

**ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ**

**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**

**ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΩΝ ΑΝΤΙΛΗΨΕΩΝ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ  
ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ  
ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ**

**ΧΡΙΣΤΙΝΑ Ν. ΑΔΑΜ, ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑΣ  
MSc ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

**ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ**

**ΑΘΗΝΑ 2018**

Η έγκριση διδακτορικής διατριβής από το Τμήμα Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Αθηνών δε σημαίνει και αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα. (Σχετικές οι διατάξεις του άρθρου 50 του Ν268/82, σε συνδυασμό με τις διατάξεις του Οργανισμού του Πανεπιστημίου Αθηνών, άρθρο 202, παράγραφος 2 του Ν5343/32).

## **ΜΕΛΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ**

ΠΑΤΗΡΑΚΗ ΕΛΙΣΑΒΕΤ	ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ (ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ)
ΛΕΜΟΝΙΔΟΥ ΧΡΥΣΟΥΛΑ	ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
ΚΑΤΣΑΡΑΓΑΚΗΣ ΣΤΕΛΙΟΣ	ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

## **ΜΕΛΗ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ**

ΠΑΤΗΡΑΚΗ ΕΛΙΣΑΒΕΤ	ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ (ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ)
ΛΕΜΟΝΙΔΟΥ ΧΡΥΣΟΥΛΑ	ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
ΚΑΤΣΑΡΑΓΑΚΗΣ ΣΤΕΛΙΟΣ	ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ
ΚΑΛΟΚΑΙΡΙΝΟΥ ΑΘΗΝΑ	ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
ΜΑΤΖΙΟΥ ΒΑΣΙΛΙΚΗ	ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
ΣΟΥΡΤΖΗ ΠΑΝΓΙΩΤΑ	ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
ΚΑΚΛΑΜΑΝΟΣ ΙΩΑΝΝΗΣ	ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΗΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

Αφιερώνεται,  
στη μητέρα μου και στην  
αδελφή μου για την αμέριστη  
συμπαράσταση τους στη ζωή μου

ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	9
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	17
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1.....	18
Εξατομικευμένη φροντίδα στην Νοσηλευτική.....	18
1.1 Η έννοια της νοσηλευτικής φροντίδας.....	18
1.2 Ιστορική εξέλιξη.....	22
1.3 Διαφορετικές προσεγγίσεις της εξατομικευμένης φροντίδας.....	25
1.3.1 Φροντίδα με επίκεντρο το πρόσωπο-Person-centered care (PCC).....	25
1.3.2 Εξατομικευμένη φροντίδα (Individualised care-IC) .....	29
1.3.3 Προσαρμοσμένη φροντίδα-Tailored Care .....	30
1.4 Η σημαντικότητα της Εξατομικευμένης φροντίδας στη Νοσηλευτική.....	31
1.5 Εργαλεία μέτρησης της εξατομικευμένης φροντίδας.....	39
1.5.1 Ποσοτικές μέθοδοι-κλίμακες αξιολόγησης της εξατομικευμένης φροντίδας ή επικεντρωμένης στο άτομο φροντίδα .....	40
1.6 Η εμπιστοσύνη ως παράγοντας της θεραπευτικής σχέσης φροντίδας ασθενούς- νοσηλευτή.....	46
1.6.1 Η σχέση εμπιστοσύνης με την εξατομικευμένη φροντίδα .....	50
1.6.2 Εμπιστοσύνη σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα και τους νοσηλευτές.....	52
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2.....	55
Εξατομικευμένη φροντίδα και ογκολογική νοσηλευτική.....	55
2.1 Η εξατομικευμένη φροντίδα στους ασθενείς με καρκίνο.....	55
2.2 Οι αντιλήψεις των ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα στην ογκολογία, .....	58
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3.....	71
Ποιότητα φροντίδας και ποιότητα ζωής σε ογκολογικούς ασθενείς.....	71
3.1 Διοίκηση ολικής ποιότητας στη νοσηλευτική .....	78
3.2 Μέτρηση της ποιότητας.....	80
3.3 Δείκτες ποιότητας.....	80
3.3.1 Δείκτες δομής .....	81
3.3.2 Δείκτες διαδικασιών .....	81
3.3.3 Δείκτες αποτελέσματος .....	82
3.4 Κριτήρια επιλογής δεικτών .....	83
3.5 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα φροντίδας .....	84

3.6 Διασφάλιση ποιότητας .....	86
3.7 Ποιότητα νοσηλευτικής φροντίδας σε ογκολογικούς ασθενείς.....	91
3.8 Ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο .....	94
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ .....	105
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	106
4.1 Το θεωρητικό πλαίσιο της μελέτης .....	106
4.2 ΠΟΣΟΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ.....	109
4.2.1 Σκοπός της ποσοτικής/περιγραφικής μελέτης.....	109
4.2.2 Επιμέρους στόχοι.....	109
4.2.3 Ερευνητικός Σχεδιασμός της ποσοτικής μελέτης.....	110
4.2.4 Μέθοδος Ποσοτικής Δειγματοληψίας.....	110
4.2.5 Δείγμα της μελέτης και μέγεθος του δείγματος.....	111
4.2.6 Μέθοδος και χρονικό διάστημα επιλογής του δείγματος .....	112
4.2.7 Εργαλεία Ποσοτικής μέτρησης .....	114
4.2.8 Αποτελέσματα για τον δείκτη Αξιοπιστίας Cronbach's Alpha .....	120
4.3 Θέματα Ηθικής και Δεοντολογίας.....	121
4.4 Στατιστική ανάλυση Ποσοτικών Δεδομένων .....	122
4.6 Πιλοτική μελέτη .....	124
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5.....	128
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ .....	128
5.1 Αποτελέσματα περιγραφικών δεδομένων .....	129
5.1.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών .....	129
5.1.2 Κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών .....	130
5.2 Αυτοαξιολόγηση για τη σημαντικότητα της εξατομικευμένης φροντίδας.....	133
5.3 Κατανομή των απαντήσεων των ασθενών στη κλίμακα Εξατομικευμένης Φροντίδας- The individualized care scale (ICS-A, ICS-B) .....	134
5.4 Αποτελέσματα στη κλίμακα για τις Αντιλήψεις των Ογκολογικών Ασθενών για τη Ποιότητα Νοσηλευτικής Φροντίδας-Oncology Patients Perceptions Quality Nursing Care Scale (OPPQNCS).....	146
5.5 Αποτελέσματα των απαντήσεων των ασθενών στη κλίμακα Εμπιστοσύνης στους Νοσηλευτές-Nurse Trust Scale .....	153
5.6 Αποτελέσματα στο Ευρωπαϊκό υγειονομικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής-5 Διαστάσεις (EQ-5D).....	155
5.7 Μελέτη συσχετίσεων των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών με τις υποκλίμακες της κλίμακας της εξατομικευμένης φροντίδας (ICS-A & ICS-B) .....	157

5.8 Συσχέτιση της εξατομικευμένης φροντίδας με τη ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών.....	171
5.9 Συσχέτιση της εξατομικευμένης φροντίδας με την ποιότητα νοσηλευτικής φροντίδας των ογκολογικών ασθενών.....	173
5.10 Συσχέτιση της εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας με την εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές .....	177
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6.....	180
ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	180
6.1 Οι αντιλήψεις των νοσηλευόμενων ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα.....	180
6.2 Η αντίληψη της ποιότητας ζωής και ποιότητα της φροντίδας από τη πλευρά των ογκολογικών ασθενών.....	188
6.3 Η αντίληψη των ογκολογικών ασθενών για την εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές .....	193
6.4 Η εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα και σχετιζόμενοι παράγοντες .....	195
ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ .....	199
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	201
ΠΕΡΙΛΗΨΗ .....	203
ABSTRACT .....	207
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	210
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ .....	245





## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η εξατομικευμένη φροντίδα στη νοσηλευτική αποτελεί θέμα ελλιπούς ανάλυσης στη διεθνή βιβλιογραφία λόγω πολυπλοκότητας και ποικίλων προσεγγίσεων του θέματος. Άλλωστε ως νοσοκομειακή υπηρεσία σχετίζεται με την ικανοποίηση του ασθενούς με αποτέλεσμα να καθιστά τη μελέτη του θέματος ακόμα πιο περίπλοκη. Για τους προαναφερθέντες λόγους και δεδομένου ότι η νοσηλευτική φροντίδα συνδέεται θετικά τόσο με την ικανοποίηση και την ποιότητα ζωής όσο και με την αυτονομία των ασθενών, όλο και περισσότερο αυξάνεται το ενδιαφέρον των μελετητών για την εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα.

Παρά το γεγονός ότι οι νοσηλευτές και οι ασθενείς έχουν δώσει σημαντική βαρύτητα στην έννοια της εξατομικευμένης φροντίδας, οι σχετικές έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί είναι περιορισμένες. Από τη δεκαετία '70 και έπειτα, συντελείται μία σημαντική προσπάθεια για την εμβάθυνση του ζητήματος, η οποία αρχικά στράφηκε στις απόψεις του νοσηλευτικού προσωπικού για την έννοια της φροντίδας. Οι μελετητές ταχύτατα αντιλήφθηκαν ότι οι ασθενείς είναι εκείνοι που θα πρέπει να έχουν τον πρώτο λόγο. Από τη δεκαετία του '80 και μετά, ξεκίνησε συστηματικότερη μελέτη, προκειμένου να διεξαχθούν ασφαλή συμπεράσματα για τη νοσηλευτική φροντίδα, με σκοπό να βελτιωθεί η ποιότητα της.

Στη συνέχεια, ακολούθησε μία τάση της μελέτης της έννοιας της φροντίδας, με επίκεντρο την παροχή εξατομικευμένης φροντίδας στον ασθενή. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι έχει μεγάλη σημασία για τον ασθενή η εξατομικευμένη φροντίδα, η οποία πηγάζει από πολλούς παράγοντες, όπως η συμπεριφορά, αλλά και λειτουργικά θέματα όπως η έκταση της νοσηλευτικής μονάδας (Παπασταύρου et al., 2010). Όπως χαρακτηριστικά έχει επισημανθεί «η ποιότητα νοσηλευτικής φροντίδας πρέπει να

βασιστεί στις απόψεις των ασθενών, οι οποίοι είναι άμεσοι εκτιμητές της παρεχόμενης φροντίδας» (Raya, 1994;Charalambous, Papadopoulos & Beadsmoore, 2008).

Πρωταρχικά, η εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα έχει βρεθεί ότι είναι αποτελεσματική στην παροχή φροντίδας ασθενών με καρκίνο (Godino et al., 2006). Εντούτοις, υπάρχουν περιορισμένες μελέτες διερεύνησης του ρόλου της εξατομικευμένης φροντίδας στη βελτίωση της έκβασης της υγείας των ασθενών, η οποία σχετίζεται με τη ποιότητα ζωής και την ποιότητα της φροντίδας σε ασθενείς με καρκίνο. Είναι αξιοσημείωτο ότι οι ασθενείς θεωρούν σημαντική την ποιότητα της φροντίδας τους, η οποία με τη σειρά της αποτελείται από πολλές αλληλένδετες διαστάσεις που στο σύνολό τους, αποτελούν ένα ενιαίο σύνολο (Basset, 2002). Άλλωστε η φροντίδα θεωρείται μία διαρκής και δυναμική προσπάθεια αντιμετώπισης της ανταπόκρισης του ασθενούς στη νόσο και πρέπει να προσαρμόζεται στις ανάγκες του εκάστοτε ασθενούς. Επιπλέον πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι απαιτήσεις του σταδίου που βρίσκεται η ασθένεια. Το πρόγραμμα φροντίδας του ασθενή με καρκίνο, προσαρμόζεται και εξατομικεύεται με επίκεντρο τον ασθενή ως άνθρωπο και όχι την ασθένεια από την οποία πάσχει (Crooks et al., 2004;Richardson, 2004). Ωστόσο πολλοί ασθενείς μπορεί να λαμβάνουν κοινή φροντίδα ρουτίνας ειδικότερα σε συγκεκριμένους πληθυσμούς ασθενών (π.χ. ασθενείς που λαμβάνουν χημειοθεραπεία), χωρίς να λαμβάνεται υπόψη ότι κάθε ασθενής είναι διαφορετικός και ως εκ τούτου να μην εστιάζουν στην επιθυμία των ασθενών για εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα (Suhonen, Välimäki & Leino-Kilpi, 2008).

Στην Ελληνική πραγματικότητα, μόλις τα τελευταία χρόνια προσεγγίζεται ερευνητικά η έννοια της φροντίδας είτε στη διάσταση που αναφέρεται στην εξατομικευμένη φροντίδα (Καλαφάτη et al., 2007) είτε στη διάσταση των

συμπεριφορών φροντίδας γενικότερα (Παπασταύρου et al., 2010;Κάρλου & Πατηράκη, 2011;Κάρλου, 2013).

Η ενασχόληση της γράφουσας σε ογκολογικό νοσοκομείο και η καθημερινή επαφή με ογκολογικούς ασθενείς, αποτέλεσε το έναυσμα για διεξοδική μελέτη που σχετίζεται με την έννοια της εξατομικευμένης φροντίδας και τον τρόπο που επηρεάζεται τόσο η φροντίδα, όσο και η ζωή των ασθενών σε επίπεδο ποιότητας. Το παρόν πόνημα, αποτελεί απαύγασμα πέραν της επαγγελματικής ενασχόλησης της γράφουσας, με προσωπική εμπειρία φροντίδας συγγενικού προσώπου που ήρθε αντιμέτωπο με τον καρκίνο.

Η ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών και το ηθικό ενδέχεται να επηρεάζονται εκτός από τη διάγνωση και την πρόγνωση της ασθένειας και από άλλες μεταβλητές. Η φυσική κατάσταση του ασθενούς, τα συμπτώματα της ασθένειας, η θρησκευτικότητα και το όλο πλέγμα των κοινωνικών σχέσεων του ασθενούς επηρεάζουν το ηθικό και την ποιότητα της ζωής του (Laschinger et al., 2005). Επίσης, έχει μεγάλη σημασία ο τρόπος με τον οποίο το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό θα πληροφορήσει τον ασθενή και τους οικείους, σχετικά με τη διάγνωση και τη θεραπευτική αγωγή (Manley & McCormack, 2008).

Η εμπιστοσύνη αναγνωρίζεται ως μία πολύ βασική αξία στη σχέση νοσηλεύτη-ασθενή και οι ασθενείς αναφέρουν ότι είναι πολύ σημαντική για την καλή ψυχική υγεία και την ευημερία τους. Οι επαγγελματικές γνώσεις του νοσηλευτικού προσωπικού είναι σημαντικές για το χτίσιμο της εμπιστοσύνης από την πλευρά των ασθενών. Όταν εδραιωθεί η εμπιστοσύνη στη μεταξύ τους σχέση, οι ασθενείς αισθάνονται ασφάλεια, λιγότερη ανησυχία και αυτοπεποίθηση (Sandoval et al., 2006).

Κάθε νοσηλευτής εφαρμόζει, αξιολογεί και προσαρμόζει τις παρεμβάσεις του ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε ασθενούς, λαμβάνοντας υπόψη όμως την τεκμηριωμένη επιστημονική του γνώση, την εμπειρία του και την αναπροσαρμογή τόσο της θεωρητικής όσο και της κλινικής πρακτικής στα σύγχρονα δεδομένα. Άλλωστε η ανακούφιση του ασθενή συνδέεται άμεσα με τον νοσηλευτή και την αποτελεσματικότητα της παρέμβασής του.

Με τη συστηματική παρακολούθηση οι νοσηλευτές αναγνωρίζουν τις προσωπικές δυνάμεις των ασθενών και προσπαθούν με όλα τα μέσα που έχουν στην διάθεσή τους να αντιμετωπίσουν τις συχνά επικίνδυνες παρενέργειες για την ζωή τους (Kirkova et al., 2006). Βασικό στοιχείο αποτελεί η δημιουργία προγράμματος παρακολούθησης, αξιολόγησης και διατήρησης, έτσι ώστε να δημιουργηθεί ένα σχέδιο φροντίδας που καλύπτει όλο το φάσμα της θεραπείας. Εντούτοις, η βασικότερη προϋπόθεση είναι ο νοσηλευτής να είναι ενημερωμένος, εξειδικευμένος και οπλισμένος με τη θεωρητική και πρακτική κατάρτιση έτσι ώστε να μπορέσει να γίνει επιτυχώς ο συνδετικός κρίκος του ασθενούς με την ογκολογική ομάδα (Sanson-Fisher et al., 2000). Επιπλέον, ο νοσηλευτής ογκολογίας επιδιώκει να διατηρήσει ένα ανθρωποκεντρικό μοντέλο φροντίδας και ταυτόχρονα να προωθήσει την ποιότητα φροντίδας των ασθενών, όχι μόνο με συνεχιζόμενη προσωπική εκπαίδευση αλλά και με κλινική εμπειρία (Radwin et al., 2005).

Ωστόσο, δεν έχει διερευνηθεί επαρκώς κατά πόσον υπάρχουν ανισότητες μεταξύ των νοσηλευτών στην παρεχόμενη φροντίδα των ασθενών. Είναι αποδεκτό ότι πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τα ευμετάβλητα χαρακτηριστικά του ασθενούς, όπως λόγου χάρη η κατάσταση της υγείας του, η οποία επηρεάζεται τόσο από τις αντιλήψεις όσο και από τη φροντίδα που λαμβάνουν (Zaslavsky et al., 2001;Sofaer &

Firminger, 2005) καθώς και τους παράγοντες που επηρεάζουν τη σχέση τους με τους νοσηλευτές.

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η περιγραφή των αντιλήψεων των ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα και η διερεύνηση της επίδρασης τους στην ποιότητα της φροντίδας και στην ποιότητα ζωής τους. Επιπλέον διερευνήθηκε η σχέση παραγόντων των ογκολογικών ασθενών (ατομικά και κλινικά χαρακτηριστικά και η εμπιστοσύνη των ασθενών προς τους νοσηλευτές) με τις αντιλήψεις τους για την εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα.

Το γενικό μέρος της παρούσας μελέτης επιδιώκει να περιγράψει στο πρώτο κεφάλαιο την έννοια της εξατομικευμένης φροντίδας μέσα από μια ιστορική αναδρομή και την σχέση της εξατομικευμένης φροντίδας με τη νοσηλευτική. Στη συνέχεια γίνεται μια προσπάθεια καθορισμού της έννοιας μέσα από τρεις διαφορετικές προσεγγίσεις: α)Φροντίδα με επίκεντρο τον άρρωστο-Person-centered care (PCC), β)Εξατομικευμένη φροντίδα-Indivisualised Care (IC) και γ)Προσαρμοσμένη φροντίδα-Ttailored, όπως περιγράφονται στη βιβλιογραφία. Μια παράμετρος που επίσης μελετάται είναι η έννοια της εμπιστοσύνης των ογκολογικών ασθενών στους νοσηλευτές στο πλαίσιο της παροχής εξατομικευμένης φροντίδας.

Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζονται οι διάφορες μέθοδοι μέτρησης της έννοιας της εξατομικευμένης φροντίδας, ενώ παρουσιάζονται οι διαφορετικές μεθοδολογικές προσεγγίσεις της εξατομικευμένης φροντίδας τόσο οι ποσοτικές (εργαλεία-κλίμακες) όσο και οι ποιοτικές μέθοδοι.

Στο τρίτο κεφάλαιο αναλύεται η έννοια της ποιότητας της φροντίδας και η ποιότητα της ζωής των ασθενών με καρκίνο. Επιπλέον, επισημαίνονται η

σημαντικότητα της αξιολόγησης αυτών, καθώς και τα εργαλεία που υπάρχουν μέχρι στιγμής και εξυπηρετούν αυτόν τον σκοπό.

Στο ειδικό μέρος παρουσιάζεται η ερευνητική προσπάθεια διερεύνησης των αντιλήψεων των ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα και την ποιότητα της φροντίδας στο περιβάλλον του ογκολογικού νοσοκομείου μέσα από μια ποσοτική μελέτη με σκοπό να περιγραφούν όσο το δυνατόν καλύτερα οι αντιλήψεις των ογκολογικών ασθενών και να διερευνηθεί η πιθανή ύπαρξη σχέσης των.

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστίες εκφράζονται σε μια σειρά ανθρώπων που με τη πολύτιμη βοήθεια τους συνέβαλαν σε όλα τα στάδια εκπόνησης και ολοκλήρωσης αυτής της μελέτης.

Αρχικά θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες στην Επιβλέπουσα Καθηγήτρια Κα Πατηράκη Ελισάβετ για την ενεργό συμβολή και την επιστημονική της καθοδήγηση σε όλα τα στάδια της παρούσας διατριβής. Οι παρατηρήσεις και οι διορθώσεις της στάθηκαν ως εφαλτήριο για συνεχή βελτίωση, ενώ η συμπαράσταση της ήταν ανεκτίμητη καθ' όλη τη διάρκεια των ετών. Οι γνώσεις, η αγάπη, η υπομονή και το πάθος της για τη Νοσηλευτική αποτελούν πλέον εφόδια για την επαγγελματική και επιστημονική μου φαρέτρα. Αξίζει να υπογραμμισθεί ότι χωρίς τη δικής της καθοδήγηση και υποστήριξη θα ήταν ανέφικτη η πραγμάτωση του εν λόγω πονήματος.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την Καθηγήτρια Κα Λεμονίδου Χρυσούλα και τον Επίκουρο Καθηγητή Κο Κατσαραγάκη Στυλιανό ως μέλη της τριμελούς επιτροπής που με τις εύστοχες τους παρατηρήσεις συνέβαλαν στην ολοκλήρωση της παρούσας διατριβής.

Ιδιαίτερα θα ήθελα να ευχαριστήσω τον «Άγιο Σάββα», το νοσοκομείο που εργαζομαι και τους συναδέλφους μου, που συνέβαλαν με το δικό τους τρόπο στην εκπόνηση αυτής της διατριβής.

Βαθύτατα υποχρεωμένη αισθάνομαι απέναντι στους ασθενείς που αφιέρωσαν τον πολύτιμο χρόνο τους και μοιράστηκαν τις σκέψεις τους σε μια ιδιαίτερα δύσκολη

περίοδο της ζωής τους, καθώς χωρίς τη δική τους συμβολή θα ήταν αδύνατη η διεξαγωγή της.

Θα ήθελα να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου στην μητέρα μου Ειρήνη για την ηθική και ψυχολογική συμπαράσταση, καθώς και την έμπρακτη βοήθεια καθ' όλη τη διάρκεια μέχρι την ολοκλήρωση της διδακτορικής μου διατριβής. Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την αδερφή μου Μαρία για τη στήριξη της, καθώς και τη φιλολογική επιμέλεια της μελέτης.

Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω τον φύλακα άγγελο μου, τον πατέρα μου που δε πρόλαβε να με δει να ολοκληρώνω τη διδακτορική μου διατριβή.



# **ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1.

## Εξατομικευμένη φροντίδα στην Νοσηλευτική

### 1.1 Η έννοια της νοσηλευτικής φροντίδας

Η νοσηλευτική, αποτελεί την κατ' εξοχήν επιστήμη της φροντίδας (Watson, 2008). Η βάση της νοσηλευτικής φροντίδας έγκειται στην ανθρώπινη επαφή, εκφράζεται από το νοσηλευτή, ο ρόλος του οποίου είναι καθοριστικός για την ανακούφιση και την υποστήριξη του ασθενούς (Christopher & Hegedus, 2000; Poirier & Sossong, 2010).

Η καθολικότητα του όρου της φροντίδας, την καθιστά ένα πανανθρώπινο συναίσθημα, το οποίο βιώνεται κατά διαφορετικό τρόπο από κάθε πολιτισμό (Κοτρώτσιου, 2008). Γι' αυτό το λόγο, η φροντίδα στη νοσηλευτική, έχει απασχολήσει πολλούς μελετητές κατά τις τελευταίες δεκαετίες. Πολλοί την περιγράφουν ως «ανθρώπινο γνώρισμα», «ηθική υποχρέωση», «διαπροσωπική σχέση» και «θεραπευτική παρέμβαση» που εκφράζεται από το νοσηλευτή μέσα από τις συμπεριφορές και τις δραστηριότητες του. Είναι αξιοσημείωτο ότι στη διεθνή νοσηλευτική βιβλιογραφία δεν υπάρχει ένας κοινά αποδεκτός ορισμός για την έννοια της φροντίδας (Watson, 2008).

Η φροντίδα διακρίνεται σε τεχνική (λειτουργική) και σε συναισθηματική (διαπροσωπική). Η εννοιολογική προσέγγιση του όρου, θα μπορούσαμε να πούμε, ότι ενέχει τη γενικότερη φιλοσοφία της Νοσηλευτικής επιστήμης και εστιάζεται στο σεβασμό των ανθρώπινων δικαιωμάτων, την παροχή υψηλής ποιότητας φροντίδας, αλλά και την προώθηση του νοσηλευτικού έργου, προς όφελος τόσο του ατόμου όσο και της κοινωνίας (Watson, 2008).

Οι ασθενείς, από την άλλη, αντιλαμβάνονται κατά τρόπο διαφορετικό την έννοια της φροντίδας. Κοινό σημείο στις απόψεις τους όμως, θα μπορούσαμε να πούμε είναι ότι επιθυμούν το σεβασμό της ατομικότητας και της μοναδικότητας της προσωπικότητάς τους (Παπασταύρου et al., 2010).

Ο ρόλος του νοσηλευτή και της φροντίδας κρίνεται εξίσου σημαντικός σε όλες τις περιπτώσεις ασθενών ανηλίκων ή ενηλίκων, είτε πρόκειται για σωματική ασθένεια (π.χ. καρκίνος) είτε για ψυχική (π.χ. κατάθλιψη). Πρόσφατες μελέτες και προσεγγίσεις καταδεικνύουν την ανάγκη εξέτασης της έννοιας, ως «διανοητική, ψυχολογική, πνευματική και φυσική προσφορά ενέργειας, προκειμένου να επιτευχθεί η ικανοποίηση των αναγκών του πάσχοντα και η προαγωγή της ευεξίας του» (Κάρλου & Πατηράκη, 2011).

Η θεωρία της Watson (1985), υποστηρίζει ότι «ο άνθρωπος αποτελεί μία ολότητα που βρίσκεται σε συνεχή αλληλεπίδραση με το περιβάλλον, και η φροντίδα είναι η πεμπουσία της Νοσηλευτικής αλλά και το κεντρικό στοιχείο της κλινικής πρακτικής». Υποστηρίζει ακόμη, ότι η έννοια της φροντίδας, περιλαμβάνει έννοιες και αξίες όπως η θέληση για δέσμευση, η γνώση και οι δραστηριότητες γύρω από αυτή καθ' αυτή τη φροντίδα. Η Watson παρέθεσε δέκα παράγοντες που θεωρεί καθοριστικούς για τη φροντίδα και οι οποίοι, «καθοδηγούν τις νοσηλευτικές δραστηριότητες προς την προαγωγή της υγείας, πρόληψη ή/και φροντίδα της νόσου και την αποκατάσταση της υγείας» (Watson, 2008; Παπασταύρου et al., 2010).

Επιπλέον, πολλοί μελετητές επισήμαναν ότι η έννοια της φροντίδας, είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την έννοια της ποιότητας (Radwin, Carbal & Wilkes, 2009). Ελληνική μελέτη σχετικά με την ποιότητα στην υγεία, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι παρά τις διαφορετικές απόψεις που επικρατούν γύρω από τον ορισμό, υπάρχουν

πολλά κοινά στοιχεία τα οποία επηρεάζουν και την αξιολόγηση της (Ραφτόπουλος, 2009). Ακόμη υποστηρίζεται, ότι ποιότητα φροντίδας «είναι το αποτέλεσμα δύο εξαρτημένων μεταβλητών ασθενή-νοσηλευτή που δημιουργούν μια μοναδική σχέση» (Charalambous, Papadopoulos & Beadsmoore, 2008). Είναι προφανές, ότι η ιδιαίτερης σημασίας έννοια της ποιότητας, θα πρέπει να εξεταστεί ξεχωριστά για τις δύο αυτές μεταβλητές. Μελέτη των αντιλήψεων των ασθενών για την ποιότητα των νοσηλευτικών υπηρεσιών, κατέδειξε το μέγεθος της σημαντικότητας της για τους νοσηλευόμενους (Redfern & Norman, 1999). Συγκεκριμένα, αναφέρεται ότι ο νοσηλευτής θα πρέπει να σέβεται τους ασθενείς τους οποίους φροντίζει, ως ξεχωριστές προσωπικότητες τον καθένα, ενώ παράλληλα να ανταποκρίνεται στις ολοένα και αυξανόμενες συναισθηματικές τους ανάγκες για υποστήριξη, πληροφόρηση και επικοινωνία. Κατ' αυτόν τον τρόπο, το ηθικό τους βελτιώνεται και είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν με αποδοτικότερο τρόπο την ασθένειά τους (Charalambous, Papadopoulos & Beadsmoore, 2008).

Επιπλέον, οι Gunther & Alligood (2002) όρισαν την ποιοτική φροντίδα, μέσω των ενεργειών που συνδέθηκαν με την υψηλής ποιότητας φροντίδα. Τονίζουν ότι για την παροχή υψηλής ποιότητας νοσηλευτική φροντίδα, είναι απαραίτητη η γνώση βασικών βιολογικών επιστημών, ώστε ο νοσηλευτής να είναι σε θέση να προσφέρει με τις γνώσεις του σε όλους τους τομείς της υγειονομική περίθαλψης των ασθενών. Η φιλικότητα, η καλοσύνη, η αίσθηση του χιούμορ, η διακριτικότητα, η αφοσίωση, η ταπεινότητα και η ειλικρίνεια, είναι μερικές από τις αρετές που θα πρέπει να διαθέτει ο νοσηλευτής, ώστε να προσφέρει ένα περιβάλλον ευχάριστο και υποστηρικτικό στον ασθενή που τον έχει ανάγκη (Charalambous, Papadopoulos & Beadsmoore, 2008).

Δεν πρέπει να λησμονείται ότι η έννοια της φροντίδας περιλαμβάνει την ενίσχυση της ελπίδας των ανθρώπων προς τον εαυτό τους, πράγμα το οποίο

διευκολύνεται από τη σχέση εμπιστοσύνης που είναι δυνατό να αναπτυχθεί μεταξύ ασθενών και νοσηλευτών. Είναι σαφές ότι το νοσηλευτικό προσωπικό αποτελεί ένα προστατευτικό περιβάλλον για τον ασθενή (Παπασταύρου et al., 2010). Η ανθρωπιστική διάσταση της έννοιας της φροντίδας, είναι εμφανής από το γεγονός ότι αντικατοπτρίζει τη στάση, ή τη διάθεση του ατόμου να ευεργετήσει ένα άλλο, όταν βρίσκεται στις κατάλληλες συνθήκες, τόσο από πλευράς θέσης όσο και από πλευράς σχέσης (Κάρλου & Πατηράκη, 2011).

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός, ότι η σχέση αυτή επηρεάζεται συχνά από τις περιστάσεις, αλλά και την προσωπικότητα των εμπλεκόμενων προσώπων (Κοτρώτσιου, 2008). Η ποιότητα, είναι δυνατό να αφορά τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, τις δυνατότητες πρόσβασης σε αυτές, την ασφάλεια του περιβάλλοντος, την αποδοτικότητα κ.α. (Charalambous, Papadopoulos & Beadsmoore, 2008). Συγκεκριμένα, υποστηρίζεται πως η ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας είναι άρρηκτα συνδεδεμένη και εξαρτημένη από τον τρόπο λειτουργίας των κέντρων υγειονομικής περίθαλψης και δεν επηρεάζεται μόνο από τις αντιλήψεις των ίδιων των νοσηλευτών και των ασθενών (Charalambous, Papadopoulos & Beadsmoore, 2008).

Οι υγειονομικές υπηρεσίες θα πρέπει να οργανωθούν στο σύνολο τους, ενώ η αποδοτικότητα και η ικανότητα του προσωπικού, χρήζουν επαναξιολόγησης και προσανατολισμού, εντός των ορίων υγειονομικής και κοινωνικής περίθαλψης.

## 1.2 Ιστορική εξέλιξη

Η φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή είναι μια ευρέως χρησιμοποιούμενη αλλά και συνάμα σύνθετη έννοια. Στη βιβλιογραφία ανευρίσκονται αρκετές έννοιες που περιγράφουν την προσπάθεια προσέγγισης και ερμηνείας της φροντίδας του κάθε ατόμου ξεχωριστά (Kvåle & Bondevik, 2008). Η προέλευση της έννοιας «προσανατολισμένης στο πρόσωπο φροντίδας-Person-centered care, PCC» θα μπορούσε κανείς να πει ότι αναπτύχθηκε από τη Florence Nightingale (1869/2010) «η οποία διαφοροποίησε τη νοσηλευτική από την ιατρική με την εστίασή της στον ασθενή και όχι στην ασθένεια» (σελ. 246).

Ο Rogers ένας από τους πιο σημαντικούς ανθρωπιστικούς ψυχολόγους του 20ού αιώνα, θεμελίωσε την προσέγγιση της φροντίδας "με επίκεντρο τον άνθρωπο". Πρότεινε ότι για να αναπτυχθεί η ανθρωποκεντρική προσέγγιση θα πρέπει να υφίσταται η αποδοχή, η φροντίδα, η ενσυναίσθηση, η ευαισθησία και η ενεργητική ακρόαση, ώστε να προάγεται η βέλτιστη ανθρώπινη εξέλιξη. Πίστευε ότι για να μπορέσουν οι άνθρωποι να εξελίσσονται ως το τέλος της ζωής τους, τα άτομα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε ευκαιρίες για συνεχιζόμενη μάθηση, προσωπικές προκλήσεις και στενές-οικείες σχέσεις (Rogers, 1980). Επιπλέον, υποστήριξε ότι η ανθρώπινη ικανότητα για ανάπτυξη δε μειώνεται με την ηλικία, ούτε η ανάγκη για ανάπτυξη καθίσταται λιγότερο συναφής με την ηλικία μας. Το ίδιο το άτομο ορίζει πόση έμφαση θα δώσει στη προσωπική του φροντίδα και στην ευεξία (Crandall et al., 2007). Οι αρχές του βασίστηκαν στην ιδέα του «προσανατολισμού προς το πρόσωπο/person-centeredness», με την οποία κάθε άτομο μπορεί να:

- (α) έχει σημαντικές ιδιότητες,
- (β) αντλήσει δύναμη από τους διαθέσιμους πόρους

(γ) βρει έναν τρόπο για να θεραπεύσει τις δυσκολίες.

Για να μπορέσει κάποιος να παρέχει φροντίδα επικεντρωμένη στο πρόσωπο (PCC) θα πρέπει να διαθέτει βασικές γνώσεις, στάσεις και δεξιότητες που αφορούν αυτό το είδος της φροντίδας αυτής (Lipkin, Quill & Napodano, 1984). Για την καλύτερη περιγραφή της έννοιας της φροντίδας επικεντρωμένης στο πρόσωπο (PCC) έχουν προσδιοριστεί επτά διαστάσεις (Scott, 2009) οι οποίες είναι:

- σεβασμός στις αξίες, τις προτιμήσεις και τις εκφραζόμενες ανάγκες
- συντονισμός και ενσωμάτωση της φροντίδας
- πληροφορία, επικοινωνία και εκπαίδευση
- σωματική άνεση
- συναισθηματική υποστήριξη, ανακούφιση του φόβου και του άγχους
- συμμετοχή των φίλων και της οικογένειας και
- μετάβαση και επικοινωνία

Η έννοια της φροντίδας επικεντρωμένης στο πρόσωπο (PCC) προσεγγίζει και πολλές φορές είναι συνώνυμη με την άριστη ποιοτική νοσηλευτική φροντίδα, διότι βασίζεται στην ολιστική προσέγγιση των ανθρώπινων αξιών (Mead & Bower, 2000; McCormack, 2004; Edvardsson, Sandman & Rasmussen, 2008). Ήδη από τη δεκαετία του '60, επισημαίνεται ότι η βασική έννοια της νοσηλευτικής φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή στηρίζεται στην εξατομίκευση του ασθενούς και της φροντίδας του (Levine, 1967). Η δημοτικότητα της επικεντρωμένης στον άρρωστο φροντίδας, άρχισε να αυξάνεται στη δεκαετία του '70, καθώς οι δημόσιοι οργανισμοί και οργανισμοί υγείας υιοθέτησαν την ανάγκη φροντίδας με επίκεντρο τους ίδιους τους ασθενείς (OECD, 2004). Η αναγνώριση της ανάγκης για φροντίδα επικεντρωμένης στο πρόσωπο (PCC) δίνει έμφαση στην ποιότητα της περίθαλψης, ζητώντας τη

μείωση της ρουτίνας που απορρέει από τη περίθαλψη (Levine, 1967;Henderson, 1978;Van Servellen, 1988).

Οι Henderson (1978) και Van Servellen (1988) έχουν επισημάνει το δικαίωμα των ασθενών να διασφαλίσουν τη μοναδικότητα και την ατομικότητά τους έναντι της τυποποιημένης θεραπείας, ενώ η φροντίδα που τους παρέχεται γίνεται με βάση τις προσωπικές τους ανάγκες. Στη δεκαετία του '70 η παροχή εξατομικευμένης φροντίδας ενσωματώθηκε στο σύστημα παροχής της πρωτοβάθμιας νοσηλευτικής φροντίδας (Van Servellen, 1988). Η εξατομικευμένη φροντίδα αποτέλεσε σημαντικό στοιχείο της οργάνωσης της φροντίδας, με προϋπόθεση τη δημιουργία και διατήρηση ικανοποιητικής επικοινωνίας μεταξύ επαγγελματία και ασθενούς (Suhonen, Valimaki & Leino-Kilpi, 2002).

Μετά τη δεκαετία του '90 οι αντιλήψεις των ασθενών σχετικά με τη φροντίδα μελετώνται όλο και περισσότερο. Ωστόσο, μέσα από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση διαπιστώνεται ότι οι αξιολογήσεις και οι απόψεις των ίδιων των ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα δεν έχουν προσεγγισθεί επαρκώς (Radwin, 2003b;Suhonen et al., 2004;Suhonen, Leino-Kilpi & Valimaki, 2005), με συνέπεια να μη μπορούν να βελτιωθούν και οι εξατομικευμένες νοσηλευτικές παρεμβάσεις (Ward et al., 2000;Hagsten, Svensson & Gardulf, 2004).



## 1.3 Διαφορετικές προσεγγίσεις της εξατομικευμένης φροντίδας

Παρά την έλλειψη ενός κοινού παγκοσμίως αποδεκτού ορισμού, η φροντίδα με επίκεντρο τον άνθρωπο αναγνωρίζεται ότι είναι μια πολυδιάστατη έννοια με έμφαση στην υποκειμενική εμπειρία της ασθένειας του ατόμου (Price, 2006). Πολλοί όροι (π.χ. φροντίδα με επίκεντρο τον άτομο, εξατομικευμένη φροντίδα, φροντίδα που απευθύνεται στους καταναλωτές, φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή, αυτοδιαχειριζόμενη φροντίδα) στη βιβλιογραφία μοιράζονται τις ίδιες βασικές έννοιες και ορισμούς για να περιγράψουν την έννοια της φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή-άνθρωπο (Sawamura, Nakashima & Nakanishi, 2013). Στη συνέχεια αναλύονται οι τρεις πιο συχνά χρησιμοποιούμενοι όροι.

### 1.3.1 Φροντίδα με επίκεντρο το πρόσωπο-Person-centered care (PCC)

Ο ΙΟΜ, ορίζει τη φροντίδα με επίκεντρο το πρόσωπο-Person-centered care (PCC) ως μια «συνεργασία» μεταξύ των επαγγελματιών, των ασθενών και των οικογενειών τους (όπου ενδείκνυται). Στόχος είναι οι αποφάσεις που λαμβάνονται να σέβονται τις επιθυμίες, τις ανάγκες και τις προτιμήσεις του ασθενούς. Επιπλέον τους δίνεται η δυνατότητα να έχουν την εκπαίδευση και την υποστήριξη όπου χρειάζονται για να λάβουν αποφάσεις και να συμμετάσχουν στη φροντίδα τους» (ΙΟΜ, 2001, σελ. 7).

Ένας άλλος ορισμός της φροντίδας με επίκεντρο το πρόσωπο-Person-centered care (PCC) εξετάζει τον ασθενή ως καταναλωτή στο περιβάλλον της υγειονομικής

περίθαλψης. Η καταναλωτική άποψη, ή η άποψη που επικεντρώνεται στον ασθενή αναγνωρίζει την ικανότητα του ασθενούς να κάνει ενημερωμένες επιλογές υγειονομικής περίθαλψης που εξισορροπούν το κόστος, την ποιότητα, την ευκολία και άλλα χαρακτηριστικά υπηρεσιών. Ο ορισμός του «Person-centered care» PCC όπου αναφέρεται στη σχέση παροχέων-ασθενών ως μία σχέση που ενσωματώνει την προοπτική και τις προτιμήσεις του ασθενούς, ενώ ο ίδιος συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων και στην αυτοεξυπηρέτηση του (Morgan & Yoder, 2012).

Άλλοι μελετητές (Stewart et al., 2000) καθόρισαν το PCC «Person-centered care» ως παροχή μιας σχέσης που επικεντρώνεται στην ευημερία του ατόμου. Ενώ δεν έχει αναπτυχθεί ένας τυπικός ορισμός του PCC «Person-centered care» από την πλευρά του ασθενούς, έχουν εντοπισθεί οι προτεραιότητες των ασθενών για τη φροντίδα οι οποίες περιλαμβάνουν τα ακόλουθα χαρακτηριστικά: σεβασμό, ευγένεια, ικανότητα, αποτελεσματικότητα, συμμετοχή του ασθενούς στις αποφάσεις, χρόνος για φροντίδα, διαθεσιμότητα/προσβασιμότητα, πληροφορίες, διερεύνηση των αναγκών του ασθενούς και επικοινωνία (Suhonen, Schmidt & Radwin, 2007a).

Ο όρος «φροντίδα με επίκεντρο το πρόσωπο» σημαίνει ότι ο ασθενής είναι το κέντρο των πρωτοβουλιών φροντίδας, ή τουλάχιστον το σημείο εστίασης των παρεμβάσεων της φροντίδας από τους επαγγελματίες υγείας. Ανεξάρτητα από την ιδέα, ο ασθενής ως άτομο ασχολείται με τη λήψη των αποφάσεων και τη φροντίδα του στο βαθμό που επιθυμεί. Η διεπιστημονική φροντίδα αντιλαμβάνεται τον ασθενή ως τον πυρήνα της φροντίδας και ως μέλος της ομάδας. Η ύπαρξη διεπιστημονικής συνεργασίας αντιμετωπίζει ολιστικά τη φροντίδα των ασθενών και αυξάνει την ικανοποίησή τους (Benner et al., 2010).

Οι Lewin et al., το 2001 ορίζουν την έννοια της φροντίδας με επίκεντρο το πρόσωπο ως: «οι πάροχοι της υγειονομικής φροντίδας μοιράζονται τον έλεγχο των διαβουλεύσεων, των αποφάσεων σχετικά με τις παρεμβάσεις και τη διαχείριση των προβλημάτων υγείας των ασθενών». Το Ινστιτούτο Ιατρικής όρισε τη φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή ως ένα είδος φροντίδας που «σέβεται και ανταποκρίνεται στις προτιμήσεις, τις ανάγκες και τις αξίες των μεμονωμένων ασθενών και διασφαλίζει ότι οι προσωπικές αξίες των ασθενών καθοδηγούν όλες τις κλινικές αποφάσεις» (Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine, 2001, σ. 6).

Σε βιβλιογραφική ανασκόπηση (Robinson et al., 2008) βρέθηκαν τέσσερις προοπτικές προσέγγισης του όρου PCC «Person-centered care» και συγκεκριμένα η προοπτική δημόσιας πολιτικής, η οικονομική προοπτική, η κλινική προοπτική και η προοπτική των ασθενών. Η έννοια της φροντίδας με επίκεντρο το πρόσωπο- «Person-centered care» βασίζεται σε δυο βασικές έννοιες: α)τη σχέση του ασθενούς-παρόχου αναφορικά με τη συμμετοχή στη φροντίδα και β)τη φροντίδα που εξατομικεύεται κατά τη θεραπεία (πίνακας 1.1).

Η βάση της παροχής φροντίδας με επίκεντρο το πρόσωπο «Person-centered care» έγκειται στη συμμετοχή των ασθενών και στην εξατομίκευση της φροντίδας. Επειδή η ανάλυση της έννοιας της φροντίδας με επίκεντρο το πρόσωπο εστιάζει στη προοπτική των ασθενών και συγκεκριμένα βασίζεται στις αντιλήψεις για την παροχή φροντίδας με επίκεντρο το άτομο, η φροντίδα με επίκεντρο το πρόσωπο μπορεί να θεωρηθεί ως μια προσωπική και υποκειμενική εμπειρία των ασθενών. Ως εκ τούτου η χρήση μιας αριθμητικής κλίμακας για τη μέτρηση της θα ήταν ιδανική, όπως για παράδειγμα η κλίμακα του πόνου που αντίστοιχα καταγράφει μια υποκειμενική και προσωπική εμπειρία (Robinson et al., 2008).

**Πίνακας 1.1 Κατηγοριοποίηση του «Personal Centered Care» PCC με βάση τους τέσσερις ορισμούς (Robinson et al., 2008)**

	<b>Ορισμός δημόσιας πολιτικής</b>	<b>Οικονομικός ορισμός</b>	<b>Ορισμός κλινικής πρακτικής</b>	<b>Ορισμός ασθενών</b>
Συμμετοχή ασθενών	Συνεργασία Εκπαίδευση Συμμετοχή στη φροντίδα Συμμετοχή στις αποφάσεις	Κοινή λήψη των αποφάσεων Ενδυνάμωση	Αυτοφροντίδα Στόχοι ασθενούς Συμμετοχή της οικογένειας	Συμμετοχή στη θεραπεία Πληροφορίες που παρέχονται Συνεργασία
Εξατομικευμένη φροντίδα	Ο σεβασμός για τις ανάγκες και τις προτιμήσεις του ασθενούς	Οι ασθενείς «απαιτούν» για το κόστος, την ποιότητα, τις ευκολίες και άλλες ανησυχίες.	Ψυχοκοινωνική εμπειρία Γνωρίζοντας τον ασθενή Προσαρμογή της θεραπείας Η ανθρώπινη φροντίδα Επικοινωνία	Σεβασμός στη θεραπεία Χρόνο για φροντίδα Επικοινωνία Ο ασθενής ως προτεραιότητα Προσβάσιμη φροντίδα

### 1.3.2 Εξατομικευμένη φροντίδα (Individualised care-IC)

Ο όρος «εξατομίκευση», που απέκτησε ιδιαίτερη σημασία στη νοσηλευτική στη δεκαετία του '70, σημαίνει «να αντιμετωπίζεται ή να επισημαίνεται μεμονωμένα» (Standard Dictionary of the English Language, 1974).

Η εξατομικευμένη φροντίδα (Individualised Care, I-Care) ορίζεται ως φροντίδα που λαμβάνει υπόψη την ατομικότητα των ασθενών, ενσωματώνει τη συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων για το σχέδιο φροντίδας και διασφαλίζει μια ολιστική προσέγγιση της ευεξίας (Happ et al., 1996).

Ευρύτερος ορισμός (Mackay & Ault, 1977) εκτός από τον ασθενή περιλαμβάνει την οικογένεια και την κοινότητα και αναφέρει «Η εξατομικευμένη φροντίδα περιλαμβάνει την κάλυψη των συγκεκριμένων και περιεκτικών φυσικών, ψυχολογικών και κοινωνικών αναγκών για κάθε ασθενή. Η γνώση και η κατανόηση του ασθενούς ως ατόμου, ως μέλος μιας οικογένειας και κάτοικος μιας κοινότητας, είναι η βάση της φροντίδας».

Για να επιτευχθεί η εξατομίκευση θα πρέπει να υπάρξει κατανόηση της κατάστασης της ζωής του προσώπου παράλληλα με την ικανότητα ή την επιθυμία του να λαμβάνει αποφάσεις και να ελέγχει τη φροντίδα του (Suhonen, Valimaki & Leino-Kilpi, 2002;2005). Η εξατομικευμένη φροντίδα έχει ισχυρό θεμέλιο στη νοσηλευτική φιλοσοφία. Η φιλοσοφία αυτή έχει περιγραφεί με ένα ευρύ φάσμα όρων (π.χ. προσωπική φροντίδα, φροντίδα που κατευθύνεται από τον καταναλωτή και αυτοκατευθυνόμενη φροντίδα), καθένα από τα οποία μοιράζεται έννοιες και ορισμούς που συχνά ανταλλάσσονται με τον όρο I-Care.

Η Suhonen και συνεργάτες της βρήκαν ότι ο όρος «εξατομικευμένη φροντίδα» φαινόταν να είναι μια γενική έκφραση που περιλαμβάνει δύο διαστάσεις.

Συγκεκριμένα η πρώτη διάσταση αναφέρεται στις απόψεις των ασθενών για α)τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις με σκοπό την υποστήριξη της ατομικότητας τους κατά τη διάρκεια της φροντίδας (ICS-A) και η δεύτερη διάσταση β)στην αντίληψη της ατομικότητας για τη δικιά τους φροντίδα (ICS-B) (Suhonen,Valimaki & Katajisto, 2000).

### **1.3.3 Προσαρμοσμένη φροντίδα–Tailored Care**

Η όρος «προσαρμοσμένη φροντίδα» χρησιμοποιείται εναλλακτικά με τους δύο προαναφερθέντες όρους (εξατομικευμένη φροντίδα, (IC) και φροντίδα με επίκεντρο το πρόσωπο, (PCC) και αφορά τη φροντίδα που παρέχεται ανάλογα με τις ανάγκες, τις εμπειρίες, τις συμπεριφορές, τα συναισθήματα και τις αντιλήψεις κάθε ασθενούς (Guruge & Sidani, 2002;Radwin & Alster, 2002).

Αν και υπάρχει διαφορά μεταξύ των όρων «εξατομίκευση» και «προσαρμογή», οι συγγραφείς τους χρησιμοποίησαν συνώνυμα και εναλλακτικά με την πάροδο των χρόνων τόσο στην κλινική όσο και στη θεωρητική νοσηλευτική βιβλιογραφία (Suhonen, Välimäki & Leino-Kilpi, 2008). Κατά τη χρήση αυτών των όρων, οι συγγραφείς εννοούσαν την απόκτηση και τη χρήση μιας μορφής ιδιαίτερης γνώσης ή τη γνώση των μεταβλητών που αντιστοιχούσαν σε μεμονωμένες διαφορές (Suhonen, Välimäki & Leino-Kilpi, 2002). Σε ορισμένες μελέτες, η προσαρμογή έχει χρησιμοποιηθεί ως υπο-έννοια της εξατομικευμένης φροντίδας, ή ως μία εννοιολογική προδιαγραφή για την εξατομίκευση της φροντίδας. Η «προσαρμογή» καθορίζεται ανάλογα με την ιδιαιτερότητα του πελάτη, συγκεκριμένα γίνεται κλινική αξιολόγηση του κάθε ατόμου ξεχωριστά και διαχείριση των παρεμβάσεων ώστε να υπάρχει εξατομίκευση. Η προσαρμογή, ή η εξατομίκευση είναι μια πολλά

υποσχόμενη τεχνική για την ενθάρρυνση μεγαλύτερης απόδοσης συμπεριφορών που σχετίζονται με την υγεία (Rakowski et al., 1998).

**Συμπερασματικά** τα κοινά στοιχεία που βρέθηκαν σε πολλές μελέτες που αφορούσαν σε εξατομικευμένες ή προσαρμοσμένες παρεμβάσεις (Suhonen, Välimäki & Leino-Kilpi, 2008) ήταν δύο. Πρώτον, οι νοσηλευτές αξιολογούν και συλλέγουν πληροφορίες σχετικά με τις προτιμήσεις, τις ανάγκες και τις αντιλήψεις του ασθενούς (Nettles-Carlson et al., 1988; Ward et al., 2000; Miller & Spilker, 2003; Hagsten, Svensson & Gardulf, 2004). Δεύτερον, οι νοσηλευτές προσαρμόζουν ή εξατομικεύουν τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις, τις δραστηριότητες φροντίδας ή τις παρεμβάσεις αποκατάστασης ανάλογα με τις πληροφορίες για τα ατομικά χαρακτηριστικά, την κατάσταση και τις αντιδράσεις των ασθενών για την υγεία τους. Επιπλέον λαμβάνοντας υπόψη τους τα διαφορετικά κοινωνικά και περιβαλλοντικά ερεθίσματα του κάθε ατόμου ξεχωριστά (Cox & Roghmann, 1984; Champion, 1994; Hagsten, Svensson & Gardulf, 2004; Lusk et al., 2004).

## **1.4 Η σημαντικότητα της Εξατομικευμένης φροντίδας στη Νοσηλευτική**

Στη νοσηλευτική, η διαπροσωπική σχέση μεταξύ νοσηλευτών και ασθενών έχει περιγραφεί ως το επίκεντρο της νοσηλευτικής (Peplau, 1997). Τα χαρακτηριστικά που αντικατοπτρίζουν την έννοια του PCC «Personal center care» είναι: α) ο ολιστικός τρόπος προσέγγισης, β) η εξατομίκευση, γ) ο σεβασμός και δ) η ενδυνάμωση. Οι Tsianakas και συνεργάτες (2012) υποστηρίζουν ότι η φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή μπορεί να επιτευχθεί εάν οι επαγγελματίες υγείας κατανοήσουν

τις ανάγκες των χρηστών. Οι ασθενείς για να γίνουν πραγματικοί συνεργάτες στο πλαίσιο της φροντίδας τους θα πρέπει να έχουν την ανάλογη εξουσία. Οι επαγγελματίες υγείας για να ενδυναμώσουν την εξουσία των ασθενών θα πρέπει να τους συμπεριφέρονται με σεβασμό, αφιερώνοντας χρόνο στον να ακούσουν τις ανάγκες τους και να είναι ειλικρινείς.

Επιπρόσθετα οι ασθενείς αποκτούν τον έλεγχο όταν λαμβάνουν τις απαραίτητες πληροφορίες σχετικά με τη φροντίδα τους. Ορισμένοι ασθενείς αισθάνονται περισσότερο ασφαλείς όταν το υγειονομικό προσωπικό τους γνωρίζει καλύτερα. Τα πραγματικά εμπόδια που περιγράφουν οι ασθενείς για τη σχέση τους με το νοσηλευτικό προσωπικό είναι ο χρόνος, τα εργαλεία που διαθέτουν και η κατάρτιση τους. Οι νοσηλευτές θα πρέπει να εξασφαλίζουν εξατομικευμένη φροντίδα προστατεύοντας την αξιοπρέπεια και την προσωπική ακεραιότητα του κάθε ατόμου που παρέχουν φροντίδα (Kitson, 2003).

Το έργο των νοσηλευτών συνδέεται άρρηκτα με τη ποιότητα της φροντίδας όσον αφορά τις διαδικασίες, τις δραστηριότητες και το περιβάλλον εργασίας και ως εκ τούτου με την παροχή εξατομικευμένης φροντίδας (Suhonen, Valimaki & Leino-Kilpi, 2009). Οι μελέτες παρέχουν στοιχεία σχετικά με την αποτελεσματικότητα της εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας στους ασθενείς. Συγκεκριμένα αυτά τα αποτελέσματα αφορούν την ικανοποίηση των ασθενών, καλύτερο επίπεδο γνώσεων αναφορικά με την υγεία και την ασθένεια, την τήρηση του θεραπευτικού σχεδίου και την ποιότητα της ζωής των ασθενών.

Η εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα έχει σχεδιαστεί για να ικανοποιεί τις ανάγκες ενός συγκεκριμένου ασθενή σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή αναγνωρίζοντας το πλαίσιο στο οποίο παρέχεται η φροντίδα (Radwin & Alster,



2002). Η εξατομικευμένη φροντίδα προκύπτει όταν οι νοσηλευτές γνωρίζουν τον ασθενή ως μοναδικό άτομο και προσαρμόζουν τη νοσηλευτική φροντίδα στις εμπειρίες, τις συμπεριφορές, τα συναισθήματα και τις αντιλήψεις του ασθενούς. Αυτό περιλαμβάνει τα γεγονότα που σχετίζονται με την ασθένεια, την κατάσταση καθώς και το ιστορικό του ασθενούς (Radwin & Alster, 2002).

Η εξατομικευμένη φροντίδα καθορίστηκε ως ένα είδος παροχής νοσηλευτικής φροντίδας που λαμβάνει υπόψη τα προσωπικά χαρακτηριστικά των ασθενών στην κλινική τους κατάσταση, την προσωπική τους κατάσταση ζωής και τις προτιμήσεις τους, προωθώντας τη συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων (Suhonen, Valimaki & Katajisto, 2000; Suhonen, Leino-Kilpi & Valimaki, 2005). Το ακριβές περιεχόμενο της εξατομικευμένης φροντίδας δεν προσδιορίζεται πριν από την αλληλεπίδραση του νοσηλευτή-ασθενούς, αλλά αναπτύσσεται κατά τη διάρκεια αυτής της αλληλεπίδρασης (Lauver et al., 2002).

Μόνο λίγες μελέτες όπου βασίζονται στις απόψεις των νοσηλευτών σχετικά με την εξατομικευμένη φροντίδα ανέφεραν την επιτυχή χρήση της εξατομικευμένης φροντίδας. Από την άλλη πλευρά υπήρξαν μελέτες που εστίασαν στις απόψεις των ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα. Παρόλα αυτά υπάρχει ένα κενό σχετικά με τις πληροφορίες και τις δυνάμεις που προάγουν ή παρεμποδίζουν την επιτυχή παροχή της εξατομικευμένης φροντίδας. Αυτό το κενό πρέπει να εξετασθεί στην κλινική πρακτική δηλαδή να εντοπισθούν οι πληροφορίες και οι δυνάμεις που θα συμβάλουν στην ανάπτυξη της επιτυχημένης εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας. Στην εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα επισημαίνονται οι απόψεις και οι προτιμήσεις των ασθενών, ώστε η φροντίδα τους να προσαρμοστεί σ' αυτές τις πληροφορίες (Suhonen et al., 2004).

Η εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα από την άποψη των ασθενών μπορεί να αξιολογηθεί από δύο οπτικές:

- 1.Εξερευνώντας τις απόψεις των ασθενών στο πως η εξατομικευμένη φροντίδα υποστηρίζεται μέσα από συγκεκριμένες νοσηλευτικές δράσεις ή
- 2.Εξετάζοντας τον τρόπο όπου αντιλαμβάνονται οι ασθενείς την εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα.

Η ύπαρξη εξατομικευμένων δραστηριοτήτων είναι ζωτικής σημασίας ώστε οι ασθενείς να αντιμετωπισθούν ως μοναδικά άτομα ή να αισθανθούν ότι η φροντίδα και η θεραπεία τους είναι εξατομικευμένη. Η εξατομικευμένη φροντίδα είναι ένας τύπος παροχής νοσηλευτικής φροντίδας ο οποίος λαμβάνει υπόψη τα προσωπικά χαρακτηριστικά και τις προτιμήσεις των ασθενών για την προώθηση συμμετοχής των ασθενών και τη λήψη των αποφάσεων στην φροντίδα τους (Suhonen et al., 2007a,b).

Από την πλευρά των ασθενών η εξατομικευμένη φροντίδα ως αποτέλεσμα ο ασθενής αντιλαμβάνεται την ατομικότητα κατά τη διάρκεια των παρεμβάσεων. Η εξατομικευμένη φροντίδα ορίζεται από την άποψη των ασθενών με δύο τρόπους. Πρώτον, πόσο οι παρεχόμενες νοσηλευτικές παρεμβάσεις προσαρμόζονται στις ατομικές τους ανάγκες και, δεύτερον, πόσο καλά γίνεται κατανοητή η προσωπικότητα του ασθενούς από το νοσηλευτικό προσωπικό. Η εξατομικευμένη φροντίδα (Suhonen et al., 2004) έχει αναπτυχθεί για να εξηγήσει και να χρησιμοποιηθεί για την ανίχνευση και την επίδειξη εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας. Αρχικά η ύπαρξη θετικής συσχέτισης μεταξύ εξατομικευμένης φροντίδας και ικανοποίησης ασθενών υποστηρίζεται τόσο σε θεωρητικό όσο και σε εμπειρικό υπόβαθρο.

Επιπλέον σύμφωνα με τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, οι Bolster & Manias καταδεικνύουν τη συσχέτιση μεταξύ εξατομικευμένης φροντίδας και αυτονομίας των ασθενών. Συγκεκριμένα για την αυτονομία των ασθενών οι νοσηλευτές σεβάστηκαν την ατομικότητα και προώθησαν τη συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη φροντίδα τους. Τέλος, υπάρχει εμπειρική υποστήριξη, αν και περιορισμένη, ότι υπάρχει σχέση μεταξύ εξατομικευμένη φροντίδας και της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (HRQoL) (Bolster & Manias, 2010). Για την εξατομικευμένη φροντίδα γνωρίζουμε ότι η προσέγγιση με επίκεντρο τον άνθρωπο για την παροχή υγειονομικής περίθαλψης είναι αποτελεσματική και οδηγεί σε βελτιωμένα αποτελέσματα στους ασθενείς (Papastavrou et al., 2012). Οι αλληλεπιδράσεις των νοσηλευτών με τους ασθενείς κατά τη διάρκεια χορήγησης φαρμάκων συχνά δεν βασίζονται στην εκτίμηση των επιμέρους απαιτήσεων των ασθενών και πολλές φορές προσδιορίζονται ως διαδικασίες ρουτίνας με στόχο την εκτέλεση της εργασίας (Papastavrou et al., 2012).

Ένας σημαντικός προσανατολισμός της νοσηλευτικής φροντίδας είναι ότι οι ασθενείς επιζητούν κάποιον να μιλήσουν και κάποιον να τους ακούσει, όχι απαραίτητα να παραπονεθούν αλλά να εκφράσουν τα συναισθήματά τους (Suhonen et al., 2012a,b). Η εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα αντιλαμβάνεται τον κάθε ασθενή ως ξεχωριστή οντότητα ζητώντας από τους νοσηλευτές να «μάθουν» από τον κάθε ασθενή, και να τους φροντίσουν ως μοναδικούς/εξατομικευμένα (Suhonen et al., 2007a,b).

Η εξατομικευμένη φροντίδα είναι μια πολύτιμη αξία που κατέχουν οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης, αλλά ελάχιστα κατανοούμε την ποιότητα της εξατομικευμένης περίθαλψης ή εάν οι ασθενείς θεωρούν την φροντίδα εξατομικευμένη. Επιπλέον, οι επαγγελματίες του τομέα της υγείας εξακολουθούν να

αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην εφαρμογή εξατομικευμένης περίθαλψης (Suhonen et al., 2007a,b).

Μια νεότερη προσέγγιση για έρευνα στη νοσηλευτική είναι η άποψη των ίδιων των ασθενών (Suhonen, Valimaki & Leino-Kilpi, 2002). Το αυξανόμενο ενδιαφέρον υποδηλώνεται από την ταυτόχρονη και ανεξάρτητη ανάπτυξη τριών ξεχωριστών μέτρων νοσηλευτικής φροντίδας που εστιάζουν εξ ολοκλήρου ή εν μέρει στην εξατομικευμένη φροντίδα (Suhonen, Valimaki & Katajisto, 2000; Suhonen, Leino-Kilpi & Valimaki, 2005). Η εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα και οι αξιολογήσεις των ασθενών που έλαβαν πραγματικά έχουν καταστεί σημαντικοί δείκτες ποιότητας για την αξιολόγηση και την ανάπτυξη της υγειονομικής περίθαλψης (Radwin & Alster, 2002).

Η εξατομίκευση αναφέρεται συχνά ως ιδιαίτερα σημαντικό χαρακτηριστικό της νοσηλευτικής φροντίδας. Αν και άλλα χαρακτηριστικά όπως η προσοχή και η τεχνική επάρκεια αποτιμώνται επίσης, η εξατομίκευση μπορεί να έχει ασυνήθιστες «τοτεμικές ιδιότητες», αναφερόμενη ως «μια ιερή αγελάδα του νοσηλευτή» (Reed, 1992) και ένα μεγάλο «κλισέ» (Wilson-Barnett, 1988). Οι Waters και Easton (1999) ισχυρίστηκαν ότι η εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα «θα αναγνωρίσει τη μοναδικότητα ενός ανθρώπου, την ατομικότητά του, την προσωπικότητα και την ανθρώπινη ευσπλαχνία. Η εξατομικευμένη φροντίδα θα προσφέρει στους ασθενείς διαφορετικούς τρόπους κάλυψης των αναγκών τους, θα επιτρέψει την επιλογή και θα ενθαρρύνει το νοσηλευτή να ακούει παρά να λέει». Για παράδειγμα, το 1996 περιέγραψαν την εξατομικευμένη φροντίδα των ευπαθών ηλικιωμένων ως «μια διεπιστημονική προσέγγιση που αναγνωρίζει τους πρεσβυτέρους ως μοναδικά πρόσωπα και ασκείται μέσω συνεχών σχέσεων φροντίδας» (Happ et al., 1996). Με βάση μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, συνθέτουν ένα εννοιολογικό ορισμό της

εξατομικευμένης φροντίδας για ευπαθείς ηλικιωμένους που περιλάμβανε τέσσερα κρίσιμα χαρακτηριστικά: γνώση του ατόμου, σχέση (συνέχεια προσωπικού και μόνιμη ανάθεση), επιλογή (στη λήψη αποφάσεων και ανάληψη κινδύνου) συμμετοχή και κατεύθυνση (Suhonen, Valimaki & Leino-Kilpi, 2002).

Τα τυποποιημένα προγράμματα φροντίδας εντοπίζουν μια ομάδα ασθενών με κοινό πρόβλημα υγείας, προορίζονται για τη χρήση τους σε συγκεκριμένες ασθένειες ή θεραπείες και βασίζονται σε γενικές συστάσεις- πρωτόκολλα (Walsh, 1997; Wiggins, 1997; Jones & Kamath, 1998). Οι επιμέρους τρόποι φροντίδας, τα τυποποιημένα προγράμματα φροντίδας έχουν επικριθεί ως προσανατολισμένα προς την εργασία και με τη συνήθη πρακτική τους, εστιάζονται στις δραστηριότητες νοσηλευτικής και όχι στις μεμονωμένες ανάγκες των ασθενών (Smith, 1991; RCN, 1992; Wiggins, 1997). Αντίθετα, ο λόγος εξατομικευμένης φροντίδας επικεντρώνεται στην ποιότητα της φροντίδας, ζητώντας τη μείωση της ρουτίνας της φροντίδας (Wiggins, 1997). Η ρουτίνα με επίκεντρο την εργασία και οι επιπτώσεις σε απρόβλεπτα συμβάντα έχουν αναγνωριστεί ως παράγοντες που περιορίζουν την εξατομικευμένη φροντίδα (Redfern, 1996). Στα πλαίσια της οργάνωσης της φροντίδας η εξατομικευμένη φροντίδα είναι αναπόσπαστο κομμάτι αλλά η επικοινωνία παραμένει ένα ελλιπές στοιχείο (Scott, 1995; Redfern, 1996). Η έλλειψη οργάνωτικών στελεχών που θα μπορούσαν να συμβάλλουν στη θέσπιση ρόλων και ηθικών στρατηγικών είναι ένας σημαντικός παράγοντας στην ύπαρξη κακής ποιότητας της φροντίδας (Charalambous et al., 2010).

Η εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα τόσο ως έννοια όσο και ως διαδικασία φροντίδας φαίνεται να επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες που απορρέουν από το περιβάλλον επαγγελματικής πρακτικής, όπου λαμβάνει χώρα η φροντίδα (Mitchell, Ferketich & Jennings, 1998; McGillis Hall & Doran,

2004;Schmidt, 2004). Παρατηρείται έλλειψη εμπειρικών μελετών αναφορικά με τις επιδράσεις των δομικών και οργανωτικών παραγόντων στις αντιλήψεις των ασθενών για τη φροντίδα πιο συγκεκριμένα για την εξατομικευμένη φροντίδα (Redfern, 1996). Αυτός ο τύπος παράδοσης νοσηλευτικής φροντίδας, ο οποίος προσαρμόζει ξεχωριστά τη φροντίδα των ασθενών, είναι πιο χρήσιμος επειδή βοηθά τους ασθενείς να βοηθήσουν τον εαυτό τους (Lauver et al., 2004). Οι εξατομικευμένες νοσηλευτικές παρεμβάσεις χρησιμοποιούνται συχνά στη νοσηλευτική φροντίδα με στόχο την παροχή φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή που προτιμούν οι ασθενείς. Η έννοια της φροντίδας με επίκεντρο το πρόσωπο (PCC) αλλάζει το προσανατολισμό σχετικά με τη παροχή νοσηλευτικής φροντίδας (Suhonen, Välimäki & Leino-Kilpi, 2008).

## 1.5 Εργαλεία μέτρησης της εξατομικευμένης φροντίδας

Η αξία μέτρησης των εμπειριών, προσδοκιών και της ικανοποίησης των ασθενών στα συστήματα υγείας έχει αναγνωριστεί από την εποχή της Florence Nightingale (Nightingale, 1869/2010). Από πολύ νωρίς έγινε αντιληπτό ότι η δημιουργία εργαλείων είναι εκείνο που θα βοηθήσει τους ασθενείς να αξιολογήσουν τη φροντίδα καθώς απευθύνεται προς αυτούς.

Η πρώτη προσπάθεια να μετρηθεί η έννοια της εξατομικευμένης φροντίδας έγινε από τους Mackay και Ault (1977), οι οποίοι αναγνώρισαν τα οργανωτικά χαρακτηριστικά που θα έπρεπε να υφίστανται ώστε η εξατομικευμένη φροντίδα να είναι εφικτή. Στη δεκαετία του '80 μελετήθηκε η εξατομικευμένη φροντίδα στα πλαίσια της νοσηλευτικής φροντίδας από την πλευρά των νοσηλευτών ενώ στη δεκαετία του 2000 οι μελέτες στράφηκαν στις απόψεις των ίδιων των ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα. Η εξατομικευμένη φροντίδα συνδέεται με την ποιότητα της φροντίδας και συμβάλει στη μείωση της ρουτίνας που απορρέει από τη νοσηλευτική φροντίδα. Η PCC «Person-centered care» έχει αναγνωριστεί ως δείκτης μέτρησης της ποιότητας στο σύστημα υγείας (National Center for Health Statistics, 2005). Μελέτες δείχνουν ότι η ύπαρξη PCC «Person-centered care» βελτιώνει την επικοινωνία, προάγει την συμμετοχή των ασθενών στη φροντίδα και δημιουργεί θετική σχέση με αυτόν που παρέχει τη φροντίδα (Stewart et al., 2000; Anderson, 2002; Beck, Daughtridge & Sloane, 2002; Agency for Healthcare Research and Quality [AHRQ], 2005).

Η μέτρηση του PCC «Person-centered care» γενικά γίνεται με τη χρήση ερωτηματολογίων όπου περιλαμβάνουν την αντίληψη των ασθενών σχετικά με τις πρακτικές του PCC «Person-centered care» ή την ικανοποίηση των ασθενών από την

αλληλεπίδραση όταν τους παρέχεται φροντίδα με επίκεντρο το άτομο (Robinson et al., 2008). Αναφορικά με την προσέγγιση και τη μελέτη της εξατομικευμένης φροντίδας και της φροντίδας γενικότερα στη χώρα μας εντοπίζονται μετά το 2007 (Καλαφάτη et al., 2007; Παπασταύρου et al., 2010; Κάρλου, 2013).

### 1.5.1 Ποσοτικές μέθοδοι–κλίμακες αξιολόγησης της εξατομικευμένης φροντίδας ή επικεντρωμένης στο άτομο φροντίδα

Σε μια εκτεταμένη βιβλιογραφική ανασκόπηση για τη μέτρηση της έννοιας της εξατομικευμένης φροντίδας ή της επικεντρωμένης στον άρρωστο φροντίδας βρέθηκαν εργαλεία που εξετάζουν την έννοια σε νοσοκομειακό περιβάλλον (Morgan & Yoder, 2012).

Στη συνέχεια παρατίθενται τα εργαλεία που είναι ευρέως χρησιμοποιούμενα Person–Centered Climate Questionnaire (PCQ), Patient–Centered Inpatient Scale (P-CIS), Patient Satisfaction with Nursing Care Quality Questionnaire (PSNCQQ), Short Form-36 (SF-36), Functional Independence Measurement (FIM), Schmidt Perception of Nursing Care Survey (SPNCS) και όσα είναι σκόπιμο να αναφερθούν λόγω κατασκευής, της χρήσης τους σε διαφορετικές ομάδες πληθυσμών αναφορικά με τη γλώσσα και τη χώρα.

Το **Person–Centered Climate Questionnaire (PCQ)** είναι ένα εργαλείο αυτοαναφοράς που έχει σχεδιαστεί με σκοπό να χρησιμοποιηθεί για να αξιολογήσει και να διερευνήσει σε ποιο βαθμό το κλίμα των συνθηκών υγειονομικής φροντίδας γίνεται αντιληπτό ως προσωποκεντρικό. Η πρωτότυπη σουηδική έκδοση του ερωτηματολογίου έδειξε καλές ψυχομετρικές ιδιότητες με συντελεστή συσχέτισης Cronbach alpha 0,93 στο σύνολο της κλίμακας, ενώ στις υποκλίμακες ο συντελεστής συσχέτισης ήταν στην ασφάλεια=0,94, στην καθημερινότητα=0,82 και στη



γενναιοδωρία=0,64 (Edvardsson, Sandman & Rasmussen, 2008). Η αρχική καθώς και η μεταφρασμένη κλίμακα αποτελείται από 17 στοιχεία που διατυπώνονται ως δηλώσεις σχετικά με το κλίμα της νοσηλευτικής μονάδας. Τα αντικείμενα βαθμολογούνται με μια κλίμακα τύπου Likert σε 7 βήματα (κυμαινόμενη μεταξύ 1=όχι, διαφωνώ εντελώς έως 7=ναι, συμφωνώ εντελώς). Το ερωτηματολόγιο είναι συνοπτικό και οι βαθμολογίες μπορούν να κυμαίνονται μεταξύ 17 όταν το κλίμα δεν είναι πολύ ανθρωποκεντρικό μέχρι 119 όταν έχουμε κλίμα πολύ ανθρωποκεντρικό. Το PCQ εργαλείο έχει χρησιμοποιηθεί σε διαφορετικούς πληθυσμούς όπως (χειρουργικούς, οξείας φάσης και ψυχιατρικούς ασθενείς) και διαφορετικές χώρες (Edvardsson, Koch & Nay, 2009).

Το **Patient-Centered Inpatient Scale (P-CIS)** αρχικά αποτελείτο από 72 στοιχεία. Μετά από αναθεωρήσεις το εργαλείο μειώθηκε σε 20 στοιχεία όπου μετράει την εμπειρία των πελατών για την «απειλή» της ατομικής ταυτότητας. Η τελική κλίμακα είναι μονοδιάστατη και με Cronbach's alpha 0.91 (Coyle & Williams, 2001). Το P-CIS χρησιμοποιείται για να εκφράσει προβληματικές εμπειρίες και αρνητικά συναισθήματα αναφορικά με την υγειονομική φροντίδα, καθώς είναι και οδηγός για την αντιμετώπιση ειδικών θεμάτων όπως είναι η παροχή φροντίδας που στοχεύει στο άτομο. Το εργαλείο αυτό μελέτησε ηλικιωμένους ασθενείς στην Αυστραλία. Το P-CIS αποτελείται από 5 διαστάσεις που περιλαμβάνουν την «εξατομίκευση», την «ενδυνάμωση», την «πληροφόρηση», «προσβασιμότητα/διαθεσιμότητα» και το «σεβασμό». Η βαθμολογία για το P-CIS βασίζεται σε θετικές απαντήσεις στις δηλώσεις που σημειώνουν υψηλότερη βαθμολογία, οπότε όταν η δήλωση είναι θετική, η βαθμολογία είναι η υψηλότερη με την απόλυτη συμφωνία (5 βαθμοί) μέχρι να διαφωνήσει έντονα (σημείο 1). Όπου η δήλωση είναι αρνητική, εφαρμόζεται η αντίθετη βαθμολογία (Coyle & Williams, 2001).

Το **Patient Satisfaction with Nursing Care Quality Questionnaire (PSNCQQ)** αναπτύχθηκε από μια πολυεπιστημονική ερευνητική ομάδα στην Αμερική και σκοπός της ανάπτυξης του ερωτηματολογίου ήταν να αποτυπώσει τις αντιλήψεις των ασθενών. Το αυθεντικό εργαλείο αποτελείται από 9 κλίμακες: «νοσηλευτική και ημερήσια φροντίδα, βοηθητικό προσωπικό και νοσοκομειακό περιβάλλον, ιατρική περίθαλψη, πληροφορίες, εισαγωγές, εξόφληση και χρέωση, γενικά η ποιότητα της φροντίδας και των υπηρεσιών, συστάσεις και προθέσεις και το γενικό αποτέλεσμα της υγείας». Ο συντελεστής συσχέτισης Cronbach' s alpha ήταν αρκετά υψηλός και κυμαινόταν από 0,90 έως 0,94. Το PSNCQQ προσαρμόστηκε για να μπορέσει να αξιολογήσει την ικανοποίηση των ασθενών αναφορικά με τη νοσηλευτική φροντίδα. Συγκεκριμένα αποτελείται από 19 στοιχεία εκτιμώμενα σε κλίμακα τύπου Likert (από φτωχό μέχρι άριστο) και 3 πρόσθετες ερωτήσεις που σχεδιάστηκαν για να μετρήσουν τη συνολική ικανοποίηση των ασθενών από την ποιότητα της φροντίδας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους, τη συνολική ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας και την πρόθεση των ασθενών να προτείνουν το νοσοκομείο στην οικογένεια τους, ή σε φίλους ανάλογα με το εάν έμειναν ικανοποιημένοι από τη παρεχόμενη φροντίδα. Κάθε στοιχείο του PSNCQQ αποτελείται από μια φράση για τον προσδιορισμό του περιεχομένου της ερώτησης ακολουθούμενη από μια πιο επεξηγηματική ερώτηση (Laschinger et al., 2005).

Οι τρεις ανεξάρτητα αναπτυγμένες κλίμακες, η κλίμακα εξατομικευμένης φροντίδας (ICS), η κλίμακα Schmidt Perception of Nursing Care Survey (SPNCS) και οι αντιλήψεις των ασθενών της ογκολογίας για την ποιότητα της κλίμακας νοσηλευτικής φροντίδας (OPPQNCS), παρέχουν μια μοναδική ευκαιρία για αυτή την αξιολόγηση της εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας. Στον πίνακα 1.2

παρουσιάζονται συνοπτικά τα αναλυθέντα διαθέσιμα εργαλεία μέτρησης της επικεντρωμένης στο άτομο φροντίδας.

Τα περισσότερα εργαλεία σχεδιάστηκαν για τους ασθενείς που χρειάζονται χρόνια φροντίδα σε νοσοκομειακό περιβάλλον. Παρ' όλα αυτά το ερωτηματολόγιο Person-Centered Climate Questionnaire (PCQ) (Edvardsson, Koch & Nay, 2009), Individualized Care Scale, (ICS) (Suhonen, Leino-Kilpi & Valimaki, 2005) και το Patient Satisfaction with Nursing Care Quality Questionnaire (PSNCQQ), (Laschinger et al., 2005) χρησιμοποιήθηκαν για να έννοια της επικεντρωμένης στο άτομο φροντίδα σε μονάδες επειγόντων περιστατικών σε χώρες όπως την Σουηδία, Φιλανδία, Αυστραλία και τον Καναδά. Επιπρόσθετα, το ερωτηματολόγιο Person-Centered Climate Questionnaire (PCQ) (Edvardsson, Koch & Nay, 2009) και το Patient Satisfaction with Nursing Care Quality Questionnaire (PSNCQQ), δε μετρούσαν τη βασική έννοια της φροντίδας που επικεντρώνεται στο άτομο, αλλά εστίασαν περισσότερο στη καταγραφή των προηγούμενων εμπειριών νοσηλείας των ασθενών και στις συνέπειες της εξατομικευμένης φροντίδας στη νοσηλεία τους. Αυτοί ήταν οι λόγοι που οδήγησαν να χρησιμοποιηθούν στη μελέτη μας το Individualized Care Scale (ISC) και Oncology Patient's Perceptions of the Quality of Nursing Care Scale (OPPNCS) για να καταγραφούν οι αντιλήψεις των ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα.

**Πίνακας 1.2 Εργαλεία μέτρησης επικεντρωμένης στο άτομο φροντίδας-PCC (PERSON-CENTERED CARE) (Morgan & Yonder, 2012)**

Εργαλείο	Συγγραφέας	Στοιχεία έννοιας	Περιγραφή εργαλείου
Person-Centered Climate Questionnaire (PCQ)	Edvardesson, Koch and Nay (2009)	Προηγούμενη εμπειρίες	17-στοιχείων εργαλείο, που χρησιμοποιείται για τη μέτρηση του βαθμού στον οποίο το κλίμα (ατμόσφαιρα, πολιτισμός και ασφάλεια) του νοσηλευτικού περιβάλλοντος είναι ανθρωποκεντρικό
Individualized Care Scale (ICS)	Suhonen, Leino-Kilpi and Valimaki (2005)	Εστιασμένη στο άτομο φροντίδα (PCC)	40-στοιχείων εργαλείο, που χρησιμοποιείται για τη μέτρηση του τρόπου με τον οποίο οι παρεμβάσεις της νοσηλείας υποστηρίζουν τα ατομικά χαρακτηριστικά του ασθενούς, την κατάσταση της προσωπικής ζωής και τον έλεγχο των αποφάσεων της περίθαλψης κατά τη διάρκεια μιας νοσηλείας
Patient-Centered Inpatient Scale (P-CIS)	Coyle and Williams (2001)	Εστιασμένη στο άτομο φροντίδα (PCC)	20-στοιχείων εργαλείο, που αναπτύχθηκε για να καταγράψει την εμπειρία του πελάτη από την "προσωπική απειλή ταυτότητας" στη ρύθμιση φροντίδας
Patient Satisfaction with Nursing Care Quality Questionnaire (PSNCQQ)	Laschinger et al (2005)	Συνέπειες	19-στοιχείων εργαλείο, που σχεδιάστηκε για να μετρήσει την ικανοποίηση σχετικά με τη ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας
Short Form-36 (SF-36)	Gandek et al (2004)	Συνέπειες	36-στοιχείων εργαλείο, που μετρά οκτώ τομείς υγείας που εμπίπτουν σε δύο κατηγορίες (σωματική υγεία και ψυχική υγεία): φυσική λειτουργία,

			περιορισμός του ρόλου λόγω σωματικής υγείας, σωματικός πόνος, γενικές αντιλήψεις για την υγεία, ζωτικότητα, κοινωνική λειτουργία, περιορισμοί ρόλου λόγω συναισθηματικών προβλημάτων και πνευματική υγεία.
Functional Independence Measurement (FIM)	Unsworth (2001)	Συνέπειες	10-στοιχείων, κλίμακα, που χρησιμοποιείται από το προσωπικό για να μετρήσει ανεξάρτητα των επιδόσεων στην αυτο-φροντίδα, τις μετακινήσεις, την επικοινωνία και την κοινωνική γνώση κατά την είσοδο και την έξοδο
Schmidt Perception of Nursing Care Survey (SPNCS)	Schmidt (2003)	Συνέπειες	15-στοιχείων κλίμακα, σχεδιάστηκε για τη μέτρηση των αντιλήψεων των ασθενών για τη νοσηλευτική φροντίδα τους
Oncology Patients' Perceptions of the Quality of Nursing Care Scale(OPPQNCS)	Radwin (2000)	Συνέπειες	18-στοιχείων κλίμακα, σχεδιάστηκε για την εξέταση των αντιλήψεων των ογκολογικών ασθενών για τη ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας.

## 1.6 Η εμπιστοσύνη ως παράγοντας της θεραπευτικής σχέσης φροντίδας ασθενούς-νοσηλευτή

Η έννοια της εμπιστοσύνης δεν είναι κάτι καινούργιο για τον άνθρωπο ούτε περιορίζεται στον τομέα της υγείας. Οι αλληλεπιδράσεις που το άτομο υφίσταται σε κοινωνικό, οικονομικό, προσωπικό και επαγγελματικό επίπεδο επηρεάζει και το βαθμό της εμπιστοσύνης (Shea & Effken, 2008). Για να καλλιεργηθεί το αίσθημα της εμπιστοσύνης πρέπει κάποιος να αισθανθεί ευάλωτος, δηλαδή να νιώσει ότι δεν υπάρχει κίνδυνος τότε η εμπιστοσύνη δεν θεωρείται απαραίτητη. Κατά συνέπεια η εμπιστοσύνη σε όλους διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη καθημερινή μας ζωή, καθώς μπορεί να καθορίσει τη λήψη σημαντικών αποφάσεων.

Επιπλέον, η εμπιστοσύνη θεωρείται ως μια θεμελιώδης έννοια για όλες τις διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσονται στη πορεία της ζωής των ανθρώπων. Είναι ένα βασικό συστατικό για το οικοδόμημα των ανθρωπίνων σχέσεων. Η εμπιστοσύνη μπορεί να πάρει διαφορετικές μορφές καθώς αναπτύσσονται διαφορετικά είδη εμπιστοσύνης ανάλογα με την εκάστοτε σχέση (Shea & Effken, 2008). Η εμπιστοσύνη έχει χαρακτηριστεί ως μια πολυδιάστατη έννοια. Πιο συγκεκριμένα αποτελείται από τη γνωστική διάσταση και τη συναισθηματική καθώς έρχονται και αλληλεπιδρούν η ενσυναίσθηση με τη συναισθηματική ταύτιση των ατόμων (Calnan & Rowe, 2004).

Η ανθρώπινη φύση είναι εκείνη που επηρεάζει στο να αφηθεί κάποιος και να εμπιστευθεί τον άλλο. Οι άνθρωποι έχουν μια φυσική τάση να εμπιστεύονται τους ανθρώπους για τους οποίους νοιάζονται αλλά αυτό είναι μια αργή και σταδιακή διαδικασία. Όσο πιο αργά επιστρέψει και σταθεροποιηθεί η εμπιστοσύνη σε μια σχέση, τόσο το καλύτερο, καθώς η εμπιστοσύνη που εγκαθιδρύεται σιγά σιγά

ενδέχεται να έχει πιο στέρεα και ανθεκτικά θεμέλια. Χρειάζεται όμως υπομονή του ατόμου προς τον εαυτό του. Δεν είναι ότι χάνεται η φυσική του τάση να αισθανθεί εμπιστοσύνη, είναι ότι έχει αποδυναμωθεί. Τα τρία από τα τέσσερα θετικά συναισθήματα που συνδέονται με την προσκόλληση σε κάποιον είναι το ενδιαφέρον, η συμπόνια και η αγάπη άνευ όρων στις υγιείς σχέσεις. Το τέταρτο που είναι η εμπιστοσύνη, που πρέπει να κερδηθεί. Ο φόβος και η δυσπιστία είναι τα βασικά χαρακτηριστικά που παρεμποδίζουν την ανάπτυξη της εμπιστοσύνης (Thom, Hall & Pawlson, 2004).

Η προσδοκία δημιουργίας ανθρώπινου δεσμού οδηγεί στην ανάπτυξη εμπιστοσύνης. Η ένδειξη εμπιστοσύνης είναι ένας σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει την ποιότητα της ζωής μας. Η έλλειψη εμπιστοσύνης φέρνει μοναξιά και αποξένωση στις ανθρώπινες σχέσεις με αποτέλεσμα να χάνεται η ουσιαστική πηγή ευτυχίας. Επιπρόσθετα, η εμπιστοσύνη αποτελεί την κινητήρια δύναμη των σχέσεων.

Η εμπιστοσύνη διερευνάται ως δείκτης της ποιότητας των διαπροσωπικών σχέσεων μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των ασθενών (Ngorsuraches et al., 2008). Υψηλά επίπεδα εμπιστοσύνης συνδέονται με υψηλά επίπεδα ποιότητα φροντίδας. Θα πρέπει να γίνει μια μικρή επισήμανση και διαχωρισμός δυο εννοιών που πολλές φορές ταυτίζονται, η εμπιστοσύνη και η ικανοποίηση. Η εμπιστοσύνη περιγράφει μια μελλοντική κατάσταση και καταδεικνύει τη διαρκή δέσμευση της σχέσης σε αντιδιαστολή με την ικανοποίηση που αναφέρεται σε εμπειρίες παρελθόντος και αποτιμά τις υπηρεσίες απόδοσης αυτού που τις παρέχει. Η εμπιστοσύνη αποτελεί πιο ευαίσθητο δείκτη από την ικανοποίηση (Calnan, Rowe & Entwistle, 2006).

Ο Løgstrup υποστηρίζει ότι από τη φύση ο ένας αντιμετωπίζει τον άλλον, γνωστό και άγνωστο με εμπιστοσύνη. Κάτω από ειδικές συνθήκες αντιμετωπίζουμε κάποιον άγνωστο με δυσπιστία. Η εμπιστοσύνη έρχεται πρώτη και μετά η δυσπιστία, όταν εμφανίζονται ειδικοί λόγοι. Κατ' αρχάς πιστεύουμε τους άλλους και ότι μας λένε οι άλλοι. Αυτό αποτελεί μέρος της ανθρώπινης ύπαρξης, ενώ οποιαδήποτε άλλη συμπεριφορά έρχεται σε σύγκρουση με την ανθρώπινη φύση. Η εμπιστοσύνη είναι πτυχή της ανθρωπότητας και όχι μόνο της ζωής μας. Όπως έχει γραφεί αν κυριαρχούσε η δυσπιστία τότε η ανθρωπότητα θα εξαφανιζόταν (Løgstrup, 1997;page 18).

Στο χώρο της υγείας, η ανασφάλεια των ασθενών είναι υπαρκτή και πολλές φορές αναπόφευκτη. Κατά συνέπεια, η εμπιστοσύνη των ασθενών στους επαγγελματίες υγείας είναι απαραίτητο συστατικό για την αποτελεσματική λειτουργία του συστήματος της υγείας (Ngorsuraches et al., 2008). Η εμπιστοσύνη στην επικεντρωμένη στον ασθενή φροντίδα περιλαμβάνει διάφορα προσωπικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα στην παρεχόμενη φροντίδα, όπως είναι: η προσοχή, η μέριμνα, η συνέχεια, ο συντονισμός και η αρμοδιότητα σχετικά με τις επαγγελματικές γνώσεις. (Radwin & Alster, 1999;page:332). Σε αντιδιαστολή υποστηρίζεται ότι η εμπιστοσύνη γίνεται αντιληπτή ως αποτέλεσμα τριών συνιστωσών των διαπροσωπικών σχέσεων, των δεξιοτήτων/ικανοτήτων και το καθήκον προς τον ασθενή (Thom, Hall & Pawlson, 2004). Το κλειδί στη διαφορά μεταξύ των δυο προσεγγίσεων είναι ότι η μια προτείνει ότι η εμπιστοσύνη είναι μια μοναδική έννοια όπου περιλαμβάνει τις διαδικασίες της εμπιστοσύνης, ενώ η άλλη ότι το αποτέλεσμα της εμπιστοσύνης από τις διαδικασίες της εμπιστοσύνης γίνεται αντιληπτή ως χαρακτηριστικό του ασθενούς και επίκεντρο τη φροντίδα. Η εμπιστοσύνη είναι η αποδοχή μιας κατάστασης κατά την οποία ο εμπιστευόμενος περιμένει ότι ο



διαχειριστής θα δράσει έτσι ώστε να καλύψει τις προσδοκίες του στο μέγιστο βαθμό (Thom Hall & Pawlson, 2004), δηλαδή η εμπιστοσύνη προκύπτει από τη σχέση του πάσχοντος με αυτόν που βοηθάει στη διαχείριση του υποφέρειν μέσα από μια διαδικασία αξιολόγησης, ταύτισης μεταξύ πιθανών και πραγματικών ενεργειών που απαιτεί η βοήθεια του άλλου.

Άλλωστε η εμπιστοσύνη αναφέρεται ως αναπόσπαστο στοιχείο της ανθρώπινης φύσης με αποτέλεσμα να νοείται ως μια διαισθητική και κατανοητή αντίληψη (Grandison, 2003). Η εμπιστοσύνη είναι η ικανότητα που επιτρέπει σ' ένα άτομο να παραμερίζει τις αρνητικές εμπειρίες του από τις σχέσεις του στο παρελθόν και να δείχνει συνέπεια, ειλικρίνεια, αξιοπιστία και αφοσίωση σε ένα νέο πρόσωπο. Η εμπιστοσύνη δεν είναι τυφλή, χρειάζεται διάκριση ποιοι είναι κατάλληλοι και ποιοι όχι για να την δεχθούν. Έλκει ώριμες σχέσεις, ενώ η δυσπιστία τις απομακρύνει. Όπως έχει γραφεί:

*«Είναι αδύνατο να ζήσεις χωρίς εμπιστοσύνη: Αυτό θα σήμαινε να φυλακιστείς στο χειρότερο απ' όλα τα κελιά, τον εαυτό σου»*, Graham Greene.

Η εμπιστοσύνη συνδέεται, εκφράζει και εκφράζεται με πολλές αρετές και αξίες, όπως η ακεραιότητα και αξιοπιστία, η απλότητα και αυθεντικότητα, η στιβαρή συγκρότηση προσωπικότητας, ο αυτοσεβασμός, η αυτοεκτίμηση και αξιοπρέπεια, η αυτοκυριαρχία και αυτοπειθαρχία, η εντιμότητα, η συνέπεια και διαφάνεια, η ανεκτικότητα και ο σεβασμό προς τον άλλον, η στάση προσφοράς και θυσίας, η φιλομάθεια και το ανοιχτό μυαλό.

### 1.6.1 Η σχέση εμπιστοσύνης με την εξατομικευμένη φροντίδα

Στο χώρο της υγείας η εμπιστοσύνη διαδραματίζει σπουδαίο ρόλο διότι οι ασθενείς αισθάνονται τον κίνδυνο και την αβεβαιότητα. Τα πλεονεκτήματα που προκύπτουν από την ανάπτυξη σχέσεων εμπιστοσύνης είναι άμεσα και έμμεσα τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους επαγγελματίες υγείας, αλλά γενικότερα και για το σύστημα υγείας. Συγκεκριμένα τα άμεσα αποτελέσματα δείχνουν ότι επηρεάζουν θετικά το θεραπευτικό αποτέλεσμα, ενώ τα έμμεσα αναφέρονται στην ικανοποίηση των ασθενών και στη συμμόρφωσή τους στο θεραπευτικό πρόγραμμα. Κάποιες άλλες μελέτες έχουν δείξει ότι οι ασθενείς προσέρχονται στις υπηρεσίες υγείας ευκολότερα όταν υπάρχει εμπιστοσύνη.

Αναφορικά με τους επαγγελματίες υγείας, η εμπιστοσύνη δημιουργεί ένα δεσμευτικό χαρακτήρα στην εργασία τους, αναπτύσσονται σχέσεις συνεργασίας μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, προσφέρει κίνητρα και μεγαλύτερη ικανοποίηση στις προσφερόμενες υπηρεσίες και λιγότερο χρόνο για την ανάπτυξη αποτελεσματικής επικοινωνίας με τους ασθενείς (Calnan & Rowe, 2004).

Όταν οι ασθενείς αντιμετωπίζουν την ασθένεια, την αναπηρία και την ανάρρωση ως μια δυνατότητα να εμπιστευτούν τους επαγγελματίες υγείας μειώνεται και το άγχος της αβεβαιότητας. Η εμπιστοσύνη στον επαγγελματία υγείας συμβάλει στην ανταλλαγή πληροφοριών οι οποίες θα βοηθήσουν στην καλύτερη υποστήριξη των ατομικών αναγκών (Hall et al., 2001).

Ο ασθενής εμπιστευόμενος στο νοσηλευτή τα ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα του υποδηλώνει τη βαθύτερη σχέση ασθενή-νοσηλευτή. Αυτή η σχέση δίνει τη δυνατότητα στον νοσηλευτή να αναγνωρίζει και να ανταποκρίνεται στα επικείμενα προβλήματα (Potter & Peden-McAlpine, 2002). Σε αντιδιαστολή οι

σχέσεις ασθενή και νοσηλευτή που στερούνται της εμπιστοσύνης έχει δείξει ότι υπάρχουν χαμηλότερα ποσοστά αναζήτησης ιατρικής-νοσηλευτικής φροντίδας, υπηρεσίες πρόληψης και χειρουργικής αντιμετώπισης (LaVeist et al., 2003).

Στην υπάρχουσα γνώση για την παροχή φροντίδας στους ασθενείς η εμπιστοσύνη βασίζεται στην πρόσωπο με πρόσωπο αλληλεπίδραση. Τυπικά οι πληροφορίες που προάγουν ή αναστέλλουν την εμπιστοσύνη από τους παρόχους υγειονομικής φροντίδας λαμβάνονται μέσα από την όραση, οσμή, ακοή και τη φυσική παρουσία (αφή). Αυτοί οι αισθητηριακοί δείκτες δείχνουν να έχουν μεγάλη επιρροή. Για παράδειγμα όταν ο νοσηλευτής ακουμπάει το χέρι του στον ώμο του ασθενή εκφράζει το ενδιαφέρον. Μια ήρεμη και χαμηλή σε τόνο φωνή μπορεί να είναι ανακουφιστική. Η απουσία ή παρουσία κάποιων οσμών δείχνει κατά πόσο οι νοσηλευτές εκτιμούν την προσωπική υγιεινή και μπορούν να τους εμπιστευθούν οι ασθενείς αναφορικά με τον έλεγχο των λοιμώξεων στο σχέδιο φροντίδας τους. Όλοι αυτοί οι δείκτες καθορίζουν κατά πόσο οι ασθενείς θα εμπιστευθούν και θα επωφεληθούν από το κλίμα αμοιβαίας εμπιστοσύνης από τον πάροχο υγειονομικής φροντίδας.

Οι ασθενείς αξιολογούν τόσο τις σκόπιμες όσο και τις μη σκόπιμες πληροφορίες όπου λαμβάνουν υπόψη τις προσωπικές αξίες για τη παροχή των υπηρεσιών υγείας (Jones & George, 1998).

Για να υπάρξει εμπιστοσύνη των ασθενών απέναντι στους νοσηλευτές αρχικά θα πρέπει να διαπιστωθεί ότι οι νοσηλευτές αξίζουν την εμπιστοσύνη τους. Στην υγειονομική περίθαλψη η απόφαση των ασθενών να εμπιστευθούν τους νοσηλευτές βασίζεται τόσο στις καταστάσεις, όσο και στα ατομικά χαρακτηριστικά.

Οι νοσηλευτές ως μέλη ενός μεγαλύτερου συστήματος υγειονομικής περίθαλψης αντικατοπτρίζουν όχι μόνο την αξιοπιστία του δικού τους επαγγέλματος αλλά και του γενικότερου συστήματος.

### 1.6.2 Εμπιστοσύνη σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα και τους νοσηλευτές

Ο ρόλος των νοσηλευτών είναι ζωτικής σημασίας στη στήριξη ασθενών με χρόνιες ασθένειες. Οι ασθενείς επιζητούν μια σχέση φροντίδας η οποία ενισχύει την ενσυναίσθηση της ζωής και των εμπειριών υγείας (McWilliam et al., 1997; Paulson, Norberg & Danielson, 2002; Strandmark, 2004).

Η σχέση φροντίδας διευκολύνει τις θεραπευτικές διαδικασίες που στηρίζονται στις πραγματικές ανάγκες των ασθενών. Από τη σκοπιά των ασθενών και συγγενών η καλή ποιότητα φροντίδας υφίσταται όταν εξατομικεύεται και επικεντρώνεται στον ασθενή και στις ανάγκες του. Ο χαρακτήρας αυτής της σχέσης θα πρέπει να βασίζεται στη μεταξύ τους αμοιβαία κοινωνική σχέση. Η σχέση φροντίδας είναι συνδεδεμένη με το χρόνο και το πλαίσιο που δημιουργούν οι νοσηλευτές με τους ασθενείς, όπου η ιστορία του ασθενούς λαμβάνεται ως μοναδική ανθρώπινη οντότητα και ως σύνολο (σώμα, ψυχή και πνεύμα). Μελέτες (Langley & Klopper, 2005; Eriksson & Nilsson, 2008; Benkert & Tate, 2008; Belcher & Jones, 2009; Stolt et al., 2016) δείχνουν πόσο σημαντικό είναι για τους ασθενείς να δημιουργούν σχέση κατά τη διάρκεια της φροντίδας με τους επαγγελματίες υγείας ειδικότερα σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα. Αυτό σημαίνει ότι οι νοσηλευτές ενεργούν ώστε να εμπνέουν εμπιστοσύνη με την αληθινή τους παρουσία. Η νοσηλευτική φροντίδα σημαίνει ότι στοχεύει στην ολότητα των ασθενών, δημιουργώντας μια ουσιαστική σχέση εμπιστοσύνης.

Ο «αγώνας» μεταξύ ασθενών-νοσηλευτών για την ανάπτυξη εμπιστοσύνης κατά τη διάρκεια της παρεχόμενης φροντίδας είναι συνεχής διότι μπορεί να εμφανίζονται εμπόδια. Τα εμπόδια αυτά μπορεί να οφείλονται στο γεγονός ότι οι ασθενείς αισθάνονται ευάλωτοι συναισθηματικά (Carter, 2009). Για την καλύτερη αντιμετώπιση των σωματικών παρενεργειών της νόσου και των θεραπειών χρειάζεται επίσης και ψυχολογική υποστήριξη για να ανταποκριθούν στις καθημερινές απαιτήσεις της ζωής. Τα ψυχολογικά προβλήματα που πιθανώς θα εμφανιστούν στους ασθενείς είναι το άγχος, η κατάθλιψη, ο φόβος της υποτροπής, η αναγκαία αλλαγή προτεραιοτήτων, αλλά και η επιβίωση από τις θεραπείες (Ferrell et al., 1995; King, 2006).

Οι ασθενείς εμπιστεύονται στους νοσηλευτές την ύπαρξη τους για το λόγο αυτό θα πρέπει να έχουν εμπιστοσύνη στις ικανότητες των νοσηλευτών, να τους παρέχουν άνεση, εκπαίδευση και υποστήριξη. Ωστόσο εργαλεία για την αξιολόγηση της εμπιστοσύνης στους νοσηλευτές απουσιάζουν.

Οι περισσότερες μελέτες που εντοπίστηκαν αναφέρουν ότι εμβαθύνουν στους παράγοντες που συσχετίζονται και λιγότερο στα χαρακτηριστικά των ασθενών για την ανάπτυξη εμπιστοσύνης. Σε μελέτη βρέθηκε ότι η εμπιστοσύνη καλλιεργείται όταν υπάρχει σεβασμός (Shepherd, 2011) και λαμβάνεται υπόψη η γνώμη των ασθενών καθώς και όταν οι επαγγελματίες υγείας μοιράζονται τις πληροφορίες που έχουν αποκτήσει με τους ασθενείς (Liu, Mok & Wong, 2006). Ένα άλλο σημείο που επισημάνθηκε ήταν η σημασία που είχε η συμμετοχή των ασθενών στις αποφάσεις αναφορικά με τη θεραπεία τους και η συνεισφορά αυτής στην ανάπτυξη σχέσεων εμπιστοσύνης (Hursey et al., 2001).

Θα πρέπει να σημειωθεί ότι ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας και χαμηλότερου μορφωτικού επιπέδου εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα εμπιστοσύνης. Επίσης η εθνικότητα έδειξε να παίζει κάποιο ρόλο (Stolt et al., 2016). Τέλος, διαπιστώθηκαν υψηλότερα επίπεδα εμπιστοσύνης όταν οι ασθενείς είχαν τη δυνατότητα να εκφράσουν τις ανησυχίες, να διαπραγματευθούν και να συζητήσουν το θεραπευτικό πρόγραμμα (Calnan & Rowe, 2004).

Οι ογκολογικοί νοσηλευτές μέσα από τις πρώτες μελέτες σε σχέση με τη χρήση του ερωτηματολογίου CARE Q διαπίστωσαν ως πιο σημαντικές συμπεριφορές φροντίδας ήταν όταν οι νοσηλευτές έχουν την ικανότητα να αναπτύσσουν διαπροσωπικές σχέσεις και να επικοινωνήσουν με τους ασθενείς καθώς και να τους στηρίξουν τόσο σε ψυχολογικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο (Larson, 1984;Mayer, 1987).

Οι επαγγελματίες υγείας που παρέχουν φροντίδα είναι ηθικά υποχρεωμένοι να βοηθούν τους ασθενείς με οδυνηρές εμπειρίες όπως το υποφέρειν και μέσα απ αυτή τη σχέση οι νοσηλευτές δεσμεύονται σε αυτό το ταξίδι. Η ικανότητα να ακούς, να κατανοείς, να διαθέτεις τον απαιτούμενο χρόνο και να είσαι διαθέσιμος αποτελούν σημαντικά συστατικά για την οικοδόμηση της εμπιστοσύνης (Pellegrino, 1991;Zaner, 1991;Hellzén, Norberg & Sandman, 1995;Beech & Norman, 1995;Cleary & Edwards, 1999;Wallace et al., 1999;Mechanic & Meyer, 2000;Quirk & Lelliott, 2001;Lelliott & Quirk, 2004;Ryan & Bowers, 2005;Lorem, 2005,2006).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2.

# Εξατομικευμένη φροντίδα και ογκολογική νοσηλευτική

### 2.1 Η εξατομικευμένη φροντίδα στους ασθενείς με καρκίνο

Η φροντίδα θεωρείται ως μία διαρκής και δυναμική προσπάθεια αντιμετώπισης της νόσου και πρέπει να προσαρμόζεται τόσο στις ανάγκες του ασθενή όσο και στις απαιτήσεις του εκάστοτε σταδίου της ασθένειας. Το πρόγραμμα φροντίδας του ασθενή με καρκίνο, προσαρμόζεται και εξατομικεύεται, ενώ έχει επίκεντρο τον ασθενή ως οντότητα και όχι την ασθένεια (Crooks et al., 2004; Richardson, 2004). Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να συνειδητοποιήσουν ότι μια ασθένεια/νόσος δρα διαφορετικά στη ψυχοσύνθεση του ατόμου στο πώς αντιδρά και σκέπτεται. Αυτή η προσέγγιση είναι ζωτικής σημασίας στην αντίληψη των νοσηλευτών για τον τρόπο με τον οποίο θα πρέπει να προσεγγίσουν τον κάθε πάσχοντα (Scott et al., 2003a).

Σε ποιοτική φαινομενολογική μελέτη οι ογκολογικοί νοσηλευτές υπέδειξαν ότι για να μπορέσουν να καλύψουν τις ανάγκες των ασθενών και να παρέχουν ολιστική φροντίδα θα πρέπει να δουν τον ασθενή ως άτομο και να δημιουργήσουν μια σχέση σε όλα τα επίπεδα (Bertero, 1999). Παρόμοια βρέθηκε ότι ο νοσηλευτής έρχεται στη θέση του ασθενούς με σκοπό να γνωρίσει τον ασθενή και να του παρέχει φροντίδα ως άτομο (Schoenhofer, 2002).

Ο προβληματισμός που απορρέει από την ανάπτυξη μιας διαπροσωπικής σχέσης μεταξύ νοσηλευτή-ασθενή είναι το πώς επηρεάζονται και το κατά πόσο

λαμβάνονται υπόψη οι προσωπικές αξίες, αντιλήψεις και τα ιδιαίτερα πιστεύω των ασθενών. Συγκεκριμένα, ορισμένοι ασθενείς επιθυμούν οι νοσηλευτές να εστιάζουν μόνο στο κλινικό νοσηλευτικό τους έργο χωρίς να καλλιεργείται συναισθηματικός δεσμός αλλά και να μη παρεμβαίνουν στην ιδιωτικότητα τους, χωρίς αυτό να σημαίνει μη αποδοχή της παρεχόμενης φροντίδας (Curzer, 1993).

Οι ασθενείς που έχουν ανάγκη για χρόνια φροντίδα αλληλεπιδρούν με τους επαγγελματίες υγείας και δημιουργούν θεραπευτική σχέση και σχέση εμπιστοσύνης. Η επιτυχημένη αλληλεπίδραση οφείλεται στην επικεντρωμένη στον ασθενή φροντίδα (Robinson et al., 2008). Η επικέντρωση στον ίδιο τον ασθενή έχει τις ρίζες της στην ολιστική υγειονομική φροντίδα και αποτελεί στροφή από το παραδοσιακό προσανατολισμένο στην ασθένεια μοντέλο (Epstein, 2000). Οι ασθενείς με καρκίνο θεωρούν κρίσιμη και σημαντική την υποστήριξη της ευημερίας και της λειτουργικότητας τους (Browall et al., 2013). Η νοσηλευτική φροντίδα του ασθενούς με καρκίνο, υπερβαίνει την ίδια την ασθένεια του και επικεντρώνεται στο πρόσωπο που πάσχει (Karlou, Parathanassoglou & Patiraki, 2015). Η επαγγελματική φροντίδα που αναμένεται από τους ογκολογικούς νοσηλευτές συνίσταται όχι μόνο στην επιτυχή διαπραγμάτευση των σχέσεων φροντίδας, αλλά και στη χορήγηση επιθετικών και τοξικών θεραπειών σε ανθρώπους που είναι ήδη εξαιρετικά ευάλωτοι (Kelly, 1998).

Οι ασθενείς φαίνεται να αντιλαμβάνονται το περιβάλλον φροντίδας ως μια πολύπλοκη οντότητα που αποτελείται από πολλές φυσικές και ψυχοκοινωνικές πτυχές. Αυτή η πολυπλοκότητα τονίζει τη σημασία προσέγγισης της έννοιας της εξατομικευμένης φροντίδας με μοναδικό στόχο το «χρυσό πρότυπο» για την εξασφάλιση καλού περιβάλλοντος φροντίδας. Η βελτίωση του περιβάλλοντος της υγειονομικής φροντίδας θα πρέπει να περιλαμβάνει ένα σχέδιο που να επιτρέπει την προσαρμογή της φροντίδας στις ανάγκες του ατόμου (Suhonen et al., 2004). Τα



εξατομικευμένα εκπαιδευτικά προγράμματα, οι εξατομικευμένες παρεμβάσεις φροντίδας και οι εξειδικευμένες επισκέψεις σε εξωτερικούς ασθενείς έχει βρεθεί ότι είναι αποτελεσματικότερα αλλά και οικονομικότερες (Peppercorn, 2011). Ωστόσο πολλοί ασθενείς μπορεί να λαμβάνουν κοινή φροντίδα ειδικότερα σε συγκεκριμένους πληθυσμούς ασθενών (π.χ. ασθενείς που λαμβάνουν χημειοθεραπεία) χωρίς να λαμβάνεται υπόψη ότι οι ασθενείς είναι διαφορετικοί και ως εκ τούτου να μην εστιάζουν στην επιθυμία των ασθενών για εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα.

Η εξατομικευμένη φροντίδα στην Ογκολογία περιγράφει την προσδοκία των νοσηλευτών να βασίζεται η θεραπεία στα μοναδικά βιολογικά χαρακτηριστικά της ασθένειας ενός αρρώστου. Ωστόσο, στο πλαίσιο της Νοσηλευτικής Ογκολογίας, υπάρχει ανάγκη να εξεταστεί ευρύτερα πώς μπορούμε να βελτιώσουμε, να εξατομικεύσουμε ή να προσαρμόσουμε τη φροντίδα στις διάφορες φυσικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές επιπτώσεις του καρκίνου για το συγκεκριμένο ασθενή. Οι λειτουργοί υγείας στην Ογκολογία πρέπει να αναγνωρίσουν τη σημασία της θέσπισης ενός εξατομικευμένου θεραπευτικού σχεδίου για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Η επιθυμία να ξεκινήσουν δυνητικά δύσκολες συνομιλίες με τους ασθενείς και τις οικογένειες τους σχετικά με την πρόγνωση, τα αποτελέσματα, τις επιλογές και τις προτιμήσεις πρέπει να συνδυάζεται με την ικανότητα να το πράττουν με τρόπο που να προσαρμόζεται στις προτιμήσεις του ασθενούς για ενημέρωση και συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων. Επιπρόσθετα με την ικανότητα των νοσηλευτών να δημιουργήσουν ένα μοντέλο πρακτικής που υποστηρίζει τη διεπιστημονική συνεργασία γύρω από τη φροντίδα για ασθενείς με καρκίνο καθώς και την παροχή υψηλής ποιότητας υποστηρικτικής και ανακουφιστικής φροντίδας (Peppercorn et al., 2011).

Επίσης, είναι συχνό φαινόμενο οι ογκολογικοί νοσηλευτές να επηρεάζονται από τις αντιδράσεις των ασθενών τους κατά την φροντίδα τους σε βαθμό που να κλονίζονται τα βιώματα και οι πεποιθήσεις τους σχετικά με τον καρκίνο (Olson et al., 1998). Αυτό έχει ως αποτέλεσμα μία συνεχή προσπάθεια από την πλευρά των νοσηλευτών να διατηρήσουν μία ισορροπία μεταξύ της ολιστικής, προσωποκεντρικής φροντίδας των ασθενών αλλά και της προσωπικής προστασίας του εαυτού τους (Quattrin et al., 2006).

Ανικανοποίητες ανάγκες υπάρχουν όταν δεν υπάρχει ισορροπία και αντιστοιχία μεταξύ των αντιλήψεων των ασθενών για τις ανάγκες τους, της αποτελεσματικότητας και καταλληλότητας των προσφερόμενων υπηρεσιών για την ικανοποίηση αυτών (Harrison et al., 2009).

## **2.2 Οι αντιλήψεις των ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα στην ογκολογία,**

Παρά την εξέλιξη της νόσου του καρκίνου ο μόνιμος και έντονος φόβος που γεννάται και μόνο στο άκουσμά της η λέξη «καρκίνος», είναι αναμφισβήτητος. Οι ψυχολογικοί παράγοντες που συνοδεύουν την ασθένεια προβάλλονται κυρίως μέσω του φόβου της κοινωνίας για τη διάγνωση και την αντιμετώπισή του. Μιλάμε κυρίως για φόβο απώλειας του ελέγχου και φυσικά για τον πόνο του θανάτου. Άλλωστε, μετά τη διάγνωση του καρκίνου επέρχεται μία σειρά ψυχολογικών και συναισθηματικών μεταβολών που αλλάζουν και κλονίζουν τις αντιλήψεις του ατόμου που διατηρούσε μέχρι τότε σχετικά με τη ζωή. Η θεραπεία του καρκίνου σαφώς και επηρεάζεται από τις συναισθηματικές αλλαγές που βιώνει το άτομο αλλά και από τη γενικότερη κοινωνική παρανόηση που επικρατεί γύρω από την θεραπεία αυτή. Απόρροια αυτών είναι να αυξάνονται οι πιέσεις που υπήρχαν έτσι κι αλλιώς από τη νόσο. Σταδιακά ο

ασθενής αρχίζει να αντιλαμβάνεται τις επιπτώσεις που θα έχει ο καρκίνος στη ζωή του. Επιπλέον, συχνά παρατηρείται αλλαγή στη στάση της συμπεριφοράς συγγενών και φίλων, διότι προσπαθούν να προσαρμοστούν σε νέες συνθήκες που ενδεχομένως να είναι πρωτόγνωρες (Valeberg & Grov, 2013).

Διεθνείς οργανισμοί υποστηρίζουν ότι η επιθυμητή έκβαση υγείας των ασθενών που σχετίζεται με την εξατομικευμένη φροντίδα, είναι ζωτικής σημασίας για την ποιότητα της φροντίδας υγείας (OECD, 2004;WHO, 2007,2008) και την ανάπτυξη βαθύτερης κατανόησης των επιθυμιών των χρηστών αναφορικά με τις υπηρεσίες υγείας απαραίτητη για την ανάπτυξη πολιτικής για την υγεία (WHO 2004, 2008;Ministry of Social Affairs and Health, 2009). Επίσης, η παροχή εξατομικευμένης φροντίδας ικανοποιεί και τις ηθικές απαιτήσεις της φροντίδας υγείας (ETENE, 2008;Ministry of Social Affairs and Health, 2008).

Μολονότι, η σημασία της εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας (e.g. Cohen-Mansfield & Jensen, 2005;Kovach, Cashin & Sauer, 2006) και της αποτελεσματικότητας της στην παραγωγή θετικών εκβάσεων τόσο για τους ασθενείς (e.g. Mulrow et al., 2004;Suhonen, Välimäki & Leino-Kilpi, 2008) όσο και για τους φροντιστές (Rathert & May, 2007;Tellis-Nayak, 2007) έχουν αναφερθεί με σαφήνεια, οι αξιολογήσεις της εξατομικευμένης φροντίδας από τη πλευρά των νοσηλευτών και των ασθενών ούτε αναγνωρίζονται ούτε ενσωματώνονται στο σχεδιασμό της φροντίδας (OECD, 2004;Wilson & Neville, 2008). Επομένως αυτό το θέμα αποτελεί μια από τις σημαντικότερες προτεραιότητες σε ερευνητικό και οργανωτικό επίπεδο φροντίδας υγείας (Ross et al., 2004). Ένας προσωποκεντρικός εργασιακός χώρος αποτελεί το θεμέλιο για την παροχή προσωποκεντρικής φροντίδας (Tellis-Nayak, 2007). Επιπλέον η βελτίωση στην ποιότητα της φροντίδας μέσω της ανάπτυξης της εξατομικευμένης φροντίδας, απαιτεί τη βελτίωση του περιβάλλοντος όπου οι

ασθενείς και το νοσηλευτικό προσωπικό αλληλεπιδρούν (OECD, 2004;WHO, 2006;Ministry of Social Affairs and Health, 2009).

Η εξατομικευμένη φροντίδα, είναι μια ηθική έννοια η οποία έχει μελετηθεί από την προοπτική τόσο των νοσηλευτών όσο και των ασθενών (e.g. Suhonen, Valimaki & Leino-Kilpi, 2002;Suhonen, Schmidt & Radwin, 2007a;Radwin, Carbal & Wilkes, 2009). Στη βιβλιογραφία αναφέρεται ότι η νοσηλευτική φροντίδα που παρέχεται δεν είναι πάντα εξατομικευμένη και η πλειονότητα των αναφορών που κάνουν οι ασθενείς για την εξατομικευμένη φροντίδα είναι περισσότερο κριτική από τις αξιολογήσεις των νοσηλευτών (Attree, 2001;Suhonen, Valimaki & Leino-Kilpi, 2002;Suhonen et al., 2010a,b). Άλλες βιβλιογραφικές αναφορές παρέχουν ενδείξεις ότι οι παρεμβάσεις της νοσηλευτικής φροντίδας και οι διαδικασίες φροντίδας επηρεάζουν τις εκβάσεις της υγείας των ασθενών (Rantz et al., 2006;Suhonen, Välimäki & Leino-Kilpi, 2008;Radwin, Carbal & Wilkes, 2009). Επίσης τα χαρακτηριστικά των ασθενών συσχετίζονται με τις αντιλήψεις τους για την εξατομίκευση στη φροντίδα τους (Suhonen et al., 2006). Παρ όλα αυτά, υπάρχει κενό μελετών αναφορικά με τα αποτελέσματα της φροντίδας, δηλαδή των παρεμβάσεων που στοχεύουν στην προαγωγή της εξατομικευμένης φροντίδας σε χώρους παροχής οξείας και χρόνιας φροντίδας (Radwin, Carbal & Wilkes, 2009).

Σε μια πρόσφατη συγκριτική μελέτη (πίνακας 2.1), ασθενείς με καρκίνο στους οποίους παρείχετο εξατομικευμένη φροντίδα, έδειξε ότι είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής, λιγότερο άγχος και κατάθλιψη από την ομάδα ελέγχου η οποία δεν είχε λάβει εξατομικευμένη φροντίδα (Pope-Velea, Cernat & Tambu., 2010).Από την άλλη πλευρά, οι κλινικές πληροφορίες των ασθενών με καρκίνο δεν έχουν πλήρως χρησιμοποιηθεί για την εξατομίκευση της φροντίδας τους (Ely, 2009). Επομένως, η καλύτερη χρησιμοποίηση των πόρων των ασθενών πιθανά μπορεί να βελτιώσει την

νοσηλευτική ικανότητα ώστε να είναι σε θέση να κάνουν ακριβείς αξιολογήσεις και να σχεδιάσουν την εξατομικευμένη φροντίδα (Mårtensson, Carlsson & Lampic, 2008).

Θεωρητικά, τόσο η φροντίδα και οι εκβάσεις των ασθενών όσο και το νοσηλευτικό προσωπικό αλλά και το ίδρυμα επηρεάζονται από το οργανωτικό πλαίσιο στο οποίο παρέχεται η φροντίδα (Aiken & Patrician, 2000; Wlody, 2007; Suhonen, Valimaki & Leino-Kilpi, 2009; Charalambous et al., 2010). Αυτό το οργανωτικό πλαίσιο έχει γίνει ένας σημαντικός, ισχυρός αλλά και μεταβλητός παράγοντας ο οποίος επηρεάζει την κλινική πρακτική και τις εκβάσεις. Νοσηλευτές σε χώρες με διαφορετικά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, αναφέρουν παρόμοιες ανεπάρκειες στο εργασιακό περιβάλλον, οι οποίες συνδέονται με τη ποιότητα της νοσοκομειακής φροντίδας (Aiken et al., 2001; Rafferty et al., 2007). Από τα προαναφερθέντα καθίσταται σαφές ότι υπάρχει ανάγκη για διερεύνηση των επαγγελματικών και διαχειριστικών ζητημάτων καθώς και εκείνων που αφορούν το ανθρώπινο δυναμικό αναφορικά με τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις (Rafferty et al., 2007; Suhonen, Schmidt & Radwin, 2007a), τα μοντέλα παροχής φροντίδας στους ασθενείς (McGillis Hall & Doran, 2004; Chan et al., 2006; Suhonen, Schmidt & Radwin, 2007a) καθώς και πλήθος παραγόντων (οργανωτικούς, ιδρυματικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες) (Scott et al., 2003b; Erickson et al., 2004; Suhonen, Valimaki & Leino-Kilpi, 2009) που πιθανόν επιδρούν στη φροντίδα των ασθενών.

Η οργανωτική κουλτούρα στα ιδρύματα φροντίδας υγείας διαφέρει από τα άλλα είδη κουλτούρας λόγω των ιδιαίτερων διοικητικών και οργανωτικών δομών στα διάφορα κέντρα υγειονομικής περίθαλψης (Seren & Baykal, 2007). Οι πιο συχνές προϋποθέσεις, αξίες, συμπεριφορές και στάσεις στους χώρους φροντίδας υγείας έχουν τις ρίζες τους στις παραδόσεις και υιοθετούνται από το προσωπικό. Ωστόσο,

μέχρι σήμερα οι μεταρρυθμίσεις των συστημάτων υγείας δεν έχουν λάβει υπόψη τους κάποιους από αυτούς τους παράγοντες και τείνουν να εστιάζουν πρωταρχικά σε δομικές αλλαγές (Scott et al., 2003b). Επομένως, η οργανωτική κουλτούρα της φροντίδας υγείας αποτελείται από προϋποθέσεις, αξίες, κανόνες και έθιμα των μελών του οργανισμού. Αυτές περιλαμβάνουν τις διαπροσωπικές σχέσεις μεταξύ του νοσηλευτικού προσωπικού και των ασθενών και μεταξύ των μελών του προσωπικού, οι οποίες επηρεάζουν τόσο τον τρόπο με τον οποίο εργάζονται οι νοσηλευτές όσο και στις εκβάσεις της φροντίδας των ασθενών (Olson, 1998;McGillis, Hall & Doran, 2004;Seren & Baykal, 2007). Περισσότερο από ποτέ, οι νοσηλευτές εργάζονται σε δομές όπου υπάρχει ασυμφωνία μεταξύ των προσωπικών αναγκών των ασθενών και των απαιτήσεων του οργανισμού (Hart, 2005) με αποτέλεσμα να δημιουργούνται δύσκολα αντιμετωπίσιμα ηθικά ζητήματα (Olson, 1998;Wlody, 2007). Εντούτοις, οι νοσηλευτές όπου αντιλαμβάνονται τον εργασιακό τους χώρο περισσότερο ως εξατομικευμένο για τους ασθενείς ικανοποιούνται με την εργασία που προσφέρουν και παρέχουν υψηλότερης ποιότητα φροντίδα (Rathert & May, 2007;Tellis-Nayak, 2007). Σε μελέτη οι ασθενείς εξέφρασαν ικανοποίηση από την παρεχόμενη νοσηλευτική φροντίδα διότι αντιλαμβάνονταν ότι οι νοσηλευτές κατείχαν κλινική και θεωρητική γνώση και επαρκείς νοσηλευτικές δεξιότητες. Επιπλέον, οι νοσηλευτές ανακουφίζουν το σωματικό και ψυχικό πόνο των ασθενών και τους κάνουν να αισθάνονται ασφαλείς (Kvåle & Bondevik, 2008). Σε ποιοτική μελέτη οι ασθενείς με καρκίνο επισήμαναν ότι οι σημαντικές παραμέτρους για τον καθορισμό της «καλής υγείας» για παράδειγμα η κάλυψη των ψυχοκοινωνικών αναγκών όπως ένα μοναδικό πρόσωπο, η επαφή με το προσωπικό/οικογένεια τους και το άνετο και ασφαλές περιβάλλον (Browall et al., 2013).

Μελέτες έδειξαν ότι η φροντίδα των ασθενών με καρκίνο επικεντρώνεται στο άτομο, μπορεί να ενισχύσει και να βελτιώσει την ποιότητα της φροντίδας και της ζωής των ασθενών (Radwin,Cabral & Wilkes, 2009;Heidrich et al., 2009;Popa-Velea, Cernat & Tambu, 2010;Rose & Yates, 2013;Charalambous et al., 2016). Άλλωστε η εξατομικευμένη φροντίδα μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς στην ανάπτυξη κατάλληλων τεχνικών για τη διαχείριση των ποικίλων συμπτωμάτων των ασθενών με καρκίνο (Heidrich et al., 2009). Επιπρόσθετα σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο παχέως εντέρου όπου εφαρμόστηκε εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα βρέθηκαν να έχουν χαμηλά ποσοστά άγχους και κατάθλιψης σε αντιδιαστολή με τους ασθενείς στους οποίους δεν εφαρμόστηκε (Popa-Velea, Cernat & Tambu, 2010). Σε αντιδιαστολή σε μια τυχαιοποιημένη μελέτη σε ασθενείς με καρκίνο και τους φροντιστές τους όπου παρακολούθησαν προγράμματα εξατομικευμένης φροντίδας διαπιστώθηκε σημαντική αύξηση της αυτοεκτίμησης των ασθενών. Ωστόσο, δε παρατηρήθηκε κάποια αλλαγή στη ψυχολογική ευημερία των φροντιστών (κατάθλιψη, άγχος και ποιότητα ζωής) καθώς και τη βελτίωση των συμπτωμάτων των ασθενών (Hendrix, Landerman & Abernethy, 2013). Η επιδείνωση της υγείας των ασθενών με καρκίνο μπορεί να επηρέασε την ολοκλήρωση των προγραμμάτων εξατομικευμένης φροντίδας αλλά αυτό που επισημάνθηκε σε μια μελέτη στις ΗΠΑ ήταν ότι έδωσε την ευκαιρία στους ασθενείς να επικοινωνήσουν (Bevans et al., 2010).

Η φροντίδα των ασθενών με καρκίνο είναι μια πολύπλοκη διαδικασία που για να μπορέσει να αναπτυχθεί αποτελεσματικά θα πρέπει να δημιουργηθεί και να αναπτυχθεί εμπιστοσύνη μεταξύ ασθενών–νοσηλευτών. Παράλληλα απαιτούνται παρεμβάσεις που προωθούν την εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα και την

ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας (Radwin, Cabral & Woodworth, 2013;Charalambous et al., 2016).

Οι μελέτες που αποτυπώνουν μόνο τις αντιλήψεις των ασθενών με καρκίνο αναφορικά με την εξατομικευμένη φροντίδα είναι περιορισμένες. Για το λόγο αυτό θα γίνει αναφορά σε κάποιες μελέτες που αποτύπωσαν τόσο τις αντιλήψεις των ασθενών όσο και των νοσηλευτών. Είναι άξιο λόγου ότι οι ασθενείς υποστήριζαν ότι προτιμούσαν την εξατομικευμένη φροντίδα από την ομαδική ή τα πρωτόκολλα φροντίδας σε αντιδιαστολή με τους νοσηλευτές όπου υποστήριζαν ότι είναι ίσης αξίας και οι δύο προσεγγίσεις φροντίδας (Semple et al., 2006). Οι ασθενείς με καρκίνο (μαστού ή πνεύμονα) σε μια μελέτη διαπιστώθηκε ότι είχαν κοινά σημεία επαφής αναφορικά με την εμπειρία της φροντίδας τους όπως ήταν η καλύτερη πληροφόρηση, η ενεργός συμμετοχή των ασθενών στη φροντίδα και η καταγραφή των προηγούμενων εμπειριών για το σχεδιασμό της φροντίδας. Αυτό που διαφοροποίησε τους ασθενείς με καρκίνο του μαστού σε σχέση με τους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα ήταν το χρονικό στάδιο που επιζητούσαν την πληροφόρηση. Συγκεκριμένα οι ασθενείς με καρκίνο του μαστού επιζητούσαν πληροφορίες για τις παρενέργειες της θεραπείας κατά τη διάρκεια και μετά το πέρας εν αντιθέσει με τους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα χρειαζόνταν πληροφόρηση μετά τη χειρουργική επέμβαση (Tsianakas et al., 2012). Μια περιγραφική μελέτη συσχετίσεων στην Ελλάδα κατέγραψε ότι οι γνώσεις και οι δεξιότητες είναι σημαντικές για τους ασθενείς, φροντιστές και νοσηλευτές. Ενώ οι νοσηλευτές έδιναν χαμηλότερες τιμές στην κλίμακα συμπεριφοράς φροντίδας σε σχέση με τους ασθενείς και τους φροντιστές, επισημαίνοντας το τεχνικό προσανατολισμό των νοσηλευτών για τη παροχή της νοσηλευτικής φροντίδας ασθενών με καρκίνο (Karlou, Papathanassoglou & Patiraki, 2015).



Στο πίνακα 2.1 γίνεται συνοπτική αναφορά των πρωτογενών πηγών για την εξατομικευμένη φροντίδα των ογκολογικών ασθενών.

**ΠΙΝΑΚΑΣ 2.1 Συνοπτική παρουσίαση πρωτογενών μελετών για τις αντιλήψεις των ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα.**

A/A	Συγγραφείς	Σκοπός Μελέτης	Μέγεθος Δείγματος Πληθυσμός	Μεθοδολογία Ερευνητικός Σχεδιασμός	Αποτελέσματα
1	Semple C.J.,Dunwoody L., Sullivan K.,& Kernohan W.G., (2006) ΜεγάληΒρετανία	Να αποτυπωθούν οι απόψεις των ασθενών και των νοσηλευτών αναφορικά με τη χρήση γνωστικής θεραπείας συμπεριφοράς.	28 ασθενείς με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου 18 θεραπευτές γνωστικής συμπεριφοράς	Ταχυδρομικά Ερωτηματολόγια	Οι ασθενείς προτιμούσαν περισσότερο τον εξατομικευμένο τρόπο της γνωστικής θεραπείας συμπεριφοράς παρά την ομαδική προσέγγιση. Σε αντιδιαστολή με τους επαγγελματίες όπου θεωρούν ίσης αξίας την ομαδική θεραπεία με την εξατομικευμένη.
2	Kirsti Kvåle and Margareth Bondevik (2008) Νορβηγία	Κατανόηση των αντιλήψεων των ασθενών με καρκίνο και το πόσο σημαντικό είναι γι' αυτούς ο σεβασμός, ο έλεγχος και η διαχείριση των παρεμβάσεων σχετικά με τα προβλήματα της υγείας τους	20 Ασθενείς με καρκίνο. Σε διαφορετικά στάδια και με διαφορετική πρόγνωση. Σκόπιμη δειγματοληψία	Περιγραφική Ποιοτική μελέτη Συνεντεύξεις με βάση τη φαινομενολογική επιστημονική προσέγγιση του Giorgi's	Οι έννοιες όπου εντοπίστηκαν από τους ασθενείς αναφορικά με τη φροντίδα τους θα μπορούσαν να κατηγοριοποιηθούν ως εξής: 1) ενδυνάμωση (σεβασμός, ακρόαση, ειλικρινή πληροφόρηση, αξιών), 2) κοινή λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία της νόσου (συζητώντας για τη θεραπεία αλλά αφήνοντας το γιατρό να λάβει τη τελική απόφαση 3) συνεργασία στη νοσηλευτική φροντίδα.
3	Laurel E. Radwin, Howard J. Cabral, Gail Wilkes (2009) Αγγλία	Να εξετάσει τις σχέσεις μεταξύ των παρεμβάσεων των νοσηλευτών με επίκεντρο τους ασθενείς, τα χαρακτηριστικά του συστήματος, τα χαρακτηριστικά των ασθενών και τα επιθυμητά αποτελέσματα της υγείας.	173 αιματολογικοί – ογκολογικοί ασθενείς 49 νοσηλευτές	Μη πειραματική, διαχρονική, προοπτική μελέτη	Όταν η φροντίδα των ασθενών με καρκίνο επικεντρώνεται στον ίδιο τον άρρωστο μπορεί να ενισχύσει και να βελτιώσει τη ποιότητα. Η εξατομικευμένη φροντίδα σχετίζεται με θετικά αποτελέσματα για την υγεία των ασθενών.
4	Susan M. Heidrich, Roger L. Brown, Judith J. Egan, Oscar	Να ελεγχθεί η σκοπιμότητα και η	Πιλοτική μελέτη 1:41 ασθενείς με καρκίνο	Δυο μικρές τυχαιοποιημένες	Ορισμένα μέτρα συμπτωμάτων μειώθηκαν στην ομάδα που εφαρμόστηκαν εξατομικευμένα προγράμματα αλλά η

	A. Perez, Cynthia H. Phelan, Hyune Yeom and Sandra E. Ward, (2009) ΗΠΑ	αποδοχή μιας εξατομικευμένης παρέμβασης για την βελτίωση και διαχείριση των συμπτωμάτων σε επιζώντες ασθενείς με καρκίνο του μαστού και να δοκιμαστούν οι βραχυπρόθεσμες επιδράσεις ενός εξατομικευμένου προγράμματος.	μαστού Πιλοτική μελέτη 2:20 ασθενείς με καρκίνο μαστού Πιλοτική μελέτη 3:21 ασθενής με καρκίνο μαστού	μελέτες και μια προπειραματική μελέτη	ποιότητα ζωής ήταν σταθερή. Οι γυναίκες που εφάρμοσαν εξατομικευμένα προγράμματα άλλαξαν την συμπεριφορά τους στη διαχείριση των συμπτωμάτων περισσότερο σε σχέση με την ομάδα ελέγχου.
5	Ovidiu Popa-Velea, Bogdan Cernat, Alexandra Tambu, (2010) Ρουμανία	Να διερευνηθεί η επίδραση της εξατομικευμένης φροντίδας σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο παχέως εντέρου	60 ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο παχέως εντέρου	Προοπτική μελέτη που περιελάμβανε δυο διαδοχικές αξιολογήσεις της ποιότητας της ζωής (SF-36 ερωτηματολόγιο) και το άγχος/κατάθλιψη (HAD δοκιμή)	Οι ασθενείς που είχαν εξατομικευμένη φροντίδα–θεραπεία παρουσίαζαν υψηλότερα σκορ στη ποιότητα ζωής και χαμηλότερο σκορ στο άγχος και την κατάθλιψη σε αντίθεση με την ομάδα ελέγχου.
6	Cristina C. Hendrix, Richard Landerman, and Amy P. Abernethy, (2013), ΗΠΑ	Η διερεύνηση των επιπτώσεων ενός προγράμματος κατάρτισης εξατομικευμένης φροντίδας σε φροντιστές και την αποτελεσματικότητα του στη φροντίδα των ασθενών στο σπίτι και τη διαχείριση των συμπτωμάτων	120 ασθενείς με καρκίνο–φροντιστές	Τυχαιοποιημένη μελέτη Ομάδα που έλαβε εξατομικευμένη κατάρτιση και η ομάδα ελέγχου	Στην ομάδα που συμμετείχε στο πρόγραμμα κατάρτισης οι ασθενείς είχαν αυξημένη αποτελεσματικότητα. Δεν παρατηρήθηκε καμία επίδραση στη ποιότητα ζωής, στη κατάθλιψη, το άγχος των φροντιστών ούτε επηρέασε τα συμπτώματα των ασθενών και στις δυο ομάδες.

7	Margaret Bevans, Kathleen Castro, Patricia Prince, Nonniekaye Shelburne, Olena Prachenko, Matthew Loscalzo, Karen Soeken, and James Zabora (2010), ΗΠΑ	Να αξιολογηθεί η σκοπιμότητα διεξαγωγής παρέμβασης για την επίλυση προβλημάτων στην εκπαίδευση στους ασθενείς και τους φροντιστές όπου γίνεται μεταμόσχευση αλλογενών αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων	34 δυάδες ασθενών και φροντιστών	Επεξηγηματικό ημερολόγιο, συνεντεύξεις και τυποποιημένα ερωτηματολόγια	Πολλές συνεδρίες έμειναν ατελείς λόγω της επιδείνωσης της κατάστασης των ασθενών. Η συμμετοχή των ασθενών και των φροντιστών στα προγράμματα εκπαίδευσης ήταν πολύ ωφέλιμη διότι τους έδωσε την ευκαιρία ν' αναπτύξουν την δημιουργική σκέψη και να επικοινωνήσουν.
8	Vicki Tsianakas & Glenn Robert & Jill Maben & Alison Richardson & Catherine Dale & Theresa Wiseman (2012) Αγγλία	Να περιγράψουν συνοπτικά με βάση των εμπειριών των ασθενών και τη χρήση αυτών των εμπειριών για τη βελτίωση τους	36 ασθενείς με καρκίνο μαστού και πνεύμονα 63 νοσηλευτές	Αφηγηματικές συνεντεύξεις και εθνογραφική παρατήρηση	Οι ασθενείς και των δύο ομάδων με καρκίνο σε γενικές γραμμές είχαν κοινά σημεία επαφής από την εμπειρία της φροντίδας τους. Πιο συγκεκριμένα οι ασθενείς με καρκίνο μαστού επιζητούσαν καλύτερη πληροφόρηση για τις παρενέργειες κατά τη διάρκεια της θεραπείας και μετά το πέρας. Οι ασθενείς με καρκίνο πνεύμονα επιζητούσαν περισσότερες πληροφορίες μετά την εγχείρηση. Οι ερωτηθέντες τέσσερα βασικά στοιχεία όπου ήταν : η συμμετοχή των ασθενών στη φροντίδα, η ενδυνάμωση και η ευθύνη των ασθενών, η αίσθηση της ολότητας και η βελτίωση της φροντίδας με βάση των εμπειριών.
9	Pauline Rose, Patsy Yates (2013) Αυστραλία	Να περιγράψει τις αντιλήψεις του νοσηλευτικού προσωπικού με την εφαρμογή ενός προσωποκεντρικού μοντέλου νοσηλευτικής φροντίδας	13 κλινικούς νοσηλευτές σε ακτινοθεραπευτικό τμήμα	Περιπτωσιολογική μελέτη ποιοτική προσέγγιση	Το νέο μοντέλο προσέγγισης των νοσηλευτών απέναντι στους ασθενείς ως ξεχωριστά άτομα έχει θετικά αποτελέσματα τόσο για τους νοσηλευτές όσο και για τους ασθενείς. Για τους νοσηλευτές παρατηρείται ικανοποίηση για το έργο τους και βελτιωμένες εργασιακές σχέσεις καθώς έχουν μεγαλύτερη αυτονομία και υπευθυνότητα. Η ολιστική προσέγγιση των ασθενών ήταν προϋπόθεση για την εξασφάλιση των θετικών αποτελεσμάτων. Αυτό που διαπιστώθηκε ήταν ότι η εκπαίδευση των νοσηλευτών αναφορικά με την ολιστική φροντίδα είναι απαραίτητη ειδικά όταν υπάρχουν πολύπλοκες διεπιστημονικές σχέσεις.

10	Maria Browall, Ingalill Koinberg, Hanna Falk & Helle Wijk (2013) Σουηδία	Να περιγράψει τους περιβαλλοντικούς παράγοντες στην υγειονομική περίθαλψη όπου θεωρούνται σημαντικοί από τους ογκολογικούς ασθενείς	11 ασθενείς με διαφορετικές διαγνώσεις καρκίνου	Ποιοτική μελέτη με συνεντεύξεις ομάδων εστίασης	Οι αντιλήψεις των ασθενών σχετικά με το περιβάλλον αφορούσε τρεις κατηγορίες: 1) την ασφάλεια, 2) τη συνεργασία με το προσωπικό και 3) το φυσικό χώρο. Το περιβάλλον φροντίδας απαρτίζεται από τις φυσικές και τις ψυχοκοινωνικές πτυχές. Οι ασθενείς αναζητούν αρχικά ένα περιβάλλον που θα καλύπτει τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες και που τον θεωρούν ως μοναδικό πρόσωπο. Επιπλέον οι ασθενείς επιθυμούσαν καλή επαφή με το προσωπικό, με τους υπόλοιπους ασθενείς αλλά με τα μέλη της οικογένειάς τους. Τέλος οι ασθενείς εκτιμούσαν εάν είχαν ένα ήσυχο και άνετο περιβάλλον για να ξεκουραστούν.
11	Laurel E. Radwin, Howard J. Cabral, Tiffany Siu Woodworth, (2013) Αγγλία	Σκοπός της πρωτογενούς ανάλυσης ήταν η άποψη της νοσηλευτικής φροντίδας με επίκεντρο τον άρρωστο σε δύο ομάδες ασθενών (Αφρικανούς-Μαύρους και Λευκούς) και της δευτερογενούς ανάλυσης σκοπός ήταν να εξετασθεί η συσχέτιση της γλώσσας που μιλούν οι ασθενείς στο σπίτι, η φυλή, η νοσηλευτική φροντίδα των ασθενών με καρκίνο που νοσηλεύονται, η ποιότητα ζωής και η εμπιστοσύνη με την εξατομικευμένη φροντίδα και την υγεία των ασθενών	173 Ασθενείς με καρκίνο σε αιματολογική και ογκολογική κλινική	Ποιοτική ανάλυση– Συνεντεύξεις ασθενών. Σε δύο φάσεις κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους Πρώτη φάση: οι ασθενείς είχαν ολοκληρώσει τα 2/3 της νοσηλείας τους με τη χρήση του εργαλείου ORPQNCs. Δεύτερη φάση: 24 ώρες ή λιγότερο πριν την έξοδο των ασθενών	Οι ασθενείς που δε μιλούσαν αγγλικά στο σπίτι τους είχαν διαφορετική αντίληψη για την ανταπόκριση των νοσηλευτών και αυτό είχε αντίκτυπο στην εμπιστοσύνη που αισθάνονταν σε αυτούς. Η εξατομίκευση ήταν ένδειξη ευημερίας.

12	Chryssoula Karlou, Elizabeth Papathanassoglou, Elisabeth Patiraki (2015) Ελλάδα	Να εξετάσει τις συμπεριφορές φροντίδας όπως γίνονται αντιληπτές από τους ασθενείς με καρκίνο, τους φροντιστές τους και τους νοσηλευτές.	138 ασθενείς με καρκίνο και φροντιστές 72 νοσηλευτές	Περιγραφική μελέτη συσχετίσεων. Δειγματοληψία ευκολίας Με χρήση της κλίμακας συμπεριφορών φροντίδας	Όλες οι ομάδες αντιλήφθηκαν τη γνώση και τις δεξιότητες ως τις πιο σημαντικές της κλίμακας των συμπεριφορών φροντίδας. Οι νοσηλευτές έδωσαν χαμηλότερες τιμές στη κλίμακα συμπεριφορών φροντίδας σε αντιδιαστολή με τους ασθενείς και τους φροντιστές. Η μοναδική συσχέτιση αντιλήψεων φροντίδας ήταν το εκπαιδευτικό υπόβαθρο, το ιστορικό νοσηλείας και η παρουσία ενός φροντιστή. Ενώ ο μοναδικός παράγοντας για τους νοσηλευτές που επηρεάζει τις αντιλήψεις τους με τη φροντίδα ήταν η οικογενειακή κατάσταση.
13	Andreas Charalambous, Laurel Radwin, Agneta Berg, Katarina Sjovall , Elisabeth Patiraki, Chryssoula Lemonidou, Jouko Katajisto, Riitta Suhonen (2016)	Η εμπειρική δοκιμή ενός μοντέλου συσχετίσεων που συνδέει τη κατάσταση υγείας των νοσηλευομένων ασθενών με καρκίνο, την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας, την ατομικότητα των ασθενών και την εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές.	590 ασθενείς	Επιπολασμού, διερευνητική και συσχετίσεων μελέτης	Η κατάσταση της υγείας, η εξατομικευμένη φροντίδα και η ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας βρέθηκαν να συνδέονται με την εμπιστοσύνη. Το μοντέλο υπογραμμίζει την πολυπλοκότητα της φροντίδας για ασθενείς με καρκίνο. Η εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές επηρεάζεται από την παροχή εξατομικευμένης περίθαλψης. Η δημιουργία και η προώθηση της εμπιστοσύνης απαιτεί παρεμβάσεις που προάγουν την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας, την ατομικότητα και την κατάσταση υγείας των ασθενών.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3.

### Ποιότητα φροντίδας και ποιότητα ζωής σε

### ογκολογικούς ασθενείς

Το ζήτημα της ποιότητας μας απασχολεί στην καθημερινή μας ζωή και η αναζήτησή της αποτελεί σημαντικό παράγοντα και κριτήριο όταν κάνουμε μία αγορά. Τοποθετείται χρονικά στην Ιαπωνία, μετά το Β' Παγκόσμιο Πόλεμο, όταν κάλεσαν τον Αμερικάνο στατιστικό Edwards Deming για να βοηθήσει στην αλλαγή των παραδοσιακών παραγωγικών διαδικασιών. Η σύγχρονη έννοια της ποιότητας διαμορφώθηκε πάντως στη δεκαετία του '50 στο χώρο της βιομηχανικής παραγωγής (Δερβιτσιώτης, 2001).

Έχουν αναπτυχθεί κατά καιρούς διαφορετικοί ορισμοί και προσεγγίσεις γύρω από την έννοια της ποιότητας γενικότερα, ανάλογα από ποια πλευρά ερμηνεύεται: από τον αγοραστή-καταναλωτή του προϊόντος ή της υπηρεσίας ή από τον παραγωγό-προμηθευτή του. Ο αγοραστής-καταναλωτής, καθορίζει την ποιότητα από τον βαθμό στον οποίο ένα προϊόν ή μια υπηρεσία ικανοποιεί τις απαιτήσεις του. Πιο συγκεκριμένα, οι εν λόγω απαιτήσεις προσδιορίζονται από τις ανάγκες του και από την προσδοκία ότι το συγκεκριμένο προϊόν ή η συγκεκριμένη υπηρεσία θα τον ικανοποιήσει. Ο παραγωγός-προμηθευτής από την άλλη πλευρά, προσδιορίζει την ποιότητα από την ικανότητα της παραγωγικής διαδικασίας να συμμορφωθεί με τις προδιαγραφές που έχει επιλέξει η διοίκηση για το προϊόν ή την υπηρεσία. (Δερβιτσιώτης, 2001).

Επομένως, οι προδιαγραφές που επιλέγει η διοίκηση για ένα προϊόν ή μια υπηρεσία θα πρέπει κατ' αρχάς να «πλησιάζουν» όσο περισσότερο γίνεται στις

απαιτήσεις του αγοραστή-καταναλωτή, ώστε το προϊόν ή η υπηρεσία να έχει τη μεγαλύτερη επιτυχία όταν προωθηθεί στην αγορά (Σιγάλας & Αλεξιάδης, 1999).

Ακόμη, ο Juran (1986) όρισε την ποιότητα ως καταλληλότητα προς χρήση, δηλαδή το βαθμός στον οποίο δεδομένο προϊόν ή υπηρεσία ανταποκρίνεται στις ανάγκες κάποιου χρήστη. Κατά τον Deming (1993) είναι η ικανοποίηση των αναγκών του πελάτη, ενώ κατά τον Crosby (1980) είναι η συμμόρφωση του προϊόντος στις απαιτήσεις του πελάτη, ενώ η αποτυχία ανταπόκρισης αποτελεί έλλειψη ποιότητας. Ειδικότερα, σύμφωνα με τον Crosby «η ποιότητα είναι η συμμόρφωση με τις προδιαγραφές και επιτυγχάνεται με πρόληψη και όχι με διαπίστωση της αστοχίας. Ο επιθυμητός στόχος είναι τα μηδέν λάθη όχι περίπου μηδέν» (Marshall & Murdoch, 2001).

Για τους Monroe & Krishnan (1985), η ποιότητα είναι η ικανότητα, όπως την εκλαμβάνει ο χρήστης- μιας υπηρεσίας ή ενός προϊόντος να ικανοποιεί τον χρήστη, λαμβάνοντας υπόψη τις διαθέσιμες εναλλακτικές επιλογές (Λογοθέτης, 1992).

Έναν άλλο ορισμό δίνει ο Flood (1993), ο οποίος ορίζει την ποιότητα ως «η ικανοποίηση των (συμφωνηθέντων) απαιτήσεων των πελατών, επίσημα και ανεπίσημα, με το χαμηλότερο δυνατό κόστος, από την πρώτη φορά και κάθε φορά» (Ali & Zairi, 2006).

Ο Chorpin (1997), στο βιβλίο του «Η ποιότητα μέσω των ανθρώπων», καθορίζει την ποιότητα ως την «ικανοποίηση των διαπραγματεύσιμων απαιτήσεων και προσδοκιών των πελατών». Ο ορισμός του Chorpin τονίζει το σημαντικό ρόλο και τις προσπάθειες της διοίκησης, έτσι ώστε να εξασφαλιστεί η ικανοποίηση των πελατών (Ali & Zairi, 2006).



Σχετικά με την ποιότητα υπηρεσιών, οι Parasuraman, Zeithaml και Berry (1985) διατυπώνουν ότι «οι αντιλήψεις των καταναλωτών για την ποιότητα υπηρεσιών προκύπτουν από τη σύγκριση των προσδοκιών πριν τη λήψη υπηρεσιών και των πραγματικών προσδοκιών μετά την εξυπηρέτηση. Αν οι προσδοκίες συναντηθούν, η ποιότητα υπηρεσιών θεωρείται ικανοποιητική. Αν όχι, τότε θεωρείται κάτι λιγότερο από ικανοποιητική. Η σύνδεση των προσδοκιών/εμπειριών είναι συνεπής με τα συμπεράσματα του Gronroos (2001) που βασίζονται σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Ευρώπη.

Η ποιότητα ενός προϊόντος ή μιας υπηρεσίας ορίζεται ως η σχετική τελειότητα όλων των χαρακτηριστικών του προϊόντος ή της υπηρεσίας που με σεβασμό ικανοποιεί τις απαιτήσεις και τις αιτιολογημένες προσδοκίες των αγοραστών ή των χρηστών που χρησιμοποιούν ένα προϊόν κατά τη διάρκεια της ζωής του. Κατά πολλούς, η ποιότητα αποδίδεται στο υλικό παραγωγής, τους ανθρώπους και τα χαρακτηριστικά τους. Από αυτό τον ορισμό γίνεται αντιληπτό ότι εκείνοι οι οποίοι προσφέρουν ένα προϊόν ή μια υπηρεσία δεν έχουν τον τελευταίο λόγο όσον αφορά την ποιότητα: ο αγοραστής ή χρήστης του προϊόντος ή της υπηρεσίας είναι ο τελικός κριτής της ποιότητας (Λανάρα, 2004).

Το Ινστιτούτο Ιατρικής, ορίζει την ποιότητα: «τον βαθμό στον οποίο οι παρεχόμενες υπηρεσίες φροντίδας υγείας, σε άτομα και πληθυσμούς, αυξάνουν την πιθανότητα επίτευξης των επιθυμητών αποτελεσμάτων και παρέχονται με βάση την τρέχουσα επιστημονική γνώση» (Lohr, 1992).

Ο Διεθνής Οργανισμός Τυποποίησης (International Organization of Standardization, ISO), ορίζει την ποιότητα ως: «ποιότητα είναι το σύνολο των χαρακτηριστικών ενός προϊόντος ή μιας υπηρεσίας, τα οποία της δίνουν τη

δυνατότητα να ικανοποιεί τις δηλωθείσες ή προκύπτουσες ανάγκες από τη χρήση τους».

Σε ολόκληρο τον κόσμο ένας μεγάλος αριθμός ερευνητών έχει επιβεβαιώσει την σπουδαιότητα της ποιότητας και την συσχέτιση που υπάρχει μεταξύ των προσπαθειών βελτίωσης της ποιότητας, αύξησης της παραγωγικότητας και της αποτελεσματικότητας, περιορισμού του κόστους, ενίσχυση της ανταγωνιστικής θέσης και ικανοποίηση του πελάτη (Garvin, 1988).

Η ποιότητα των υπηρεσιών υγείας είναι ένα πολυδιάστατο μέγεθος, το οποίο είναι δύσκολο να κατανοηθεί πλήρως από όλους. Έτσι, η έννοια της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας είναι δύσκολο να ορισθεί με επιτυχία (Crosby, 1979; Takeuchi & Queich, 1983). Μάλιστα αυτό το εγχείρημα γίνεται ακόμη πιο δύσκολο όταν καλούμαστε να ορίσουμε με ακρίβεια τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της παροχής υπηρεσιών υγείας, τα οποία διαφοροποιούνται σημαντικά από την κατανάλωση άλλων προϊόντων. Ειδικότερα, τα πιο σημαντικά χαρακτηριστικά που διαφοροποιούν την παροχή υπηρεσιών υγείας είναι η δυσκολία επισήμανσης, ορισμού, αξιολόγησης και μέτρησης των επιμέρους διαδικασιών μέχρι τον τελικό στόχο που είναι η θεραπεία του ασθενούς (Zeithaml, Parasuraman & Berry, 1990).

Η έννοια της ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας συνοψίζεται στην παροχή της καλύτερης δυνατής περίθαλψης στον ασθενή. Δηλαδή, η θεραπεία θα πρέπει να παρέχεται στον κατάλληλο χρόνο, με τον ενδεδειγμένο τρόπο, στα άτομα που έχουν ανάγκη και πάντα παρέχοντας το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα, την ίαση.

Σύμφωνα με έναν άλλο ορισμό, η ποιότητα των υπηρεσιών υγείας επιτυγχάνεται μέσω της διασφάλισης ότι οι διεργασίες και οι δράσεις που εφαρμόζονται ανταποκρίνονται στις ανάγκες και στις απαιτήσεις των ασθενών (Al-Assaf, 1996).

Από την άλλη, η διασφάλιση της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας περιλαμβάνει το σωστό σχεδιασμό, την ανάπτυξη των στόχων ποιότητας και τον κατάλληλο καθορισμό προτύπων ποιότητας. Επίσης, η έννοια της διασφάλισης ποιότητας περιλαμβάνει και την παρακολούθηση του αποτελέσματος μέσω της χρήσης δεικτών και με τη συμμετοχή όλων των εμπλεκόμενων. Έτσι, η διασφάλιση ποιότητας παρουσιάζει ευρεία εφαρμογή καλύπτοντας όλες τις λειτουργίες ενός οργανισμού και αφορά κάθε μέλος του προσωπικού. Τέλος, βασική προϋπόθεση για την διασφάλιση της ποιότητας είναι ο καθορισμός στόχων που θα ανταποκρίνονται σε μία συνεχή προσπάθεια για τη βελτίωση της ποιότητας (Al-Assaf, 1996).

Η δυσκολία στον καθορισμό της ποιότητας είναι να μεταφράσει τις μελλοντικές ανάγκες του χρήστη σε μετρήσιμα χαρακτηριστικά ώστε το προϊόν να σχεδιαστεί για να δίνει ικανοποίηση στον πελάτη με μια τιμή στην οποία να μπορεί να ανταπεξέλθει. Αυτό είναι δύσκολο να επιτευχθεί και μόλις κάποιος αισθανθεί σχετικά επιτυχής στην προσπάθεια, βρίσκει ότι οι ανάγκες του πελάτη έχουν αλλάξει, έχουν προκύψει πολλοί ανταγωνιστές και νέα καλύτερα υλικά. Επομένως, η ποιότητα οποιουδήποτε προϊόντος ή υπηρεσίας είναι μια πολυεπίπεδη έννοια. Η αξιολόγηση και η βελτίωση της ποιότητας έχουν προκαλέσει το ενδιαφέρον των ανθρώπων ήδη από την αρχαιότητα. Ο Όρκος του Ιπποκράτη τον 5ο αιώνα π.Χ., του κώδικα δηλαδή καλής πρακτικής, ηθικής και δεοντολογίας αποτελεί το χαρακτηριστικότερο παράδειγμα του ενδιαφέροντος αυτού (Madhok, 2002).

Πολύ αργότερα, το 19ο αιώνα η αγγλικής καταγωγής Florence Nightingale, θεμελίωσε τη σύγχρονη Νοσηλευτική. Η Florence Nightingale πρωτοπόρος στην αξιοποίηση επιδημιολογικών στοιχείων, συγκεντρώνοντας τα στοιχεία θνητότητας των τραυματιών κατά τη διάρκεια του Πολέμου της Κριμαίας, με σκοπό τη βελτίωση

της φροντίδας, παρά το γεγονός ότι στο περιβάλλον της διαφώνησε με την πρακτική της (Nightingale & Goldie, 1987).

Στις αρχές του 20ού αιώνα, ο Ernest Avery Codman, ο οποίος ήταν γενικός χειρουργός στο Νοσοκομείο της Μασαχουσέτης, ασχολήθηκε ειδικότερα με το «τελικό αποτέλεσμα» της φροντίδας. Ακόμη, ο Ernest Avery Codman ήταν πρωτοπόρος στην εισαγωγή της πρακτικής της παρακολούθησης των ασθενών μετά από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις (follow-up). Συγκεκριμένα, επανεξέταζε τους ασθενείς του ένα έτος μετά το χειρουργείο με σκοπό να αξιολογήσει το όφελος και τις ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας του (Neuhauser, 2002).

Στη συνέχεια, ο Flexner πρότεινε την καθιέρωση προτύπων λειτουργίας των ιατρικών σχολών εξ αίτιας του ότι ήταν έκδηλη η ανάγκη να ορισθεί η ποιότητα της εκπαίδευσης των ιατρών διότι είχε αντίκτυπο στην παρεχόμενη φροντίδα (Beck, 2004). Παράλληλα, το 1918, θεσπίστηκε το Πρόγραμμα Νοσοκομειακής Τυποποίησης (Hospital Standardization Program) από το Αμερικανικό Κολέγιο Χειρουργών, πρόδρομος της Επιτροπής Διαπίστευσης των Νοσοκομείων (Joint Commission on Accreditation of Hospitals), που ιδρύθηκε το 1952, ως ένας μη κερδοσκοπικός οργανισμός για την αξιολόγηση της λειτουργίας των νοσοκομείων. (Roberts, Coale & Redman, 1987).

Η συστηματική αξιολόγηση αποτέλεσε ένα γραφειοκρατικό σύστημα που ξεκίνησε από τη δεκαετία '60-'70 στην Αμερική, μέσω ενός πλαισίου διασφάλισης της ποιότητας με υποχρεωτικό χαρακτήρα. Σκοπός της εφαρμογής ήταν η πιστοποίηση των οργανισμών από την Joint Commission on Accreditation of Health Organizations για τον έλεγχο της χρήσης των υπηρεσιών υγείας, με δείκτες τις νέες εισαγωγές και

τη διάρκεια νοσηλείας. Στόχος ήταν ο έλεγχος του κόστους των αποζημιώσεων Medicare, που περιόρισε σημαντικά την αυτονομία των ιατρών.

Στο τέλος της δεκαετίας του '70 πραγματοποιήθηκε η μετάβαση από την επιθεώρηση μεμονωμένων περιπτώσεων στη στατιστική ανάλυση μοντέλων παροχής φροντίδας. Παρ' όλα αυτά όμως αξίζει να σημειωθεί ότι η μετάβαση αυτή ήρθε καθυστερημένα σε σύγκριση με το βιομηχανικό τομέα στον οποίο είχε εφαρμοστεί πολλές δεκαετίες νωρίτερα, συγκεκριμένα από το 1930. Η διασφάλιση της ποιότητας στην υγεία είχε περισσότερο ακαδημαϊκό και ερευνητικό χαρακτήρα μέχρις ότου ο Avedis Donabedian, πραγματοποίησε μία ανασκόπηση των μελετών της τριακονταετίας 1954–1984, όπου και κατέγραψε τις προσπάθειες άλλων μελετητών με σκοπό να διαμορφώσει το πλαίσιο διασφάλισης ποιότητας στο τρίπτυχο “sound structures, good processes and suitable outcomes” που σημαίνει «σωστές δομές, καλές διαδικασίες και κατάλληλα αποτελέσματα» (Donabedian, 1988, 1992).

Έτσι, θα πρέπει να τονισθεί ότι παρά το γεγονός ότι η διασφάλιση ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας συνιστά μία έννοια η οποία έχει συνδεθεί με τεχνικά θέματα, όπως για παράδειγμα η λειτουργία του ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού, η έννοια της ποιότητας αφορά τη συνολική λειτουργία ενός τμήματος, με αφετηρία τα ζητήματα στελέχωσης, διοίκησης και οργάνωσης έως την κλινική πρακτική, με επίκεντρο τις ανάγκες του ασθενούς (Hartmann, 2006). Έτσι, είναι προφανές ότι η βελτιστοποίηση ορισμένων κρίσιμων σημείων της λειτουργίας ενός τμήματος δεν είναι αρκετή για να μπορέσει να διασφαλίσει ότι οι ασθενείς θα λάβουν τη βέλτιστη διαθέσιμη αντιμετώπιση.

### 3.1 Διοίκηση ολικής ποιότητας στη νοσηλευτική

Η ποιότητα είναι μια ευρεία έννοια και ως εκ τούτου έχουν γίνει αποδεκτοί πολλοί ορισμοί. Κατά τον Juran είναι ο βαθμός στον οποίο ένα προϊόν ή υπηρεσία θεωρούνται κατάλληλα για χρήση και ανταποκρίνονται στις ανάγκες του καταναλωτή. Ο Crosby αντίστοιχα αναφέρει πως η ποιότητα είναι ο βαθμός συμμόρφωσης ενός προϊόντος ή μιας υπηρεσίας τόσο στις απαιτήσεις του καταναλωτή όσο και στις προδιαγραφές του κατασκευαστή, ενώ ο Deming ορίζει την ποιότητα ως το βαθμό προσαρμογής ενός προϊόντος ή μιας υπηρεσίας στις απαιτήσεις της αγοράς (Καλογεροπούλου & Μουρδουκούτας, 2009). Ο Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης υιοθέτησε τον ορισμό που αναφέρεται στο ISO 9100 σύμφωνα με τον οποίο ποιότητα είναι ο βαθμός που ένα σύνολο εγγενών χαρακτηριστικών πληροί τις απαιτήσεις (Ραφτόπουλος, 2009).

Η απαρχή της ποιότητας στη σύγχρονη φροντίδα υγείας ξεκίνησε το 1850, όταν η Florence Nightingale, κατά τη διάρκεια του Κριμαϊκού πολέμου, κατέγραψε για πρώτη φορά πως οι σωστές διαδικασίες και η ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας μπορούν να βελτιώσουν τις εκροές, δηλαδή να μειώσουν τους θανάτους των τραυματισμένων στρατιωτών. Το ενδιαφέρον για την ποιότητα στην υγεία αναζωπυρώθηκε τη δεκαετία του '50, κυρίως όμως μέσα από τους δείκτες δομής και διαδικασία παρά φροντίδας υγείας (OECD, 2013).

Η Διοίκηση ολικής Ποιότητας είναι ένα σύστημα διοίκησης, με βάση το οποίο επιδιώκεται η μεγιστοποίηση της αξίας του παρεχόμενου προϊόντος ή υπηρεσίας, όπως αυτή γίνεται αντιληπτή από τον πελάτη, με την πλήρη συμμετοχή όλων των εργαζομένων. Χάρη στην Διοίκηση Ολικής Ποιότητας επιτυγχάνεται η βελτίωση της

ποιότητας παροχής των Υπηρεσιών Υγείας. Η αποτελεσματική εφαρμογή της, στηρίζεται στην αποδοχή και τήρηση τριών βασικών αρχών-αξιωμάτων:

α) τη δέσμευση της ηγεσίας πως θα θέτει ως στόχο τη βελτίωση της ποιότητας και να το επιβεβαιώνει διαρκώς στην πράξη,

β) την επιστημονική γνώση, καθώς η κατάλληλη εκπαίδευση και η γνωστική επάρκεια όλων των εργαζομένων είναι απαραίτητες για την επιτυχή εφαρμογή ενός προγράμματος Διοίκησης Ολικής Ποιότητας και

γ) τη συμμετοχή όλου του προσωπικού, διότι η συνεχής βελτίωση των υπηρεσιών απαιτεί την ενεργό ανάμειξη όλων.

Το ουσιαστικότερο πλεονέκτημα για τον οργανισμό από την εφαρμογή της Διοίκησης Ολικής Ποιότητας, είναι η καλλιέργεια ομαδικού πνεύματος μεταξύ των εργαζομένων, καθώς αισθάνονται ότι αγωνίζονται για έναν κοινό σκοπό. Επιπλέον, επιτυγχάνεται η συνέχεια στο σύστημα παροχής σύγχρονης φροντίδας υγείας που καλύπτει όλο το φάσμα, από την προαγωγή και την πρόληψη μέχρι την θεραπεία και την αποκατάσταση (Αγγελόπουλος, 1994).

Η διασφάλιση της ποιότητας στη νοσηλευτική φροντίδα επιτυγχάνεται με τις συνεχείς αξιολογήσεις ,μετρήσεις και δημιουργία προτύπων μέσα από τα οποία θα αλλάξουν και θα βελτιώσουν την κλινική πρακτική των νοσηλευτών. Το τελικό προϊόν που είναι η διασφάλιση της ποιότητας της νοσηλευτικής φροντίδας, δεν είναι ο εντοπισμός και η επίλυση των προβλημάτων που προκύπτουν αλλά η εφαρμογή των κατάλληλων νέων προτύπων (Charalambous, Papadopoulos & Beadsmoore, 2008).

### 3.2 Μέτρηση της ποιότητας

Η ποιότητα είναι απτή, μπορεί να μετρηθεί. Σύμφωνα με τον Donabedian (1996), στις υπηρεσίες υγείας μπορούν να διακριθούν τα παρακάτω τρία συστατικά στοιχεία:

- Η δομή (ανθρώπινοι πόροι και εγκαταστάσεις-υποδομές)
- Οι διαδικασίες (οργάνωση, λειτουργία του οργανισμού και παροχή υπηρεσιών υγείας)
- Τα αποτελέσματα (των δράσεων και των υπηρεσιών)

Σε κάθε μία από τις παραπάνω κατηγορίες υπάρχουν ποσοτικά χαρακτηριστικά που είναι μετρήσιμα, όπως για παράδειγμα η εκπαίδευση ή τα έτη εμπειρίας των νοσηλευτών, ο χρόνος αναμονής των ασθενών, η ακρίβεια των μηχανημάτων, ο βαθμός ικανοποίησης των ασθενών, τα ποσοστά επιτυχίας των θεραπειών κ.ά. Βασικό γνώρισμα όμως των χαρακτηριστικών αυτών είναι να είναι δυνατός ο εντοπισμός των κρίσιμων σημείων ενδιαφέροντος στις υπηρεσίες υγείας και στη συνέχεια μπορούν να οριστούν πρότυπα καλής πρακτικής, δείκτες αξιολόγησης και δράσεις συμμόρφωσης.

### 3.3 Δείκτες ποιότητας

Οι δείκτες συνιστούν τα εργαλεία που προσδίδουν τα χαρακτηριστικά για τη λειτουργία ενός τμήματος και χρησιμεύουν στη σύγκριση μεταξύ τμημάτων και σε σχέση με προκαθορισμένα πρότυπα λειτουργίας. Επιπλέον, οι προαναφερθέντες δείκτες, ποσοτικοποιούν το αποτέλεσμα των ενεργειών μιας χρονικής περιόδου και συνδράμουν στη συνεχή προσπάθεια για βελτίωση μέσα από την ανάδειξη των πλεονεκτημάτων και των αδυναμιών ενός τμήματος. Μπορούν να διακριθούν σε τρεις κατηγορίες: α)δείκτες δομής, β)δείκτες διαδικασιών και γ)δείκτες αποτελέσματος.



### 3.3.1 Δείκτες δομής

Οι δείκτες δομής περιλαμβάνουν τα εξής στοιχεία:

- Κατάλληλες εγκαταστάσεις (έκταση, θωράκιση, λειτουργικότητα, υγιεινή, ασφάλεια, προσβασιμότητα, αισθητική των χώρων)
- Προδιαγραφές και επάρκεια ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού
- Αριθμός έκτακτων συμβάντων που έθεσαν τα μηχανήματα εκτός λειτουργίας/έτος
- Βασική και συνεχιζόμενη εκπαίδευση προσωπικού
- Τμηματοποίηση, διεύθυνση προσωπικού, συστήματα αμοιβών
- Αναλογία προσωπικού/ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία/έτος.

Τα παραπάνω χαρακτηριστικά, παρά το γεγονός ότι αντιπροσωπεύουν αναγκαίες συνθήκες για την παροχή υπηρεσιών υγείας, δεν αποτελούν ταυτόχρονα και ικανές συνθήκες για τη διασφάλιση ικανοποιητικών αποτελεσμάτων (Κωσταγιόλας, Καϊτελίδου & Χατζοπούλου, 2008).

### 3.3.2 Δείκτες διαδικασιών

Οι δείκτες που αφορούν τις διαδικασίες είναι οι ακόλουθες:

- Διάρκεια κατά την οποία έχει τεθεί κάποιο μηχάνημα εκτός λειτουργίας/έτος.
- Κατάσταση αναμονής (για ριζικές ή για ανακουφιστικές θεραπείες του καρκίνου).
- Πληρότητα του φακέλου ιστορικού του ασθενούς και ακρίβεια της κάρτας θεραπείας του.
- Αναλογία κλινικών περιπτώσεων που αντιμετωπίστηκαν στο πλαίσιο ενός ογκολογικού συμβουλίου (multidisciplinary approach)/σύνολο ασθενών/έτος.

- Αριθμός των πλάνων ακτινοθεραπείας που βασίστηκαν στο σύστημα σχεδιασμού με CT/συνολικό αριθμό θεραπειών/έτος.
- Αριθμός των σύμμορφων (conformed) πεδίων ανά συνεδρία ακτινοθεραπείας στο σύνολο των θεραπειών.
- Αριθμός θεραπειών στις οποίες επιτελείται έλεγχος και επιβεβαίωση της ακρίβειας με εντοπιστικά (portal films).
- Αριθμός ασθενών που υποβάλλονται σε θεραπεία/ώρα.
- Αναμονή των ασθενών στους χώρους του τμήματος.
- Εφαρμογή επίσημου προγράμματος διασφάλισης ποιότητας (quality assurance).

Οι παραπάνω δείκτες διαδικασίας είναι ενδεικτικοί για την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών, καθώς αρκετοί εξ αυτών είναι δύσκολα μετρήσιμοι, ενώ η ελλιπής ή η προβληματική καταγραφή των δεδομένων μπορεί να οδηγήσει σε αμφίβολα συμπεράσματα.

### 3.3.3 Δείκτες αποτελέσματος

Οι δείκτες αποτελέσματος περιλαμβάνουν:

- Ποσοστά επιβίωσης ανά κατηγορία νόσου
- Διάστημα ελεύθερο νόσου
- Διάστημα ελεύθερο υποτροπής νόσου
- Τοξικότητα (πρώιμη, όψιμη)
- Δείκτες ποιότητας ζωής των ασθενών

- Ικανοποίηση των ασθενών, όπως αυτή εκφράζεται μέσα από τη συμπλήρωση ειδικών ερωτηματολογίων.

Συχνά, ένας δείκτης αποτελέσματος μπορεί να επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες εκτός από την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών (π.χ. η επιβίωση εξαρτάται από τα χαρακτηριστικά του ασθενούς, όπως η ηλικία, η συν-νοσηρότητα, το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο (Κωσταγιόλας, Κατελίδου & Χατζοπούλου, 2008).

### 3.4 Κριτήρια επιλογής δεικτών

Τα βασικά κριτήρια για την επιλογή ενός δείκτη αξιολόγησης της λειτουργίας ενός υγειονομικού οργανισμού είναι τα παρακάτω:

- Η χρησιμότητα (usefulness). Ο δείκτης θα πρέπει να εκφράζει μια σημαντική παράμετρο, να συνδράμει στην εξαγωγή συμπερασμάτων και να συνδέεται με την αντίστοιχη δυνατότητα παρέμβασης για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων.
- Η εγκυρότητα (validity). Είναι ο βαθμός στον οποίο ο δείκτης μετρά αυτό που ισχυρίζεται ότι μετρά. Σε αντίθετη περίπτωση, υφίσταται η προκατάληψη (bias) ή το συστηματικό σφάλμα. Η εγκυρότητα ενός δείκτη ανιχνεύεται δυσκολότερα απ' ό,τι η αξιοπιστία του, καθώς απαιτεί διαδοχικές συσχετίσεις μετρήσεων.
- Η αξιοπιστία (reliability). Είναι ο βαθμός συνέπειας μεταξύ των αποτελεσμάτων, εάν η μέτρηση επαναληφθεί υπό παρόμοιες συνθήκες σε διαφορετικά χρονικά σημεία.
- Η αξιοπιστία ενός οργάνου μέτρησης εκφράζει αφ' ενός την ακρίβεια και τη συνέπεια της μέτρησης ως προς το θέμα το οποίο μελετά και αφ' ετέρου το εύρος μεταβλητότητας των αποτελεσμάτων από τυχαίους παράγοντες. Η αξιοπιστία μιας

μέτρησης ελέγχεται με το συντελεστή συσχέτισης μεταξύ επαναλαμβανόμενων μετρήσεων και κυμαίνεται για τις αξιόπιστες μετρήσεις από 0,70–0,90.

- Η δυνατότητα σύγκρισης (comparability). Εξασφαλίζεται με την ύπαρξη πρότυπων δεικτών, με ευρεία έκταση εφαρμογής και τη διαθεσιμότητα αντίστοιχων στοιχείων σε άλλες χώρες.
- Η ανταποκρισιμότητα (responsiveness). Αποδίδει το βαθμό ευαισθησίας ενός δείκτη να ανιχνεύει μεταβολές. Η ανταποκρισιμότητα ενός δείκτη έχει ιδιαίτερη σημασία, όταν χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της επίδρασης μιας ιατρικής παρέμβασης.
- Η ειδικότητα (specificity). Πρόκειται για την ικανότητα διάκρισης διαφορών στις εξεταζόμενες ομάδες ασθενών, π.χ. άτομα με καλή ποιότητα ζωής και άτομα με κακή ποιότητα ζωής.
- Η ευαισθησία (sensitivity). Τέλος, η ευαισθησία διερευνά την ακρίβεια του δείκτη και το κατά πόσο διαπιστώνονται από την επαναλαμβανόμενη χρήση του αλλαγές ή διαφοροποιήσεις. (Anders & Staffan, 1992).

### **3.5 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα φροντίδας**

Η έννοια της «ποιότητας φροντίδας» επηρεάζεται από ποικίλους παράγοντες, τόσο εσωτερικούς όσο και εξωτερικούς παράγοντες του συστήματος υγείας. Οι εσωτερικοί παράγοντες σχετίζονται κυρίως με οργανωτικά στοιχεία (κτήρια, εξοπλισμός, προσωπικό), που επηρεάζονται από τους εξωτερικούς παράγοντες. Οι εξωτερικοί παράγοντες ταξινομούνται ανάλογα με την πρόθεση ως Macro, Micro και Global (σφαιρική) (Taylor, 2000).

Τα στοιχεία–μέσα στο Macro–του συστήματος υγείας που έχουν αναγνωριστεί ότι επηρεάζουν την ποιότητα είναι η μακρο-οικονομική πολιτική, όπως για παράδειγμα η εθνική πολιτική-οικονομική-κοινωνική τακτική. Η φύση του βασικού εξοπλισμού, η κοινωνική ευθύνη και οι κοινωνικές προσδοκίες επηρεάζονται από τη μακρο-οικονομική πολιτική. Ο Maxwell (1984) περιγράφει την ποιότητα ως ένα κοινωνικό οικοδόμημα που δομείται πάνω στις αξίες μας και τις προσδοκίες μας από αυτό. Οι ατομικές και κοινωνικές προσδοκίες σχετικά με την ποιότητα των υπηρεσιών επηρεάζονται από το περιεχόμενο της υπηρεσίας. Για παράδειγμα, η ποιότητα που προσδοκείται από ένα γεύμα σε fast-food θα είναι διαφορετική από την αντίστοιχη ενός γεύματος σε ένα εστιατόριο 5 αστέρων. Οι Zastowny, Roghmann & Cafferata (1989) προτείνουν ότι η μέτρηση της ποιότητας στην υγεία μπορεί να συγκριθεί με το σύστημα αξιολόγησης των εστιατορίων. Ο βαθμός αντιπροσωπεύει τις αναμενόμενες υπηρεσίες εξυπηρέτησης (Taylor, 2000).

Οι γεωγραφικές και κοινωνικές απόψεις αντανακλούν τον τοπικό ή Micro παράγοντα, που επηρεάζει την ποιότητα του συστήματος υγείας. Ο τοπικός παράγοντας περικλείει τη γεωγραφική και κοινωνική δομή της γειτονιάς, περιοχής ή περιφέρειας. Ο Maxwell (1984) περιγράφει τα στοιχεία της ποιότητας στον τοπικό παράγοντα ως σχετική με τις τοπικές ανάγκες, ισότητα στην πρόσβαση, διαθεσιμότητα, δομή και κουλτούρα του οργανισμού, βαθμός αποκέντρωσης των υπηρεσιών, τύπος διοίκησης, τύπος φροντίδας (γενικός-ειδικός, τοπικός-περιφερειακός, στοιχειώδης-κοινοτική φροντίδα).

Οι παράγοντες που σχετίζονται με τη σφαιρική κατάσταση είναι η ευρύτερα οικονομική, η κοινωνική και η εθνικά αναπτυξιακή πορεία της χώρας. Στα προηγμένα κράτη της Δυτικής κοινωνίας, το σύστημα υγείας και η παροχή φροντίδας φαίνεται ότι είναι συνήθως πιο περιεκτικά και ανώτερα των αντίστοιχων των μη

αναπτυγμένων χωρών. Τα κριτήρια που χρησιμοποιούνται για την κρίση της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας, επηρεάζονται τόσο από τις προσδοκίες και τις εμπειρίες που έχουν οι ασθενείς όσο και από τη φροντίδα στην κοινότητα ή την περιφέρεια.

### 3.6 Διασφάλιση ποιότητας

Η έννοια της διασφάλισης ποιότητας (quality assurance) περιλαμβάνει το σχεδιασμό, την ανάπτυξη των στόχων ποιότητας, τον καθορισμό των προτύπων ποιότητας, την παρακολούθηση με τη χρήση δεικτών και τη δράση με τη συμμετοχή όλων. Αφορά δηλαδή στις αναγκαίες, οργανωμένες και συστηματοποιημένες ενέργειες που απαιτούνται για να εξασφαλιστεί ότι ένα προϊόν ή μια υπηρεσία που πληροί απαιτήσεις ποιότητας (π.χ. ISO 9000:1994). Συνεπώς, έχει ευρεία εφαρμογή, καλύπτοντας όλες τις διαδικασίες στη λειτουργία ενός οργανισμού και σχετίζεται με κάθε εμπλεκόμενο μέλος του προσωπικού. Οι έλεγχοι στο πλαίσιο της διασφάλισης της ποιότητας είναι προϋπόθεση για την πιστοποίηση των υπηρεσιών.

Ο σχεδιασμός που απαιτείται για τη διασφάλιση ποιότητας δίνει τη δυνατότητα κατανομής και αξιοποίησης των διαθέσιμων πόρων, την παρακολούθηση και την αξιολόγηση της προόδου σε σχέση με τους στόχους που έχουν καθοριστεί. Επιπρόσθετα, η καταγραφή των διαδικασιών αφορά τις διακυμάνσεις, ώστε τα αποτελέσματα να μπορούν να προβλεφθούν και να αναδείξουν τα σημεία που χρήζουν βελτίωσης. Από τα προαναφερθέντα καθίσταται σαφής η αναγκαιότητα για τη διασφάλιση της ποιότητας με απώτερο σκοπό να ορισθεί ο στόχος της διαρκούς βελτίωσης της ποιότητας.

Η διασφάλιση της ποιότητας είναι μια διαδικασία που περιλαμβάνει συστηματική περιγραφή, μέτρηση, αξιολόγηση και όταν είναι απαραίτητο, εφαρμογή των μέτρων

για τη βελτίωση της ποιότητας. Αυτό σημαίνει ότι η συστηματική και προγραμματισμένη εφαρμογή των μέτρων κρίνεται αναγκαία, προκειμένου να επιτευχθούν οι καθορισμένες απαιτήσεις για την ποιότητα (Kadivec, 2000). Μια διάκριση πρέπει να γίνει μεταξύ τριών εννοιών: την αξιολόγηση, τη διασφάλιση και τη βελτίωση της ποιότητας.

**1.Αξιολόγηση της ποιότητας:** Η εκτίμηση της ποιότητας είναι μια διαδικασία η οποία, με τη χρήση συγκριτικών μεθόδων και επιλεγμένων κριτηρίων, χρησιμοποιείται για να συγκριθούν οι υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης μεταξύ τους οι οποίες έχουν πραγματοποιηθεί και έχουν συμφωνηθεί. Στη νοσηλευτική αυτό σημαίνει μια σύγκριση μεταξύ των νοσηλευτικών υπηρεσιών που προσφέρονται και επιλέγονται και των καθορισμένων κριτηρίων και προτύπων. Μέχρι να αξιολογηθεί η ποιότητα μπορεί να σχηματίζεται ένα σύστημα διασφάλισης της ποιότητας, το οποίο συμβάλλει στη βελτίωση και την επίτευξη των επιθυμητών στόχων.

**2.Η διασφάλιση της ποιότητας:** Η διασφάλιση της ποιότητας δεν είναι μια μοναδική, τελική πράξη, αλλά μια διαρκή διαδικασία που απαιτεί μια συνεχή βελτίωση των χαρακτηριστικών, των προϊόντων και των υπηρεσιών.

**3.Η βελτίωση της ποιότητας:** Η βελτίωση της ποιότητας είναι μια διαδικασία που ακολουθεί τις φάσεις της αξιολόγησης της ποιότητας και της διασφάλισης της ποιότητας. Ακόμα αφαιρεί τα εμπόδια ή τα προβλήματα που ανακαλύφθηκαν και τοποθετεί την ποιότητα σε ένα υψηλότερο επίπεδο. Πρόκειται για μια δυναμική διαδικασία με τις ακόλουθες αρχές:

- ανακάλυψη και χρήση των καλύτερων αποτελεσμάτων για την επίτευξη του άριστου επιπέδου,

- ρητός καθορισμός των στόχων της ποιότητας,
- εποπτεία εντός του επαγγέλματος,
- καλοπροαίρετη ηγεσία,
- ένταξη των ασθενών (Λανάρα, 2004).

Κάθε οργανισμός που αναλαμβάνει την ευθύνη για την παρακολούθηση και την προώθηση της ποιότητας του έργου του, επιλέγει ένα πρόγραμμα διασφάλισης ποιότητας. Κατά αυτό τον τρόπο, είναι απαραίτητο να γίνει μια ριζική αλλαγή από τον καθορισμό ή την εκτίμηση της ποιότητας για την εξασφάλισή της.

Όταν επιλέγουμε ένα πρόγραμμα διασφάλισης ποιότητας, προσπαθούμε να επιτύχουμε την μέγιστη δυνατή απόδοση και τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα με ορθολογική χρήση των διαθέσιμων πόρων. Με τον τρόπο αυτό, επιδιώκουμε την επίτευξη των ακόλουθων στόχων:

- τη βελτίωση και τη διατήρηση της κατάστασης της υγείας του ασθενούς
- τη βελτίωση και τη διατήρηση των λειτουργικών ικανοτήτων του ασθενούς
- την ανάπτυξη της ψυχοσωματικής κατάστασης του ασθενούς ή την ευημερία, και
- την ικανοποίηση του ασθενούς μετά τη νοσηλεία (Sekavčnik, 1997).

Μεταξύ των πιο σημαντικών προϋποθέσεων για την ποιότητα της νοσηλευτικής λαμβάνεται υπόψη και η ανάπτυξη των στοιχείων της σύγχρονης νοσηλευτικής. Για τη διασφάλιση της ποιότητας στη νοσηλευτική μπορεί κανείς να χρησιμοποιήσει εξωτερικές και εσωτερικές μεθόδους. Η βασική διαφορά έγκειται στο ότι στην περίπτωση της εξωτερικής διασφάλισης της ποιότητας η διασφάλισή της προέρχεται από το εξωτερικό περιβάλλον (από εξωτερικούς επαγγελματίες και ιδρύματα). Η



διασφάλιση της ποιότητας στα νοσοκομεία είναι έργο των νοσηλευτών, οι οποίοι είναι υπεύθυνοι για τον σχεδιασμό και την εφαρμογή της (Hajdinjak & Meglič, 2001).

Η εσωτερική διασφάλιση της ποιότητας της νοσηλευτικής μπορεί να γίνει είτε κεντρικά είτε αποκεντρωμένα. Τα χαρακτηριστικά της κεντρικής διασφάλισης ποιότητας είναι τα εξής:

- ακριβής ανάλυση όλων των δραστηριοτήτων της νοσηλευτικής
- χρήση επιστημονικά τεκμηριωμένων μέσων και πρακτικών για τη νοσηλεία
- διασφάλιση της ποιότητας από μια ομάδα εμπειρογνομόνων που έχει εκπαιδευτεί για το σκοπό αυτό
- νοσηλευτικές ομάδες που εκτελούν νοσηλευτική δεν έχουν διορατικότητα σε αυτό.

Η αποκεντρωμένη διασφάλιση της ποιότητας αποτελείται από το χαρακτηριστικό της νοσηλευτικής παρατήρησης όπου:

- η πράξη της παρατήρησης δεν ορίζεται ρητώς, επιλέγεται σε σχέση με το ποια ανάγκη έκτακτης νοσηλείας παρατηρείται
- εκτελείται σε επίπεδο νοσοκομειακής μονάδας
- εκτελείται από τα μέλη της ομάδας νοσηλευτικής που εργάζονται στη μονάδα, και
- τα μέλη της ομάδας νοσηλευτικής έχουν άμεση εικόνα για τη διασφάλιση της ποιότητας της νοσηλευτικής (Hajdinjak & Meglič, 2001).

Σύμφωνα με τον Ishikawa (1987), το πρόγραμμα διασφάλισης της ποιότητας περιλαμβάνει τις ακόλουθες διαδοχικές φάσεις:

- σχεδιασμός (στόχοι και μέθοδοι για την επίτευξή τους)

- εκτέλεση (εκπαίδευση και βελτίωση)
- έλεγχος (καθορισμός λαθών και των αιτιών τους)
- τη λήψη μέτρων και την αφαίρεση λαθών (Sekavčnik, 1997).

Τα τελευταία χρόνια η εφαρμογή στρατηγικών της ποιότητας στη φροντίδα υγείας αποτελεί προτεραιότητα του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, καθώς υπάρχει προβληματισμός ακόμη και στις αναπτυγμένες χώρες εάν μπορούν να προβλεφθούν τα αναμενόμενα οφέλη από τις επενδύσεις για την υγεία, ενώ εφαρμόζονται πολλά διαφορετικά πρότυπα στην παροχή φροντίδας υγείας ανάμεσα στις χώρες, αλλά και μέσα στο εκάστοτε σύστημα υγείας. Σε κάθε περίπτωση, πρέπει να υπάρχει βελτιστοποίηση της αξιοποίησης των πόρων, επέκταση της κάλυψης του πληθυσμού και στρατηγικές που σε τοπικό επίπεδο θα αποφέρουν τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα (World Health Organization, 2006).

Στην Ευρωπαϊκή Ένωση υπήρξε στροφή στη διασφάλιση της ποιότητας στη φροντίδα υγείας. Μέσα από στοχευόμενες στρατηγικές, κάθε κράτος δημιούργησε αντίστοιχες πολιτικές (World Health Organization, 2008). Στην Ελλάδα, η ανάπτυξη και εφαρμογή προτύπων αποτελεί βασικό άξονα της εθνικής πολιτικής για τον ευαίσθητο χώρο της υγείας (Κωσταγιόλας, Κατελίδου & Χατζοπούλου, 2008).

Οι στρατηγικοί στόχοι για τη βελτίωση της ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας είναι (Παπακωστίδη & Τσουκαλάς, 2012):

- Η αποτελεσματικότητα και η αποδοτικότητα
- Η ασφάλεια των ασθενών
- Η προσβασιμότητα με επίκεντρο την ισότιμη αντιμετώπιση των ασθενών

- Η συνέχεια της φροντίδας
- Η ορθή επικοινωνία των εργαζομένων

### 3.7 Ποιότητα νοσηλευτικής φροντίδας σε ογκολογικούς ασθενείς

Στον 21ο αιώνα ένας από τους βασικούς στόχους στη φροντίδα του καρκίνου είναι η βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας των ογκολογικών ασθενών σε όλα τα στάδια της νόσου, ένας στόχος που μερικές φορές παρεμποδίζεται από διάφορους παράγοντες (IOM, 2012). Στη βιβλιογραφική ανασκόπηση βρέθηκαν ότι οι κύριοι λόγοι που οδήγησε τους ερευνητές να επικεντρωθούν στη ποιότητα της φροντίδας των ογκολογικών ασθενών είναι η αύξηση των ποσοστών επιβίωσης αυτών και η παρατεταμένη διάρκεια της θεραπείας του καρκίνου. Εντούτοις διαπιστώνεται ότι η ποιότητα της φροντίδας σε ογκολογικούς ασθενείς παρουσιάζει σημαντικές αποκλίσεις στις μετρήσεις για την εξατομικευμένη φροντίδα (Haggstrom & Doebbeling, 2011).

Στην ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας έχουν δοθεί αρκετοί ορισμοί. Επισημαίνεται δε, ότι η ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας πρέπει να βασίζεται στις απόψεις των ασθενών, οι οποίοι είναι άμεσοι εκτιμητές της φροντίδας (Raya, 1994; Groene, 2011). Σε ερμηνευτική-φαινομενολογική μελέτη η έννοια της «ποιοτικής νοσηλευτικής φροντίδας» αναλύθηκε μέσω των εμπειριών των ογκολογικών ασθενών, των υποστηρικτών τους και των νοσηλευτών. (Charalambous, Papadopoulos & Beadsmoore, 2008). Η ποιοτική νοσηλευτική φροντίδα ερμηνεύτηκε ως μια ευπρόσιτη φροντίδα που παρέχεται από κλινικά ικανούς νοσηλευτές και υποστηρίζεται από την οικογένεια που αναγνωρίζει την ανάγκη των ασθενών για πνευματική και θρησκευτική φροντίδα, επικοινωνία, συναισθηματική υποστήριξη και

πληροφόρηση, παρέχοντας και προωθώντας τόσο τη συμμετοχή των ασθενών όσο και των οικογενειών τους στη φροντίδα (Charalambous, Papadopoulos & Beadsmoore, 2008).

Ο ζωτικής σημασίας ρόλος που διαδραματίζουν οι νοσηλευτές στη βελτίωση της ασφάλειας και της ποιότητας της φροντίδας των ασθενών είναι κοινά αποδεκτός τόσο από τους ασθενείς όσο και από τους νοσηλευτές (Shepherd, 2015). Με βάση τα στοιχεία της νοσηλευτικής έρευνας φαίνεται ότι υπάρχει μια αέναη συμβολή των νοσηλευτών στην ασφάλεια, την ευημερία και την ποιότητα της φροντίδας των ασθενών (Jones & Mark, 2005; Friese et al., 2008; Taylor & Olsen, 2016). Μια πρόσφατη ανασκόπηση έφερε στο φως ότι για να υπάρξει βελτίωση της ποιότητας της υγειονομικής φροντίδας, αρχικά θα πρέπει η έρευνα να εστιαστεί τόσο σε κατάλληλα εργαλεία όπου θα μετρούν την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας, όσο και στην καταγραφή των αντιλήψεων των ασθενών (Groene, 2011). Έχουν καταβληθεί προσπάθειες για τη μέτρηση της ποιότητας της νοσηλευτικής φροντίδας, αλλά η κατασκευή κλίμακας βασίζεται κυρίως στις απόψεις των επαγγελματιών και όχι στις αντιλήψεις των ασθενών. Επομένως, οι κλίμακες που βασίζονται στις αντιλήψεις των νοσηλευτών μπορεί να θεωρηθούν ανεπαρκείς για τη μέτρηση των αντιλήψεων των ασθενών, εάν οι απόψεις τους σχετικά με την υψηλή ποιότητα φροντίδας είναι διαφορετικές (Radwin, Alster & Rubin, 2003a). Αυτός πιθανά είναι ο λόγος που οδήγησε ορισμένους ερευνητές να σχεδιάσουν κλίμακες που ενσωματώνουν τις αντιλήψεις των ασθενών (Risser, 1975; Larson, 1984; Lynn & Moore, 1997) καθώς και όργανα μέτρησης της ικανοποίησης των ασθενών από τις νοσηλευτικές υπηρεσίες (Merkouris et al., 1999).

Η ποιοτική νοσηλευτική φροντίδα περιγράφεται ως «ικανοποίηση όλων των αναγκών των ασθενών ή πελατών που φροντίζουν οι νοσηλευτές» (Williams, 1998).

Αν και έχει υποστηριχθεί ότι η ικανοποίηση των ασθενών δεν είναι πάντα σαφώς καθορισμένη ή καλά κατανοητή, θεωρείται σημαντική πτυχή της μέτρησης της ποιότητας της διαδικασίας φροντίδας (Pascoe, 1983;Donabedian, 1988;Carey & Seibert, 1993;Leinonen, Leino-Kipli & Katajisto, 1996;Vardy & Tannock, 2004;Larson et al., 2005). Συνεπώς, εξακολουθεί να υπάρχει ανάγκη καθορισμού περισσότερων πτυχών της ποιότητας της νοσηλευτικής φροντίδας όπως ο συντονισμός, η ανταπόκριση (Schrag, 2005;Ayanian et al., 2005;Ayanian et al., 2010;National Research Council ,2013), η επικοινωνία (Campbell et al., 2007;Kenny et al., 2010), η εμπιστοσύνη (French et al., 2001;Rchaidia et al., 2009;Tariman et al., 2010;Rotegard, Fagermoen & Ruland, 2012) και η παροχή πληροφοριών (Leino-Kilpi & Vuorenheino, 1992;Gamble, 1998;Sitzia & Wood, 1998;Long, 2001;Kelsey, Owens & White, 2004;Skalla et al., 2004). Επίσης, η έννοια της ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας περιλαμβάνει την αποτελεσματικότητα, την ασφάλεια, την προσβασιμότητα και την ανάπτυξη υπηρεσιών που εστιάζουν στον ασθενή ως μέρος μιας συνεχούς φροντίδας (Aiken et al., 2011).

Σύμφωνα με το National Council of State Boards of Nursing, 2013 η συνεχιζόμενη εκπαίδευση των ογκολογικών νοσηλευτών και η ικανότητα των νοσηλευτών να επικοινωνήσουν τις ανάγκες των ασθενών με την ομάδα της υγειονομικής φροντίδας μπορεί να τους δώσει τη δύναμη να επηρεάσουν την πρόσβαση στην ποιοτική φροντίδα των ασθενών.

Οι μελέτες όπου μετρούν την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας σε ογκολογικούς ασθενείς, είναι περιορισμένες παρά τα αυξημένα ποσοστά εμφάνισης καρκίνου και επιβίωσης των ασθενών. Τα μέχρι τώρα ερευνητικά δεδομένα κατά κύριο λόγο προέρχονται από τις ΗΠΑ (Radwin & Alster, 1999;Radwin, 2000;Radwin et al., 2005). Μια βιβλιογραφική ανασκόπηση σχετικά με τις αντιλήψεις των ογκολογικών

ασθενών για το πώς αντιλαμβάνονται τον «καλό νοσηλευτή» έδειξε ότι η εξαιρετική νοσηλευτική φροντίδα βασίζεται στην επαγγελματική γνώση, τη συνέχεια, την προσοχή, το συντονισμό, τη συνεργασία, την εξατομίκευση, την σχέση και τη φροντίδα καθώς και την εμπιστοσύνη, την αισιοδοξία και την αυθεντικότητα (Rchaidia et al., 2009;Kvåle & Bondevik, 2010). Κάθε μια από αυτές τις ιδιότητες δείχνουν ότι οι ογκολογικοί νοσηλευτές έχουν επιστημονικό και προσωπικό ενδιαφέρον για τους ασθενείς. Επιπλέον, η υψηλής ποιότητας και καλά οργανωμένη φροντίδα, βελτιώνει την ψυχολογική κατάσταση και την αισιοδοξία του ασθενούς για να αντιμετωπίσει τα προβλήματα που προκαλούνται από τον καρκίνο (Radwin & Alster, 1999;Radwin et al., 2005).

Η υψηλής ποιότητας νοσηλευτική φροντίδα είναι επιθυμητή από τους ογκολογικούς ασθενείς και υποστηρίζεται από τους νοσηλευτές (Radwin, 2000). Ο ογκολογικός ασθενής αποτελεί τον τελικό καταναλωτή που βιώνει από πρώτο χέρι την ποιότητα της φροντίδας του καρκίνου. Συνεπώς, οι μελέτες που αναγνωρίζουν τη σημασία της συμμετοχής του ασθενούς στη διαδικασία βελτίωσης της ποιότητας της φροντίδας του καρκίνου πρέπει να διεξάγονται σε διαφορετικά πολιτιστικά περιβάλλοντα. Η αναζήτηση ποιότητας νοσηλευτικής φροντίδας μέσω των οφθαλμών εκείνων που την λαμβάνουν θα ήταν επωφελής όχι μόνο για τους ίδιους τους ασθενείς, αλλά για τους παρόχους υγειονομικής φροντίδας και για το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης.

### **3.8 Ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο**

Η ποιότητα ζωής έχει προταθεί σε παγκόσμια κλίμακα με μοναδικό σκοπό την αξιολόγηση της γενικής ευημερίας των ασθενών. Η ποιότητα ζωής από τη φύση της περιγράφει την ατομικότητα του κάθε ασθενή ξεχωριστά. Παρόλο που δεν υπάρχει

έναν ενιαίο ορισμό για τη ποιότητα της ζωής, επηρεάζεται από τα ατομικά χαρακτηριστικά του κάθε ασθενούς, τις πολιτιστικές αξίες των ασθενών αλλά και τις πεποιθήσεις, τις προσδοκίες τους και τις εμπειρίες τους (Higginson & Carr, 2001). Τα μέτρα που αξιολογούν την ευημερία των ασθενών επιδιώκουν να υιοθετήσουν μια πολυδιάστατη εικόνα «ευημερίας» του ασθενούς σε όλους τους τομείς σωματικής, συναισθηματικής, ψυχικής, κοινωνικής, οικονομικής και πνευματικής ευημερίας (Murphy et al., 2007). Η αλλαγή της ποιότητας ζωής του ασθενούς με καρκίνο τα ψυχικά και συναισθηματικά προβλήματα που δημιουργούνται στον ίδιο, και στα άτομα της οικογενείας του, μπορούν να χωριστούν σε δύο στάδια (Μπελλάλη και συν., 2011). Το πρώτο είναι το στάδιο της διάγνωσης, το οποίο περιλαμβάνει την ανακοίνωση της ασθένειας, τον τρόπο αιτιολόγησής της, καθώς και τα συναισθήματα αβεβαιότητας και φόβου για τον θάνατο που διακατέχεται ο ασθενής, τα οποία επιδεινώνουν την ποιότητα ζωής του και το δεύτερο το στάδιο της θεραπείας, το οποίο περιλαμβάνει τα προβλήματα που δημιουργούνται κατά την αντιμετώπιση της νόσου.

Το μέτρο για παράδειγμα της χειρουργικής επέμβασης επιφέρει συνήθως αλλαγή της εικόνας του σώματος και της αυτο-εκτίμησης καθώς και απόρριψη. Η ακτινοβολία προκαλεί ναυτία, εμετούς και λήθαργο, ενώ η χημειοθεραπεία (ορμονική ή κυτταροτοξική) στοματικά έλκη, λευκοπενία, αλωπεκίαση, ναυτία εμέτους κ.ά. Οι “θεραπευτικές” παρενέργειες επιδρούν αρνητικά στην ποιότητα ζωής του αρρώστου, δημιουργώντας μια σειρά από ψυχο-κοινωνικά προβλήματα. Άγχος, κατάθλιψη, απομόνωση, παραίτηση αποτελούν ορισμένα μόνο στοιχεία της επιδείνωσης της ποιότητας ζωής του.

Ο τρόπος ενημέρωσης του ασθενούς για την ασθένεια του καρκίνου και στη συνέχεια τα θεραπευτικά μέτρα που λαμβάνουν χώρα αποτελούν σημαντικό

παράγοντα στις διεργασίες συνειδητοποίησης του είδους της νόσου. Θα πρέπει φυσικά να αναφέρουμε ότι αρκετοί τύποι καρκίνου, μπορεί να θεραπευτούν οριστικά χωρίς την πιθανότητα υποτροπών. Με την πάροδο του χρόνου και την πρόοδο της επιστήμης, είναι διαρκώς μεγαλύτερη η μερίδα αυτών των τύπων και η ελπίδα στο μέλλον να υπάρχει δυνατότητα θεραπείας, όλων των τύπων καρκίνου, είναι υπαρκτή. Είναι γεγονός ότι εδώ και αρκετά χρόνια, υπάρχουν τρεις βασικές μέθοδοι για την αντιμετώπιση του καρκίνου, η χειρουργική θεραπεία, οι ακτινοβολίες και η χημειοθεραπεία. Πρόσφατα, παρουσιάστηκαν νέες μέθοδοι αντιμετώπισης, όπως η βιολογική θεραπεία και η ορμονοθεραπεία. Η αντιμετώπιση των ασθενών που πάσχουν από τη νόσο του καρκίνου πολλές φορές απαιτεί ένα συνδυασμό χειρουργικής θεραπείας, ακτινοθεραπείας ή/και συστηματικής θεραπείας. Συγκεκριμένα η συστηματική θεραπεία του καρκίνου περιλαμβάνει την χημειοθεραπεία, την ορμονοθεραπεία, την ανοσοθεραπεία και τις νεότερες θεραπευτικές μεθόδους. Οι δυνατότητες της συστηματικής θεραπείας αυξάνονται διαρκώς καθώς νέα φάρμακα και νέες θεραπευτικές μέθοδοι έρχονται να προστεθούν στο οπλοστάσιο της επιστήμης.

Από τα προαναφερθέντα, καθίσταται σαφές ότι, η ποιότητα ζωής του ατόμου με καρκίνο επηρεάζεται σημαντικά από το φόβο του θανάτου. Ο φόβος αυτός είναι τόσο έντονος που αλλάζει όλη τη ζωή του και τον οδηγεί στην επανεκτίμηση όλης της ζωής του. Οποσδήποτε, ο φόβος αυτός ενέχει δύο διαστάσεις: από τη μία, εκφράζει το φόβο για τον πόνο και από την άλλη, το φόβο του ίδιου του θανάτου. Δεδομένου ότι ο δυτικός πολιτισμός έχει καλλιεργήσει στα άτομα που τον συνθέτουν μια ορισμένη αντίληψη για το θάνατο και τον πόνο, αντίληψη που χαρακτηρίζεται συνήθως από στοιχεία άρνησης και απόρριψης ή μη αποδοχής τους, ενώ στην πραγματικότητα πρόκειται για ένα φυσικό γεγονός, συνυφασμένο με την ίδια τη ζωή,



ο φόβος του οδυνηρού θανάτου μπορεί να προκαλέσει συναισθήματα πανικού, τρόμου, αυξανόμενου άγχους και κατάθλιψης (Αρβανιτάκης & Μπίσιας, 2002).

Συνήθως, τα συναισθήματα αυτά στηρίζονται στον φόβο της απώλειας του ελέγχου του σώματος και των λειτουργιών του, αλλά επίσης και στον φόβο της απόρριψής του από το κοινωνικό περιβάλλον και ιδιαίτερα στον φόβο της εγκατάλειψης από τα άτομα του οικογενειακού και φιλικού του περιβάλλοντος. Αν και τα συναισθήματα αυτά ενυπάρχουν στην καθημερινή ζωή των “υγιών” ατόμων, είτε ως ενδόμυχοι φόβοι είτε ως γεγονότα ζωής, εντούτοις η συνειδητοποίηση ενός επερχόμενου οδυνηρού θανάτου έχει ένταση τέτοιας ισχύος που είναι δυνατόν να επιφέρει μια συνολική αποδόμηση του πάσχοντος ατόμου (Μούσσας και συν., 2012).

Η ιδιαιτερότητα του καρκίνου και η αινιγματική καταγωγή της αιτιολογίας του διαφοροποιούν τη νόσο αυτή από κάθε άλλη αρρώστια για έναν επιπλέον λόγο, αυτόν του κοινωνικού στίγματος. Η προκαλούμενη εκδήλωση συναισθημάτων φόβου για έναν επερχόμενο οδυνηρό θάνατο έχει ως αποτέλεσμα την υιοθέτηση συμπεριφορών από τους άλλους προς τον άρρωστο με καρκίνο που τον στιγματίζουν με έναν ορισμένο τρόπο, ο οποίος τον ξεχωρίζει από τους άλλους αρρώστους, ακόμα και από εκείνους που έχουν κάποια άλλη τελικού σταδίου αρρώστια π.χ. τελικού σταδίου καρδιακή ανεπάρκεια.

Ο στιγματισμός αυτός, πλην των ανωτέρω προβλημάτων που αντιμετωπίζει ο άρρωστος με καρκίνο, επιφέρει επιπλέον προβλήματα, επιτείνοντας σε ακόμη μεγαλύτερο βαθμό, την επιδείνωση της ποιότητας ζωής του. Σε πολλούς ανθρώπους, ο καρκίνος λειτουργεί ως ταμπού και γίνεται επίσης αντιληπτός ως μολυσματική-μεταδοτική νόσος (Peters-Golden, 1982). Η αντίληψη αυτή οδηγεί, με τη σειρά της, στην αποφυγή των οποιονδήποτε σχέσεων με έναν άρρωστο με καρκίνο, ακόμη και

στην αποφυγή σωματικών επαφών ή επαφών μέσω κοινόχρηστων αντικειμένων. Αντίληψη παρόμοια με αυτήν που αναπτύχθηκε έναντι των ασθενών με AIDS.

Αν και η αντίληψη αυτή φαίνεται να μην έχει μεγάλη απήχηση σήμερα, εντούτοις η εκδηλούμενη κοινωνική συμπεριφορά απομόνωσης ενός αρρώστου με καρκίνο στηρίζεται σε μια άλλη βαθύτερη αιτιολογία. Οι άνθρωποι δεν έχουν, συνήθως, τις δυνάμεις, δεν αντέχουν να βλέπουν κάποιον να υποφέρει ή να καταστρέφεται σωματικά ή ψυχικά, ιδιαίτερα εάν αυτός είναι γνωστός τους. Το γεγονός αυτό εκφράζει, παράλληλα, την αδυναμία αντιμετώπισης του φόβου ενός επερχόμενου οδυνηρού θανάτου των ίδιων των ανθρώπων. Με αυτήν την έννοια, η συμπεριφορά του κοινωνικού περιβάλλοντος (οικείου ή μη) χαρακτηρίζεται από πρακτικές αποφυγής ή απομόνωσης του, σε μια προσπάθεια να διατηρήσουν τη δική τους αντίληψη περί αφθαρσίας και σωματικής ακεραιότητας, και βέβαια της απόρριψης της ιδέας του θανάτου.

Ο στιγματισμός αυτός ως αποτέλεσμα του ενδόμυχου φόβου του ανθρώπου για το θάνατο ενισχύεται επίσης από την αινιγματική αιτιολογία του καρκίνου και την αβεβαιότητα της πρόγνωσης του, λαμβάνοντας έτσι διαστάσεις μιας σύγχρονης διαπόμπευσης, όπως σε παλαιότερες εποχές είχε εκφρασθεί η στάση του κοινωνικού συνόλου έναντι π.χ. της τρέλας. Παρόλα αυτά, οι υποστηρικτικές διεργασίες που μπορούν να αναπτυχθούν από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον ενός αρρώστου με καρκίνο προς αυτόν είναι δυνατόν να περιορίσουν αισθητά τις επιπτώσεις της κοινωνικής αυτής συμπεριφοράς και να το βοηθήσουν σημαντικά στη ψυχολογική του προσαρμογή έναντι του καρκίνου (Κατσαραγάκης, 2005).

Τα θεραπευτικά μέτρα που χρησιμοποιούνται όπως η χημειοθεραπεία και η ακτινοβολία για την αντιμετώπιση του καρκίνου, παρόλο που βοηθούν στο προσδόκιμο ζωής του ασθενή επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής του.

Ανάλογα με τον τύπο και το στάδιο εξέλιξης του καρκίνου, η χειρουργική επέμβαση μπορεί να είναι εκτεταμένη, προκειμένου να αφαιρεθεί μια ευρύτερη περιοχή των προσβεβλημένων κυττάρων. Η χειρουργική επέμβαση επηρεάζει με τη σειρά της, όχι μόνο τη σωματική λειτουργία, αλλά και την εικόνα του σώματος που έχει διαμορφώσει ο ίδιος ο άρρωστος για τον εαυτό του. Οι επιπτώσεις αυτές δημιουργούν συνακόλουθα πηγές εντεινόμενου άγχους με αποτέλεσμα πολλοί άρρωστοι να μην είναι σε θέση να αναπτύξουν μηχανισμούς προσαρμογής και αντιμετώπισης των καταστάσεων αυτών. Εάν επιπλέον η χειρουργική επέμβαση αφορά την αφαίρεση ενός ορατού μέρους του ανθρώπινου σώματος (π.χ. του μαστού), τότε η έκπτωση της εικόνας του σώματος είναι ιδιαίτερα μεγάλη με ποικίλες επιπτώσεις στη ψυχο-κοινωνική διάσταση της ποιότητας ζωής του αρρώστου (Moussas, Karkanias & Papadopoulou, 2008).

Δεδομένου ότι η αποφυγή ή η άρνηση μιας τέτοιας χειρουργικής επέμβασης επιφέρει δυσοίωνες προοπτικές στην εξέλιξη της υγείας του αρρώστου, η επέμβαση αυτή σχεδόν προσλαμβάνει υποχρεωτικό χαρακτήρα με υψηλό ψυχο-κοινωνικό κόστος. Το ενδιαφέρον των ιατρών δε θα πρέπει να μονοπωλείται στην επιτυχή εξασφάλιση εκείνων των προϋποθέσεων που διασφαλίζουν μόνο τον έλεγχο της εξέλιξης του καρκίνου. Ο έλεγχος της εξέλιξης του καρκίνου και η θεραπευτική του αντιμετώπιση οφείλει να εμπεριέχει και την ικανοποίηση των διαμορφούμενων νέων ψυχολογικών αναγκών, διότι, εάν, για παράδειγμα, η έκπτωση της εικόνας του σώματος είναι τόσο ισχυρή, αυτή θα επηρεάσει με τη σειρά της την ποιότητα ζωής

του αρρώστου, ο οποίος, αν και “θεραπευμένος” σωματικά, παραμένει συναισθηματικά ευάλωτος σε ζώνη υψηλού κινδύνου (Elani & Allison, 2011).

Η ακτινοβολία των καρκινικών κυττάρων έχει επίσης επιπτώσεις στα υγιή κύτταρα, δημιουργώντας έτσι μια σειρά από ανεπιθύμητες παρενέργειες. Ανάλογα με την περιοχή εγκατάστασης της νόσου και τη δοσολογία της ακτινοβολίας, οι σωματικές αυτές παρενέργειες ποικίλλουν ως προς το βαθμό και το είδος της εκδήλωσής τους: Δερματικές παθήσεις (λύση και ατροφία ιστών δέρματος), μειωμένη παραγωγή αίματος, ναυτία, έμετοι, διάρροια, πρόωρη εμμηνόπαυση, μειωμένη παραγωγή σπέρματος, στειρότητα, απώλεια μαλλιών κ.ά.

Πλην των ανωτέρω, που μόνο επιγραμματικά αναφέρονται, μια σειρά άλλων σωματικών προβλημάτων, κοινών στις περισσότερες περιπτώσεις, επιτείνουν την επιδείνωση της ποιότητας ζωής. Μεταξύ αυτών, το συναίσθημα της υπερβολικής κόπωσης, το οποίο διατηρείται για αρκετό καιρό και μετά το τέλος της περιόδου των ακτινοβολιών, αποτελεί το πλέον σύνηθες σωματικό σύμπτωμα. Ο φόβος των επιπτώσεων της ακτινοβολίας δημιουργεί επίσης πηγές άγχους, καθοριστικές για την πορεία της αποτελεσματικότητας αυτού του θεραπευτικού μέτρου. Τόσο το επίπεδο της τεχνολογίας των μηχανημάτων ακτινοβολίας, όσο και η ιδέα αυτής καθ’ εαυτής της ακτινοβολίας διαμορφώνουν ένα πεδίο εκδήλωσης ψυχοσωματικών συμπτωμάτων με περίπλοκες διασυνδέσεις μεταξύ τους. Τα μηχανήματα τελευταίας γενιάς προδιαθέτουν θετικά, αλλά φαίνεται ότι και αντικειμενικά παρέχουν καλύτερη ποιότητα ακτινοβολίας σε σχέση με τα μηχανήματα παλαιότερης γενιάς (Horwood & Stephens, 2000).

Εντούτοις, η ιδέα της ακτινοβολίας και ο ενδόμυχος φόβος για τις άγνωστες σκοτεινές πλευρές των επιπτώσεών της, μειώνει σημαντικά τα ενδεχόμενα οφέλη από

την τεχνολογική βελτίωση αυτού του θεραπευτικού μέτρου. Η κατάλληλη ενημέρωση του αρρώστου για τις πιθανές παρενέργειες της ακτινοβολίας, η ψυχολογική υποστήριξη τόσο του ίδιου, όσο και του οικείου περιβάλλοντός του αποτελούν τα αναγκαία μέτρα για την αντιμετώπιση των ποικίλων ψυχοσωματικών συμπτωμάτων και τον έλεγχο της επιδεινούμενης ποιότητας ζωής του.

Η χημειοθεραπεία, μεταξύ άλλων θεραπευτικών μέτρων, προκαλεί τις περισσότερες και χειρότερες παρενέργειες, δεδομένου ότι με τη χημειοθεραπεία δεν προσβάλλονται μόνο τα καρκινικά αλλά και τα υγιή κύτταρα. Οι αναπόφευκτες αυτές παρενέργειες αφορούν συνήθως την αλωπεκία, την αιμορραγία, την αναιμία, τη χαμηλή ανοσία του οργανισμού που τον καθιστά ευάλωτο σε λοιμώξεις, ναυτία και διάρροια. Αυτές οι παρενέργειες δεν είναι οι μόνες και συνήθως είναι αυτές που γνωρίζουν οι ασθενείς. Η χημειοθεραπεία έχει επίσης επιπτώσεις στην καρδιοαναπνευστική λειτουργία, όπως και στο νευρικό σύστημα (καρδιοτοξικότητα και νευροτοξικότητα). Ορισμένα μάλιστα κυτταροτοξικά φάρμακα επιδρούν άμεσα στη βιοχημεία του εγκεφάλου, προκαλώντας μείωση των αντιληπτικών και γνωστικών ικανοτήτων του ατόμου καθώς και ψυχοσυναισθηματικές διαταραχές (Lukaschek et al., 2004).

Από τις πλέον κοινές παρενέργειες, η ναυτία και ο έμετος έχουν τόσο ισχυρή επίδραση που γρήγορα αναπτύσσονται ως αντανάκλαστικές απαντήσεις από την πλευρά του αρρώστου. Κάθε μορφής ερέθισμα που σχετίζεται με τη χημειοθεραπεία, ακόμα και η ιδέα της υποβολής σε χημειοθεραπεία, μπορούν να προκαλέσουν τα συμπτώματα της ναυτίας και του εμέτου. Ναυτία και έμετος εκδηλώνονται επίσης και μετά τη λήξη της περιόδου εφαρμογής αυτού του θεραπευτικού μέτρου. Μεταξύ 73 ψυχοσωματικών συμπτωμάτων και προβλημάτων (45 σωματικών συμπτωμάτων και 28 ψυχοκοινωνικών προβλημάτων), οι υποβαλλόμενοι σε χημειοθεραπεία ασθενείς

κατέταξαν στην πρώτη θέση μιας ιεραρχικής κλίμακας, κατά σειρά σημαντικότητας, τις παρενέργειες των εμέτων και της διάρροιας καθώς και τα προβλήματα που τις συνοδεύουν (Shankar et al., 2015).

Η κατάθλιψη και το άγχος αποτελούν τις πλέον κοινότερες εκδηλώσεις των ψυχοσυναισθηματικών διαταραχών στους αρρώστους με καρκίνο. Η συχνότητα και ο βαθμός έντασης των συμπτωμάτων αυτών εξαρτώνται από τον τύπο του καρκίνου, την περιοχή εγκατάστασής του και τα θεραπευτικά μέτρα που εφαρμόζονται, σύμφωνα με τα κριτήρια διάγνωσης και τα πρωτόκολλα θεραπείας που χρησιμοποιούνται από την κάθε ιατρική ομάδα. Συνήθη σημεία και συμπτώματα κατάθλιψης που εκδηλώνουν οι ασθενείς είναι η μελαγχολία, το χαμηλό επίπεδο αυτο-εκτίμησης, οι τάσεις αυτοκτονίας, οι ενοχές, η κόπωση και η εξουθένωση, τα χαμηλά επίπεδα ενεργητικότητας, η μειωμένη μνήμη και συγκέντρωση σκέψης, οι διατροφικές αλλαγές, η ανορεξία κ.ά.

Η ανωτέρω παράθεση των σημείων και συμπτωμάτων που εκδηλώνονται στους αρρώστους με καρκίνο δεν αποτελεί μια σαφή και διακριτή κατηγοριοποίηση ως προς το εάν τα συμπτώματα αυτά εκδηλώνονται λόγω του καρκίνου ή λόγω του εκάστοτε θεραπευτικού μέτρου που εφαρμόζεται. Για παράδειγμα, ορισμένα από αυτά τα συμπτώματα μπορεί να οφείλονται σε εγκεφαλικές ή μεταβολικές μεταστάσεις ή στη φαρμακευτική αγωγή, ειδικότερα τα κυτταροτοξικά φάρμακα. Εντούτοις, άλλα συμπτώματα μπορεί να οφείλονται σε αντιδράσεις άγχους που συνοδεύουν τον καρκίνο ή σε αγχογόνα γεγονότα ή συμβάντα ζωής που προέρχονται από το οικογενειακό, φιλικό ή κοινωνικό περιβάλλον του αρρώστου.

Η κατάθλιψη και το άγχος μειώνουν, σε ιδιαίτερα περιοριστικά επίπεδα, την ποιότητα ζωής του αρρώστου με καρκίνο. Η διάγνωση της απειλητικής για τη ζωή

νόσου επιφέρει σημαντικότερες αρνητικές επιπτώσεις στη ψυχο-συναισθηματική και κοινωνικο-οικονομική ζωή του αρρώστου, ο οποίος οφείλει να αναπτύξει στρατηγικές αντιμετώπισής τους.

Παρά τη βελτίωση των αποτελεσμάτων των θεραπευτικών μέτρων, είτε στο επίπεδο της πρόγνωσης είτε στο επίπεδο της μείωσης των παρενεργειών, οι ψυχοσωματικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις παραμένουν σε πλήρη ισχύ με έντονη παρουσία. Οι Fobair et al. (1986) αναφέρουν ευρήματα που αφορούν υψηλά ποσοστά διαζυγίων, απώλειας σεξουαλικότητας, έκπτωσης ενεργητικότητας και έντονων εργασιακών προβλημάτων ένα χρόνο μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας των ασθενών με νόσο Hodgkin.

Είναι σαφές ότι η συμβατική θεραπευτική αντιμετώπιση του καρκίνου δεν αφορά τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που δημιουργούνται στον ασθενή και επιδρούν στην ποιότητα ζωής του. Ως εκ τούτου, η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο οφείλει να συμπεριλαμβάνει όχι μόνο τη σωματική αλλά, ως επί το πλείστον, τη ψυχοκοινωνική διάσταση της υγείας τους.

**Συμπερασματικά**, θα μπορούσε να ειπωθεί ότι το αποτέλεσμα της ψυχολογικής πίεσης προκαλείται από την κακοήθεια αναφέρεται ως προσαρμογή (Vrijmoet-Wiersma et.al., 2008). Παρά τη γονική προσαρμογή έχει τεκμηριωθεί ότι το 25% έως 30% εκτιμάται ότι είναι σε αυξημένο κίνδυνο για προβλήματα προσαρμογής. Υπάρχουν πολλές μεταβλητές που έχουν αποδειχθεί ότι διευκολύνουν την συναισθηματική προσαρμογή στις φάσεις του καρκίνου, συμπεριλαμβανομένων της κοινωνικής υποστήριξης και της οικογενειακής συνοχής/προσαρμοστικότητας. Αυτές περιλαμβάνουν τη συχνή εμπλοκή με το ιατρικό επάγγελμα, τη σωματική και συναισθηματική αντίδραση στις θεραπείες, το αβέβαιο αποτελέσματα, το δυναμικό

της οικονομικής δυσπραγίας, τη διατάραξη των διαπροσωπικών σχέσεων των δύο γονιών στο πλαίσιο από τους ομότιμους και τον ακαδημαϊκό κόσμο καθώς και μέσα από την οικογένεια (Vrijmoet-Wiersma et.al., 2008).

Το έντονο ενδιαφέρον που παρουσιάζεται τα τελευταία χρόνια από διάφορους ερευνητές για την ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από κάποια ασθένεια αποτελεί αισιόδοξο μήνυμα προσδοκίας και ελπίδας για το μέλλον. Ο ρόλος της ποιότητας ζωής κατά τη νοσηλευτική φροντίδα ατόμων με καρκίνο είναι καθοριστικός παράγοντας για τη βελτίωση της αντιμετώπισης της ασθένειας, καθώς και των ψυχολογικών και συναισθηματικών προβλημάτων που δημιουργούνται από αυτή. Η νοσηλευτική φροντίδα καθοδηγούμενη από τους νοσηλευτές τροποποιείται κατά το χρονικό διάστημα της θεραπείας, αλλά επηρεάζεται επίσης από τις σχέσεις ασθενούς-νοσηλευτή-οικογένειας. Ο ρόλος του νοσηλευτή δεν είναι απλά να βοηθήσει τον ασθενή στην αβεβαιότητα που διακατέχεται, αλλά και να τον οδηγήσει στην καλύτερη ποιότητα ζωής.



# **ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4.

### ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

#### 4.1 Το θεωρητικό πλαίσιο της μελέτης

Η εξατομικευμένη φροντίδα αποτελεί μια βασική έννοια στη νοσηλευτική και επισημαίνεται στα έγγραφα των πολιτικών υγείας (Suhonen et al., 2004). Η Suhonen (2004) όρισε την «εξατομικευμένη φροντίδα ως τις απόψεις του ασθενούς με το βαθμό στον οποίο οι νοσηλευτικές δραστηριότητες υποστηρίζουν την ατομικότητα των ασθενών στην φροντίδα και το βαθμό στον οποίο οι ασθενείς αντιλαμβάνονται την φροντίδα τους ως ατομική».

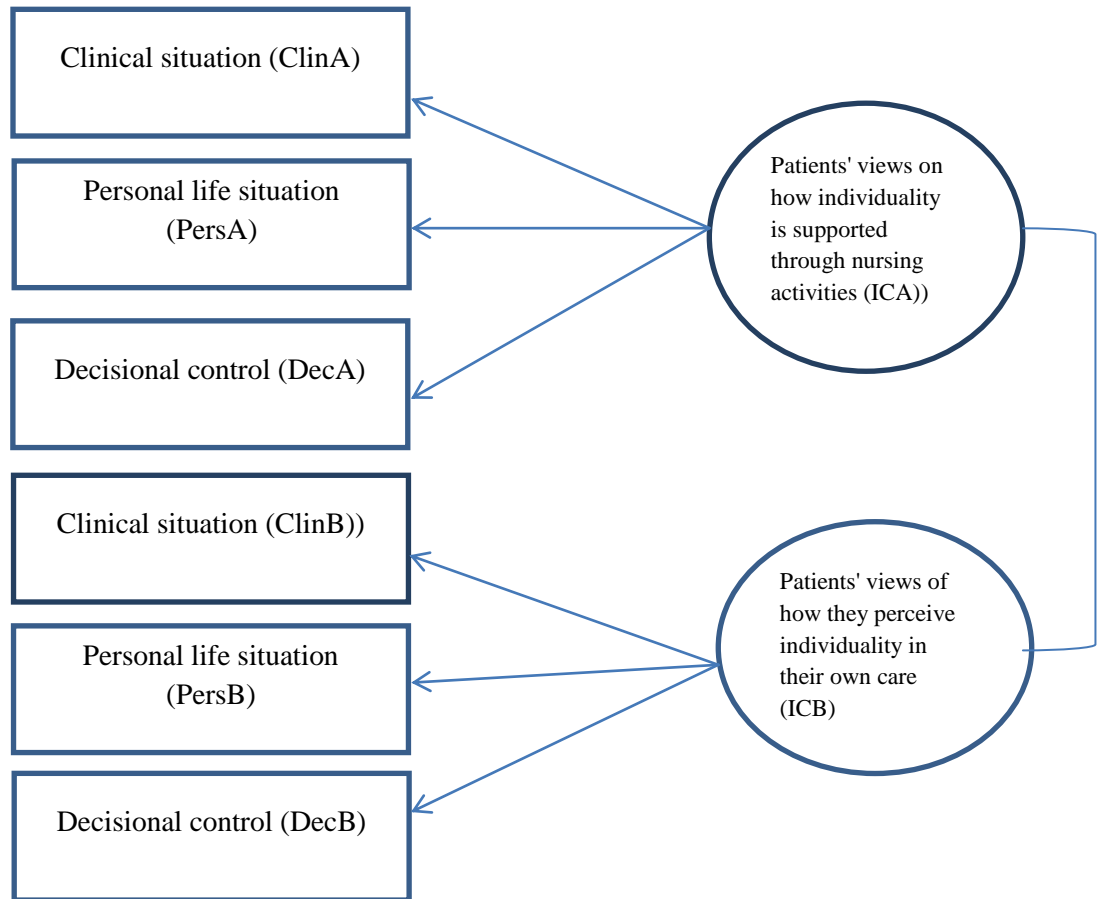
Η σημαντικότητα της έννοιας της εξατομικευμένης φροντίδας στη νοσηλευτική οδήγησε τη Suhonen το 2000 σε μια πιο εκτεταμένη ανάλυση διότι διαπίστωσε ότι για την έννοια της εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας υπήρχαν ελάχιστα στοιχεία στην κλινική πράξη (Mackay & Ault, 1977), καθώς και στην παροχή εξατομικευμένης φροντίδας (Wigens, 1997; Waters & Easton, 1999). Ένα άλλο σημείο που έδωσε κίνητρο στην ανάπτυξη της θεωρίας για την εξατομικευμένη φροντίδα, ήταν ότι έπρεπε να καταβληθεί μεγαλύτερη προσπάθεια εφαρμογής της σε συγκεκριμένες ομάδες ασθενών, ηλικιακά και διαφορετικής κουλτούρας (Seren & Baykal, 2007). Επιπρόσθετα, εντόπισε την έλλειψη πληροφόρησης σχετικά με τον τρόπο που πραγματοποιείται η εξατομικευμένη φροντίδα από την πλευρά των ασθενών.

Παρά το γεγονός ότι στη βιβλιογραφική ανασκόπηση στο MEDLINE βρέθηκαν δύο εργαλεία σχεδιασμένα για την εξατομικευμένη φροντίδα (Mackay & Ault, 1977; Van Servellen, 1988), δεν είχε βρεθεί κάποιο κατάλληλο εργαλείο για τη

μέτρηση της εξατομικευμένης φροντίδας από την άποψη των ασθενών. Η θεωρία της Suhonen περιγράφει πρώτον τις μεθοδολογίες που χρησιμοποιούνται στην εξατομικευμένη φροντίδα και δεύτερον εξετάζει τα αποτελέσματα της εμπειρικής έρευνας. Οι εργασίες αυτές έγιναν με σκοπό τη σύνδεση με τις προηγούμενες μελέτες και οι γνώσεις που θα αποτελούσαν σημείο εκκίνησης για την βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας, των μεθόδων ανάπτυξης ποιότητας στη νοσηλευτική πρακτική και της δημιουργίας ενός εργαλείου για τη μέτρηση της εξατομικευμένης φροντίδας.

Το εννοιολογικό μοντέλο της Suhonen στο οποίο βασίζεται αυτή η μελέτη αντιπροσωπεύει, μια σύνθεση από τα ευρήματα της βιβλιογραφίας (Suhonen, Valimaki & Katajisto, 2000). Το μοντέλο αυτό βασίζεται σε δύο κύριες διαστάσεις πρώτον στις απόψεις των ασθενών για τις νοσηλευτικές δραστηριότητες και έχουν ως στόχο την υποστήριξη της ατομικότητας των ασθενών στη φροντίδα και δεύτερον στην αντίληψη της ατομικότητας στη φροντίδα τους (Suhonen, Valimaki & Katajisto, 2000) (Σχήμα 4.1). Η βιβλιογραφία πρότεινε τρεις υποκατηγορίες για την έννοια της εξατομικευμένης φροντίδας: 1)την κλινική κατάσταση του ασθενούς, 2)την προσωπική κατάσταση του ασθενούς και 3)τον έλεγχο της απόφασης της φροντίδας. Η κατανόηση των υποκατηγοριών χρησιμεύουν ως μεταβλητοί δείκτες για τις αντιλήψεις των ασθενών της ατομικότητας στην φροντίδα τους. Η ατομικότητα των ασθενών σημαίνει πρώτον να λαμβάνεις υπόψη την κάθε κατάσταση του ασθενούς κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους και δεύτερον, οι νοσηλευτές να λαμβάνουν υπόψη τους την ατομική κατάσταση ζωής των ασθενών.

**Σχήμα 4.1.** Σχηματική αναπαράσταση της εξατομικευμένης φροντίδας σύμφωνα με τη θεωρία της Suhonen. Επανεκτύπωση μετά από άδεια της DR. Suhonen (17/09/2018).



## 4.2 ΠΟΣΟΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ

### 4.2.1 Σκοπός της ποσοτικής/περιγραφικής μελέτης

Σκοπός της μελέτης ήταν η περιγραφή των αντιλήψεων των ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα και η διερεύνηση της επίδρασης τους στην ποιότητα της φροντίδας, στην ποιότητα ζωής τους και την εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές.

### 4.2.2 Επιμέρους στόχοι

Πιο αναλυτικά, οι επιμέρους στόχοι της περιγραφικής μελέτης ήταν οι εξής:

- Η περιγραφή της εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας από την άποψη των νοσηλευόμενων ογκολογικών ασθενών.
- Η περιγραφή της ποιότητας ζωής και της ποιότητας της φροντίδας από τη πλευρά των ογκολογικών ασθενών.
- Ο προσδιορισμός της εμπιστοσύνης των ογκολογικών ασθενών απέναντι στους νοσηλευτές.
- Η εξέταση της επίδρασης της εξατομικευμένης φροντίδας στην ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών.
- Η εξέταση της επίδρασης της εξατομικευμένης φροντίδας στην ποιότητα της φροντίδας των ογκολογικών ασθενών.
- Η εξέταση των παραγόντων (ατομικών χαρακτηριστικών, ποιότητας φροντίδας, ποιότητας ζωής, εμπιστοσύνης των ασθενών στους νοσηλευτές) που συνδέονται με τις αντιλήψεις των ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα.

### 4.2.3 Ερευνητικός Σχεδιασμός της ποσοτικής μελέτης

Για να διερευνηθεί αν η εξατομικευμένη φροντίδα των ογκολογικών ασθενών όπως αξιολογείται από τους ίδιους τους ασθενείς, σχετίζεται με τα διάφορα χαρακτηριστικά (ατομικά χαρακτηριστικά), όπως επίσης την επίδραση της εξατομικευμένης φροντίδας στη ποιότητα της φροντίδας, στην ποιότητα της ζωής και στην εμπιστοσύνη, επιλέχθηκε ο σχεδιασμός μιας ποσοτικής, περιγραφικής και συσχετίσεων μελέτης.

Η συλλογή των δεδομένων έγινε με δομημένα πρωτόκολλα και κλίμακες προκειμένου να καταστεί δυνατή η συλλογή, ποσοτικοποίηση και στατιστική ανάλυση μεγάλου αριθμού δεδομένων με στόχο την αναγωγή των ευρημάτων της έρευνας στο πληθυσμό.

### 4.2.4 Μέθοδος Ποσοτικής Δειγματοληψίας

Το δείγμα της μελέτης προήλθε από το μεγαλύτερο Αντικαρκινικό-Ογκολογικό Νοσοκομείο Αθηνών και πιο συγκεκριμένα από τα παθολογικά/χειρουργικά νοσηλευτικά τμήματα του νοσοκομείου. Η επιλογή των ασθενών βασίστηκε στην τυχαία επιλογή τους από το σύνολο των ασθενών που πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου στη μελέτη, τις ημέρες της εβδομάδας που η ερευνήτρια επισκεπτόταν το νοσοκομείο.

Η διεξαγωγή της μελέτης και η πρόσβαση σε ογκολογικούς ασθενείς πραγματοποιήθηκε αφού εξασφαλίστηκε η σχετική άδεια από την Επιτροπή Δεοντολογίας και Έρευνας του Νοσοκομείου.

#### 4.2.5 Δείγμα της μελέτης και μέγεθος του δείγματος

Το μέγεθος του δείγματος των ασθενών υπολογίστηκε με τους πίνακες στατιστικής ισχύος του Cohen (1988) σε τουλάχιστον 150 ασθενείς ώστε να ικανοποιούνται οι απαιτήσεις της στατιστικής ανάλυσης. Το δείγμα της περιγραφικής μελέτης αποτέλεσαν νοσηλεύόμενοι ογκολογικοί ασθενείς σε χειρουργικές/παθολογικές κλινικές του νοσοκομείου.

Η επιλογή των ογκολογικών ασθενών έγινε με τα ακόλουθα κριτήρια:

1. Ενήλικες (18 χρονών ή μεγαλύτεροι)
2. Ικανοί να διαβάζουν και να κατανοούν τις ερωτήσεις
3. Ασθενείς που έχουν διαγνωσθεί με καρκίνο
4. Ικανοί να απαντήσουν τα ερωτηματολόγια ανεξάρτητα
5. Νοσηλεύονταν για τουλάχιστον 48 ώρες ανεξαρτήτως το τύπο, το στάδιο ή το χρόνο διάγνωσης του καρκίνου. Τα χαρακτηριστικά του δείγματος αναφέρονται στο κεφάλαιο «Αποτελέσματα» (πίνακας 5.1), ενώ οι συνηθέστεροι τύποι κακοήθειας που έπασχαν αναφέρονται στο ίδιο κεφάλαιο (πίνακας 5.2).

Απαραίτητη προϋπόθεση για τη συμμετοχή των ασθενών στη διεξαγωγή της μελέτης, ήταν η ενυπόγραφη γραπτή συναίνεσή τους. Στους ασθενείς εξηγούνταν ο σκοπός και η διαδικασία της μελέτης, καθώς και ο προαιρετικός χαρακτήρας της συμμετοχής τους. Για το λόγο αυτό δόθηκαν προφορικές και γραπτές οδηγίες και πριν τη χορήγηση των ερωτηματολογίων, ενώ προηγείτο ενημερωτική επιστολή που περιλάμβανε πληροφορίες για τη φύση και το σκοπό της έρευνας, το δικαίωμα να αρνηθούν τη συμμετοχή, τη διατήρηση της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας στη χρήση όλων των προσωπικών πληροφοριών. Επιπλέον, γινόταν σαφές στους

συμμετέχοντες ότι όποτε το επιθυμούσαν μπορούσαν να αποχωρήσουν χωρίς αυτό να επηρεάσει ή να έχει επίπτωση στη φροντίδα τους.

#### 4.2.6 Μέθοδος και χρονικό διάστημα επιλογής του δείγματος

Το δείγμα της μελέτης ήταν ευκολίας (convenience sampling) και η επιλογή του, έγινε από τις παθολογικές και χειρουργικές κλινικές μεγάλου Αντικαρκινικού-Ογκολογικού Νοσοκομείου των Αθηνών, από τον Σεπτέμβριο του 2012 έως τον Ιανουάριο του 2013. Η συνεργασία της ερευνήτριας με το νοσηλευτικό προσωπικό των τμημάτων ήταν καθημερινή για την εντόπιση των ασθενών που πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής στη μελέτη. Στη συνέχεια ακολουθούσε η προσέγγιση των ασθενών που πληρούσαν τα κριτήρια ώστε να ζητηθεί η συγκατάθεσή για τη συμμετοχή τους στη μελέτη. Αρχικά γινόταν προφορική ενημέρωση για το σκοπό της μελέτης, την ανωνυμία, την εμπιστευτικότητα, το απόρρητο των προσωπικών δεδομένων, την εθελοντική συμμετοχή και τη δυνατότητα αποχώρησης από τη μελέτη οποιαδήποτε στιγμή το επιθυμούσαν. Ύστερα από την ενυπόγραφη συγκατάθεση οι ασθενείς απαντούσαν στα ερωτηματολόγια που περιελάμβανε η μελέτη. Οι ασθενείς συμπλήρωναν μόνοι τους τα ερωτηματολόγια και η ερευνήτρια βρισκόταν στο χώρο των νοσηλευτικών τμημάτων προκειμένου να απαντήσει σε τυχόν διευκρινήσεις και για ερωτήσεις που δεν ήταν κατανοητές στους ασθενείς.

Επιπρόσθετα, για τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων δεν υπήρχε χρονικός περιορισμός ώστε οι συμμετέχοντες να μη πιέζονται από το χρόνο και να απαντούν με ειλικρίνεια. Ο μέσος χρόνος για την ολοκλήρωση των ερωτηματολογίων από τους συμμετέχοντες κυμαινόταν από 20-30 λεπτά. Στη συνέχεια, το κάθε συμπληρωμένο ερωτηματολόγιο οι συμμετέχοντες το τοποθετούσαν σε λευκό φάκελο, ο οποίος σφραγιζόταν από τους ίδιους διότι ήταν ανώνυμο.



Η περιγραφή των εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν για να διεξαχθεί η μελέτη ακολουθεί σε άλλη ενότητα.

Αναφορικά με τα κλινικά στοιχεία τη νόσου και τη θεραπεία του ασθενούς, λαμβάνονταν από το φάκελο του ασθενούς εφόσον είχε προηγηθεί η ενυπόγραφη συγκατάθεση του για τη συμμετοχή στη μελέτη.

#### 4.2.7 Εργαλεία Ποσοτικής μέτρησης

Πριν από την διαδικασία συλλογής των δεδομένων πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση για την εύρεση άρθρων και μελετών σχετικά με τη θεωρία της εξατομικευμένης φροντίδας καθώς και την ανάδειξη των κατάλληλων εργαλείων.

Τα εργαλεία συλλογής των δεδομένων που επιλεχθήκαν και χρησιμοποιήθηκαν στη μελέτη ήταν τα ακόλουθα:

- The individualized care scale (**ICS-A, ICS-B**)–Κλίμακα Εξατομικευμένης Φροντίδας
- Oncology Patients Perceptions Quality Nursing Care Scale (**OPPQNCs**)–Κλίμακα για τις Αντιλήψεις των Ογκολογικών Ασθενών για τη Ποιότητα Νοσηλευτικής Φροντίδας
- Nurse Trust Scale- Κλίμακα Εμπιστοσύνης στους Νοσηλευτές
- EUROQOL 5D (**EQ-5D**)- Ευρωπαϊκό υγειονομικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής-5 Διαστάσεις

Τα ερωτηματολόγια μεταφράστηκαν από τα αγγλικά στα ελληνικά. Εν συνεχεία, οι μεταφρασμένες στην ελληνική γλώσσα κλίμακες μεταφράστηκαν ξανά στην αγγλική από ανεξάρτητους μεταφραστές. Οι πρωτότυπες κλίμακες συγκρίθηκαν με τις μεταφρασμένες στα αγγλικά κλίμακες ενώ έγιναν οι απαραίτητες διορθώσεις. Επιπρόσθετα δόθηκε ερωτηματολόγιο που αφορούσε τα δημογραφικά στοιχεία και τις κλινικές πληροφορίες των ασθενών (Παράρτημα 3).

Οι κλίμακες παρουσιάζονται όπως ζητήθηκε να συμπληρωθούν από τους ασθενείς. Η ICS-A και η ICS-B είναι κλίμακες που αφορούν την εξατομικευμένη φροντίδα. Η OPPQNCs είναι κλίμακα που ελέγχει τις αντιλήψεις των ογκολογικών

ασθενών αναφορικά με τη ποιότητα της φροντίδας. Η Nurse Trust Scale αναφέρεται στην εμπιστοσύνη των ασθενών στους νοσηλευτές. Και τέλος, η κλίμακα EQ-5D περιγράφει τις αντιλήψεις ασθενών την ποιότητα ζωής.

Για τη χρήση της κλίμακας OPPQNCS και Trust in Nurses προηγήθηκε η άδεια από τη συγγραφέα Radwin και για τη κλίμακα της εξατομικευμένης φροντίδας η άδεια χρήσης χορηγήθηκε από τη Suhonen. Οι κλίμακες παρατίθενται στο Παράρτημα 4-7.

Στη συνέχεια, περιγράφονται αναλυτικά οι κλίμακες που χρησιμοποιήθηκαν στη μελέτη.

#### **Κλίμακα Εξατομικευμένης Φροντίδας (The individualized care scale, Suhonen et al. 2005, 2007a, 2010a,b)**

Είναι μια κλίμακα δύο τμημάτων τα οποία αντανακλούν τη διμερή ερμηνεία της εξατομικευμένης φροντίδας. Ιστορικά η κλίμακα ξεκίνησε αποτελούμενη από 93 ερωτήσεις και στη συνέχεια υπήρξαν πολλές αναθεωρήσεις της κλίμακας προκειμένου να αποβεί πιο λειτουργική. Στη συγκεκριμένη μελέτη η κλίμακα που χρησιμοποιήθηκε περιελάμβανε 34 ερωτήσεις που σχεδιάστηκαν με σκοπό να ερευνηθούν οι απόψεις των ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα. Αποτελείται από δυο μέρη Α και Β, το περιεχόμενο της **ICB** είναι ταυτόσημο με εκείνη της **ICA**, αλλά οι ερωτήσεις έχουν σχεδιαστεί για να μετρήσουν τις απόψεις των ασθενών σχετικά με το πώς η ατομικότητά τους διατηρήθηκε στη φροντίδα (Suhonen et al., 2000,2004). Το πρώτο μέρος **ICS-A** επικεντρώνεται στον τρόπο με τον οποίο υποστηρίζουν οι ασθενείς την πρακτική της εξατομικευμένης φροντίδας κατά τη διάρκεια της νοσηλευτικής παρέμβασης (ICS-A;17-item Likert-type scale) και το μέρος **ICS-B** αναφέρεται στις αντιλήψεις των ασθενών για την ατομικότητα της

φροντίδας (ICS-B;17-item Likert-type scale). Το ICS αποτελείται από τρεις υποκλίμακες: 1) **την κλινική κατάσταση** (7 στοιχεία: 1.τη σωματική και τη ψυχολογική ανάγκη φροντίδας, 2.τους φόβους και τις αγωνίες, 3.τις ικανότητες ή την πνευματικότητα, 4.την κατάσταση της υγείας, 5.το νόημα της ασθένειας, 6.οι αντιδράσεις και η ανταπόκριση στην ασθένεια και 7.τα συναισθήματα).

2) **την κατάσταση της προσωπικής ζωής** (4 στοιχεία: 1.Κατάσταση της ζωής γενικά και καθημερινές δραστηριότητες, συνήθειες ή προτιμήσεις, 2.Το πολιτιστικό υπόβαθρο ή παραδόσεις, 3.Συμμετοχή της οικογένειας και 4.Προηγούμενες εμπειρίες νοσηλείας).

3) **ο έλεγχος στις αποφάσεις φροντίδας** (6 στοιχεία: 1.Γνώσεις για την ασθένεια και τη θεραπεία, 2.Να κάνουν επιλογές και να έχουν εναλλακτικές λύσεις, 3.Να παίρνουν τις αποφάσεις, 4.Να εκφράζουν τις δικές του απόψεις, 5.Απόψεις, 6.Επιθυμίες ή την υποβολή προτάσεων). Κάθε στοιχείο της κλίμακας βαθμολογείται και αυτή η βαθμολογία αντανακλά το επίπεδο συμφωνίας ή διαφωνίας των ασθενών. Πιο συγκεκριμένα η μορφή απάντησης χρησιμοποιεί μια κλίμακα Likert πέντε σημείων (1= διαφωνώ πλήρως, 2= διαφωνώ, 3=ούτε διαφωνώ ούτε συμφωνώ, 4=συμφωνώ και 5=συμφωνώ πλήρως με τη δήλωση). Η κλίμακα έχει ένα ουδέτερο μέσο. Όσο υψηλότερη είναι η βαθμολογία τόσο μεγαλύτερη είναι η υποστήριξη μέσα από τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις για τη εξατομικευμένη φροντίδα και τόσο υψηλότερο είναι το επίπεδο της ατομικότητας στη φροντίδα που γίνεται αντιληπτή από τους ασθενείς. Υψηλά επίπεδα σκορ αντανακλούν υψηλότερο επίπεδο εξατομικευμένης φροντίδας, (Παράρτημα 4). Το ICS έχει δοκιμαστεί για την αξιοπιστία και την εγκυρότητα χρησιμοποιώντας διάφορες μεθόδους. Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's  $\alpha$  σε ολόκληρη την κλίμακα κυμαινόταν από 0,94 ICS-A και 0,93 για το ICS-B (Suhonen, Valimaki & Katajisto, 2000;Suhonen, Leino-Kilpi &

Valimaki, 2005). Η εγκυρότητα της ICS κλίμακας έχει αποδειχθεί με τη χρήση παραγοντικών αναλύσεων και δομικών αναλύσεων (Suhonen, Leino-Kilpi & Valimaki, 2005; Suhonen, Schmidt & Radwin, 2007a; Suhonen et al., 2010a,b).

### **Κλίμακα για τις Αντιλήψεις των Ογκολογικών Ασθενών για τη Ποιότητα Νοσηλευτικής Φροντίδας (OPPQNCS; Radwin, Alster & Rubin, 2003a)**

Η κλίμακα βασίζεται σε εργασίες σχεδιασμού, ποιοτικά και εμπειρικά ευρήματα. Αρχικά η OPPQNCS είχε 45 στοιχεία αλλά στη συνέχεια μειώθηκαν σε 18 στοιχεία που περιγράφουν τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις πιο περιεκτικά (Radwin, Alster & Rubin, 2003a). Είναι μια κλίμακα 18 ερωτήσεων τύπου Likert και 6 σημείων που αντικατοπτρίζουν τη συχνότητα της νοσηλευτικής δραστηριότητας (1=ποτέ, 2=σχεδόν ποτέ, 3=συχνά, 4=μερικές φορές, 5=σχεδόν πάντα, 6=πάντα). Αναπτύχθηκε για τη μέτρηση των αντιλήψεων των ασθενών με καρκίνο για την ποιότητα φροντίδας. Η εξατομικευμένη φροντίδα θεωρείται ως δείκτης ποιότητας για τη νοσηλευτική φροντίδα. Περιλαμβάνει τέσσερις αλληλένδετες υποκλίμακες: **ανταπόκριση** (5 ερωτήσεις), **εξατομίκευση** (5 ερωτήσεις), **συνεργασία/συντονισμός** (3 ερωτήσεις) και **ικανότητα** (5 ερωτήσεις). Συγκεκριμένα η «ανταπόκριση» μετρά το βαθμό της νοσηλευτικής φροντίδας και προσοχής όπου αποδεικνύει την ικανοποίηση των σωματικών ή συναισθηματικών αναγκών των ασθενών. Η «εξατομίκευση» μετρά το βαθμό στον οποίο η φροντίδα αντανακλά τα συναισθήματα και τις προτιμήσεις των ασθενών και το επιθυμητό επίπεδο συμμετοχής των ασθενών στη φροντίδα. Η «συνεργασία/συντονισμός» μετρά την επικοινωνία τόσο μεταξύ των νοσηλευτών όσο μεταξύ των νοσηλευτών και των ασθενών. Τέλος, η «ικανότητα» μετρά την παροχή νοσηλευτικών γνώσεων και ικανοτήτων φροντίδας. Υψηλότερες βαθμολογίες αντιπροσωπεύουν υψηλότερα επίπεδα αντιλαμβανόμενης ποιότητας. Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's  $\alpha$  για ολόκληρη την κλίμακα ήταν

0,97 ενώ στις επιμέρους υποκλίμακες ήταν (0,93 για την εξατομίκευση, 0,95 για την ανταπόκριση, 0,87 για τη συνεργασία/συντονισμός, 0,95 για την ικανότητα), (Radwin, Alster & Rubin, 2003a). Στη κλίμακα προστέθηκε μια ερώτηση ανοικτού τύπου σχετικά με το πώς οι «ασθενείς γενικά θα περιέγραφαν τη ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας που έλαβαν» (Παράρτημα 5).

### **Κλίμακα Εμπιστοσύνης για τους Νοσηλευτές (Nurse Trust Scale, Radwin & Carbal, 2010)**

Είναι μια κλίμακα όπου αποτελείται από 4 ερωτήματα με τα οποία εξετάζονται οι δραστηριότητες των νοσηλευτών ή τα συναισθήματα των ασθενών. Είναι μια κλίμακα τύπου Likert ταξινομημένη σύμφωνα με τη συχνότητα, τη δραστηριότητα ή το συναίσθημα σε 5 σημεία (1=ποτέ, 2=σπάνια, 3=μερικές φορές, 4=συνήθως, 5= πάντα). Τα υψηλότερα αποτελέσματα αντιπροσωπεύουν μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές. Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's  $\alpha$  για τη κλίμακα των τεσσάρων στοιχείων ήταν 0,82 (Radwin & Carbal, 2010) όπου βρίσκεται στο Παράρτημα 6.

### **Ευρωπαϊκό υγειονομικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής- 5 Διαστάσεις (EUROQOL 5D) (The EuroQol Group 1990, Szende, Oppe & Devlin, 2007)**

Είναι ένα αυτοσυμπληρώμενο ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιείται για τη μέτρηση των εκβάσεων υγείας των ασθενών και δεν αναφέρεται σε συγκεκριμένη νόσο. Το EQ-5D μπορεί να εφαρμοστεί σε ευρύ φάσμα συνθηκών υγείας και θεραπείας, διότι παρέχει ένα απλό περιγραφικό προφίλ και μια ενιαία τιμή για την κατάσταση της υγείας. Επιπρόσθετα το ερωτηματολόγιο μπορεί να χρησιμοποιηθεί στην κλινική και οικονομική αξιολόγηση της υγειονομικής περίθαλψης και στην έρευνα για την υγεία του πληθυσμού (Rabin & de Charro, 2001). Το ερωτηματολόγιο

EQ5D αποτελείται από δύο σκέλη. Στο πρώτο σκέλος του EQ-5D οι ασθενείς αξιολογούν την κατάσταση της υγείας τους σε πέντε διαστάσεις (κινητικότητα, αυτοφροντίδα, συνήθειες δραστηριότητες, πόνος/δυσφορία, και άγχος/κατάθλιψη) και κάθε διάσταση έχει τρία επίπεδα (κανένα πρόβλημα, μερικά/μέτρια προβλήματα και σοβαρά προβλήματα/ανικανότητα). Όσο υψηλότερες είναι οι βαθμολογίες του δείκτη, τόσο μεγαλύτερη είναι η αντίληψη για την κατάσταση της υγείας του ασθενούς. Το HRQoL καθορίζεται από περιγραφικό σύστημα πέντε διαστάσεων και μπορεί να μετατραπεί σε σταθμισμένο δείκτη με την εφαρμογή των αποτελεσμάτων από ομάδα τιμών που έχουν προκύψει από γενικό πληθυσμό (Brooks, 1996). Όσο χαμηλότερη είναι η βαθμολογία του δείκτη τόσο χαμηλότερη η HRQoL σχετιζόμενη με τη ποιότητα υγείας των ασθενών. Στο δεύτερο σκέλος το εργαλείο περιλαμβάνει και το EQ για τη καταγραφή των ανταποκρίσεων της υγείας των συμμετεχόντων για την κατάσταση τους χρησιμοποιώντας τη βαθμονομημένη κλίμακα (0-100) σαν ένα θερμόμετρο. Αποτελεί μια οπτική αναλογική κλίμακα, το 0 αντιπροσωπεύει το χειρότερο δυνατό και το 100 το καλύτερο επίπεδο υγείας. Η αξιοπιστία και εγκυρότητα του EQ-5D έχει ελεγχθεί ευρέως (Brooks, 1996; Szende, Orpe & Devlin, 2007) όπου βρίσκεται στο Παράρτημα 7.

Στα πλαίσια της πιλοτικής μελέτης έγινε χρήση της διερευνητικής μελέτης όπου χρησιμοποιήθηκε για ανιχνευτικούς/διαγνωστικούς σκοπούς. Τα ευρήματα της διερευνητικής έρευνας χρησιμοποιούνται ως βάση για τον προσδιορισμό ερευνητικών μελλοντικών ερευνητικών υποθέσεων περιγραφικού ή ερμηνευτικού χαρακτήρα.

Ο αριθμός των ατόμων που χρησιμοποιήθηκε στη μελέτη ήταν δειγματοληπτικός. Δε πραγματοποιήθηκαν ξεχωριστές δειγματοληψίες για τους ογκολογικούς ασθενείς που ελάμβαναν εξατομικευμένη φροντίδα ή όχι.

Πραγματοποιήθηκε μια φορά δειγματοληψία στον υπό μελέτη πληθυσμό χωρίς ο πληθυσμός να μελετηθεί στο χρόνο αναδρομικά ή προοπτικά.

#### 4.2.8 Αποτελέσματα για τον δείκτη Αξιοπιστίας Cronbach's Alpha

Ο έλεγχος της αξιοπιστίας της κάθε κλίμακας έγινε με την εφαρμογή του συντελεστή εσωτερικής συνάφειας Cronbach's alpha, οι περισσότερες κλίμακες παρουσιάζουν υψηλό δείκτη αξιοπιστίας καθώς ο Cronbach's alpha κυμαινόταν από 0,71 έως 0,970, (πίνακας 4.1).

<b>Πίνακας 4.1 Δείκτες αξιοπιστίας των ερωτηματολογίων της μελέτης που χρησιμοποιήθηκαν από τους ασθενείς (Cronbach's alpha).</b>	
<b>Κλίμακα</b>	<b>Cronbach's alpha</b>
ICS-A	0.94
- Κλινική κατάσταση	0.91
- Κατάσταση της προσωπικής ζωής	0.73
- Έλεγχος στις αποφάσεις της φροντίδας	0.89
ICS-B	0.94
- Κλινική κατάσταση	0.91
- Κατάσταση της προσωπικής ζωής	0.78
- Έλεγχος στις αποφάσεις της φροντίδας	0.86
ORPQNCS	0.95
- Ανταπόκριση	0.92
- Εξατομίκευση	0.92
- Συνεργασία/συντονισμός	0.88
- Ικανότητα	0.93



Trust in Nurses	0,94
EQ-5D	0,71

### 4.3 Θέματα Ηθικής και Δεοντολογίας

Η παρούσα μελέτη, πραγματοποιήθηκε σύμφωνα με τις διεθνείς αρχές Διακήρυξης του Ελσίνκι της ερευνητικής ηθικής, τις κατευθύνσεις και τους νόμους για την προστασία των προσωπικών δεδομένων (2008).

Κατατέθηκε το πρωτόκολλο και ο φάκελος συλλογής δεδομένων προς έγκριση στην Επιτροπή Δεοντολογίας του νοσοκομείου και έλαβε αριθμό αδείας (4049/901 21/03/2012) όπου βρίσκεται στο Παράρτημα 1. Κάθε φάκελος συλλογής δεδομένων συνοδευόταν από φόρμα πληροφορημένης συγκατάθεσης. Οι ασθενείς που πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής ενημερώθηκαν πλήρως για το είδος και τους στόχους της μελέτης και τους ζητήθηκε η ενυπόγραφη συναίνεση συμμετοχής τους. Η ανωνυμία, η εμπιστευτικότητα και το απόρρητο των προσωπικών στοιχείων προστατεύθηκαν κατά τη διάρκεια και μετά το τέλος της μελέτης, Παράρτημα 2. Οι συμμετέχοντες μπορούσαν να αποχωρήσουν κάθε στιγμή χωρίς αυτό να επηρεάσει καθόλου τη θεραπεία τους.

Τα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια επιστρέφονταν σε κλειστούς φακέλους σε συγκεκριμένο σημείο για κάθε κλινική. Σε όλη τη διάρκεια της έρευνας εξασφαλίστηκε το απόρρητο των προσωπικών στοιχείων των συμμετεχόντων με την κωδικοποίηση των ερωτηματολογίων έτσι ώστε να μην είναι δυνατή η αναγνώριση της ταυτότητας τους. Τα έντυπα και ηλεκτρονικά δεδομένα προστατεύθηκαν σε ασφαλές μέρος, με περιορισμένη πρόσβαση. Τέλος, τα δεδομένα θα διατηρηθούν ενώ μετά την ολοκλήρωση της διαδικασίας θα καταστραφούν.

## 4.4 Στατιστική ανάλυση Ποσοτικών Δεδομένων

Για τη στατιστική ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS 22 (Statistical Package of Social Sciences IBM Corporation, Chicago, Ill). Περιγραφικά στατιστικά στοιχεία δημιουργήθηκαν για τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων και για κάθε ένα από τις τέσσερις κλίμακες. Για την περιγραφή των ποσοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκαν η συχνότητα (Frequency), το ποσοστό (%), το εύρος (range), η μέση τιμή (mean), η τυπική απόκλιση (Standard Deviation=SD). Οι συνεχείς μεταβλητές εκφράστηκαν με τη μέση τιμή και την τυπική απόκλιση, ενώ οι κατηγορικές μεταβλητές περιγράφηκαν ως συχνότητες και ποσοστά αντίστοιχα. Τα χαρακτηριστικά που αντιστοιχούν σε ποσοτικές μεταβλητές (π.χ. ηλικία) παρουσιάστηκαν με τα εξής περιληπτικά μέτρα: διάμεσος και ενδοτεταρτημοριακά εύρος (interquartile range) κατάλληλα για μεταβλητές με μη κανονική κατανομή, μέσους, 95% διαστήματα εμπιστοσύνης του μέσου, σταθερές αποκλίσεις, ελάχιστες και μέγιστες τιμές.

Για την ανάλυση των δεδομένων επιλέχθηκαν οι κατάλληλες παραμετρικές δοκιμασίες (ANOVA, T-test) και οι διάμεσες τιμές και μη παραμετρικές στατιστικές δοκιμασίες (δοκιμασία Mann-WhitneyU). Επιπρόσθετα χρησιμοποιήθηκε το μη παραμετρικό κριτήριο Kruskal-Wallis με το οποίο υπήρξε δυνατότητα σύγκρισης μεταξύ περισσότερων από δύο ομάδες ποσοτικών μεταβλητών. Ο βαθμός συσχέτισης μεταξύ δύο ποσοτικών μεταβλητών αναλύθηκε με τον παραμετρικό συντελεστή συσχέτισης Pearson ( $r$ ) ή Spearman.

Οι συντελεστές συσχέτισης Pearson υπολογίστηκαν για την εξέταση των συσχετίσεων μεταξύ της εξαρτώμενης μεταβλητής: Εμπιστοσύνης στους Νοσηλευτές

και των ανεξάρτητων μεταβλητών: Εξατομικευμένη φροντίδα, ποιότητα νοσηλευτικής φροντίδας και κατάσταση υγείας.

Η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης (line argression analysis) με τη διαδικασία της διαδοχικής ένταξης (stepwise) χρησιμοποιήθηκε για την εύρεση των ανεξάρτητων παραγόντων που σχετίζονται με τη βαθμολογία που έδωσαν στη διάσταση της εξατομικευμένης φροντίδας. Η επεξεργασία του στατιστικού υλικού από το σύνολο των ανεξάρτητων ερωτήσεων που σχετίζονται για την εξατομικευμένη φροντίδα και τη ποιότητα της φροντίδας έγινε με τη λογαριθμιστική παλινδρόμησης εφόσον δεν ακολουθούσαν την κανονική κατανομή. Όλες οι ερωτήσεις που είχαν ως απαντήσεις διαφωνώ πλήρως, διαφωνώ, ούτε διαφωνώ ούτε συμφωνώ, συμφωνώ και συμφωνώ μετασχηματίστηκαν σε μεταβλητές.

Η αξιολόγηση των εργαλείων αναφορικά με τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά τους έγινε με τον συντελεστή Cronbach's alpha.

## 4.6 Πιλοτική μελέτη

Η πιλοτική μελέτη έγινε σ' ένα μικρό αντιπροσωπευτικό δείγμα συμμετεχόντων η οποία είχε τους ακόλουθους στόχους:

- Να αξιολογηθεί ο χρόνος που απαιτείται για τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων.
- Να εντοπισθούν οι μη ικανοποιητικές ερωτήσεις, από στατιστικής πλευράς, στο πιλοτικό μέρος προκειμένου να αναθεωρηθούν, να αντικατασταθούν ή να απορριφθούν.
- Να ελεγχθεί ο βαθμός κατανόησης των ερωτήσεων από τους συμμετέχοντες.

Στην πιλοτική μελέτη συμμετείχαν 30 ογκολογικοί ασθενείς οι οποίοι νοσηλεύτηκαν σε παθολογικά/χειρουργικά τμήματα του νοσοκομείου. Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν 52,30 έτη με σταθερή απόκλιση τα 17,529 έτη. Από τους ασθενείς 53,3% ήταν άνδρες και 46,7% ήταν γυναίκες. Αναλυτικά τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά του δείγματος φαίνονται στον πίνακα 4.2.

Ο χρόνος που χρειάστηκαν οι συμμετέχοντες για να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια ήταν περίπου 20 λεπτά. Περαιτέρω αλλαγές στα ερωτηματολόγια δεν έγιναν, διότι η σύνταξη και η γλώσσα των ερωτηματολογίων θεωρήθηκε απλή και κατανοητή.

<b>Πίνακας 4.2 Δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των ογκολογικών ασθενών πιλοτικής μελέτης (N=30)</b>		
<b>Φύλο</b>	Άρρεν	16 (53,3%)
	Θήλυ	14 (46,7%)
<b>Ηλικία</b>	Μέση τιμή	52,30 έτη
	Τυπική απόκλιση (SD)	17,529
<b>Εκπαίδευση</b>	Πρωτοβάθμια εκπαίδευση (Δημοτικό ή Γυμνάσιο για 9 χρόνια ή λιγότερο)	5 (16,7%)
	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση (Λύκειο ή Τεχνική Σχολή περίπου 12 χρόνια)	15 (50%)
	Τριτοβάθμια εκπαίδευση (ΑΕΙ ή ΤΕΙ για 15 έτη ή περισσότερα)	10 (33,3%)
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>	Έγγαμος	15 (50%)
	Συγκατοίκηση με σύντροφο	2(6,7%)
	Διαζευγμένος –η	4 (13,3%)
	Χήρος –α	3(10%)
	Σε διάσταση	0 (0%)
	Άγαμος ή καμία συγκατοίκηση με σύντροφο	6 (20%)
<b>Αριθμός ατόμων που ζουν στο ίδιο σπίτι</b>	Μέση τιμή	2,86 άτομα
	Τυπική απόκλιση (SD)	1,457

<b>Ημέρες νοσηλείας</b>	Μέση τιμή Τυπική απόκλιση (SD)	7,57 ημέρες 11,147
<b>Είδος εισαγωγής</b>	Προγραμματισμένη Επείγουσα	20( 66,7%) 9 (30%)
<b>Πόσο σημαντική είναι για σας η εξατομικευμένη φροντίδα</b>	Πολύ σημαντική Σημαντική Όχι πολύ σημαντική	22(73,3%) 7(23,3%) 1 (3,3%)
<b>Προηγούμενη εμπειρία νοσηλείας</b>	Ναι Όχι	25 ( 83,3%) 5 (16,7%)
<b>Αιτίες νοσηλείας αυτή τη φορά</b>	Χειρουργική Χημειοθεραπεία Ακτινοθεραπεία Φλεγμονή, πυρετός μετά από χημειοθεραπεία Αδυναμία/ Χαμηλά επίπεδα κυττάρων αίματος Πόνος Σχεδιασμός φροντίδας Εξετάσεις προσδιορισμός πιθανόν μεταστάσεων	2(6,7%) 19 (63,3%) 1(3,3%) 3(10%) 2(6,7%) 2(6,7%) 0 (0%) 1(3,3%)
<b>Τύπος καρκίνου</b>	Μαστού Προστάτη Κεφαλής τραχήλου	2(6,7%) 4(13,3%) 2(6,7%)

Άλλο	16(53,3%)
Ανώτερου πεπτικού συστήματος	2(6,7%)
Κατώτερου πεπτικού συστήματος	1(3,3%)
Γυναικολογικός καρκίνος	1(3,3%)
Σάρκωμα/οστά	2(6,7%)

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5.**

### **ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ**

Κατά τη χρονική περίοδο Σεπτεμβρίου του 2012 έως τον Ιανουάριο του 2013, μεγάλος αριθμός ογκολογικών ασθενών νοσηλεύτηκαν στις κλινικές που διεξαγόταν η μελέτη για την εξατομικευμένη φροντίδα και την ποιότητα της φροντίδας των ογκολογικών ασθενών.

Προκειμένου να επιτευχθεί το απαραίτητο δείγμα των 150 ογκολογικών ασθενών διανεμήθηκαν 160 ερωτηματολόγια και παρελήφθησαν πλήρως συμπληρωμένα 150 με ποσοστό ανταπόκρισης (93,75%). Στα επόμενα κεφάλαια περιγράφονται η κατανομή των ασθενών του δείγματος ανά κατηγορίες ατομικών χαρακτηριστικών. Τα ατομικά χαρακτηριστικά των ασθενών του δείγματος της μελέτης παρουσιάζονται σε κατηγορίες και διακρίνονται σε: 1)δημογραφικά στοιχεία (φύλο, ηλικία, μορφωτικό επίπεδο, οικογενειακή κατάσταση, αριθμός ατόμων που έμεναν μαζί και μια ερώτηση για τη σημαντικότητα της εξατομικευμένης φροντίδας, 2)κλινικά χαρακτηριστικά (τύπος εισαγωγής, αιτία εισόδου αυτή τη φορά, ημέρες νοσηλείας, τύπος θεραπείας, προηγούμενη εμπειρία, τύπος καρκίνου/λόγος εισαγωγής).



## 5.1 Αποτελέσματα περιγραφικών δεδομένων

### 5.1.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών

Το τελικό δείγμα αποτελείται από 150 νοσηλευόμενους ογκολογικούς ασθενείς. Το ποσοστό συμμετοχής των αντρών στην έρευνα ήταν 58%. Η σύσταση του δείγματος όσον αφορά την ηλικία των ασθενών κυμαινόταν από 19 έως 80 έτη, με μέση τιμή και τυπική απόκλιση 53,46±14,898 έτη. Αναφορικά με το μορφωτικό τους επίπεδο το μεγαλύτερο ποσοστό (46,7%) των ασθενών είχε δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Αναλυτικά τα δεδομένα παρουσιάζονται στον επόμενο πίνακα 5.1 .

Ασθενείς		N	(%)
<b>Φύλο</b>	Ανδρες	87	58
	Γυναίκες	63	42
<b>Ηλικία</b>	Μέση τιμή ±Τυπική Απόκλιση (SD)	53,46 ±14,898 έτη	
<b>Επίπεδο Εκπαίδευσης</b>	Πρωτοβάθμια εκπαίδευση( Δημοτικό ή Γυμνάσιο για 9 χρόνια ή λιγότερο	27	18,0
	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση (Λύκειο ή Τεχνική Σχολή περίπου 12 χρόνια)	70	46,7
	Τριτοβάθμια εκπαίδευση (ΑΕΙ ή ΤΕΙ για 15 έτη ή περισσότερα)	53	35,3
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>	Έγγαμος	90	60
	Συγκατοίκηση με σύντροφο	11	7,3
	Διαζευγμένος-η	18	12
	Χήρος-α	13	8,7
	Σε διάσταση	0	0
	Άγαμος ή καμία συγκατοίκηση με σύντροφο	18	12

Ως προς τον αριθμό των ατόμων που ζούσαν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή η μέση τιμή και η τυπική απόκλιση ήταν 2,67±1,197, με ελάχιστο αριθμό το 1 (δηλαδή ο ασθενής μένει μόνος του) και μέγιστο αριθμό τα 5 άτομα.

### 5.1.2 Κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών

Τα 119 άτομα που συμμετείχαν στην μελέτη ήταν σε παθολογικά τμήματα του νοσοκομείου, με ποσοστό 79,3%, ενώ η υπόλοιπη κατανομή των ασθενών σε άλλα νοσηλευτικά τμήματα φαίνεται στον πίνακα 5.2.

Αναφορικά με την πρωτοπαθή εντόπιση της κακοήθειας το 13,3% (N=20) του συνόλου των ασθενών έπασχαν από καρκίνο του μαστού, το 12,7% (N=19) από καρκίνο προστάτη και με το 10,7% (N=16) από καρκίνο στον πνεύμονα. Οι υπόλοιποι ασθενείς είχαν διαγνωσθεί με ένα μεγάλο εύρος μορφών καρκίνου (πίνακα 5.2).

<b>Γύπος καρκίνου</b>	<b>N=150</b>	<b>(%)</b>
Μαστού	20	13,3
Προστάτη	19	12,7
Ουροδόχου κύστεως	4	2,7
Κεφαλής τραχήλου	8	5,3
Πνεύμονα	16	10,7
Άλλο	17	11,3
Ανώτερου πεπτικού συστήματος	14	9,3
Δέρματος	1	,7
Κατώτερου πεπτικού συστήματος	15	10,0
Ήπατος/παγκρέατος	3	2,0
Αιματολογικός	5	3,3
Γυναικολογικός καρκίνος	14	9,3
Σάρκωμα/οστά	14	9,3

<b>Νοσηλευτικά τμήματα</b>		
Παθολογικό	119	79,3
Αιματολογικό	7	4,7
Χειρουργικό	19	12,7
Ακτινοθεραπευτικό	5	3,3
<b>Προηγούμενη εμπειρία εισαγωγής σε νοσοκομείο</b>		
ΝΑΙ	133	88,7
ΟΧΙ	16	10,7
<b>Ημέρες νοσηλείας</b>	Μέση τιμή ± Τυπική απόκλιση (SD) 6,05± 6,195	
<b>Τύπος εισαγωγής</b>		
Προγραμματισμένη	109	72,7
Επείγουσα	41	27,3
<b>Αιτία εισαγωγής στο νοσοκομείο αυτή τη φορά</b>		
Χειρουργική	18	12,0
Χημειοθεραπεία	81	54,0
Ακτινοθεραπεία	8	5,3
Φλεγμονή, πυρετός μετά από χημειοθεραπεία	18	12,0
Αδυναμία/ Χαμηλά επίπεδα κυττάρων αίματος	9	6,0
Πόνος	7	4,7
Σχεδιασμός φροντίδας	3	2,0
Εξετάσεις προσδιορισμός πιθανόν μεταστάσεων	4	2,7

<b>Θεραπεία που έλαβαν</b>		
Χημειοθεραπεία	85	56,7
Χειρουργική	19	12,7
Ακτινοθεραπεία	4	2,7
Ακτινοθεραπεία & χημειοθεραπεία	7	4,7
Εξετάσεις	4	2,7
Φαρμακευτική αγωγή	19	12,7
Άλλο	12	8,0
*Όπου τα ποσοστά δεν αθροίζονται σε 100% είναι διότι έλειπαν τα δεδομένα.		

Οι ασθενείς απάντησαν θετικά σε ποσοστό 88,7% ότι είχαν προηγούμενη εμπειρία εισαγωγής σε νοσοκομείο. Οι μέρες παραμονής και νοσηλείας στο νοσοκομείο κυμαίνονταν από 2 έως 65 μέρες με μέση τιμή και τυπική απόκλιση  $6,05 \pm 6,195$  ημέρες. Οι περισσότεροι ασθενείς,  $N=109$ , (72,7%) προσήλθαν στο νοσοκομείο με προγραμματισμένη εισαγωγή, ενώ οι υπόλοιποι ( $N=41$ ) εισήλθαν με επείγουσα εισαγωγή, (27,3%). Αναφορικά με το λόγο που προσήλθαν στο νοσοκομείο τη συγκεκριμένη εισαγωγή οι περισσότεροι απάντησαν ότι ήρθαν για χημειοθεραπεία σε ποσοστό 54%, ενώ η χειρουργική αιτία εισαγωγής αποτέλεσε ποσοστό 12% των ασθενών του δείγματος. Αναλυτικά οι υπόλοιπες αιτίες εισαγωγής περιγράφονται στον πίνακα 5.2. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες έλαβαν κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους χημειοθεραπεία (56,7%), ενώ χειρουργική και φαρμακευτική αντιμετώπιση έλαβαν το ίδιο ποσοστό (12,7%) όπως παρουσιάζονται στον πίνακα 5.2.

## 5.2 Αυτοαξιολόγηση για τη σημαντικότητα της εξατομικευμένης φροντίδας.

Το σχήμα 5.1 απεικονίζει την κατανομή των απαντήσεων που έδωσαν οι ασθενείς για το πόσο σημαντική θεωρούσαν την εξατομικευμένη φροντίδα. Η πλειοψηφία (88.7%) χαρακτήρισε την εξατομικευμένη φροντίδα ως πολύ σημαντική.

**Σχήμα 5.1** Εκτίμηση της σημαντικότητας της εξατομικευμένης φροντίδας



### 5.3 Κατανομή των απαντήσεων των ασθενών στη κλίμακα Εξατομικευμένης Φροντίδας-The individualized care scale (ICS-A,ICS-B)

Στην κλίμακα Εξατομικευμένης Φροντίδας (ICS), όσο μεγαλύτερος ήταν ο μέσος όρος τόσο υψηλότερη ήταν η εξατομικευμένη φροντίδα όπως την αντιλαμβάνονταν οι ασθενείς. Οι απαντήσεις με τις οποίες οι ασθενείς περιέγραψαν την εξατομικευμένη φροντίδα κατά τη διάρκεια της νοσηλευτικής παρέμβασης ICS-A φαίνονται στον πίνακα 5.3. Η κλίμακα των απαντήσεων κυμαίνεται από το 1=διαφωνώ απόλυτα έως το 5=συμφωνώ απόλυτα, και η εξατομικευμένη φροντίδα κατά τη διάρκεια της νοσηλευτικής παρέμβασης αυξάνεται όσο πλησιάζουμε στο 5. Αξίζει να σημειωθεί ότι την υψηλότερη βαθμολογία για την πρακτική της εξατομικευμένης φροντίδας κατά τη νοσηλευτική παρέμβαση έλαβε η πρόταση ότι οι νοσηλευτές είχαν «Επιβεβαιώσει ότι κατάλαβα σωστά τις οδηγίες που μου δόθηκαν στο νοσοκομείο» με μέση τιμή και τυπική απόκλιση  $3,68 \pm 1,107$ . Την χαμηλότερη βαθμολογία έλαβε η πρόταση οι νοσηλευτές με είχαν «Ρωτήσει ποια ώρα προτιμώ να κάνω μπάνιο» με μέση τιμή και τυπική απόκλιση  $2,19 \pm 1,191$ . Επιπλέον, οι πρώτες οκτώ πιο σημαντικές απόψεις των ασθενών για την πρακτική της εξατομικευμένης φροντίδας κατά τη νοσηλευτική παρέμβαση έλαβε τιμές κοντά στη βαθμολόγηση με μέση τιμή και τυπική απόκλιση από  $3,00 (\pm 1,274)$  έως  $3,68 (\pm 1,107)$ .

**Πίνακας 5.3 Η βαθμολόγηση των ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα κατά τη νοσηλευτική παρέμβαση με την κλίμακα ICS-A**

	N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση (SD)	Ελάχιστη – Μέγιστη
Οι νοσηλευτές έχουν,				
a01 μιλήσει μαζί μου για το πώς αισθάνομαι σχετικά με την κατάστασή μου.	150	3,31	1,209	1-5
a02 μιλήσει μαζί μου σχετικά με τη φροντίδα και προσοχή που χρειάζομαι για την ικανοποίηση των αναγκών μου.	150	3,09	1,117	1-5
a03 δώσει σε εμένα την ευκαιρία να αναλαμβάνω την ευθύνη της φροντίδας μου όταν μπορώ.	150	3,33	1,288	1-5
a04 αναγνωρίσει τις αλλαγές στο πώς νιώθω.	149	3,09	1,168	1-5
a05 μιλήσει μαζί μου σχετικά με τους φόβους και τις ανησυχίες μου.	150	3,03	1,193	1-5
a06 κάνει προσπάθεια να βρουν πώς με έχει επηρεάσει η κατάστασή μου.	150	2,85	1,195	1-5
a07 μιλήσει μαζί μου σχετικά με το τι σημαίνει για μένα η κατάστασή μου.	150	2,77	1,167	1-5
a08 ρωτήσει τι είδους δραστηριότητες έχω έξω από το νοσοκομείο στην καθημερινή μου ζωή (τι είδους εργασία, στον ελεύθερο χρόνο μου).	150	3,13	1,213	1-5
a09 ρωτήσει για τις προηγούμενες εμπειρίες μου από νοσηλεία στο νοσοκομείο.	150	3,57	1,206	1-5
a10 ρωτήσει για τις καθημερινές μου συνήθειες (π.χ. την προσωπική μου υγιεινή).	150	3,00	1,274	1-5
a11 ρωτήσει εάν θέλω η οικογένειά μου να συμμετέχει στη φροντίδα μου.	150	2,97	1,290	1-5
a12 επιβεβαιώσει ότι κατάλαβα σωστά τις οδηγίες που μου δόθηκαν στο νοσοκομείο.	150	3,68	1,107	1-5
a13 ρωτήσει τι θέλω να γνωρίζω για την κατάστασή μου.	150	2,80	1,371	1-5
a14 ακούσει τις προσωπικές μου επιθυμίες σχετικά με τη φροντίδα μου.	150	2,87	1,180	1-5
a15 βοηθήσει για να πάρω μέρος στις αποφάσεις που σχετίζονται με τη φροντίδα μου.	150	2,85	1,172	1-5
a16 βοηθήσει να εκφράσω τις απόψεις μου για τη φροντίδα μου.	150	2,71	1,179	1-5
a17 ρωτήσει ποια ώρα προτιμώ να κάνω μπάνιο.	150	2,19	1,191	1-5
Valid N (listwise)	149			

Αναφορικά με τις τρεις υποκλίμακες του ICS-A η ταξινόμηση τους σύμφωνα με τους ασθενείς φαίνεται στον πίνακα 5.4, όπου κατέταξαν την «κατάσταση της προσωπικής ζωής» ως τη σημαντικότερη, με μέση τιμή και τυπική απόκλιση 3.17( $\pm$ 0.93).

<b>Πίνακας 5.4 Αξιοπιστία και περιγραφική στατιστική (μέση τιμή, τυπική απόκλιση μέγιστη και ελάχιστη τιμή) για τις υποκλίμακες της ICS-A</b>				
<b>Υποκλίμακες ICS-A</b>	<b>Ελάχιστη τιμή</b>	<b>Μέγιστη τιμή</b>	<b>Μέση τιμή <math>\pm</math>SD</b>	<b>Cronbach's a</b>
Κλινική κατάσταση	2.77	3.33	3.07 ( $\pm$ 0.97)	0.91
Κατάσταση της προσωπικής ζωής	2.97	3.57	3.17 ( $\pm$ 0.93)	0.73
Έλεγχος στις αποφάσεις στη φροντίδα	2.19	3.68	2.85 ( $\pm$ 0.96)	0.89

Οι συντελεστές αξιοπιστίας του Cronbach's alpha είναι άνω του ορίου και συγκεκριμένα.  $\geq 0,70$ , οπότε υπάρχει αποδεκτή αξιοπιστία της κλίμακας ICS-A των ασθενών.



<b>Πίνακας 5.5 Συχνότητα και ποσοστά (%) των απόψεων των ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα κατά τη νοσηλευτική παρέμβαση ICS-A</b>					
	<b>Διαφωνώ απόλυτα</b>	<b>Διαφωνώ σε ένα βαθμό</b>	<b>Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ</b>	<b>Συμφωνώ σε ένα βαθμό</b>	<b>Συμφωνώ απόλυτα</b>
<b>Κλινική κατάσταση</b>					
Οι νοσηλευτές έχουν, α01μιλήσει μαζί μου για το πώς αισθάνομαι σχετικά με την κατάστασή μου.	14 (9,3%)	23 (15,3%)	44 (29,3%)	41 (27,3%)	28(18,7%)
α02μιλήσει μαζί μου σχετικά με τη φροντίδα και προσοχή που χρειάζομαι για την ικανοποίηση των αναγκών μου.	10 (6,7%)	39 (26,0%)	47 (31,3%)	36 (24,0%)	18(12,0%)
α03δώσει σε εμένα την ευκαιρία να αναλαμβάνω την ευθύνη της φροντίδας μου όταν μπορώ.	18 (12,0%)	23 (15,3%)	30 (20,0%)	49 (32,7%)	30 (20,0%)
α04αναγνωρίσει τις αλλαγές στο πώς νιώθω.	16(10,7%)	30 (20,0%)	45 (30,0%)	41 (27,3%)	17 (11,3%)
α05μιλήσει μαζί μου σχετικά με τους φόβους και τις ανησυχίες μου.	18 (12,0%)	34 (22,7%)	40 (26,7%)	42 (28,0%)	16 (10,7%)
α06κάνει προσπάθεια να βρουν πώς με έχει επηρεάσει η κατάσταση μου.	26 (17,3%)	31 (20,7%)	42 (28,0%)	41 (27,3%)	10 (6,7%)
α07μιλήσει μαζί μου σχετικά με το τι σημαίνει για μένα η κατάσταση μου.	27 (18,0%)	31 (20,7%)	53 (35,3%)	28 (18,7%)	11 (7,3%)
<b>Κατάσταση της προσωπικής υγείας</b>					
α08ρωτήθει τι είδους δραστηριότητες έχω έξω από το νοσοκομείο στην καθημερινή μου ζωή (τι είδους εργασία,	20 (13,3%)	23 (15,3%)	42 (28,0%)	47 (31,3%)	18 (12,0%)

στον ελεύθερο χρόνο μου).					
a09ρωτήθει για τις προηγούμενες εμπειρίες μου από νοσηλεία στο νοσοκομείο.	11 (7.3%)	15 (10.0%)	44 (29.3%)	38 (25.3%)	42 (28.0%)
a10ρωτήθει για τις καθημερινές μου συνήθειες (π.χ. την προσωπική μου υγιεινή).	22 (14.7%)	31 (20.7%)	46 (30.7%)	27 (18.0%)	24 (16.0%)
a11ρωτήθει εάν θέλω η οικογένειά μου να συμμετέχει στη φροντίδα μου.	25 (16.7%)	30 (20.0%)	40 (26.7%)	34 (14.0%)	21 (14.0%)
<b>Έλεγχος στις αποφάσεις στη φροντίδα</b>					
a12επιβεβαιώσει ότι κατάλαβα σωστά τις οδηγίες που μου δόθηκαν στο νοσοκομείο.	6 (4.0%)	18 (12%)	33 (22.0%)	54 (36.0%)	39 (26.0%)
a13ρωτήθει τι θέλω να γνωρίζω για την κατάστασή μου.	34 (22.7%)	35 (23.3%)	29 (19.3%)	31 (20.7%)	21 (14.0%)
a14ακούσει τις προσωπικές μου επιθυμίες σχετικά με τη φροντίδα μου.	23 (15.3%)	31 (20.7%)	54 (36.0%)	27 (18.0%)	15 (10.0%)
a15βοηθήθει για να πάρω μέρος στις αποφάσεις που σχετίζονται με τη φροντίδα μου.	19 (12.7%)	43 (28.7%)	44 (29.3%)	29 (19.3%)	15 (10.0%)
a16βοηθήθει να εκφράσω τις απόψεις μου για τη φροντίδα μου.	25 (16.7%)	44 (29.3%)	44 (29.3%)	24 (16.0%)	13 (8.7%)
a17ρωτήθει ποια ώρα προτιμώ να κάνω μπάνιο.	61 (40.7%)	26 (17.3%)	42 (28.0%)	15 (10.0%)	6 (4.0%)

Στον πίνακα 5.5 παρουσιάζονται οι συχνότητες και τα ποσοστά απαντήσεων των ασθενών για κάθε πρόταση της κλίμακας για την Εξατομικευμένη φροντίδα κατά τη νοσηλευτική παρέμβαση **ICS-A**. Τα ευρήματα δείχνουν ότι στην υποκλίμακα *κλινική κατάσταση* οι τομείς που εστίαζαν περισσότερο και υπήρχε θετική προσέγγιση από τους ασθενείς ήταν το ότι οι νοσηλευτές είχαν «δώσει σε εμένα την ευκαιρία να αναλαμβάνω την ευθύνη της φροντίδας μου όταν μπορώ» σε ποσοστό 79% και «έχουν μιλήσει μαζί μου για το πώς αισθάνομαι σχετικά με την κατάστασή μου» με ποσοστό 69%. Αντίθετα οι ασθενείς είχαν πιο αρνητική προσέγγιση στην πρόταση που αφορούσε ότι οι νοσηλευτές είχαν «μιλήσει μαζί μου σχετικά με το τι σημαίνει για μένα η κατάστασή μου» σε ποσοστό 58%.

Στην υποκλίμακα της *κατάσταση της προσωπικής υγείας* η πρόταση που έδειξε τις πιο υψηλές βαθμολογίες ήταν ότι οι νοσηλευτές είχαν «ρωτήσει για τις προηγούμενες εμπειρίες μου από νοσηλεία στο νοσοκομείο» σε ποσοστό 80% και χαμηλότερη βαθμολογία ήταν η πρόταση που αφορούσε ότι οι νοσηλευτές είχαν «ρωτήσει εάν θέλω η οικογένειά μου να συμμετέχει στη φροντίδα μου» σε ποσοστό 55%.

Τέλος, στην υποκλίμακα για τον *έλεγχο στις αποφάσεις της φροντίδας* οι προτάσεις που οι ασθενείς είχαν πιο θετική προσέγγιση ήταν ότι οι νοσηλευτές είχαν «επιβεβαιώσει ότι κατάλαβα σωστά τις οδηγίες που μου δόθηκαν στο νοσοκομείο» σε ποσοστό 93%, ενώ η πρόταση που είχε αρνητική προσέγγιση ήταν ότι οι νοσηλευτές είχαν «ρωτήσει ποια ώρα προτιμώ να κάνω μπάνιο» σε ποσοστό 87%.

Στην επόμενη κλίμακα **ICS-B** του ερωτηματολογίου περιλαμβάνονται ερωτήσεις οι οποίες αναφέρονται στις αντιλήψεις των ασθενών για την ατομικότητα της φροντίδας κατά την παραμονή τους στο νοσοκομείο (πίνακα 5.6). Η κλίμακα των

απαντήσεων κυμαίνεται από το 1=διαφωνώ απόλυτα έως το 5=συμφωνώ απόλυτα, ενώ η ατομικότητα της φροντίδας κατά τη παραμονή τους στο νοσοκομείο αυξάνεται όσο πλησιάζουμε στο 5. Αξίζει να σημειωθεί ότι η υψηλότερη βαθμολογία για την ατομικότητα της φροντίδας κατά την παραμονή των ασθενών στο νοσοκομείο ήταν η πρόταση «Έχω ακολουθήσει τις οδηγίες που μου δόθηκαν στο νοσοκομείο» με μέση τιμή και τυπική απόκλιση  $4,27 \pm 0,858$ , ενώ η χαμηλότερη βαθμολογία «Οι απόψεις που έχω εκφράσει έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου» με μέση τιμή και τυπική απόκλιση  $2,78 \pm 1,146$ . Επιπλέον, οι πρώτες οκτώ σημαντικότερες απόψεις των ασθενών για την ατομικότητα της φροντίδας τους κατά την παραμονή τους στο νοσοκομείο βρίσκονται κοντά στη βαθμολόγηση με μέση τιμή και τυπική απόκλιση από  $3,06 (\pm 1,125)$  έως  $4,27 (\pm 0,858)$ .

**Πίνακας 5.6 Η βαθμολόγηση των ασθενών για την ατομικότητα της φροντίδας κατά την παραμονή τους στο νοσοκομείο ICS-B**

	N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση (SD)	Ελάχιστη-Μέγιστη
b01 Τα συναισθήματα που έχω σχετικά με την κατάστασή μου έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	150	3,06	1,125	1-5
b02 Οι ανάγκες μου που χρειάζονται φροντίδα και προσοχή, έχουν ληφθεί υπόψη στη διάρκεια της νοσηλείας μου.	150	3,19	1,157	1-5
b03 Αναλαμβάνω την ευθύνη της φροντίδας μου όταν μπορώ.	150	4,05	1,113	1-5
b04 Οι αλλαγές στο πως νιώθω έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	149	2,99	1,084	1-5
b05 Όλοι οι φόβοι και οι ανησυχίες μου έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	150	2,91	1,223	1-5
b06 Ο τρόπος με τον οποίο η κατάστασή μου με έχει επηρεάσει έχει ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	150	3,01	1,120	1-5
b07 Το τι σημαίνει για μένα η κατάστασή μου έχει ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	150	2,95	1,178	1-5
b08 Οι καθημερινές μου δραστηριότητες (στην εργασία μου, στον ελεύθερο χρόνο μου) έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	150	2,81	1,228	1-5
b09 Οι προηγούμενες εμπειρίες μου από νοσηλεία μου στο νοσοκομείο έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	150	2,94	1,222	1-5
b10 Οι καθημερινές μου συνήθειες έχουν ληφθεί υπόψη κατά τη διάρκεια της νοσηλείας μου στο νοσοκομείο (π.χ. για την προσωπική μου υγιεινή).	150	2,91	1,215	1-5
b11 Η οικογένειά μου συμμετέχει στη φροντίδα μου εάν το θελήσω.	150	4,11	1,027	1-5
b12 Έχω ακολουθήσει τις οδηγίες που μου δόθηκαν στο νοσοκομείο.	150	4,27	0,858	2-5

b13 Έχω λάβει επαρκείς πληροφορίες από τους νοσηλευτές σχετικά με την κατάσταση μου.	150	3,89	1,046	1-5
b14 Οι επιθυμίες που έχω εκφράσει έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	149	3,07	1,149	1-5
b15 Έχω πάρει μέρος στις αποφάσεις που σχετίζονται με τη φροντίδα μου.	150	2,87	1,047	1-5
b16 Οι απόψεις που έχω εκφράσει έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	150	2,78	1,146	1-5
b17 Εγώ έχω αποφασίσει για την ώρα που θα κάνω μπάνιο.	150	3,45	1,500	1-5
Valid N (listwise)	148			

Αναφορικά με τις τρεις υποκλίμακες του **ICS-B** η σειρά τους σύμφωνα με τους ασθενείς φαίνονται στον πίνακα 5.7 όπου η υποκλίμακα για τον «έλεγχο στις αποφάσεις στη φροντίδα» ήταν η πιο σημαντική με μέση τιμή και τυπική απόκλιση 3.39(±0.87). Οι συντελεστές αξιοπιστίας του Cronbach's  $\alpha$  είναι άνω του ορίου και συγκεκριμένα  $\geq 0,70$  οπότε υπάρχει αποδεκτή αξιοπιστία της κλίμακας **ICS-B** των ασθενών.

**Πίνακας 5.7 Η Αξιοπιστία και περιγραφική στατιστική (μέση τιμή, τυπική απόκλιση μέγιστη και ελάχιστη τιμή) για τις υποκλίμακες της ICS-B**

Υποκλίμακες ICS-B	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	Μέση τιμή ±SD	Cronbach's $\alpha$
Κλινική κατάσταση	2.91	4.05	3.17(±0.93)	0.91
Κατάσταση της προσωπικής ζωής	2.81	4.11	3.20 (±0.94)	0.78
Έλεγχος στις αποφάσεις στη φροντίδα	2.78	4.27	3.39 (±0.87)	0.86

**Πίνακας 5.8 Συχνότητα και ποσοστά (%) των απόψεων των ασθενών για την ατομικότητα της φροντίδας κατά τη παραμονή στο νοσοκομείο ICS-B**

	Διαφωνώ απόλυτα	Διαφωνώ σε ένα βαθμό	Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	Συμφωνώ σε ένα βαθμό	Συμφωνώ απόλυτα
<b>Κλινική κατάσταση</b>					
b01 Τα συναισθήματα που έχω σχετικά με την κατάσταση μου έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	15 (10.0%)	32 (21.3%)	45 (30.0%)	45 (30.0 %)	13(8,7%)
b02 Οι ανάγκες μου που χρειάζονται φροντίδα και προσοχή. έχουν ληφθεί υπόψη στη διάρκεια της νοσηλείας μου.	11 (7.3%)	36 (24.0%)	35 (23.3%)	49 (32.7%)	19(12,7%)
b03 Αναλαμβάνω την ευθύνη της φροντίδας μου όταν μπορώ.	7 (4.7%)	9 (6.0%)	20 (13.3%)	48 (32.0%)	66 (44.0%)
b04 Οι αλλαγές στο πως νιώθω έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	12(8.0%)	38 (25.3%)	53 (35.3%)	32 (21.3%)	14 (9.3%)
b05 Όλοι οι φόβοι και οι ανησυχίες μου έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	25(16.7%)	30 (20.0%)	43 (28.7%)	38 (25.3%)	14 (9.3%)

b06 Ο τρόπος με τον οποίο η κατάστασή μου με έχει επηρεάσει έχει ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	18 (12.0%)	27 (18.0%)	53 (35.3%)	40 (26.7%)	12(8.0%)
b07 Το τι σημαίνει για μένα η κατάστασή μου έχει ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	18 (12.0%)	38 (25.3%)	42 (28.0%)	37 (24.07%)	15 (10.0%)
<b>Κατάσταση της προσωπικής υγείας</b>					
b08 Οι καθημερινές μου δραστηριότητες (στην εργασία μου, στον ελεύθερο χρόνο μου) έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	27 (18.0%)	34 (22.7%)	43 (28.7%)	32 (21.3%)	14 (9.3%)
b09 Οι προηγούμενες εμπειρίες μου από νοσηλεία μου στο νοσοκομείο έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	24 (16.0%)	28 (18.7%)	47 (31.3%)	35 (23.3%)	16 (10.7%)
b10 Οι καθημερινές μου συνήθειες έχουν ληφθεί υπόψη κατά τη διάρκεια της νοσηλείας μου στο νοσοκομείο (π.χ. για την προσωπική μου υγιεινή).	23 (15.3%)	32 (21.3%)	46 (30.7%)	33 (22,0%)	16 (10.7%)
b11 Η οικογένειά μου συμμετέχει στη φροντίδα μου εάν το θελήσω.	4 (2.7%)	10 (6.7%)	17 (11.3%)	53 (35.3%)	66 (44.0%)
<b>Έλεγχος στις αποφάσεις στη φροντίδα</b>					
b12 Έχω ακολουθήσει τις οδηγίες που μου δόθηκαν στο	0 (0.0%)	7(4.7%)	19 (12.7%)	50 (33.3%)	74 (49.3%)

νοσοκομείο.					
b13 Έχω λάβει επαρκείς πληροφορίες από τους νοσηλευτές σχετικά με την κατάστασή μου.	2 (1.3%)	16 (10.7%)	31 (20.7%)	49 (32.7%)	52 (34.7%)
b14 Οι επιθυμίες που έχω εκφράσει έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	10 (6.7%)	40 (26,7%)	52 (34.7%)	24 (16.0%)	23 (15.3%)
b15 Έχω πάρει μέρος στις αποφάσεις που σχετίζονται με τη φροντίδα μου.	14 (9.3%)	41 (27.3%)	56 (37.3%)	29 (19.3%)	10 (6.7%)
b16 Οι απόψεις που έχω εκφράσει έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	22 (14.7%)	37 (24.7%)	58 (38.7%)	18 (12.0%)	15 (10.0%)
b17 Εγώ έχω αποφασίσει για την ώρα που θα κάνω μπάνιο.	25 (16.7%)	20 (13.3%)	22 (14.7%)	29 (19.3%)	54 (36.0%)



Στον πίνακα 5.8 παρουσιάζονται οι συχνότητες και τα ποσοστά απαντήσεων των ασθενών για κάθε πρόταση της κλίμακας για τις αντιλήψεις των ασθενών για την ατομικότητα της φροντίδας κατά τη παραμονή τους στο νοσοκομείο (ICS-B). Τα ευρήματα δείχνουν ότι στην *κλινική κατάσταση* οι τομείς που εστίαζαν περισσότερο και υπήρχε θετική προσέγγιση από τους ασθενείς ήταν η πρόταση «Αναλαμβάνω την ευθύνη της φροντίδας μου όταν μπορώ» (76%), ενώ οι αντιλήψεις των ασθενών που είχαν πιο αρνητική προσέγγιση ήταν στην πρόταση «Όλοι οι φόβοι και οι ανησυχίες μου έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου» (37,3%).

Στην υποκλίμακα της *κατάστασης της προσωπικής υγείας* η πρόταση έδειξε τις πιο υψηλές βαθμολογίες ήταν ότι οι ασθενείς πιστεύουν «Η οικογένειά μου συμμετέχει στη φροντίδα μου εάν το θελήσω.» (79,3%) και την χαμηλότερη βαθμολογία πήρε η αντίληψη των ασθενών «Οι καθημερινές μου δραστηριότητες (στην εργασία μου, στον ελεύθερο χρόνο μου) έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου» (40,8%).

Τέλος, στην υποκλίμακα για τον *έλεγχο στις αποφάσεις της φροντίδας* οι προτάσεις που οι ασθενείς είχαν πιο θετική προσέγγιση ήταν ότι «Έχω ακολουθήσει τις οδηγίες που μου δόθηκαν στο νοσοκομείο» με την πρόταση οι νοσηλευτές είχαν «επιβεβαιώσει ότι κατάλαβα σωστά τις οδηγίες που μου δόθηκαν στο νοσοκομείο» (82,6%), ενώ η πρόταση που είχε αρνητική προσέγγιση ήταν ότι οι ασθενείς πίστευαν «Οι απόψεις που έχω εκφράσει έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου» σε ποσοστό 39,4%.

## 5.4 Αποτελέσματα στη κλίμακα για τις Αντιλήψεις των Ογκολογικών Ασθενών για τη Ποιότητα Νοσηλευτικής Φροντίδας-Oncology Patients Perceptions Quality Nursing Care Scale (OPPQNCS)

Στη κλίμακα (OPPQNCS), όσο μεγαλύτερος ήταν ο μέσος όρος τόσο μεγαλύτερη ήταν η ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας που αντιλαμβάνονταν οι ασθενείς. Στον πίνακα 5.9 παρουσιάζεται η βαθμολόγηση των ογκολογικών ασθενών όπως αντιλαμβάνονταν την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας. Αξίζει να σημειωθεί ότι την υψηλότερη βαθμολογία όπως αντιλαμβάνονταν την ποιότητα της φροντίδας οι ογκολογικοί ασθενείς ήταν με τη πρόταση ότι «Οι νοσηλευτές σέβονταν την αξιοπρέπεια μου» με μέση τιμή και τυπική απόκλιση  $5,01 \pm 1,096$ . Την χαμηλότερη βαθμολογία ότι «Οι νοσηλευτές προγραμματίζουν ώστε πάντα να με φροντίζουν οι ίδιοι νοσηλευτές» με μέση τιμή  $2,23 \pm 1,341$ . Επιπρόσθετα οι πρώτες οκτώ σημαντικότερες αντιλήψεις για την ποιότητα της φροντίδας των ογκολογικών ασθενών βρίσκονται κοντά στη βαθμολόγηση με μέση τιμή από  $4.25 (\pm 1,125)$  έως  $5.01 (\pm 1,233)$ .

**Πίνακας 5.9 Η βαθμολόγηση των ασθενών για τη ποιότητα νοσηλευτικής φροντίδας (OPPQNCS)**

	N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση (SD)	Ελάχιστη-Μέγιστη
OPPQNCS01 Οι νοσηλευτές αφιέρωναν χρόνο για να απαντήσουν στις ερωτήσεις μου	150	4,44	1,277	1-6
OPPQNCS02 Οι νοσηλευτές επιβεβαίωναν ότι είχα ό,τι χρειαζόμουν	150	4,28	1,259	1-6
OPPQNCS03 Οι νοσηλευτές με ανακούφιζαν όταν το χρειαζόμουν	150	4,66	1,163	1-6
OPPQNCS04 Οι νοσηλευτές ενδιαφέρονταν πραγματικά για μένα	150	4,19	1,464	1-6
OPPQNCS05 Οι νοσηλευτές σέβονταν την αξιοπρέπειά μου	150	5,01	1,096	2-6
OPPQNCS06 Οι νοσηλευτές με βοηθούσαν να πάρω τις πληροφορίες που ήθελα	150	4,25	1,233	1-6
OPPQNCS07 Οι νοσηλευτές γνώριζαν τι έχω περάσει	150	3,99	1,295	1-6
OPPQNCS08 Οι νοσηλευτές συζητούσαν μαζί μου τις επιλογές της φροντίδας	148	3,59	1,433	1-6
OPPQNCS09 Οι νοσηλευτές γνώριζαν πώς να με βοηθήσουν όταν κάποια πράγματα με ενοχλούσαν	150	3,79	1,297	1-6
OPPQNCS10 Οι νοσηλευτές με ενθάρρυναν να συμμετέχω ενεργά στη φροντίδα μου	149	3,70	1,318	1-6
OPPQNCS11 Οι νοσηλευτές μου έλεγαν ποιος νοσηλευτής θα με αναλάβει όταν δεν ήταν εκεί	150	2,44	1,449	1-6
OPPQNCS12 Οι νοσηλευτές προγραμματίζαν ώστε πάντα να με φροντίζουν οι ίδιοι νοσηλευτές	149	2,23	1,341	1-6
OPPQNCS13 Οι νοσηλευτές μου έλεγαν ποιος νοσηλευτής ήταν κύριος υπεύθυνος για το συντονισμό της φροντίδας μου	150	2,29	1,393	1-6
OPPQNCS14 Οι νοσηλευτές μου έδιναν ακριβείς εξηγήσεις για τη φροντίδα μου	150	3,79	1,348	1-6
OPPQNCS15 Οι νοσηλευτές γνώριζαν πώς να φροντίσουν κάποιον με την κατάστασή μου	149	4,25	1,132	2-6
OPPQNCS16 Οι νοσηλευτές ήταν επιδέξιοι	150	4,51	1,028	2-6
OPPQNCS17 Οι νοσηλευτές γνώριζαν τι έκαναν	150	4,53	1,053	2-6
OPPQNCS18 Οι νοσηλευτές γνώριζαν πώς να με βοηθήσουν	150	4,41	1,043	2-6
OPPQNCS19 Γενικά, πώς θα περιγράφατε την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας που λάβατε;	150	2,65	,983	1-4
Valid N (listwise)	147			

Αναφορικά με τις τέσσερις υποκλίμακες του OPPQNCS η σειρά τους σύμφωνα με τους ασθενείς φαίνεται στον πίνακα 5.10 όπου η υποκλίμακα της «ανταπόκρισης» και η «ικανότητα» αξιολογήθηκαν ως σημαντικότερες από τους ασθενείς με μέση τιμή  $4,52 \pm 1,09$  και  $4,30 \pm 1,00$  αντίστοιχα.

<b>Πίνακας 5.10 Αξιοπιστία και περιγραφική στατιστική (μέση τιμή, τυπική απόκλιση μέγιστη και ελάχιστη τιμή) για τις υποκλίμακες του OPPQNCS</b>				
<b>Υποκλίμακες OPPQNCS</b>	<b>Ελάχιστη τιμή</b>	<b>Μέγιστη τιμή</b>	<b>Μέση τιμή ± Τυπική απόκλιση (SD)</b>	<b>Cronbach's a</b>
Ανταπόκριση	4.19	5.01	4.52 ( $\pm 1.09$ )	0.92
Εξατομίκευση	3.59	4.25	3.87 ( $\pm 1.15$ )	0.92
Συνεργασία/συντονισμό	2.23	2.44	2.32 ( $\pm 1.25$ )	0.88
Ικανότητα	3.79	4.53	4.30 ( $\pm 1.00$ )	0.93

Οι συντελεστές αξιοπιστίας Cronbach's alpha είναι άνω του αποδεκτού ορίου ( $\geq 0,7$ ), οπότε υπάρχει αποδεκτή αξιοπιστία της κλίμακας των ασθενών.

Στον πίνακα 5.11 παρουσιάζονται η μέση τιμή των αντιλήψεων των ογκολογικών ασθενών για την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας σε κάθε ερώτηση της κλίμακας (OPPQNCS), καθώς και τα ποσοστά των απαντήσεων των ογκολογικών ασθενών για όλες της υποκλίμακες του OPPQNCS.

Τα ευρήματα δείχνουν ότι στην υποκλίμακα **ανταπόκριση** οι ασθενείς απάντησαν σχεδόν πάντα και πάντα σε υψηλό ποσοστό (65,3%) στην πρόταση «οι νοσηλευτές σέβονταν την αξιοπρέπεια μου» ενώ απάντησαν σχεδόν ποτέ και ποτέ σε ποσοστό 12% στην πρόταση «οι νοσηλευτές ενδιαφέρονταν πραγματικά για μένα».

Για την υποκλίμακα **εξατομίκευση** η πρόταση στην οποία οι ογκολογικοί ασθενείς έδωσαν θετικότερες εκτιμήσεις ήταν ότι «οι νοσηλευτές με βοηθούσαν να πάρω τις πληροφορίες που ήθελα» σχεδόν πάντα και πάντα σε ποσοστό 40,6%, ενώ στην πρόταση που έδωσαν αρνητικές εκτιμήσεις «οι νοσηλευτές συζητούσαν μαζί μου τις επιλογές της φροντίδας» σε ποσοστό (21,3%).

Στην υποκλίμακα **συνεργασία/συντονισμό** οι ασθενείς επισημαίνουν ότι σχεδόν ποτέ ή ποτέ οι νοσηλευτές «μου έλεγαν ποιος νοσηλευτής ήταν κύριος υπεύθυνος για το συντονισμό της φροντίδας μου» σε ποσοστό 68%.

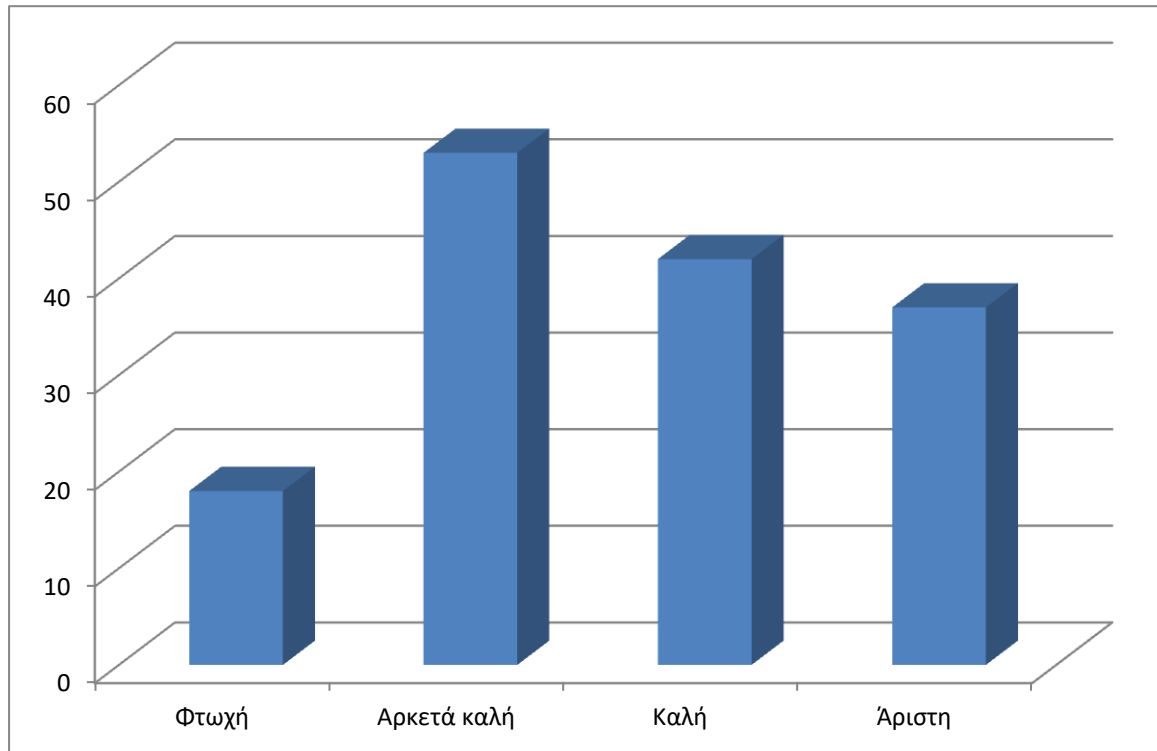
Τέλος, στην υποκλίμακα που αναφέρεται στην **ικανότητα** οι ασθενείς απαντούν θετικά (σχεδόν πάντα ή πάντα) σε ποσοστό 47,3% ότι «οι νοσηλευτές ήταν επιδέξιοι» ενώ οι ασθενείς επεσήμαναν ότι σχεδόν ποτέ ή ποτέ οι νοσηλευτές «μου έδιναν ακριβείς εξηγήσεις για τη φροντίδα μου» σε ποσοστό 13,3%.

**Πίνακας 5.11 Συχνότητα και ποσοστά (%) των απόψεων των ασθενών για τη ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας (OPRQNCs)**

	<b>Ποτέ</b>	<b>Σχεδόν ποτέ</b>	<b>Μερικές φορές</b>	<b>Συχνά</b>	<b>Σχεδόν πάντα</b>	<b>Πάντα</b>
<b>Ανταπόκριση</b>						
1.Οι νοσηλευτές αφιέρωναν χρόνο για να απαντήσουν στις ερωτήσεις μου	4(2,7%)	4(2,7%)	27(18,0%)	42(28,0%)	33(22,0%)	40 (26,7%)
2.Οι νοσηλευτές επιβεβαίωναν ότι είχα ότι χρειαζόμουν	2 (1,3%)	8 (5,3%)	30 (20,0%)	53 (35,3%)	20(13,3%)	37 (24,7%)
3.Οι νοσηλευτές με ανακούφιζαν όταν το χρειαζόμουν	1(0,7%)	2 (1,3%)	23 (15,3%)	44(29,3%)	31(20,7%)	49(32,7%)
4.Οι νοσηλευτές ενδιαφέρονταν πραγματικά για μένα	6 (4,0%)	12(8,0%)	34(22,7%)	35(23,3%)	21(14%)	42 (28,0%)
5.Οι νοσηλευτές σέβονταν την αξιοπρέπειά μου	0 (0,0%)	1(0,7%)	16 (10,7%)	35 (23,3%)	27(18,0%)	71(47,3%)
<b>Εξατομίκευση</b>						
6.Οι νοσηλευτές με βοηθούσαν να πάρω τις πληροφορίες που ήθελα	3(2,0%)	9(6,0%)	25(16,7%)	52 (34,7%)	32(21,3%)	29(19,3%)
7.Οι νοσηλευτές γνώριζαν τι έχω περάσει	5 (3,3%)	16(10,7%)	30(20,0%)	42(28,0%)	39(26,0%)	18(12,0%)
8.Οι νοσηλευτές συζητούσαν μαζί μου τις επιλογές της φροντίδας	14(9,3%)	18(12,0%)	40(26,7%)	35 (23,3%)	25(16,7%)	16(10,7%)
9.Οι νοσηλευτές γνώριζαν πώς να με βοηθήσουν όταν κάποια πράγματα	7(4,7%)	12(8,0%)	48 (32,0%)	39(26,0%)	26(17,3%)	18(12,0%)

με ενοχλούσαν						
10.Οι νοσηλευτές με ενθάρρυναν να συμμετέχω ενεργά στη φροντίδα μου	6 (4,0%)	16(10,7%)	51 (34,0%)	41(27,3%)	13(8,7%)	22(14,7%)
<b>Συνεργασία/συντονισμός</b>						
11.Οι νοσηλευτές μου έλεγαν ποιος νοσηλευτής θα με αναλάβει όταν δεν ήταν εκεί	52(34,7%)	36(24,0%)	30(20,0%)	14(9,3%)	12(8,0%)	6(4,0%)
12.Οι νοσηλευτές προγραμματίζαν ώστε πάντα να με φροντίζουν οι ίδιοι νοσηλευτές	58(38,7 %)	41(27,3%)	25(16,7%)	11(7,3%)	11(7,3%)	3(2,0%)
13.Οι νοσηλευτές μου έλεγαν ποιος νοσηλευτής ήταν κύριος υπεύθυνος για το συντονισμό της φροντίδας μου	52(34,7%)	50(33,3%)	22(14,7%)	11(7,3%)	8(5,3%)	7(4,7%)
<b>Ικανότητα</b>						
14.Οι νοσηλευτές μου έδιναν ακριβείς εξηγήσεις για τη φροντίδα μου	9 (6,0%)	11(7,3%)	46(30,7%)	41(27,3%)	22(14,7%)	21(14,0%)
15.Οι νοσηλευτές γνώριζαν πώς να φροντίσουν κάποιον με την κατάστασή μου	0(0,0%)	6(4,0%)	37(24,7%)	46(30,7%)	34(22,7%)	26(17,3%)
16.Οι νοσηλευτές ήταν επιδέξιοι	0(0,0%)	2(1,3%)	22(14,7%)	55(36,7%)	39(26,0%)	32(21,3%)
17.Οι νοσηλευτές γνώριζαν τι έκαναν	0(0,0%)	3(2,0%)	19(12,7%)	59(39,3%)	33(22,0%)	36(24,0%)
18.Οι νοσηλευτές γνώριζαν πώς να με βοηθήσουν	0(0,0%)	2(1,3%)	28(18,7%)	56(37,3%)	35(23,3%)	29(19,3%)

Στην κλίμακα OPPQNCS, οι ασθενείς περιγράφουν την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας όπου το 35,3% των ασθενών απάντησε πως γενικά η ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας που έλαβαν ήταν αρκετά καλή και το 28% απάντησε πως ήταν καλή, ενώ 24,7% απάντησε πως ήταν άριστη (Γράφημα 5.1).



**Γράφημα 5.1 Περιγραφή των ασθενών για την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας**



## 5.5 Αποτελέσματα των απαντήσεων των ασθενών στη κλίμακα Εμπιστοσύνης στους Νοσηλευτές-Nurse Trust Scale

Η επόμενη κατηγορία ερωτήσεων διερευνά το επίπεδο εμπιστοσύνης που ανέφεραν ότι είχαν οι ασθενείς στο νοσηλευτικό προσωπικό του νοσοκομείου. Στον πίνακα 5.12 παρουσιάζεται η βαθμολόγηση των ασθενών στη κλίμακα εμπιστοσύνης στους νοσηλευτές.

<b>Πίνακας 5.12 Η βαθμολόγηση των ασθενών στη κλίμακα Εμπιστοσύνης στους νοσηλευτές</b>				
	N	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση SD	Ελάχιστη-Μέγιστη
trust01 Πόσο συχνά ήταν εκεί οι νοσηλευτές όταν τους χρειαζόσασταν;	150	3,93	,902	2-5
trust02 Πόσο συχνά πιστεύετε ότι οι νοσηλευτές ενεργούσαν προς το συμφέρον σας;	150	3,92	1,007	1-5
trust03 Πόσο συχνά εμπιστεύεστε ό, τι οι νοσηλευτές σας λένε;	150	3,85	,951	1-5
trust04 Πόσο συχνά οι νοσηλευτές κάνουν ό, τι σας είπαν ότι θα κάνουν;	150	3,94	,907	2-5
Valid N (listwise)	150			

Αναφορικά με την ερώτηση που έλαβε την υψηλότερη βαθμολογία στη κλίμακα για την εμπιστοσύνη των ογκολογικών ασθενών απέναντι στους νοσηλευτές ήταν «Πόσο συχνά οι νοσηλευτές κάνουν ότι σας είπαν ότι θα κάνουν» με μέση τιμή 3.94 και τυπική απόκλιση ( $\pm 0,907$ ), ενώ ως χαμηλότερη στη βαθμολογία είχε η ερώτηση που αναφερόταν «Πόσο συχνά εμπιστεύεστε ότι οι νοσηλευτές σας λένε» με μέση τιμή 3,85 και τυπική απόκλιση ( $\pm 0,951$ ).

Στον πίνακα 5.13 παρουσιάζεται η συχνότητα των απαντήσεων των ογκολογικών ασθενών για την εμπιστοσύνη τους στους νοσηλευτές, καθώς και τα ποσοστά απαντήσεων των ογκολογικών ασθενών για όλες τις ερωτήσεις. Τα ευρήματα δείχνουν ότι σε όλες τις προτάσεις της κλίμακας Εμπιστοσύνης στους νοσηλευτές οι ασθενείς έχουν θετική διάθεση.

<b>Πίνακας 5.13 Συχνότητα και ποσοστά (%) των απόψεων των ασθενών για την εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές</b>					
	<b>Ποτέ</b>	<b>Σπάνια</b>	<b>Μερικές φορές</b>	<b>Συνήθως</b>	<b>Πάντα</b>
trust01 Πόσο συχνά ήταν εκεί οι νοσηλευτές όταν τους χρειαζόσασταν;	0(0.0%)	8(5.3%)	42(28.0%)	52(34.7%)	48(32.0%)
trust02 Πόσο συχνά πιστεύετε ότι οι νοσηλευτές ενεργούσαν προς το συμφέρον σας;	1(0.7%)	13(8.7%)	37(24.7%)	45(30.0%)	54(36.0%)
trust03 Πόσο συχνά εμπιστεύεστε ό, τι οι νοσηλευτές σας λένε;	1(0.7%)	10(6.7%)	44(29.3%)	50(33.3%)	45(30.0%)
trust04 Πόσο συχνά οι νοσηλευτές κάνουν ό, τι σας είπαν ότι θα κάνουν;	0(0.0%)	7(4.7%)	45(30.0%)	48(32.0%)	50(33.0%)

## 5.6 Αποτελέσματα στο Ευρωπαϊκό υγειονομικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής-5 Διαστάσεις (EQ-5D)

Οι ασθενείς αξιολόγησαν την ποιότητα της ζωής τους με τη χρήση του ερωτηματολογίου (EQ-5D) και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής, ήταν χαμηλή, καθώς ο μέσος όρος στην Οπτική Αναλογική Κλίμακα ήταν 59,88 και τυπική απόκλιση 19,228. Πιο αναλυτικά για τις πέντε ερωτήσεις του Ερωτηματολογίου (EQ-5D), η πλειονότητα των ασθενών επεσήμανε ότι δεν είχε κανένα πρόβλημα στο περπάτημα (63,3%), ενώ το 10,7% των ασθενών ήταν καθηλωμένοι στο κρεβάτι, μερικά προβλήματα στην προσωπική υγιεινή και στο ντύσιμο εμφάνιζε το 38,0% των ασθενών, προβλήματα στην εκτέλεση καθημερινών τους δραστηριοτήτων το 52,7%, πόνο/δυσφορία το 36,0% και άγχος/θλίψη το 35,3% (πίνακας 5.14).

**Πίνακας 5.14 Αποτελέσματα στο πρώτο σκέλος (5 ερωτήσεις) του Ερωτηματολογίου (EQ-5D) σε ογκολογικούς ασθενείς**

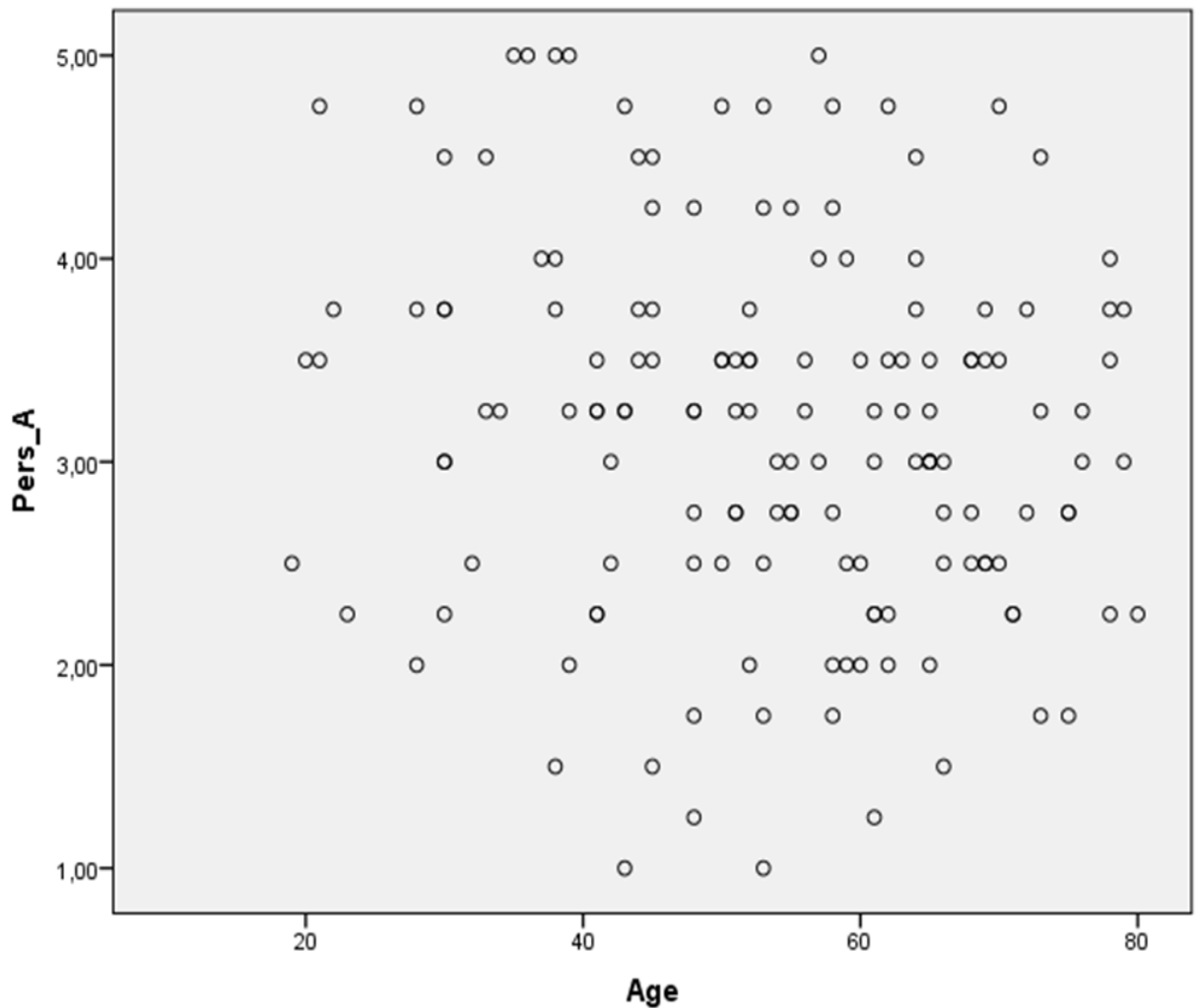
		<b>Συχνότητα</b>	<b>Ποσοστό %</b>
<b>Κινητικότητα</b>	Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο περπάτημα	95	63,3
	Έχω μερικά προβλήματα στο περπάτημα	39	26,0
	Είμαι καθηλωμένος/η στο κρεβάτι	16	10,7
<b>Αυτοεξυπηρέτηση</b>	Δεν έχω κανένα πρόβλημα με την αυτοεξυπηρέτησή μου	75	50,0
	Έχω μερικά προβλήματα στο να πλένομαι και ντύνομαι	57	38,0
	Είμαι ανίκανος/ να πλυθώ ή να ντυθώ	18	12,0
<b>Συνηθισμένες Δραστηριότητες</b>	Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου	55	36,7
	Έχω μερικά προβλήματα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου	79	52,7
	Είμαι ανίκανος/η να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου	16	10,7
<b>Πόνος/Δυσφορία</b>	Δεν έχω καθόλου πόνο ή δυσφορία	52	34,7
	Έχω μέτριο πόνο ή δυσφορία	54	36,0
	Έχω υπερβολικό πόνο ή δυσφορία	44	29,3
<b>Άγχος/Θλίψη</b>	Δεν έχω άγχος ή θλίψη	33	22,0
	Έχω μέτριο άγχος ή θλίψη	53	35,3
	Έχω υπερβολικό άγχος ή θλίψη	64	42,7

## 5.7 Μελέτη συσχετίσεων των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών με τις υποκλίμακες της κλίμακας της εξατομικευμένης φροντίδας (ICS-A & ICS-B)

Η συσχέτιση των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών με τις υποκλίμακες του ICS έγινε με τη χρήση μη παραμετρικού ελέγχου συσχέτισης Man-Whitney test λόγω της φύσεως των μεταβλητών και του μεγέθους του δείγματος. Στους πίνακες 5.15 & 5.16 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τις βαθμολογίες των ασθενών στις υποκλίμακες «κλινική κατάσταση», «κατάσταση της προσωπικής ζωής» και «έλεγχος στις αποφάσεις της φροντίδας» ανάλογα με τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών.

Οι συσχετισμοί rho του Spearman ήταν σχεδόν οι ίδιοι με τους συσχετισμούς του Pearson και φαινόταν λογικό να αναφέρουν γραμμικές σχέσεις αντί για μονοτονικές εξαρτήσεις. Βρέθηκε ότι ανεξάρτητες μεταβλητές, όπως η ηλικία, με βάση την ανάλυση συσχετίσεων βρέθηκε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική γραμμική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας και της αντίληψης των ασθενών αναφορικά με την πρακτική της εξατομικευμένης φροντίδας κατά τη διάρκεια της νοσηλευτικής παρέμβασης ICS-A. Αυτό διότι ο συντελεστής συσχέτισης Pearson ήταν  $r=-0.144$ , δηλαδή τιμή κοντά στο μηδέν και επιπλέον η p-τιμή για το δίπλευρο έλεγχο ήταν ίση με  $0,079 > 0,05$ . Άρα η υπόθεση της μη ύπαρξης γραμμικής συσχέτισης δεν μπορεί να απορριφθεί. Αλλά και ξεχωριστά για κάθε υποκλίμακα του ICS-A σε σχέση με την ηλικία παρουσιάζει τα εξής αποτελέσματα: κλινική κατάσταση:  $r=-0.113$ ,  $p=0.170$ , κατάσταση της προσωπικής ζωής:  $r=-0.165$ ,  $p=0.043$ , έλεγχος στις αποφάσεις της φροντίδας:  $r=-0.131$ ,  $p=0.111$ . Μόνο στην υποκλίμακα «κατάσταση της προσωπικής ζωής», βρέθηκε αρνητική συσχέτιση μεταξύ της υποκλίμακας και της ηλικίας των

ασθενών (Γράφημα 5.2), δηλαδή όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία τόσο υψηλότερα βαθμολογούσαν την νοσηλευτική παρέμβαση λαμβάνοντας υπόψη τη κατάσταση της προσωπικής ζωής τους. Η ανάλυση συσχετίσεων της ηλικίας με την αντίληψη των ασθενών για την ατομικότητα της φροντίδας ICS-B βρέθηκε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική γραμμική συσχέτιση διότι ο συντελεστής συσχέτισης Pearson ήταν  $r=-0.128$ , δηλαδή τιμή κοντά στο μηδέν και τιμή  $p=0.118>0.05$  με συνέπεια η υπόθεση της μη ύπαρξης γραμμικής συσχέτισης να μην μπορεί να απορριφθεί. Οι υποκλίμακες του ICS-B σε σχέση με την ηλικία ανέδειξαν τα εξής αποτελέσματα: κλινική κατάσταση:  $r=-0.112$ ,  $p=0.71$ , κατάσταση της προσωπικής ζωής:  $r=-0.155$ ,  $p=0.59$ , έλεγχος στις αποφάσεις της φροντίδας:  $r=-0.099$ ,  $p=0.23$ . Επίσης, το φύλο δεν συσχετίστηκε με την αντίληψη των ασθενών αναφορικά με την πρακτική της εξατομικευμένης φροντίδας κατά τη διάρκεια της νοσηλευτικής παρέμβασης (ICS-A), αν και ο συνοπτικός μέσος όρος για την εξατομικευμένη φροντίδα κατά τη διάρκεια της νοσηλευτικής παρέμβασης των γυναικών ήταν 3.025 και των ανδρών 3.01. Αυτό φανερώνει ότι οι γυναίκες είχαν μια πιο θετική αντίληψη για την εξατομικευμένη φροντίδα κατά τη διάρκεια της νοσηλευτικής παρέμβασης σε σύγκριση με τους άντρες, αλλά η διαφορά τους δεν ήταν στατιστικά σημαντική ( $p\geq 0.89$ ). Η αντίληψη των ασθενών για την ατομικότητα της φροντίδας (ICS-B) δε φαίνεται να συσχετίζεται με το φύλο, αν και ο μέσος όρος για τις γυναίκες ήταν 3.33 και για τους άντρες 3.21. Με άλλα λόγια οι γυναίκες βαθμολογούσαν πιο θετικά την ατομικότητα της φροντίδας τους σε σύγκριση με τους άντρες, αλλά η διαφορά παραμένει μη στατιστικά σημαντική ( $p\geq 0.44$ ).



**Γράφημα 5.2** Η συσχέτιση της βαθμολογίας των ασθενών στην υποκλίμακα «κατάσταση της προσωπικής ζωής» ανάλογα με την ηλικία τους.

Στο επίπεδο εκπαίδευσης κάθε κατηγορία έλαβε περισσότερο από 20 παρατηρήσεις και με  $p=0.631 > 0.05$ , με αποτέλεσμα να παρατηρείται το φαινόμενο της ομοσκεδαστικότητας ως εκ τούτου μπορούμε να συνεχίσουμε την ανάλυση (One-Way Anova). Καθώς πηγαίνουμε από την πρωτοβάθμια εκπαίδευση στην τριτοβάθμια εκπαίδευση ο μέσος όρος αυξάνεται άρα διαφαίνεται ότι σε διαφορετικό

εκπαιδευτικό επίπεδο έχουμε και διαφορετικές αντιλήψεις για την εξατομικευμένη φροντίδα κατά τη διάρκεια της παρέμβασης. Πιο συγκεκριμένα η πρωτοβάθμια εκπαίδευση, η δευτεροβάθμια εκπαίδευση και η τριτοβάθμια εκπαίδευση είχαν μέση τιμή και τυπική απόκλιση ( $2.92 \pm 0.87$ ), ( $2.98 \pm 0.9$ ) και ( $3.11 \pm 0.84$ ) αντίστοιχα. Το επίπεδο εκπαίδευσης δεν έδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές διότι το  $p=0.607 > 0.05$ . Αρχικά, διαπιστώθηκε ότι στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση σε σχέση με τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση υπήρξε διαφορά που ανέρχεται στο (-0.05 και  $p=0.96$ ). Κατά συνέπεια δεν υπάρχει σημαντική στατιστική σχέση. Άλλωστε η ύπαρξη του αρνητικού πρόσημου σε αυτή τη σχέση δείχνει ότι η δευτεροβάθμια εκπαίδευση υπερισχύει έναντι της πρωτοβάθμιας. Η πρωτοβάθμια εκπαίδευση σε σχέση με την τριτοβάθμια εκπαίδευση έχουν διαφορά ήταν της τάξεως (-0.18 και  $p=0.65$ ), ως εκ τούτου δεν υπάρχει απόλυτη στατιστική σχέση. Το αρνητικό πρόσημο που λαμβάνει αυτή η σχέση, δείχνει ότι η τριτοβάθμια εκπαίδευση είναι μεγαλύτερη σε σχέση με τη πρωτοβάθμια εκπαίδευση. Οι ασθενείς που είχαν τριτοβάθμια εκπαίδευση βαθμολογούσαν περισσότερο θετικά την εξατομικευμένη φροντίδα κατά τη διάρκεια της νοσηλευτικής παρέμβασης.

Στο δεύτερο σκέλος της κλίμακας της εξατομικευμένης φροντίδας το ICS-B, το μέρος που αφορά τις αντιλήψεις των ασθενών για την ατομικότητα της φροντίδας είχαμε τα εξής αποτελέσματα  $p=0.787$ . Σε σχέση με το εκπαιδευτικό επίπεδο παρατηρούμε ότι καθώς πηγαίνουμε από την πρωτοβάθμια εκπαίδευση προς τη τριτοβάθμια εκπαίδευση ο μέσος όρος και η τυπική απόκλιση αυξάνονται. Αυτό μπορεί να ερμηνευθεί ότι οι αντιλήψεις των ασθενών για τη ατομικότητα της φροντίδας αλλάζουν καθώς αλλάζει το εκπαιδευτικό επίπεδο. Πιο αναλυτικά η μέση τιμή και η τυπική απόκλιση για τα τρία εκπαιδευτικά επίπεδα ήταν ( $3.13 \pm 0.79$ ,  $3.21 \pm 0.84$  &  $3.37 \pm 0.83$ ) αντίστοιχα. Έγινε έλεγχος της γενίκευσης αυτής της σχέσης

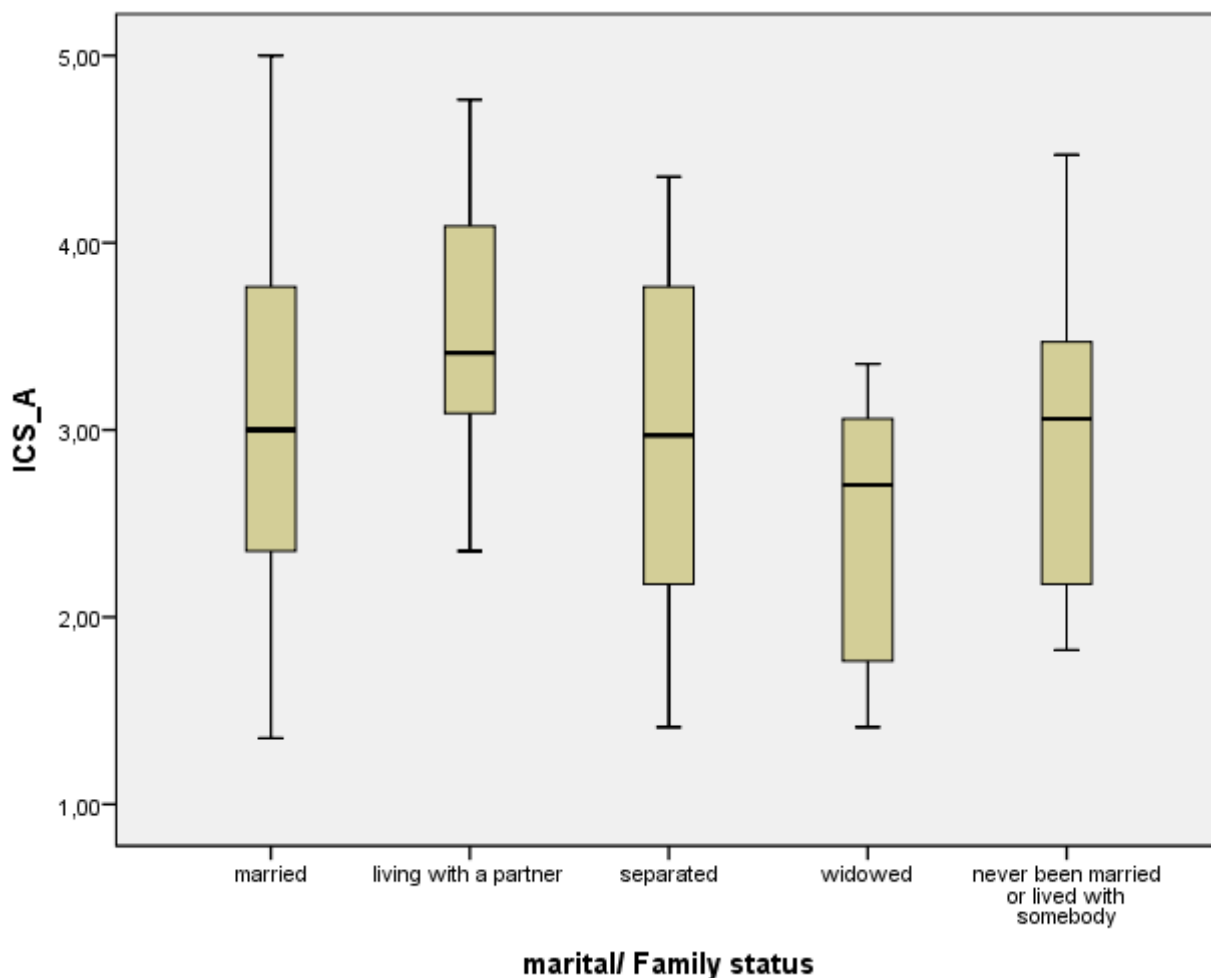


δηλαδή του εκπαιδευτικού επιπέδου με την αντίληψη των ασθενών για την ατομικότητα της φροντίδας και βρέθηκε η τιμή  $p=0.396$ , σχέση όπου δεν είναι απόλυτα στατιστικά σημαντική. Η διαφορά της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης με τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση ήταν της τάξεως του  $-0.08$  &  $p=0.92$ , η διαφορά της πρωτοβάθμια με την τριτοβάθμια ήταν  $-0.24$  &  $p=0.44$  και η διαφορά της δευτεροβάθμιας με τη τριτοβάθμια εκπαίδευση ήταν  $-0.16$  &  $p=0.52$ . Ως εκ τούτου δεν προκύπτει κάποια στατιστική σχέση και οι ασθενείς της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης έχουν πιο θετικές αντιλήψεις αναφορικά με την ατομικότητα της φροντίδας.

Οι ασθενείς που ήταν παντρεμένοι ή συγκατοικούσαν με κάποιο σύντροφο έδωσαν υψηλότερη βαθμολογία (μέση τιμή και τυπική απόκλιση  $3.05\pm 0.89$  &  $3.60\pm 0.77$ ) σε σύγκριση με τους ασθενείς που δεν ήταν παντρεμένοι (άγαμοι ή καμία συγκατοίκηση με σύντροφο, διαζευγμένοι, χήροι), ενώ η μέση τιμή και τυπική απόκλιση  $2.94\pm 0.74$ ,  $2.96\pm 0.87$ ,  $2.44\pm 0.70$  αντίστοιχα. Οι παντρεμένοι ή αυτοί που συγκατοικούν με κάποιον βαθμολογούσαν την εξατομικευμένη φροντίδα κατά τη νοσηλευτική παρέμβαση (ICS-A) υψηλότερα από τους υπόλοιπους. Επίσης, πρόεκυψε σημαντική στατιστική διαφορά της οικογενειακής κατάστασης με την εξατομικευμένη φροντίδα κατά τη νοσηλευτική παρέμβαση (ICS-A) (Kruskal-Wallis test  $p=0.032$ ) όπου φαίνεται στο Γράφημα 5.3. Στην υποκλίμακα «κλινική κατάσταση-A» οι ασθενείς που συγκατοικούν με κάποιο σύντροφο δίνουν υψηλότερες βαθμολογίες με μέση τιμή και τυπική απόκλιση ( $3.74\pm 0.83$ ), ενώ χαμηλότερες βαθμολογίες δίνουν οι χήροι με μέση τιμή και τυπική απόκλιση ( $2.49\pm 0.92$ ). Στην υποκλίμακα «κλινικής κατάστασης-B» δε βρέθηκε σημαντική στατιστική διαφορά σε σχέση με την οικογενειακή κατάσταση (Kruskal-Wallis test  $p=0.56$ ). Στην υποκλίμακα «κατάσταση της προσωπικής ζωής-B» δε βρέθηκε

στατιστικά σημαντική διαφορά με την οικογενειακή κατάσταση (Kruskal-Wallis test  $p=0.80$ ). Σε αυτή την υποκλίμακα οι ασθενείς σχεδόν σε όλες τις κατηγορίες παρουσιάζουν θετικές βαθμολογίες με μέση τιμή και τυπική απόκλιση ( $3.73\pm 1.21$ ), ενώ χαμηλότερες βαθμολογίες δίνουν οι χήροι με μέση τιμή και τυπική απόκλιση ( $2.62\pm 0.83$ ). Τέλος, στην υποκλίμακα «έλεγχος στις αποφάσεις της φροντίδας-B» οι ασθενείς που ήταν χήροι ήταν περισσότερο επικριτικοί και βαθμολογούσαν αρνητικά με μέση τιμή και τυπική απόκλιση ( $2.26\pm 0.62$ ). Σ' αυτή την υποκλίμακα δε βρέθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά με την οικογενειακή κατάσταση (Kruskal-Wallis test  $p=0.06$ ).

Αναφορικά με την υποκλίμακα «έλεγχος στις αποφάσεις-A», βρέθηκε σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ της υποκλίμακας και του αριθμού των ατόμων που ζούσαν στο ίδιο σπίτι, δηλαδή όσο περισσότερα άτομα βρίσκονταν στο ίδιο σπίτι τόσο υψηλότερα βαθμολογούσαν τον έλεγχο στις αποφάσεις τους ( $r_{ho}=0.172$ ,  $p=0.036$ ), ενώ στο μέρος ICS-B η υποκλίμακα που βρέθηκε να υπάρχει θετική συσχέτιση ήταν «η κατάσταση της προσωπικής ζωής» ( $r_{ho}=0.245$ ,  $p=0.003$ ).



**Γράφημα 5.3** Η βαθμολογία των ασθενών στο μέρος ICS-A ανάλογα με την οικογενειακή κατάσταση των ασθενών.

Διαπιστώθηκε θετική συσχέτιση της υποκλίμακας «κατάσταση της προσωπικής ζωής-A» και των ημερών νοσηλείας των ασθενών, δηλαδή όσο μεγαλύτερης διάρκειας ήταν η νοσηλεία των ασθενών τόσο υψηλότερα βαθμολογούσαν της κατάσταση της προσωπικής ζωής στο μέρος που αφορούσε την αντίληψη των ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα κατά τη διάρκεια της νοσηλευτικής παρέμβασης ( $rho=-0.184$ ,  $p=0.021$ ).

Αναφορικά με την υποκλίμακα «κατάσταση της προσωπικής ζωής-A», βρέθηκε σημαντική συσχέτιση μεταξύ της υποκλίμακας και του είδους της εισαγωγής των ασθενών. Συγκεκριμένα όταν το είδος της εισαγωγής ήταν προγραμματισμένη

βαθμολογούσαν υψηλότερα την κατάσταση της προσωπικής ζωής (Kruskal-Wallis test  $p=0.012$ ).

Η προηγούμενη εμπειρία των ασθενών φάνηκε ότι δεν επηρέαζε σε μεγάλο βαθμό τις απαντήσεις που έδωσαν οι ασθενείς και στα δύο μέρη της κλίμακας της εξατομικευμένης φροντίδας (Kruskal-Wallis test ICS-A:  $p=0.284$ , ICS-B:  $p=0.637$ ). Οι ασθενείς που είχαν νοσηλευτεί στο παρελθόν έδωσαν χαμηλότερη βαθμολογία στο ICS-A (μέση τιμή και τυπική απόκλιση  $2.98\pm 0.87$ ) σε σχέση με τους ασθενείς που δεν είχαν νοσηλευτεί στο παρελθόν (μέση τιμή και τυπική απόκλιση  $3.21\pm 0.90$ ). Επιπλέον στατιστικά σημαντική συσχέτιση βρέθηκε μεταξύ της αιτίας εισαγωγής κατά τη διάρκεια συλλογής αυτών των δεδομένων με το ICS-A & ICS-B (Kruskal-Wallis test  $p=0.03$  &  $p=0.02$  αντίστοιχα). Ο τύπος καρκίνου δε συσχετίστηκε με τα δυο μέρη της κλίμακας της εξατομικευμένης φροντίδας (Kruskal-Wallis test  $p=0.43$  &  $p=0.21$ ).

**Πίνακας 5.15 Αποτελέσματα της συσχέτισης των βαθμολογιών των ασθενών στις υποκλίμακες της κλίμακας ICS-A με τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά τους.**

Δημογραφικά/ Κλινικά Χαρακτηριστικά Ασθενών ICSA		Κλινική κατάσταση		P Mann-Whitney	Κατάσταση της προσωπικής ζωής		P Mann-Whitney	Έλεγχος στις αποφάσεις της φροντίδας		P Mann-Whitney
		Μέση τιμή±SD	Διάμεσος		Μέση τιμή ±SD	Διάμεσος		Μέση τιμή ±SD	Διάμεσος	
Φύλο	Άρρεν	3.05±1.01	3	0.72	3.21±0.90	3.25	0.62	2.82±0.93	2.67	0.64
	Θήλυ	3.09±0.91	3.29		3.11±0.96	3.25		2.89±1.02	2.83	
Επίπεδο Εκπαίδευσης	Πρωτοβάθμια εκπαίδευση (Δημοτικό ή Γυμνάσιο για 9 χρόνια ή λιγότερο)	3.09±0.95	3.0	0.45*	3.08±0.95	3.00	0.67*	2.63±0.98	2.50	0.23*
	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση (Λύκειο ή Τεχνική Σχολή περίπου 12 χρόνια)	2.98±0.97	3.00		3.17±0.93	3.25		2.85±1.00	2.75	
	Τριτοβάθμια εκπαίδευση	3.17±0.98	3.9		3.21±0.93	3.25		2.97±0.90	3.00	

	(ΑΕΙ ή ΤΕΙ για 15 έτη ή περισσότερα)									
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος	3.08±0.99	3.00	0.06*	3.21±0.89	3.25	0.08*	2.91±1.02	2.83	0.06*
	Συγκατοίκηση με σύντροφο	3.74±0.83	3.57		3.73±1.21	3.75		3.36±0.76	3.33	
	Διαζευγμένος -η	2.99±0.91	3.00		3.10±0.88	3.13		2.84±0.99	2.75	
	Χήρος -α	2.50±0.92	2.29		2.62±0.83	2.50		2.26±0.62	2.17	
	Σε διάσταση	-	-		-	-		-	-	
	Άγαμος ή καμία συγκατοίκηση με σύντροφο	3.08±0.83	3.21		3.07±0.91	3.25		2.68±0.77	2.67	
Είδος εισαγωγής	Προγραμματισμένη	3.15±0.97	3.29	0.07	3.28±0.91	3.25	0.01	2.93±0.97	3.00	0.07
	Επείγουσα	2.84±0.94	2.86		2.87±0.92	2.75		2.64±0.94	2.50	
Προηγούμενη εμπειρία	Ναι	3.03±0.95	3.00	0.29	3.11±0.92	3.25	0.76	2.84±0.96	2.83	0.94
	Όχι	3.26±1.01	3.43		3.61±0.94	3.50		2.88±1.07	2.92	

Αιτίες νοσηλείας αυτή τη φορά	Χειρουργική	3.30±0.88	3.50	0.11*	3.31±1.09	3.38	0.23*	3.01±1.02	3.17	0.02*
	Χημειοθεραπεία	3.08±0.99	3.14		3.27±0.91	3.25		2.89±0.98	2.83	
	Ακτινοθεραπεία	3.67±0.78	3.43		3.53±0.75	3.63		3.58±0.79	3.58	
	Φλεγμονή, πυρετός μετά από χημειοθεραπεία	2.56±0.95	2.71		2.89±0.96	2.63		2.28±0.80	2.00	
	Αδυναμία/ Χαμηλά επίπεδα κυττάρων αίματος	2.70±0.98	2.71		2.67±0.82	2.25		2.37±0.82	2.17	
	Πόνος	2.82±0.70	2.86		2.06±0.76	2.75		2.60±0.59	2.50	
	Σχεδιασμός φροντίδας	3.50±0.20	3.43		3.08±0.52	3.25		3.39±1.30	3.00	
	Εξετάσεις προσδιορισμός πιθανόν μεταστάσεων	3.25±1.10	3.29		2.69±1.48	2.50		3.25±0.88	3.00	

\*Kruskal-Wallis test

**Πίνακας 5.16 Αποτελέσματα της συσχέτισης των βαθμολογιών των ασθενών στις υποκλίμακες της κλίμακας ICS-B με τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά τους.**

Δημογραφικά/ Κλινικά Χαρακτηριστικά Ασθενών ICS-B		Κλινική κατάσταση		P Mann-Whitney	Κατάσταση της προσωπικής ζωής		P Mann-Whitney	Έλεγχος στις αποφάσεις της φροντίδας		P Mann-Whitney
		Μέση τιμή±SD	Διάμεσος		Μέση τιμή ±SD	Διάμεσος		Μέση τιμή ±SD	Διάμεσος	
Φύλο	Άρρεν	3.13±0.96	3.14	0.66	3.16±0.98	3.25	0.62	3.32±0.87	3.5	0.25
	Θήλυ	3.21±0.89	3.43		3.24±0.81	3.25		3.48±0.86	3.5	
Επίπεδο Εκπαίδευσης	Πρωτοβάθμια εκπαίδευση (Δημοτικό ή Γυμνάσιο για 9 χρόνια ή λιγότερο)	3.04±0.85	3.00	0.30*	3.12±0.94	2.75	0.43*	3.24±0.85	3.00	0.34*
	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση (Λύκειο ή Τεχνική Σχολή περίπου 12 χρόνια)	3.12±0.93	3.14		3.13±0.96	3.25		3.36±0.88	3.50	
	Τριτοβάθμια εκπαίδευση	3.29±0.97	3.57		3.32±0.84	3.25		3.50±0.86	3.67	



	(ΑΕΙ ή ΤΕΙ για 15 έτη ή περισσότερα)									
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος	3.20±0.95	3.29	0.02*	3.23±0.94	3.25	0.16*	3.43±0.88	3.50	0.31*
	Συγκατοίκηση με σύντροφο	3.73±0.90	4.00		3.61±1.03	3.50		3.67±0.87	3.50	
	Διαζευγμένος-η	3.12±0.83	3.29		3.18±0.68	3.25		3.43±0.90	3.50	
	Χήρος-α	2.51±0.70	2.57		2.60±0.81	2.75		2.94±0.73	2.83	
	Σε διάσταση	-	-		-	-		-	-	
	Άγαμος ή καμία συγκατοίκηση με σύντροφο	3.15±0.88	3.29		3.22±0.87	3.50		3.29±0.85	3.50	
Είδος εισαγωγής	Προγραμματισμένη	3.25±0.94	3.43	0.60	3.23±0.93	3.25	0.48	3.46±0.85	3.50	0.11
	Επείγουσα	2.93±0.87	2.86		3.09±0.87	3.25		3.18±0.89	3.17	
Προηγούμενη εμπειρία	Ναι	3.14±0.91	3.14	0.38	3.18±0.92	3.25	0.72	3.38±0.86	3.50	0.97
	Όχι	3.29±1.04	3.57		3.23±0.88	3.50		3.35±0.92	3.50	

Αιτίες νοσηλείας αυτή τη φορά	Χειρουργική	3.41±0.79	3.62	0.01*	3.36±0.83	3.38	0.46*	3.60±0.83	3.83	0.03*
	Χημειοθεραπεία	3.15±0.96	3.14		3.14±0.94	3.25		3.39±0.86	3.50	
	Ακτινοθεραπεία	4.09±0.65	4.00		3.81±0.92	3.75		3.98±0.65	4.08	
	Φλεγμονή, πυρετός μετά από χημειοθεραπεία	2.69±0.82	2.71		2.99±0.93	2.88		2.79±0.86	2.58	
	Αδυναμία/ Χαμηλά επίπεδα κυττάρων αίματος	2.79±0.87	2.57		2.94±0.78	3.00		3.15±0.86	2.83	
	Πόνος	2.80±0.71	2.71		3.18±0.92	3.25		3.21±0.58	3.50	
	Σχεδιασμός φροντίδας	4.00±0.62	3.71		3.75±1.15	4.00		4.00±0.83	4.00	
	Εξετάσεις προσδιορισμός πιθανόν μεταστάσεων	3.18±0.76	3.21		3.19±0.75	3.25		3.67±0.93	3.92	

\* Kruskal-Wallis test

## 5.8 Συσχέτιση της εξατομικευμένης φροντίδας με τη ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών

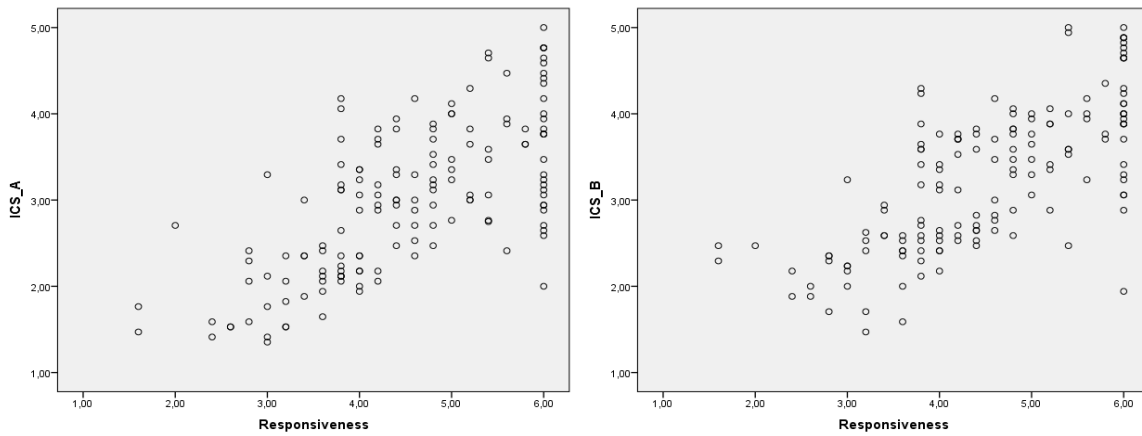
Με την επαγωγική στατιστική μέσω της χρήσης των συντελεστών συσχέτισης Pearson ή Spearman ανάλογα αν υπάρχει κανονικότητα στις μεταβλητές ή όχι, είδαμε τα αποτελέσματα από την εξέταση της επίδρασης των αντιλήψεων των ασθενών αναφορικά με την πρακτική της εξατομικευμένης φροντίδας κατά τη διάρκεια της νοσηλευτικής παρέμβασης (ICS-A) στην ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών καθώς και των αντιλήψεων των ογκολογικών ασθενών για την ατομικότητα της φροντίδας (ICS-B) στην ποιότητα της ζωής τους. Η συσχέτιση του μέρους (ICS-A) με τις περισσότερες διαστάσεις του EQ-5D και της οπτικής αναλογικής κλίμακας EQ5D VAS της ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών φαίνεται ότι σχετίζεται αρνητικά και στατιστικά σημαντικά. Συγκεκριμένα, βρέθηκε ότι υπάρχει συσχέτιση στις διαστάσεις αυτοφροντίδα, συνήθειες δραστηριότητες και πόνος/δυσφορία. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν για το μέρος (ICS-B) με την οπτική αναλογική κλίμακα EQ5D VAS της ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών ο συντελεστής συσχέτισης ( $r_{ho}$  0.37) ήταν υψηλός θετικός και στατιστικά σημαντικός σε επίπεδο σημαντικότητας 0.01. Ανάμεσα στην αυτοφροντίδα και το πώς οι ασθενείς αντιλαμβάνονταν την ατομικότητα, ο συντελεστής συσχέτισης ( $r_{ho}$  -0.17) ήταν μηδενικός και στατιστικά σημαντικός σε επίπεδο σημαντικότητας 0.05. Στη διάσταση πόνος/δυσφορία σε σχέση με την ατομικότητα των ασθενών ο συντελεστής συσχέτισης ήταν υψηλά αρνητικός ( $r_{ho}$  -0.27) και στατιστικά σημαντικός σε επίπεδο σημαντικότητας 0.01 (πίνακας 5.17).

**Πίνακας 5.17 Αποτελέσματα της συσχέτισης των βαθμολογιών των ασθενών στο ICS-A,B και EQ5D**

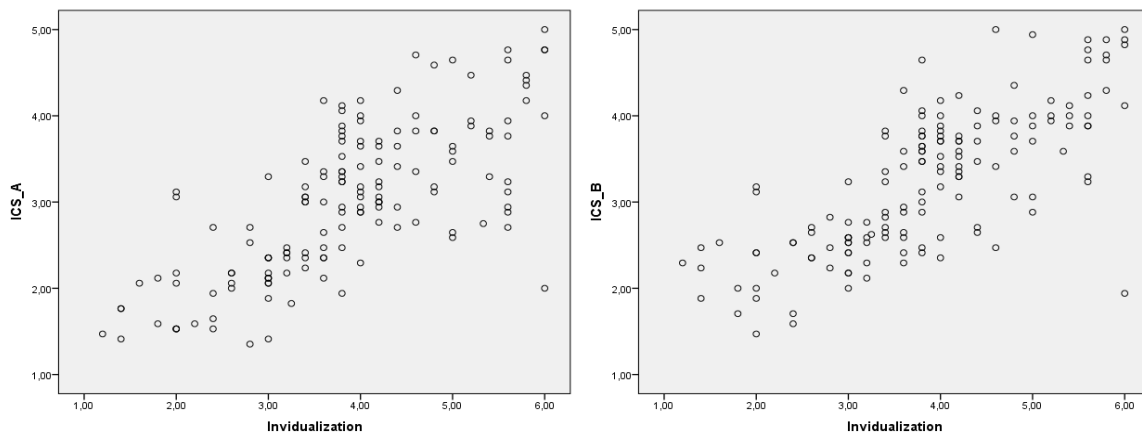
		Κινητικότητα	Αυτοφροντίδα	Συνήθειες δραστηριότητες	Πόνος/δυσφορία	Άγχος/κατάθλιψη	EQ5D VAS
		<b>ICS-A</b>					
Συντελεστής συσχέτισης Pearson (r) ή Spearman (rho)		rho-0.06	rho-0.21*	r - 0,18*	rho -0.26**	rho -0.07	rho 0.37**
<b>P</b>		0.44	0.01	0.03	0.00	0.42	0.00
		<b>ICS-B</b>					
Συντελεστής συσχέτισης Pearson (r) ή Spearman (rho)		rho -0.06	rho -0.17*	r-0.12	rho-0.27**	rho-0.08	rho 0.32**
<b>P</b>		0.44	0.04	0.14	0.00	0.34	0.00
*Σημαντική συσχέτιση με επίπεδο σημαντικότητας 0.05							
**Σημαντική συσχέτιση με επίπεδο σημαντικότητας 0.01							

## 5.9 Συσχέτιση της εξατομικευμένης φροντίδας με την ποιότητα νοσηλευτικής φροντίδας των ογκολογικών ασθενών

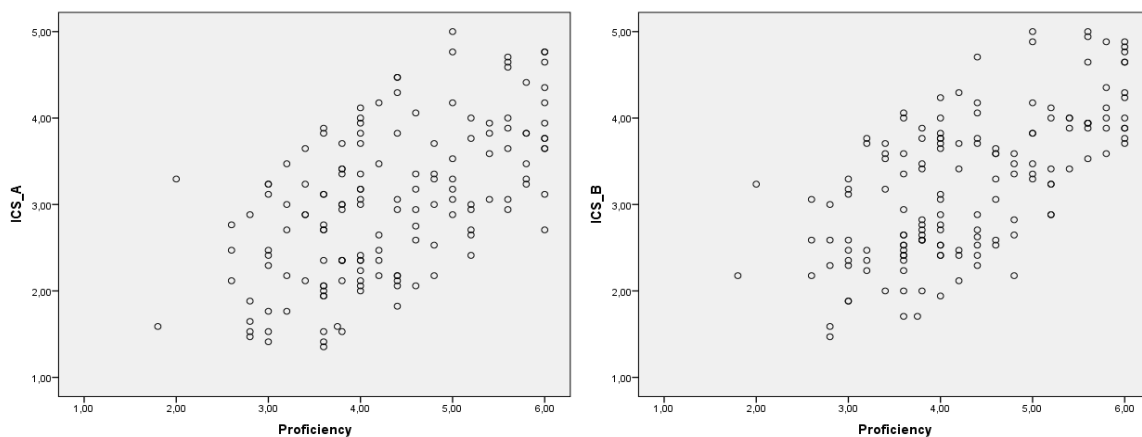
Η συσχέτιση της υποκλίμακας «Κλινική κατάσταση» της κλίμακας ICS βρέθηκε θετική σε στατιστικά σημαντικό βαθμό με όλες τις υποκλίμακες και τη συνολική βαθμολογία του OPPQNCS. Συγκεκριμένα, ανάμεσα στη κλινική κατάσταση και τη συνολική ποιότητα, ο συντελεστής συσχέτισης ( $r$  0,77) ήταν υψηλά θετικός και στατιστικά σημαντικός με επίπεδο σημαντικότητας 0.01. Οι ασθενείς αξιολογούσαν υψηλότερα την «ανταπόκριση» ( $r$  0.69,  $p=0.00$ ), την «εξατομίκευση» ( $r$  0.73,  $p=0.00$ ) αλλά και την «ικανότητα» ( $r$  0.58,  $p=0.00$ ), ενώ βαθμολογούσαν χαμηλότερα τη «συνεργασία/συντονισμό» ( $r$  0.60,  $p=0.00$ ) σε σύγκριση με το μέρος ICS-A. Η αντίστοιχη σύγκριση του μέρους ICS-B με τις υποκλίμακες του OPPQNCS έδειξε υψηλή θετική συσχέτιση και στατιστικά σημαντική διαφορά με επίπεδο σημαντικότητας 0.01. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον πίνακα 5.18. Επιπλέον οι ασθενείς όσο μεγαλύτερη βαθμολογία δίνουν στην κλίμακα της εξατομικευμένης φροντίδας (ICS-A) τόσο υψηλότερα βαθμολογούσαν τις υποκλίμακες της «ανταπόκρισης», «εξατομίκευση» και «ικανότητα» (γράφημα 5.4/5.5/5.6). Σε αντιδιαστολή στην υποκλίμακα «συντονισμός/συνεργασίας» όταν αυξάνονται οι βαθμολογίες στο μέρος ICS-A δεν αυξάνονται οι βαθμολογίες των ασθενών σε αυτή την υποκλίμακα (Γράφημα 5.7). Στο μέρος ICS-B εντοπίστηκαν τα ίδια αποτελέσματα δηλαδή όσο αυξάνονταν οι βαθμολογίες των ασθενών στο μέρος αυτό, τόσο αυξάνονταν οι βαθμολογίες στις υποκλίμακες «ανταπόκριση», «εξατομίκευση» και «ικανότητα» (Γράφημα 5.4/5.5/5.6), με μοναδική εξαίρεση την υποκλίμακα του «συντονισμού/συνεργασίας» (Γράφημα 5.7).



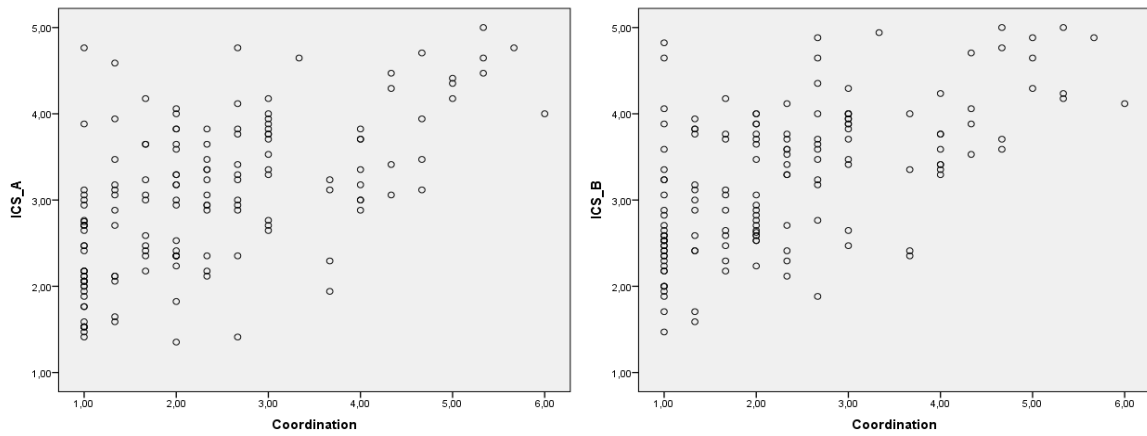
**Γράφημα 5.4** Η συσχέτιση της βαθμολογίας των ασθενών στο ICS-A,B με την υποκλίμακα «Ανταπόκριση»



**Γράφημα 5.5** Η συσχέτιση της βαθμολογίας των ασθενών στο ICS-A,B με την υποκλίμακα «Εξατομίκευση»



**Γράφημα 5.6** Η συσχέτιση της βαθμολογίας των ασθενών στο ICS-A,B με την υποκλιμακα «Ικανότητα»



**Γράφημα 5.7** Η συσχέτιση της βαθμολογίας των ασθενών στο ICS-A,B με την υποκλίμακα «Συντονισμός/συνεργασία»

**Πίνακας 5.18 Αποτελέσματα της συσχέτισης των βαθμολογιών των ασθενών στις κλίμακες ICS και OPPQNCs**

OPPQNCs	ICS-A	Κλινική κατάσταση (A)	Κατάσταση προσωπικής ζωής (A)	Έλεγχος στις αποφάσεις της φροντίδας (A)	ICS-B	Κλινική κατάσταση (B)	Κατάσταση προσωπικής ζωής (B)	Έλεγχος στις αποφάσεις της φροντίδας (B)
<b>Ανταπόκριση</b>	r 0.69** p=0.00	r 0.72** p=0.00	r 0.45** p=0.00	r 0.63** p=0.00	r 0.71** p=0.00	r 0.70** p=0.00	r 0.54** p=0.00	r 0.67** p=0.00
<b>Εξατομίκευση</b>	r 0.73** p=0.00	r 0.73** p=0.00	r 0.53** p=0.00	r 0.68** p=0.00	r 0.75** p=0.00	r 0.74** p=0.00	r 0.57** p=0.00	r 0.71** p=0.00
<b>Συνεργασία/συντονισμός</b>	rho 0.60** p=0.00	rho 0.53** p=0.00	rho 0.53** p=0.00	rho 0.59** p=0.00	rho 0.58** p=0.00	rho 0.55** p=0.00	rho 0.50** p=0.00	rho 0.55** p=0.00
<b>Ικανότητα</b>	r 0.58** p=0.00	r 0.60** p=0.00	r 0.35** p=0.00	r 0.55** p=0.00	r 0.64** p=0.00	r 0.63** p=0.00	r 0.51** p=0.00	r 0.60** p=0.00
<b>OPP-total</b>	r 0.77** p=0.00	r 0.78** p=0.00	r 0.54** p=0.00	r 0.72** p=0.00	r 0.81** p=0.00	r 0.78** p=0.00	r 0.63** p=0.00	rho 0.77** p=0.00

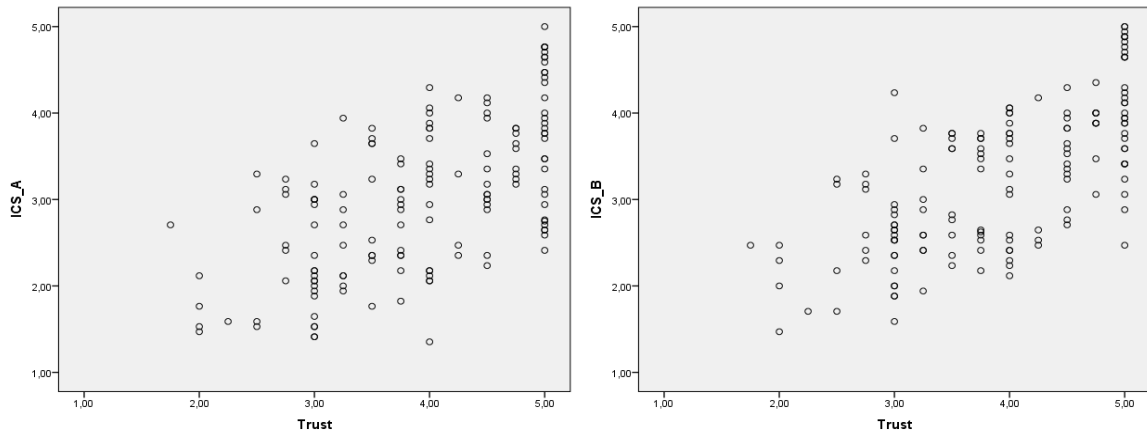
\*\* Σημαντική συσχέτιση με επίπεδο σημαντικότητας 0.01



## 5.10 Συσχέτιση της εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας με την εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές

Ο έλεγχος συσχέτισης μεταξύ της εξατομικευμένης φροντίδας και της εμπιστοσύνης στους νοσηλευτές έγινε με τη χρήση του μη παραμετρικού ελέγχου Spearman. Στον πίνακα 5.19 είναι εμφανές ότι οι συντελεστές συσχέτισης σε όλες τις μεταβλητές οδηγούν σε παραπλήσια αποτελέσματα και πιο συγκεκριμένα  $\rho \geq 0.4$ . Επιπρόσθετα το  $p_{\text{value}}$  ήταν ( $p=0.000$ ) οπότε ο συντελεστής συσχέτισης ήταν στατιστικά σημαντικός μεταξύ εξατομικευμένης φροντίδας και εμπιστοσύνης στους νοσηλευτές. Ο συντελεστής συσχέτισης για όλες τις μεταβλητές είχε θετικό πρόσημο και ισχυρή θετική συσχέτιση. Η αύξηση της μιας συνεπάγεται μεγάλη αύξηση της άλλης (Γράφημα 5.8). Συγκεκριμένα, ανάμεσα σε αυτό που υποστηρίζουν οι ασθενείς για την εξατομικευμένη φροντίδα κατά τη διάρκεια της νοσηλευτικής παρέμβασης (ICS-A) και της εμπιστοσύνης στους νοσηλευτές ο συντελεστής συσχέτισης  $\rho=0.61$  ήταν θετικά υψηλός και στατιστικά σημαντικός με επίπεδο σημαντικότητας 0.01. Αντίστοιχα, ανάμεσα στις αντιλήψεις των ασθενών για την ατομικότητα της φροντίδας (ICS-B) και την εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές ο συντελεστής συσχέτισης  $\rho=0.68$  ήταν θετικά υψηλός και στατιστικά σημαντικός με επίπεδο σημαντικότητας 0.01.

**Γράφημα 5.8** Η συσχέτιση της βαθμολογίας των ασθενών στο ICS-A,B με την εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές



**Πίνακας 5.19 Αποτελέσματα συσχέτισης των βαθμολογιών των ασθενών στις κλίμακες ICS-A, ICS-B και Nurse Trust Scale**

	ICS-A	Κλινική κατάσταση (A)	Κατάσταση της προσωπικής ζωής (A)	Έλεγχος στις αποφάσεις φροντίδας (A)	ICS-B	Κλινική κατάσταση (B)	Κατάσταση της προσωπικής ζωής (B)	Έλεγχος στις αποφάσεις φροντίδας (B)
<b>Εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές</b>	rho 0.61** p=0.00	rho 0.67** p=0.00	rho 0.37** p=0.00	rho 0.57** p=0.00	rho 0.68** p=0.00	rho 0.65** p=0.00	rho 0.51** p=0.00	rho 0.67** p=0.00
Trust 01	rho 0.54** p=0.00	rho 0.56** p=0.00	rho 0.37** p=0.00	rho 0.58** p=0.00	rho 0.63** p=0.00	rho 0.58** p=0.00	rho 0.51** p=0.00	rho 0.63** p=0.00
Trust 02	rho 0.58** p=0.00	rho 0.65** p=0.00	rho 0.35** p=0.00	rho 0.52** p=0.00	rho 0.64** p=0.00	rho 0.61** p=0.00	rho 0.48** p=0.00	rho 0.63** p=0.00
Trust 03	rho 0.57** p=0.00	rho 0.62** p=0.00	rho 0.34** p=0.00	rho 0.55** p=0.00	rho 0.63** p=0.00	rho 0.61** p=0.00	rho 0.47** p=0.00	rho 0.63** p=0.00
Trust 04	rho 0.57** p=0.00	rho 0.66** p=0.00	rho 0.33** p=0.00	rho 0.50** p=0.00	rho 0.60** p=0.00	rho 0.61** p=0.00	rho 0.42** p=0.00	rho 0.59** p=0.00
** Σημαντική συσχέτιση με επίπεδο σημαντικότητας 0.01								

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6.

### ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Ο σκοπός της παρούσας διατριβής ήταν η διερεύνηση των αντιλήψεων των ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα και η διερεύνηση της επίδρασης τους τόσο στην ποιότητα της φροντίδας όσο και στην ποιότητα της ζωής τους. Στη συνέχεια συζητούνται τα αποτελέσματα της μελέτης ανά ερευνητικό ερώτημα.

Μικρή πλειοψηφία του δείγματος ήταν άντρες, μέσης ηλικίας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης όπως και σε άλλες μελέτες που έχουν δημοσιευθεί στο παρελθόν (Suhonen et al., 2016). Οι ασθενείς εκφράζουν μεγάλη επιθυμία στη συμμετοχή της οικογένειας στη φροντίδα τους, η οποία μπορεί να οφείλεται στην ανεπαρκή στελέχωση των νοσοκομείων με νοσηλευτικό προσωπικό. Συνέπεια της κατάστασης οδηγεί στην παροχής φροντίδας από το συγγενικό περιβάλλον του ασθενούς (Lemonidou et al., 2003).

#### 6.1 Οι αντιλήψεις των νοσηλευόμενων ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα

Το ποσοστό ανταπόκρισης των ασθενών ήταν ιδιαίτερα υψηλό (93,7%). Το αποτέλεσμα ωστόσο, ήταν παρόμοιο με προηγούμενη μελέτη (Suhonen, Valimaki & Katajisto, 2000), στην οποία αναφέρεται ότι το υψηλό ποσοστό ανταπόκρισης μπορεί να οφείλεται τόσο στην ποιότητα του ερωτηματολογίου όσο και στα κίνητρα των ασθενών για τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας.

Η μέση ηλικία των ασθενών του παρόντος δείγματος ήταν παρόμοια με αυτή άλλων μελετών (Charalambous et al., 2016; Suhonen, Valimaki & Katajisto, 2000), αν

και το προσδόκιμο ζωής στην Ελλάδα συγκριτικά με άλλες χώρες είναι πολύ μεγαλύτερο (OECD, 2011). Ο μέσος χρόνος παραμονής στο νοσοκομείο ήταν περίπου έξι μέρες μεγαλύτερη από εκείνη άλλων μελετών (Suhonen, Valimaki & Katajisto, 2000) ένα εύρημα που δείχνει την απουσία άλλων δομών παροχής φροντίδας στη χώρα μας εκτός από το νοσοκομείο όπως για άτομα που χρήζουν ανακουφιστικής φροντίδας (Tserkezoglou & Patiraki, 2014).

Οι ασθενείς βαθμολογούσαν στη Κλίμακα εξατομικευμένης φροντίδας στο μέρος ICS-A με αρνητικότερες βαθμολογίες σε σχέση με το μέρος ICS- B που έβαζαν θετικότερες βαθμολογίες, καθώς οι αντιλήψεις αυτές δε σχετιζόνταν με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά. Για παράδειγμα, η ηλικία, το φύλο και το επίπεδο εκπαίδευσης των ασθενών δε συσχετίστηκαν με τις αντιλήψεις των ασθενών στη κλίμακα της εξατομικευμένης φροντίδας και στα δύο μέρη (Suhonen et al., 2018). Εύρημα που έρχεται σε αντίθεση με άλλη μελέτη (Radwin, 2003b). Επίσης το φύλο δε συσχετίστηκε με τις αντιλήψεις για την εξατομικευμένη φροντίδα κατά τη διάρκεια της νοσηλευτικής παρέμβασης (ICS-A) και της αντίληψης των ασθενών για την ατομικότητα της φροντίδας (ICS-B) αν και ο μέσος όρος των αντιλήψεων των γυναικών ήταν (ICS-A:3.03, ICS-B: 3.33) και των ανδρών (ICS-A:3.01, ICS-B: 3.21). Δηλαδή οι γυναίκες αντιλαμβάνονταν θετικότερα την εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα σε σύγκριση με τους άντρες, ωστόσο η διαφορά αυτή δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Και σε άλλες μελέτες οι γυναίκες είχαν θετικότερες αντιλήψεις (Suhonen et al.,2018;Charalampous et al., 2016).

Οι ασθενείς που είχαν τριτοβάθμια εκπαίδευση βαθμολογούσαν περισσότερο θετικά και τα δύο μέρη της κλίμακας της εξατομικευμένης φροντίδας (Suhonen et al., 2018). Συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και στις αντιλήψεις των ογκολογικών ασθενών δε προέκυψαν από την ανάλυση των ελληνικών

δεδομένων. Αυτό μπορεί να σχετίζεται με το εκπαιδευτικό υπόβαθρο των ασθενών και νοσηλευτών, στις διαφορετικές διαδικασίες κατά τη κλινική πρακτική και διαφορετικές οργανωτικές υποδομές των ασθενών που νοσηλεύονται με καρκίνο (Suhonen, et al., 2016;Poirier & Sossong, 2010). Σε σχετικές ελληνικές μελέτες οι ασθενείς με χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο δεν αναμένουν πολλά και αρκούνται στην παρεχόμενη φροντίδα (Matis et al., 2010).

Σε ασθενείς που η διάρκεια νοσηλείας τους αυξανόταν φάνηκε να τροποποιείται η αντίληψη των ασθενών σχετικά με την εξατομικευμένη φροντίδα και βαθμολογούσαν θετικότερα την εμπειρία τους. Αυτό μπορεί να εξηγηθεί με το ότι οι ογκολογικοί ασθενείς που παραμένουν για μεγάλο χρονικό διάστημα στο νοσοκομείο αντιλαμβάνονται τις εξειδικευμένες γνώσεις και ικανότητες των νοσηλευτών και επηρεάζεται η κρίση τους τόσο για τους νοσηλευτές όσο για τη παρεχόμενη εξατομικευμένη φροντίδα (Κάρλου, 2013;Kvåle & Bondevik, 2008).

Εντύπωση ωστόσο προκαλεί το γεγονός ότι οι ασθενείς που είχαν προηγούμενη εμπειρία νοσηλείας βαθμολογούσαν χαμηλότερα έναντι των ασθενών που δεν είχαν εμπειρία στη κλίμακα για την εξατομικευμένη φροντίδα. Το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με τη διεθνή βιβλιογραφία όπου υποστηρίζεται ότι οι πολλαπλές εισαγωγές των ογκολογικών ασθενών για τη θεραπεία του καρκίνου (χημειοθεραπεία, χειρουργική αντιμετώπιση, ακτινοθεραπεία ή συνδυασμός θεραπειών) τους «γεννά» το αίσθημα της οικειότητας, της ασφάλειας και την ανάπτυξη σχέσεων με το νοσηλευτικό προσωπικό (Mcilfattrick, Sullivan & McKenna, 2003).

Συνολικά στα πλαίσια της φροντίδας των ογκολογικών ασθενών η εξατομικευμένη φροντίδα που τους παρέχεται από τους νοσηλευτές και η φροντίδα που αναφέρεται ότι ελήφθη σύμφωνα με τους ογκολογικούς ασθενείς ήταν μέτρια. Οι

ασθενείς μπορεί να εξέφραζαν κάποιες θετικές απόψεις σχετικά με την εξατομικευμένη φροντίδα ωστόσο, οι ασθενείς υπογράμμιζαν τα αρνητικά ή λιγότερο θετικά στοιχεία σχετικά με τη παρεχόμενη εξατομικευμένη φροντίδα. Προηγούμενες βιβλιογραφικές αναφορές υποστηρίζουν την ανάγκη για εφαρμογή εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας σε ασθενείς με καρκίνο (Godino et al., 2006;Wessels et al., 2010;Peppercorn et al., 2011;Hendrix, Landerman & Abernethy, 2013). Ένα ακόμα σημείο που γίνεται αντιληπτό από τα αποτελέσματα ήταν η αδυναμία σε γενικές γραμμές παροχής εξατομικευμένης φροντίδας σε αντιδιαστολή με τη συνεχώς αναπτυσσόμενη εξατομικευμένη θεραπεία στον ιατρικό χώρο (European Commission, 2012;Loukia et al., 2014). Οι ανάγκες των ογκολογικών ασθενών ποικίλουν λόγω του ότι οι ασθενείς με καρκίνο εμφανίζουν διαφορετικά συμπτώματα, βρίσκονται σε διαφορετικό στάδιο της νόσου, έχουν διαφορετικά επίπεδα και πηγές υποστήριξης, ως εκ τούτου, η εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα είναι απαραίτητη (Wessels et al., 2010;Hendrix, Landerman & Abernethy, 2013). Η υποστήριξη της ατομικότητας των ασθενών από τους νοσηλευτές ήταν χαμηλή και επιβεβαιώνεται από προηγούμενες μελέτες που έχουν γίνει σε μη ογκολογικούς ασθενείς (Suhonen et al., 2010, 2012a). Τα αποτελέσματα μπορούν να εξηγηθούν εν μέρει από την ανεπαρκή στελέχωση των νοσηλευτικών μονάδων με νοσηλευτές και βοηθούς νοσηλευτών. Όπως έχει βρεθεί η αλληλεπίδραση μεταξύ ασθενών και νοσηλευτών είναι εκείνη που θα καθορίσει τις αντιλήψεις των ασθενών (Lauver et al., 2002;Suhonen et al., 2008) και γενικότερα όπου υπάρχει χαμηλό ποσοστό νοσηλευτών, η αλληλεπίδραση είναι περιορισμένη και κατά συνέπεια η αντίληψη των ασθενών για την υποστήριξη της ατομικότητας χαμηλή. Η αναλογία νοσηλευτών–ασθενών στη χώρα μας ήταν 3,3 νοσηλευτές απασχολούμενοι ανά 1000 πληθυσμούς σε σύγκριση με τον μέσο όρο των 8,8 σε άλλες χώρες του ΟΟΣΑ (OECD, 2013).

Επιπρόσθετα, η δημοσιονομική ύφεση που παρατηρείται στη χώρα μας θα πρέπει να ληφθεί υπόψη στην ανάλυση αυτών των αποτελεσμάτων διότι τα τελευταία χρόνια τα νοσοκομεία της χώρας μας υπόκεινται σε περικοπές του προϋπολογισμού, μείωση του προσωπικού και ανακατανομή των πόρων μέτρα που επηρεάζουν αρνητικά τη νοσηλευτική φροντίδα που παρέχεται σε ογκολογικούς ασθενείς (Alameddine et al., 2012). Η οικονομική ύφεση έθεσε νέα δεδομένα αναφορικά με τη φροντίδα των ασθενών και οι νοσηλευτές επικεντρώθηκαν στην «βασική» παροχή φροντίδας (European Federation of Nurses Associations, 2012). Η παροχή φροντίδας όταν βασίζεται στη ρουτίνα και όχι στις ανάγκες/προβλήματα των ασθενών περιορίζει την παροχή εξατομικευμένης φροντίδας (Bittner & Gravlin, 2009; Blackman & Willis, 2014). Κατά την άποψη των ασθενών όταν λαμβάνουν φροντίδα χωρίς να υποστηρίζονται οι κοινωνικές, πνευματικές και οι υπαρξιακές τους ανάγκες θεωρούν ότι δεν υποστηρίζονται από τους νοσηλευτές και κατ' επέκταση η φροντίδα είναι αποπροσωποποιημένη.

Ένα επιπρόσθετο στοιχείο που μπορεί να ερμηνεύσει αυτά τα αποτελέσματα ήταν ο τρόπος οργάνωσης της νοσηλευτικής φροντίδας και των νοσοκομείων (Suhonen et al., 2010). Επιπλέον, οι ασθενείς με διαφορετικό υπόβαθρο μπορούν να αξιολογήσουν διαφορετικά τη φροντίδα τους. Οι ογκολογικοί ασθενείς ανέφεραν χαμηλή βαθμολογία σχετικά με τον έλεγχο των αποφάσεων στην φροντίδα τους. Αυτό έρχεται να επιβεβαιωθεί από τη βιβλιογραφία όπου σε μια πρόσφατη μελέτη οι περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς ανέφεραν ότι δε τους παρείχαν εναλλακτικές επιλογές στο πλαίσιο της νοσηλευτικής φροντίδας. Επιπλέον, οι αναφορές που έκαναν τόσο οι νοσηλευτές όσο και οι ασθενείς έδειξαν σε μεγάλο βαθμό ότι αξιολογούσαν θετικά στον από κοινού προγραμματισμό της νοσηλευτικής φροντίδας, ενώ η συνεργασία των ασθενών με το νοσηλευτικό προσωπικό στη λήψη αποφάσεων ήταν



σε μεσαίο επίπεδο (Kolonos et al., 2015). Το επίπεδο εκπαίδευσης και κατάρτισης των νοσηλευτών κατά τη διάρκεια των προπτυχιακών σπουδών με περιεχόμενο σχετικό με την εξατομικευμένη φροντίδα μπορεί να αποτελεί έναν ακόμα λόγο για τα χαμηλά ποσοστά που εκτιμούν οι ογκολογικοί ασθενείς όσον αφορά τη στήριξη της ατομικότητας τους κατά διάρκεια της νοσηλευτικής φροντίδας. Έχει βρεθεί ότι η εκπαίδευση και πιο συγκεκριμένα η εκπαίδευση δεοντολογίας, αποτελεί κινητήρια δύναμη για την εξατομίκευση της φροντίδας των ασθενών (Suhonen et al., 2009a). Ως αρχή, θεωρία και φιλοσοφία της νοσηλευτικής φροντίδας είναι η ατομικότητα των ασθενών (Thompson et al., 2007), η έλλειψη μη καταρτισμένων και εξειδικευμένων νοσηλευτών ογκολογίας μπορεί να αποτελέσει τροχοπέδη στην παροχή νοσηλευτικής φροντίδας σε ογκολογικούς ασθενείς (Gill & Duffy, 2010). Μερικές φορές η ενασχόληση ενός νοσηλευτή με έναν ασθενή τη φορά μπορεί να θεωρηθεί από τους νοσηλευτές ότι παρέχουν εξατομικευμένη φροντίδα αλλά αυτό είναι ένας μύθος γιατί η κατανόηση, η εφαρμογή/πραγματοποίηση και η αξιολόγηση της εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας στο πλαίσιο μιας θεραπευτικής σχέσης (Rickard, 2012) αναπτύσσεται κατά τη διάρκεια της αλληλεπίδρασης των ασθενών με τους νοσηλευτές (Lauver et al., 2002; Suhonen et al., 2008). Η μελέτη αυτή αναπτύχθηκε με σκοπό να φωτίσει τις ελλείψεις που υπάρχουν για την εφαρμογή της εξατομικευμένης φροντίδας σύμφωνα με τις προσωπικές ανάγκες των ασθενών που έχουν διαγνωσθεί με καρκίνο. Η παραδοχή της πολυπλοκότητας και οι προκλήσεις που δημιουργούνται από την εφαρμογή της εξατομικευμένης φροντίδας σε ογκολογικούς ασθενείς υποστηρίζεται τόσο σε εθνικούς όσο σε διεθνούς οργανισμούς όπως η European Oncology Nursing Society (2014), η Oncology Nursing Society (2014) και η International Society for Nurses in Cancer Care (2014). Οι οργανισμοί αυτοί έχοντας αναγνωρίσει τη σημαντικότητα της εξατομικευμένης φροντίδας έχουν

προχωρήσει στη δημοσίευση σχετικών άρθρων όπου υπογραμμίζουν την ανάγκη εξειδικευμένων νοσηλευτών όπου θα μπορούν να προσδιορίζουν τις εξατομικευμένες ανάγκες των ογκολογικών ασθενών. Η φροντίδα των ασθενών με καρκίνο απαιτεί εξατομικευμένη προσέγγιση σε κάθε στάδιο της νόσο σύμφωνα με τις αντιλήψεις των ίδιων των ασθενών. Όμως τα μέτρια επίπεδα εξατομικευμένης φροντίδας που έλαβαν οι ογκολογικοί ασθενείς στη μελέτη μας μπορεί να οφείλονται εν μέρει στη λανθασμένη αξιοποίηση αυτών των δημοσιεύσεων από τους εθνικούς ή διεθνείς οργανισμούς για τη στελέχωση των ογκολογικών νοσοκομείων. Στη χώρα μας μέχρι σήμερα, οι ογκολογικοί ασθενείς λαμβάνουν τη φροντίδα τους από γενικούς νοσηλευτές με περιορισμένη εκπαίδευση σχετιζόμενη με τη φροντίδα του καρκίνου (European Commission, 2000;Glaus, 2011). Συχνά οι νοσηλευτές αισθάνονται άβολα ή δεν είναι σε θέση να ανταποκριθούν στις ανάγκες των ασθενών και της οικογένειας τους κατά τη περίοδο της ενεργού θεραπείας αισθήματα που δημιουργούνται από την έλλειψη εξειδικευμένης εκπαίδευσης και κατάρτισης (Sasahara et al., 2003;Mohan et al., 2005;Gill & Duffy, 2010). Τα τελευταία χρόνια οι θεραπείες συμπεριλαμβανομένης και της χημειοθεραπείας έχει κάνει άλματα (Institute of Medicine, 2010) και η εξατομίκευση της θεραπείας σύμφωνα με τα ατομικά χαρακτηριστικά των ασθενών είναι επιβεβλημένη. Το δείγμα αυτής της μελέτης αποτέλεσαν ασθενείς με διαφορετικούς τύπους καρκίνων γι αυτό η βελτίωση της κατάστασης υγείας των ασθενών δε θα πρέπει να είναι εξατομικευμένη μόνο από την ιατρική οπτική (European Commission, 2012). Αλλά και η νοσηλευτική φροντίδα θα πρέπει επίσης να προσαρμοστεί ανάλογα με τα ατομικά χαρακτηριστικά των ασθενών. Η εφαρμογή της εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας θα βοηθήσει τους νοσηλευτές να ανταποκριθούν στη ποικιλία των αναγκών των ογκολογικών ασθενών καθώς των παρενεργειών που οφείλονται στη θεραπεία. Αναμφίβολα

έχοντας ως γνώμονα τους κανόνες ηθικής και οι ογκολογικοί ασθενείς θα πρέπει να λαμβάνουν εξατομικευμένη φροντίδα όπως οποιοσδήποτε άνθρωπος ανεξαρτήτου ασθένειας (Bernheim, 1999;Thompson et al., 2007).

Η κατανόηση της έννοιας της εξατομικευμένης φροντίδας μπορεί να επηρέασε τα αποτελέσματα της μελέτης. Συγκεκριμένα, ασθενείς με διαφορετικό υπόβαθρο μπορεί να έχουν διαφορετική αντίληψη για το τι συνεπάγεται εξατομικευμένη φροντίδα (Suhonen et al., 2013). Οι προσδοκίες των ασθενών για εξατομικευμένη φροντίδα μπορεί να αυξηθούν όταν η εξατομικευμένη φροντίδα υφίσταται και προσφέρεται στους ασθενείς. Αυτό είναι ένα στοιχείο που έχει καταγραφεί από τις διαφορετικές απόψεις των ασθενών για την εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα (Edvardsson & Innes, 2010;McCormack et al., 2010;Peppercorn et al., 2011;Fredericks et al., 2012;Gachoud et al., 2012). Το χάσμα που δημιουργείται ανάμεσα στην εξατομικευμένη φροντίδα που αναμένεται και σε αυτή που λαμβάνεται είναι σημαντικό και προκαλεί δυσαρέσκεια στους ογκολογικούς ασθενείς διότι αισθάνονται ότι δε μπορούν να ικανοποιηθούν οι ανάγκες τους. Επιπρόσθετα η βιβλιογραφία τονίζει ότι ορισμένοι ασθενείς έχουν χαμηλές προσδοκίες αναφορικά με τη νοσηλευτική φροντίδα (Atkinson & Medeiros, 2009;Suhonen et al., 2012b). Η εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα θεωρείται ως το βέλτιστο μέσο για τη παροχή υγειονομικής φροντίδας με προϋπόθεση να λάβουμε τον άρρωστο σα «ξεχωριστό άτομο», (Coyle & Williams, 2001). Η περιορισμένη θετική ανατροφοδότηση της μελέτης μπορεί να οφείλεται σε μη σωστό σχεδιασμό της φροντίδας με βάση την εξατομικευμένη φροντίδα.

## 6.2 Η αντίληψη της ποιότητας ζωής και ποιότητα της φροντίδας από τη πλευρά των ογκολογικών ασθενών.

Οι ογκολογικοί ασθενείς θεωρούν τη συνέχεια της νοσηλευτικής φροντίδας ως ένα από τα πιο σημαντικά στοιχεία της ποιότητας της νοσηλευτικής φροντίδας (Radwin et al., 2005). Η συνολική αντίληψη των ογκολογικών ασθενών για τη ποιότητα της φροντίδας ήταν «καλή/άριστη» σε ποσοστό (53%) σε αντιδιαστολή με παρόμοιες μελέτες που τα ποσοστά άγγιζαν το 90% (Sandoval et al., 2006). Αυτό με τη σειρά του οφείλεται στο γεγονός της ιδιάζουσας πολιτισμικής ταυτότητας που έχει η ελληνική οικογένεια. Συγκεκριμένα η έλλειψη νοσηλευτικού προσωπικού οδηγεί στη παραμονή των συγγενικών προσώπων δίπλα στους ανθρώπους τους με σκοπό να τους εξασφαλίσουν την απαιτούμενη φροντίδα. Επομένως οι φροντιστές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη φροντίδα των ογκολογικών ασθενών (Karlou, 2013; Sapountzi-Krepia et al., 2008).

Η άποψη των ογκολογικών ασθενών για την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας είναι πολύ σημαντική, διότι σχετίζεται με το σχεδιασμό και τη εφαρμογή ενός καλύτερου θεραπευτικού πλάνου, γεγονός που απορρέει από μεγάλο ποσοστό ασθενών 88,7% που είχε προηγούμενη εμπειρία νοσηλείας (Sandoval et al., 2006; Charalambous et al., 2016). Η χαμηλότερη τιμή στην κλίμακα OPPNCS βρέθηκε στην υποκλίμακα της συνεργασίας/συντονισμού. Συγκεκριμένα η πρόταση «Οι νοσηλευτές μου έλεγαν ποιος νοσηλευτής ήταν κύριος υπεύθυνος για το συντονισμό της φροντίδας μου» οι περισσότεροι ασθενείς έδωσαν αρνητική απάντηση (33,3% «σχεδόν ποτέ» και «ποτέ» 34,7%) εύρημα που μπορεί να ερμηνευτεί από το ιατρικά προσανατολισμένο σύστημα υγείας, τη μεγάλη έλλειψη νοσηλευτικού προσωπικού καθώς και το μεγάλο ποσοστό βοηθών νοσηλευτών στην Ελλάδα (OECD, 2015). Αξίζει να σημειωθεί ότι σε προηγούμενη μελέτη (Radwin,

2000), στην οποία συμμετείχαν ογκολογικοί ασθενείς, αναφέρθηκε ότι η αναλογία ασθενών-νοσηλευτών πιθανόν να επηρέασε την ικανότητα των νοσηλευτών να παρέχουν την απαραίτητη συνεργασία/συντονισμό με τους ασθενείς. Στην ίδια μελέτη, επισημαίνεται ότι η επικοινωνία των νοσηλευτών με τους ασθενείς ήταν σημαντική διότι οι ασθενείς μπορούσαν να συνδεθούν πιο εύκολα με τους νοσηλευτές καθώς μοιράζονταν προσωπικές εμπειρίες. Αυτό το εύρημα βρίσκεται εν μέρει σε συμφωνία με τα αποτελέσματα της κλίμακας για της αντιλήψεις των ογκολογικών ασθενών για τη ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας στο οποίο οι ασθενείς είχαν θετική εκτίμηση για τις πληροφορίες που λάμβαναν από το νοσηλευτικό προσωπικό, ενώ το αρνητικό που επεσήμαναν ήταν ότι οι νοσηλευτές δε συζητούσαν τις επιλογές της φροντίδας τους. Η προαναφερθείσα άποψη ενδέχεται να οφείλεται στη παθητικότητα που οι ογκολογικοί ασθενείς έχουν όταν λαμβάνουν τη φροντίδα (Karlou, 2013) και τον περιορισμό τους αναφορικά με τη διαχείριση της φροντίδας τους (Fincham et al., 2005).

Επιπλέον η εφαρμογή του λειτουργικού συστήματος, δηλαδή του συστήματος προσανατολισμένου στην εργασία όπου υφίσταται στα ελληνικά νοσοκομεία, οδηγεί στον κατακερματισμό και τη παροχή χαμηλής ποιότητας νοσηλευτικής φροντίδας ένα εύρημα που υποστηρίζεται σε προηγούμενη μελέτη (Pini et al., 2014). Στη χώρα μας ο ρόλος του εξειδικευμένου νοσηλευτή έχει μόλις εισαχθεί και δεν αξιοποιούνται οι έχοντες γνώσεις. Η υποκλίμακα της ανταπόκρισης των ασθενών μπορεί να επηρεάστηκε από τις απόψεις των ασθενών για τη ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας από τα διαφορετικά υγειονομικά χαρακτηριστικά του δείγματος, για παράδειγμα ο διαφορετικός τύπος καρκίνου, το διαφορετικό στάδιο και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων. Στο δείγμα των ασθενών μπορεί να συμπεριελήφθησαν ασθενείς που έχρηζαν ανακουφιστικής φροντίδας ως εκ τούτου οι

ανάγκες οι οποίες δεν μπορούν να καλυφθούν σε γενικό νοσοκομείο μπορεί να επηρέασε αρνητικά τις απόψεις των ογκολογικών ασθενών αναφορικά με την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας. Αυτό πιθανόν συνέβη διότι δεν μπορούσαν να καλυφθούν οι πολύπλοκες ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας (Tserkezoglou & Patiraki, 2014).

Στην Ελλάδα τα τελευταία χρόνια δεδομένης της εξέλιξης στη θεραπεία του καρκίνου, όλο και περισσότερο η θεραπευτική νοσηλευτική φροντίδα παρέχεται σε μονάδες ημερήσιας νοσηλείας. Οι ασθενείς που νοσηλεύονται είναι κυρίως ασθενείς με επιβαρυσμένη γενική κατάσταση οπότε η ανταπόκριση τους επηρεάζεται από τη κατάσταση υγείας τους που αντανακλάται στον τρόπο με τον οποίο εκτιμούν την ποιότητα της φροντίδας τους (Tremblay, Roberge & Berbiche, 2015).

Αν και οι δύσκολες εργασιακές συνθήκες που υφίστανται στα νοσοκομεία της χώρας μας ως έμμεση συνέπεια της οικονομικής κρίσης (Notara et al., 2010.), ωστόσο οι ασθενείς έδωσαν θετικές απαντήσεις αναφορικά με την εξατομικευμένη φροντίδα. Για παράδειγμα οι ασθενείς έδωσαν θετικές απαντήσεις στην πρόταση «Οι νοσηλευτές γνώριζαν τι έχω περάσει» (συχνά :34,7%, σχεδόν πάντα 21,3% και πάντα 12%). Οι περισσότεροι ανταποκρίθηκαν θετικά στην πρόταση «Οι νοσηλευτές με βοηθούσαν να πάρω τις πληροφορίες που ήθελα», ένα εύρημα που σε προηγούμενες έρευνες ογκολογικών ασθενών που αξιολογούσαν την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας βαθμολόγησαν χαμηλά φτωχή όταν η πληροφορία και η καθοδήγηση ήταν μειωμένες (Skalla et al., 2004). Η πρόταση «Οι νοσηλευτές σέβονταν την αξιοπρέπειά μου» βαθμολογήθηκε εξαιρετικά υψηλά (σχεδόν πάντα με 18% και πάντα με 47,3%). Στην υποκλίμακα της ικανότητας οι προτάσεις «Οι νοσηλευτές ήταν επιδέξιοι» και «Οι νοσηλευτές γνώριζαν τι έκαναν», έλαβαν υψηλά ποσοστά καθώς οι ασθενείς αναγνώριζαν τις τεχνικές ικανότητες των νοσηλευτών. Παρόμοιο εύρημα

υποστηρίζεται και σε άλλη πρόσφατη ελληνική μελέτη σχετικά με την αξιολόγηση των συμπεριφορών φροντίδας στον καρκίνο (Karlou, Papathanassoglou & Patiraki, 2015).

Στη μελέτη μας βρέθηκε ότι οι αντιλήψεις των ογκολογικών ασθενών για την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας δεν επηρεάστηκαν από την ηλικία του δείγματος σε αντίθεση με άλλες παρόμοιες μελέτες που διεξήχθησαν σε ογκολογικούς ασθενείς (Arraras et al., 2012; Brennan et al., 2016; Mariano, 2016) ή σε διαφορετικές ομάδες ασθενών (Grøndahl et al., 2011; Nikoloski & Mossialos, 2013; Sánchez-Piedra et al., 2014; Kandelaki et al., 2016). Σε προηγούμενες μελέτες έχει διαπιστωθεί ότι η κατάσταση της υγείας των ασθενών επηρεάζει τις αντιλήψεις τους για τα χαρακτηριστικά ποιότητας φροντίδας (Nguyen et al., 2014; Tremblay, Roberge & Berbiche, 2015; Brennan et al., 2016) και την ηλικία (Browall et al., 2013). Μετά τη δημιουργία δύο υποομάδων που σχετίζονταν με την ηλικία (παραγωγικές ηλικίες <65 ετών και ηλικιωμένοι >65 ετών), προέκυψαν σαφείς συσχετισμοί των εκτιμήσεων των ασθενών σχετικά με την ποιότητα των χαρακτηριστικών φροντίδας και στις δύο ομάδες και την εκτίμηση της κατάστασης υγείας τους. Συγκεκριμένα όσο χαμηλότερη ήταν η κατάσταση υγείας, τόσο χαμηλότερη ήταν και η εκτίμηση των χαρακτηριστικών ποιότητας φροντίδας. Τα ευρήματα αυτά μπορούν να ερμηνευθούν με διαφορετικούς τρόπους. Πρώτον, ο καρκίνος δεν αποτελεί τη μοναδική ασθένεια αλλά αποτελεί μια από τις πολλές που απαιτούν διαφορετικές στρατηγικές διαχείρισης. Οι ογκολογικοί ασθενείς είναι μια ετερογενής ομάδα ασθενών και εμφανίζουν διαφορετικές ανάγκες ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου, τις θεραπευτικές μεθόδους αντιμετώπισης και τις συνέπειες του καρκίνου (OECD, 2016; WHO, 2015). Ωστόσο, η μελέτη αυτή καταδεικνύει ότι η νοσηλευτική φροντίδα

του καρκίνου δεν φαίνεται να λαμβάνει υπόψη τις διαφορές των ανθρώπων σε σχέση με την ηλικία, την εκπαίδευση και το φύλο.

Δεύτερον, τα στοιχεία της μελέτης έδειξαν ότι η ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας δε παρουσιάζει διαφορές μεταξύ των διαφορετικών ηλικιακών ομάδων. Ως εκ τούτου ο καρκίνος επηρεάζει τους ασθενείς ανεξάρτητα από την ηλικία, την εκπαίδευση και το φύλο.

Ωστόσο, αυτό που φαίνεται να επηρεάζει σημαντικά είναι η ίδια κατάσταση της υγείας των ασθενών σε σχέση με τα χαρακτηριστικά της ποιότητας της νοσηλευτικής φροντίδας. Όταν οι ογκολογικοί ασθενείς αντιλαμβάνονται χαμηλά τη κατάσταση της υγείας τους, ως αντίκτυπο της έντονης ευπάθειας που αισθάνονται, η εμπιστοσύνη τους απέναντι στους παρόχους νοσηλευτικής φροντίδας θα αποτελέσει βασική παράμετρο (Radwin et al., 2010). Επιπρόσθετα, οι αντιλήψεις των ογκολογικών ασθενών για την καλή ποιότητα της φροντίδας μπορούν επίσης να οδηγήσουν σε θετικά αποτελέσματα φροντίδας και επιβίωση από τον καρκίνο (Gupta, Lis & Rodeghier, 2013). Κατά συνέπεια οι διαφορετικές ατομικές ανάγκες των ογκολογικών ασθενών θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη στην νοσηλευτική φροντίδα τους λόγω των περίπλοκων συνθηκών που παρουσιάζει ο καρκίνος αλλά και της έντονης επιβάρυνσης που αισθάνονται από την νόσο (Radwin, Alster & Rubin, 2003a;Peppercorn et al., 2011).

Τέλος, το κλειδί που θα ανοίξει την πόρτα της ποιότητας της νοσηλευτικής φροντίδας είναι να διαχειριστούμε την ατομικότητα των ογκολογικών ασθενών ανεξάρτητα από το φύλο, την ηλικία και την εκπαίδευση των ασθενών. Όμως για να υποστηριχθεί αυτή η ιδέα θα πρέπει να στηριχθούμε σε προηγούμενες μελέτες που θεωρούν την εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα σημαντική για τους ίδιους τους



ασθενείς (Peppercorn et al., 2011) και ότι υπάρχει διαφορετικότητα σε αυτούς που έχουν επιζήσει από τον καρκίνο (Radwin, Alster & Rubin, 2003a).

### 6.3 Η αντίληψη των ογκολογικών ασθενών για την εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές

Η κλίμακα εμπιστοσύνης στους νοσηλευτές έλαβε μέτρια βαθμολογία ως εκ τούτου η εμπιστοσύνη των ασθενών προς τους νοσηλευτές ήταν σχετικά χαμηλή. Οι παράγοντες που μπορεί να επηρέασαν την εμπιστοσύνη των ασθενών έναντι των νοσηλευτών ενδεχομένως να ήταν το σύστημα παροχής νοσηλευτικής φροντίδας και πιο συγκεκριμένα η μεγάλη αναλογία βοηθών νοσηλευτών σε σχέση με τους νοσηλευτές και οι διαθέσιμοι πόροι (OECD, 2012;Eurostat, 2015). Η χαμηλή μέση τιμή της εμπιστοσύνης αποτελεί μέτρο της ποιότητας των επαγγελματικών σχέσεων (Hursey & Miller, 2006). Η έκθεση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής (Rodriguez et al., 2013) διερεύνησε τον αντίκτυπο της χρηματοπιστωτικής κρίσης από το 2007 και μετά αναφορικά με τις ανεκπλήρωτες ανάγκες στη υγειονομική φροντίδα και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ανεκπλήρωτες ή οι αναγκαστικές ανεκπλήρωτες ανάγκες ήταν υψηλότερες από το μέσο όρο στη χώρα μας. Συγκεκριμένα, οι ανεκπλήρωτες ανάγκες είχαν ένα εύρος μεταξύ 9% -10%, ενώ οι αναγκαστικές ανεκπλήρωτες ανάγκες ήταν 7%-8%. Η εμπιστοσύνη των ασθενών απέναντι στους νοσηλευτές ήταν σχετικά μέτρια και ίσως επηρεάστηκε από το μεγάλο χρονικό διάστημα οικονομικής ύφεσης (Alessi & McBride, 2015).

Σε μια μελέτη για την ικανοποίηση των ογκολογικών ασθενών (Charalambous et al., 2014), διαπιστώθηκε ότι υπάρχει μεγαλύτερη ικανοποίηση όταν αναπτύσσονται διαπροσωπικές σχέσεις με τους νοσηλευτές και πιο συγκεκριμένα η εμπιστοσύνη στο πλαίσιο της φροντίδας των ογκολογικών ασθενών.

Μια πρόσφατη μελέτη του 2015 κατέδειξε ότι οι ασθενείς, οι φροντιστές και οι νοσηλευτές εκτιμούν λιγότερο συμπεριφορές όπως ότι οι νοσηλευτές «Μιλούν με τον ασθενή» και «Συμπεριλαμβάνουν τον ασθενή στο σχεδιασμό της φροντίδας του». Αυτά τα αποτελέσματα μπορεί να ερμηνεύσουν το χαμηλό επίπεδο εμπιστοσύνης των ογκολογικών ασθενών καθώς η επικοινωνία με τους ασθενείς είναι μια νοσηλευτική συμπεριφορά που μπορεί να συμβάλει στην ανάπτυξη και εδραίωση μιας σχέσης εμπιστοσύνης. Επιπλέον, οι νοσηλευτές δυσκολεύονται στο να βοηθήσουν τους ασθενείς να συμμετάσχουν στη φροντίδα τους (Karlou, Parathanassoglou & Patiraki, 2015). Οι οργανωτικοί περιορισμοί που υφίστανται στο υγειονομικό σύστημα φροντίδας, όπως ένα σύστημα παροχής νοσηλευτικής φροντίδας προσανατολισμένο στην εργασία και έλλειψη προσωπικού μειώνουν τις ευκαιρίες των νοσηλευτών για επικοινωνιακή επικοινωνία με τους ογκολογικούς ασθενείς και τις οικογένειες τους (Papastavrou et al., 2012). Οι παράγοντες αυτοί μπορούν να επηρεάσουν τις άμεσες προτεραιότητες και το έργο των νοσηλευτών, οι νοσηλευτές δίνουν προτεραιότητα στις τεχνικές πτυχές της φροντίδας σε σχέση με τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ασθενών, εμποδίζοντας την ανάπτυξη μιας ολιστικής φροντίδας και εμπιστοσύνης (Merkouris, Pappathanasoglou & Lemonidou, 2004). Αντίκτυπο στα αποτελέσματα της μελέτης μπορεί να είχε ο μικρότερος χρόνος που δαπανάται για την ανάπτυξη σχέσεων μεταξύ ασθενών και νοσηλευτών. Σε μια προηγούμενη έρευνα έδειξε ότι η ικανότητα, η αποφασιστικότητα και η διαθεσιμότητα των νοσηλευτών ήταν παράγοντες που επηρέασαν την εμπιστοσύνη των ογκολογικών ασθενών απέναντι στους νοσηλευτές (Radwin et al., 2005a,b). Αυτό μπορεί να εξηγήσει κάποιες διαφορές στη μελέτη μας, καθώς η εκπαίδευση των νοσηλευτών στην Ελλάδα παρουσιάζει ανομοιογένεια σε σχέση με την εξειδικευμένη κατάρτιση. Οι παράγοντες που συμβάλουν στην ανάπτυξη της εμπιστοσύνης των ασθενών απέναντι στους

νοσηλευτές είναι σημαντικοί για την έκβαση των ογκολογικών ασθενών και βελτίωση του συστήματος των νοσοκομείων (Dinc & Gastman, 2013). Η φροντίδα που παρέχεται σε ογκολογικούς ασθενείς είναι διαφορετική λόγω το στάδιο της νόσου, τη θεραπεία τις παρενέργειες της φροντίδας ως εκ τούτου αυξάνεται η απαίτηση για έναν επαγγελματία υγείας έμπιστο που θα κατευθύνει τον ασθενή στα δύσκολα και απαιτητικά μονοπάτια της αντιμετώπισης του καρκίνου.

Έχοντας ως οδηγό αυτές τις μελέτες, η εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές ήταν πολύ υψηλή στη δική μας μελέτη και αυτό που εγείρει ερωτήματα ήταν το γεγονός ότι οι νοσηλευτές δε θεωρούνταν από του ίδιους τους ασθενείς ότι παρέχουν νοσηλευτική φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή σε κάποιες υποκλίμακες των εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν και πιο συγκεκριμένα στην υποκλίμακα του συντονισμού/συνεργασίας ή στον έλεγχο στις αποφάσεις στη φροντίδα. Αυτό οδηγεί την ανάγκη να μετατοπιστεί το επίκεντρο της νοσηλευτικής φροντίδας σ' ένα πιο ολιστικό μοντέλο νοσηλευτικής φροντίδας και όχι σε ξεχωριστές διαδικασίες και προβλήματα που δημιουργούνται σε ογκολογικούς ασθενείς (Dossey, 2013).

## **6.4 Η εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα και σχετιζόμενοι παράγοντες**

Η μελέτη αυτή εξέτασε ένα υποθετικό μοντέλο στο οποίο συσχετίστηκε η κατάσταση της υγείας των ασθενών, η ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας, η εξατομικευμένη φροντίδα και η εμπιστοσύνη απέναντι στους νοσηλευτές και το δείγμα αποτέλεσαν νοσηλευόμενοι ογκολογικοί ασθενείς με διαφορετικούς τύπους καρκίνου. Μέχρι σήμερα η βιβλιογραφική ανασκόπηση έδειξε ότι οι συσχετισμοί αυτών των εννοιών έχουν μελετηθεί μερικώς ή έχουν παραμείνει ανεξερευνήτοι. Στο υποθετικό μοντέλο η ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας και η εξατομικευμένη

φροντίδα όπως την αντιλαμβάνονται οι ασθενείς ήταν οι παράγοντες που επηρέασαν την κατάσταση της υγείας των ασθενών αναφορικά με την εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές και μη λαμβάνοντας υπόψη τα χαρακτηριστικά των ασθενών. Ο πρώτος παράγοντας που επηρεάστηκε άμεσα από τις βαθμολογίες που έδωσαν οι ογκολογικοί ασθενείς για τη κατάσταση ήταν η ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας (Radwin, Alster & Rubin, 2003a; Suhonen et al., 2007b). Δεύτερος ισχυρότερος παράγοντας που επηρεάστηκε από τη κατάσταση της υγείας ήταν η εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα ένα εύρημα παρόμοιο με μια περιγραφική και συσχετίσεων μελέτη σε ενήλικες χειρουργικούς ασθενείς όπου ανέφεραν ότι υπάρχει σημαντική συσχέτιση μεταξύ της εξατομικευμένης φροντίδας και της κατάστασης υγείας (Suhonen, Leino-Kilpi & Valimaki, 2005). Οι Wen και Gustafson (2004) εξέτασαν τη σχέση μεταξύ των αναγκών υγείας, την κατάσταση της υγείας των ασθενών και την ικανοποίηση σχετικά με τη φροντίδα ογκολογικών ασθενών. Η έρευνα αυτή φώτισε για άλλη μια φορά τη σημασία για εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα και την αξιολόγηση των αναγκών των ογκολογικών ασθενών.

Η σημαντικότητα του ευρήματος έγκειται στο ότι η φροντίδα των ογκολογικών ασθενών είναι μια συνεχής, πολύπλοκη και ιδιαίτερα απαιτητική καθώς οι νοσηλευτές όπου εμπλέκονται οφείλουν να αναπτύξουν θεραπευτική σχέση με τους ογκολογικούς ασθενείς ώστε να παρέχεται ποιοτική νοσηλευτική φροντίδα (Charalambous, Papadopoulos & Beadsmoore, 2008; Rchaidia et al., 2009). Όμως για να υπάρξει σχέση μεταξύ των ογκολογικών ασθενών και των νοσηλευτών θα πρέπει αρχικά να αναπτυχθεί η απαραίτητη εμπιστοσύνη, η οποία οικοδομείται όταν οι νοσηλευτές είναι σε θέση να αναγνωρίσουν, να κατανοήσουν, να δημιουργήσουν και να αξιολογήσουν τους παράγοντες που επηρεάζουν στη μη ανάπτυξη μιας σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ ασθενών και νοσηλευτών. Ο συναισθηματικός πόνος που

δημιουργείται στους ογκολογικούς ασθενείς από την έλλειψη ή απώλεια εμπιστοσύνης στις σχέσεις τους με τους νοσηλευτές τους προκαλεί δυσπιστία και ευαισθησία (Sacks & Nelson, 2007). Αυτό που επηρέασε έμμεσα την εμπιστοσύνη των ογκολογικών ασθενών ήταν η ίδια η κατάσταση της υγείας τους και έχοντας ως οδηγό την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας και την εξατομικευμένη φροντίδα. Το εύρημα αυτό υποστηρίζεται στη συγχρονική μελέτη της Suhonen και των συνεργατών της (2007a), οι οποίοι διαπίστωσαν τη θετική συσχέτιση που υπάρχει μεταξύ εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας με την παρεχόμενη ποιοτική νοσηλευτική φροντίδα σε δείγμα 861 ασθενών από έξι νοσοκομεία στη Φινλανδία. Μπορεί τα αποτελέσματα να αυξάνουν την εγκυρότητα αυτής της συσχέτισης για το σχεδιασμό της φροντίδας των ασθενών με καρκίνο, ωστόσο θα πρέπει να διερευνηθεί εάν υπάρχουν άλλοι μεσολαβητικοί παράγοντες που επηρεάζουν τη σχέση εξατομικευμένης φροντίδας και ποιότητας της φροντίδας λόγω του ότι το πλαίσιο της φροντίδας των ογκολογικών ασθενών είναι ιδιαίτερο. Ο Jones (2012) κατέδειξε τη θετική συσχέτιση μεταξύ της εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας, της ανταπόκρισης στις ανάγκες των ασθενών και της βελτίωσης της κατάστασης υγείας τους. Απαραίτητη προϋπόθεση για την διαμόρφωση σχέσεων εμπιστοσύνης μεταξύ ασθενών–νοσηλευτών ήταν η παροχή ποιοτικής νοσηλευτικής φροντίδας (Dinc & Gastmans, 2012). Σε μια ερμηνευτική φαινομενολογική μελέτη οι Charalambous και οι συνεργάτες (2008) προσδιόρισαν τις προϋποθέσεις και τα συστατικά στοιχεία για να αναπτυχθεί η εμπιστοσύνη και κατ' επέκταση η ποιοτική νοσηλευτική φροντίδα με βάση τις αντιλήψεις των ογκολογικών ασθενών. Συγκεκριμένα οι προϋποθέσεις ήταν: οι απόψεις αυτού που εμπιστεύεται σχετικά με την εμπιστοσύνη, οι συνέπειες που υπάρχουν από τη συμπεριφορά κάποιου, η εκτίμηση του ηθικού χαρακτήρα αυτού που πρέπει να εμπιστευτείς και την ικανότητα του να τον εμπιστευτείς. Ομοίως, σε

μια τεκμηριωμένη θεωρητική μελέτη που αφορούσε 22 ογκολογικούς ασθενείς η εμπιστοσύνη αποτέλεσε μέρος στο πως οι ίδιοι οι ασθενείς αντιλαμβάνονται την ποιοτική νοσηλευτική φροντίδα σε ένα ογκολογικό περιβάλλον (Radwin, 2000).

Επιπρόσθετα, η ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας αξιολογήθηκε με βάση την εξατομικευμένη φροντίδα, την ποιότητα της φροντίδας των ογκολογικών ασθενών και την εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές. Εκείνο που βρέθηκε ήταν, ότι δε υπάρχει συσχέτιση μεταξύ του φύλου, του επιπέδου εκπαίδευσης και των χαρακτηριστικών της ποιότητας της νοσηλευτικής φροντίδας στις υποομάδες που σχετίζονται με την ηλικία. Αυτό το εύρημα επιβεβαιώνεται στη μελέτη των Pini και συνεργατών (2014), αλλά υπήρξαν αντικρουόμενα ευρήματα σε αρκετές μελέτες (π.χ., Wessels et al., 2010; Arraras et al., 2012; John et al., 2014; Ejaz et al., 2016).

## ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Η παρούσα μελέτη διέπεται από ορισμένες αδυναμίες και περιορισμούς. Συγκεκριμένα, οι περιορισμοί και αδυναμίες βασίζονται στη μεθοδολογία της έρευνας, στο δείγμα και στα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν.

Η νόσος του καρκίνου παρουσιάζει ραγδαία εξέλιξη και πολλές φορές τα δεδομένα μπορούν να αλλάξουν άρδην ως εκ τούτου η αντίληψη των ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα και τη ποιότητα της φροντίδας μπορεί επηρεαστεί. Τα διαφορετικά στάδια της νόσου και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων μπορεί επίσης να έχουν αντίκτυπο στις αντιλήψεις των ασθενών για την ποιότητα της περίθαλψης που πρέπει να ληφθούν υπόψη σε μελλοντικές μελέτες. Οι ασθενείς παρουσιάζουν μεγάλη ανομοιογένεια λόγω της διαφορετικής πρωτοπαθούς εστίας της νόσου με αποτέλεσμα να προκύπτουν διαφορετικές ανάγκες. Οι επαναλαμβανόμενες εισαγωγές των ογκολογικών ασθενών συνεπάγεται και διαφορετική εμπειρία στη εξατομικευμένη φροντίδα. Οι πιο ευάλωτοι αποκλείστηκαν, καθώς δεν θέλαμε να επιβαρύνουμε πολύ άρρωστους ανθρώπους. Ωστόσο, αυτό μπορεί να είχε κάποια επίδραση στα αποτελέσματα. Επιπρόσθετα, τα τελευταία χρόνια η θεραπεία αντιμετώπισης του καρκίνου είναι συνεχώς εξελισσόμενη και ένας αριθμός ασθενών έχει την δυνατότητα να μη παραμένει για μεγάλο χρονικό διάστημα στο νοσοκομείο. Ως εκ τούτου οι ασθενείς μπορεί να μην είχαν τη δυνατότητα να αναπτύξουν σχέσεις εμπιστοσύνης.

Στο δείγμα της μελέτης υπήρξε περιορισμός, καθώς προήλθε από τα νοσηλευτικά τμήματα ενός από τα μεγαλύτερα ογκολογικά νοσοκομεία της Αττικής λόγω της καλής προσβασιμότητας στο συγκεκριμένο νοσοκομείο. Θα πρέπει να επισημανθεί ότι μεγάλος όγκος ασθενών από την Ελληνική περιφέρεια μετακινείται

προς την πρωτεύουσα προκειμένου να υποβληθεί σε χημειοθεραπεία/ακτινοθεραπεία ή σε χειρουργική επέμβαση αντιμετώπισης της νόσου.

Το ερωτηματολόγιο (OPPQNC) που χρησιμοποιήθηκε για την αντίληψη των ογκολογικών ασθενών αναφορικά με τη ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας δεν εξετάζει την πνευματικότητα των ογκολογικών ασθενών όπου αποτελεί μια διάσταση για την ολιστική προσέγγιση της φροντίδας των ασθενών.

Η λεγόμενη «προκατάληψη της πληροφόρησης» (information bias) είναι ένας επιπλέον περιορισμός της μελέτης διότι τα εργαλεία συλλογής των δεδομένων στηρίχθηκαν σε αυτοαναφορές ως εκ τούτου δε μπορούσαν να επαληθευτούν αντικειμενικά. Ο χρόνος που απαιτούνταν για την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων ήταν αρκετός και ενδεχομένως να προκαλούσε κόπωση στους συμμετέχοντες.

Τέλος, θα πρέπει να επισημανθεί ο περιορισμός που δημιουργείται από τις οικονομικές συνθήκες κάτω από τις οποίες διενεργήθηκε η μελέτη. Δυνητικά οι ελλείψεις και οι δύσκολες συνθήκες μπορεί να είχαν αντίκτυπο στις αντιλήψεις των ασθενών για την εξατομικευμένη και την ποιότητα της φροντίδας.



## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι ογκολογικοί ασθενείς στην παρούσα μελέτη καταδεικνύουν την έλλειψη που υπάρχει αναφορικά με την αντίληψη τους για την εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα. Το επίπεδο υποστήριξης της ατομικότητας που διαπιστώθηκε στη μελέτη ήταν μέτριο και κρίνεται ότι το επίπεδο θα μπορούσε να βελτιωθεί. Σημαντικό είναι το γεγονός ότι για την πρόοδο της θεραπείας και της θεραπείας του καρκίνου, αποτελεί ζωτικής σημασίας, η ανάπτυξη και οργάνωση πολιτικών παροχής φροντίδας που θα βασίζονται στην υποστήριξη των ατόμων εξατομικευμένα. Η ποιότητα φροντίδας δεν συσχετίστηκε με την ηλικία σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των ογκολογικών ασθενών. Ωστόσο, η κατάσταση της υγείας αποτέλεσε παράγοντα που επηρέασε τις απόψεις των ογκολογικών ασθενών για τα χαρακτηριστικά που καθορίζουν τη ποιότητα της φροντίδας. Η πολυπλοκότητα του πλαισίου φροντίδας των ογκολογικών ασθενών λόγω της ίδιας τη νόσου, της θεραπείας και της συνοσηρότητας από την ηλικία των ασθενών, φαίνεται ότι τον ισχυρότερο και καθοριστικότερο παράγοντα στις αντιλήψεις των ασθενών αποτελεί ο ίδιος ο καρκίνος. Ως επαγγελματίες της υγειονομικής φροντίδας, είναι επιτακτική ανάγκη να αναγνωρίζουμε την ατομικότητα των ασθενών ανεξαρτήτως ηλικίας. Η χρήση εργαλείων αξιολόγησης των εξατομικευμένων αναγκών των ασθενών και της φροντίδας θα μας οδηγήσει στην αύξηση των γνώσεων και την καλύτερη κατανόηση του είδους του καρκίνου και των συμπτωμάτων που μπορεί να έχουν οι ασθενείς σε ατομικό επίπεδο. Κατά τη διάρκεια του κύκλου του καρκίνου η εφαρμογή σχεδίων φροντίδας που θα βασίζονται στην εξατομικευμένη φροντίδα των ασθενών θα διευκολύνει την παροχή υψηλής ποιότητας νοσηλευτικής φροντίδας.

Ωστόσο, αυτή η μελέτη πρότεινε στους νοσηλευτές μέσα από τη κλινική πρακτική τους να εντοπίσουν τους λόγους για τους οποίους οι ασθενείς επιλέγουν να μην τους εμπιστεύονται και τι θα μπορούσε να συμβάλει στην αύξηση της εμπιστοσύνης. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης μπορούν να ενσωματωθούν στη νοσηλευτική φροντίδα των ασθενών ως μέσο αύξησης της αξιοπιστίας τις σχέσεις μεταξύ ασθενών-νοσηλευτών. Υπάρχουν λίγες μελέτες σχετικά με την εξατομικευμένη φροντίδα του καρκίνου και αυτή η τρέχουσα μελέτη ανοίγει το δρόμο για περαιτέρω μελέτες που θα συμβάλλουν στην υιοθέτηση πρακτικών και του τρόπου οργάνωσης της φροντίδας που θα επηρεάσουν τη φροντίδα των ασθενών άμεσα και έμμεσα. Πιο συγκεκριμένα οι άμεσες επιδράσεις θα είναι η υιοθέτηση της εξατομικευμένης φροντίδας και πρακτικών που βελτιώνουν την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας σε ογκολογικές κλινικές, ενώ έμμεσες με την εισαγωγή μέτρων για τη βελτίωση της κατάστασης της υγείας. Θα ήταν επίσης χρήσιμο να διερευνηθούν οι εξατομικευμένες αντιλήψεις φροντίδας των παρόχων φροντίδας του καρκίνου και των οικογενειών των ογκολογικών ασθενών.

**ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΑΘΗΝΩΝ**

**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**

**Διερεύνηση των αντιλήψεων ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα και την ποιότητα της φροντίδας.**

ΧΡΙΣΤΙΝΑ Ν. ΑΔΑΜ, ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ ΠΕ

MSc ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

**ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

**ΕΙΣΑΓΩΓΗ:** Η εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα έχει μελετηθεί κυρίως από τις αντιλήψεις των νοσηλευτών. Η πολυπλοκότητα της φροντίδας των ογκολογικών ασθενών επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες για την παροχή υψηλής ποιότητας νοσηλευτικής φροντίδας. Η σχέση της εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας με τη ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας, τη ποιότητα της ζωής και την εμπιστοσύνη παραμένουν ασαφείς. Η εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα έχει συσχετισθεί με θετικές εκβάσεις υγείας.

**ΣΚΟΠΟΣ:** Σκοπός της μελέτης ήταν η περιγραφή των αντιλήψεων των ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα και η διερεύνηση της επίδρασης τους στη ποιότητα της φροντίδας και στη ποιότητα ζωής τους και την εμπιστοσύνη στους Νοσηλευτές.

**ΜΕΘΟΔΟΣ:** Πραγματοποιήθηκε ποσοτική περιγραφική μελέτη συσχετίσεων. Τα εμπειρικά δεδομένα συλλέχθηκαν από ογκολογικούς ασθενείς που νοσηλεύτηκαν σε

παθολογικές και χειρουργικές κλινικές σε ογκολογικό νοσοκομείο της Αττικής. **Το δείγμα της μελέτης:** Για τη περιγραφική μελέτη χρησιμοποιήθηκε δειγματοληψία ευκολίας, το δείγμα αποτέλεσαν N=150 (ποσοστό ανταπόκρισης 94%). **Εργαλεία:** Τα εργαλεία συλλογής των δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν: 1.Φόρμα δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών. 2.Κλίμακα Εξατομικευμένης Φροντίδας (The individualized care scale, ICS-A/ICS-B). 3.Κλίμακα για τις Αντιλήψεις των Ογκολογικών Ασθενών για τη Ποιότητα Νοσηλευτικής Φροντίδας (Oncology Patients Perceptions Quality Nursing Care Scale, OPPQNCs). 4.Κλίμακα Εμπιστοσύνης στους Νοσηλευτές (Nurse Trust Scale). 5. Ευρωπαϊκό υγειονομικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής-5 διαστάσεις (EQ-5D). Σε όλη τη διάρκεια της μελέτης ακολουθήθηκαν οι αρχές της Διακήρυξης του Ελσίνκι (2004). Για τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS 22.

**ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ:** Η μέση ηλικία των ασθενών του δείγματος ήταν 53,46 έτη. Στην πλειονότητα τους οι ασθενείς ήταν απόφοιτοι δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (82%) και έγγαμοι (60%). Επίσης, οι περισσότεροι ασθενείς είχαν προηγούμενη εμπειρία νοσηλείας στο νοσοκομείο (88,7%) και η κύρια αιτία εισαγωγής τους ήταν η χορήγηση χημειοθεραπείας (54%). Η πλειονότητα των ασθενών (89%) ασθενείς θεωρούσαν την εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα πολύ σημαντική. Στην κλίμακα ISC-A οι ασθενείς έδωσαν υψηλότερη βαθμολογία στην πρόταση «οι νοσηλευτές είχαν επιβεβαιώσει ότι κατάλαβα σωστά τις οδηγίες που μου δόθηκαν στο νοσοκομείο» ( $3,68 \pm 1,11$ ), ενώ την χαμηλότερη βαθμολογία στην πρόταση οι νοσηλευτές είχαν «Ρωτήσει ποια ώρα προτιμώ να κάνω μπάνιο» ( $2,19 \pm 1,19$ ). Στην κλίμακα ICS-B οι ασθενείς έδωσαν την υψηλότερη βαθμολογία στη πρόταση «Έχω ακολουθήσει τις οδηγίες που μου δόθηκαν στο νοσοκομείο»

(4,27±0,86), ενώ τη χαμηλότερη βαθμολογία στην πρόταση «Οι απόψεις που έχω εκφράσει έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου» (2,78±1,15). Επιπλέον στην κλίμακα ORPQNCS η πρόταση που έλαβε την υψηλότερη βαθμολογία ήταν «Οι νοσηλευτές σέβονταν την αξιοπρέπεια μου» (5,01±1,1), ενώ την χαμηλότερη βαθμολογία «Οι νοσηλευτές προγραμματίζαν ώστε πάντα να με φροντίζουν οι ίδιοι νοσηλευτές» (2,23±1,34).

Μόνο η υποκλίμακα «κατάσταση της προσωπικής ζωής» της ICS-A βρέθηκε να έχει αρνητική συσχέτιση με την ηλικία των ασθενών, ενώ το φύλο δε συσχετίστηκε με τις αντιλήψεις στη κλίμακα της εξατομικευμένης φροντίδας, αν και οι γυναίκες βαθμολογούσαν πιο θετικά την ατομικότητα της φροντίδας σε σύγκριση με τους άντρες. Οι ασθενείς της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης και οι παντρεμένοι ή αυτοί που συγκατοικούσαν έδωσαν υψηλότερες βαθμολογίες για την εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα. Οι ασθενείς που ο χρόνος νοσηλείας τους ήταν μεγαλύτερης διάρκειας βαθμολογούσαν θετικότερα την εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα. Ο τύπος του καρκίνου και η προηγούμενη εμπειρία των ογκολογικών ασθενών δεν βρέθηκε να επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την αντίληψη τους για την εξατομικευμένη φροντίδα. Οι αντιλήψεις των ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα στο μέρος ICS-A συσχετιζόνταν στατιστικά σημαντικά με την ποιότητα ζωής στις διαστάσεις «αυτοφροντίδα», «συνήθειες δραστηριότητες», «πόνος/δυσφορία» και της οπτικής αναλογικής κλίμακας του EQ5D, ενώ στο μέρος ICS-B συσχετιζόνταν στατιστικά σημαντικά οι διαστάσεις «αυτοφροντίδα», «πόνος/δυσφορία» και η οπτική αναλογική κλίμακα του EQ5D. Η συσχέτιση της ποιότητας φροντίδας με τη εξατομικευμένη φροντίδα ήταν στατιστικά σημαντική ( $p=0.00$ ). Οι βαθμολογίες των ασθενών στις ICS-A και ICS-B σχετιζόνταν στατιστικά σημαντικά με τις υποκλίμακες «ανταπόκριση», «εξατομίκευση» και «ικανότητα» της

OPRQNCs, αλλά όχι με την υποκλίμακα «συντονισμός/συνεργασία». Η εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα σχετιζόταν θετικά με την εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές, δηλαδή όσο αυξανόταν η εμπιστοσύνη στους νοσηλευτές τόσο αυξανόταν και η αντίληψη της εξατομικευμένης φροντίδας των ογκολογικών ασθενών.

**ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ:** Οι ασθενείς στη παρούσα μελέτη επισήμαναν τη σημαντικότητα της εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας. Η ανάπτυξη στρατηγικών φροντίδας με επίκεντρο τον ίδιο τον ασθενή βασισόμενη στις αντιλήψεις τους είναι επιβεβλημένη για τη προαγωγή της ποιοτικής νοσηλευτικής φροντίδας και της εμπιστοσύνης μεταξύ των ογκολογικών ασθενών και των νοσηλευτών.

# NATIONAL AND KAPODISTRIAN UNIVERSITY OF ATHENS

## Faculty of Nursing

### Post-Graduate Program

**Exploring individualized nursing care and quality of care as perceived by cancer patients.**

Christina Adam, RN, BSc, MSc

#### ABSTRACT

**Background:** Individualized nursing care has been mainly studied by nurses' perceptions. The complexity of oncology care is influenced by many factors in providing high-quality nursing care. The correlations between individualized nursing care with the quality of nursing care, quality of life and trust remain unclear. Individualized nursing care has been associated with positive outcomes.

**Aim:** The purpose of the study was to describe the perceptions of oncology patients for individual care and to investigate their impact on the quality of care, quality of life and trust in nurses.

**Methodology:** A quantitative correlation study was performed. The empirical data was collected from oncology patients who were hospitalized in pathological and surgical clinics at the oncology hospital in Attica. *The study sample:* For the descriptive study, convenience sample was used, the sample was N = 150 (response rate 94%). *Instruments:* Data collection scale used: 1. Demographics and clinical features of patients. 2. The individualized care scale (ICS-A / ICS-B). 3. Oncology Patients Perceptions of Quality Nursing Care Scale (OPPQNCS). 4. Nurse Trust Scale. 5. Patient Quality of Life Questionnaire (EQ-5D). Throughout the study, the

principles of the Helsinki Declaration (2004) were followed. Statistical analysis SPSS 22 was used for statistical analysis of data.

**Results:** The mean age of patients in the sample was 53.46 years. Most of the patients were Secondary and Academic education (82%) and married (60%). Also, most patients had previous experience of admission (88.7%) and the reason for hospitalization was chemotherapy (54%). Patients considered individualized nursing care as very important (89%). The patients gave the highest score in ISC-A was that the nurses "made sure I have understood the instructions I have received in hospital" ( $3.68 \pm 1.11$ ) while the lowest score "asked me at what time I would prefer to wash" ( $2.19 \pm 1.19$ ). While on the ICS-B scale, patients gave the highest score in the sentence that "I have followed the instructions I have received in hospital" ( $4.27 \pm 0.86$ ) while the lowest score "The opinions I have expressed have been taken into account in my care" ( $2.78 \pm 1.15$ ). In addition, on the OPPQNCS scale, patients gave the highest score to the suggestion that "The nurses respected my dignity" ( $5.01 \pm 1.1$ ), while the lowest score that "The nurses arranged for the same nurses to care for me regularly" ( $2.23 \pm 1.34$ ).

Only sub-scale of "personal health condition" from ICS-A was found to have a negative correlation with the age of the patients, while gender was not associated with perceptions on the scale of individualized care, although women rated the individuality of care more compared to men. Patients with Academic education and patients who were married or living with the partner gave higher scores for individualized nursing care. Patients whose length of time was longer were rated more favorably with individualized nursing care. The type of cancer and previous experience of oncology patients have shown not to greatly influence their perception of individualized care.



The perceptions of oncology patients for individualized nursing care in the ISC-A part were statistically significantly related to the quality of life in the dimensions of "self-care", "normal activities", "pain/discomfort" and the visual proportional scale of EQ5D, while the dimensions "self-care", "pain/discomfort" and the optical proportional scale of the EQ5D were statistically significant in ISC-B. The correlation of quality of care with individualized care was statistically significant ( $p=0.00$ ). In both part ICS-A and ICS-B patients' scores were statistically significant with the OPPQNCS sub-scale 'responsiveness', 'individualization' and 'proficiency' but not with the 'co-ordination' sub-scale. Individualized nursing care was positively related to trust in nurses. That is, as the trust in nurses grew, so did the perception of individualized care of oncology patients.

**Conclusions:** Patients in this study highlight the importance of individualized nursing care. The development of patient-centered care strategies based on their perceptions is imperative in promoting quality nursing care and trust between oncology patients and nurses.

# ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

## ΕΛΛΗΝΚΗ

Αγγελόπουλος Μ. Χ., (1994). Η βελτίωση της ποιότητας στον τομέα της Υγείας: παρανοήσεις και εξηγήσεις. Πρακτικά Συνεδρίου «Εφαρμογή του Management Ολικής Ποιότητας στο χώρο των Υπηρεσιών Υγείας», Θεσσαλονίκη.

Αρβανιτάκης Θ. & Μπίσιας Σ., (2002). Ποιότητα Ζωής μετά τη Ριζική Προστατεκτομή στον Εντοπισμένο Καρκίνο του προστάτη. *Info Urology*, 50.

Δερβιτσιώτης Κ., (2001). «Ανταγωνιστικότητα με διοίκηση ολικής ποιότητας», Αθήνα: Interbooks.

Καλαφάτη Μ., Λεμονίδου Χ., Δεδούσης Π. & Suhonen R., (2007). Διερεύνηση των απόψεων νοσηλευομένων ορθοπεδικών ασθενών για την εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα. *Νοσηλεία και Έρευνα*, 18,15-25.

Καλογεροπούλου Μ. & Μουρδουκούτας Π., (2009). Υπηρεσίες Υγείας: Οργάνωση και Διοίκηση, Αποδοτικότητα, Ποιότητα Τόμος Β. Αθήνα, Κλειδάριθμος.

Κάρλου Χ. & Πατηράκη Ε., (2011). Η Έννοια της Φροντίδας στην Ογκολογική Νοσηλευτική. *Νοσηλευτική*, 50(1): 35–48.

Κάρλου Χ., (2013). Διερεύνηση των συμπεριφορών φροντίδας στην Ογκολογική Νοσηλευτική σύγκριση των αντιλήψεων νοσηλευτών, ασθενών και των οικογενειών τους. Διδακτορική διατριβή.

Κατσαραγάκης Σ., (2005). Ποιότητα Ζωής Ατόμων με Καρκίνο Πνεύμονα: Διερεύνηση των Αντιλήψεων των Ασθενών και των Συντρόφων τους. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Τμήμα Νοσηλευτικής, Τομέας Παθολογικός - Νοσηλευτικός.

Κοτρώτσιου Σ., (2008). Η έννοια της φροντίδας. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 7(1): 57-71.

Κωσταγιόλας Π., Καιτελίδου Δ. & Χατζοπούλου Μ., (2008). Βελτιώνοντας της ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας, Αθήνα: Παπασωτηρίου.

Λανάρα Β.Α., (2004). Διοίκηση Νοσηλευτικών Υπηρεσιών. Θεωρητικό και Οργανωτικό Πλαίσιο, Αθήνα, Β' έκδοση.

Λογοθέτης Ν., (1992). "Μάνατζμεντ Ολικής Ποιότητας. Από τον Deming στον Taguchi και το SPC", Αθήνα: εκδ. TQM Hellas LTD, Interbooks.

Μούσσας Γ.Ι., Παπαδοπούλου Α.Γ., Χριστοδουλάκη Α.Γ. & Καρκανιάς Α.Π., (2012). Ψυχολογικά και Ψυχιατρικά Προβλήματα σε Ασθενείς με Καρκίνο: Σχέση με την Εντόπιση της Νόσου. Ψυχιατρική, 23:46–60.

Μπελλάλη Θ., Αβραμικά Μ., Μαστροκόστας Α. & Γκριζιώτη Μ., (2011). Μελέτη της Ποιότητας Ζωής Ασθενών με Καρκίνο του Λάρυγγα. Το Βήμα του Ασκληπιού, 10,515-529.

Παπακωστίδη Α. & Τσουκαλάς Ν., (2012). Η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας και η αξιολόγησή της, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, , 29(4): 480-488.

Παπασταύρου Ε., Ευσταθίου Γ., Νικηταρά Μ., Τσαγκάρη Χ., Μερκούρης Α., Κάρλου Χ., Palese A., Tomietto M., Balogh Z., Suhonen R., Leino-Kilpi H., Jarosova D & Πατηράκη Ε., (2010). Η Έννοια της Φροντίδας: Αποτελέσματα από μια Πιλοτική Ερευνητική Εργασία. Νοσηλευτική, 49(4): 406-417.

Ραφτόπουλος ΒΓ., (2009). Τα θέλω και τα μπορώ της ποιότητας στις υπηρεσίες φροντίδας υγείας. Λευκωσία: Ραφτόπουλος.

Σιγάλας Ι. & Αλεξιάδης Α.Δ., (1999). Διοίκηση υπηρεσιών υγείας/νοσοκομείων: εμπειρίες, τάσεις, προοπτικές, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο.

Anders A. & Staffan N., (1992). Εισαγωγή στη σύγχρονη Επιδημιολογία., Αθήνα: Εκδόσεις Λίτσας.

Charalambous A., Papadopoulos R. & Beadsmoore A.,(2008). Ποιοτική Νοσηλευτική Φροντίδα: Μία Επιλεκτική Βιβλιογραφική Επισκόπηση των Ερμηνειών Ασθενών και Νοσηλευτών. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης, 1(2): 90-99.

## **ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ**

Agency for Healthcare Research and Quality, (2005). National Healthcare Quality Report, 2005. 79-82. Retrieved June 30, 2006, from <http://www.ahrq.gov/qual/nhqr05/nhqr05.pdf>

Aiken L.H. & Patrician P.A., (2000). Measuring organisational traits of hospitals: The Revised Nursing Work Index. *Nursing Research* 49, 146-153.

Aiken L.H., Clarke S.P., Sloane D.M., Sochalski J.A., Busse R., Clarke H., Giovannetti P., Hunt J., Rafferty A.M. & Shamian J., (2001). Nurses' reports on hospital care in five countries. *Health Affairs* 20, 43-53.

Aiken L.H., Cimiotti J., Sloane D.M., Smith H.L., Flynn L. & Neff D., (2011). The effects of nurse staffing and nurse education on patient deaths in hospitals with different nurse work environments. *Med Care*, 49: 1047-1053.

Alameddine M., Baumann A., Laporte A. & Deber R., (2012). A narrative review on the effect of economic downturns on the nursing labour market: implications for policy and planning. *Human Resources for Health* 10, 23. doi:10.1186/1478-4491-10-23

Al-Assaf A.F., (1996). International health care and the management of quality. In: Schmele, JA (ed) *Quality management in nursing and healthcare*. Delmar Publishers, Albany, New York.

Alessi C. & McBride J., (2015). The Eurozone in Crisis. Available at:<http://www.cfr.org/eu/eurozonecrisis/p22055> (accessed 28 September 2015).

Ali A. & Zairi M. (2006). 'Service Quality In Higher Education' *International Journal of Applied Quality Management* , Special Edition. 2 (2): 1-16.

Anderson E. B., (2002). Patient-centeredness: A new approach. *Nephrology News and Issues*, 16(12), 80–82.

Arraras J.I., Illarramendi J.J., Viudez A., Lecumberri M.J., de la Cruz S., Hernandez B., Zarandona U., Bredart A., Martinez M., Salgado E., Lainez N. & Vera R., (2012). The cancer outpatient satisfaction with care questionnaire for chemotherapy, OUT-

PATSAT35 CT: a validation study for Spanish patients. *Supportive Care in Cancer* 20, 3269–3278.

Atkinson S. & Medeiros R.L., (2009). Explanatory models of influences on the construction and expression of user satisfaction. *Social Science and Medicine* 68, 2089–2096.

Attree M., (2001). Patients' and relatives' experiences and perspectives of 'good' and 'not so good' quality of care. *Journal of Advanced Nursing* 33, 456-466.

Ayanian J.Z., Zaslavsky A.M., Guadagnoli E. & et al., (2005). Patients' perceptions of quality of care for colorectal cancer by race, ethnicity, and language. *J Clin Oncol*, 23:6576-6586.

Ayanian J.Z., Zaslavsky A.M., Arora N.K., Kahn K.L., Malin J.L., Ganz P.A., van Ryn M., Hornbrook M.C., Kiefe C.I., He Y., Urmie J.M., Weeks J.C. & Harrington D.P., (2010). Patients' Experiences with Care for Lung Cancer and Colorectal Cancer: Findings from the Cancer Care Outcomes Research and Surveillance Consortium. *J Clin Oncol*, 28:4154-4161.

Basset C., (2002). Nurses' perceptions of care and caring. *International Journal of Nursing Practice*, 8, 8–15.

Beck R., Daughtridge R. & Sloane P. D., (2002). Physician-patient communication in the primary care office: A systematic review. *Journal of American Board of Family Medicine*, 15, 25–38.

Beck Ah., (2004). The Flexner report and the standardization of American medical education. *JAMA*. May 5,—Vol 291, No. 17, 2139-2140.

Beech P. & Norman I., (1995). Patients' perceptions of the quality of psychiatric nursing care: findings from a small-scale descriptive study. *J Clin Nurs* 4: 117–23.

Belcher M. & Jones L., (2009). Graduate nurses experiences of developing trust in the nurse-patient relationship. *Contemporary Nurse*, 31(2), 142-152.

Benkert R. & Tate N., (2008). Trust of nurse practitioners and physicians among African Americans with hypertension. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(5), 273-280.

Benner P., Sutphen M., Leonard V. & Day L., (2010). *Educating nurses: a call for radical transformation*. Jossey-Bass, San Francisco.

Bernheim J.L., (1999). How to get serious answers to the serious question: How have you been?': subjective quality of life (QOL) as an individual experiential emergent construct. *Bioethics* 13, 272– 287.

Bertero C., (1999). Caring for and about cancer patients: identifying the meaning of the phenomenon caring through narratives. *Cancer Nursing*, 22(6),414-20.

Bevans M., Castro K., Prince P., Shelburne N., Prachenko O., Loscalzo M., Soeken K. & Zabora J., (2010). An individualized dyadic problem-solving education intervention for patients and family caregivers during allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: a feasibility study. *Cancer Nurs.* Mar-Apr;33(2):E24-32. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181be5e6d.

Bittner N.P. & Gravlin G., (2009). Critical thinking, delegation, and missed care in nursing practice. *Journal of Nursing Administration* 39, 142–146.

Blackman I. & Willis E., (2014). A study exploring the effectiveness of the MISSCARE tool in determining the frequency, type and reasons for missed nursing care: a psychometric evaluation'. *Journal of Nursing Measurement* 22, 421–437.

Bolster D. & Manias E., (2010). Person-centred interactions between nurses and patients during medication activities in an acute hospital setting: Qualitative observation and interview study *International Journal of Nursing Studies* 47 154–165.

Brennan M.E., Butow P., Spillane A.J. & Boyle F., (2016). Patient-reported quality of life, unmet needs and care coordination outcomes: Moving toward targeted breast cancer survivorship care planning. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology* 12, 323–331.

Brooks R., (1996). EuroQol: the current state of play. *Health Policy*, 37,53-72.

Browall M., Koinberg I., Falk H.& Wijk H., (2013). Patients' experience of important factors in the healthcare environment in oncology care. *Int J Qual Stud Health Well-being*. Aug 6;8:20870. doi: 10.3402/qhw.v8i0.20870.

Calnan M. & Rowe R., (2004). *Trust in Health Care: An Agenda for Future Research*, The Nuffield Trust, London. <http://www.nuffieldtrust.org.uk/ecomms/files/Trust%20in%20Health%0care-Web.pdf>.

Calnan M., Rowe R. & Entwistle V., (2006). Trust relations in health care: an agenda for future research. *J Health Organ Manag*;20(5):477-84.

Campbell C., Lockyer J., Laidlaw T. & Macleod H., (2007). Assessment of a matched –pair instrument to examine doctor–patient communication skills in practicing doctors. *Med Educ*, 41:123-129.

Carey R.G. & Seibert J.H., (1993). A patient survey system to measure quality improvement: questionnaire reliability and validity. *Med Care*, 31: 834-845.

Carter M.A., (2009). Trust, power, and vulnerability: A discourse on helping in nursing. *The Nursing Clinics of North America*, 44(4), 393-405.

Champion V.L., (1994). Strategies to increase mammography utilization. *Medical Care* 32, 118–129.

Chan E.A., Chung J.W., Wong T.K. & Yang J.C., (2006). An evaluation of nursing practice models in the context of the severe acute respiratory syndrome epidemic in Hong Kong: a preliminary study. *Journal of Clinical Nursing* 15, 661-670.

Charalambous A., Papadopoulos R. & Beadsmoore A., (2008). Listening to the voices of patients with cancer, their advocates and their nurses: A hermeneutic-phenomenological study of quality nursing care. *European Journal of Oncology Nursing* 12 (2008) 436–442.

Charalambous A., Katajisto J., Välimäki M., Leino-Kilpi H. & Suhonen R., (2010). Individualised care and the professional practice environment: nurses' perceptions. *Int Nurs Rev*. Dec;57(4):500-7. doi: 10.1111/j.1466-7657.2010.00831.x. Epub 2010 Sep 14.

Charalambous A., Efstathiou G., Adamakidou T. & Tsangari H., (2014). Adult cancer patients satisfaction of nursing care: a cross-national evaluation of two Southeastern European countries. *Int J Health Plann Manage.* Oct-Dec;29(4):e329-46. doi: 10.1002/hpm.2225. Epub 2013 Nov 19.

Charalambous A., Radwin L., Berg A., Sjovall K., Patiraki E., Lemonidou C., Katajisto J. & Suhonen R., (2016). An international study of hospitalized cancer patients' health status, nursing care quality, perceived individuality in care and trust in nurses: A path analysis. *Int J Nurs Stud.* Sep;61:176-86. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2016.06.013. Epub 2016 Jun 23.

Christopher K.A. & Hegedus K., (2000). Oncology patients' and oncology nurses' perceptions of nursing caring behaviours. *European Journal of Oncology Nursing* 4, 196e204.

Cleary M. & Edwards C., (1999). 'Something always comes up': nurse-patient interaction in an acute psychiatric setting. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 6: 469-77.

Cohen-Mansfield J. & Jensen B., (2005). The preference and importance of bathing, toileting and mouth care habits in older persons. *Gerontology* 51, 375-385.

Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine, (2001). Executive summary. In, *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century* (pp. 1-22). Washington, DC: National Academy Press.

Cox C.L. & Roghmann K.J., (1984). Empirical test of the interaction model of client health behavior. *Research in Nursing and Health* 7, 275-285.

Coyle J. & Williams B., (2001). Valuing people as individuals: Development of an instrument through a survey of person-centredness in secondary care. *Journal of Advanced Nursing*, 36, 450-455.

Crandall L.G., White D.L., Schuldheis S. & Talerico K.A., (2007). Initiating person-centered care practices in long-term care facilities. *J Gerontol Nurs.*,33:47-56.



Crooks D., Whelan T., Reyno L., Willan A., Tozer R. & Ming D., (2004). The initial health assessment: An intervention to identify the supportive care needs of cancer patients. *Support Care Cancer*, 12, 19-24.

Crosby P.B., (1979). *Quality is free: The art of making quality certain*. New American Library, New York.

Crosby P.B., (1980). *Quality Is Free*, New York: Mentor, McGraw-Hill, NY.

Curzer H., (1993). Is a care a virtue for health care professionals? *Journal of Medicine and Philosophy*,18,51-69.

Deming W. E., (1993). *The New Economics for Industry, Government Education*, Cambridge, MA:MIT Center for Advanced Engineering Study.

Dinc L. & Gastman C., (2013). Trust in nurse-patient relationship: A literature review. *Nursing Ethics*,20(5), 501-516.

Donabedian A., (1988). The quality of care: How can it be assessed? *JAMA*. Sep 23-30;260(12):1743-8.

Donabedian A., (1992).The role of outcomes in quality assessment and assurance, *QRB Qual Rev Bull*.356-360.

Donabedian A., (1996). Assessment and measurement of quality assurance in healthcare. *Milbank Memorial Fund Quarterly*.

Dossey B.M., (2013). Core value 1. Nursing: Integral, Integrative, and Holistic—Local to Global. In *Holistic Nursing. A handbook for practice*, 6th edition (Dossey BM & Keegan L eds.), Jones & Bartlett Learning, Burlington MA, pp. 3–57.

Edvardsson D., Sandman P. O. & Rasmussen B., (2008). Swedish language person-centred climate questionnaire patient version: Construction and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing Studies*, 63, 302-309.

Edvardsson D., Koch S. & Nay R., (2009). Psychometric evaluation of the English Language Person-Centered Climate Questionnaire-Patient version. *West J Nurs Res*. Mar;31(2):235-44. doi: 10.1177/0193945908326064. Epub 2008 Dec 4.

Edvardsson D. & Innes A., (2010). Measuring Person-centered care: a critical comparative review of published tools. *Gerontologist* 50, 834–846.

Ejaz A., Kim Y., Winner M., Page A., Tisnado D., Dy S.E., Pawlik T.M., (2016). Associations between patient perceptions of communication, cure, and other patient-related factors regarding patient-reported quality of care following surgical resection of lung and colorectal cancer. *Journal of the Gastrointestinal Surgery* 20, 812–826.

Elani H.W. & Allison P.J., (2011). Coping and psychological distress among head and neck cancer patients. *Support Care Cancer*, 26. Nov;19(11):1735-41. doi: 10.1007/s00520-010-1013-8. Epub 2010 Sep 26.

Ely S., (2009). Personalized medicine: individualized care of cancer patients. *Translational Research* 154, 303-308.

Epstein R., (2000). The science of patient-centered care. *Journal of Family Practice*, 49, 805–807.

Erickson J.I., Duffy M.E., Gibbons M.P., Fitzmaurice J., Ditomassi M. & Jones D., (2004). Development and psychometric evaluation of the Professional Practice Environment (PPE) Scale. *Journal of Nursing Scholarship*, 36 (3), 279–285.

Eriksson I. & Nilsson K., (2008). Preconditions needed for establishing a trusting relationship during health counselling-an interview study. *Journal of Clinical Nursing*, 17(17), 2352-2359.

ETENE, (2008). Vanhuus ja hoidon etiikka. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan raportti. ETENE julkaisu 20. Kirjapaino Keili, Vantaa.

European Commission, (2000). Study of specialist nurses in Europe. Available at: [http://ec.europa.eu/internal\\_market/qualifications/docs/nurses/2000-study/nurses\\_part1\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/internal_market/qualifications/docs/nurses/2000-study/nurses_part1_en.pdf) (accessed 7 January 2015).

European Commission, (2012). Towards personalised medicine. Research and innovation–health. Available at: [http://ec.europa.eu/research/health/policy-issuespersonalised-medicine\\_en.html](http://ec.europa.eu/research/health/policy-issuespersonalised-medicine_en.html) (accessed 15 January 2015).

European Federation of Nurses Associations–EFN, (2012). The impact of the financial crisis on nurses and nursing. Available at: <http://www.efnweb.be/wpcontent/>

uploads/2012/05/EFN-Reporton- the-Impact-of-the-Financial-Crisison- Nurses-and-Nursing-January-20122.pdf (accessed 15 January 2015).

European Oncology Nursing Society, (2014). Clinical practice guidelines and practice recommendations. Available at: <http://www.cancernurse.eu/education/guidelines-recommendations.html> (accessed 4 January 2015).

Eurostat, (2015). Healthcare personnel statistics-nursing and caring professionals. Available at: [http://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/index.php/Healthcare\\_personnel\\_statistics\\_-\\_nursing\\_and\\_caring\\_professionals#Context](http://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/index.php/Healthcare_personnel_statistics_-_nursing_and_caring_professionals#Context). (accessed 12 August 2015).

Ferrell B., Hassey Dow K., Leigh S., Ly J. & Gulasekaram P., (1995). Quality of life in long term cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 22, 915-922.

Fincham L.G., Copp K., Caldwell L., Jonesd A. & Tookman, (2005). Supportive care: experiences of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 9, 258-268.

Fobair P., Hoppe R.T., Bloom J., Cox R., Varghese A. & Spiegel D., (1986). Psychosocial problems among survivors of Hodgkin's disease. *J Clin Oncol*, 4, May;4(5):805-14.

Fredericks S., Lapum J., Schwind J., Beanlands H., Romaniuk D. & McCay E., (2012). Discussion of patient-centered care in health care organizations. *Quality Management in Health Care* 21, 127–134.

French S.A., Leffert N., Story M., Neumark-Sztainer D., Hannan P. & Benson P.L., (2001). Adolescent bringe/purge and weight loss behaviors: associations with development assets. *J Adolesc Health*, 28:211-221.

Friese C., Lake E., Aiken L., Silber J. & Sochalski J.,(2008). Hospital Nurse Practice Environments and Outcomes for Surgical Oncology Patients. *Health Services Research* 43:4: 1145-1163.

Gachoud D., Albert M., Kuper A., Stroud L. & Reeves S., (2012). Meanings and perceptions of patient-centeredness in social work, nursing and medicine: a comparative study. *Journal of Interprofessional Care* 26, 484–490.

Gamble K., (1998). Communication and information: the experience of radiotherapy patients. *European Journal of Cancer Care*, 7:153–161.

Gandek B., Sinclair S. J., Kosinski M. & Ware E., (2004). Psychometric evaluation of the SF-36 health survey in Medicare managed care. *Healthcare Financing Review*, 25(4), 5-25.

Garvin D.A., (1988). *Managing Quality: The strategic and competitive edge*. London: Collier MacMillan.

Gill F. & Duffy A., (2010). Caring for cancer patients on non-specialist wards. *British Journal of Nursing* 19, 761–767.

Glaus A., (2011). The status of cancer nursing—a European perspective, vol. 3. Available at <http://www.cancernurse.eu/documents/EONSStatusOfCancerNursing.pdf> (accessed 11 May 2016).

Godino C., Jodar L., Durán A., Martínez I. & Schiaffino A., (2006). Nursing education as an intervention to decrease fatigue perception in oncology patients. *European Journal of Oncology Nursing* 10, 150-155.

Grandison T.W.A., (2003). *Trust Management for Internet Applications*, Ph.D. Thesis, Department of Computing, Imperial College of Science, University of London, United Kingdom.

Groene O., (2011). Patient centredness and quality improvement efforts in hospitals: rationale, measurement, implementation, *International Journal for Quality in Health Care*, Volume 23, Number 5: pp. 531–537.

Grøndahl V.A., Karlsson I., Hall-Lord M.L., Appelgren J. & Wilde-Larsson B., (2011). Quality of care from patients' perspective: impact of the combination of person-related and external objective care conditions. *Journal of Clinical Nursing* 20, 2540–2551.

Gronroos C., (2001). “The perceived service quality concept—a mistake?”, *Managing Service Quality*, Vol. 11 No. 3, pp. 150-2.

Gunther M. & Alligood MR., (2002). A discipline-specific determination of high quality nursing care. *J Adv Nurs*. May;38(4):353-9.

Gupta D., Lis C.G. & Rodeghier M., (2013). .Can patient experience with service quality predict survival in colorectal cancer? *Journal of the Healthcare Quality* 35, 37-43.

Guruge S. & Sidani S., (2002). Effects of demographic characteristics on preoperative teaching outcomes: a metaanalysis. *Canadian Journal of Nursing Research* 34, 25–33.

Haggstrom D.A. & Doebbeling B.N., (2011). Quality Measurement and System Change of Cancer Care Delivery. *Medical Care*, Volume 49, Number 12 Suppl 1, December.

Hagsten B., Svensson O. & Gardulf A., (2004). Early individualized postoperative occupational therapy training in 100 patients improves ADL after hip fracture: a randomised trial. *Acta Orthopaedica Scandinavica*, 75 (2), 177–183.

Hajdinjak A. & Meglič R., (2001). The Meaning of Standards in Modern Nursing. *Med., Horizon N. ; 35: 29-35.*

Hall M.A., Dugan E., Zheng B. & Mishra A.K., (2001).Trust in physicians and medical institutions: what is it, can it be measured, and does it matter? *Milbank Q.*;79(4):613-39, v.

Happ M. B., Williams C. C., Strumpf N. E. & BurgerS. G., (1996). Individualized care for frail elders: Theory and practice. *Journal of Gerontological Nursing*, 22, 6–14.

Harrison J.D., Young J.M., Price M.A., Butow P.N. & Solomon M.J., (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive Care in Cancer* 17,1117–1128.

Hart S.E., (2005). Hospital ethical climates and registered nurses' turn over intentions. *Journal of Nursing Scholarship* 37, 173-177.

Hartmann G., (2006).Quality management in radiotherapy. In: Schlegel W, Bortfeld T, Grosu AL (eds) *New technologies in radiation oncology*, New York: Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Heidrich S.M., Brown R.L., Egan J.J., Perez O.A., Phelan C.H., Yeom H. & Ward S.E., (2009). An individualized representational intervention to improve symptom

management (IRIS) in older breast cancer survivors: three pilot studies. *Oncol Nurs Forum*. May;36(3):E133-43. doi: 10.1188/09.ONF.E133-E143.

Hellzén O., Norberg A. & Sandman P.O., (1995). Schizophrenic patients' image of their carers and the carers' image of their patients: an interview study. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 2: 279–85.

Henderson V., (1978). The concept of nursing. *Journal of Advanced Nursing* 3 (2), 113–130.

Hendrix C.C., Landerman R. & Abernethy A.P., (2013). Effects of an individualized caregiver training intervention on self-efficacy of cancer caregivers. *West J Nurs Res*. May;35(5):590-610. doi: 10.1177/0193945911420742. Epub 2011 Sep 26.

Higginson I.J. & Carr A.J., (2001). Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ*. May 26;322(7297):1297-300.

Hopwood P. & Stephens R.J., (2000). Depression in patients with lung cancer: prevalence and risk factors derived from quality of life data. *J Clin Oncol*, 18. Feb;18(4):893-903.

Hupcey J.E., Penrod J., Morse J.M. & Mitcham C., (2001). An exploration and advancement of the concept of trust. *Journal of Advanced Nursing*, 36(2), 282-293.

Hupcey J.E. & Miller J., (2006). Community dwelling adults' perception of interpersonal trust vs. trust in health care providers. *Journal of Clinical Nursing*, 15(9), 1132-1139.

Institute of Medicine-IOM, (2001). *Crossing the Quality Chasm*. Washington, DC: National Academy Press, page:7.

Institute of Medicine-IOM, (2010). *Policy Issues in the Development of Personalized Medicine in Oncology: Workshop Summary*. National Academy Press, Washington, DC, USA.

Institute of Medicine-IOM, (2012). *Committee on Quality Health Care in America. Delivering High-Quality Cancer Care. Charting a New Course for a System in Crisis*.

International Society for Nurses in Cancer Care, (2014). ISNCC Cancer Nursing Education Position Statement. Available at: [http://commodatastorage.googleapis.com/position\\_statement%2FISNCC%20Cancer%20Nursing%20Education%20Position%20Statement.pdf](http://commodatastorage.googleapis.com/position_statement%2FISNCC%20Cancer%20Nursing%20Education%20Position%20Statement.pdf) (accessed 4 January 2015).

John D.A., Kawachi I., Lathan C.S. & Ayanian J.Z., (2014). Disparities in perceived unmet need for supportive services among patients with lung cancer in the Cancer Care Outcomes Research and Surveillance Consortium. *Cancer* **120**, 3178–3191.

Jones A. & Kamath P.D., (1998). Issues for the development of care pathways in mental health. *Journal of Nursing Management* 6, 87–95.

Jones G.R. & George J.M., (1998). The experience and evolution of trust: Implications for cooperation and teamwork. *Academy of Management Review*, 23, 531-546.

Jones C.B. & Mark B.A., (2005). The intersection of nursing and health services research: An agenda to guide future research. *Nursing Outlook*, 53(6): 324-332.

Jones S.M., (2012). The development of trust in the nurse–patient relationship with hospitalized Mexican American patients. (Unpublished Thesis)Loyola University, Chicago.

JURAN'S QUALITY HANDBOOK Fifth Edition Joseph M. Juran A. Blanton Godfrey (1986), McGraw-Hill New York San Francisco Washington, D.C. Auckland Bogotá Caracas Lisbon London Madrid Mexico City Milan Montreal New Delhi San Juan Singapore Sydney Tokyo Toronto.

Kadivec S., (2000).Quality Assurance in Nursing in Golnik Hospital, Golnik Medical Dept. for Lung Diseases and Allergies, Med. Horizon.

Kandelaki K., Marrone G., Lundborg C.S., Schmidt I. & Björkman I., (2016). Patient-centredness as a quality domain in Swedish healthcare: results from the first national surveys in different Swedish healthcare settings. *BMJ Open* 8;6(1):e009056. doi: 10.1136/bmjopen-2015-009056.

Karlou C., Papathanassoglou E. & Patiraki E., (2015). Caring behaviours in cancer care in Greece. Comparison of patients', their caregivers' and nurses' perceptions. *Eur J Oncol Nurs*. Jun;19(3):244-50. doi: 10.1016/j.ejon.2014.11.005. Epub 2015 Jan 30.

Kelly D., (1998). Caring and cancer nursing: framing the reality using selected social science theory. *Journal of Advanced Nursing* 28 (4), 728e736.

Kelsey S., Owens J. & White A., (2004). The experience of radiotherapy for localized prostate cancer: the men's perspective. *European Journal of Cancer Care*, 13: 272-278.

Kenny D.A., Veldhuijzen W., Weijden T., LeBlanc A., Lockyer J., Legare F. & Campbel C., (2010). Interpersonal perception in the context of doctor-patient relationships: a dyadic analysis of doctor- patient communication. *Soc Sci Med*, 70: 763-768.

King C., (2006). Advances in how clinical nurses can evaluate and improve quality of life for individuals with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31, 5-11.

Kirkova J., Davis M.P., Walsh D., Tiernan E., O'Leary N., LeGrand S.B., Lagman R.L. & Russell K.M., (2006). Cancer symptom assessment instruments: a systematic review. *Journal of Clinical Oncology*, 24(9), 1459-73.

Kitson A.L., (2003). A comparative analysis of lay caring and professional (nursing) caring relationships. *International Journal of Nursing Studies*, 40,503—510.

Kolovos P., Kaitelidou D., Lemonidou C., Sachlas A. & Sourtzi P., (2015). Patient participation in decision making during nursing care in Greece—a comparative study. *Nursing Forum* 50,147–157.

Kovach C.R., Cashin J.R. & Sauer L., (2006). Deconstruction of a complex tailored intervention to assess and treat discomfort of people with advanced dementia. *Journal of Advanced Nursing* 55, 378-388.

Kvåle K. & Bondevik M., (2008).What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer *Scand J. Caring Sci*; 22; 582–589.



Kvåle K. & Bondevik M., (2010). Patients' Perceptions of the Importance of Nurses' Knowledge about Cancer and Its Treatment for Quality Nursing Care. *Oncology Nursing Forum*, Vol. 37, No. 4: 436-442.

Langley G.C. & Klopper H., (2005). Trust as a foundation for the therapeutic intervention for patients with borderline personality disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12(1), 23-32.

Larson P.J., (1984). Important Nurse Caring Behaviours Perceived by Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 11(6), 46-50.

Larson B.W., Larsson G., Chantereau M.W. & von Holstein K.S., (2005). International comparisons of patients' views on quality of care. *Int J Health Care Qual Assur*, 18: 62-73.

Laschinger H.S., Hall L.M., Pedersen C & Almost J., (2005). A psychometric analysis of the patient satisfaction with nursing care quality questionnaire: an actionable approach to measuring patient satisfaction. *Journal Nursing Care Quality*. Jul-Sep; 20(3): 220-30.

Lauver D.R., Ward S.E., Heidrich S.M., Keller M.L., Bowers B.J., Brennan P.F., Kirchhoff K.T. & Wells T.J., (2002). Patient-centered interventions. *Research in Nursing & Health* 25 (4), 246–255.

Lauver D.R., Gross J., Ruff C. & Wells T.J., (2004). Patient-centered interventions. Implications for incontinence. *Nursing Research* 53, S30–S35.

LaVeist T.A., Arthur M., Morgan A., Plantholt S. & Rubinstein M., (2003). Explaining racial differences in receipt of coronary angiography: the role of physician referral and physician specialty. *Med Care Res Rev*. Dec; 60(4): 453-67; discussion 496-508.

Leino-Kilpi H. & Vuorenheino J., (1992). Patient satisfaction as an indicator of the quality of nursing care. *Vard Nord Utveckl Forsk*, 12: 22-28, 62.

Leinonen T., Leino-Kilpi H. & Katajisto J., (1996). The quality of intra-operative nursing care: the patient's perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 24: 843–852.

Lelliott P. & Quirk A., (2004). What is life like on acute psychiatric wards? *Curr Opin Psychiatry*; 17: 297–301.

Lemonidou C. Merkuris A., Leino-Kilpi H., Valimaki M., Dassen T., Gasull M., Scott P.A., Tafas C. & Arndt M., (2003). A comparison of surgical patients' and nurses' perceptions of patients' autonomy, privacy and informed consent in nursing interventions. *Clinical Effectiveness in Nursing*; 7, 73-83.

Levine M.E., (1967). This I believe about patient-centered care. *Nursing Outlook* 15 (1), 53–55.

Lewin S.A., Skea Z.C., Entwistle V., Zwarenstein M. & Dick J., (2001). Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations (Review). *Cochrane Database Syst Rev*; 4: 1–60 (Art. No.: CD003267).

Lipkin M. Jr., Quill T.E. & Napodano R.J., (1984). The medical interview: a core curriculum for residencies in internal medicine. *Ann Intern Med*. Feb;100(2):277-84.

Liu J.E., Mok E. & Wong T., (2006). Caring in nursing: investigating the meaning of caring from the perspective of cancer patients in Beijing, China. *Journal of Clinical Nursing*, 15(2), 188-196.

Lohr K., (1992). Medicare: a strategy for quality assurance. Washington, DC: National Academy Press.

Løgstrup K.E., (1997). The ethical demand. Notre Dame, IN: University of Notre Dame Press, page 18.

Long L., (2001). Being informed: undergoing radiation therapy. *Cancer Nursing*. 24: 463–468.

Lorem G.F., (2005). Withdrawal and exclusion. A study of the spoken word as means of understanding schizophrenic patients. Tromsø: University of Tromsø.

Lorem G.F., (2006). Filosofi på grensen av det normale. Hvordan påvirkes filosofiens syn på forståelsen av møtet med psykisk helsevern? (Philosophy on the edge of normality. How is the philosopher's view of understanding affected by encounters with psychiatric health care?) *Tidsskr Psykisk Helsearbeid (J Ment Health)*; 1: 69–80 (in Norwegian).

Loukia N.L., Matyunina L.V., Walker D., Daneker G.W. & McDonald J.F., (2014). Evidence for the importance of personalised molecular profiling in pancreatic cancer. *Pancreas* 43, 198–211.

Lukaschek J., Nufer M., Maurer D., Asanger M., Honegger H., Widmer L., Malet-Martino M., Legay R. & Martino R., (2004). Cardiotoxicity and neurotoxicity of high-dose continuous fluorouracil as a result of degradation compounds in the drug vials. *J. Clin. Oncol.*, Dec 15;22(24):5022-5.

Lusk S.L, Eakin B.L, Kazanis A.S. & McCullough M.C., (2004). Effects of booster intervention on factory workers' use of hearing protection. *Nursing Research* 53, 53–58.

Lynn M. & Moore K., (1997). Relationship between traditional quality indicators and perceptions of care. *Seminars for Nurse Managers*, 5: 187-193.

Mackay C. & Ault L.D., (1977). A systematic approach to individualizing nursing care. *Journal of Nursing Administration* 7, 39–48.

Madhok R., (2002). Crossing the quality chasm: Lessons from health care quality improvement efforts in England, *Proc (Bayl Univ Med Cent)*.

Manley K. & McCormack B., (2008). Person-centred care. *Nursing Management* 15 (8),12-16.

Mariano C., (2016). Healthcare satisfaction in older and younger patients with cancer. *Journal of Geriatric Oncology* 7, 32–38.

Marshall G. & Murdoch I. (2001). ‘‘Service quality in the marketing of consulting engineers’’, *International journal for construction*.

Mårtensson G., Carlsson M. & Lampic C., (2008). Do nurses and cancer patients agree on cancer patients' coping resources, emotional distress and quality of life? *European Journal of Cancer Care (Engl)*. 17, 350-360.

Matis G.K., Birbilis T.A., Chrysou O.I. & Zissimopoulos A., (2010).Satisfaction survey of Greek in patients with brain cancer. *JBUON*,15(1),157-63.

Maxwell R. J., (1984). Quality assessment in health. *Br Med J (Clin Res Ed)*. May 12; 288(6428): 1470–1472.

Mayer D.K., (1987). Oncology nurses' versus cancer patients' perceptions of nurse caring behaviors: a replication study. *Oncology Nursing Forum*,14,48-52.

McCormack B. ,(2004). Person-centeredness in gerontological nursing: An overview of the literature. *International Journal of Older People Nursing*, 13, 31-38.

McCormack B., Dewing J., Breslin L., Coyne-Nevin A., Kennedy K., Manning M., Peelo-Kilroe L., Tobin C. & Slater P., (2010). Developing person-centred practice: nursing outcomes arising from changes to the care environment in residential settings for older people. *International Journal of Older People Nursing* 5, 93–107.

McGillis Hall L.& Doran D., (2004). Nurse staffing, care delivery model, and patient care quality. *Journal of Nursing Care Quality* 19, 27-33.

Mcilpatrick S., Sullivan K. & McKenna H., (2003). Exploring the patient's experience of a day hospital chemotherapy service: preliminary fieldwork. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(3),197-199.

McWilliam C.L., Stewart M., Brown J.B., McNair S., Desai K., Patterson M.L., Del Maestro N. & Pittman B.J., (1997).Creating empowering meaning: an interactive process of promoting health with chronically older Canadians. *Health Promot Int*; 12: 111–23.

Mead N. & Bower P., (2000). Patient-centeredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*, 51, 1087-1110.

Mechanic D. & Meyer S. (2000). Concepts of trust among patients with serious illness. *Soc Sci Med*,51: 657–68.

Merkouris A., Yfantopoulos J., Lanara V. & Lemonidou C., (1999). Developing an instrument to measure patient satisfaction with nursing care in Greece. *Journal of Nursing Management*, 7:91-100.

Merkouris A., Pappathanasoglou E.D. & Lemonidou C., (2004). Evaluation of patient satisfaction with nursing care: quantitative or qualitative approach? *International Journal of Nursing Studies*, 41(4), 355-367.

Miller E.T. & Spilker J., (2003). Readiness to change and brief educational interventions: successful strategies to reduce stroke risk. *Journal of Neurosurgical Nursing* 35, 215–222.

Ministry of Social Affairs and Health, (2008). National Framework for High-Quality Services for Older People. Ministry of Social Affairs and Health publications 2008:5. Helsinki, Finland: Edita.

Ministry of Social Affairs and Health, (2009). National Implementation Plan for the Kaste Programme in 2008–2011. Reports of the Ministry of Social Affairs and Health 2009:9, Yliopistopaino, Helsinki.

Mitchell P.H., Ferketich S. & Jennings B.M., (1998). Quality health outcomes model. *Image: Journal of Nursing Scholarship* 30, 43–46.

Mohan S., Wilkes L.M., Ogunsiji O. & Walker A., (2005). Caring for patients with cancer in non-specialist wards: the nurse experience. *European Journal of Cancer Care* 14, 256–263.

Monroe K. & Krishnan R., (1985). The effect of price on subjective product evaluations, In: Jacob Jacoby and Jerry C. Olson (eds) *Perceived Quality*. Lexington Books.

Morgan S. & Yoder L.H., (2012). A concept analysis of person-centered care. *J Holist Nurs.* Mar;30(1):6-15. doi: 10.1177/0898010111412189. Epub 2011 Jul 19.

Moussas G.I., Karkanias A.P. & Papadopoulou A., (2008). Psychological and psychiatric problems in cancer patients in the general hospital. *Psychiatriki*, 19. Apr;19(2):124-44.

Mulrow C.D., Gerety M.B., Kanten D., Cornell J.E., DeNino L.A., Chiodo L., Aguilar C., O'Neil M.B., Rosenberg J. & Solis R.M., (2004). A randomized trial of physical rehabilitation for very frail nursing home residents. *JAMA* 271, 519-524.

Murphy B.A., Ridner S., Wells N. & Dietrich M., (2007). Quality of life research in head and neck cancer: a review of the current state of the science. *Crit Rev Oncol Hematol.* Jun;62(3):251-67. Epub, Apr 3.

National Center for Health Statistics, (2005). Health, United States, 2005: With chart book on trends in the health of Americans. Table 123, Personal health care expenditures according to type of expenditure and source of funds: United States, selected years 1960-2003. Retrieved July 1, 2006, from <http://www.cdc.gov/nchs/data/hus/hus05.pdf#123>.

National Research Council, (2013). Delivering high- quality cancer care: Charting a new course for a system in crisis. Washington, DC: The National Academies Press.

Nettles-Carlson B., Field M.L., Friedman B.J. & Smith L.S., (1988). Effectiveness of teaching breast self-examination during home visits. *Research in Nursing and Health* 11, 41–50.

Neuhauser D., (2002). Ernest Amory Codman MD. *Qual Saf Health Care* 11: 104-105. doi: 10.1136/qhc.11.1.104.

Nightingale F. & Goldie Sm., (1987). “I have done my duty”: Florence Nightingale in the Crimean War, 1854–1856, Manchester: Manchester University Press.

Nightingale F., (2010). Notes on nursing: What it is and what it is not. New York: Springer. (Original work published in 1869).

Nikoloski Z. & Mossialos E., (2013). Corruption, inequality and population perception of healthcare quality in Europe. *BMC Health Services Research* 13:472 <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/13/472>.

Ngorsuraches S., Lerkiatbundit S., Li S.C., Treesak C., Sirithorn R. & Korwiwattanakarn M.,(2008). Development and validation of the patient trust in community pharmacists (TRUST-Ph) scale: results from a study conducted in Thailand. *Res Social Adm Pharm.* Sep;4(3):272-83.doi: 10.1016/j.sapharm.2007.10.002. Epub 2008 Aug 8.

Nguyen T.V., Anota A., Brédart A., Monnier A., Bosset J.F. & Mercier M., (2014). A longitudinal analysis of patient satisfaction with care and quality of life in ambulatory oncology based on the OUT-PATSAT35 questionnaire. *BMC Cancer* 25;14:42. doi: 10.1186/1471-2407-14-42.

Notara V., Koupidis S., Vaga E. & Grammatikopoulos I., (2010). Economic crisis and challenges for the Greek healthcare system: the emergent role of nursing management. *J Nurs Manage* 2010;18:501-504.

OECD, (2004). *Towards High-Performing Health Systems*. OECD Health Project. Organisation for Economic Co-operation and Development OECD Publications 2. Paris: Publication Services.

OECD, (2011). OECD Family Database [www.oecd.org/social/family/database](http://www.oecd.org/social/family/database) OECD-Social Policy Division-Directorate of Employment, Labour and Social Affairs. Διαθέσιμο στη διεύθυνση <http://www.oecd.org/general/searchresults/?q=life>.

OECD, (2012). *Health at Glance: Europe 2012*. Nurses. Available at: <http://www.oecdilibrary.org/sites/9789264183896en/03/03/index.html?itemId=/content/chapter/9789264183896-30-en>.(accessed 12 August 2015).

OECD, (2013). *Health at a glance*. OECD Indicators. Available at: <http://www.oecd.org/els/health-systems/Health-at-a-Glance-2013.pdf> (accessed 15 January 2015).

OECD, (2015). *Health at a Glance (OECD indicators)*, OECD Publishing, Paris, doi:[http://dx.doi.org/10.1787/health\\_glance-2015-en](http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2015-en).

OECD, (2016). *Health at a Glance 2016: Europe. State of the Health in the EU Cycle*, OECD Publishing, Paris. DOI:10.1787/9789264265592-en

Olson L.L., (1998). Hospital nurses' perceptions of the ethical climate of their work setting. *Image: Journal of Nursing Scholarship* 30, 345-349.

Olson M. S., Hinds P. S., Euell K., Quargnenti A., Milligan M., Foppiano P. & Powell B., (1998). Peak and nadir experiences and their consequences described by pediatric oncology nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 15(1), 13-24.

Oncology Nursing Society, (2014). Position statements. Available at: <https://www.ons.org/advocacy-policy/positions> (accessed 4 January 2015).

Papastavrou E., Efstathiou G., Tsangari H., Suhonen R., Leino-Kilpi H., Patiraki E., Karlou C., Balogh Z., Palese A., Tomietto M., Jarosova D., Merkouris A., (2012).

Patients' and nurses' perceptions of respect and human presence through caring behaviours: A comparative study. *Nurs Ethics*. May;19(3):369-79. doi: 10.1177/0969733011436027.

Parasuraman A., Zeithaml Valarie A. & Berry Leonard L., (1985). A Conceptual Model of Service Quality and Its Implications for Future Research. *Journal of Marketing*, Vol. 49, No. 4 (Autumn), pp. 41-50.

Pascoe G.C., (1983). Patient satisfaction in primary health care: a literature review and analysis. *Eval Program Plann*, 6: 185-210.

Paulson M., Norberg A. & Danielson E., (2002). Men living with fibromyalgia-type pain: experiences as patients in the Swedish health care system. *J Adv Nurs*. Oct;40(1):87-95.

Pellegrino E.D., (1991). Trust and distrust in professional ethics. In: Pellegrino ED, Veatch RM, Langan JP eds. *Ethics, trust and the professions*. Philosophical and cultural aspects. Washington DC: Georgetown University Press, 69–89.

Peplau H.E., (1997). Peplau's theory of interpersonal relations. *Nurs Sci Q*. Winter;10(4):162-7.

Peppercorn J.M., Smith T.J., Helft P.R., Debono D.J., Berry S.R., Wollins D.S., Hayes D.M., Von Roenn J.H. & Schnipper L.E., (2011). American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. Feb 20;29(6):755-60. doi: 10.1200/JCO.2010.33.1744. Epub 2011 Jan 24.

Peters-Golden H., (1982). Breast cancer: varied perceptions of social support in the illness experience. *Soc Sci Med*, 16(4):483-91.

Pini A., Sarafis P., Malliarou M. & et al., (2014). Assessment of Patient Satisfaction of the Quality of Health Care. *Global J Health Sci*;6:196-203.

Poirier P. & Sossong A., (2010). Oncology patients' and nurses' perceptions of caring. *Canadian Journal of Oncology Nursing* 20 (2), 62e65.

Pope-Velea O., Cernat B. & Tambu A., (2010). Influence of personalized therapeutic approach on quality of life and psychiatric comorbidity in patients with advanced colonic cancer requiring palliative care. *Journal of Medical Life* 3, 343-347.



Potter T. & Peden-McAlpine C., (2002). How expert home care nurses recognize early client status changes. *Home Healthc Nurse*. Jan;20(1):43-50.

Price B., (2006). Exploring person-centred care. *Nursing Standard*, 20, 49-56.

Quattrin R., Zanini A., Nascig E., Annunziata M., Calligaris L. & Brusaferrò S., (2006). Level of burnout among nurses working in oncology in an Italian region. *Oncology Nursing Forum*, 33(4), 815-820.

Quirk A. & Lelliott P., (2001). What do we know about life on acute psychiatric wards in the UK? A review of the research evidence. *Soc Sci Med*; 53: 1565–74.

Rakowski W., Ehrich B., Goldstein M.G., Rimer B.K., Pearlman D.N., Clark M.A., Velicer W.F. & Woolverton H., (1998). Increasing mammography among women aged 40–74 by use of a stagematched, tailored intervention. *Preventive Medicine* 27, 748–756.

Rabin R. & de Charro F., (2001). EQ-SD: a measure of health status from the EuroQol Group. *Ann Med*. Jul;33(5):337-43.

Radwin L. & Alster K., (1999). Outcomes of perceived quality nursing care reported by oncology patients. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 13, 327–342.

Radwin L., (2000). Oncology patients' perceptions of quality nursing care. *Research in Nursing and Health*, 23, 179–190.

Radwin L.E. & Alster K., (2002). Individualised nursing care: an empirically generated definition. *International Nursing Review* 49, 54–63.

Radwin L.E., Alster K. & Rubin M. K., (2003a). Development and Testing of the Oncology Patients' Perceptions of the Quality of Nursing Care Scale. *Oncology Nursing Forum*, 30: 283-290.

Radwin L.E., (2003b). Cancer patients' demographic characteristics and rating of patient-centered nursing care. *Journal of nursing Scholarship*, 35: 365-370.

Radwin L.E., Farquhar S. L., Knowles M. N. & Virchick B. G., (2005). Cancer patients' descriptions of their nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 162-169. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03375.x.

Radwin L.E., Carbal H.J. & Wilkes G., (2009). Relationships between patient-centred cancer nursing interventions and desired health outcomes in the context of the health care system. *Research in Nursing & Health* 32, 4-17.

Radwin L.E. & Carbal H.J., (2010). Trust in Nurses Scale: construct validity and internal reliability evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 66, 683-689.

Radwin L.E., Cabral H.J.& Woodworth T.S., (2013). Effects of race and language on patient-centered cancer nursing care and patient outcomes. *J Health Care Poor Underserved*. May;24(2):619-32. doi: 10.1353/hpu.2013.0058.

Rafferty A.M., Clarke S.P., Coles J., Ball J., James P., McKee M. & Aiken L.H., (2007). Outcomes of variation in hospital nurse staffing in English hospitals: Cross-sectional analysis of survey data and discharge records. *International Journal of Nursing Studies* 44, 175-182.

Rantz M.J., Mehr D.R., Hicks L., Scott-Cawiezell J., Petroski G.F., Madsen R.W., Porter R.& Zwygart-Stauffacher M., (2006). Entrepreneurial program of research and service to improve nursing home care. *Western Journal of Nursing Research* 28, 918-934.2-11.

Rathert C. & May D.R., (2007). Health care work environments, employee satisfaction, and patient safety: Care provider perspectives. *Health Care Management Review* 32(1):2-11.

Raya A., (1994). Quality in Nursing. *Nosileftiki*, 5(30): 317-320.

Rchaidia L., Dierckx C.B., Blaeser L. & Gastmans C., (2009). Cancer Patients' perceptions of the good nurse: a literature review. *Nursing Ethics*, 16 (5): 528-542.

RCN, (1992). *Task Focused Hospitals of Patient Focused Care*. Royal College of Nursing, London.

Redfern S., (1996). Individualised patient care: its meaning and practice in a general setting. *NT Research* 1 (1), 22–33.

Redfern S. & Norman I., (1999). Quality of nursing care perceived by patients and their nurses: an application of the critical incident technique. Part 2. *J Clin Nurs*. Jul;8(4):414-21.

Reed J., (1992). Individualized Nursing Care: Some Implications. *Journal of Clinical Nursing*, 1, 7–12.

Richardson A., (2004). Creating a culture of compassion: developing supportive care for people with cancer. *European Journal of Oncological Nursing*, 8, 293-305.

Rickard N.A.S., (2012). The meaning of involvement for older people in their rehabilitation after acute illness. Available at: <http://nrl.northumbria.ac.uk/id/eprint/10457> (accessed 26 January 2015).

Risser N.L., (1975). Development of an instrument to measure patient satisfaction with nurses and nursing care in primary care settings. *Nursing Research*, 24:45-52.

Roberts Js., Coale Jg. & Redman Rr., (1987). A history of the Joint Commission on Accreditation of Hospitals, *JAMA*, Aug 21, Vol 258, No7, 936-940.

Robinson J. H., Callister L. C., Berry J. A. & Dearing K. A., (2008). Patient-centered care and adherence: Definitions and applications to improve outcomes *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 20 600–607.

Rodriguez R., Zolyomi E., Schmidt A., Kalavrezou N. & Matsaganis M., (2013). The Impact of the Financial Crisis on Unmet Needs for Healthcare. Available at:[http://www.euro.centre.org/detail.php?xml\\_id=2455](http://www.euro.centre.org/detail.php?xml_id=2455). (accessed 12 August 2015).

Rogers C., (1980). *A Way of Being*. Boston, MA: Houghton Mifflin Company.

Rose P. & Yates P., (2013). Person centred nursing care in radiation oncology: a case study. *Eur J Oncol Nurs*. Oct;17(5):554-62. doi: 10.1016/j.ejon.2013.02.001. Epub 2013 Mar 21.

Ross F., Smith E., Mackenzie A. & Masterson A., (2004). Identifying research priorities in nursing and midwifery service delivery and organisation: a scoping study. *International Journal of Nursing Studies* 41, 547-558.

Rotegard A.K., Fagermoen M.S. & Ruland C.M., (2012). Cancer patients' experiences of their personal strengths through illness and recovery. *Cancer Nursing*, Vol. 35, No1: E8-16.

Ryan C.J. & Bowers L., (2005). Coercive man oeuvres in a psychiatric intensive care unit. *J Psychiatr Ment Health Nurs*; 12: 695–702.

Sacks J.L. & Nelson J.P., (2007). A theory of nonphysical suffering and trust in hospice patients. *Qual. Health Res.* 17, 675–689.

Sánchez-Piedra C.A., Prado-Galbarro F.J., García-Pérez S. & Santamera A.S., (2014). Factors associated with patient satisfaction with primary care in Europe: results from the EU prime care project. *Quality in Primary Care* 22, 147–155.

Sandoval G., Brown D.B., Sullivan T. & Green E., (2006). Factors that influence cancer patients' overall perceptions of the quality of care. *International Journal for Quality in Health Care* 18, 266–274.

Sanson-Fisher R., Girgis A., Boyes A., Bonevski B., Burton L. & Cook P., (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*, 88(1), 225–36.

Sapountzi-Krepia D., Lavdaniti M., Psychogiou M., Arsenos P., Paralikas T., Trantafylidou P. & Georgiadou C., (2008). Nursing staff shortage and in-hospital informal care in an oncology hospital in Greece: The nursing staff's perceptions. *International Journal of Nursing Practice*, 14,256-263.

Sasahara T., Miyashita M., Kawa M. & Kazuma K., (2003). Difficulties encountered by nurses in the care of terminally ill cancer patients in general hospitals in Japan. *Palliative Medicine* 17, 520–526.

Sawamura K., Nakashima T. & Nakanishi M., (2013). Provision of individualized care and built environment of nursing homes in Japan *Archives of Gerontology and Geriatrics* 56 416–424.

Schmidt L. A., (2003). Patients' perceptions of nursing care in the hospital setting. *Journal of Advanced Nursing*, 44 (4), 393–399.

Schmidt L.A., (2004). Patients perceptions of nurse staffing, nursing care, adverse events, and overall satisfaction with the hospital experience. *Nursing Economics* 22, 295–306.

Schoenhofer S.O., (2002). Choosing personhood: intentionality and the theory of Nursing as caring. *Holistic Nursing Practice*,16 (4),36-40.

Schrag D., (2005). Communication and coordination: The keys to quality. *Journal Clinical Oncology*, 23:6452-6455.

Scott P.A., (1995). Care, attention and imaginative identification in nursing practice. *Journal of Advanced Nursing* 21, 1196– 1200.

Scott P.A., Välimäki M., Leino-Kilpi H., Dassen T., Gasull M., Lemonidou C., Arndt M., Schopp A., Suhonen R. & Kaljonen A., (2003a). Perceptions of autonomy in the care of elderly people in five European countries. *Nurs Ethics*. Jan;10(1):28-38.

Scott T., Mannion R., Davies H. & Marshall M., (2003b). The quantitative measurement of organisational culture in health care: A review of the available instruments. *Health Services Research* 38, 923-945.

Scott E., (2009). Personalized medicine: individualized care of cancer patients *Translational Research* Volume 154, Number 6;303-309.

Sekavčnik T., (1997). *Developing Standards and Criteria for Quality Nursing*. Ljubljana: Chamber of Nursing of Slovenia.

Semple C.J., Dunwoody L., Sullivan K. & Kernohan W.G., (2006). Patients with head and neck cancer prefer individualized cognitive behavioural therapy. *Eur J Cancer Care (Engl)*. Jul;15(3):220-7.

Seren S. & Baykal U., (2007). Relationships between change and organisational culture in hospitals. *Journal of Nursing Scholarship* 39, 191-197.

Shankar A., Roy S., Malik A., Julka P.K. & Rath G.K., (2015). Prevention of Chemotherapy-Induced Nausea and Vomiting in Cancer Patients. *Asian Pac J Cancer Prev.*;16(15):6207-13.

Shea K. & Effken J.A., (2008). Enhancing patients' trust in the virtual home healthcare nurse. *Comput Inform Nurs*. May-Jun;26(3):135-41. doi: 10.1097/01.NCN.0000304782.34694.12.

Shepherd M.L., (2011). Behind the scales: child and family health nurses taking care of women's emotional wellbeing. *Contemporary Nurse*, 37(2), 137-148.

Shepherd M., (2015). The generic diabetes nurse: Transforming diabetes care. In: Summer conference, European Academy of Nursing Science, Barcelona, 8–9 July.

Sitzia J. & Wood N., (1998). Patient satisfaction with cancer chemotherapy nursing: a review of the literature. *Int J Nurs Stud*, 35:1-12.

Skalla K., Bakitas M., Furstenberg C., Ahles T. & Henderson J., (2004). Patients need of information about cancer therapy. *Oncology Nursing Forum*, 31: 313–319.

Smith J., (1991). Changing traditional nursing home roles to nursing case management. *Journal of Gerontological Nursing* 17 (5), 32–39.

Sofaer S. & Firminger K., (2005). Patient perceptions of the quality of health services. *Annual Review of Public Health*, 26, 513–559.

Standard Dictionary of the English Language, 1974.

Stewart M., Brown J.B., Donner A., McWhinney I.R., Oates J., Weston W.W. & Jordan J., (2000). The impact of patient-centered care on outcomes. *Journal of Family Practice* 49 (9), 796–804.

Stolt M., Charalambous A., Radwin L., Adam C., Katajisto J., Lemonidou C., Patiraki E., Sjövall K. & Suhonen R., (2016). “Measuring trust in nurses-Psychometric properties of the Trust in Nurses Scale in four countries”. *Eur J Oncol Nurs.*,Dec; 25:46-54.

Strandmark M. K., (2004). Ill health is powerlessness: a phenomenological study about worthlessness, limitations and suffering. *Scand J Caring Sci.* Jun;18(2):135-44.

Suhonen R., Valimaki M. & Katajisto J., (2000). Developing and testing an instrument for the measurement of individual care. *Journal of Advanced Nursing*,32, 1253–63.

Suhonen R., Valimaki M. & Leino-Kilpi H., (2002). “Individualised care” from patients’, nurses’ and relatives’ perspective—a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 39,645–54.

Suhonen R., Valimaki M., Leino-Kilpi H. & Katajisto J., (2004). Testing the individualised care model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* ,18, 27–36.

Suhonen R., Leino-Kilpi H. & Valimäki M., (2005). Development and psychometric properties of the Individualised Care Scale. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* , 11, 7–20.

Suhonen R., Välimäki M., Katajisto J. & Leino-Kilpi H., (2006). Patient characteristics in relation to perceptions of how individualised care is delivered - Research into the sensitivity of the Individualised Care Scale (ICS). *Journal of Professional Nursing* 22, 253-261.

Suhonen R., Schmidt L.A. & Radwin L., (2007a). Validity and reliability assessment of three scales to measure individualized nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 59,77–85.

Suhonen R., Valimäki M., Katajisto J., Leino-Kilpi H., (2007b). Provision of individualised care improves hospital patient outcomes: an explanatory model using LISREL. *International Journal of Nursing Studies* ,44,197–207.

Suhonen R., Välimäki M., Leino-Kilpi H., (2008). A review of outcomes of individualised nursing interventions on adult patients. *J Clin Nurs*. Apr;17(7):843-60. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.01979.x.

Suhonen R., Valimäki M. & Leino-Kilpi H., (2009). The driving and restraining forces that promote and impede the implementation of individualised nursing care: A literature review. *International Journal of Nursing Studies* 46, 1637–1649.

Suhonen R., Berg A., Idvall E., Kalafati M., Katajisto J., Land L., Lemonidou C., Schmidt L.A., Välimäki M. & Leino-Kilpi H., (2010a). Adapting the Individualized Care Scale for cross-cultural comparison: an international study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 392–403.

Suhonen R., Gustafsson M.L., Katajisto J. & Leino-Kilpi H., (2010b). Individualised Care Scale- Nurse Version: A Finnish validation study. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 16, 145–154.

Suhonen R., Efstathiou G., Tsangari H., Jarosova D., Leino-Kilpi H., Patiraki E., Karlou C., Balogh Z.& Papastavrou E., (2012a). Patients' and nurses' perceptions of individualised care: an international comparative study. *J Clin Nurs*. Apr;21(7-8):1155-67. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03833.x. Epub 2011 Sep 2.

Suhonen R., Papastavrou E., Efstathiou G., Tsangari H., Jarosova D., Leino-Kilpi H., Patiraki E., Karlou C., Balogh Z. & Merkouris A., (2012b). Patient satisfaction as an outcome of individualised nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 26, 372–380.

Suhonen R., Schmidt L., Katajisto J., Berg A., Idvall E., Kalafati M., Land L., Lemonidou C., Valimaki M. & Leino-Kilpi H., (2013). Cross-cultural validity of the Individualised Care Scale – a Rasch model analysis. *Journal of Clinical Nursing* 22, 648–660.

Suhonen R., Charalambous A., Berg A., Katajisto J., Lemonidou C., Patiraki E., Sjøvall K., Stolt M. & Radwin L.E., (2016). Hospitalised cancer patients' perceptions of individualised nursing care in four European countries. *European Journal of Cancer Care* ,1-12.

Suhonen R., Stolt M., Berg A., Katajisto J., Lemonidou C., Patiraki E., Sjøvall K. & Charalambous A., (2018). Cancer patients' perceptions of quality-of-care attributes-Associations with age, perceived healthstatus, gender and education. *J Clin Nurs.* Jan;27(1-2):306-316. doi: 10.1111/jocn.13902. Epub 2017 Dec 11.

Szende A., Oppe M., Devlin N., (2007). EQ-5D value sets. Inventory, comparative review and user guide. *EuroQol Group Monographs Volume 2*. Dordrecht, The Netherlands: Springer.

Takeuchi H. & Quelch J. A., (1983). Quality is more than Making a Good Product. *Harvard Business Review*,83 (4), 139-145.

Tariman J.D., Berry D.L., Cochrane B. & et al., (2010). Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer: a systematic review. *Ann Oncol.*, 21:1145-1151.

Taylor B., (2000). *Reflective practice: a guide for nurses and midwives*, Buckingham: Open University Press.

Taylor J. & Olsen P.R., (2016). Perspectives: European Academy of Nursing Science Debate. *Journal of Research in Nursing*, 21(2):143–151.



Tellis-Nayak V., (2007). A person-centered workplace: the foundation for person-centered caregiving in long-term care. *Journal of the American Medical Directors Association* 8, 46-54.

Thom D.A., Hall M.A. & Pawlson L.G., (2004). Measuring patients' trust in physicians when assessing quality of care. *Health Affairs* 23,124–132.

Thompson I.E., Melia K.M., Boyd K.M. & Horsburgh D., (2007). *Nursing Ethics*, 5th edn. Churchill Livingstone, Elsevier, UK.

Tremblay D., Roberge D. & Berbiche D., (2015). Determinants of patient-reported experience of cancer services responsiveness. *BMC Health Serv Res*;15:425. doi: 10.1186/s12913-015-1104-9.

Tserkezoglou A. & Patiraki E., (2014). Galilee: creating a palliative care unit in Greece. *Europ J Pall Care*;21:144-147.

Tsianakas V., Robert G., Maben J., Richardson A., Dale C., Griffin M. & Wiseman T., (2012). Implementing patient-centred cancer care: using experience-based co-design to improve patient experience in breast and lung cancer services. *Support Care Cancer*. 2012 Nov;20(11):2639-47. doi: 10.1007/s00520-012-1470-3. Epub Apr 29.

Unsworth C.A., (2001). Selection for rehabilitation: Acute discharge patterns for stroke and orthopedic patients. *International Journal of Rehabilitation Research*, 24, 103-114.

Valeberg B.T. & Grov E.K., (2013). Symptoms in the cancer patient: of importance for their caregivers' quality of life and mental health? *Eur J Oncol Nurs*. Feb;17(1):46-51. doi: 10.1016/j.ejon.2012.01.009. Epub 2012 Mar 3.

Van Servellen G., (1988). Nurses' perceptions of individualized care in nursing practice. *Western Journal of Nursing Research* 10 (3), 291–306.

Vardy J. & Tannock I.F., (2004). Quality of cancer care. *Ann Oncol* 15: 1001-1006.

Vrijmoet-Wiersma C.M., van Klink J.M., Kolk A.M., Koopman H.M., Ball L.M. & Maarten Egeler R., (2008). "Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer: A review, *Journal of pediatric Psychology*, 33 (7):. 694-706.

Wallace T., Robertson E., Millar C., Frisch S.R., (1999). Perceptions of care and services by clients and families: a personal experience. *J Adv Nurs* ,29:1144–53.

Walsh M., (1997). Will critical pathways replace the nursing process? *Nursing Standard* 11 (52), 39–42.

Ward S., Donovan H.S., Owen B., Grosen E. & Serlin R., (2000). An individualized intervention to overcome patient-related barriers to pain management in women with gynecologic cancers. *Research in Nursing & Health* 23 (5), 393–405.

Waters K.R. & Easton N., (1999). Individualized Care: Is It Possible to Plan and Carry Out? *Journal of Advanced Nursing*, 29, 79–87.

Watson J., (1985). *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Colorado: Associated University.

Watson J., (2008). *Assessing and Measuring Caring in Nursing and Health Sciences*. Springer Publishing Company, LLC, New York.

Wen K.Y. & Gustafson D.H., (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health Qual. Life Outcomes* 2, 11,[http://dx.doi.org/ 10.1186/1477-7525-2-11](http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-2-11).

Wessels H., de Graeff A., Wynia K., de Heus M., Kruitwagen C.L., Woltjer G.T., Teunissen S.C. & Voest E.E., (2010). Gender-related needs and preferences in cancer care indicate the need for an individualised approach to cancer patients. *Oncologist* 15, 648–655.

WHO, (2004). *Towards age-friendly primary health care*. World Health Organisation, Paris. 19.3.2009.[http:// whqlibdoc.who.int/publications/2004/9241592184.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/9241592184.pdf).

WHO, (2006). *Working together for health. The World Health Report 2006*. World Health Organization, Geneva Switzerland.

WHO, (2007). *People-Centred Health Care. A policy framework*: World Health Organization. WHO press, Geneva.

World Health Organization, (2008). *The solid facts: home care in Europe*, World Health Organization.

WHO, (2015). Chronic diseases and health promotion. <http://www.who.int/chp/en/> (20.1.2016).

Williams A.M., (1998). The delivery of quality nursing care: a grounded theory study of the nurse's perspectives. *Journal of Advanced Nursing* 27, 808-816.

Wilson-Barnett J., (1988). Nursing Values: Exploring the Clichés. *Journal of Advanced Nursing*, 13, 790–796.

Wilson D. & Neville S., (2008). Nursing their way not our way: working with vulnerable and marginalised populations. *Contemporary Nurse* 27, 165-176.

Wigens L., (1997). The conflict between 'new nursing' and 'scientific management' as perceived by surgical nurses. *Journal of Advanced Nursing* 25, 1116–1122.

Wlody G.S., (2007). Nursing management and organisational ethics in the intensive care unit. *Critical Care Medicine* 35(2 Suppl.), 29-35.

Zaner R.M., (1991). The phenomenon of trust and the patient–physician relationship. In: Pellegrino ED, Veatch RM, Langan JP eds. *Ethics, trust and the professions. Philosophical and cultural aspects*. Washington DC: Georgetown University Press, 45–67.

Zaslavsky A., Zaborski L., Ding L., Shaul J., Cioffi M. & Cleary P., (2001). Adjusting performance measures to ensure equitable plan comparisons. *Health Care Financing Review*, 22,109–126.

Zastowny T.R., Roghmann K.J. & Cafferata G.L., ( 1989). Patient satisfaction and the use of health services. *Explorations in causality. Med Care*. Jul;27(7):705-23.

Zeithaml V.A., Parasuraman A. & Berry L.L., (1990). *Delivering quality service*. The Free Press, New York.



# **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ**

ΚΑΤΑΘΕΣΗ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟΥ ΣΕ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ

Αθήνα,..... 2012

ΠΡΟΣ: Διοικητή Αντικαρκινικού Ινστιτούτου «Άγιος Σάββας» και Πρόεδρο  
Επιστημονικού Συμβουλίου

**Θέμα:** Άδεια συλλογής στοιχείων στο πλαίσιο εκπόνησης πολυκεντρικής μελέτης και εκπόνησης διδακτορικής διατριβής.

Αξιότιμε κύριε Πρόεδρε,

Στο πλαίσιο εκπόνησης πολυκεντρικής μελέτης μεταξύ έξι χωρών και εκπόνηση διδακτορικής διατριβής με τίτλο:«Διερεύνηση των αντιλήψεων ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα και την ποιότητα της φροντίδας», παρακαλούμε όπως μας επιτρέψετε τη συλλογή των δεδομένων της μελέτης στο νοσοκομείο σας. Η προτεινόμενη μελέτη εκπονείται στο πλαίσιο της διδακτορικής διατριβής της υποψήφιας διδάκτορος του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Αθηνών, κ. Χριστίνας Αδάμ.

Σκοπός της μελέτης είναι η περιγραφή των αντιλήψεων των ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα και η διερεύνηση της επίδρασης τους στη ποιότητα της φροντίδας και στη ποιότητα ζωής τους. Επιπλέον, για τους σκοπούς της μελέτης θα χρησιμοποιηθούν τέσσερα διαφορετικά εργαλεία: 1.Κλίμακα εξατομικευμένης φροντίδας (ICS) 2.Κλίμακα για τις αντιλήψεις των ογκολογικών ασθενών για τη ποιότητα νοσηλευτικής φροντίδας (OPPQNCS) 3.EUROQOL5D (EQ-5D) 4.Κλίμακα εμπιστοσύνης για τους νοσηλευτές (nurse trust scale). Έχουν ληφθεί οι σχετικές άδειες από τους δημιουργούς των ερωτηματολογίων.

Η μελέτη θα διεξαχθεί σύμφωνα με τις γενικές αρχές της ερευνητικής ηθικής (Directive of the European Parliament and of the Council, 2001; World Medical Association Declaration of Helsinki, 2002). Σας γνωρίζουμε ότι οι ασθενείς που

πληρούν τα κριτήρια συμμετοχής θα ενημερωθούν πλήρως για το είδος και τους στόχους της μελέτης και θα τους ζητηθεί η συναίνεση συμμετοχής τους. Γί' αυτόν το σκοπό θα δοθούν προφορικές και γραπτές οδηγίες και με τα ερωτηματολόγια θα προηγείται ενημερωτική επιστολή που θα περιλαμβάνει τις πληροφορίες για τη φύση, το σκοπό της έρευνας, το δικαίωμα να αρνηθούν τη συμμετοχή, τη διατήρηση της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας στη χρήση όλων των προσωπικών πληροφοριών. Η ανωνυμία, η εμπιστευτικότητα και το απόρρητο των προσωπικών στοιχείων θα προστατευθούν κατά τη διάρκεια και μετά το τέλος της μελέτης και η συμμετοχή των ασθενών θα είναι εθελοντική. Οι συμμετέχοντες μπορούν να αποχωρήσουν κάθε στιγμή χωρίς αυτό να επηρεάζει καθόλου τη θεραπεία τους. Επίσης, σε καμία περίπτωση δε θα γίνει αναφορά του νοσοκομείου κατά τη δημοσίευση των αποτελεσμάτων. Τέλος, επισημαίνεται ότι δε θα υπάρξει καμία οικονομική επιβάρυνση του νοσοκομείου για τη διεξαγωγή της μελέτης.

Επισυνάπτεται πρωτόκολλο της μελέτης για περαιτέρω ενημέρωσή σας. Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για την αρωγή στην εκπόνηση της προτεινόμενης μελέτης.

Με τιμή

Η επιβλέπουσα καθηγήτρια

Η υποψήφια διδάκτωρ

Πατηράκη Ελισάβετ

Αδάμ Χριστίνα

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια

Νοσηλεύτρια ΠΕ, MSc

Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ

e-mail: christinaadam7@yahoo.gr

Κινητό:6976071488

Οικίας: 2106005519 Εργασίας: 2106409227

**ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΣΗΜΕΙΩΜΑ ΑΣΘΕΝΩΝ**

**Αγαπητέ Κύριε/Κυρία**

Στο πλαίσιο πολυκεντρικής μελέτης μεταξύ 6 χωρών και διδακτορικής διατριβής πραγματοποιείται η μελέτη με τίτλο «Διερεύνηση των αντιλήψεων ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα και την ποιότητα της φροντίδας». Ο κύριος σκοπός της μελέτης είναι η περιγραφή των αντιλήψεων των ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα και η διερεύνηση της επίδρασης τους στη ποιότητα της φροντίδας και στη κατάσταση της υγείας τους, όπως εκτιμάται από τους ίδιους τους ασθενείς. Γι' αυτό η συμμετοχή σας στη μελέτη είναι σημαντική.

Ελπίζουμε ότι θα αφιερώσετε λίγο από τον πολύτιμο χρόνο σας για να συμμετάσχετε με τη συμπλήρωση των τεσσάρων ερωτηματολογίων. Η κλίμακα εξατομικευμένης φροντίδας η οποία επικεντρώνεται στο τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς αντιλαμβάνονται την εξατομικευμένη φροντίδα. Η κλίμακα αξιολόγησης των αντιλήψεων της ποιότητας της νοσηλευτικής φροντίδας των ογκολογικών ασθενών. Η κλίμακα που αφορά την εμπιστοσύνη των ασθενών απέναντι στους νοσηλευτές. Τέλος, το ερωτηματολόγιο που αφορά την κατάσταση της υγείας των ασθενών. Για τη διεξαγωγή της μελέτης έχει εξασφαλιστεί άδεια από την επιτροπή ηθικής και δεοντολογίας καθώς και την Επιστημονική Επιτροπή του νοσοκομείου σας. Επιπλέον έχουν ληφθεί υπόψιν όλες οι αρχές ηθικής στην έρευνα.

Η συμμετοχή σας στη μελέτη είναι εθελοντική. Τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα και δεν θα υπάρχει πρόσβαση σ' αυτά άλλων πλην του ερευνητή. Η συναίνεσή σας θα φυλαχτεί σε ασφαλή και ιδιαίτερο χώρο. Επιπλέον σε κανένα στάδιο της μελέτης δεν πρόκειται να γίνει αναφορά στα άτομα που συμμετείχαν στη μελέτη, ή στο νοσοκομείο που πραγματοποιήθηκε.

Μετά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων παρακαλούμε πολύ εσωκλείστε τα στο φάκελο και σφραγίστε τα. Παραδώστε το φάκελο στον υποψήφιο διδάκτορα ή στον ορισθέντα από εκείνον αντιπρόσωπο του.

Ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη συμμετοχή σας.

Υποψήφια Διδάκτορας Αδάμ Χριστίνα Νοσηλεύτρια, MSc, PhD(c), Τμήμα Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ [christinaadam7@yahoo.gr](mailto:christinaadam7@yahoo.gr) τηλ: 6976071488

Επιβλέπουσα καθηγήτρια/Συντονίστρια μελέτης: Ελισάβετ Πατηράκη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Νοσηλευτικής, Τμήμα Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ



**ΕΝΥΠΟΓΡΑΦΗ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΜΕΝΗ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ**

Συμφωνώ να συμμετάσχω στη μελέτη με θέμα «Διερεύνηση των αντιλήψεων ογκολογικών ασθενών για την εξατομικευμένη φροντίδα και την ποιότητα της φροντίδας». Είμαι ενήμερος/η για την εχεμύθεια των πληροφοριών που θα συλλέξετε. Επίσης κατανοώ ότι μπορώ να αποσυρθώ από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή.

**ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ**.....

**ΥΠΟΓΡΑΦΗ**:.....**ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ**:.....

## ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΑΣΘΕΝΩΝ

Παρακαλούμε απαντήστε στις ερωτήσεις που ακολουθούν κυκλώνοντας την απάντηση που αντιπροσωπεύει καλύτερα την κατάσταση ή την άποψή σας ή γράφοντας την απάντησή στον κενό χώρο που δίνεται στην ερώτηση.

- 01 Η ηλικία σας \_\_\_\_\_ σε χρόνια
- 02 Φύλο
1. Άνδρας
  2. Γυναίκα
- 03 Επίπεδο εκπαίδευσης
1. Πρωτοβάθμια εκπαίδευση (Δημοτικό, Γυμνάσιο για 9 χρόνια ή λιγότερο)
  2. Δευτεροβάθμια εκπαίδευση ( Λύκειο, Τεχνική Σχολή περίπου 12 έτη)
  3. Τριτοβάθμια εκπαίδευση (ΑΕΙ, ΤΕΙ για 15 έτη ή περισσότερα)
- 04 Η οικογενειακή σας κατάσταση
1. Έγγαμος
  2. Συγκατοίκηση με σύντροφο
  3. Διαζευγμένος/η
  4. Σε διάσταση
  5. Χήρος/α
  6. Άγαμος ή καμία συγκατοίκηση με σύντροφο
- 05 Συμπεριλαμβανομένου του εαυτού σας, πόσοι άνθρωποι σήμερα ζείτε στο σπίτι σας; (Αν ζείτε μόνος/η απαντήστε «1»). \_\_\_\_\_
- 06 Τύπος εισαγωγής σας στο νοσοκομείο αυτή τη φορά
1. Προγραμματισμένη εισαγωγή
  2. Επείγουσα εισαγωγή
- 07 Ποια ήταν η αιτία της εισαγωγής σας στο νοσοκομείο αυτή τη φορά;
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- 08 Πόσο σημαντικό είναι για σας να είναι η φροντίδας σας εξατομικευμένη;
1. Πολύ σημαντικό
  2. Σημαντικό
  3. Αρκετά σημαντικό

- 4. Όχι πολύ σημαντικό
- 5. Καθόλου σημαντικό

09 Ημέρες νοσηλείας σας στο νοσοκομείο αυτή τη φορά \_\_\_\_\_ ημέρες

10 Έχετε προηγούμενες εμπειρίες νοσηλείας σε νοσοκομείο πριν από αυτή τη φορά;

- 1. Ναι
- 2. Όχι

11 Για ποιο λόγο νοσηλεύεστε αυτή τη φορά;

---

---

---

**ΚΛΙΜΑΚΑ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ (ICS)**

Οι προτάσεις που ακολουθούν αφορούν τη φροντίδα που παρέχουν οι νοσηλευτές κατά τη διάρκεια της νοσηλείας σας στο νοσοκομείο. Παρακαλούμε απαντήστε κυκλώνοντας τον αριθμό που περιγράφει καλύτερα την άποψη ή την εμπειρία σας.

- 1 = Διαφωνώ απόλυτα  
 2 = Διαφωνώ σε ένα βαθμό  
 3 = Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ  
 4 = Συμφωνώ σε ένα βαθμό  
 5 = Συμφωνώ απόλυτα

**Οι νοσηλευτές έχουν**

A01	μιλήσει μαζί μου για το πώς αισθάνομαι σχετικά με την κατάσταση μου.	1	2	3	4	5
A02	μιλήσει μαζί μου σχετικά με τη φροντίδα και προσοχή που χρειάζομαι για την ικανοποίηση των αναγκών μου.	1	2	3	4	5
A03	δώσει σε εμένα την ευκαιρία να αναλαμβάνω την ευθύνη της φροντίδας μου όταν μπορώ.	1	2	3	4	5
A04	αναγνωρίσει τις αλλαγές στο πώς νιώθω.	1	2	3	4	5
A05	μιλήσει μαζί μου σχετικά με τους φόβους και τις ανησυχίες μου.	1	2	3	4	5
A06	κάνει προσπάθεια να βρουν πώς με έχει επηρεάσει η κατάσταση μου.	1	2	3	4	5
A07	μιλήσει μαζί μου σχετικά με το τι σημαίνει για μένα η κατάσταση μου.	1	2	3	4	5
A08	ρωτήσει τι είδους δραστηριότητες έχω έξω από το νοσοκομείο στην καθημερινή μου ζωή (τι είδους εργασία, στον ελεύθερο χρόνο μου).	1	2	3	4	5
A09	ρωτήσει για τις προηγούμενες εμπειρίες μου από νοσηλεία στο νοσοκομείο.	1	2	3	4	5
A10	ρωτήσει για τις καθημερινές μου συνήθειες (π.χ. την προσωπική μου υγιεινή).	1	2	3	4	5
A11	ρωτήσει εάν θέλω η οικογένειά μου να συμμετέχει στη φροντίδα μου.	1	2	3	4	5

A12	επιβεβαιώσει ότι κατάλαβα σωστά τις οδηγίες που μου δόθηκαν στο νοσοκομείο.	1	2	3	4	5
A13	ρωτήσει τι θέλω να γνωρίζω για την κατάστασή μου.	1	2	3	4	5
A14	ακούσει τις προσωπικές μου επιθυμίες σχετικά με τη φροντίδα μου.	1	2	3	4	5
A15	βοηθήσει για να πάρω μέρος στις αποφάσεις που σχετίζονται με τη φροντίδα μου.	1	2	3	4	5
A16	βοηθήσει να εκφράσω τις απόψεις μου για τη φροντίδα μου.	1	2	3	4	5
A17	ρωτήσει ποια ώρα προτιμώ να κάνω μπάνιο.	1	2	3	4	5

**Οι προτάσεις που ακολουθούν αφορούν τις εμπειρίες σας κατά τη διάρκεια αυτής της νοσηλείας σας στο νοσοκομείο. Παρακαλούμε απαντήστε κυκλώνοντας τον αριθμό που περιγράφει καλύτερα την άποψη ή την εμπειρία σας.**

**1 = Διαφωνώ απόλυτα**  
**2 = Διαφωνώ σε ένα βαθμό**  
**3 = Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ**  
**4 = Συμφωνώ σε ένα βαθμό**  
**5 = Συμφωνώ απόλυτα**

B01 Τα συναισθήματα που έχω σχετικά με την κατάσταση μου έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	1	2	3	4	5
B02 Οι ανάγκες μου που χρειάζονται φροντίδα και προσοχή, έχουν ληφθεί υπόψη στη διάρκεια της νοσηλείας μου.	1	2	3	4	5
B03 Αναλαμβάνω την ευθύνη της φροντίδας μου όταν μπορώ.	1	2	3	4	5
B04 Οι αλλαγές στο πως νιώθω έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	1	2	3	4	5
B05 Όλοι οι φόβοι και οι ανησυχίες μου έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	1	2	3	4	5
B06 Ο τρόπος με τον οποίο η κατάσταση μου με έχει επηρεάσει έχει ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	1	2	3	4	5
B07 Το τι σημαίνει για μένα η κατάσταση μου έχει ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	1	2	3	4	5
B08 Οι καθημερινές μου δραστηριότητες (στην εργασία μου, στον ελεύθερο χρόνο μου) έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	1	2	3	4	5
B09 Οι προηγούμενες εμπειρίες μου από νοσηλεία μου στο νοσοκομείο έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.	1	2	3	4	5
B10 Οι καθημερινές μου συνήθειες έχουν ληφθεί υπόψη κατά τη διάρκεια της νοσηλείας μου στο νοσοκομείο (π.χ. για την προσωπική μου υγιεινή).	1	2	3	4	5
B11 Η οικογένειά μου συμμετέχει στη φροντίδα μου εάν το θελήσω.	1	2	3	4	5
B12 Έχω ακολουθήσει τις οδηγίες που μου δόθηκαν στο	1	2	3	4	5

νοσοκομείο.

- |  |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|
| B13 Έχω λάβει επαρκείς πληροφορίες από τους νοσηλευτές σχετικά με την κατάστασή μου. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| B14 Οι επιθυμίες που έχω εκφράσει έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| B15 Έχω πάρει μέρος στις αποφάσεις που σχετίζονται με τη φροντίδα μου.               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| B16 Οι απόψεις που έχω εκφράσει έχουν ληφθεί υπόψη στη φροντίδα μου.                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| B17 Εγώ έχω αποφασίσει για την ώρα που θα κάνω μπάνιο.                               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

**ΚΛΙΜΑΚΑ ΓΙΑ ΤΙΣ ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ ΤΩΝ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΓΙΑ  
ΤΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ (ORPQNC5)**

*Εισαγωγική Παράγραφος: Παρακαλούμε απαντήστε τις ερωτήσεις που ακολουθούν σχετικά με τη νοσηλευτική σας φροντίδα κατά τη διάρκεια της τελευταίας σας νοσηλείας στο νοσοκομείο.*

**1. Οι νοσηλευτές αφιέρωναν χρόνο για να απαντήσουν στις ερωτήσεις μου**

- Ποτέ
- Σχεδόν Ποτέ
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**2. Οι νοσηλευτές επιβεβαίωναν ότι είχα ότι χρειαζόμουν**

- Ποτέ
- Σχεδόν Ποτέ
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**3. Οι νοσηλευτές με ανακούφιζαν όταν το χρειαζόμουν**

- Ποτέ
- Σχεδόν Ποτέ
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**4. Οι νοσηλευτές ενδιαφέρονταν πραγματικά για μένα**

- Ποτέ
- Σχεδόν Ποτέ
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**5. Οι νοσηλευτές σέβονταν την αξιοπρέπειά μου**

- Ποτέ
- Σχεδόν Ποτέ
- Μερικές φορές
- Συχνά



- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**6. Οι νοσηλευτές με βοηθούσαν να πάρω τις πληροφορίες που ήθελα**

- Ποτέ
- Σχεδόν Ποτέ
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**7. Οι νοσηλευτές γνώριζαν τι έχω περάσει**

- Ποτέ
- Σχεδόν Ποτέ
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**8. Οι νοσηλευτές συζητούσαν μαζί μου τις επιλογές της φροντίδας**

- Ποτέ
- Σχεδόν Ποτέ
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**9. Οι νοσηλευτές γνώριζαν πώς να με βοηθήσουν όταν κάποια πράγματα με ενοχλούσαν**

- Ποτέ
- Σχεδόν Ποτέ
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**10. Οι νοσηλευτές με ενθάρρυναν να συμμετέχω ενεργά στη φροντίδα μου**

- Ποτέ
- Σχεδόν
- Ποτέ
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**11. Οι νοσηλευτές μου έλεγαν ποιος νοσηλευτής θα με αναλάβει όταν δεν ήταν εκεί**

- Ποτέ
- Σχεδόν Ποτέ

- Μερικές φορές
- Συχνά
- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**12. Οι νοσηλευτές προγραμματίζουν ώστε πάντα να με φροντίζουν οι ίδιοι νοσηλευτές**

- Ποτέ
- Σχεδόν Ποτέ
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**13. Οι νοσηλευτές μου έλεγαν ποιος νοσηλευτής ήταν κύριος υπεύθυνος για το συντονισμό της φροντίδας μου**

- Ποτέ
- Σχεδόν Ποτέ
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**14. Οι νοσηλευτές μου έδιναν ακριβείς εξηγήσεις για τη φροντίδα μου**

- Ποτέ
- Σχεδόν Ποτέ
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**15. Οι νοσηλευτές γνώριζαν πώς να φροντίσουν κάποιον με την κατάστασή μου**

- Ποτέ
- Σχεδόν Ποτέ
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**16. Οι νοσηλευτές ήταν επιδέξιοι**

- Ποτέ
- Σχεδόν Ποτέ
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**17. Οι νοσηλευτές γνώριζαν τι έκαναν**

- Ποτέ
- Σχεδόν Ποτέ

- Μερικές φορές
- Συχνά
- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**18. Οι νοσηλευτές γνώριζαν πώς να με βοηθήσουν**

- Ποτέ
- Σχεδόν Ποτέ
- Μερικές φορές
- Συχνά
- Σχεδόν πάντα
- Πάντα

**19. Γενικά, πώς θα περιγράφατε την ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας που λάβατε;**

- Φτωχή
- Καλή
- Αρκετά Καλή
- Άριστη

**ΚΛΙΜΑΚΑ ΕΜΠΙΣΤΟΣΥΝΗΣ ΣΤΟΥΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ**

**(TRUST IN NURSES SCALE)**

**Πόσο συχνά ήταν εκεί οι νοσηλευτές όταν τους χρειαζόσασταν;**

- Ποτέ
- Σπάνια
- Μερικές φορές
- Συνήθως
- Πάντα

**Πόσο συχνά πιστεύετε ότι οι νοσηλευτές ενεργούσαν προς το συμφέρον σας;**

- Ποτέ
- Σπάνια
- Μερικές φορές
- Συνήθως
- Πάντα

**Πόσο συχνά εμπιστεύεστε ό, τι οι νοσηλευτές σας λένε;**

- Ποτέ
- Σπάνια
- Μερικές φορές
- Συνήθως
- Πάντα

**Πόσο συχνά οι νοσηλευτές κάνουν ό, τι σας είπαν ότι θα κάνουν;**

- Ποτέ
- Σπάνια
- Μερικές φορές
- Συνήθως
- Πάντα

© Radwin & Carbal 2010

**EUROQOL 5D Ερωτηματολόγιο για την Υγεία****(Greek version for Greece)**

Βάζοντας ένα σε ένα κουτάκι κάθε ομάδας παρακάτω, παρακαλούμε σημειώστε ποιες δηλώσεις περιγράφουν καλύτερα την κατάσταση της υγείας σας σήμερα.

**Κινητικότητα**

Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο περπάτημα

Έχω μερικά προβλήματα στο περπάτημα

Είμαι καθηλωμένος/η στο κρεβάτι

**Αυτοεξυπηρέτηση**

Δεν έχω κανένα πρόβλημα με την αυτοεξυπηρέτησή μου

Έχω μερικά προβλήματα στο να πλένομαι και ντύνομαι

Είμαι ανίκανος/να πλυθώ ή να ντυθώ

**Συνηθισμένες Δραστηριότητες (π.χ. δουλειά, μελέτη, νοικοκυριό, οικογενειακές δραστηριότητες ή δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου)**

Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου

Έχω μερικά προβλήματα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου

Είμαι ανίκανος/η να εκτελώ τις συνηθισμένες Δραστηριότητές μου

**Πόνος/Δυσφορία**

Δεν έχω καθόλου πόνο ή δυσφορία

Έχω μέτριο πόνο ή δυσφορία

Έχω υπερβολικό πόνο ή δυσφορία

### Άγχος/Θλίψη

Δεν έχω άγχος ή θλίψη

Έχω μέτριο άγχος ή θλίψη

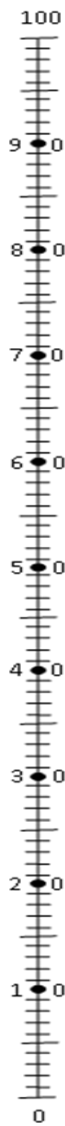
Έχω υπερβολικό άγχος ή θλίψη

Greece (Greek) (c) 2001 EuroQol. EQ-5D™ is a trade mark of the EuroQol Group

Για να βοηθήσουμε κάποιον να πει πόσο καλή ή κακή είναι μια κατάσταση υγείας, ζωγραφίσαμε μια κλίμακα (Σαν ένα θερμόμετρο) πάνω στην οποία η καλύτερη κατάσταση που μπορείτε να φανταστείτε έχει βαθμό 100 και χειρότερη κατάσταση που μπορείτε να φανταστείτε έχει βαθμό 0.Θα θέλαμε να σημειώσετε πάνω σε αυτήν την κλίμακα πόσο καλή ή κακή είναι η υγεία σας σήμερα, κατά τη γνώμη σας. Παρακαλούμε κάντε το αυτό, τραβώντας μια γραμμή από το παρακάτω τετράγωνο προς οποιοδήποτε σημείο της κλίμακας δείχνει πόσο καλή ή κακή είναι η κατάσταση της υγείας σας σήμερα.

**Η κατάσταση  
της δικής σας  
υγείας σήμερα**

Η καλύτερη  
κατάσταση υγείας  
που μπορείτε να



Η χειρότερη  
κατάσταση υγείας  
που μπορείτε να



