιοτική έρευνα. Επίσης, κατά την αξιοποίηση αυτής της ατζέντας για την αξιολόγηση μιας ποιοτικής έρευνας, δεν σημαίνει ότι αυτή θα πρέπει να καλύπτει την ύπαρξη και των 7 σημείων με την ίδια βαρύτητα. Με άλλα λόγια, ανάλογα με το είδος της έρευνας και το φαινόμενο που μελετάται, η αξιολόγηση κάποιων μελετών μπορεί να εστιάζεται στο EPICure (δηλαδή στα τέσσερα πρώτα σημεία, όπως

φαίνεται από τα κεφαλαία αρχικά στο ακρωνύμιο), άλλες στο epiCURE (στα τέσσερα τελευταία σημεία), ή άλλες στο EPicURe (σε κάποια άλλα σημεία). Για παράδειγμα μία μελέτη μπορεί να εστιαστεί στην ερμηνεία και στην κριτική (epICure) όταν είναι λιγότερο εστιασμένη στο μέρος της διεργασίας της μελέτης. Εξάλλου η χρήση του όρου «ατζέντα» παραπέμπει στο ότι οι Stige et al (2009) «προκαλούν» τον ορθόδοξο τρόπο αξιολόγησης μιας ποιοτικής μελέτης, σύμφωνα με τον οποίο υπάρχει μια ιεραρχία εξειδικευμένων κριτηρίων για να γίνει αυτή. Με άλλα λόγια, ο σκοπός της χρήσης του όρου «ατζέντα» ήταν για να διατηρείται ανοικτή η συζήτηση πάνω στο θέμα αξιολόγησης των ποιοτικών ερευνών.

Οι προσεγγίσεις που αναφέρονται πιο πάνω, τόσο από τους Μπελλάλη (2006), όσο και από τους Stige et al (2009), δεν διαφέρουν ως προς τη φιλοσοφία της αξιολόγησης των ποιοτικών μελετών. Το γεγονός που παραμένει αδιαμφισβήτητο είναι ότι η ποιοτική μεθοδολογία στην έρευνα είναι πολύπλοκη, απαιτητική, σύνθετη και χρονοβόρα και ακόμη και μέσα από τους τρόπους αξιολόγησής της διαφαίνεται ότι δύσκολα «καλουπώνεται», ενώ συνεχώς εξελίσσεται.

6 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Η αξιολόγηση της κατ' οίκον Α.Φ. σε ασθενείς τελικού σταδίου με καρκίνο πραγματοποιήθηκε μέσα από την περιγραφή της εμπειρίας των φροντιστών τους όπως οι ίδιοι τη βίωσαν και ουσιαστικά μέσα από την έκφραση των αναγκών τους κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου. Καταρχήν θα πρέπει να αναφερθεί ότι οι φροντιστές δεν ήταν προετοιμασμένοι για αυτήν την εμπειρία της φροντίδας του ανθρώπου τους. Η αρρώστια ήταν ένα ξαφνικό γεγονός για αυτούς. Αξιοσημείωτο ήταν ότι από τη μια πλευρά αναρωτιόνταν για το πώς θα μπορούσαν να ανταποκριθούν στις προκλήσεις του νέου ρόλου που κλήθηκαν να αναλάβουν, ενώ από την άλλη, διατύπωναν το ρητορικό ερώτημα *«ποιος άλλος, άλλωστε θα μπορούσε να το αναλάβει;»*.

Αυτές οι δυσκολίες, αλλά και τα ερωτήματα, αποτέλεσαν τις πηγές των αναγκών που αναδύθηκαν από τα λόγια των δέκα φροντιστών που συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη. Στον πίνακα 6.1 που ακολουθεί αναγράφονται οι πηγές των αναγκών που αυτοί ανέφεραν, όπως επίσης και οι ίδιες οι ανάγκες τους.

Πίνακας 6.1: Πηγές και Ανάγκες των φροντιστών

<i>Πηγές Αναγκών</i>		<i>Ανάγκες</i>	
<i>Κατηγορίες</i>	<i>Υποκατηγορίες</i>	<i>Κατηγορίες</i>	<i>Υποκατηγορίες</i>
<i>«Δεν ήμουν προετοιμασμένος»</i>	<i>«Ήταν ξαφνικό»</i>	α) ενημέρωση και πρακτική στήριξη	<ul style="list-style-type: none"> • <i>«Να ενημερώνομαι»</i> • <i>«Να εκπαιδεύομαι να στηρίζομαι πρακτικά»</i>
	<i>«Πώς να ανταποκριθώ;»</i>	β) ψυχολογική στήριξη	<ul style="list-style-type: none"> • <i>«Να νιώθω ασφάλεια»</i> • <i>«Να παίρνω θάρρος»</i> • <i>«Να προσποιούμαι»</i>
<i>«Ποιος άλλος να αναλάβει;»</i>		γ) συνοχή Α.Φ.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>«Να υπάρχει συνοχή στις δομές»</i> • <i>«Να υπάρχει ολοκληρωμένη φροντίδα (διαχείριση πένθους)»</i>

6.1 Πηγές των αναγκών των φροντιστών

Από τα λόγια των φροντιστών φάνηκαν δύο βασικά θέματα/κατηγορίες που αφορούσαν τόσο στο ότι δεν ήταν προετοιμασμένοι για το συμβάν της αρρώστιας του ανθρώπου τους και για το ρόλο που ξαφνικά κλήθηκαν να αναλάβουν, όσο και στο ότι δεν αμφισβητούσαν την υιοθέτηση αυτού του ρόλου από την πλευρά τους, σαν να ήταν κάτι απόλυτα αναμενόμενο και φυσιολογικό για αυτούς να το κάνουν.

α) *«Δεν ήμουν προετοιμασμένος»*

Η έλλειψη προετοιμασίας των φροντιστών για το συμβάν της αρρώστιας και για το νέο ρόλο τους ως φροντιστές του αγαπημένου τους προσώπου περιλάμβανε δύο υποκατηγορίες: το ότι «ήταν ξαφνικό» και το «πώς να ανταποκριθώ» σε όλο αυτό.

- *«Ήταν ξαφνικό»*

Το «ξαφνικό» του γεγονότος αφορούσε βασικά σε δύο θέματα. Καταρχήν αφορούσε στην απροσδόκητη εμφάνιση της αρρώστιας, δηλαδή τη διάγνωση και ανακοίνωση της. Χαρακτηριστικά μια μητέρα ανέφερε:

«Ξέρεις τις σημαίνει να έχεις ένα γιό 2 μέτρα 26 χρονών και να σου έρχεται έτσι απότομα (η διάγνωση); ...» [A8]

Το «ξαφνικό» επίσης αφορούσε στην ερχόμενη επέλευση του θανάτου, καθώς πολλοί ήταν οι φροντιστές που ανέφεραν ότι κατά την αντίληψή τους δεν είχε πληρωθεί ο χρόνος όπου δικαιολογημένα ο άνθρωπος τους θα έφθανε στο τέλος της ζωής του. Αυτό συνέβαινε ανεξάρτητα από την ηλικία των ασθενών, καθώς όταν οι φροντιστές έβλεπαν ότι ο άνθρωπος τους μπορούσε να αυτοεξυπηρετηθεί (να φάει, ή να είναι περιπατητικός) δεν μπορούσαν να πιστέψουν ότι κάποια στιγμή αυτός θα πέθαινε. Σύμφωνα με τα λόγια μίας συζύγου ασθενή 68 ετών:

«Μέσα μου έγινε μια μεγάλη αλλαγή ένα σοκ που έπαθα... και τώρα που τον έχασα τον άντρα μου είναι πολλά πιο δύσκολα... Εν το περίμενα, εντάξει... ήξερα ότι ήταν δύσκολη η κατάσταση του, ήξερα ότι δεν μπορεί να γίνει εγχείρηση, αλλά δεν περίμενα ότι θα φύγει έτσι τόσο γρήγορα...» [A1]

Επίσης μία άλλη σύζυγος 49 ετών, που ο σύζυγος της ίδιας ηλικίας, πέθανε μέσα σε τέσσερις μήνες από τη διάγνωση είπε χαρακτηριστικά:

«Ήταν πολύ ξαφνικό, πολύ ξαφνικό πολύ άσχημο... να φύγει τόσο γρήγορα μετά τη διάγνωση» [A2]

- *«Πώς να ανταποκριθώ»*

Οι περισσότεροι φροντιστές φάνηκαν να μην είναι προετοιμασμένοι όχι μόνο για το «ξαφνικό» του γεγονότος (της διάγνωσης, ή του θανάτου), αλλά κυρίως για τις απαιτήσεις του ρόλου του φροντιστή, τόσο σε ψυχολογικό, όσο και σε πρακτικό επίπεδο. Η ξαφνική ανάγκη στο να ανταποκριθούν στο νέο τους ρόλο ήταν για πολλούς φροντιστές απρόσμενη, σε βαθμό που δεν πίστευαν ότι ήταν ανθρωπίνως δυνατό να ανταπεξέλθουν, δοκιμάζοντας πολλές φορές τα όρια και τις αντοχές τους. Αυτό φαίνεται χαρακτηριστικά μέσα από τα λόγια μιας συζύγου:

«Και όχι μόνο(να φροντίσω) το σπίτι την οικογένεια, τα πάντα. Ξαφνικά χρειάστηκε να τα κάνω όλα. Όχι μόνο να είμαι τώρα για τον άντρα μου, αλλά χρειάζομαι να είμαι για τα παιδιά μου, για τις πρακτικές δουλειές, για το σπίτι που εγχειρίστηκε ο άντρας μου και έτσι κάποια στιγμή έγινα ρομπότ, έγινα εντελώς ρομπότ... δεν μπορούσα να γίνω δέκα άτομα, δεν μπορούσα...» [A2]

Οι δυσκολίες που ανέκυψαν κατά τη διάρκεια της φροντίδας του ασθενή σε πρακτικά θέματα που οι φροντιστές δεν γνώριζαν, επίσης φαίνονται στα παρακάτω λόγια ενός αδελφού και μιας κόρης που αντίστοιχα ακολουθούν:

«Για μας ήταν σοκ, η εμφάνιση εκείνη των πρώτων συριγγίων, εν είχαμε ούτε πείρα σε έτσι θέματα, κοιτάξαμε να δούμε αν μπορούσαμε να κάνουμε κάτι, ε είπαν μας να πάμε στη Λευκωσία να δούμε κάποιο γιατρό» [A5]

«...τη βασική ευθύνη την είχα εγώ έπρεπε να μετρούμε πιέσεις , κυρίως όμως έπρεπε να βάλουμε ενέσεις ερυθροποιητικής υποδόρια, τρεις φορές την εβδομάδα έπρεπε να γίνεται αυτό, μετρούσαμε διαβήτη, αλλά εν πολλά πράγματα που απορρέουν από μια γιαγιά με τούτην την αρρώστια. Έπρεπε να της κάνουμε γυμναστική, έπρεπε να την σηκώνουμε να περπατά να της παρέχουμε ψυχολογική στήριξη, αυτά όλα» [A6]

β) *«Ποιος άλλος να αναλάβει»;*

Για πολλούς φροντιστές ο ρόλος τους βιώθηκε ως αναμενόμενος, τόσο από τους ίδιους, όσο και από τον άρρωστο άνθρωπό τους, αλλά και από το κοντινό κοινωνικό περιβάλλον. Στην ερώτηση του ερευνητή *«Πως και αναλάβετε αυτόν τον ρόλο;»* κάποιοι από τους φροντιστές απόρησαν ακόμη και με την ίδια την ερώτηση.

«Ε... μα εγώ ήμουν ο άνθρωπος του η γυναίκα του, αγάπουν τον, ποιος εν να αναλάβει, τα παιδιά; οι ξένοι; τα αδέρφια; ποιος; εγώ έπρεπε να τον τρέξω» [A1]

«Κοιτάξετε, η μάμα μου έμενε κοντά μας, ποιος έπρεπε;» [A9]

Για τους περισσότερους συμμετέχοντες στη μελέτη η παροχή φροντίδας από την πλευρά τους ήταν φυσιολογική και αναμενόμενη όπως φαίνεται στην περίπτωση μιας συζύγου που ανέλαβε μαζί με την πεθερά της τη φροντίδα του άντρα της, αλλά και από τα λόγια μιας νύφης για τη φροντίδα της άρρωστης πεθεράς της που ακολουθούν αντίστοιχα:

«Εγώ και η μάμα του. Διότι ο άντρας μου ήταν πολύ συνδεδεμένος μα την μάμα του» [A2]

«Κοίταξε να δεις, ήταν από ανέκαθεν μαζί μας η πεθερά μου. Από τον καιρό που παντρεύτηκα...» [A3]

Η ανάληψη της αποκλειστικής ευθύνης της φροντίδας ωστόσο, επέφερε διάφορα προβλήματα σε κάποιους φροντιστές τα οποία προσπαθούσαν με κάθε τρόπο να διευθετήσουν. Φάνηκε δηλαδή σαν να ήταν σε πρώτη προτεραιότητα η φροντίδα

χωρίς δεύτερη συζήτηση και μετά όλα τα υπόλοιπα καθημερινά προβλήματα που αυτή επέφερε. Μία σύζυγος ανέφερε χαρακτηριστικά το πρόβλημα που θα προέκυπτε από την εργασία της, λόγω της έλλειψης χρόνου που είχε στη διάθεσή της και των ευθυνών της φροντίδας:

«Ποιος έπρεπε να αναλάβει αν δεν αναλάμβανα εγώ; Αν και τώρα με την εργασία ήταν να προκύψει πρόβλημα διότι θα έπρεπε να επιστρέψω πίσω...»

[A10]

Από τα παραπάνω φαίνεται ότι η επιλογή του ρόλου του φροντιστή ήταν σαν «μονόδρομος» καθώς κανείς από τους φροντιστές δεν ανέφερε ότι υπήρχαν εναλλακτικές επιλογές. Όσοι ανέλαβαν το ρόλο αυτό, σε καμιά περίπτωση δεν ανέφεραν ότι θα τον αποποιούνταν παρόλο που πολλοί βρέθηκαν να αναλαμβάνουν αυτό τον ρόλο χωρίς να μπορούν να κάνουν διαφορετικά.

6.2 Οι ανάγκες των φροντιστών

Από τα λόγια των φροντιστών των ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου φάνηκαν τρία βασικά θέματα/κατηγορίες που αφορούσαν: στην ενημέρωση και πρακτική στήριξη ώστε να τυγχάνουν ενημέρωσης και να στηρίζονται πρακτικά, στην ψυχολογική στήριξη, έχοντας την ανάγκη να νιώθουν ασφάλεια, να παίρνουν θάρρος αλλά και την ανάγκη για προσποίηση, όσο και στη συνοχή φροντίδας όπου εκφράστηκε με την επιθυμία για συνοχή φροντίδας τόσο μεταξύ των δομών που την παρείχαν όσο και από τον ίδιο τον ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. Αναλυτικότερα:

α) Ανάγκη ενημέρωσης και πρακτικής στήριξης

Από τις αφηγήσεις των φροντιστών φάνηκε ότι σε αυτήν την κατηγορία αναγκών ανήκουν οι υποκατηγορίες α) «να ενημερώνομαι» και β) «να εκπαιδεύομαι και να στηρίζομαι πρακτικά».

- «Να ενημερώνομαι»

Οι περισσότεροι φροντιστές ζητούσαν ενημέρωση από τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας του ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ., για την πορεία της ασθένειας του ανθρώπου τους, για τη φαρμακοθεραπεία, αλλά και για τις διάφορες αντιδράσεις που παρουσίαζαν οι ασθενείς κατά τη διάρκεια της αρρώστιας τους. Για παράδειγμα μια σύζυγος 49 ετών ανέφερε:

«Ότι ερωτήσεις και ότι διλήμματα είχα, έπαιρνα τηλέφωνο και αμέσως είχα την απάντηση. Ήταν παρά πολύ καλές (οι νοσηλεύτριες του ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ.)» [A2]

Ωστόσο, μία άλλη σύζυγος 68 ετών που αναρωτιόταν για τις αντιδράσεις του άντρα της, όπως φαίνεται από τα λόγια της δεν είχε την ενημέρωση που θα επιθυμούσε:

«Να σου πω την αλήθεια όχι, αλλά έλεγα τους ορισμένες φορές ότι αντιδρά απότομα, φωνάζει. Εντάξει εν της αρρώστιας μου έλεγαν, ε τζαί εγώ έκανα υπομονή επειδή τον αγάπουν...» [A1]

- *«Να εκπαιδεύομαι και να στηρίζομαι πρακτικά»*

Η πλειοψηφία των φροντιστών αναγνώριζαν και επιζητούσαν τη στήριξη σε πρακτικό επίπεδο, αλλά και την εκπαίδευση από το προσωπικό των υπηρεσιών του ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. Η πρακτική στήριξη αφορούσε στη διενέργεια των αιμοληψιών του ασθενή, στην περιποίηση των πληγών, στην παροχή ιατρικού εξοπλισμού και στη διάθεση αναλώσιμων υλικών, όπως φαίνεται μέσα από τις χαρακτηριστικές αφηγήσεις τους.

*«Μετά όταν βγήκαμε από τον ξενώνα την φέραμε σπίτι, ερχόντουσαν κάθε μέρα και την περιποιούνταν την, έρχονταν το πρωί αλλά αντιλαμβάνεσαι με όλα αυτά τα προβλήματα που είχε και τα δύο τα συρίγγια, τα υπόλοιπα αναλαμβάναμε τα εμείς, καθαριότητες... να την αλλάζουμε, να κάμουμε, να φτιάζουμε....»
...«Φυσικά μας βοήθησε, (η εκπαίδευση) διότι δεν ξέραμε πώς να τα κάνουμε έδειξαν μας... Σε πρακτικό επίπεδο έδειξαν μας τα πλάσματα πώς να καθαρίζουμε εμείς τις πληγές πως να βάλλο με τις γάζες... πώς να οργανώσουμε την φροντίδα...» [A5]*

« Όχι. Και εκείνο που μας παρείχαν, για μας ήταν τεράστια βοήθεια. Ότι είχα βοήθεια στο σπίτι να της παίρνουν αίμα και να μην την μεταφέρω στο

νοσοκομείο, ήταν τεράστια βοήθεια για μας. Ήταν πρόβλημα να την παίρνουμε νοσοκομείο, και όταν χρειαζόταν να την πάρουμε για να βάλει αίμα ήταν ολόκληρη διαδικασία.» [A6]

Ωστόσο, θα πρέπει να αναφερθεί η περίπτωση μιας συζύγου, η οποία χαρακτηριστικά δήλωσε ότι αν και είχε ενημέρωση για τη φροντίδα του άντρα της, δεν ήθελε καμία ουσιαστική βοήθεια, ούτε μπορούσαν να της προσφέρουν κάτι οι υπηρεσίες του ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. σε πρακτικό επίπεδο, καθώς προτιμούσε να τα κάνει όλα μόνη της:

«Τηλεφωνούσα στη νοσηλεύτρια και ανταποκρινόταν, μου έλεγε για το φάρμακο... με βοηθούσε με αυτό τον τρόπο, δεν ήθελα κανένα δίπλα μου ...» [A4]

β) Ψυχολογική στήριξη

Η κατηγορία των ψυχολογικών αναγκών ήταν η ευρύτερη από όλες, καθώς περιλάμβανε πολλά και διαφορετικά θέματα. Συγκεκριμένα, από τις αφηγήσεις τους οι φροντιστές ανέφεραν ότι είχαν ανάγκη: α) «να νιώθουν ασφάλεια», β) «να παίρνουν θάρρος» και γ) «να προσποούνται». Οι ανάγκες της ασφάλειας, της εμπύχωσης, αλλά και της αμοιβαίας προσποίησης με τον άνθρωπό τους, ήταν όχι μόνο από την πλευρά των φροντιστών, αλλά όπως ανέφεραν οι ίδιοι ήταν αμοιβαίες ανάγκες και από την πλευρά των ασθενών και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας. Αξιοσημείωτο λοιπόν ήταν το εύρημα ότι η ανάγκη για διάθεση του χρόνου εκ μέρους του προσωπικού των υπηρεσιών της κατ' οίκον Α.Φ. ώστε να καλύψει αυτές τις ψυχολογικές ανάγκες ήταν διάχυτη σε όλους, ανεξαιρέτως τους φροντιστές, είτε αφορούσε στην κάλυψη των δικών τους προσωπικών αναγκών, είτε των ψυχολογικών αναγκών του ανθρώπου τους.

- *«Να νιώθω ασφάλεια»*

Οι περισσότεροι φροντιστές εξέφρασαν ανοιχτά τη μεγάλη τους ανάγκη να νιώθουν ασφαλείς στο έργο τους, δηλαδή στην αποτελεσματική παροχή φροντίδας τόσο από την πλευρά τους, όσο και από την πλευρά του προσωπικού του ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. Η λέξη «ασφάλεια» αποτέλεσε κεντρική έννοια στις αφηγήσεις σχεδόν όλων των

φροντιστών. Ακόμη και αυτοί που δεν χρησιμοποίησαν αυτούσια τη λέξη «ασφάλεια», αυτό φάνηκε να εννοούν μέσα από τα λεγόμενα τους, όπως φαίνεται από τα παραδείγματα που ακολουθούν.

«Είχα μια ασφάλεια, γιατί τι ήξερα εγώ;... Μάλλον ποιο πολύ είχα ανάγκη για τα παιδιά μου να νιώθουν ασφάλεια. Δεν μπορούσα να τους το δώσω κάθε στιγμή. Κατάλαβαν ότι χάνουν τον πατέρα, άρχισαν να χάνουν και τη μητέρα.»
[A2]

«...αλλά το παραπάνω από τον ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. ήξερα ότι αν σύμβαινε κάτι δεν ήμουν μόνη μου.» [A2]

«Βεβαίως, ήταν πάντα πρόθυμοι όλοι, η αλήθεια είναι ότι για την οικογένεια του ασθενή, εγώ προσωπικά αισθανόμουν μίαν ασφάλεια να έχω πίσω μου ένα σύνδεσμο που ανά πάσα στιγμή θα είναι δίπλα μου επειδή όποτε χρειαστήκαμε με το καλύτερο τους τρόπο και με πολύ προθυμία ήταν δίπλα μας. Οπότε νοιώθεις ότι έχεις ασφάλεια.» [A6]

«Κοιτάξετε, το ότι ας πούμε τηλεφωνούσαν και έρχονταν, ήταν τυπικές στη ώρα τους, ας πούμε έλεγαν 'εν να έλθω σε μίαν ώρα' αυτό ήταν σημαντικό για μένα δεν έλεγαν να έλθουν το απόγευμα και να έλθω την άλλη μέρα αυτό ήταν σημαντικό για μένα, ένοιωθα μια ασφάλεια ότι θα έλθουν να δούμε τι γίνεται πως είναι η κατάσταση της δεν μπορώ να πάμε κάθε λίγο να πηγαίνο με Λευκωσία.» [A9]

- *«Να παίρνω θάρρος»*

Η εμπύχωση κατά τη διάρκεια της παροχής φροντίδας από την πλευρά των φροντιστών αναδείχθηκε ως το πιο σημαντικό κομμάτι βοήθειας που θα μπορούσαν να έχουν για την ενεργοποίηση των δικών τους μηχανισμών ώστε να ανταπεξέλθουν στο δύσκολο έργο τους. Ορισμένοι φροντιστές ανέφεραν ότι χρειάστηκαν να παίρνουν κουράγιο και δύναμη για μια συγκεκριμένη περίοδο της παροχής Α.Φ., αν και οι περισσότεροι το πρόταξαν ως σημαντικό θέμα, χωρίς να προκαθορίζουν ότι το ήθελαν για μια συγκεκριμένη περίοδο στην πορεία της ασθένειας.

Το κουράγιο, τη δύναμη και το θάρρος το ήθελαν οι ίδιοι οι φροντιστές τόσο για τους εαυτοίς τους, όσο και για τον άνθρωπο τους, αλλά και για τα άλλα μέλη της οικογένειας. Μια σύζυγος 68 ετών χαρακτηριστικά είπε:

« (χρειάζομαι) παραπάνω στήριξη ψυχολογικά νομίζω... και για μένα ναι. Κάποιο άτομο που να σε βοηθά, που να ξέρει πώς να σε συμβουλεύσει πώς να φέρεσαι πώς να τον βοηθήσεις και εκείνον και τον εαυτό σου. Να σου πει ότι έτσι πρέπει να φέρεσαι ή ότι έτσι κάτι που βλέπω...» [A1]

Επίσης, μια σύζυγος ανέφερε ότι ήθελε δύναμη για την πεθερά της και μάνα του άρρωστου.

«Ναι. Η πεθερά μου χρειαζόταν πάρα πολύ στήριξη. Είναι γυναίκα απλή. Δύο μέρες πριν να πεθάνει (ο γιος της) πίστευε ότι θα σηκωθεί και θα τρέξει τον μαραθώνιο. Της μίλησα πολλές φορές, της θύμωσα πολλές φορές, δεν ήθελε να ακούσει από τον άντρα μου ότι, θα πάω, θα φύγω, χώνεψε το. Όχι γιέ μου θα γιάνεις αύριο και να είμαστε μια χαρά.» [A2]

Τέλος, μια κόρη ήθελε δύναμη για την ίδια της την μητέρα:

«Το ποιο σημαντικό απ' όλα ήταν η ψυχολογική στήριξη της και πρακτικά δεν χρειαζόμασταν τίποτε καθότι δεν ήταν κλινήρης, κινείτο ως την τελευταία μέρα.» [A6]

- *«Να προσποιούμαι»*

Σχεδόν όλοι οι φροντιστές ανέφεραν ότι αδυνατούσαν να βρουν τρόπους αποτελεσματικού χειρισμού στην επικοινωνία τους με τον άνθρωπο τους κατά τη διάρκεια της εξέλιξης της νόσου του και έτσι κατέληγαν να λειτουργούν στο προαναφερόμενο πλαίσιο «αμοιβαίας προσποίησης» ότι όλα θα πάνε καλά, όλα θα διορθωθούν και θα γίνουν όπως πρώτα. Μέσα από μια σιωπηλή συμφωνία του φροντιστή με τον άρρωστο, αποφεύγονταν οι συζητήσεις γύρω από τον πιθανό θάνατο, κάτι το οποίο τηρούσαν και οι δύο πλευρές ευλαβικά σχεδόν. Μια σύζυγος 59 ετών ανέφερε χαρακτηριστικά:

«Εφρανόστηκες εγώ να κάνω τον ηθοποιό ... να κλαίω, αλλά μπροστά του να δείχνω ότι είμαι χαμογελαστή. Έτσι ήμουν ηθοποιός. Ένα χρόνο ήμουν ηθοποιός, μπροστά του, αστείενα του, εγέλουν του, ήμουν ένα πρόσωπο με δύο νομίσματα. Πίσω του έκλαια σπαρταρούσα, εύρισκε ευκαιρία πήγαινα έπιανα το αυτοκίνητο μου πήγαινα στην θάλασσα και έκλαιγα.» [A4]

Επίσης χαρακτηριστικά είναι τα λόγια μιας άλλης συζύγου μέσα από την οποία φαίνεται ξεκάθαρα η ανάγκη της να προσποιείται:

«Ε... τι να σου πω... λυπούμουν τον που τον άκουγα να λέει «Θεέ μου πάρε με να ησυχάσω, να ησυχάσει και η γυναίκα μου» ε..πόσο μπορείς να ακούς τα ίδια και τα ίδια, τι να του πεις, κάποτε νεύριαζα δεν μπορούσα να τον ακούω, πήγαινα λίγο έξω στο χωράφι, περνούσε και ερχόμουν πίσω πάλι...να τον πληγώσω δεν μπορούσα. Έτσι κατάσταση... Εγώ αν ήμουν δεν θα άντεχα...» [A7]

Μόνο ένας από όλους τους φροντιστές που συμμετείχαν στην μελέτη ανέφερε ότι «βγήκε» λίγο έξω από αυτό το πλαίσιο και λειτούργησε διαφορετικά.

«Παρόλο που βλέπεις ότι ο ασθενής μέχρι την τελευταία του στιγμή παλεύει μέχρι να κρατηθεί στην ζωή εν τούτοις πίσω στο πίσω από το μυαλό σου υπάρχει ως πούμε η πραγματικότητα την οποία αντιμετωπίζεις. Εντάξει μπροστά μας ως ποίμε μιλάν μας διαφορετικά αλλά στο τέλος ως ποίμε έτυχε πάρα πολλές φορές που ήμασταν οι δυο μας και μιλούσαμε και μου έλεγε, εντάξει, λέγεις μου τα αλλά ξέρω τι έχω και προς τα που πάω...» [A5]

γ) Η συνοχή της Α.Φ.

Η συνοχή της Α.Φ. αφορά στην αποτελεσματική διασύνδεση των υπηρεσιών που συνεργάζονται για να παρέχουν την ολοκληρωμένη Α.Φ. στον άρρωστο και στην οικογένειά του. Πρόκειται λοιπόν, τόσο για τη συνοχή μεταξύ των δομών υπηρεσιών υγείας πχ ογκολογικό νοσοκομείο, γενικό νοσοκομείο, ξενώνας Α.Φ. και υπηρεσίες κατ' οίκον Α.Φ. όπως ο ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ., αλλά και για τη συνοχή της φροντίδας από τη βασική δομή υγείας, δηλαδή στην περίπτωση του δείγματος της παρούσας μελέτης, από τον ίδιο τον ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ.

Οι ανάγκες αυτές, εκφράστηκαν από τους φροντιστές ως εξής:

- *«Να υπάρχει συνοχή των δομών»*

Περίπου οι μισοί φροντιστές που συμμετείχαν στη μελέτη εξέφρασαν έντονα την ανάγκη τους να υπάρχει συνοχή στη φροντίδα που παρέχονταν στον άνθρωπο τους δια μέσου του συστήματος υγείας το οποίο έπρεπε να τους εξυπηρετεί και να τους διευκολύνει στο έργο τους. Στην πραγματικότητα, είχαν μεγάλη ανάγκη να υπάρχουν κάποιοι επαγγελματίες ως «άνθρωποι αναφοράς» στη φροντίδα του ανθρώπου τους ώστε να μην πηγαίνουν από τη μια δομή υγείας στην άλλη, χωρίς ενημέρωση και χωρίς να παρακαλούν, προκειμένου να εξυπηρετηθούν.

Χαρακτηριστικά είναι τα λεγόμενα ενός αδελφού 58 χρονών ο οποίος φρόντιζε την 53 ετών αδελφή του και δήλωσε τα εξής:

«Κάτι άλλο που θα ήθελα να αναφέρω είναι η πλήρης αποδιοργάνωση που υπάρχει στις κρατικές υπηρεσίες. Εμάς μας έστειλε το νοσοκομείο στον ξενώνα και οι φαρμακευτικές υπηρεσίες αρνούνταν να παράσχουν τα φάρμακα που χρειαζόταν ο ασθενής κατά την περίοδο που ήταν στον ξενώνα για περίθαλψη. Δηλαδή πήγαινα στο νοσοκομείο να πάρω τα φάρμακα, ήταν ορισμένα φάρμακα τα οποία δεν επιτρέπονταν να δοθούν εκτός νοσοκομείου, δεν τα έβρισκες έξω, παρακαλούσες, έκλαιες, έκανες, γίνονταν ένα σωρό πράγματα, για να πιάσεις ανακουφιστικά φάρμακα για τον ασθενή.»[A5]

Το ίδιο θέμα τόνισε και μία μητέρα 57 ετών για τον 29 ετών γιό της:

«Δυσκόλευε με η αδιαφορία και η ασυνεννοησία των γιατρών εδώ που τα λέμε. Μπορεί να τον πιάνει ο πόνος και να τον παίρνω εδώ στο νοσοκομείο της Λεμεσού γιατί έκλεινε το ογκολογικό και δεν μπορούσε να είναι μέσα (το Ογκολογικό της Τράπεζας Κύπρου δεν έχει 24ωρο τμήμα έκτακτων περιστατικών), έπρεπε να βρουν τον γιατρό στο ογκολογικό για να συνεννοηθούν τι έχει;. Δεν μπορούσε να έχει ένα φάκελο, ένα φάκελο; εν λογικό να ανακατωθούν δέκα πλάσματα;» [A8]

- *«Να υπάρχει ολοκληρωμένη φροντίδα (διαχείριση πένθους)»*

Όλες οι υπηρεσίες υγείας οφείλουν να έχουν συνέχεια και συνέπεια στο παρεχόμενο έργο τους, σύμφωνα με τις βασικές αρχές της Α.Φ. Η έννοια της Α.Φ., όπως έχει ήδη αναφερθεί, περιλαμβάνει τόσο τη φροντίδα του ασθενή κατά τη διάρκεια του τελικού σταδίου, όσο και μετά τον θάνατό του, τη φροντίδα της οικογένειας, εάν υπάρχει αίτημα από πλευράς της.

Η έντονη ανάγκη ενός αδελφού για τη στήριξη του ανθρώπου του κατά το τελικό στάδιο φαίνεται στα παρακάτω λόγια του:

«Φυσικά και αν υπάρχουν οικονομικοί πόροι για αυτά, σε τέτοιες περιπτώσεις ασθενών που είναι στο τελικό στάδιο να είναι 2 ή και τρεις φορές την μέρα οι επαγγελματίες υγείας στο σπίτι, δηλαδή πρωί μεσημέρι και βράδυ, 6-7.» [A5]

Σημαντικό επίσης ήταν για ορισμένους φροντιστές να βρίσκουν χρόνο να ξεκουράζονται από το δύσκολο έργο τους, μέσω των υπηρεσιών υγείας. Μια νύφη είπε:

«Ο σύνδεσμος αν είχε κάπου να μένει ο άρρωστος, έστω και μια ώρα εάν χρειαστεί να φύγω ή αρρώστησα και δεν μπορώ να τον φροντίσω να μπορεί να φέρει κάποιον εκείνες τις 3,4,5, ώρες, να είναι μαζί του. Τούτα τα πράγματα βοηθούν και τον φροντιστή και τον άρρωστο, γιατί δεν είχα από άλλον βοήθεια. Ο φροντιστής να έχει το περιθώριο να τον αφήσει κάπου έστω 1-2 μέρες τον άνθρωπο του. Θα ήταν μεγάλη ανακούφιση.» [A3]

Η ανάγκη στήριξης στο διάστημα μετά το θάνατο του ανθρώπου τους εκφράστηκε επίσης από ορισμένους φροντιστές. Μια σύζυγος είπε για αυτό:

«Το μόνο μου παράπονο που έχω μαζί με τον σύνδεσμο καρκινοπαθών και θα το λέω, δεν μας συμπαρασταθήκαν μετά... Λέω της ερχόσασταν εδώ και λέγατε στον άντρα, εν έτσι, εν έτσι, μετά που τον έχασα, τον άντρα μου μετά που ήθελα την συμπαράσταση την αγάπη, φύγατε όλοι, εξαφανιστήκατε λέω της εγώ...» [A4]

6.3 Η ικανοποίηση των αναγκών των φροντιστών

Παρόλο που σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης δεν διαφάνηκε ξεκάθαρα εάν οι ανάγκες που εξέφρασαν οι φροντιστές αφορούσαν στους ίδιους ή έμμεσα σε αυτές των ανθρώπων τους, αυτό που ήταν πλήρως σαφές ήταν ότι η πιο σημαντική ανάγκη τους που δεν καλύφθηκε από τις υπηρεσίες της κατ' οίκον Α.Φ. ήταν η ψυχολογική στήριξη. Οι φροντιστές στην πλειοψηφία τους, εστίασαν ελάχιστα στην πρακτική στήριξη που είχαν λάβει κατά το τελικό στάδιο της αρρώστιας του ανθρώπου τους (πχ αιμοληψίες, φροντίδα σώματος εξοπλισμός και φαρμακοθεραπεία), ενώ τόνισαν ιδιαίτερα τη μη ικανοποίηση της ανάγκης για ασφάλεια και ψυχολογική υποστήριξη.

Με άλλα λόγια, οι ανάγκες των φροντιστών για ενημέρωση για εκπαίδευση και πρακτική στήριξη καλύφθηκαν επαρκώς, καθώς όλοι οι φροντιστές εξέφρασαν ικανοποίηση σε μικρό ή μεγαλύτερο βαθμό, με τους περισσότερους να δηλώνουν ότι παρέμειναν πολύ ικανοποιημένοι.

«Σημαντικό για μένα ήταν ότι ανά πάσα στιγμή είχα κάποιον να ζητήσω βοήθεια, διότι δεν μπορούσα να πιάσω τον γιατρό ή να πιάνω τον άρρωστο και να τρέχω στο νοσοκομείο. Άμαν έπιανα τηλέφωνο οι κοπέλες θα ερχόντουσαν, ή να μου πουν κάνε έτσι, κάνε αλλιώς μέχρι αύριο το πρωί και θα περάσουμε εμείς, αν ήταν μετά το ωράριο εργασίας τους. Ο σύνδεσμος με βοήθησε πάρα πολύ σε τούτα» [A3]

«Να αποταθεί στον σύνδεσμο διότι πραγματικά βοηθούν. Ειδικά στα πρώτα στάδια που και η οικογένεια δεν έχει την πείρα πώς να φροντίσει τον ασθενή της και τις γνώσεις, ναι πρέπει να αποτείνονται σε αυτούς τους συνδέσμους και να τους στηρίζουν αυτούς τους συνδέσμους» [A5]

«Οι κοπέλες ναι, δεν έχω παράπονο καθόλου, και ένα άλλο παιδί που ήρθε μαζί τους πάρα πολύ καλός είμαι πάρα πολύ ευχαριστημένη, πάρα πολύ καλοί πάρα πολύ εξυπηρετικοί» [A8]

Αναφορικά όμως με τις ανάγκες για ψυχολογική στήριξη και τη συνοχή της φροντίδας, οι φροντιστές δεν έμειναν ικανοποιημένοι αφού διαφάνηκε ότι ζητούσαν περισσότερα πράγματα από το προσωπικό υγείας. Το γεγονός ότι η ασφάλεια, η

ψυχολογική στήριξη, η ανοικτή επικοινωνία, η συνοχή των υπηρεσιών και η ολοκληρωμένη φροντίδα δεν καλύφθηκαν επαρκώς, φάνηκε μέσα από τα λόγια τους ως εξής:

«Αφού έβλεπες τον από μέρα σε μέρα έχανε το βάρος του και μεν κινόταν, αλλά..έχασε πάρα πολλά κιλά..ε..πως να τον βλέπεις έτσι σχέδιο..εν τούτο..[κλαίει].....δεν μπορούσα...ένοιωθα ότι δεν θα μπορώ άλλο...δεν ήξερα σε πιο σημείο θα φτάσει ο ...ούτε σε πιο σημείο εγώ..[κλαίει]... Η ψυχολογική βοήθεια ήταν η πιο σημαντική...θέλεις στήριξη για να στηρίζεις τον άλλο, στήριξε με να σε στηρίζω...[χαμόγελο]» [A10]

Επίσης, η ασυνεννοησία και η έλλειψη επικοινωνίας του ιατρικού προσωπικού και των νοσηλευτηρίων, οι γραφειοκρατικές δυσκολίες, η έλλειψη ποιότητας, η αδυναμία ευκολίας προσβασιμότητας αλλά και ανταποκρισιμότητας των υπηρεσιών φάνηκε μέσα από τις αφηγήσεις αρκετών φροντιστών.

«Η δημοσία υπηρεσία δεν είναι τίποτα, είναι μηδέν. Τσακώνονται οι γιατροί μεταξύ τους, ποιος να υπογράψει, ποιος να κάνει τι... αν θα βασίζονται πάνω στην κυβερνητική πλευρά θα είναι τέλεια χαμένοι» [A2]

Χαρακτηριστικά επίσης, μια σύζυγος που είχε να την ευθύνη να σιτίζει τον σύζυγο της με παρεντερική σίτιση είπε:

«Ναι και εγώ έπρεπε να τα οργανώσω όλα από την Λευκωσία ποιος κάνει το φαί, πώς να έρχεται στην Λεμεσό. Ποιος να το παραλάβει, έρχεται, δεν έρχεται, ποιος το πληρώνει, είχα τούτα τα πράγματα. Να μην έχουν τούτα τα πράγματα οι ποιο κοντινοί, διότι τρών την ενέργεια τους, βασανίζουν τους κοντινούς (συγγενείς) τη ώρα που έπρεπε να ήταν εκεί να προσέχουν τον δικό τους άτομο» [A2]

Τέλος, η δυνατότητα των υπηρεσιών να προσφέρουν την επιλογή φιλοξενίας του αρρώστου για ορισμένες ώρες, εντοπίστηκε από ορισμένους από τους φροντιστές, ενώ κάποιοι άλλοι τόνισαν την ανάγκη να είχαν στη διάθεσή τους στήριξη για θέματα πένθους μετά την απώλεια του ανθρώπου τους, όπως φαίνεται από τα λόγια μιας συζύγου που ακολουθούν:

«Αυτό που θα ήθελα να πω θα ήταν καλά και τον πρώτο καιρό και τους πρώτους μήνες να υπήρχε κάποιος να έρθει να μου μιλήσει αν είχε κάποιο που έβλεπε τούτα τα άτομα που περνούν αυτές τις εμπειρίες» [A1]

7 ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρούσα μελέτη είχε ως στόχο να περιγράψει το βίωμα των φροντιστών ενηλίκων ασθενών τελικού σταδίου με καρκίνο, για να αξιολογήσει τις κατ' οίκον παρεχόμενες υπηρεσίες Α.Φ.

Τα ευρήματα της μελέτης έδειξαν ότι οι ανάγκες για ενημέρωση και πρακτική στήριξη, για ψυχολογική στήριξη, αλλά και η ανάγκη για συνοχή φροντίδας ήταν οι πιο βασικές για την πλειοψηφία των φροντιστών και βρίσκονται σε συμφωνία με ευρήματα άλλων μελετών. Συγκεκριμένα, στην μελέτη των Milberg et al (2003) σε δείγμα 217 φροντιστών βρέθηκε ότι οι σημαντικότερες ανάγκες που ανέφεραν οι φροντιστές κατά τη διάρκεια της παροχής Α.Φ. στον άνθρωπό τους, είναι η καλή οργάνωση της φροντίδας, η πληροφόρηση για την εξέλιξη της ασθένειας, καθώς και οι κλινικές δεξιότητες, η καλή επικοινωνία η θετική στάση και η διαθεσιμότητα των επαγγελματιών υγείας και κυρίως του νοσηλευτικού προσωπικού, προς την οικογένεια .

Η ανάγκη για ενημέρωση και πρακτική στήριξη, όπως αναφέρθηκαν από τους φροντιστές που συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη αφορούσαν τόσο στην πληροφόρηση για την κατάσταση υγείας του ανθρώπου τους, όσο και στη στήριξη σε πρακτικό επίπεδο που περιλάμβανε την παροχή φροντίδας από τους επαγγελματίες υγείας, αλλά και την εκπαίδευση των ίδιων για το πώς να φροντίζουν τον άνθρωπό τους. Σε ανάλογη μελέτη των Dumitrescu & Heuvel (2007) που πραγματοποιήθηκε στη Ρουμανία σε δείγμα 74 φροντιστών ασθενών τελικού σταδίου, η ανάγκη για πληροφόρηση θεωρήθηκε ως σημαντική από τους συμμετέχοντες, ωστόσο η πρακτική στήριξη αφορούσε διαφορετικά θέματα από ότι στην παρούσα μελέτη. Σύμφωνα λοιπόν με τη μελέτη των Dumitrescu & Heuvel (2007), οι ανάγκες των φροντιστών, εστιάζονταν στο θέμα της οικονομικής ενίσχυσης της οικογένειας και στη χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής, ενώ στην παρούσα μελέτη τα θέματα της πρακτικής στήριξης αφορούσαν στη δυνατότητα της κατ' οίκον αιμοληψίας καθώς και την εκπαίδευση της οικογένειας γύρω από τη νοσηλευτική φροντίδα του ασθενή. Η διαφορά αυτή πιθανόν να οφείλεται στη διαφορά του κοινωνικό-οικονομικού επιπέδου μεταξύ της Κύπρου και της Ρουμανίας, αλλά και των διαφορών στο

σύστημα παροχής υπηρεσιών υγείας μεταξύ των δύο χωρών. Εδώ θα πρέπει να αναφερθεί ότι η κατ' οίκον Α.Φ. στη Ρουμανία είναι μία σχετικά καινούργια υπηρεσία ενώ στη Κύπρο προσφέρεται για περισσότερο από 15 χρόνια. Σε σχέση με πιο προηγμένες στην Α.Φ. χώρες ως προς το εύρος των υπηρεσιών, όπως για παράδειγμα στη Σουηδία, η ανάγκη για πληροφόρηση και πρακτική στήριξη αλλά και εκπαίδευση στη φροντίδα του ασθενή αναφέρθηκαν σε σχετική μελέτη (Milberg et al 2003). Σε συμφωνία με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης σχετικά με την ανάγκη της ενημέρωσης είναι επίσης και η μελέτη των Morasso et al (2008), οι οποίοι σε δείγμα 1231 βρήκαν ότι η πληροφόρηση και η υποστήριξη είναι οι δύο σημαντικότερες παρεμβάσεις που χρειάζονται να γίνουν από τους επαγγελματίες υγείας για την στήριξη των οικογενειών.

Η ανάγκη των φροντιστών στην παρούσα μελέτη η οποία φάνηκε να είναι ιδιαίτερα σημαντική ήταν αυτή της *ψυχολογικής στήριξης* και συγκεκριμένα, οι ανάγκες για «ασφάλεια» και «θάρρος», όπως και αυτή της «προσποίησης» από πλευράς τους. Το αίσθημα της ασφάλειας σε σχέση με τις υπηρεσίες της κατ' οίκον Α.Φ. αναφέρθηκε από την πλειοψηφία των φροντιστών στην παρούσα μελέτη. Οι Funk et al (2009), προσδίδουν στο θέμα της ασφάλειας για τους φροντιστές ασθενών με καρκίνο, νέες διαστάσεις. Σε σχετική τους μελέτη εντόπισαν την ανάγκη των φροντιστών για ασφάλεια, σε σχέση με τις κλινικές δεξιότητες των επαγγελματιών υγείας, με τη δυνατότητα πληροφόρησης από πλευράς τους καθώς και με την ευκολία της προσβασιμότητας στις υπηρεσίες υγείας και της έγκαιρης παροχής φροντίδας. Η ανάγκη των φροντιστών για ασφάλεια αναφέρεται και στη μελέτη των Milberg et al (2003), οι οποίοι τόνισαν το αίσθημα της ασφάλειας ως την πιο σημαντική ανάγκη των φροντιστών που συνδέεται άμεσα με την ανταποκρισιμότητα των επαγγελματιών υγείας. Η ανάγκη των φροντιστών να παίρνουν θάρρος φάνηκε στην πραγματικότητα να αποτελεί τον πυρήνα της έννοιας της «ψυχολογικής στήριξης». Για τους περισσότερους φροντιστές η ανάγκη αυτή παρουσιαζόταν ως ανάγκη που υπερέβαινε ακόμα και τις πρακτικές ανάγκες του ασθενή. Άλλωστε, η ανάγκη για ψυχολογική στήριξη είναι ένα εύρημα που επισημαίνεται εκτενώς στη διεθνή βιβλιογραφία όσο αφορά στους φροντιστές ασθενών της Α.Φ. (Weibull et al 2008, Hudson & Quinn 2008). Επίσης θα πρέπει να αναφερθεί ότι στη μελέτη τους οι Larsen & Tishelman (2002), ενώ εντόπισαν την ανάγκη για συναισθηματική στήριξη των φροντιστών,

κανείς από αυτούς δεν προσδιόρισε τους επαγγελματίες υγείας ως πιθανή πηγή ψυχολογικής υποστήριξης. Σε αντίθεση, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης έδειξαν ότι αν και οι φροντιστές ανέμεναν στήριξη από την οικογένεια τους, ανέμεναν επίσης ανάλογη συναισθηματική στήριξη και από τους επαγγελματίες υγείας. Η ανάγκη να παίρνουν θάρρος μέσα από τη συναισθηματική στήριξη ήταν ιδιαίτερα ξεκάθαρη για τους συμμετέχοντες και ίσως αυτό να οφείλεται στις ιδιαιτερότητες που έχει η κουλτούρα των Κύπριων αναφορικά με τη δυσκολία συζήτησης σε θέματα όπως ο θάνατος που ίσως να είναι ακόμη ταμπού προς ανοικτή συζήτηση, σε σχέση με άλλες κουλτούρες του δυτικού κόσμου.

Επίσης, σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης διαφάνηκε ότι για τους περισσότερους φροντιστές μέρος των αναγκών τους στη φροντίδα των ασθενών με καρκίνο, ήταν η «προσποίηση» από πλευράς τους σε σχέση με την εξέλιξη της αρρώστιας. Πολλοί φροντιστές ανέφεραν ότι αντιμετώπιζαν μεγάλη ψυχολογική δυσκολία καθώς αναγκάζονταν να υποδυθούν το ρόλο του ηθοποιού, ένα ρόλο που δεν τον ήθελαν, αλλά και δεν γνώριζαν πώς να το διαχειριστούν διαφορετικά. Με την προσποίηση πίστευαν ότι βοηθούσαν και στήριζαν τον άνθρωπό τους. Στη σχετική βιβλιογραφία, μόνο σε μία μελέτη αναδείχθηκε η ανάγκη της «προσποίησης» και η χρήση της ως στρατηγική για την αντιμετώπιση των συναισθηματικών δυσκολιών που αντιμετώπιζαν οι φροντιστές (Yates & Stetz 1999). Ωστόσο, σε μια ακόμη μελέτη που διερεύννησε τις δυσκολίες του ρόλου των φροντιστών οι ερευνητές τονίζουν το γεγονός ότι η επικοινωνία μεταξύ φροντιστών και ασθενών αλλάζει κατά την παροχή Α.Φ. και ότι κάποια θέματα που θα ήθελαν οι φροντιστές να κουβεντιάσουν με τον ασθενή, όπως π.χ. τις δικές τους ανησυχίες, στην πραγματικότητα το αποφεύγουν. (Larsen & Tishelman 2002). Στο σημείο αυτό θα πρέπει να αναφερθεί ότι οι τρεις υποκατηγορίες της ψυχολογικής στήριξης φάνηκαν να είναι αλληλένδετες. Το αίσθημα της ασφάλειας που ένιωθαν οι φροντιστές με την παρουσία των επαγγελματιών υγείας στο σπίτι τους, δεν ήταν αρκετό για να αναπτυχθεί ένα πλαίσιο ανοιχτής επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας. Αυτό συνδέεται με τη διατήρηση της ανάγκης των φροντιστών να παίρνουν θάρρος από τους επαγγελματίες υγείας μέχρι το τέλος της φροντίδας του ανθρώπου τους,

αλλά και μέσα από τη συνεχιζόμενη ανάγκη για προσποίηση απέναντι στον άνθρωπο τους.

Μια άλλη έντονη ανάγκη των φροντιστών αφορούσε στη συνοχή της παρεχόμενης φροντίδας. Η έλλειψη συνοχής φροντίδας αναδύθηκε μέσα από τις αφηγήσεις των φροντιστών και αφορούσε κατά κύριο λόγο την αδυναμία συντονισμού των παρεχόμενων υπηρεσιών μεταξύ των διαφόρων δομών της Α.Φ.

Η ανάγκη των φροντιστών σε σχέση με τη συνοχή της φροντίδας είναι σύμφωνη με τα ευρήματα των Weibull et al (2008), σύμφωνα με τους οποίους οι φροντιστές που πήραν μέρος στη μελέτη τους που έλαβε χώρα στη Δανία, εξέφρασαν ότι υπήρχε έλλειψη εμπιστοσύνης στο σύστημα υγείας σε σχέση με το νοσοκομειακό περιβάλλον και τα προβλήματα βασικά οφείλονταν στην κακή επικοινωνία και στην ασυνέπεια των επαγγελματιών υγείας, καθώς και στις καθυστερήσεις στη διάγνωση και θεραπεία. Τα παράπονα αυτά αφορούσαν όμως, μόνο τα αρχικά στάδια της ασθένειας, σε αντίθεση με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης όπου η δυσαρέσκεια των φροντιστών για τη έλλειψη συνοχής της φροντίδας αφορούσαν καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου του ανθρώπου τους. Οι ασθενείς με καρκίνο στην Α.Φ. χρειάζονται τη φροντίδα επαγγελματιών υγείας πολλών και διαφόρων ειδικοτήτων για την παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας. Αυτό σημαίνει ότι οι δομές θα πρέπει να λειτουργούν με τέτοιο τρόπο ώστε να υπάρχει επικοινωνία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας των διαφόρων δομών της Α.Φ. Ωστόσο, στην Κύπρο λόγω της έλλειψης ενός γενικού σχεδίου υγείας η αδυναμία παροχής ολοκληρωμένης φροντίδας γίνεται πιο έντονη. Οι δυσκολίες των φροντιστών αυξάνουν καθώς η ενέργεια και ο χρόνος τους μετατοπίζονται στο πώς να γεφυρώσουν οι ίδιοι τις ελλείψεις στη συνοχή φροντίδας του συστήματος υγείας με απώτερο σκοπό να εξασφαλίσουν την απαραίτητη φροντίδα για τον άνθρωπο τους.

Μια άλλη σημαντική ανάγκη που εξέφρασαν οι φροντιστές αφορούσε στην παροχή συμβουλευτικής στήριξης κατά την περίοδο του πένθους τους, κάτι το οποίο ανέμεναν ως μια υπηρεσία που θα έπρεπε φυσιολογικά να παρέχεται. Παρόλο που η συμβουλευτική στήριξη στο πένθος αποτελεί μέρος της ανακουφιστικής φροντίδας, ακόμη και διεθνώς και όχι μόνο στην Κύπρο, η υπηρεσία αυτή φαίνεται να είναι η λιγότερο ανεπτυγμένη από όλες τις υπηρεσίες της Α.Φ. (Payne et al 2003).

Σε ότι αφορά συνολικά στην αφήγηση των φροντιστών για τις ανάγκες τους κατά την περίοδο της Α.Φ. θα πρέπει να τονιστεί ότι κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων και ενώ ο ερευνητής προσπαθούσε να εμβαθύνει στις ανάγκες της πληροφόρησης της ενημέρωσης και της πρακτικής στήριξης, οι φροντιστές μετατόπιζαν τη συζήτηση στις δικές τους ψυχολογικές ανάγκες, γεγονός που δείχνει πόσο σημαντικές ήταν για αυτούς. Επίσης, ενώ ανέφεραν τις ανάγκες του ασθενή, προτιμούσαν να μιλούν περισσότερο για τις δικές τους ανάγκες κατά την περίοδο της Α.Φ. αλλά και κατά την περίοδο που ακολούθησε μετά από αυτή. Επιπρόσθετα, διαπιστώθηκε ότι οι πληροφορίες για τις πραγματικές ανάγκες των φροντιστών, αναδύονταν μετά τα πρώτα 20 λεπτά της συνέντευξης, αλλά και πολλές φορές προς το τέλος της συνέντευξης καθώς ήδη είχε εδραιωθεί ένα κλίμα εμπιστοσύνης μεταξύ των ίδιων και του ερευνητή.

Σε μια προσπάθεια να γίνει κατανοητό από πού πήγαζαν οι ανάγκες που ανέφεραν οι φροντιστές ως πολύ σημαντικές, φάνηκε ότι αυτές ξεκινούσαν μέσα από το ρόλο που είχαν να διαδραματίσουν ως φροντιστές, αλλά και από το πόσο προετοιμασμένοι ήταν για να αναλάβουν το ρόλο αυτό. Στο σημείο αυτό βέβαια, θα πρέπει να τονιστεί ότι ο ρόλος που κλήθηκαν να αναλάβουν οι φροντιστές, τους βρήκε απροετοίμαστους, καθώς δεν γνώριζαν πώς να ανταποκριθούν στις δυσκολίες που αντιμετώπιζαν και είχαν έντονη ανάγκη για πληροφόρηση σε πρακτικό επίπεδο, αλλά και ψυχολογική στήριξη. Για κάποιους, το δυσκολότερο ήταν το «ξαφνικό» του γεγονότος της αρρώστιας, ενώ για άλλους το δυσκολότερο θέμα ήταν ότι δεν ήταν προετοιμασμένοι ως προς τις υποχρεώσεις που θα αναλάμβαναν με αυτόν το ρόλο.

Η ανάληψη του ρόλου κάποιου ως «βασικού φροντιστή» ενός ασθενή που βρίσκεται στο τελικό στάδιο της αρρώστιας του, φάνηκε να είναι μια αναμενόμενη και φυσιολογική διαδικασία για τους περισσότερους φροντιστές σύμφωνα με το κοινωνικό πλαίσιο της Κύπρου. Στην ερώτηση «*πώς και αναλάβετε τον ρόλο αυτό;*» οι φροντιστές ανέφεραν την ιδιότητα της συγγένειάς τους με τον άρρωστο, ως φυσική απόδειξη της υιοθέτησης αυτού του ρόλου τους και δεν αποδέχονταν εύκολα την «ετικέτα» του φροντιστή, παρόλο που αναλάμβαναν την πλήρη ευθύνη της φροντίδας. Το εύρημα αυτό είναι συμβατό με αντίστοιχο εύρημα της μελέτης των Grande et al (2009) οι οποίοι για το κοινωνικό πλαίσιο του Ηνωμένου Βασιλείου

διαπίστωσαν ότι οι φροντιστές αναλάμβαναν την ευθύνη της φροντίδας συνεισφέροντας σημαντικά στην οικονομία, αλλά χωρίς αυτό να αναγνωρίζεται.

Η εμπειρία της φροντίδας ενός ανθρώπου στο τελικό στάδιο της ζωής του είναι φυσιολογικό να έχει επίδραση πάνω στο φροντιστή, όπως επίσης και φυσιολογικό είναι το γεγονός ότι η συμμετοχή του φροντιστή είναι ουσιαστική για την επιτυχία της κατ' οίκον Α.Φ. Συνεπώς, η σημασία της διερεύνησης της εμπειρίας του κυρίως φροντιστή δεν αντιμετωπίζεται απλώς σαν το βίωμα ενός ατόμου που ήταν δίπλα στον ασθενή, αλλά έχει αναγνωριστεί ότι η εκτίμηση των φροντιστών για την κατ' οίκον Α.Φ. είναι αποδεκτή ως ένας από τους πολλούς δείκτες αξιολόγησης των υπηρεσιών αυτών (Milberg et al 2003).

Στην παρούσα μελέτη τα αποτελέσματα ήταν ξεκάθαρα ως προς την ικανοποίηση των φροντιστών από την ενημέρωση, την εκπαίδευση και την πρακτική στήριξη από τις υπηρεσίες της κατ' οίκον Α.Φ. Οι περισσότεροι φροντιστές δήλωσαν ότι ήταν πολύ ευχαριστημένοι με τους επαγγελματίες υγείας και δύσκολα μπορούσαν να εντοπίσουν κάτι για το οποίο θα μπορούσαν να εκφράσουν κάποιο παράπονο. Επιπλέον, η ικανοποίηση επικεντρωνόταν στην ανταποκρισιμότητα, στην προσβασιμότητα, αλλά και στην καλή επικοινωνία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας του ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. και των φροντιστών. Τα αποτελέσματα ως προς την ικανοποίηση είναι αρκετά ενδιαφέροντα αν ληφθεί υπόψη το πλαίσιο λειτουργίας της συγκεκριμένης υπηρεσίας. Η υπηρεσία, αν και στελεχώνεται από όλες τις ειδικότητες επαγγελματιών υγείας, οι ανάγκες της παροχής υπηρεσιών υπερβαίνουν τη δυνατότητα κάλυψης βάσει των πόρων του οργανισμού και συνεπώς δεν υπάρχει 24-ωρη εξυπηρέτηση των ασθενών και των φροντιστών τους. Παρόλα αυτά, οι συμμετέχοντες φροντιστές στην παρούσα μελέτη ένιωθαν ότι υπήρχε ανταποκρισιμότητα. Ίσως βέβαια αυτό να οφείλεται στην καλή επικοινωνία του προσωπικού μαζί τους μιας και οι ίδιοι χαρακτήριζαν το προσωπικό ως «πολύ καλό, πρόθυμο και πάντοτε διαθέσιμο». Οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ φροντιστών και επαγγελματιών υγείας ως προς τη στάση, τη συμπεριφορά και την επικοινωνία αναφέρονται συνήθως σε γενικούς ορισμούς της Α.Φ. αλλά και της εξειδικευμένης Α.Φ. Σύμφωνα με τους Skorupka & Bohnet (1982), τα αποτελέσματα αυτά επιβεβαιώνονται στην Α. Φ. αλλά πολύ περισσότερο στην κατ' οίκον Α.Φ. Τίθεται λοιπόν το ερώτημα κατά πόσο υπάρχουν χαρακτηριστικά μοντέλα

αλληλεπίδρασης στην επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και φροντιστών που δεν έχουν εντοπιστεί και αν αυτό χρειάζεται να διερευνηθεί περισσότερο, μιας και ελάχιστες έρευνες έχουν πραγματοποιηθεί πάνω στο συγκεκριμένο θέμα (Milberg et al 2003, Harding & Higginson 2004).

Οι περισσότεροι φροντιστές δεν εξέφρασαν την ίδια ικανοποίηση σε σχέση με την ανάγκη τους για ψυχολογική στήριξη, η οποία φάνηκε ότι δεν καλύφθηκε επαρκώς. Η ανάγκη για περισσότερη επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας αφορούσαν θέματα όχι μόνο σε σχέση με τη φροντίδα του ανθρώπου τους, αλλά και δικές τους ανησυχίες και φόβους. Η ανάγκη για ψυχολογική στήριξη ήταν μεγαλύτερη για τους ίδιους αφού ένιωθαν ότι έπρεπε να στηριχτούν οι ίδιοι, για να είναι σε θέση να στηρίζουν ψυχολογικά και τον άνθρωπο τους. Η μη ικανοποίηση των φροντιστών σε σχέση με την ψυχολογική στήριξη είναι σε συμφωνία με τα ευρήματα των Morasso et al (2008), οι οποίοι διαπίστωσαν ότι οι φροντιστές βίωσαν την Α.Φ. ως μία αρνητική εμπειρία, λόγω του γεγονότος ότι πολλές από τις ψυχολογικές τους ανάγκες δεν ικανοποιήθηκαν. Στην παρούσα μελέτη ωστόσο, τα αποτελέσματα θα πρέπει να ερμηνευτούν με επιφύλαξη καθώς δεν ήταν ξεκάθαρο εάν οι φροντιστές ανέφεραν την έλλειψη ικανοποίησης για την ψυχολογική στήριξη αναφορικά με την περίοδο που παρείχαν την Α.Φ. ή την περίοδο που έλαβε χώρα η συνέντευξη και ήταν μετά το θάνατο του ανθρώπου τους.

Τέλος, έλλειψη ικανοποίησης εξέφρασαν επίσης οι φροντιστές σχετικά με τη συνοχή της φροντίδας τόσο από το σύστημα και τις δομές υγείας, όσο και από τις υπηρεσίες της κατ' οίκον φροντίδας στη συμβουλευτική στήριξη κατά την περίοδο του πένθους τους. Άλλωστε, οι ανάγκες αυτές τεκμηριώνονται μέσα από τα ευρήματα πολλών μελετών σε θέματα Α.Φ. και για αυτό η συμβουλευτική στήριξη στο πένθος συμπεριλαμβάνεται στις οδηγίες του Συμβουλίου της Ευρώπης (2003), ως απαραίτητη προϋπόθεση της σωστής εφαρμογής των υπηρεσιών Α.Φ.

8 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΚΑΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Στο κεφάλαιο αυτό, περιγράφεται η αξιολόγηση της παρούσας μελέτης με σκοπό να διερευνηθούν ποια κριτήρια αξιολόγησης των ποιοτικών ερευνών διασφαλίστηκαν σε αυτή. Στη συνέχεια αναφέρονται τα κριτήρια που δεν ήταν δυνατόν να διασφαλισθούν και αποτελούν τους περιορισμούς της μελέτης, ενώ εξηγούνται οι λόγοι που αυτό δεν ήταν εφικτό.

8.1 Διαδικασία Αξιολόγησης

Για την αξιολόγηση της παρούσας μελέτης ακολουθήθηκε η διαδικασία που προτείνεται από τους Miles & Huberman (1994) και Strauss & Corbin (1998) και έχει ήδη χρησιμοποιηθεί στην αξιολόγηση δύο διδακτορικών διατριβών ποιοτικής μεθοδολογικής προσέγγισης (Μπελλάλη 2003, Δαρμή 2007). Πρόκειται για μια διαδικασία πέντε βημάτων:

- **Βήμα 1^ο. Καταλληλότητα ερευνητικής διαδικασίας**

Η ποιοτική μεθοδολογία είναι ευρέως αποδεκτή για την εκπόνηση περιγραφικών διερευνητικών μελετών όπως η παρούσα, η οποία επιδιώκει την ακριβή και λεπτομερή περιγραφή της εμπειρίας των οικογενειών της κατ' οίκον Α.Φ. (Larsen & Tishelman 2002, Milberg et al 2003, Harding et al 2004, Ferrario et al 2004, Exley & Tyler 2005, Dumitrescu & Heuvel 2007).

Στον Ελλαδικό και Κυπριακό χώρο, από όσο έγινε γνωστό από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας είναι η πρώτη φορά που επιχειρείται μία ποιοτική προσέγγιση με στόχο να διερευνηθεί η εμπειρία του βιώματος των οικογενειών ασθενών τελικού σταδίου μέσα από τις υπηρεσίες της κατ' οίκον Α.Φ. Η επιλογή της ποιοτικής μεθοδολογίας κρίθηκε απαραίτητη για την εκπόνηση της παρούσας μελέτης λόγω: (α) της φύσης του ερευνώμενου θέματος που απαιτεί την ανάλυση σε βάθος της εμπειρίας των φροντιστών που παρείχαν φροντίδα στον άνθρωπο τους, (β) στο ερευνητικό ερώτημα στο οποία επικεντρώθηκε η συγκεκριμένη μελέτη και (γ) στις

περιορισμένες γνώσεις πάνω στο φαινόμενο που μελετήθηκε για τον κυπριακό πληθυσμό.

- **Βήμα 2^ο** : *Διασφάλιση των κριτηρίων επιστημονικής αξίας της έρευνας*

Η αξιοπιστία και εγκυρότητα (με ποσοτικούς όρους), δηλαδή, η σταθερότητα και πιστότητα (με ποιοτικούς όρους) των δεδομένων και συνεπώς των αποτελεσμάτων της συγκεκριμένης μελέτης, διασφαλίστηκαν μέσα από την επιλογή του κατάλληλου τρόπου δειγματοληψίας και της μεθόδου συλλογής και ανάλυσης των δεδομένων με την τεχνική των βημάτων του Colaizzi (1978).

Στη φάση του σχεδιασμού της έρευνας υπήρχε ένα ευέλικτο δομημένο ερευνητικό σχέδιο. Επιλέχθηκε η μέθοδος της τυχαίας σκόπιμης δειγματοληψίας η οποία αυξάνει την πιστότητα του δείγματος της μελέτης. Η επιλογή του δείγματος ήταν τέτοια ώστε να επιτευχθεί η μέγιστη διαφοροποίηση του δείγματος αυξάνοντας έτσι την πιθανότητα τεκμηρίωσης μοναδικών ή ποικίλων παραλλαγών που παρουσιάζουν ξεχωριστό ενδιαφέρον.

Στη φάση συλλογής των δεδομένων ελήφθησαν ημιδομημένες συνεντεύξεις από φροντιστές των ασθενών, βάσει προκαθορισμένων κριτηρίων (τυχαίας σκόπιμης δειγματοληψίας και μέγιστη διαφοροποίηση του δείγματος) έτσι ώστε να αντιπροσωπεύουν τις κεντρικές διαστάσεις του υπό μελέτη φαινομένου και να υπάρχει ένα ευρύ πεδίο μελέτης διαφορετικών φροντιστών που βιώνουν την φροντίδα του ανθρώπου τους μέσα από τις υπηρεσίες της κατ' οίκον Α.Φ. Έτσι συμπεριλήφθηκαν: α) φροντιστές με διαφορετική συγγένεια ως προς τον ασθενή, β) φροντιστές των οποίων οι ασθενείς είχαν διαφορετικές διαγνώσεις στο είδος καρκίνου, αλλά επίσης διέφερε και το διάστημα παροχής Α.Φ., γ) φροντιστές και των 2 φύλων.

Επιπλέον, εξασφαλίστηκε η διασταύρωση των πληροφοριών από τις ποιοτικές συνεντεύξεις που έδιναν οι φροντιστές για την ιατρική κατάσταση των ασθενών με την αξιολόγηση του ιατρικού τους αρχείου από τις υπηρεσίες της κατ' οίκον Α.Φ. (τριγωνοποίηση δεδομένων από διαφορετικές πηγές).

Στη φάση της ανάλυσης των δεδομένων εφαρμόστηκε η μέθοδος Colaizzi (1978), όπου τεκμηριώνεται ως μία τεχνική ανάλυσης που χρησιμοποιείται ευρέως (Forrest 1989). Η ανάλυση γινόταν ταυτόχρονα με την συλλογή των δεδομένων, η ποικιλομορφία των εννοιών/κατηγοριών που προέκυπταν από κάθε συνέντευξη επαληθεύονταν από τις ίδιες έννοιες/κατηγορίες που προέκυπταν από τα νέα δεδομένα των συνεντεύξεων που ακολουθούσαν. Με αυτό τον τρόπο διασφαλιζόταν το κριτήριο της σταθερότητας. Αυτό οδήγησε τις συνεντεύξεις αργότερα στη μελέτη να έχουν καλύτερη και πιο πλούσια δομή, συγκριτικά με τις αρχικές. Στις τελευταίες συνεντεύξεις έγινε μια αναστροφή σε μια πιο ανοικτή δομή ώστε να επιβεβαιωθούν τα θέματα που είχαν ήδη προκύψει. Σημαντικό ρόλο επίσης, στην ανάλυση των δεδομένων κατείχε η συμμετοχή τριών ερευνητών με σκοπό την διασφάλιση της σταθερότητας της μελέτης.

- **Βήμα 3^ο.** *Εμπειρική τεκμηρίωση αποτελεσμάτων*

Η εμπειρική τεκμηρίωση των αποτελεσμάτων της έρευνας για το βίωμα των φροντιστών ενηλίκων ασθενών με καρκίνο μέσα από την εμπειρία της κατ' οίκον Α.Φ. προέκυψε μέσα από τις αναφορές των προσωπικών εμπειριών των συμμετεχόντων και επιβεβαιώθηκε με την «τριγωνοποίηση» των τριών ερευνητών (βασικός ερευνητής και δύο ανεξάρτητοι). Η συγκεκριμένη περιγραφή έχει τη δυνατότητα να αναδείξει με αρκετή λεπτομέρεια την εμπειρία των φροντιστών μέσα στο θεραπευτικό αλλά και κοινωνικό τους πλαίσιο, χωρίς ωστόσο αυτό να σημαίνει ότι τα συμπεράσματα της παρούσας μελέτης μπορούν να εφαρμοστούν απόλυτα για όλους τους φροντιστές ασθενών τελικού σταδίου.

- **Βήμα 4^ο.** *Χρησιμότητα της έρευνας*

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, στον Ελληνικό και Κυπριακό χώρο δεν υπάρχουν άλλες μελέτες για το υπό διερεύνηση θέμα. Όλες οι αναφορές που εντοπίστηκαν στη βιβλιογραφία, σχετικά με το βίωμα και τις ανάγκες φροντιστών ενηλίκων ασθενών μέσα από υπηρεσίες κατ' οίκον Α.Φ. ήταν άλλων χωρών με διαφορές κουλτούρας, αλλά και κοινωνικού πλαισίου. Σύμφωνα άλλωστε με τους Payne & Hudson (2008), η μέχρι σήμερα έρευνα στο υπό μελέτη θέμα έχει επικεντρωθεί σε συγκεκριμένους

πληθυσμούς, με έλλειψη σε ότι αφορά σε φροντιστές άνδρες, σε παιδιά, μετανάστες, αλλά και γενικότερα σε μη αγγλόφωνους φροντιστές.

Η αξία της συγκεκριμένης μελέτης έγκειται στην προσπάθεια περιγραφής του βιώματος των φροντιστών μέσα από την εμπειρία τους, αναδεικνύοντας τις ανάγκες τους και αν αυτές καλύφθηκαν ή όχι. Μέσα από αυτή την περιγραφή, προσεγγίστηκε σε βάθος το θέμα και κατανοήθηκε ολιστικά η εμπειρία των φροντιστών από το οπτικό πρίσμα των ιδίων, χωρίς να βασίζεται σε προϋπάρχουσες θεωρητικές κατασκευές.

Βάσει των παραπάνω, μπορεί να πραγματοποιηθεί ο σχεδιασμός κλινικών παρεμβάσεων που να απευθύνονται στις υπηρεσίες της κατ' οίκον φροντίδας ώστε να καταρτιστούν τεκμηριωμένα προγράμματα κατάρτισης για επαγγελματίες υγείας με σκοπό την αποτελεσματικότερη παρέμβαση στις οικογένειες κατά την περίοδο της Α.Φ.

- **Βήμα 5^ο** *Αξιολόγηση εκπαίδευσης και εμπειρίας ερευνητών*

Η κλινική εμπειρία του βασικού ερευνητή ως ψυχολόγου στο χώρο της Α.Φ. είναι πολυετής, ενώ η εμπειρία και εκπαίδευση των δύο ανεξάρτητων ερευνητών, στην εκπόνηση ποιοτικών μελετών διαφαίνεται ξεκάθαρα από το επιστημονικό τους έργο (Μπελλάλη 2003, Δαρμή 2007).

Αναφορικά με την αξιολόγηση της παρούσας μελέτης βάσει της «ατζέντας» των Stige et al (2009), φαίνεται ότι αυτή θα λάμβανε το ακρωνύμιο EPicURE με κεφαλαίους χαρακτήρες την Εμπλοκή (Engagement), την Επεξεργασία (Processing), την Ερμηνεία (Interpretation), τη Κριτική (Critique), τη Χρησιμότητα (Usefulness), τη Σχετικότητα (Relevance), αλλά και τα Ηθικά θέματα (Ethics).

Αναλυτικότερα, σε σχέση με την *εμπλοκή*, ο ερευνητής ήταν πολύ κοντά στο υπό μελέτη φαινόμενο, αφού εργάζεται ως ψυχολόγος στην κατ' οίκον Α.Φ. ασθενών με καρκίνο. Η εμπειρία, η συμμετοχή, αλλά και η υποκειμενικότητα του έγιναν «μέρος» της μελέτης. Το γεγονός αυτό όμως, έγινε με ελεγχόμενο τρόπο, καθώς όλοι οι επαγγελματίες υγείας που εργάζονται στις υπηρεσίες της Α.Φ. του ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ.,

συμπεριλαμβανομένου του ερευνητή, τυγχάνουν συστηματικής επαγγελματικής εποπτείας για αυτογνωσία και αναστοχασμό. Όσον αφορά στην *επεξεργασία*, υπήρχε ακρίβεια, επιμέλεια και συστηματική προσπάθεια οργάνωσης και κωδικοποίησης των δεδομένων, σύμφωνα με το σαφές ερευνητικό ερώτημα. Επίσης υπήρχε διαφάνεια στην τεχνική ανάλυσης των δεδομένων σύμφωνα με τη μέθοδο του Colaizzi και ακρίβεια στη διατύπωση των αποτελεσμάτων. Η *χρησιμότητα* αυτής της μελέτης τεκμηριώνεται γιατί τα αποτελέσματά της αφενός βοηθούν τους επαγγελματίες υγείας να αντιληφθούν τις ανάγκες των φροντιστών και αφετέρου γιατί μπορούν να δώσουν κατευθυντήριες οδηγίες προς τους φορείς και τις δομές παροχής υπηρεσιών υγείας ώστε να υπάρξουν οι κατάλληλες αναπροσαρμογές στα προγράμματα στήριξης των ασθενών και των οικογενειών τους. Η *σχετικότητα* της παρούσας μελέτης επίσης τεκμηριώνεται από προηγούμενες δημοσιευμένες μελέτες στις οποίες εφαρμόστηκε παρόμοια μεθοδολογία ποιοτικής ερευνητικής προσέγγισης για τη διερεύνηση της εμπειρίας των φροντιστών από την κατ' οίκον Α.Φ. Τέλος, τα *ηθικά θέματα* τηρήθηκαν πιστά καθώς στην παρούσα έρευνα έγιναν σεβαστές όλες οι διαδικασίες της ποιοτικής έρευνας, από τη φάση της διασφάλισης επιστημονικής άδειας από το φορέα της Α.Φ. που αξιολογήθηκε, έως τη φάση της εμπλοκής του ερευνητή με τους συμμετέχοντες κατά τη διαδικασία των συνεντεύξεων (συγκατάθεση, εχεμύθεια, ουδέτερη ενσυναίσθηση κλπ.), αλλά και αμέσως μετά από αυτές.

Στο ακρωνύμιο EPicURE, με πεζούς χαρακτήρες αποδίδονται τα σημεία της *ερμηνείας* (interpretation) και της *κριτικής θεώρησης* (critique). Η μη διασφάλιση του κριτηρίου της *ερμηνείας*, συνέβη για το λόγο ότι η παρούσα μελέτη ακολούθησε εξ αρχής τη φαινομενολογική περιγραφική προσέγγιση και όχι την αντίστοιχη ερμηνευτική. Ο σκοπός της ήταν να εντοπίσει και να ονοματίσει τις κατηγορίες και υποκατηγορίες των διαφόρων θεμάτων της βιωμένης εμπειρίας των φροντιστών και όχι να εμβαθύνει στην ερμηνεία των ευρημάτων που προέκυψαν. Επίσης, αναφορικά με την *κριτική θεώρηση*, αυτή αναφέρεται στην εκτίμηση των ωφελειών, αλλά και των περιορισμών μιας ποιοτικής έρευνας και διακρίνεται σε αυτοκριτική και κοινωνική κριτική. Στην παρούσα μελέτη, παρόλο που ο ερευνητής ήταν σε συνεχή επαφή με το ερευνητικό του υλικό και αξιολογούσε την ωφελιμότητα και τους περιορισμούς της μελέτης, δεν υπήρχε ωστόσο η δυνατότητα να αλλάξει το ερευνητικό ερώτημα για να διερευνήσει περισσότερο σε βάθος κάποια νέα νοήματα

και θέματα που αναδύθηκαν, καθώς αυτά δεν ήταν προφανή μέσα από τα λόγια των συμμετεχόντων, αλλά προέκυπταν μέσα από μια ερμηνευτική προσέγγιση, που δεν ήταν στους σκοπούς αυτής της μελέτης. Επίσης, σχετικά με την κοινωνική κριτική, θα πρέπει να έχει περάσει ένα χρονικό διάστημα προκειμένου να μπορεί να γίνει μία αντικειμενική αξιολόγηση της μελέτης ως προς τις συνέπειές της.

8.2 Περιορισμοί της μελέτης

Η παρούσα μελέτη υφίσταται μια σειρά από περιορισμούς λόγω των διαφόρων αναπόφευκτων μεροληψιών που παρεμβλήθηκαν, τόσο κατά την δειγματοληπτική επιλογή των συμμετεχόντων, όσο και κατά την φάση συλλογής και ανάλυσης των δεδομένων.

Όσο αφορά στη δειγματοληψία, οι φροντιστές που συμμετείχαν στο δείγμα επιλέχθηκαν βάσει συγκεκριμένων κριτηρίων, έτσι ώστε να επιτυγχάνεται η μέγιστη δυνατή διαφοροποίηση. Ωστόσο, στην πλειοψηφία τους οι συμμετέχουσες ήταν γυναίκες. Οι άντρες φροντιστές δεν κατέστη δυνατόν να συμμετάσχουν λόγω φόρτου εργασίας και ακανόνιστου ωραρίου εργασίας, αλλά και απρόβλεπτων οικογενειακών προβλημάτων, όπως ανέφεραν. Επίσης για να διασφαλιστεί η αμεροληψία του ερευνητή και των συμμετεχόντων, η μελέτη έγινε μόνο σε μια πόλη της Κύπρου. Επιπλέον, τα ευρήματα αντανακλούν μόνο πάνω σε μία διεπιστημονική ομάδα υπηρεσίας της κατ' οίκον Α.Φ., στην προκειμένη περίπτωση του ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ.

Όσον αφορά στη φάση της συλλογής των δεδομένων είναι σημαντικό να αναφερθεί πως όταν χρησιμοποιείται η ποιοτική συνέντευξη ως μέθοδος συλλογής πληροφοριών για τη διερεύνηση «ευαίσθητων» θεμάτων, όπως είναι η φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου, είναι αναπόφευκτο να παρεμβάλλονται μεροληψίες τόσο από την πλευρά των ερωτηθέντων, όσο και από την πλευρά του ερευνητή. Σύμφωνα με την Μπελλάλη (2003), υπάρχει ο κίνδυνος οι απόψεις των φροντιστών να έχουν αλλοιωθεί λόγω του χρόνου που έχει μεσολαβήσει, ή να έχουν τροποποιηθεί λόγω της εμπειρίας, που για ορισμένους ήταν πολύ επώδυνη. Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι οι απαντήσεις ορισμένων φροντιστών που βρίσκονταν σε έντονο θρήνο επηρεάστηκαν και οι αφηγήσεις τους αφορούσαν ως επί το πλείστον την κατάσταση που βίωναν

κατά την περίοδο της συνέντευξης και όχι κατά την περίοδο στην οποία φρόντιζαν τον άνθρωπο τους. Τέλος, ο ερευνητής είχε την αίσθηση σε κάποιες περιπτώσεις ότι η ιδιότητα του ως ψυχολόγου επηρέασε κάποιους φροντιστές ως προς τις απαντήσεις τους. Μερικές φορές ιδιαίτερα στην αρχή, ήταν πολύ δύσκολο να διατηρηθεί η ισορροπία ανάμεσα στο ρόλο του ουδέτερου συνεντευκτή και του ψυχολόγου, καθώς οι φροντιστές πέρα από τη συμβολή τους στην έρευνα προσπαθούσαν να αποκομίσουν συμβουλές σε θέματα που τους απασχολούσαν. Η υποστηρικτική σχέση διατηρήθηκε και μετά την λήξη της συνάντησης εφόσον τους δόθηκε η δυνατότητα να μιλήσουν και για άλλα θέματα που τους απασχολούσαν. Εδώ είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι για κάποιους φροντιστές ήταν η πρώτη φορά που τους δόθηκε η ευκαιρία να μιλήσουν για την περίοδο της Α.Φ. κάτι το οποίο ανέφεραν ότι τους βοήθησε πολύ.

Κατά τη φάση της *ανάλυσης των δεδομένων* υπήρξαν και πάλι κάποιες μεροληψίες. Στην ποιοτική έρευνα, υπάρχει ο κίνδυνος ο ερευνητής να ερμηνεύσει τις απαντήσεις σύμφωνα με τις προσχηματισμένες ιδέες που έχει πάνω στο συγκεκριμένο θέμα. Παρόλο που η μελέτη της βιβλιογραφίας και η συγγραφή του γενικού μέρους έγινε μετά την ολοκλήρωση της ανάλυσης του περιεχομένου των περισσότερων συνεντεύξεων ώστε να μην υπάρχει εκ των προτέρων άποψη που να επηρέαζε τη διαμόρφωση και τον ορισμό των κατηγοριών και των εννοιών, η επαγγελματική ενασχόληση του ερευνητή με το αντικείμενο της Α.Φ., πιθανά να υποστήριζε κανείς ότι τον επηρέασε σε κάποιο βαθμό. Ο κίνδυνος αυτός βέβαια ελαχιστοποιήθηκε με τη συμβολή της ομάδας των δύο ανεξαρτήτων ερευνητών.

Ωστόσο το πιο σημαντικό σε μια ποιοτική μελέτη είναι η χρησιμότητα της. Στην παρούσα μελέτη η χρησιμότητα και η αξία της διαφαίνονται μέσα από τα ευρήματά της που είναι πλούσια σε διατύπωση κατηγοριών αναγκών και πλούσια σε πληροφόρηση, ενώ δείχνουν την κατανόηση σε βάθος του βιώματος των φροντιστών ασθενών τελικού σταδίου στην κατ' οίκον Α.Φ.

9 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Συμπερασματικά θα μπορούσε να ειπωθεί ότι το βίωμα των φροντιστών ενηλίκων ασθενών με καρκίνο μέσα από την υπηρεσία της κατ' οίκον Α.Φ., ήταν μια ψυχολογικά επώδυνη εμπειρία, στην οποία οι κατ' οίκον υπηρεσίες έλαβαν πολύ θετικά σχόλια όσον αφορά στην επαγγελματική στήριξη από πλευράς τους, παρόλο που ορισμένες ανάγκες των φροντιστών δεν ικανοποιήθηκαν. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης εντόπισαν σημαντικά ζητήματα σε σχέση με την κατ' οίκον Α.Φ. που σχετίζονταν με τις ανάγκες για: α) ενημέρωση και πρακτική στήριξη (να ενημερώνομαι και να στηρίζομαι πρακτικά), β) ψυχολογική στήριξη (να παίρνω θάρρος, να νιώθω ασφάλεια και να προσποιούμαι), γ) συνοχή φροντίδας (δομές και ολοκληρωμένη φροντίδα από έναν υπεύθυνο επαγγελματικό φορέα).

Με άλλα λόγια, ενώ φάνηκε ότι υπήρξε πλήρης ικανοποίηση των φροντιστών στην ανάγκη τους για ενημέρωση και πρακτική στήριξη, στις ανάγκες για ψυχολογική στήριξη και για συνοχή της φροντίδας εντοπίστηκαν αρκετές αδυναμίες.

Παρά τους περιορισμούς της παρούσας μελέτης που προαναφέρθηκαν, πολλές προτάσεις μπορούν να διατυπωθούν για το μέλλον, που είναι εμπειρικά τεκμηριωμένες μέσα από το ίδιο το βίωμα των Κύπριων φροντιστών ασθενών τελικού σταδίου και αφορούν σε: νέες κλινικές παρεμβάσεις από τους οργανισμούς παροχής κατ' οίκον Α.Φ., αλλά και σε εισηγήσεις για το μέλλον της Α.Φ. μέσα από τη διαμόρφωση νέων πολιτικών υγείας της χώρας.

Αναφορικά με τους παροχείς Α.Φ. στην Κύπρο, θα μπορούσαν να σχεδιαστούν τα εξής νέα προγράμματα υπηρεσιών:

- 1) Ανάπτυξη ψυχο-εκπαιδευτικών προγραμμάτων με σκοπό την προετοιμασία και την ενδυνάμωση του φροντιστή.
- 2) Ανάπτυξη προγραμμάτων εκπαίδευσης επαγγελματιών υγείας στην Α.Φ. όχι μόνο στον δημόσιο, αλλά και στον ιδιωτικό τομέα.

- 3) Συμβουλευτική υποστήριξη στο πένθος των οικογενειών που παρείχαν Α.Φ., και αύξηση υποστήριξης εκτός ωρών εργασίας με σκοπό να διασφαλιστεί η συνέπεια και η συνοχή της παρεχόμενης φροντίδας.
- 4) Ευαισθητοποίηση εθελοντών και επαγγελματιών υγείας με στόχο την υποστήριξη ασθενών στο τελικό στάδιο με καρκίνο, αλλά και των οικογενειών τους. Με τον τρόπο αυτό θα «απελευθερωθεί» χρόνος από τους εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας για να στηρίζουν περισσότερο τις οικογένειες που εμφανίζουν αυξημένες και ιδιαίτερες ανάγκες.

Αναφορικά με τις προτάσεις για τη διαμόρφωση νέων πολιτικών υγείας στην Α.Φ. θα μπορούσαν να ληφθούν υπόψη τα ακόλουθα:

- 1) Με πρωτοβουλία των ΜΚΟ που προσφέρουν Α.Φ. να ενημερωθεί η κοινή γνώμη για την αθέατη προσφορά των φροντιστών ασθενών τελικού σταδίου.
- 2) Διεκδίκηση δικαιωμάτων από το κράτος και αναγνώρισης της προσφοράς των φροντιστών με στόχο την προώθηση νομοθεσίας για οικονομική στήριξη και άδεια από την εργασία τους.
- 3) Με πρωτοβουλία των ΜΚΟ την προώθηση ανάπτυξης μίας «κουλτούρας» για τη συνοχή στην παρεχόμενη Α.Φ.

Τέλος, κάποιες προτάσεις που αφορούν στη μελλοντική διενέργεια νέων ερευνών και στηρίζονται στα νέα ερωτήματα που αναδύθηκαν από την εκπόνηση της παρούσας μελέτης αφορούν στη διεξαγωγή παρόμοιας μελέτης σε παγκύπριο επίπεδο και όχι μόνο σε μία πόλη και μόνο από ένα φορέα παροχής Α.Φ., αλλά σε περισσότερες πόλεις και από τους υπόλοιπους φορείς, που λειτουργούν, τόσο σε δημόσια μη κερδοσκοπική, όσο και σε ιδιωτική βάση.

Επίσης, θα μπορούσαν να διεξαχθούν ποιοτικού τύπου μελέτες που να εμβαθύνουν στις απόψεις των επαγγελματιών υγείας που φροντίζουν ασθενείς τελικού σταδίου με

καρκίνο, σε συνεργασία με τους βασικούς φροντιστές της οικογένειας, ώστε να προσεγγιστεί το θέμα των αναγκών των τελευταίων και μέσα από την οπτική των επαγγελματιών. Σε αυτήν την περίπτωση, πιθανά να διατυπώνονταν προτάσεις για περαιτέρω βελτίωση των υπηρεσιών Α.Φ., όπως τις αντιλαμβάνονται αυτή τη φορά οι επαγγελματίες που την παρέχουν.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΑΓΓΛΙΚΗ

- Allan, G., Hawker, S., & Crow, G. (2001), Family Diversity and Change in Britain and Western Europe. *Journal of Family Issues*, 22 (7) 819–837.
- Association for Palliative Medicine (2001), *The “Which Tool” Guide: Preliminary review of the tools to measure clinical effectiveness in palliative care*, Southampton.
- Bee, P., Barnes, P., & Luker, K. (2008), A systematic review of informal caregivers needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, doi:10.1111/j.365-2702.2008.02405.x
- Bonanno, G A., (2004) Loss, trauma and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59 (1)20-28.
- Boyd, C.O. (1993). Phenomenology: The method. In: Munhall, P.L., Boyd, C.O. (2nd eds), *Nursing Research: A qualitative perspective* New York: National League for Nursing Press.
- Clark, D. (2007), From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *The Lancet Oncology*, 8:430-438.
- Colaizzi, P. F. (1978), Psychological research as the phenomenologist views it, in R. Valle & M. King (Eds.), *Existential phenomenological alternatives for psychology* (pp. 48-71). New York: Oxford University Press.
- Cohen, M. Z. & Omery, A. (1994). Schools of phenomenology. In J. M. Morse (Ed.), *Critical issues in qualitative research* Thousand Oaks, CA: Sage. pp. 136-156.
- Council of Europe, (2003), Recommendation of the Committee of Ministers to the member states on the organization of palliative care.
- Davies, E. & Higginson I. (2004), *Better palliative care for older people*, Copenhagen: World Health Organization Europe.
- Donabedian, A. (1980), The definition of Quality and approaches to its assessment. *Annual arbour, Health administration press*, vol.27, p.p.79-85.
- Dugan E (2008), Solidarity lives in Europeans leading continent into old age. *The independent*, 8th May 2008.

- Dumitrescu, L. & Heuvel, W. (2007), Evaluation of palliative care at home, *Journal of Palliative Care*, 23(1):54-57.
- EAPC (2007) IMPaCCT: standards for pediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 14: 109-114.
- Exley, C. & Allen, D. (2007), A critical examination of home care: End of life care as an illustrative case. *Social Science and Medicine* 65: 2317-2327.
- Eurocarers: European Association for Working Carers. Eurocarers factsheet 'Family Care in Europe: the contribution of carers to long term care, especially for older people', <http://www.eurocarers.org> accessed November 2009.
- Faul, C. & Nyatanga, B. (2006), Terminal care and dying, in: Faull C., Carter Y., Daniels L. (eds), *Handbook of palliative care*. 2nd Edition. Blackwell Publishing, UK.
- Ferrario, R. S., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E., & Hudson P. (2004), Advanced cancer at home: caregiving and educational intervention for family caregivers of pa-bereavement. *Palliative Medicine*, 18:129–136.
- Fletcher, P. R., (2004), PhD Thesis - How Tertiary Level Physics Students Learn and Conceptualize Quantum Mechanics (School of Physics, University of Sydney).
- Forrest, D. (1989), The experience of caring. *Journal of Advanced Nursing*, 14 (10) 815-823.
- 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.
- Giorgi, A. (2008). Difficulties encountered in the application of the phenomenological method in the social sciences. *The Indo-Pacific journal of phenomenology*, 8 (1): 1-9.
- Gomes, B. & Higginson, J. (2006) Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: a systematic review, *British Medical Journal*, 332: 515-52.
- Grande, G., Stajduhar, K., Aoun, S., Toye, C., et al., (2009). Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities. *Palliative Medicine*, 23 (4): 339-344.

Help the Hospices (2009), *Identifying carers' needs in the palliative setting. Guidance for professionals*. Help the Hospices: London.

Harding, R. & Higginson, I. (2003), What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17: 63-74.

Harding, R., Higginson, I., Leam, C., Donaldson, N., et. al., (2004), Evaluation of a short term intervention for informal carers of patients attending a home care palliative care service. *Journal of pain and symptom Management*, 27: 396-408.

Heatley, R. (2006), *Carers' services guide: Setting up support services for carers of the terminally ill*. London: Help the Hospices.

Higginson, I., Wade, A., McCarthy, M. (1990), Palliative care: views of patients and their families. *BMJ*; 301:277-81.

Higginson I. J. (1999), Evidence-based palliative care? *Palliative Care*, 6:188–193.

Higginson, I. J. & Sen-Gupta, G. J. (2000), Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine* 3 (3) 287-300.

Hudson, P. (2004) Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home *International Journal of Palliative Nursing* 10 (20) 58-65.

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 Medicine*, 9 (3) 694-703.

Hudson, P. et al. (2008), Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 22:270-280.

Ingleton, C., Payne, S., Nolan, M. & Carey, I. (2003), Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliative Medicine*, 17 (7), 567-75.

Ingleton, C., Payne, S., Sargeant, A. & Seymour, J. (2009), Barriers to achieving care at home at the end of life: transferring patients between care settings using patient transport services. *Palliative Medicine*, 00: 1-7

International Observatory on End of Life Care. <http://www.eolc-observatory.net>

Kading, Y. & Pitsillides, B. (2010), Home care model in Cyprus. *Journal of Pediatric Hematology of Oncology*, 32 (1): 63-67.

Kissane, D.W., Bloch, S., McKenzie, M., McDowall, A. C. & Nitzan, R. (1998), Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement, *Psycho-Oncology*, 7: 14-25.

Kissane, D.W. & Bloch, S. (2002), *Family Focused Grief Therapy. A model of family-centered care during palliative care and bereavement*. Buckingham: Open University Press.

Larsen, W. A., & Tishelman, C., (2002), Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers, *Scand J Caring Sci*, 16: 240–247.

Marianas Lordou Symposium 10th (2010), The Cyprus Cancer Registry – Basic Descriptive Epidemiology of Cancer in Cyprus, Larnaca, Cyprus.

Mather, J., & Green, H. (2002) *Carers 2000 Office of National Statistics*. (eds) The Stationary Office. London.

McWinney I. R., Bass, M. J., & Donner A. (1994), Evaluation of palliative care service: problem and pitfalls. *BMJ*, 309(6965): 1340–1342.

Milberg, A., Strang, P., Carlsson, M., & Borjesson, S., (2003), Advanced palliative home care: next of kin's perspective. *Journal of Palliative Care*, 6 (5): 749-756.

Miles M. & Huberman M. (1994), *Qualitative Data Analysis. An expanded Sourcebook*, California: Sage Publications.

Monroe, B. & Oliviere, D. (2008), Working and communicating with family carers. In P Hudson and S Payne (eds) *Family Carers and Palliative Care*, Oxford University Press: Oxford.

Morasso, G., Costantini, M. Di Leo S., Roma, S., Miccinesi, G. et al., (2008), End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC), *Psycho-oncology* 17: 1073-1080.

Morse, J. M., & Field, A. (1996), The purpose of qualitative research. In: *Nursing Research: Applications of Qualitative Approaches* (2nd eds) Nelson Thornes, London.

- National Advisory Committee on Palliative Care, (2001), Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. Department of Health and Children, Ireland.
- National Institute for Clinical Excellence (2004), Services for families and carers, including bereavement care, Chapter 12, *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. The Manual*. London, National Institute for Clinical Excellence.
- Park, S. M., Kim, Y. J., Kim, S., Choi, J. S. et al. (2010) Impact of caregivers' unmet needs for supportive care on quality of terminal cancer care delivered and caregiver's workforce performance, *Support Care Cancer*,18(6):699-706.
- Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F., Radbruch, L. (2008), A Matter of Definition Key Elements identified in a discourse analysis of definitions of Palliative Care. *Palliative Medicine* 22(3) 222-232.
- Patton, Q. M. (1990), Qualitative evaluation and research methods. (2nd ed.), Newbury Park, Ca: Sage.
- Payne, S. (2007), Resilient Carers/caregivers. In Monroe B and Oliviere D (eds) *Resilience in Palliative Care - Achievement in adversity*, Oxford University Press, Oxford.
- Payne, S. & Hudson, P. (2008) Assessing the family and caregivers *In: D Walsh et al (eds), Palliative Medicine 1st Edition*. Elsevier: New York.
- Payne, S. & Hudson P. (2009) EAPC Task Force on Family Carers: aims and objectives. *European Journal of Palliative Care*, 16 (2): 77-81.
- Rabow, M. W., Hauser J. M., & Adams, J. (2004), Supporting family caregivers at the end of life. *Journal of the American Medical Association* 291 (4): 483-491.
- Radbruch, L., Payne, S. and the board of directors of the European Association for Palliative Care (EAPC) (2010). White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe – Part 1. *European Journal of Palliative Care*, (in press).
- Rubin, H. J., & Rubin, I. S. (1995), *Qualitative interviewing: The art of hearing data*. Thousand Oaks, Sage: California.
- Seale, C. (2000), Changing patterns of death and dying. *Social Science and Medicine*, 51: 917 - 30.

- Skorupka, P., & Bohnet, N. (1982), Primary caregivers' perception of nursing behaviors that meet their needs in a home care hospice setting. *Cancer Nurs*, 5:371-374.
- Smeenk, M. J. W. F., M van Haastregt, P. C. J., Witte L., Crebolde, M. J. F. H. (1998), Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer and their quality of life and time spent in hospital: systematic review, *BMJ*, 316:1939-1944.
- Smith, P., Payne, S., & Ramcharan, P., (2006), *Carers of the Terminally Ill and Employment Issues: a comprehensive literature review*. Final report for Help the Hospices.
- Silverman, D. (2000), *Doing Qualitative Research. A Practical Handbook.*: SAGE Publications, London.
- Simon, S. & Higginson, I. (2009), Evaluation of hospital palliative care teams: strengths and weaknesses of the before-after study design and strategies to improve it. *Palliative Medicine*, 23: 23-28.
- Spiegelberg, H. (1975), *Doing phenomenology: Essays on and in phenomenology*. Dordrecht, Martinus Nijhoff, Netherlands.
- Stajduhar, K. I., Allan, D. E., Cohen, S. R., & Heyland, D. (2008) Preferences for location of death of seriously ill hospitalized patients: Perspectives from Canadian patients and their family caregivers. *Palliative Medicine*, 22, 85-88.
- Stige, B., Malterud, K., & Midtgarden, T. (2009), Toward an agenda for evaluation of qualitative research. *Qualitative Health Research*, 19 (10) 1504-1516.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998), *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. (2nd ed). Thousand Oaks, California, Sage Publications.
- Tanyl, A. R., & Werner, S. J. (2008), Women's experience of spirituality within end-stage renal disease and hemodialysis, *Clinical Nursing Research*, 17 (1): 32-49.
- 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.
- WHO, (2002), *National cancer control programmes, Policies and managerial guidelines*. 2nd Edition. World Health Organization, Geneva.

<http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>

WHO, Highlights on health in Cyprus, 2005. <http://www.euro.who.int/en/home>

WHO (2007) Palliative Care: Cancer control: Knowledge into action: WHO guide for effective programmes. Module 5. World Health Organization, Geneva.

<http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf>

WHO 2010 Press Release June, <http://globocan.iarc.fr>

Wong, W. & Ussher, J. (2009), Bereaved informal cancer carers making sense of the palliative care experiences at home. *Health and Social Care in the Community*. 17 (3): 274-282.

Yates, P. & Stetz, K. M. (1999), Families' awareness of and response to dying. *Oncology Nursing Forum*, 26 (1):113-20.

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.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ

Αντικαρκινικός Σύνδεσμος Κύπρου. <http://www.anticancersociety.org.cy/>

Δαρμή, Χ. Ε. (2007), Το βίωμα των γονιών των ψυχικώς ασθενών. Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών Τμήμα Νοσηλευτικής, Διδακτορική Διατριβή.

Μαντζούκας, Σ. (2007), Ποιοτική έρευνα σε έξι εύκολα βήματα Η επιστημολογία οι μέθοδοι και η παρουσίαση, *Νοσηλευτική*, 46 (1): 88-98.

Μπελλάλη Θ. (2003). Μελέτη του θρήνου των γονιών μετά τη δωρεά οργάνων του παιδιού τους, Αθήνα: Διδακτορική διατριβή.

Μπελλάλη, Θ. (2006), Κριτήρια και διαδικασία αξιολόγησης των ποιοτικών ερευνών στο χώρο της υγείας. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 23 (3): 298-307.

Μπαμπινιώτης, Γ. (2009), Ετυμολογικό λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας, Κέντρο Λεξικολογίας ΕΠΕ, Αθήνα.

Μπονίκος, Δ. (1993), «Ποιότητα, η τρίτη επανάσταση στην ιατρική φροντίδα.» *Ιατρικό Βήμα*, 31, σελ 30-38.

Οικονομόπουλου Χ. Β., Αναγνώστου Κακκαρά Ε., και Λιαρόπουλος Λ. (1999), « Ο ορίζοντας την ποιότητα υπηρεσίες υγείας»: Θεωρητικές προσεγγίσεις και λειτουργικοί ορισμοί, *Δελτίον Ελληνικής Μικροβιολογικής Εταιρίας*, 44 (1), σελ 61-69.

Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ. (1995). « Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του», *Η Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας*. (εκδ) Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, σελ.135-172.

ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. (2010), 22^η Ετήσια Γενική Συνέλευση ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ. Έκθεση Πεπραγμένων Γενάρης- Δεκέμβρης 2009, Λευκωσία, Ιούνιος 2010.

Τούντας, Γ. (2003), Η έννοια της ποιότητας στην ιατρική και τις υπηρεσίες υγείας. *Αρχαία Ελλ. Ιατρικής*, 20 (5): 532-546.

Υπουργείο Υγείας Κύπρου (2010) . http://www.moh.gov.cy/moh/moh.nsf/index_gr

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι.

Βασικά χαρακτηριστικά της Ανακουφιστικής Φροντίδας

Εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα.	Η παροχή σωματικής, ψυχολογικής, κοινωνικής και πνευματικής υποστήριξης μαζί με ένα σύνολο δεξιοτήτων γίνεται μέσω μιας διεπιστημονικής, ομαδικής προσέγγισης.
	Το άτομο που καθοδηγεί κάθε επαγγελματική ομάδα μέσα στην διεπιστημονική ομάδα πρέπει να είναι εκπαιδευμένο, αναγνωρισμένο και εξειδικευμένο στην ανακουφιστική αγωγή.
	Ασθενείς και οικογένεια υποστηρίζονται και περιλαμβάνονται στο σχεδιασμό της φροντίδας.
	Ο ασθενής ενθαρρύνεται να εκφράζει την προτίμησή του για το που επιθυμεί να λαμβάνει φροντίδα και που θέλει να πεθάνει.
	Φροντιστές και οικογένεια υποστηρίζονται καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας, μέχρι το πένθος, ενώ οι ανάγκες των πενθούντων αναγνωρίζονται και συζητούνται.
	Υπάρχει συντονισμός και συνεργασία με τους επαγγελματίες πρωτοβάθμιας ανακουφιστικής φροντίδας, το νοσοκομείο και τις υπηρεσίες φροντίδας στο σπίτι για υποστήριξη των ασθενών, όπου κι αν βρίσκονται.
	Η συνεισφορά των εθελοντών αναγνωρίζεται και είναι πολύτιμη.
	Οι υπηρεσίες έχουν, είτε άμεσα, είτε έμμεσα, έναν αναγνωρισμένο ακαδημαϊκό εξωτερικό εκπαιδευτικό ρόλο και οι εσωτερικές υπηρεσίες παρέχουν την εκπαίδευση.
	Παρέχεται, ότι είναι απαραίτητο για την επιμόρφωση και την εκπαίδευση.
	Υπάρχουν προγράμματα διασφάλισης ποιότητας και συνεχώς χρησιμοποιούνται για τον επανέλεγχο της εφαρμογής τους.
	Ο κλινικός έλεγχος και τα προγράμματα έρευνας υπάρχουν για να εκτιμάται η περίθαλψη και το αποτέλεσμα.
Οι ρυθμίσεις στήριξης του προσωπικού υπάρχουν, όπου είναι απαραίτητες, για να ικανοποιήσουν τις ανάγκες εκείνων που δουλεύουν στην εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα, είτε πλήρες ωράριο, είτε ημιαπασχόληση.	

Πηγή: National Advisory Committee on Palliative Care 2001, Council of Europe
2003

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ II. Πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα σε διαφορετικά περιβάλλοντα στην ανακουφιστική φροντίδα

Περιβάλλον	Πλεονεκτήματα	Μειονεκτήματα
Σπίτι	<ul style="list-style-type: none"> • Συχνά προτιμάται από τους ασθενείς. • Οικείο μη ιατρικό περιβάλλον. • Διατήρηση οικογενειακής ζωής. • Ο ασθενής έχει τον έλεγχο (π.χ. αποφάσεις, επισκέπτες, πολιτιστικές/πνευματικές ανάγκες). • Το σπίτι είναι, γενικά, ένα πιο φιλικό περιβάλλον. • Οικειότητα με το ιατρικό προσωπικό (γενικό γιατρό και νοσηλεύτη). 	<ul style="list-style-type: none"> • Ο έλεγχος του πόνου δύναται να είναι ανεπαρκής. • Οι υπηρεσίες εξειδικευμένης ανακουφιστικής φροντίδας δεν είναι πάντα διαθέσιμες για μη κακοήθη ασθένεια. • Η επαγγελματική βοήθεια δεν είναι πάντα προσβάσιμη. • Οι ασθενείς δύναται να μην προστατεύονται από απρόσκλητους επισκέπτες. • Το φορτίο της φροντίδας το επωμίζονται συγγενείς και φίλοι, οι οποίοι δεν είναι ικανοί ή πρόθυμοι να αντεπεξέλθουν. • Διάσπαση της οικογενειακής ζωής. • Οικονομικές συνέπειες στην φροντίδα του σπιτιού. • Κρίσιμα άρρωστοι ασθενείς δύναται να χρειάζονται εντατική φροντίδα (π.χ. μία φορά ή δύο φορές την ημέρα επίσκεψη από γενικό γιατρό)
Νοσηλευτικό κέντρο/Γηροκομείο	<ul style="list-style-type: none"> • Άμεση πρόσβαση σε νοσηλευτική φροντίδα (με εξαίρεση το γηροκομείο). • Η οικογένεια είναι ανακουφισμένη από το φορτίο της φροντίδας. • Ο γενικός γιατρός έχει την τρέχουσα ευθύνη για την ιατρική φροντίδα. 	<ul style="list-style-type: none"> • Οικονομικές επιπτώσεις για τους ασθενείς και τις οικογένειες. • Τα πρότυπα φροντίδας δύναται να είναι μεταβλητά και να περιορίζονται από τους πόρους. • Το περιβάλλον δεν είναι οικείο. • Οι οικογένειες μπορεί να νιώθουν ενοχή. • Η γνώση του προσωπικού στον έλεγχο συμπτώματος δύναται να είναι περιορισμένη. • Οι οικογένειες πιθανόν να αισθάνονται, πως υπάρχει ελλιπής εξειδικευμένη ιατρική και νοσηλευτική προσοχή.
Νοσοκομείο	<ul style="list-style-type: none"> • Η ιατρική και νοσηλευτική ειδικευση είναι εύκολα διαθέσιμη. • Το φορτίο της φροντίδας απομακρύνεται από την οικογένεια. • Οι ασθενείς και οι οικογένειες αισθάνονται ασφαλείς να γνωρίζουν πως οι γιατροί και οι νοσηλευτές είναι διαθέσιμοι. 	<ul style="list-style-type: none"> • Οι ασθενείς αισθάνονται απομονωμένοι σε μία πολυάσχολη μονάδα. • Η νοσηλευτική μονάδα μπορεί να περιορίζεται από τους πόρους. • Τα συμπτώματα δύναται να είναι ελλιπώς ελεγχόμενα. • Η φροντίδα είναι περισσότερο προσανατολισμένη στη θεραπεία. • Έλλειψη οικειότητας με το προσωπικό. • Η οικογένεια πιθανόν να μην ενθαρρύνεται να συμμετέχει στη φροντίδα του ασθενούς. • Οι ώρες επίσκεψης δύναται να είναι περιοριστικές.
Ξενώνας	<ul style="list-style-type: none"> • Άμεση πρόσβαση σε εξειδικευμένο προσωπικό στα πλαίσια διεπιστημονικής ομάδας. • Η φιλοσοφία της ανακουφιστικής φροντίδας εφαρμόζεται ευρέως. • Οι περισσότεροι έχουν μία μεγάλη αναλογία προσωπικού καταρτισμένων νοσηλευτών. • Γενικά, λιγότερος θόρυβος, περισσότερο φιλικό περιβάλλον από τα νοσοκομεία. • Η υποστήριξη πένθους είναι γενικά πιο διαθέσιμη. 	<ul style="list-style-type: none"> • Οι ξενώνες δύναται να γίνονται αντιληπτοί ως «ένα μέρος για να πεθάνεις». • Μη οικείο περιβάλλον. • Κάποιοι ξενώνες γίνονται αντιληπτοί σαν να είναι «θρησκευτικοί». • Πολλοί ξενώνες δεν ικανοποιούν τις ανάγκες των ασθενών εθνικής μειονότητας (αν και αυτό μπορεί να ισχύει και για άλλα περιβάλλοντα).

Πηγή: National Advisory Committee on Palliative Care 2001, Faul & Nyatanga 2006

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ. Άδεια εκπόνησης μελέτης



Προς Γενικό Διευθυντή ΠΑΣΥΚΑΦ

Κύριο Νικόλα Φιλίππου,

Λευκωσία, 23/2/2010

Αξιότιμε κύριε Φιλίππου,

Το Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου επιθυμεί να εκπονήσει μελέτη με θέμα: «Η κατ' οίκον υπηρεσία ανακουφιστικής φροντίδας ενηλίκων ασθενών με καρκίνο μέσα από την εμπειρία των οικογενειών». Για το λόγο αυτό έχουμε ήδη έρθει σε επαφή με το νοσηλευτικό προσωπικό της κατ' οίκον φροντίδας του ΠΑΣΥΚΑΦ στην πόλη της Λεμεσού.

Σκοπός μας είναι η περιγραφή της εμπειρίας των οικογενειών σχετικά με την κατ' οίκον υπηρεσία ανακουφιστικής φροντίδας που δόθηκε στους ανθρώπους τους που έπασχαν από καρκίνο.

Απώτερος στόχος είναι η περιγραφή των εμπειριών των κυρίως φροντιστών, ώστε να διευκρινιστεί ποιες ήταν οι ανάγκες τους και πώς αυτές καλύφθηκαν κατά τη διάρκεια της ανακουφιστικής φροντίδας, αλλά και μετά την απώλεια του ανθρώπου τους. Με άλλα λόγια θα θέλαμε να διαπιστώσουμε ποια ήταν η γενικότερη ικανοποίησή τους και ποιες είναι οι προτάσεις των ίδιων για πιθανές βελτιώσεις της παροχής υπηρεσιών.

Παρακαλούμε πολύ όπως εξετάσετε το θέμα ώστε να ξεκινήσει η μελέτη. Για οποιαδήποτε πρόσθετη πληροφορία θα είμαστε στη διάθεσή σας.

Δρ. Θάλεια Μπελλάλη,

Επικ. Καθηγήτρια Νοσηλευτικής

ΣΕΠ-Ανοικτό Παν/μιο Κύπρου

Αντώνης Τρύφωνος

Κλινικός Ψυχολόγος

ΠΑΣΥΚΑΦ

Παράρτημα IV. Οδηγός συνέντευξης

1. Καταρχήν πείτε μου το εξής: ήσασταν ο κύριος φροντιστής του (όνομα ασθενή) από τη μέρα διάγνωσης της νόσου του; Πώς και αναλάβετε εσείς αυτόν το ρόλο;

ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΗΣ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

2. Πως θυμάστε την εμπειρία σας από τη φροντίδα των λειτουργών υγείας της ομάδας της κατ' οίκον φροντίδας;

3. Ποια θα λέγατε ότι είναι η γενικότερη ικανοποίησή σας από την υπηρεσία ανακουφιστικής φροντίδας; θα θέλατε κάτι παραπάνω ή κάτι διαφορετικό;

ΣΥΜΒΟΥΛΗ ΠΡΟΣ ΑΛΛΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

4. Αν σας ζητούσα να δίνετε μια συμβουλή στο μέλος μιας οικογένειας που καλείται τώρα να φροντίσει έναν αγαπημένο του άνθρωπο.... τι θα του λέγατε;

ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ:

5. Κλείνοντας θα ήθελα να μου πείτε πώς ήταν για εσάς η εμπειρία όλης αυτής της συζήτησης;

Θετική/βοηθητική αρνητική/επιβαρυντική ουδέτερη

Γιατί;.....

ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΣΥΝΑΝΤΗΣΗ:

6. Θα θέλατε να ενημερωθείτε για τα συμπεράσματα της έρευνας;

ΝΑΙ ΟΧΙ Γιατί;.....

ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΕΡΕΥΝΗΤΗ (σχόλια)

.....
.....