

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
NATIONAL AND CAPODISTRIAN UNIVERSITY OF ATHENS



ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

**«ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΗΣΗ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΚΑΙ
ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ»**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ:

**Σύγκριση αντιλήψεων ογκολογικών ασθενών και φροντιστών για τις
ανάγκες και τα προβλήματα που αφορούν τους ασθενείς που δέχονται
κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα**

ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ: ΕΛΙΣΑΒΕΤ ΠΑΤΗΡΑΚΗ

ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΗΡΩ ΡΑΪΜΟΝΔΟΥ

ΑΘΗΝΑ

2019

**ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
NATIONAL AND CAPODISTRIAN UNIVERSITY OF ATHENS**



ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

**«ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΗΣΗ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΚΑΙ
ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ»**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ:

**Σύγκριση αντιλήψεων ογκολογικών ασθενών και φροντιστών για τις
ανάγκες και τα προβλήματα που αφορούν τους ασθενείς που δέχονται
κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα**

ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ: ΕΛΙΣΑΒΕΤ ΠΑΤΗΡΑΚΗ

ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΗΡΩ ΡΑΪΜΟΝΔΟΥ

ΑΘΗΝΑ

2019

ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Καθηγήτρια Πατηράκη-Κουρμπάνη Ελισάβετ (Επιβλέπουσα)

Καθηγήτρια Γιαννακοπούλου Μαργαρίτα

Επίκουρος καθηγητής Κατσαραγάκης Στυλιανός

Στο “φύλακα” Αγγελό μου

Ευχαριστίες

Η παρούσα εργασία αποτελεί διπλωματική εργασία στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος «Οργάνωσης και Διαχείρισης Ανακουφιστικής Φροντίδας και Υποστηρικτικής Φροντίδας Χρονίως Πασχόντων» της Ιατρικής και Νοσηλευτικής Σχολής Αθηνών.

Αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω ορισμένους ανθρώπους που συνεργάστηκα μαζί τους και έπαιξαν σημαντικό ρόλο στην πραγματοποίηση της παρούσας διπλωματικής εργασίας.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω πρώτα από όλους την επιβλέπουσα της διπλωματικής μου Καθηγήτρια Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Αθηνών κυρία Ελισάβετ Πατηράκη για την υπόδειξη του θέματος αλλά και για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε στην ανάθεση αυτής της μελέτης. Η καθοδήγηση, η υποστήριξη, η βοήθεια και οι συμβουλές που μου προσέφερε στη διάρκεια της εκπόνησης της παρούσας μεταπτυχιακής εργασίας μου ήταν καθοριστικές. Οι πράξεις και οι θυσίες της για την Ανακουφιστική φροντίδα είναι άξιες επαίνου και θαυμασμού.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες θέλω να απευθύνω στον κύριο Κατσαραγάκη Στυλιανό, Επίκουρο Καθηγητή ΕΚΠΑ για τη σημαντική και εποικοδομητική του βοήθεια και το ενδιαφέρον που έδειξε στη συγκεκριμένη ερευνητική εργασία.

Τις θερμότερες ευχαριστίες μου εκφράζω στην κυρία Τσερκέζογλου Αλίκη, διευθύντρια της Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ», καθώς και όλους τους συναδέλφους για τη βοήθεια και τη συμπαράσταση που είχα για τη διεκπεραίωση της παρούσας εργασίας.

Θα ήταν παράλειψή μου να μην ευχαριστήσω όλους τους συμμετέχοντες στην έρευνα, που δέχτηκαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο που τους δώσαμε και μας εμπιστεύτηκαν τα προβλήματα και τις ανησυχίες τους.

Κλείνοντας, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την οικογένειά μου για την υπομονή, τη συμπαράσταση, τη στήριξη και εμπύχωση που είχα καθόλη τη διάρκεια της ολοκλήρωσης της εργασίας αυτής.

Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών
Ιατρική Σχολή – Τμήμα Νοσηλευτικής
Διατμηματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Οργάνωση και Διαχείριση Ανακουφιστικής Φροντίδας Χρονίως πασχόντων»

Περίληψη

«Σύγκριση αντιλήψεων ογκολογικών ασθενών και φροντιστών για τις ανάγκες και τα προβλήματα που αφορούν τους ασθενείς που δέχονται κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα»

Ηρούς Ραϋμόνδου

Εισαγωγή: Η Ανακουφιστική Φροντίδα δίνει έμφαση στη διατήρηση ποιότητας ζωής των ασθενών και έχει σαν στόχο στη βελτίωση των συμπτωμάτων. Επειδή η συχνότητα εμφάνισής τους ποικίλλει, η εκτίμησή τους είναι απαραίτητη.

Σκοπός: Η σύγκριση αντιλήψεων των ογκολογικών ασθενών και των φροντιστών για τα προβλήματα ανακουφιστικής φροντίδας και την ανάγκη επαγγελματικής βοήθειας διαχείρισης τους, που αφορούν τους ασθενείς που δέχονταν κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα.

Μέθοδος: Το δείγμα της μελέτης ήταν 30 ασθενείς και οι αντίστοιχοι 30 φροντιστές (ποσοστό ανταπόκρισης 54,5%), τους οποίους είχαν ορίσει οι ασθενείς κατά την ένταξή τους στο πρόγραμμα παρακολούθησης από την κατ' οίκον υπηρεσία της Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» (Μ.Α.Φ.Γ.) την περίοδο 01/07/2015 μέχρι 01/08/2016. Εξασφαλίστηκε ειδική άδεια για τη διεξαγωγή της μελέτης από την επιτροπή ηθικής της Μ.Α.Φ.Γ. Ασθενής και φροντιστής συμπλήρωνε ο καθένας ξεχωριστά, το μεταφρασμένο στην Ελληνική γλώσσα ερωτηματολόγιο Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire short version (PCNC- sv), κατά την εισαγωγή στην υπηρεσία και ένα μήνα μετά. Το PCNC- sv είναι ένα εργαλείο εκτίμησης 32 προβλημάτων ανακουφιστικής φροντίδας και των αναγκών για επαγγελματική βοήθεια διαχείρισης τους. Οι ερωτήσεις είναι κατηγοριοποιημένες στους παρακάτω τομείς: Δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης, Φυσικά συμπτώματα, Αυτονομία, Κοινωνικά, Ψυχολογικά, Πνευματικά και Οικονομικά ζητήματα καθώς και Ανάγκη για

Πληροφόρηση. Οι απαντήσεις παρέχονται με μια τριβαθμη κλίμακα τύπου Likert (0-2). Επιπλέον δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών και φροντιστών καθώς και κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών συνελέχθησαν.

Αποτελέσματα: Οι περισσότεροι ασθενείς ήταν γυναίκες (56,7%) και η μέση ηλικία τους ασθενούς ήταν 68 έτη. Η συχνότερη διάγνωση καρκίνου ήταν μαστού (26,7%) και ακολουθούσε του ουροποιητικού (23,3%) και πεπτικού συστήματος (16%). Η μέση τιμή της λειτουργική ικανότητας κατά PPS των ασθενών ήταν $64 \pm 13,54$. Οι περισσότεροι από τους φροντιστές ήταν άνδρες (53,3%) και η μέση ηλικία τους ήταν 56 έτη. Οι ασθενείς στην πρώτη και δεύτερη μέτρηση αντιμετώπιζαν μεγαλύτερη δυσκολία στα θέματα αυτονομίας ($1,4 \pm 0,7$ και $1,4 \pm 0,54$ αντίστοιχα) και τα ψυχολογικά ζητήματα ($1,2 \pm 0,6$ και $1 \pm 0,53$ αντίστοιχα). Αντίστοιχα, στην πρώτη και στη δεύτερη μέτρηση, οι φροντιστές θεωρούσαν ως σημαντικότερο πρόβλημα των ασθενών τα ψυχολογικά προβλήματα ($1,4 \pm 0,59$ και $1,4 \pm 0,65$ αντίστοιχα) και τα θέματα αυτονομίας ($1,3 \pm 0,65$ και $1,1 \pm 0,54$ αντίστοιχα).

Κατά την πρώτη και δεύτερη μέτρηση των απαντήσεων των ασθενών το μεγαλύτερο ποσοστό αποφυγής της φροντίδας ήταν στις ελαφριές οικιακές εργασίες (50%) και στα επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας (50%). Αντίστοιχα, το μεγαλύτερο ποσοστό των απαντήσεων των φροντιστών για την αποφυγή της φροντίδας αφορούσε στις ελαφριές οικιακές εργασίες (46,7%) και στα επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας (43,3%).

Στην πρώτη και δεύτερη μέτρηση, τα μεγαλύτερα ποσοστά μη ικανοποιούμενων αναγκών των ασθενών αφορούσαν στις διαταραχές ύπνου (100%), αίσθημα τσιμπήματος/ μούδιασματος (100%) και κόπωση (92,6%). Αντιστοίχως, οι απαντήσεις των φροντιστών για τις περισσότερο μη ικανοποιούμενες ανάγκες των ασθενών αφορούσαν στις διαταραχές ύπνου (91,7%) και πόνο (86,4%) στην πρώτη μέτρηση, και στη δεύτερη μέτρηση στις διαταραχές ύπνου (61,9%), στον πόνο (61,9%) και στα κοινωνικά θέματα με κυριότερη δυσκολία στο να βρουν κάποιον έμπιστο να μιλήσουν (100%).

Κατά την πρώτη μέτρηση, συγκρίνοντας τις απαντήσεις ασθενών-φροντιστών, οι φροντιστές απάντησαν ότι οι ασθενείς χρειάζονταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια

για τη διαχείριση των ψυχολογικών ζητημάτων και την πληροφόρηση από τους ίδιους τους ασθενείς ($p=0,01$). Κατά τη δεύτερη μέτρηση, οι φροντιστές απάντησαν ότι οι ασθενείς είχαν περισσότερα οργανικά προβλήματα και τα οικονομικά θέματα ($p=0,01$), από ότι απάντησαν οι ίδιοι οι ασθενείς.

Επιπλέον συγκρίνοντας τις απαντήσεις των ασθενών μεταξύ των δύο μετρήσεων βρέθηκε στατιστικά σημαντική βελτίωση στα ψυχολογικά προβλήματα ($p=0,00$), και δε χρειάζονταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια ($p>0,001$). Συγκρίνοντας τις απαντήσεις των φροντιστών βρέθηκε στατιστικά σημαντική βελτίωση των οργανικών προβλημάτων των ασθενών ($p=0,0001$).

Από τις πραγματοποιηθείσες συσχετίσεις με δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά βρέθηκε μόνο ότι ο αριθμός των παιδιών συσχετιζόταν με βελτίωση των απαντήσεων για τα ψυχολογικά και τα πνευματικά ζητήματα ($N=30$, $\rho=0,54$, $p=0,003$). Οι ασθενείς που είχαν φροντιστή άνδρα ($0,51\pm 0,39$) είχαν λιγότερη ανάγκη επαγγελματικής βοήθειας για τα ψυχολογικά προβλήματα στη δεύτερη μέτρηση από εκείνους που είχαν φροντιστές γυναίκες ($0,11\pm 0,38$) ($z=-2.7$, $p=0.008$). Ασθενείς και φροντιστές που περιέγραψαν κακή οικονομική κατάσταση ($0,72\pm 0,44$) βελτίωσαν τις απαντήσεις σχετικά με την ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια ($\chi(2)^2=12,8$, $p=0,002$). Επιπλέον, το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών και συγκεκριμένα όσοι είχαν ανώτερη εκπαίδευση, βελτίωσαν περισσότερο τις απαντήσεις τους για τα οικονομικά προβλήματα των ασθενών ($0,67\pm 0,75$).

Συμπεράσματα: Οι ασθενείς και οι φροντιστές στην παρούσα μελέτη περιέγραψαν ανικανοποίητες ανάγκες που σχετίζονταν κυρίως με οργανικά προβλήματα, ενώ τα προβλήματα για τα οποία απέφευγαν βοήθεια αφορούσαν κυρίως οικονομικά προβλήματα και προβλήματα καθημερινών δραστηριοτήτων και αυτονομίας. Επιπλέον οι ασθενείς και οι φροντιστές που ελάμβαναν κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα συμφωνούσαν στις απαντήσεις τους για τα προβλήματα και τις ανάγκες για επαγγελματική βοήθεια των ασθενών στη διάρκεια της μελέτης. Περαιτέρω μελέτη με μεγαλύτερο ερευνητικό δείγμα θα διερευνήσει την επίδραση των δημογραφικών χαρακτηριστικών ασθενών και φροντιστών και των κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών στις απαντήσεις τους για τα προβλήματα και τις ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας.

Λέξεις-κλειδιά: ανακουφιστική φροντίδα, καρκίνος, ανάγκες καρκινοπαθών, φροντιστές καρκινοπαθών ασθενών, διεπιστημονική ομάδα.

National and Kapodistrian University of Athens
Medical School – Department of Nursing
Interdepartmental Postgraduate Program
“Organization of Management of Palliative Care of the chronically ill”

Abstract

“Comparison of perceptions of oncological patients and caregivers on the needs and problems concerning patients receiving palliative care at home”

Iro Raimondou

Introduction: Palliative Care emphasizes in maintaining patient quality of life and aims at improving symptoms. Because their incidence varies, their assessment is necessary.

Purpose: The comparison of perceptions of oncological patients and caregivers on the problems of palliative care and the need for professional assistance in managing them, for patients receiving palliative care at home.

Method: The sample of the study was 30 patients and the corresponding 30 caregivers (response rate 54.5%), which were designated by the patients during their integration into the home care program of the "GALILEA" Palliative Care Unit (P.C.U.G.) for the period 01/07/2015 to 01/08/2016. Special permission to conduct the study was provided by the Ethics Committee of the P.C.U.G. A patient and a caregiver each completed the Problems and Needs in the Palliative Care Questionnaire short version (PCNC-sv) when they were introduced to the service and one month later. PCNC-sv is a tool for assessing 32 palliative care problems and their needs for professional assistance in managing them. Questions are categorized in the following areas: Daily Living, Physical Symptoms, Autonomy, Social, Psychological, Spiritual and Financial Issues, as well as the Need for Information. Responses are provided using a Likert-type three-step scale (0-2). Additional demographic characteristics of patients and caregivers as well as clinical characteristics of patients were collected.

Results: Most patients were female (56.7%) and the mean age of the patient was 68 years. The most common cancer diagnosis was breast (26.7%) followed by urinary (23.3%) and digestive system (16%). The mean PPS functional capacity of the patients was 64 ± 13.54 . Most of the caregivers were male (53.3%) and their mean age was 56 years. Patients in the first and second measurements faced more difficulty to deal with autonomy issues (1.4 ± 0.7 and 1.4 ± 0.54 respectively) and psychological issues (1.2 ± 0.6 and 1 ± 0.53 respectively). Correspondingly, in the first and the second measurement, caregivers considered psychological problems as the most important problem of the patients ($1,4 \pm 0,59$ and $1,4 \pm 0,65$ respectively) and the issues of autonomy ($1,3 \pm 0,65$ and 1.1 ± 0.54 respectively).

In the first and second measurements of patients' responses, the highest rate of avoidance of care was in light housework (50%) and in extra costs due to illness (50%). Respectively, most of the caregivers' responses to avoidance of care were for light housework (46.7%) and additional costs due to illness (43.3%).

In the first and second measurement, the highest rates of unsatisfied needs of patients were related to sleep disorders (100%), stinging / numbness (100%) and fatigue (92.6%). Correspondingly, caregivers' responses to the most unsatisfied patient needs were related to sleep disorders (91.7%) and pain (86.4%) in the first measurement, and in the second measurement, sleep disturbances (61.9%), poverty (61.9%) and social issues and the main difficulty was finding someone trusted to speak (100%).

In the first measurement, comparing patient-caregiver responses, caregivers answered that patients needed more professional help to manage with psychological issues and information from patients themselves ($p = 0.01$). In the second measurement, caregivers answered that patients had more physical problems and financial issues ($p = 0.01$) than what patients answered for themselves.

In addition, comparing patient responses between the two measurements, a statistically significant improvement was found in psychological problems ($p=0.00$), and no more professional assistance was needed ($p>0.001$). Comparing the responses of the caregivers, a statistically significant improvement of the patients' physical problems was found ($p=0.0001$).

From the correlations of demographic and clinical features, it was only found that the number of children was associated with improved responses to psychological and spiritual issues ($N = 30$, $\rho = 0.54$, $p = 0.003$). Patients with a male caregiver (0.51 ± 0.39) had less need for professional help for psychological problems in the second measurement than those who had female caregivers (0.11 ± 0.38) ($z = -2.7$, $p = 0.008$). Patients and caregivers who described poor economic status (0.72 ± 0.44) improved their responses as to the need for professional help ($\chi^2=12.8$, $p=0.002$). Moreover, the educational level of caregivers, particularly those with higher education, improved their responses as to patients' financial problems (0.67 ± 0.75).

Conclusions: Patients and caregivers in this study described unsatisfied needs mainly related to physical problems, while problems for which they avoided assistance mainly concerned financial problems and problems of daily activities and autonomy. In addition, patients and caregivers who received palliative care agreed on their answers to the problems and needs for professional help to the patients during the study. Further study with a larger research sample will investigate the effect of patient and care demographics on patients' clinical characteristics in their responses to problems and palliative care needs.

Keywords: Palliative care, cancer, cancer patient needs, caregivers of cancer patients, interdisciplinary team.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Ευχαριστίες	5
Περίληψη.....	6
Γενικό μέρος.....	15
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	20
1.1 Ιστορική αναδρομή-Αρχές Ανακουφιστικής Φροντίδας.....	20
1.2. Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα.....	23
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΑΝΑΓΚΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ	29
2.1. Σωματικές Ανάγκες-Σωματικά Προβλήματα ασθενών	29
2.2. Ψυχολογικές Ανάγκες-Ψυχολογικά Προβλήματα ασθενών	32
2.3. Κοινωνικές Ανάγκες-Κοινωνικά Προβλήματα ασθενών.....	37
2.4. Πνευματικές Ανάγκες-Πνευματικά Προβλήματα ασθενών	40
2.5. Οικονομικές Ανάγκες-Οικονομικά Προβλήματα ασθενών	44
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΠΑΡΟΧΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ	47
3.1 Ο ρόλος του φροντιστή στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στον ασθενή με καρκίνο	47
3.2 Ανάγκες και προβλήματα που αντιμετωπίζει ο φροντιστής	50
3.3 Ο ρόλος της διεπιστημονικής ομάδας στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στον ασθενή με καρκίνο	55
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	60
4.1 Εργαλεία που χρησιμοποιούνται για τη διερεύνηση προβλημάτων και αναγκών των ασθενών	60
4.2 Ερευνητικά δεδομένα αξιολόγησης προβλημάτων και αναγκών ασθενών με καρκίνο	65
Ειδικό μέρος.....	75
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	76
5.1. Σχεδιασμός έρευνας.....	76
5.2 Στατιστική ανάλυση.....	79
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	81
6.1 Περιγραφικά Αποτελέσματα.....	81
6.2 Στατιστικά αποτελέσματα	87
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο: ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	146

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	151
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	153
Ελληνική βιβλιογραφία.....	153
Ξενόγλωσση βιβλιογραφία.....	156
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	163

Γενικό μέρος

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Καρκίνος. Μία λέξη που προκαλεί επίμονο και εμμονικό φόβο ακόμα και στη σημερινή εποχή. Τα πρώτα στοιχεία που ήρθαν στο φως σχετικά με τον καρκίνο, εντοπίζονται σε μούμιες στην αρχαία Αίγυπτο. Οι συγκεκριμένες βρέθηκαν με οστεοσάρκωμα (μορφή καρκίνου των οστών) στην περιοχή της κεφαλής και του αυχένα. Το πρώτο γραπτό κείμενο το οποίο περιγράφει τη συγκεκριμένη νόσο είναι ένας πάπυρος που υπολογίζεται ότι γράφτηκε το 1600 π.Χ. Όπως διαφαίνεται από τις ιστορικές πηγές, οι αρχαίοι Αιγύπτιοι θεωρούσαν πως ο καρκίνος ήταν μια μορφή τιμωρίας από τους θεούς για τις ασεβείς πράξεις των ανθρώπων. Βέβαια ο όρος «καρκίνος» χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον Έλληνα ιατρό Ιπποκράτη, ο οποίος τον ονόμασε βάσει της εξωτερικής του μορφής. Η αιτιολογία του βασίστηκε στη θεώρηση του Ιπποκράτη το 460-370 π.χ. για τους 4 χυμούς (αίμα, φλέγμα, κίτρινη και μαύρη χολή) (Ancoli, 2006; American Cancer Society,2014). Σε φυσιολογικές συνθήκες οι χυμοί αυτοί βρίσκονται σε ισορροπία, όταν όμως συσσωρεύεται υπερβολική ποσότητα μαύρης χολής σε συγκεκριμένα μέρη του σώματος, δημιουργείται ο καρκίνος. Αυτή η θεωρία υποστηρίχθηκε για πολλούς αιώνες μέχρι περίπου το 1300 μ.Χ. Η θεωρία των χυμών έφτασε στη Ρωμαϊκή εποχή, όπου υιοθετήθηκε και διαδόθηκε από τον διάσημο γιατρό Γαληνό (Στεφανογιάννης, 2006). Για πολλά χρόνια η νόσος θεωρούνταν ανίατη ασθένεια ακόμη και αν υποβάλλονταν ο ασθενής σε κάποιου είδους χειρουργική επέμβαση, αφαίρεσης του όγκου. Κατά τον 15ο αιώνα, άρχισαν να χρησιμοποιούνται μέθοδοι που ήταν πιο επιστημονικές για τη μελέτη των ασθενειών. Ο James Watson και ο Francis Crick, που έλαβαν το βραβείο Νόμπελ το 1962 για το έργο τους, ανακάλυψαν την ακριβή χημική δομή του DNA, το βασικό υλικό στα γονίδια. Το DNA βρέθηκε πως είναι η βάση του γενετικού κώδικα που δίνει εντολές σε όλα τα κύτταρα. Αφού μάθαιναν πώς να μεταφράζουν αυτόν τον κώδικα, οι επιστήμονες ήταν σε θέση να αντιληφθούν πώς λειτουργούν τα γονίδια και πώς θα μπορούσαν να υποστούν βλάβη από μεταλλάξεις (αλλαγές ή λάθη στα γονίδια). Αυτές οι σύγχρονες τεχνικές χημείας και βιολογίας απάντησαν σε πολύπλοκα ερωτήματα σχετικά με τον καρκίνο (American Cancer Society,2014). Όλους αυτούς τους αιώνες η αντίληψη ότι ο καρκίνος είναι μία ανίατη ασθένεια ακολουθούσε τις διάφορες θεωρίες και γι' αυτό το λόγο ενδυνάμωνε τόσο πολύ το φαινόμενο της «καρκινοφοβίας» που επικρατεί στον κοινό νου μέχρι σήμερα. Στην

εποχή μας η επιστήμη έχει απομυθοποιήσει πολλές από αυτές τις πεποιθήσεις και έχει διαμορφώσει μία πιο ξεκάθαρη εικόνα τόσο για τη φύση της νόσου όσο και για τα αίτιά της (Ancoli,2006; American Cancer Society,2014).

Με τη διάγνωση του καρκίνου επηρεάζεται όλη η ζωή του ατόμου: ο συναισθηματικός του κόσμος, οι οικογενειακές του σχέσεις, η σχέση του με τον/την σύντροφό του, η επαγγελματική του ζωή. Αρχίζει να βιώνει συγκρούσεις με το περιβάλλον του που έχουν να κάνουν τόσο με την φύση της νόσου όσο και με την αντιμετώπιση της. Το να νοσήσει κανείς από μια τόσο «κακόφημη ασθένεια», δημιουργεί ένα αίσθημα απομόνωσης από τον υπόλοιπο κόσμο. Η εμφάνιση του καρκίνου συνεπάγεται την απώλεια ελέγχου πάνω στη ζωή και τις εκφράσεις της. Η φύση της νόσου, άγνωστης αιτιολογίας και απρόβλεπτης εξέλιξης είναι που προκαλεί την αίσθηση αυτή. Το άτομο μπορεί να αντιδράσει με δύο τρόπους, είτε να παλινδρομήσει και να αφήσει τον έλεγχο στα χέρια των άλλων, είτε να γίνει υπερκινητικό και να αρχίσει να αναζητεί αντισυμβατικούς τρόπους θεραπείας. Την στιγμή της διάγνωσης, αλλά και αργότερα κατά την διάρκεια της θεραπείας ο ασθενής πρέπει να διατηρήσει την ψυχική του ισορροπία, την κοινωνική του ζωή και τις εργασιακές του ασχολίες στο μέτρο του δυνατού, για να ανταπεξέλθει και στην νόσο αλλά και στην εμπειρία του νοσοκομείου. Οι διάφοροι προβληματισμοί του ασθενή συνήθως παραμένουν παντελώς άγνωστοι στο γιατρό κατά τη στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης του καρκίνου και έτσι αποτελούν τις πηγές πολλών παρεξηγήσεων την ώρα της ανακοίνωσης. Η επιτυχής ανακοίνωση της διάγνωσης βασίζεται στην ικανότητα του γιατρού να μπορεί να αξιολογεί την απήχηση που θα έχει στον ακροατή του. Επίσης, στη βοήθεια που θα προσφέρει στον ασθενή σε αυτήν την επώδυνη προσπάθειά του να ισορροπήσει ανάμεσα στην άρνηση και στην ανάγκη του για ελπίδα (Pelicier, 2006).

Σε αυτή τη δύσκολη περιπέτεια που βιώνει ο ασθενής, βρίσκεται δίπλα του η οικογένειά του, μέσα στην οποία είναι δυνατόν να ανακαλυφθούν τόσο οι αιτίες, όσο και οι τρόποι αντιμετώπισης ποικίλων προβλημάτων υγείας, καθώς και ένα πλήθος στρατηγικών και μέσων που θα συμβάλλουν στην προαγωγή της υγείας. Τα άτομο και η οικογένεια είναι συνδεδεμένα με δεσμούς. Μέσα στο πλαίσιο της οικογένειας αναπτύσσονται σχέσεις και αλληλεπιδράσεις μεταξύ των μελών της, ώστε όταν ένα μέλος πάσχει από μια χρόνια ασθένεια τότε όλη η οικογένεια επηρεάζεται. Η χρόνια ανίατη ασθένεια ενός μέλους μιας οικογένειας επηρεάζει τις σχέσεις και των υπολοίπων

μεταξύ τους, γιατί είναι ένα κοινωνικό σύστημα και κάθε αλλαγή μέσα σε αυτό αναπόφευκτα το κλονίζει (Σαπουντζή-Κρέπια, 2004).

Η οικογένεια θεωρείται ένα οργανωμένο σύνολο ατόμων που τα μέλη της εξαρτώνται και αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους, έχοντας σαφή διαχωρισμό των ρόλων των μελών. Η αποδοχή αυτών των ρόλων διέπει τη συμπεριφορά της οικογένειας και διασφαλίζει την λειτουργία της και την ικανότητά της να προσαρμοσθεί σε αλλαγές όταν προκύψουν. Τα δομικά στοιχεία αφορούν κυρίως τις σχέσεις και τις αλληλεπιδράσεις των μελών που κάνουν την οικογένεια πιο δυνατή όταν παρουσιασθούν προβλήματα και εντάσεις (Paolucci S. et al, 2000). Τα προβλήματα υγείας πολλές φορές ανατρέπουν την επιβεβλημένη ισορροπία και ομοιόσταση της οικογένειας και αυξάνουν τις υποχρεώσεις των μελών προς το άρρωστο μέλος τους. Η παρουσία μιας απειλής σε προβλήματα υγείας συχνά συσπειρώνει τα μέλη για να μοιραστούν τις ανησυχίες και τις υποχρεώσεις και να αναζητήσουν προστασία, στήριξη και ασφάλεια (Morris S., Dodd KJ., Morris M., 2004).

Παρά τις κοινωνικοοικονομικές αλλαγές και τη βελτίωση του επιπέδου παροχής υπηρεσιών υγείας η οικογένεια θεωρείται βασικό μέρος της ομάδας παροχής υπηρεσιών και σημαντικός «συνεργάτης» για την φροντίδα του ασθενή από μέλος της οικογένειας. Έτσι η φροντίδα ορίζεται από την άποψη των αρμοδιοτήτων και των προκλήσεων που αντιμετωπίζει η οικογένεια από την ξαφνική έναρξη της νόσου. Συχνά οι φροντιστές έρχονται αντιμέτωποι με νέους ρόλους και υπευθυνότητες που τους παρέχουν οι προκλήσεις και οι ευθύνες. Με αυτή την έννοια ο ρόλος των συγγενών φροντιστών είναι πολύ σημαντικός ανεξάρτητα από το χώρο νοσηλείας, του ασθενούς (νοσοκομείο, κέντρο αποκατάστασης, γηροκομείο, σπίτι) (Meek C., Langhorne P.A., 2003).

Η ποιοτική φροντίδα για τους ανθρώπους που ζουν με απειλητική για τη ζωή τους ασθένεια αποτελεί παγκόσμια προτεραιότητα. Ειδικότερα η επέκταση μιας φροντίδας σε άτομα με όλες τις προχωρημένες χρόνιες παθήσεις αποτελεί μείζονα πρόκληση. Η λεπτομερής κατανόηση των ποικίλων εμπειριών των ανθρώπων που ζουν και πεθαίνουν με διαφορετικές συνθήκες, οι οικογένειές τους και οι επαγγελματίες φροντιστές πρέπει να βοηθούν τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής και τους κλινικούς γιατρούς να σχεδιάζουν και να παρέχουν πιο κατάλληλη και προσανατολισμένη στα άτομα φροντίδα.

Παρόλο που η πρώιμη εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα μπορεί να βελτιώσει τις εμπειρίες και τα αποτελέσματα των ασθενών παράλληλα με τις θεραπείες ογκολογίας,

έχουν μελετηθεί ελάχιστα τόσο η ίδια όσο και οι ανάγκες των ασθενών με καρκίνο και δεν παρατηρείται ικανοποιητική βιβλιογραφία ιδιαίτερα στον ελλαδικό χώρο.

Όσον αφορά στο γενικό μέρος της παρούσης εργασίας πραγματοποιείται ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με την προέλευση του όρου καρκίνου, με τις ριζικές αλλαγές που βιώνει ο ασθενής σε όλους τους τομείς της ζωής του καθώς και το ρόλο που διαδραματίζει η οικογένεια και ο φροντιστής στη δύσκολη αυτή πορεία.

Συγκεκριμένα, στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται μια ιστορική αναδρομή στην Ανακουφιστική φροντίδα, στις αρχές που τη διέπουν, καθώς και στις δομές παροχής Ανακουφιστικής φροντίδας που υπάρχουν στην Ελλάδα.

Στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται εκτεταμένη αναφορά στα προβλήματα και τις ανάγκες που προκύπτουν από τη νόσο των ασθενών οι οποίες διακρίνονται σε σωματικές, ψυχοκοινωνικές, πνευματικές και οικονομικές.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζεται ο ρόλος και οι ανάγκες του φροντιστή καθώς και η βοήθεια που παρέχει η διεπιστημονική ομάδα. Τέλος, αναφέρονται τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται για τη διερεύνηση προβλημάτων και αναγκών των ασθενών.

Το ειδικό μέρος αποτελείται από τη μεθοδολογία της συγκεκριμένης μελέτης και περιλαμβάνει τους σκοπούς, το δείγμα, το εργαλείο μέτρησης που χρησιμοποιήθηκε και τη στατιστική ανάλυση που πραγματοποιήθηκε.

Ακολουθεί η παρουσίαση των αποτελεσμάτων και η σύγκριση αντιλήψεων καρκινοπαθών ασθενών και φροντιστών τους σχετικά με τις ανάγκες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν κατά τη διάρκεια της παρεχόμενης ανακουφιστικής φροντίδας.

Στη συνέχεια πραγματοποιείται μια συζήτηση σχετικά με τα αποτελέσματα και τέλος ακολουθούν συμπεράσματα και προτάσεις.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

1.1 Ιστορική αναδρομή-Αρχές Ανακουφιστικής Φροντίδας

Αρκετά χρόνια πριν, η γέννηση και ο θάνατος ήταν δυο καταστάσεις που συνέβαιναν στο σπίτι. Τα πιο κοντινά πρόσωπα, όπως η οικογένεια και οι φίλοι βρίσκονταν δίπλα στα αγαπημένους τους ανθρώπους κατά τη διαδικασία αυτή του θαύματος της γέννησης και του θανάτου. Γενικότερα, στα δυο αυτά γεγονότα συνήθιζαν οι ασθενείς να λειτουργούν μαζί με τις οικογένειές τους έτσι ώστε να παρέχεται η απαραίτητη φροντίδα. Οι δυσκολίες ξεκίνησαν όταν "εγκαθιδρύθηκε" ο θάνατος στο νοσοκομείο και πλέον η ιατρική εκπαίδευση επικεντρώθηκε στην αξία της θεραπείας και όχι τόσο στην φροντίδα, η οποία έχει μέγιστη σημασία για ασθενείς που βρίσκονται σε καταληκτικό στάδιο της ζωής τους (Biewen, 2002, DeSpelder & Strickland, 2002).

Είναι ευρέως αποδεκτό, ότι η καλύτερη φροντίδα για το τέλος της ζωής είναι η μεταχείριση του ασθενή ως ολότητα (σώμα, νους, ψυχή). Αυτού του είδους την ολιστική αντιμετώπιση, ονομάζουμε στις μέρες μας Ανακουφιστική Φροντίδα. Η ανακουφιστική φροντίδα έχει ως κύριο γνώμονα τον έλεγχο του πόνου και των άλλων σωματικών συμπτωμάτων. Παράλληλα προσφέρει ψυχολογική, κοινωνική, πνευματική στήριξη στον ασθενή και στο οικογενειακό του περιβάλλον, σεβόμενοι πάντα την κουλτούρα και τις παραδόσεις τους.

Η C.Saunders, νοσηλεύτρια (1941), κοινωνική λειτουργός (1948) και γιατρός(1957) εμπνεύστηκε τη φιλοσοφία της Ανακουφιστικής Φροντίδας και αφιέρωσε τη ζωή της στο πως να βελτιωθεί η ποιότητα φροντίδας των ανθρώπων που βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους. Ο όρος «Ανακουφιστική Φροντίδα» εισήχθη από τον B.Moun, στις αρχές του 1974. Προερχόμενη από τη λατινική λέξη pallium που σημαίνει μάσκα ή μανδύας, φανερώνει πως η Ανακουφιστική Φροντίδα καλύπτει τα συμπτώματα μιας ανίατης ασθένειας ή παρέχει προστασία σε όσους δε μπορούν να δεχτούν βοήθεια από θεραπευτική αγωγή (Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε., 2012).

Καθώς αυξάνεται η ευαισθητοποίηση των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας για εκείνους που διαγιγνώσκονται με προχωρημένες απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, πρέπει να εξεταστεί ο τρόπος αντιμετώπισης αυτών των αναγκών. Η ανακουφιστική φροντίδα εστιάζει στη διάγνωση της νόσου και διερευνά πώς αυτή μπορεί να επηρεάσει

την παροχή της (F. Murtagh, M Preston, I Higginson, 2004).

Η ανακουφιστική φροντίδα προέκυψε από την αναγνώριση των δεινών που βίωσαν οι άνθρωποι που πεθαίνουν, των αρνητικών επιπτώσεων που είχε μερικές φορές η φροντίδα και των περιορισμών που επιβάλλονται από τις επικρατούσες στάσεις του θανάτου και του θανάτου. Οι καινοτόμοι πρωτοπόροι ξεκίνησαν το κίνημα για τα νοσοκομεία και την ανακουφιστική φροντίδα και τους υποστήριξαν κατά τη διάρκεια της ζωής τους τα πρώτα χρόνια. Στη συνέχεια, η ανακουφιστική φροντίδα εξαπλώθηκε ευρύτερα, κέρδισε αυξανόμενη αποδοχή και υποστήριξη τόσο επαγγελματικά όσο και από το κοινό, και ανέπτυξε μια ακαδημαϊκή βάση έρευνας και εκπαίδευσης. Έγινε αναγνωρισμένη ιατρική ειδικότητα στο Ηνωμένο Βασίλειο το 1987, και το 2003 υπήρχαν 100 χώρες με κάποια μορφή ξενώνων ή άλλων υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας (F. Murtagh, M Preston, I Higginson, 2004).

Το 1990, η Ανακουφιστική φροντίδα ορίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) ως εξής : Η συνεχής, ολιστική φροντίδα των ασθενών ,στους οποίους δεν ανταποκρίνεται η νόσος σε συνηθισμένους θεραπευτικούς κανόνες. Ταυτόχρονα περιλαμβάνεται ο έλεγχος του πόνου καθώς και άλλων συμπτωμάτων σε συνδυασμό με την αντιμετώπιση των ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων του αρρώστου. Κύριος στόχος θεωρείται η επίτευξη μιας καλύτερης ποιοτικά ζωής για τον ασθενή, αλλά και για την οικογένειά του (Shaun,2007).

Η έμφαση που δίνει η ανακουφιστική φροντίδα στην ποιότητα ζωής και η αντίληψη που έχει για την ψυχοκοινωνική και πνευματική καθώς και για τη σωματική φροντίδα αντικατοπτρίζεται στον πρόσφατα ενημερωμένο ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO 2002) για την ανακουφιστική φροντίδα. Την επόμενη δεκαετία ο ορισμός μεταβάλλεται και τροποποιείται. Περιλαμβάνει όλες τις απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, ανεξάρτητα από τη διάγνωση, και δεν αναφέρονται αποκλειστικά στον καρκίνο, όπως στην περίπτωση του προηγούμενου ορισμού του 1990 (Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε., 2012; F. Murtagh, M Preston, I Higginson, 2004).

Ο ορισμός συμπληρώνεται από τις εξής αρχές :

- Η ζωή προάγεται μέσα από την ανακουφιστική φροντίδα και ο θάνατος θεωρείται ως μια φυσιολογική διαδικασία.
- Ο θάνατος δεν επιταχύνεται ούτε αναβάλλεται.
- Ανακουφίζει τον πόνο και άλλα συμπτώματα που επιτείνουν το άγχος που έχει ο

ασθενής.

- Παρέχει υποστήριξη και βοήθεια στον ασθενή ώστε να είναι όσο πιο ενεργός γίνεται για το υπόλοιπο της ζωής του.

- Στηρίζει ηθικά την οικογένεια για να είναι έτοιμη στην αντιμετώπιση των επιπτώσεων της νόσου αλλά και στο ψυχολογικό βάρος που θα υποστεί με την απώλεια κάποιου μέλους (Shaun, 2004) .

Η ομάδα που παρέχει την ανακουφιστική φροντίδα αποτελείται από εξειδικευμένο ιατρό, νοσηλεύτη, κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο, φυσικοθεραπευτή, ιερέα και εθελοντές. Ανάλογα με τις ανάγκες, η ομάδα πλαισιώνεται και από άλλες ειδικότητες. Κινητήριες δυνάμεις βέβαια για αυτή την προσπάθεια δεν είναι άλλες από την επικοινωνία, την υπευθυνότητα και την κατανόηση μεταξύ των μελών. Τα μέλη της ομάδας μοιράζονται στόχους από κοινού και εργάζονται για τη λύση των προβλημάτων, τη λήψη αποφάσεων αλλά και την εκτέλεση και την αξιολόγηση εργασιών που σχετίζονται με την ομάδα. Στην ομάδα είναι απαραίτητο να υπάρχει συνεργασία και επικοινωνία. Μελέτες έχουν δείξει πως είναι πιο αποτελεσματική η φροντίδα που παρέχεται από το σύνολο μιας ομάδας παρά από μεμονωμένους επαγγελματίες, αφού έτσι βελτιώνεται και η ποιότητα αλλά και η ποσότητα των υπηρεσιών. Σε πολλές χώρες θεωρούν πως ο βασικός πυρήνας της διεπιστημονικής ομάδας είναι ένας ιατρός και ένας νοσηλεύτης, ενώ σε άλλες πιστεύουν πως περιλαμβάνει και κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο και ιερέα (Haugen, Nauck and Caraceni, 2010).

- **HOSPICE-ΞΕΝΩΝΑΣ**

Η φροντίδα στην κοινότητα δεν είναι μόνο το σπίτι του ασθενούς αλλά και οι ξενώνες φροντίδας (hospice). Προέρχεται από τη λατινική λέξη hospes που σημαίνει φιλοξενούμενος. Ιστορικά η λέξη hospice αναφέρεται στα μέρη που οι ταξιδιώτες και οι οδοιπόροι έβρισκαν καταφύγιο και ανακούφιση. Από την περίοδο όμως του μεσαίωνα περάσαμε στο σύγχρονο καθολικό ξενώνα. Τον 19ο αιώνα έγιναν τα πρώτα hospice στην Αγγλία, όπου πρόσφεραν φροντίδα σε ασθενείς που βρίσκονταν σε τελικό στάδιο είτε στα νοσοκομεία είτε στα σπίτια τους. Οίκοι φροντίδας ιδρύθηκαν σε όλο το Ηνωμένο βασίλειο με σκοπό την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας. Το 1879 ιδρύεται στο Δουβλίνο ο «Ξενώνας της Παναγίας» ενώ το 1900 ακολουθεί στο Ανατολικό Δουβλίνο ο «Ξενώνας του Ιωσήφ».

Η δομή των ξενώνων οφείλεται στο έργο της Dame Cicely Saunders. Εργαζόμενη ως γιατρός στο St. Joseph Hospital στο Λονδίνο κατάφερε να αναπτύξει τεχνικές με χορήγηση ισχυρών αναλγητικών οπιοειδών φαρμάκων με σκοπό την ανακούφιση από τον πόνο. Επίσης πρότεινε την έννοια του «ολικού πόνου» η οποία αναγνωρίζει πόσο σημαντική είναι η ψυχολογική, η συναισθηματική και η οργανική διάσταση του πόνου. Το 1967 εγκαινιάζει τον ξενώνα St. Christopher, μια μονάδα εξειδικευμένη που ήταν αφιερωμένη αποκλειστικά στο να παρέχει υποστήριξη και φροντίδα σε ασθενείς τελικού σταδίου (Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε., 2005).

Η σύγχρονη όμως έννοια βασίζεται στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στους βαρέως πάσχοντες και στους ασθενείς τελικού σταδίου. Επίκεντρο του τροχού ενός ξενώνα είναι φυσικά οι ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειάς του. Το προσωπικό εκτός από την ιατρική περίθαλψη, βοηθάει στη διαχείριση των συμπτωμάτων αλλά και στη συναισθηματική και πνευματική υποστήριξη. Βέβαια οι ασθενείς μπορούν να επιλέξουν εάν θέλουν και συμπληρωματική θεραπεία όπως: αρωματοθεραπεία, μασάζ, μουσικοθεραπεία (Pederson & Emmers-Sommer, 2012).

Τα προγράμματα hospice μπορεί να εντάσσονται στα πλαίσια της φροντίδας στο σπίτι ,το νοσοκομείο ή μπορεί να είναι και ανεξάρτητα. (Stanhope & Lancaster, 2009).

Στο hospice ο νοσηλευτής οφείλει να βρίσκεται σε ετοιμότητα καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας ώστε να εκτιμήσει τυχόν αλλαγές στην κατάσταση υγείας του ασθενούς. Ωστόσο αξίζει να σημειωθεί ,πως η φροντίδα και η στήριξη συνεχίζεται να προσφέρεται στους συγγενείς και μετά το θάνατο του ασθενούς για τουλάχιστον 1 χρόνο.

1.2. Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα

Σήμερα σε όλο τον κόσμο λειτουργούν αρκετές υπηρεσίες που παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα και είναι προσαρμοσμένες ανάλογα με το πολιτιστικό πλαίσιο και το υγειονομικό σύστημα κάθε χώρας. Υπεροχή έχουν εκείνες που ξεκίνησαν πρώτες: (Αγγλία, ΗΠΑ, Καναδάς, Αυστραλία). Στην Ελλάδα τα τελευταία χρόνια έχει εκδηλωθεί ένα ενδιαφέρον που συνεχώς αυξάνεται από μεμονωμένα άτομα ή διεπιστημονικές ομάδες και εμφανίζονται κυρίως ως: μονάδες βραχείας νοσηλείας και κατ' οίκον νοσηλεία. Όμως στα νοσοκομεία, στη μεγαλύτερη πλειοψηφία δεν υπάρχουν κλίνες για ανακουφιστική φροντίδα και οι ασθενείς τελικού σταδίου αντιμετωπίζονται σε κλίνες

οξείες νοσηλείας, γενικών ή ογκολογικών νοσοκομείων, σε ιδιωτικές κλινικές ή στο σπίτι από την οικογένεια που είναι και η πιο ουσιαστική υποστήριξη. Δυστυχώς οι περισσότεροι Έλληνες δεν μπορούν να έχουν πρόσβαση σε αυτές τις μονάδες με αποτέλεσμα να υποφέρουν από συμπτώματα που θα μπορούσαν να προληφθούν.

Η κατανόηση της ανάγκης για ανακουφιστική φροντίδα είναι απαραίτητη για τον προγραμματισμό των υπηρεσιών. Η εκτίμηση αναγκών έχει διαφορετικές σημασίες ανάλογα με το ποιος χρησιμοποιεί αυτούς τους όρους και για ποιο σκοπό. Η ανάγκη για περίθαλψη της υγείας έχει οριστεί ως «η ικανότητα του πληθυσμού να επωφελείται από την συγκεκριμένη φροντίδα» και αυτή η κατανόηση της ανάγκης είναι χρήσιμη για την εξέταση των εθνικών ή περιφερειακών αναγκών για την αξιολόγηση της ανακουφιστικής φροντίδας. Η ανάγκη έχει κατηγοριοποιηθεί περαιτέρω από τον Bradshaw, σύμφωνα με την άποψη και τη δράση που υιοθετείται ως «αισθητή» ανάγκη (ατομικές αντιλήψεις της ανάγκης), η «εκφραζόμενη» ανάγκη (ατομικές αντιλήψεις της ανάγκης που οδηγεί σε ζήτηση), η «κανονιστική» ανάγκη (επαγγελματικές αντιλήψεις για τις ανάγκες) ή «συγκριτική» ανάγκη (ανάγκη σύγκρισης μεταξύ διαφορετικών ομάδων ή παρόχων). Για να εξετάσουμε την ανάγκη για ανακουφιστική φροντίδα σε έναν εθνικό πληθυσμό, υιοθετούμε την προοπτική της «ικανότητας του ωφελείν», στην ανακουφιστική φροντίδα, από την κανονιστική (επαγγελματικά καθορισμένη) προοπτική (Stirling C. et al,2010).

Οι υπηρεσίες σε όλους τους τομείς υγείας παρέχουν καθημερινή φροντίδα σε ασθενείς με προχωρημένη νόσο. Σχεδιασμένες για την ανακούφιση των συμπτωμάτων και των ανησυχιών, αλλά χωρίς να αναμένεται να θεραπεύσουν την ασθένεια, αυτό το είδος φροντίδας παρέχεται από επαγγελματίες πρωτοβάθμιας φροντίδας ή από ειδικούς που θεραπεύουν ασθενείς με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες και ορίζεται ως «γενική ανακουφιστική φροντίδα». Αντίθετα, η εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα παρέχεται από εξειδικευμένες υπηρεσίες για ασθενείς με σύνθετα προβλήματα που δεν καλύπτονται επαρκώς από άλλες θεραπευτικές επιλογές και δίνεται από μία διεπιστημονική ομάδα με αναγνωρισμένη εξειδικευμένη κατάρτιση. Τόσο η γενική όσο και η εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα παρέχεται με πολλούς διαφορετικούς τρόπους: από την κατ' οίκον φροντίδα, που παρέχεται από τις ομάδες πρωτοβάθμιας και κοινοτικής φροντίδας μέχρι και ποικίλες εξειδικευμένες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας για όσους έχουν περίπλοκες ανάγκες. Σύμφωνα με τον Fordham αγγίζει τις

περισσότερες ιατρικές ειδικότητες και συνεπάγεται συνεργασία μεταξύ τους και λεπτομερής συνδυασμός προβληματισμού σχετικά με το τι είναι και δεν είναι κατάλληλο για τη βελτίωση της φροντίδας και της ποιότητας ζωής των ασθενών. Εκτιμήσεις σχετικά με την ανάγκη για ανακουφιστική περίθαλψη βάσει του πληθυσμού είναι συνεπώς ανεκτίμητη για αυτούς που θέτουν σε λειτουργία ή σχεδιάζουν υπηρεσίες, αλλά σπάνια χρησιμοποιούνται, με ανεπαρκή ανάπτυξη μεθόδων (F. Murtagh, M. Preston and I. Higginson, 2004; F. Murtagh, C. Bausewein, J. Verne, E I. Groeneveld, Y. E. Kaloki and I. J. Higginson, 2014).

- Ημερήσια Νοσηλεία/ Ιατρεία πόνου

Οι Μονάδες Ημερήσιας Νοσηλείας (MHN) δημιουργήθηκαν και λειτούργησαν έχοντας ως σκοπό να μειώσουν τις πολυάριθμες εισαγωγές στα νοσοκομεία αλλά και να αποφορτίσουν ψυχολογικά τους ασθενείς. Κύριο χαρακτηριστικό τους είναι να προγραμματίζονται οι εξετάσεις και οι θεραπείες και να πραγματοποιούνται μέσα σε αυστηρά χρονικά πλαίσια. Οι MHN παρέχουν φροντίδα υγείας στον ασθενή (πρόληψη, θεραπεία, αποκατάσταση) σε τέτοιο χρόνο που να μην υπερβαίνει τη μία ημέρα, έτσι ώστε να επιστρέφει στο σπίτι του και να μην καταλαμβάνει κρεβάτι. Κυρίως αφορούν τους ασθενείς που είναι εξωτερικοί, χωρίς βέβαια αυτό να σημαίνει ότι δε μπορούν να εξυπηρετήσουν και τους νοσηλεύομενους. Τα πλεονεκτήματα των MHN είναι πολλά όπως: το κόστος, η μείωση κινδύνου ενδοноσοκομειακών λοιμώξεων, η προτίμηση από ασθενείς χωρίς προβλήματα κινητικότητας και το ελκυστικό ωράριο εργασίας για τους επαγγελματίες υγείας. Βέβαια υπάρχουν και μειονεκτήματα αφού οι ασθενείς μπορεί να έχουν πρόβλημα με τη μεταφορά τους προς και από τις MHN. Επίσης υπάρχουν μεγάλες λίστες αναμονής και εξυπηρέτησης, ο προγραμματισμός για την ώρα νοσηλείας μπορεί να αποτελέσει πρόβλημα, υπάρχει έλλειψη πρωτοκόλλων λειτουργίας και ανομοιομορφία στην πρακτική μεταξύ των MHN, οι δυνατότητες είναι περιορισμένες (έλλειψη κρεβατιών, προσωπικού, ώρες εξυπηρέτησης), η μεταβίβαση πληροφοριών από τους γιατρούς στους νοσηλευτές ή στους χρήστες μπορεί να είναι ανεπαρκής, εμφανίζονται ασθενείς ή μη ανεξαρτήτως ραντεβού, ενώ συναντάται έλλειψη επικοινωνίας αλλά και ενημέρωσης των ασθενών από το ιατρικό προσωπικό για τις διαδικασίες που θα ακολουθηθούν (Αλεξανδροπούλου Μ., Ζαμπέλλη Β., 2012).

Μια ομάδα εξειδικευμένων Αναισθησιολόγων και Ψυχολόγων στελεχώνουν το Ιατρείο

Πόνου το οποίο έχει σαν στόχο συγκεκριμένες θεραπείες (επεμβατικές θεραπείες – εξειδικευμένη φαρμακευτική αγωγή - ψυχολογική υποστήριξη) την ανακούφιση του ασθενούς από τον χρόνια πόνο, την βελτίωση της ποιότητας ζωής του, την διατήρηση της ψυχικής του υγείας και την γρήγορη επαναφορά στις καθημερινές δραστηριότητες του. Ο κάθε ασθενής αντιμετωπίζεται ως ξεχωριστή κλινική οντότητα και βάσει ενός κατάλληλου συνδυασμού θεραπευτικών προσεγγίσεων, καταρτίζεται ανά περίπτωση ένα πλήρες θεραπευτικό πλάνο. Η προσφορά των Ιατρείων Πόνου είναι σημαντική στην παροχή των υπηρεσιών υγείας του Ε.Σ.Υ, ωστόσο διαπιστώνεται η ανάγκη για ακόμα μεγαλύτερη διεπιστημονική ολιστική αντιμετώπιση των προβλημάτων των ασθενών στις διαστάσεις της σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής υγείας και η ανάπτυξη δικτύων με υπηρεσίες Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας (Πιερράκος Γ., Καλοκαιρινού Α., Αδαμακίδου, Θ., Νικολαδός, Γ., Λάτσου, Δ., 2013).

Αξίζει να αναφερθεί το έργο της Μονάδας Ανακουφιστικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη» του Α' Εργαστηρίου Ακτινολογίας της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, που προσφέρει δωρεάν ολοκληρωμένη και εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα σε χρόνιους πάσχοντες (καρκινοπαθείς και μη). Λειτουργεί από το 1992 και αποτελεί παράρτημα του Αρεταίειου Νοσοκομείου. Η μονάδα στελεχώνεται από εξειδικευμένο προσωπικό με γιατρούς, νοσηλευτές και ψυχολόγους. Σκοπός αυτής της πολυεπιστημονικής ομάδας είναι η συνεχής φροντίδα του ασθενούς και της οικογένειάς του. Προτεραιότητα αποτελεί ο έλεγχος του πόνου και των άλλων σωματικών συμπτωμάτων καθώς και των κοινωνικών και ψυχολογικών προβλημάτων (Μονάδα Ανακούφισης, 2018).

- Κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα

Παρέχεται νοσηλεία στο οικείο περιβάλλον των ογκολογικών ασθενών ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους. Οι καρκινοπαθείς ως γνωστόν περνούν μεγάλο χρονικό διάστημα κλινήρεις και είναι καλύτερο τόσο για τους ίδιους όσο και για τους συνοδούς τους να κινούνται στο οικείο περιβάλλον τους. Η Κ.Ο.Ν έχει ως στόχο την ιατρο-νοσηλευτική κάλυψη των ασθενών όσο το δυνατόν καλύτερα και την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της νόσου τόσο οργανικά όσο και ψυχοκοινωνικά. Τα πλεονεκτήματα είναι κοινά με εκείνα των Μονάδων Ημερήσιας Νοσηλείας.

Στην Ελλάδα παρέχεται κατ' οίκον νοσηλεία σε καρκινοπαθείς από τα ογκολογικά νοσοκομεία "Μεταξά" και "Άγιοι Ανάργυροι", ενώ και ο τομέας νοσηλευτικής του

Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού, που αποτελεί αυτοτελή μονάδα νοσηλευτικής Φροντίδας, ασχολείται με ασθενείς που εξέρχονται από το νοσοκομείο και πρέπει να συνεχίσουν τη θεραπεία τους στο σπίτι. Η Υπηρεσία αποτελείται από εξειδικευμένη επιστημονική ομάδα, νοσηλτριών- επισκεπτριών, ιατρών και φυσιοθεραπευτών που επισκέπτονται και παρακολουθούν τους ασθενείς, παρέχοντας στήριξη στους ίδιους και τις οικογένειές τους. Ταυτόχρονα εκπαιδεύεται το συγγενικό περιβάλλον και ενισχύεται έτσι ώστε να φροντίζει το μέλος που έχει ανάγκη. Έτσι, κάθε ασθενής νοσηλεύεται στο δικό του χώρο, μεταξύ των συγγενών του, ενώ ταυτόχρονα αποσυμφορίζεται το νοσοκομείο και μειώνεται το κόστος νοσηλείας.

Η μόνη δομή που προσφέρει κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα είναι η Μονάδα Ανακουφιστικής φροντίδας "ΓΑΛΙΛΑΙΑ". Ανήκει στην Ιερά Μητρόπολη Μεσογαίας και Λαυρεωτικής. Πλαισιώνεται από εξειδικευμένη ομάδα λειτουργών υγείας που περιλαμβάνει γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγο, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσικοθεραπευτή και ιερέα.

Η ομάδα παρέχει υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας δωρεάν, στο σπίτι, σε καρκινοπαθείς που διαμένουν στην περιοχή των Μεσογαίων και της Λαυρεωτικής.

Η ανακουφιστική φροντίδα στοχεύει στην πρόληψη και ανακούφιση των συμπτωμάτων- ψυχικών και σωματικών- που προκαλεί μία νόσος που είναι απειλητική για τη ζωή. Δεν μπορεί να αντικαταστήσει τη θεραπεία που ακολουθεί ο ασθενής, αλλά παρέχει συμπληρωματική με αυτή. Στόχος είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής κατά τη χρονική περίοδο της νόσου, από τη διάγνωση μέχρι την ύφεση ή την υποτροπή και το τελικό στάδιο. Η οικογένεια στηρίζεται καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας καθώς και κατά την περίοδο του θρήνου και του πένθους. Πολύτιμοι και άμεσοι συνεργάτες της Μονάδας είναι αδιαμφισβήτητα οι εθελοντές που συμβάλλουν ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους. Η υλοποίηση του οράματος της Γαλιλαίας δε μπορεί να πραγματοποιηθεί χωρίς τη συμμετοχή τους (www.galilee.gr, 2018).

- Ξενώνας -Hospice

Η "ΓΑΛΙΛΑΙΑ" αποτελεί το πρώτο και μοναδικό Hospice στην Ελλάδα, που παρέχει μια ολοκληρωμένη και εξειδικευμένη φροντίδα σε έναν ειδικά σχεδιασμένο και φιλόξενο Ξενώνα που ξεκίνησε να λειτουργεί από τον Ιανουάριο του 2018, για

ασθενείς που διαμένουν είτε στους οκτώ δήμους που περιλαμβάνονται στην Ιερά Μητρόπολη Μεσογαίας και Λαυρεωτικής είτε στο Λεκανοπέδιο Αττικής (www.galilee.gr, 2018).

Οι ασθενείς και οι συγγενείς τους έχουν την υποστήριξη και την ασφάλεια που χρειάζονται και υποστηρίζονται από ένα χώρο που προσφέρει την ασφάλεια του Νοσοκομείου, την άνεση του ξενοδοχείου και τη θαλπωρή του σπιτιού. Η οικογένεια είναι πάντα δίπλα στον ασθενή προσπαθώντας να πραγματοποιήσουν τις επιθυμίες τους έχοντας έτσι τη δυνατότητα να ζουν την κάθε μέρα όσο καλύτερα μπορούν, αφού το αύριο είναι αμφίβολο για αυτούς. Τα μέλη της ομάδας φροντίδας υποστηρίζουν σε 24ωρη βάση τον ασθενή παρέχοντάς του ένα ασφαλές περιβάλλον, άνεση και βελτίωση του τρόπου ζωής. Βέβαια ένας ακόμα στόχος είναι να αποδεχτούν το θάνατο ως ένα πραγματικό γεγονός της ίδιας της ζωής (Hess K., 1999).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΑΝΑΓΚΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

2.1. Σωματικές Ανάγκες-Σωματικά Προβλήματα ασθενών

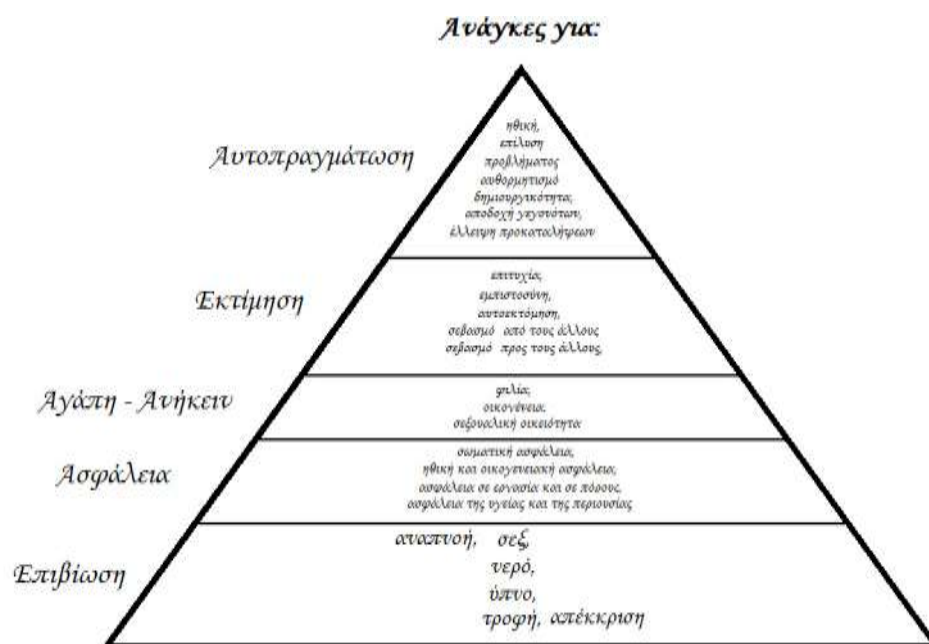
Οι ογκολογικοί ασθενείς με προχωρημένη νόσο και οι ασθενείς τελικού σταδίου εμφανίζουν κάποιες ανάγκες και συμπτώματα που μεταβάλλονται σε διάρκεια και ένταση κατά την πορεία της νόσου (Κωνσταντινίδης Ι., Φιλαλήθης Α., 2014).

Ως βασική ανάγκη ορίζεται αυτή της οποίας η απουσία θα οδηγήσει σε ασθένεια και σε αίσθημα έλλειψης. Η ικανοποίηση της δε συμβάλλει στην καλή ποιότητα ζωής.

Οι βασικές ανάγκες διακρίνονται σε διάφορες κατηγορίες. Παρόλο που είναι όλες σημαντικές για το άτομο, υπάρχει μία διαδοχή στην διαδικασία κάλυψής τους. Δηλαδή το άτομο πρέπει πρώτα να καλύψει μία κατηγορία αναγκών πριν προχωρήσει στην κάλυψη άλλων.

Τα πέντε επίπεδα αναγκών σύμφωνα με το Maslow είναι:

- Βιολογικές ανάγκες
- Ασφάλεια και προστασία
- Ανάγκη για αίσθημα και αγάπη
- Ανάγκη για αυτοεκτίμηση
- Ανάγκη για αυτοπραγμάτωση



Σχήμα 1 Πυραμίδα ανθρώπινων αναγκών . Α Maslow

Με γνώμονα , την πυραμίδα του Maslow, οι νοσηλευτές μπορούν να θέσουν προτεραιότητες σχετικά με την κάλυψη αναγκών του ασθενή και να σχεδιάσουν ένα πλάνο φροντίδας.

- Βιολογικές ανάγκες

Οι βιολογικές ανάγκες είναι αυτές που θα πρέπει να ικανοποιούνται έστω και στο ελάχιστο για να διατηρούνται οι άνθρωποι στην ζωή. Σ' αυτές ανήκουν το οξυγόνο, η τροφή, το νερό, η σεξουαλικότητα, η φυσική δραστηριότητα και η ανάπαυση. Αυτές οι ανάγκες καλύπτονται από το ίδιο το άτομο.

- Ανάγκες για ασφάλεια και προστασία

Μετά τις βιολογικές ανάγκες ακολουθούν οι ανάγκες για ασφάλεια και προστασία. Η ασφάλεια διακρίνεται σε φυσική και συναισθηματική. Φυσική ασφάλεια είναι η προστασία του ατόμου από βλάβες ενώ ως συναισθηματική ασφάλεια και προστασία ορίζουμε το αίσθημα εμπιστοσύνης στους άλλους και την απουσία άγχους και ανησυχίας. Πηγή συναισθηματικής ασφάλειας και δύναμης κυρίως για τους ασθενείς αποτελεί η θρησκεία.

- Ανάγκη του ατόμου για αγάπη και να νιώθει ότι ανήκει κάπου

Ανάγκες ανώτερου επιπέδου είναι η ανάγκη του ανθρώπου για αγάπη και η ανάγκη του να νιώθει ότι ανήκει κάπου. Οι άνθρωποι που δεν νιώθουν ότι τους αγαπούν συχνά νιώθουν μοναξιά και απομόνωση με αποτέλεσμα να γίνονται απαιτητικοί και επικριτικοί.

- Ανάγκη για αυτοεκτίμηση

Ως αυτοεκτίμηση εννοούμε την ανάγκη του ατόμου να νιώθει καλά με τον εαυτό του, να έχει αυτοπεποίθηση και ανεξαρτησία. Ωστόσο, κατά την διάρκεια της ζωής μας υπάρχουν διάφοροι παράγοντες που επηρεάζουν την ζωή μας όπως η αλλαγή στους ρόλους και στις ευθύνες.

- Ανάγκη για αυτοπραγμάτωση

Η ανάγκη του ατόμου να φτάσει στο μέγιστο του εαυτό του και να έχει πλήρη ανάπτυξη των ικανοτήτων του βρίσκεται στο υψηλότερο σημείο της ιεράρχησης των αναγκών. Η κάλυψη της ανάγκης αυτής συνεχίζεται καθ' όλη την διάρκεια της ζωής του ανθρώπου. Σύμφωνα με τον Maslow, ο άνθρωπος έχει φτάσει στην αυτοπραγμάτωση όταν αποδέχεται τον εαυτό του και τους άλλους, όταν είναι αντικειμενικός, όταν δείχνει συναισθήματα στοργής και αγάπης για τους άλλους, όταν ασχολείται με κοινωνικά

προβλήματα, σέβεται τους άλλους ανθρώπους και μπορεί να διακρίνει το καλό και το κακό (Λεμονίδου Χ. ,Πατηράκη-Κουρμάνη Ε.,2002).

Πολλοί ασθενείς που πάσχουν από κάποια προοδευτικά επιδεινούμενη νόσο, ίσως εμφανίσουν συμπτώματα, που αδυνατούν να ελεγχθούν ικανοποιητικά. Τα συμπτώματα αυτά επηρεάζουν δυσμενώς την ποιότητα ζωής των ασθενών και την ικανότητα της οικογένειάς τους να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις της νόσου και να σταθεί με αξιοπρέπεια απέναντι στον επικείμενο θάνατο (Κ. Γιακουμιδάκης, Α. Μόνιου, 2009).

Ασθενείς που υποβάλλονται σε ακτινοβολίες και χημειοθεραπείες αντιμετωπίζουν ανεπιθύμητες παρενέργειες όπως πόνο, ναυτία, εμέτους, διαρροϊκές κενώσεις κ.ά. Οι σωματικές αυτές επιπλοκές συνήθως δημιουργούν διαταραχές στη διάθεση. Οι ασθενείς νιώθουν ότι μυρίζει το σώμα τους, έχουν χάσει αρκετά κιλά και δεν αισθάνονται άνετα με τη γενικότερη εικόνα τους. Όλοι αυτοί οι λόγοι μπορεί να οδηγήσουν σε αντιδράσεις φόβου και άρνησης, εγκαταλείποντας τη θεραπεία (Faulkner A., Maguire P., 1994).

Όσοι έχουν χάσει τη λειτουργικότητα κάποιου μέλους του σώματός τους (στομίες μετά από εκτομή καρκίνου του εντέρου) επιβαρύνονται, διαταράσσοντας τη διάθεσή τους. Ανησυχούν για την κατάσταση της στομίας φοβούμενοι μήπως μετακινηθεί, γεμίσει ή μυρίσει. Ως αποτέλεσμα κάποιοι απομονώνονται από οποιαδήποτε κοινωνική εκδήλωση, αποφεύγοντας έτσι τη ντροπή και την αμηχανία στην οποία μπορεί να βρεθούν (Faulkner A., Maguire P., 1994).

Τα συμπτώματα που είναι οδυνηρά για το αγαπημένο πρόσωπο της οικογένειας μπορεί να οδηγήσουν στην απώλεια ελέγχου των σωματικών λειτουργιών. Η ανακουφιστική φροντίδα είναι εκεί για να ελέγξει κάθε μορφή πόνου που προκαλεί ντροπή ή αίσθηση απώλειας της αξιοπρέπειας (Hess K.,1999).

Δεν πρέπει να αγνοήσουμε από τα σωματικά προβλήματα και την σεξουαλική δυσλειτουργία που δημιουργείται στον ασθενή. Είναι επιθυμητή η ενθάρρυνση της σεξουαλικής έκφρασης και η συζήτηση περί αυτής. Η ασθένεια ναι μεν προκαλεί προβλήματα αλλά δε σημαίνει πως καταργεί την ύπαρξη σεξουαλικότητας. Ο ασθενής έχει ανάγκη ένα χάδι, μια αγκαλιά, ένα φιλή.

Σχετικά με τις εκδηλώσεις της νόσου στις σωματικές λειτουργίες του ασθενή, η ομάδα φροντίδας πρέπει να ενημερώνεται μόλις παρατηρηθεί κάποια αλλαγή ή πληγή στο δέρμα και γενικότερα στην εικόνα του σώματος, ώστε με τις κατάλληλες οδηγίες να φροντίσει και να κατευθύνει τον ασθενή (Hess K.,1999).

Γι' αυτό πρέπει να ακολουθήσει μια πιο επιστημονική προσέγγιση στη διαχείριση των συμπτωμάτων του ασθενή ξεκινώντας με την αξιολόγησή τους.

- Αξιολόγηση –εκτίμηση: Η διάγνωση κάθε συμπτώματος πρέπει να γίνεται πριν τη θεραπεία. Κάποιοι ασθενείς διστάζουν να μιλήσουν στο γιατρό τους για κάποια συμπτώματα που μπορεί να έχουν αντιληφθεί όπως ξηροστομία, ανορεξία, αϋπνία. Η εμφάνιση συμπτωμάτων δε προκύπτει πάντα λόγω του καρκίνου, αλλά εξαιτίας άλλων παραγόντων οι οποίοι μπορεί να χειροτερέψουν από την αυπνία, την εξάντληση, το άγχος, τον φόβο, την απελπισία και την κατάθλιψη.
- Εξήγηση : Ο γιατρός πρέπει να κάνει αναλυτική εξήγηση στον ασθενή πριν τη θεραπεία και να συζητά μαζί του τις επιλογές που έχει, ώστε να αποφασίσουν από κοινού την πορεία που θα ακολουθήσουν.
- Διαχείριση: Η θεραπεία και η δοσολογία των φαρμάκων πρέπει να εξηγείται με γραπτές οδηγίες για να είναι όσο πιο σαφής γίνεται. Εάν κριθεί απαραίτητο μπορούν να προταθούν και εναλλακτικές θεραπείες, μη φαρμακευτικές.
- Παρακολούθηση: Πρέπει να γίνεται συνεχής έλεγχος των επιπτώσεων της θεραπείας και παρακολούθηση για τυχόν παρενέργειες.

Προσοχή στη λεπτομέρεια : Αν δε δοθεί η απαραίτητη προσοχή, οι ασθενείς μπορεί να υποφέρουν άσκοπα. Οι λεπτομέρειες είναι πολύ σημαντικές σε όλα τα προαναφερθέντα στάδια και δεν πρέπει να κάνουμε υποθέσεις (Λεμονίδου Χ., Πατηράκη-Κουρμάνη Ε.,2002).

2.2. Ψυχολογικές Ανάγκες-Ψυχολογικά Προβλήματα ασθενών

Η χρόνια ασθένεια επιφέρει πολλές αλλαγές στην ζωή ενός ατόμου. Μια χρόνια ασθένεια χαρακτηρίζεται από περιόδους ύφεσης όταν τα συμπτώματα δεν εκδηλώνονται και από περιόδους παροξυσμού όταν υπάρχει οξεία εκδήλωση των συμπτωμάτων (Λεμονίδου Χ., Πατηράκη –Κουρμάνη Ε., 2002).

Το 1969 η Elizabeth Kübler Ross υπέδειξε το μοντέλο των 5 σταδίων πένθους και θλίψης ,περιγράφοντας έτσι τη διαδικασία που βιώνει το άτομο ώστε να αποδεχτεί την ανίατη ασθένεια ή το θάνατο. Δεν είναι υποχρεωτικό να εκδηλωθούν με τη συγκεκριμένη σειρά που αναφέρουμε παρακάτω:

Άρνηση: Χαρακτηρίζεται ως μηχανισμός άμυνας απέναντι στο σοκ και αγνοώντας την απειλή θεωρούμε πως μειώνεται και ο κίνδυνος.

Θυμός: Καθώς η άρνηση υποχωρεί, παρατηρείται θυμός, οργή και επιθετικότητα κυρίως προς τα πιο κοντινά πρόσωπα. Πολλές φορές ο θυμός αυτός εναλλάσσεται με ενοχή δημιουργώντας έναν φαύλο κύκλο.

Διαπραγματέυση: Θέλοντας ο ασθενής να προστατευτεί από την επίπονη πραγματικότητα και να ανακτήσει τον έλεγχο, προσπαθεί με μια διπλωματική αντιμετώπιση να αναβάλλει το αναπόφευκτο.

Κατάθλιψη: Πλέον το άτομο χάνει την ελπίδα και την επιθυμία του να προσπαθήσει για κάτι καλύτερο και αυτό που κυριαρχεί είναι η λύπη και οι τύψεις. Οι μορφές της κατάθλιψης είναι πολλές αλλά συνήθως παρατηρείται η καταπονία, η απόσυρση από οποιαδήποτε κοινωνική εκδήλωση και κλείσιμο στον εσωτερικό του κόσμο.

Αποδοχή: Χαρακτηρίζεται από την απόσυρση και την ηρεμία και πρόκειται για το δυσκολότερο στάδιο, αφού πλέον ο θάνατος και η απώλεια έχει περάσει από την επεξεργασία και απλά γίνεται βίωμα (Kübler-Ross E, 1997).

Σε μία καταληκτική ασθένεια, είναι περισσότερο πιθανό να εμφανιστεί μια περίοδος άγχους ιδιαίτερα στους ασθενείς που έχουν διαγνωστεί μ αυτή πρόσφατα. Η περίοδος αυτή χαρακτηρίζεται από τα εξής:

-Αβεβαιότητα για το μέλλον: Οι ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο αντιμετωπίζουν μια αβεβαιότητα σχετικά με το αν ο καρκίνος μπορεί να επιστρέψει και να προκαλέσει πρόωρο θάνατο. Οποιοδήποτε νέο σύμπτωμα αντιλαμβάνεται ως υποτροπή και αυξάνεται το άγχος. Η συχνή επίσκεψη στα νοσοκομεία και η συνεχής προβολή από τα ΜΜΕ επιδεινώνουν την κατάσταση.

-Ψάχνοντας το νόημα: Οι άνθρωποι ψάχνουν απαντήσεις και εξηγήσεις σε πολλά αναπάντητα ερωτήματα που τους αφορούν. Πολλοί φτάνουν στο σημείο να κατηγορούν τον ίδιο τους τον εαυτό ή συνανθρώπους τους πιστεύοντας ότι δημιούργησαν εκείνοι το πρόβλημα επειδή τους υπέβαλλαν σε στρεσογόνες καταστάσεις.

-Χάνοντας τον έλεγχο: Οι ασθενείς μπορούν να προσαρμοστούν πολύ πιο εύκολα όταν υιοθετούν μια θετική στάση. Για να βελτιωθεί η έκβαση της αρρώστιας μπορούν να στραφούν σε ψυχολογικές μεθόδους. Όσοι έχουν άρνηση πιστεύοντας πως δεν υπάρχει κάποια βοήθεια, είναι πιθανόν να εμφανίσουν συμπτώματα κατάθλιψης.

-Ανάγκη για ειλικρίνεια: Ένα βασικό θέμα που απασχολεί τους καρκινοπαθείς είναι πότε πρέπει να ενημερώσουν τους συγγενείς τους. Όσοι νιώθουν πως η αρρώστια τους στιγματίζει, κλείνονται στον εαυτό τους και γίνονται μυστικοπαθείς. Αυτή η στάση δε θα

βοηθήσει στην αντιμετώπιση της νόσου αλλά ούτε και στην ψυχολογική προσαρμογή. Αντιθέτως εκείνοι που θα εκφραστούν με ειλικρίνεια, θα λάβουν και την απαραίτητη βοήθεια από τους κοντινούς τους ανθρώπους.

-Ανάγκη για συναισθηματική υποστήριξη: Είναι πολύ σημαντικό οι ασθενείς να νιώθουν πως έχουν την πλήρη στήριξη των συγγενών και φίλων τους. Όσοι το αντιλαμβάνονται αυτό, μπορούν να αντιμετωπίσουν καλύτερα τη νόσο από εκείνους που νιώθουν πως δεν τους καταλαβαίνουν οι γύρω τους.

-Ανάγκη για ιατρική υποστήριξη: Κάποιοι καρκινοπαθείς αναζητούν τη βοήθεια του γιατρού όταν αντιμετωπίσουν μια κατάσταση κρίσεως. Άλλοι νιώθουν πως γίνονται βάρος και δε θέλουν να ενοχλούν. Οι ιατροί παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο σε αυτό, κυρίως σε ασθενείς που αντιμετωπίζουν μια νόσο ραγδαίως εξελισσόμενη, και που δε ανταποκρίνονται στις θεραπείες. Σε αυτήν την περίπτωση υπάρχει περίπτωση ο επαγγελματίας υγείας να αποχωρήσει και να εγκαταλείψει τον ασθενή και την οικογένειά του. Κατά γενικό κανόνα κάθε ασθενής που αποτυγχάνει να νικήσει κάποιες από τις δυσκολίες, θα αναπτύξει αγχώδη διαταραχή και κατάθλιψη μέσα στον πρώτο χρόνο της διάγνωσης (A.Faulkner, P. Maguire,1994).

Οι ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο εμφανίζουν κάποια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά όπως κατάθλιψη και ψυχαναγκασμό. Είναι άτομα εσωστρεφή με αναστολές και ανασφάλειες. Στοιχείο της προσωπικότητάς τους είναι η τάση για άρνηση και αναστολή στην έκφραση των συναισθημάτων τους, ενώ προτιμούν να δίνουν προτεραιότητα στις ανάγκες των άλλων και όχι στις δικές τους. Η νόσος επηρεάζει εκτός από το σωματικό και τον ψυχολογικό κόσμο του ασθενή, ενώ παρουσιάζονται συνεχείς μεταβολές στον ψυχισμό του που επηρεάζονται άμεσα από το περιβάλλον του (Καλογιάννη Φ., Παπαδογιάννη,2004).

Καταστάσεις άγχους: Το άγχος μπορεί να διαγνωσθεί όταν οι ασθενείς παραπονιούνται ότι δε μπορούν να χαλαρώσουν ή να σταματήσουν να ανησυχούν. Για να διαγνωστεί κάποιος με άγχος πρέπει να εμφανίσει τουλάχιστον 4 από τα παρακάτω συμπτώματα: αϋπνία, ευερεθιστότητα, ιδρώτα, τρόμο, ναυτία, έλλειψη συγκέντρωσης, κρίσεις πανικού, αναποφασιστικότητα.

Κατάθλιψη: Η καταθλιπτική διάθεση μπορεί να διαγνωσθεί όταν ένας ασθενής παραπονιέται για συνεχόμενη κακή διάθεση δύο εβδομάδες και πάνω. Οι ασθενείς δε μπορούν να το βελτιώσουν αυτό από μόνοι τους. Όταν κάποιος εμφανίσει κάποια από τα

παρακάτω συμπτώματα σημαίνει πως πάσχει από κατάθλιψη: κοιμάται υπερβολικές ώρες, ξυπνάει συνέχεια κατά τη διάρκεια της νύχτας, έχει διάσπαση προσοχής, ταραχή, έλλειψη ενέργειας, αδράνεια. Νιώθει απομονωμένος κοινωνικά και κατηγορεί τον εαυτό του για οτιδήποτε συμβαίνει. Θεωρεί τη ζωή του ανούσια και έχει αυτοκτονικές ιδέες, ενώ παρατηρείται και απώλεια βάρους η οποία δεν οφείλεται στην εξέλιξη της νόσου (Faulkner A., Maguire P., 1994).

Ο καρκίνος προκαλεί στους ασθενείς απομόνωση και πολλές φορές ο πόνος αυτός ξεπερνάει ακόμα και αυτόν των θεραπειών. Βρίσκεται από την άλλη πλευρά του τοίχου ,γνωστή ως άρρωστη πλευρά, ενώ βλέπει τους υπόλοιπους στη φυσιολογική πλευρά. Ο ασθενής θέλοντας να μειώσει την αβεβαιότητα ,αναζητάει την επικοινωνία, την αποδοχή, την ενδυνάμωση των σχέσεων, την καθοδήγηση σε αυτήν την πορεία και την εξέλιξη. Επιδιώκει την οπτική επαφή και την ενεργητική ακρόαση από τους γύρω του και θέλει να εκφράσει τις σκέψεις, τα συναισθήματά του αλλά και τις φοβίες του.

Έρχονται αντιμέτωποι με πολλές στρεσογόνες καταστάσεις, όπως η προσαρμογή στις αλλαγές του σώματός τους. Έχουν να αντιμετωπίσουν την απώλεια κάποιου μέρους και προσπαθούν να δεχτούν την νέα τους εικόνα. Όταν η σωματική δυσλειτουργία είναι ορατή, οι αντιδράσεις ποικίλλουν και εκδηλώνονται με συμπεριφορές όπως ντροπή, θλίψη, θυμό, μνησικακία και σε ακραίες περιπτώσεις παρατηρείται άρνηση να ξεπεράσουν το πρόβλημα. Κάποιοι τα καταφέρνουν, ενώ πολλοί νιώθουν λιγότερο ελκυστικοί πιστεύοντας πως οι συγγενείς και κυρίως οι σύντροφοί τους δε θα τους αποδεχτούν με ευκολία. Αυτό τους δημιουργεί άγχος και κατάθλιψη και πολλές φορές νιώθουν μη θελκτικοί (Χέρας, Π., Χατζόπουλος, Α., 2008; . Αδαμακίδου Θ., Κουτσοπούλου Β., 2003).

Ασθενείς με προχωρημένη νόσο αισθάνονται περισσότερο άγχος και κατάθλιψη, γεγονός που επιδρά σημαντικά στην ποιότητα ζωής του. Μπορούν να αποτελέσουν την αιτία εμφάνισης διαφόρων φυσικών συμπτωμάτων, όπως ναυτία, δύσπνοια, πόνος και διαταραχές ύπνου, αλλά και το αποτέλεσμα των συμπτωμάτων αυτών (Κ. Γιακουμιδάκης, Α Μόνιου, 2009).

Συχνά ο ψυχικός πόνος του αρρώστου προκαλεί αμηχανία στο προσωπικό υγείας που δεν γνωρίζει πώς να ανταποκριθεί σ' αυτόν. Είναι απόλυτα φυσιολογικό ο ασθενής να έχει αισθήματα θυμού, θλίψης ,άγχους, κατάθλιψης και να αποτελούν μέρος μιας ευρύτερης ψυχικής διεργασίας θρήνου που στη βιβλιογραφία αναφέρεται ως «διεργασία

προπαρασκευαστικού θρήνου». Αυτή η διεργασία είναι ιδιαίτερα χρήσιμη και σημαντική, αφού δίνει τη δυνατότητα στο άτομο να προετοιμαστεί ψυχικά για τον επικείμενο θάνατό του. Τα μέλη του προσωπικού υγείας στηρίζουν ουσιαστικά τον άρρωστο που πεθαίνει, αναγνωρίζοντας τη διεργασία θρήνου και ενθαρρύνοντας την έκφραση των συχνά οδυνηρών συναισθημάτων, σκέψεων και προβληματισμών που ενδεχόμενα τη συνοδεύουν, χωρίς να κρίνουν, να συμβουλεύουν ή να επιβάλλουν τις προσωπικές τους απόψεις (Ζαρταλούδη, 2010; Lemone & Burke, 2004).

Ο ασθενής όταν πλησιάζει στο τελικό στάδιο αγχώνεται και φοβάται περισσότερο. Το συναίσθημα αυτό είναι αδιαφοροποίητο και διάχυτο και συχνά κρύβει ένα σύνολο συγκεκριμένων φόβων που συνδέονται με το θάνατο και διαφέρουν από άτομο σε άτομο. Το προσωπικό υγείας έχει τη δυνατότητα να βοηθήσει τον άρρωστο μέσα από τον εντοπισμό, την έκφραση, την επεξεργασία και την αποδοχή των φόβων του ώστε να μπορέσει να τους ελέγξει πιο αποτελεσματικά. Συνήθως προβληματίζεται και ανησυχεί περισσότερο για τον τρόπο που θα πεθάνει, γεγονός που επιτρέπει στο ευαίσθητοποιημένο προσωπικό υγείας να συμβάλλει στην απομυθοποίηση ή μείωση των φόβων που συνδέονται με την πορεία του αρρώστου προς το θάνατο.

Εν όψει του επικείμενου θανάτου η ψυχολογική φροντίδα που παρέχεται στον άρρωστο είναι σημαντικό να ανταποκρίνεται στις βασικές ανάγκες του για ασφάλεια, αυτονομία και αυτοέλεγχο. Έτσι θα έχει τη δυνατότητα να διατηρήσει την αξιοπρέπεια και μια θετική εικόνα για τον εαυτό του (Μαλλισόβα, Ε., Κάλλας, Ι., 2009).

Καθοριστικό ρόλο παίζει η σχέση που θα αναπτύξει ο γιατρός με τον ασθενή. Βασική προϋπόθεση είναι η ενημέρωση του ασθενή και η εξήγηση κάθε εντολής για να μπορεί να υπάρχει εμπιστοσύνη και μια άρτια συνεργασία. Ο άρρωστος βλέπει τον ιατρό ως αυθεντία και στηρίζεται ψυχολογικά πάνω του. Η κάθε του λέξη είναι σημαντική και μπορεί να έχει θετική ή αρνητική επίπτωση. Συνήθως ο ασθενής δέχεται μόνο εντολές και λειτουργεί παθητικά ,πιστεύοντας εύκολα οποιαδήποτε θεραπεία του υποσχεθούν. Από την άλλη πλευρά όμως η άγνοια μπορεί να μην εφαρμοστεί η κατάλληλη θεραπεία. Το θέμα της πληροφόρησης ή όχι των αρρώστων δεν επιδέχεται γενικεύσεις και κάθε άρρωστος το αντιμετωπίζει με ξεχωριστό τρόπο, ενώ επηρεάζεται από την προσωπικότητα, το περιβάλλον, την οικογένεια και τη μόρφωση του καθενός (Καλογιάννη Φ., Παπαδογιάννη Θ. 2004).

Ο γιατρός θα δώσει τις οδηγίες που απαιτούνται για τη φαρμακολογική διαχείριση του άγχους και του καταθλιπτικού συναισθήματος. Η διαχείριση του άγχους και του καταθλιπτικού συναισθήματος χωρίς φαρμακευτική αγωγή έχει οφέλη και δε θα πρέπει να παραβλέπεται η αξία της. Περιλαμβάνει τις παρακάτω παρεμβάσεις:

-Δημιουργία ειλικρινούς σχέσης και αμοιβαίας εμπιστοσύνης ανάμεσα στον ασθενή και την οικογένειά του

-Ενθάρρυνση του ασθενή ώστε να μπορεί να αναγνωρίσει και να εκφράσει τα συναισθήματά του, τους φόβους και τις ανησυχίες του

-Εξασφάλιση του δικαιώματος του ασθενή για λήψη αποφάσεων σχετικά με την κατάσταση του

-Δημιουργία ενός ασφαλούς και ήρεμου περιβάλλοντος

-Εκπαίδευση του ασθενή και της οικογένειας για την αναπλήρωση πιθανού ελλείμματος γνώσης (Γιακουμιδάκης, Κ., Μόνιου, Α., 2009).

Ένα άτομο με χρόνια ασθένεια πρέπει να μάθει να ζει με αυτήν , να περνά την καθημερινότητα του με όσο το δυνατόν πιο φυσιολογικό τρόπο, να ακολουθεί την θεραπεία τους, να αναπτύσσει το αίσθημα ελέγχου, να μην αποθαρρύνεται από τις απώλειες και να λειτουργεί με θετική στάση (Λεμονίδου Χ., Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε., 2002).

2.3. Κοινωνικές Ανάγκες-Κοινωνικά Προβλήματα ασθενών

Έχει παρατηρηθεί πως το άτομο πλησιάζοντας προς το θάνατο, αρχίζει να αποσύρεται συναισθηματικά και να αποδεσμεύεται σταδιακά από τις σχέσεις του με αγαπημένους του ανθρώπους. Και παρόλο που θέλει να νιώθει τους άλλους γύρω του, μειώνει την επικοινωνία μαζί τους, κοιμάται περισσότερες ώρες, δεν μιλάει πολύ και περιορίζει την επαφή του διατηρώντας μονάχα ελάχιστες στενές σχέσεις. Συχνά οι συγγενείς μπορεί να παρερμηνεύσουν αυτή την εσωστρέφεια νομίζοντας ότι «δεν τους θέλει», δεν τους αγαπά πλέον ή τους απορρίπτει. Σύμφωνα με την Kubler-Ross, αυτή η προοδευτική συναισθηματική και κοινωνική απόσυρση αποτελεί φυσιολογική αντίδραση του ασθενή αφού συνειδητοποιεί πως πρόκειται να πεθάνει και θέλει να προετοιμαστεί γι' αυτό. Ταυτόχρονα μειώνει τον ψυχικό πόνο που του προκαλεί ο επικείμενος

αποχωρισμός από τα κοντινά πρόσωπα που είχαν σημαντικό ρόλο στη ζωή του. Δεν διατηρούν ψεύτικες ελπίδες και επικεντρώνονται στο παρόν, χωρίς να τους απασχολεί το μέλλον. Η ανάγκη της συναισθηματικής απόσυρσης συνυπάρχει με την ανάγκη που έχει κάθε άρρωστος να ανήκει σε ένα περιβάλλον που τον αποδέχεται μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του (Μαλλισόβα Ε., Κάλλας Ι., 2009; Kubler-Ross E, 2001).

Υπάρχουν στιγμές που νιώθει εγκαταλελειμμένος από τους συγγενείς και τα μέλη του προσωπικού υγείας που αποσύρονται επειδή η κατάσταση του αρρώστου τους δημιουργεί έντονο άγχος. Έτσι ο ασθενής που πεθαίνει βιώνει έναν «κοινωνικό θάνατο» ο οποίος μερικές φορές είναι πιο δύσκολος από τον επικείμενο βιολογικό (Μαλλισόβα Ε., Κάλλας Ι., 2009).

Η διευθέτηση εκκρεμών υποθέσεων, είτε από το οικογενειακό περιβάλλον είτε από το χώρο εργασίας του ασθενή, αποτελούν κοινωνικές ανάγκες που του προκαλούν άγχος. Νιώθει την ανάγκη να εκφράσει τους προβληματισμούς του σχετικά με το τι θα γίνει μετά τον θάνατο του και ποιος θα αναλάβει τις ευθύνες που θα απομείνουν. Τα μέλη του προσωπικού υγείας μπορούν να διαμορφώσουν ένα κλίμα κατάλληλο που θα επιτρέψει στον άρρωστο να εκφράσει τις αγωνίες του, ενώ ταυτόχρονα μεσολαβούν ή λειτουργούν εκ μέρους του, ώστε να καλυφθούν μερικές από τις κοινωνικές του ανάγκες (Nijboer C., et al, 2001).

Πολλές φορές λόγω της συναισθηματικής φόρτισης και της εξέλιξης της νόσου, οι ασθενείς αδυνατούν να προστατέψουν τα δικαιώματά τους και συχνά καταπατώνται. Το 1948 ο WHO με τη Διεθνή Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων διακήρυξε για όλους τους ανθρώπους το δικαίωμα στην αξιοπρέπεια και στα ίσα δικαιώματα και πάνω σε αυτή τη βάση θεωρούνται και τα δικαιώματα των αρρώστων:

-Το δικαίωμα «στον καλό θάνατο» έχει διαφορετικό περιεχόμενο για κάθε άνθρωπο ανάλογα με τις προσωπικές αξίες και αντιλήψεις του και το γενικότερο πλαίσιο κουλτούρας του. Υπάρχουν κάποια στοιχεία που ο άρρωστος θεωρεί σημαντικά και είναι: η ανακούφιση από συμπτώματα, η συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων, η ενημέρωση και πλήρη διαφάνεια, ο θάνατος σε οικείο περιβάλλον, η παρουσία των αγαπημένων του προσώπων, η παροχή βοήθειας σε άτομα που υποφέρουν με παρόμοιο πρόβλημα υγείας.

-Το δικαίωμα να αντιμετωπίζεται με σεβασμό: Επιβάλλεται να σεβόμαστε την προσωπικότητα, τις αξίες και τα πιστεύω του ατόμου και να τον φροντίζουμε σαν να είναι ο εαυτός μας.

-Το δικαίωμα στον θάνατο με αξιοπρέπεια: Η αξιοπρέπεια του ατόμου πηγάζει από τη λογική του, την πνευματική του ακεραιότητα, την ικανότητα της σύνθεσης των δεδομένων και λήψης λογικών αποφάσεων. Ένας άνθρωπος χάνοντας την πνευματική του ικανότητα και τον έλεγχο του εαυτού του, πεθαίνει αναξιοπρεπώς. Γι' αυτό οφείλουμε να προστατεύουμε τη φυσική και ψυχο-πνευματική ακεραιότητα του αρρώστου, από παράγοντες που την απειλούν όπως το συνεχές υποφέρειν (suffering) και από συμπτώματα που απαντώνται συχνά, όπως ο πόνος, η αϋπνία, η κούραση, και η κατάθλιψη.

-Το δικαίωμα στην ίση και βέλτιστη παροχή φροντίδας: Όλοι οι άρρωστοι ανεξαρτήτως φύλου, εθνικότητας, χρώματος, κοινωνικοοικονομικής κατάστασης πρέπει να έχουν ίση πρόσβαση σε υπηρεσίες και να δέχονται την απαιτούμενη φροντίδα.

-Το δικαίωμα στην αυτονομία: Κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα να επιλέγει ελεύθερα και να διαμορφώνει τη ζωή του σε αυτό το τελικό στάδιο όπως επιθυμεί. Να δεχτεί ή να αρνηθεί τις θεραπευτικές παρεμβάσεις, να πεθάνει στο νοσοκομείο ή στο σπίτι.

-Το δικαίωμα συμμετοχής στη λήψη απόφασης: Οι άρρωστοι έχουν το δικαίωμα να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων που αφορούν την υγεία του. Αν δε διαθέτουν αυτή την ικανότητα, η εκτέλεση οποιασδήποτε ιατρικής πράξης, δίδεται από τους οικείους του ή από τον δικαστικό συμπαραστάτη, εφόσον αυτός έχει οριστεί (Κωστούρου Σ., Αδάμου Ε., 2009).

Τα δικαιώματα των αρρώστων που πεθαίνουν προστατεύονται, και συμβάλλουν στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους, ενώ θεωρούνται αναγκαία αν θέλουμε να θεωρούμαστε πολιτισμένοι.

Η εμφάνιση του καρκίνου, οι θεραπείες και η αγωνία φέρνει πιο κοντά αρκετές οικογένειες, ενώ άλλες πάλι τις απομακρύνει. Αυτό συμβαίνει κυρίως εάν προϋπάρχουν προβλήματα στις σχέσεις τους. Κάποιοι ασθενείς αναγκάζονται να διακόψουν την εργασία τους και έτσι νιώθουν πως χάνουν το ρόλο τους και τον σκοπό της ζωή. Στιγματίζονται από τη νόσο αφού κάποιος μπορεί να μη βρίσκεται σε θέση να επιστρέψουν ξανά στην δουλειά τους. Έτσι έρχονται αντιμέτωποι με οικονομικά προβλήματα ,προκαλώντας ανησυχία και στους ίδιους και στους δικούς του ανθρώπους. Η ισορροπία της οικογένειας διαταράσσεται αφού οι ρόλοι αλλάζουν και ο ασθενής πρέπει να αποδεχτεί τον νέο περιορισμένο ρόλο (Faulkner A., Maguire P.,1994).

2.4. Πνευματικές Ανάγκες-Πνευματικά Προβλήματα ασθενών

Μετά από τη διάγνωση μιας απειλητικής για τη ζωή νόσο, οι ασθενείς έρχονται αντιμέτωποι με βαθιά πνευματικά ερωτήματα σχετικά με το νόημα της ζωής και του θανάτου. Στην ανακουφιστική φροντίδα η επιμέλεια του πνεύματος είναι το ίδιο σημαντική με εκείνη του σώματος. Οι διαφορετικοί άνθρωποι έχουν διαφορετικά πιστεύω και πεποιθήσεις ενώ όσοι δεν πιστεύουν στο Θεό αναιρούν την ύπαρξη ανώτερης δύναμης. Άλλοι ακολουθούν πιστά μια επίσημη θρησκεία και κάποιιοι άλλοι έχουν ένα δικό τους, προσωπικό σύστημα αξιών και πεποιθήσεων (Hess K., 1999).

Πέρα από τα πρακτικά ζητήματα της καθημερινής ζωής, οι φροντιστές των καρκινοπαθών ασθενών τελευταίου σταδίου έρχονται αντιμέτωποι με τις πνευματικές ανάγκες τους. Θα πρέπει να κατανοήσουν σε βάθος την έννοια του όρου πνευματικότητα και κατά πόσο επηρεάζει την πορεία της ψυχικής αλλά και της σωματικής κατ' επέκτασης υγείας των ασθενών. Η πνευματικότητα είναι η ουσία της ανθρώπινης ύπαρξης και ο άνθρωπος μέσα απ' αυτή μπορεί να βιώσει την υπέρβαση ,αντιλαμβάνεται το γεγονός ότι υπάρχει κάποιος πέρα και έξω από την δική του την ύπαρξη και κατ' επέκταση καταλαβαίνει ακόμα τι τον συνδέει με τους άλλους ανθρώπους. Η πνευματικότητα είναι αυτή που δίνει νόημα στη ζωή και στο θάνατο και εντείνεται σε περιόδους κρίσης. Σαν περίοδοι κρίσης μπορούν να θεωρηθούν οι ασθένειες, οι απώλειες και οι στερήσεις. Η διάγνωση κακοήθειας μπορεί να οδηγήσει σε συναισθήματα φόβου, άγχους, κατάθλιψης και απόγνωσης και ταυτόχρονα προκαλεί ανησυχία σχετικά με το αν είναι σε θέση να εκπληρώσουν τα μελλοντικά τους σχέδια. Ο καρκίνος μπορεί να αυξήσει σημαντικά τις πνευματικές ανάγκες του ασθενούς, καθώς απειλείται η αυτοεκτίμηση και η πνευματική πίστη. Αυτή η κρίση οδηγεί σε ανισορροπία της σκέψης, του σώματος και της ψυχής. Κατά την αντιμετώπιση κρίσιμων ασθενειών, όπως ο καρκίνος, οι σημαντικότερες θεωρούνται οι πνευματικές ανάγκες των ασθενών. Η τάση προς τη θρησκεία, την πίστη και τις πνευματικές πηγές μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως ψυχοκοινωνική προσαρμοστική προσέγγιση μετά τη διάγνωση (Schenker Y., Park S.Y., Maciasz R., Arnold R.M., 2014).

Όταν στηρίζουμε κάποιον πνευματικά σημαίνει πως ενδυναμώνουμε την πίστη, την αγάπη και την ελπίδα. Να ακούς τον ασθενή, να δείχνεις αναγνώριση στις αβεβαιότητές του, να τον βοηθάς να ξεπερνάει τις ενοχές, τη λύπη και άλλου είδους πνευματικό πόνο.

Σημαντικό ρόλο βέβαια σε αυτό έχει ο πνευματικός σύμβουλος της ομάδας αφού είναι ο ειδικός να βοηθάει.

Αυτό που στηρίζει πνευματικά τον ασθενή είναι η πίστη αφού του επιτρέπει να νιώθει πως όλα κυλούν σωστά ακόμα και όταν δεν έχουν πλήρη επίγνωση του τι συμβαίνει. Μειώνει τους φόβους και του επιτρέπει να ζει πιο ολοκληρωμένα. Η πίστη είναι εκείνη που μας κρατά δυνατούς παρά τις δύσκολες στιγμές (Hess K.1999).

Η πνευματικότητα μπορεί να οριστεί ως η επίγνωση της υπερβατικότητας, η επίγνωση ότι κάτι είναι πέρα από τα συνηθισμένα όρια γνώσης και εμπειρίας του ανθρώπου. Αφορά ολόκληρη τη ζωή και δεν περιορίζεται σε μια μόνο διάσταση της ανθρώπινης ύπαρξης. Η πνευματική διάσταση περιλαμβάνει και εντάσσει τη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση του ανθρώπου.

Ασχολείται με το νόημα και τον σκοπό της ζωής, τη σύνδεση και την αρμονία με άλλους ανθρώπους και βέβαια τη σωστή σχέση με τον Θεό. Η θρησκεία δε πρέπει να μπερδεύεται με την πνευματικότητα. Η πίστη στο Θεό αποτελεί πηγή ανακούφισης και στη μετά θάνατον ζωή, καθώς παρέχει μια αίσθηση ασφάλειας μπροστά στο μεγάλο «Άγνωστο», που είναι ο θάνατος. Κάθε ασθένεια προκαλεί ερωτήματα στο μυαλό σχετικά με το τι γίνεται μετά το θάνατο. Η ανάγκη όμως για ελπίδα είναι εξίσου έντονη και στους ασθενείς που δεν πιστεύουν στη μετά θάνατο ζωή. Την ελπίδα αυτή αντλούν από την ίδια τη ζωή τους, από τα έργα και τις πράξεις τους (Μαλλισόβα Ε., Κάλλας Ι., 2009).

Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται έντονη ανησυχία για την πνευματική φροντίδα των ασθενών. Όπως είναι λογικό, η διάγνωση της ασθένειας προκαλεί φόβο και άγχος. Ο άρρωστος βιώνει μια υπαρξιακή κρίση μόλις συνειδητοποιήσει ότι πεθαίνει. Προσπαθώντας να μειώσει το έντονο αυτό άγχος που του προκαλείται, επιδιώκει να δώσει νόημα στη ζωή και στο θάνατό του. Έρχεται αντιμέτωπος με μια πραγματικότητα που μοιάζει παράλογη, άδικη ή δύσκολη, και αναρωτιέται διαρκώς «γιατί». Η αποπροσωποποίηση είναι η απόλυτη τραγωδία της ζωής, όχι ο θάνατος.

Οι τύψεις και ο θυμός είναι τα δύο συναισθήματα που καταλήγουν να νιώθουν οι ασθενείς, ενώ πολλοί ανατρέχουν σε παρελθοντικά γεγονότα προσπαθώντας να βρουν τα αίτια για τα οποία τιμωρούνται με αυτόν τον τρόπο. Η ενοχή αυτή που νιώθουν θα συνεχίσει να υπάρχει και εξαφανίζεται μόνο όταν το αποφασίσουν οι ίδιοι, ή αν τους βοηθήσει ένας ιερέας. Πιστεύουν πως έχουν χάσει πλέον τον έλεγχο της ζωής τους και

αυτός που μπορεί να προσφέρει βοήθεια και υποστήριξη τη δεδομένη στιγμή είναι ο φροντιστής. Εάν τα συναισθήματα αυτά έχουν και θρησκευτική διάσταση τότε ο ασθενής στρέφεται ενάντια στο Θεό, πιστεύοντας ότι τους έχει εγκαταλείψει (Faulkner A., Maguire P., 1994).

Η αξιολόγηση της πνευματικής ανησυχίας απαιτεί από τους ασθενείς μια ευκαιρία στην έκφραση των ανησυχιών τους, των ευθυνών τους και του βαθύτερου νοήματος της ζωής.

Εκτός από τις δυσκολίες της ασθένειας πρέπει να αντιμετωπίσουν και τον κοινωνικό περίγυρο, που δύσκολα αντιλαμβάνονται τον όρο καρκίνος αφού θεωρείται από κάποιους ταμπού. Έτσι φοβούνται πως δε θα είναι αποδεκτοί και νιώθουν το αίσθημα της εγκατάλειψης (Μάνος Ν., 1997).

Οι πνευματικές ανάγκες των ασθενών προκύπτουν από την κατάσταση την οποία βιώνουν. Οι ασθενείς με καρκίνο ξοδεύουν τεράστια ποσά ενέργειας στην αντιμετώπιση της διάγνωσης, της θεραπείας και της αίσθησης αστάθειας λόγω πιθανότητας υποτροπής, θανάτου, επιπλοκών και οικονομικών προβλημάτων και φτάνουν συχνά σε ένα σημείο όπου αισθάνονται ότι βρίσκονται σε μια αβέβαιη και άκρως απελπιστική θέση. Ο καρκίνος προκαλεί απώλεια ελπίδας και ονείρων και επηρεάζει όχι μόνο το σώμα αλλά και την ψυχή και οδηγεί σε τέτοιες διαταραχές όπως η μοναξιά, η κατάθλιψη και η αποτυχία προσαρμογής. Τα μέλη της οικογένειας έχουν σημαντικό ρόλο στην εκπλήρωση των πνευματικών αναγκών και στην παροχή ελπίδας και ειρήνης σε ασθενείς με καρκίνο. Ανησυχούν για την ηρεμία του ασθενούς τους και φροντίζουν να παρέχουν διευκολύνσεις ενώ σπεύδουν ν' αναφέρουν κάθε ξαφνικής αλλαγής της υγείας του ασθενούς. Παρόλα αυτά μελέτες έχουν δείξει αυτή η στάση των ανθρώπων και το αίσθημα της λύπης προς τους ασθενείς, οδηγεί τον ασθενή στην απομόνωση. Μερικοί ασθενείς δεν επιθυμούν υπερβολική προσοχή και ευγένεια και αναμένουν κανονική συμπεριφορά από άλλους (Schenker, et al, 2014).

Οι ασθενείς έχουν την ευκαιρία να εκφράσουν τις ανησυχίες τους, τις ευθύνες τους, το βαθύτερο νόημα της ζωής τους μέσα από την αξιολόγηση της πνευματικής ανησυχίας. Μπορεί να είναι μια δυσάρεστη διαδικασία για τους ίδιους ,αφού θα πρέπει να ανακαλύψουν τα συναισθήματά τους. Ίσως έχουν αμφιβολίες για τα πιστεύω και τις πεποιθήσεις τους, και ιδίως για τις θρησκευτικές πεποιθήσεις σχετικά με το Θεό. Γι' αυτό οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να τους αφήσουν χώρο και χρόνο για να σκεφτούν και

να εκφραστούν με τον τρόπο που θέλουν (Faulkner A., Maguire P.,1994).

Είναι σημαντικό κάθε άρρωστος να αντιμετωπίζεται ως άτομο που ζει μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του. Επειδή το τέλος της ζωής τους πλησιάζει, νιώθουν μια έντονη ανάγκη για επιβεβαίωση και αποδοχή, για συγχώρεση και συμφιλίωση. Να ελπίζει και να δίνει νόημα στη ζωή του χωρίς να νιώθει πως βρίσκεται στο περιθώριο.

Τις τελευταίες ημέρες της ζωής, η αναγνώριση του θανάτου είναι συχνά πολύπλοκη και δύσκολη. Μερικές φορές υπάρχει η απροθυμία να διαγνώσουμε το θάνατο εφ' όσον υπάρχει κάποια ελπίδα βελτίωσης και φυσικά είναι πάντα εφικτό να ελπίζουμε για βελτίωση, ειδικά αν έχουν πραγματοποιηθεί πολλές δαπάνες στην παροχή πολύπλοκων ή καινοτόμων θεραπειών τους προηγούμενους μήνες.

Η ανακουφιστική φροντίδα θεωρεί πως έχει επιτευχθεί ο στόχος της όταν έχουν δημιουργηθεί οι κατάλληλες προϋποθέσεις για να επιτραπεί ένας «καλός» θάνατος. Ένας θάνατος απαλλαγμένος από σωματικά συμπτώματα, ψυχοκοινωνικά και πνευματικά προβλήματα και δίνοντας την ευκαιρία στους ασθενείς και την οικογένεια να τον αντιμετωπίσουν χωρίς επιπρόσθετο φόβο ή παραπληροφόρηση. Αυτό συμφωνεί απόλυτα και με τις επιθυμίες των ασθενών, αφού τους δίνει περισσότερη αυτονομία και μειώνει την αδυναμία τους απέναντι στον θάνατο (Murtagh F., Preston M., Higginson I., 2004).

Η μεγαλύτερη προσωπική κρίση με την οποία έρχονται αντιμέτωποι οι άνθρωποι είναι το πένθος. Η θλίψη επηρεάζει δυσάρεστα τη συμπεριφορά, τα συναισθήματα, τη σωματική υγεία και την πνευματικότητα. Βιώνοντας μια απώλεια ενός αγαπημένου μας προσώπου οι άνθρωποι υιοθετούν εικασίες για τον κόσμο και τον εαυτό τους. Παρόλο που η θλίψη συναντάται σε όλο τον κόσμο, ο καθένας τη βιώνει διαφορετικά ,ανάλογα με την κουλτούρα και τον πολιτισμό του. Σε κάποιες χώρες δεν εκφράζουν τα συναισθήματά τους γιατί θα χαρακτηριστούν αδύναμοι από την κοινωνία.

Οι πνευματικές ανάγκες θα πρέπει να αναγνωριστούν και να ληφθούν υπόψη κατά την περίθαλψη των ασθενών από την επαγγελματική ομάδα φροντίδας. Είναι ιδιαίτερα σημαντική η στήριξη και η κάλυψη των πνευματικών αναγκών των ασθενών. Εάν κάποιο μέλος της ομάδας καταλάβει πως κάποιος ασθενής έχει πνευματικές ανησυχίες, οφείλει να τον ρωτήσει εάν θέλει να απευθυνθεί σε κάποιον ιερέα ή σε κάποιο άλλο μέλος της ομάδας. Η ανακουφιστική φροντίδα προσφέρει απλόχερα βοήθεια και υποστήριξη σε αυτές τις περιπτώσεις, χωρίς να τους ζητηθεί (Twycross R.,2003; Hatamipour, et al,

2015).

Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να αποκτήσουν απαραίτητες δεξιότητες για να ανιχνεύσουν τις πνευματικές ανάγκες των ασθενών και να παράσχουν φροντίδα πέραν των απλών φυσικών αναγκών. Είναι γεγονός ότι μετά την γνωστοποίηση της διάγνωσης, μετά από διάφορες αλλαγές στην κατάσταση της νόσου ή κατά την τελευταία περίοδο της ζωής τους οι ασθενείς μπορεί να αντιμετωπίσουν αυξημένο πνευματικό στρες. Ως εκ τούτου, η προσοχή στις πνευματικές ανάγκες είναι ένα απαραίτητο μέρος της ολιστικής φροντίδας στην νοσηλευτική. Ωστόσο, οι περισσότεροι από τους ασθενείς δεν λαμβάνουν την απαραίτητη πνευματική φροντίδα από τους φροντιστές και η ανταπόκριση στις πνευματικές ανάγκες των ασθενών με καρκίνο είναι ελάχιστη ή παραμελημένη. Η μη ικανοποίηση των πνευματικών αναγκών συνδέεται με μειωμένη ποιότητα φροντίδας, ικανοποίηση ασθενών και ποιότητα ζωής (Schenker, et al, 2014).

2.5. Οικονομικές Ανάγκες-Οικονομικά Προβλήματα ασθενών

Η υγεία ως δημόσιο κοινωνικό αγαθό πρέπει να παρέχεται με ευθύνη του κράτους, ανεξάρτητα από το εισόδημα και την θέση που έχουν οι άνθρωποι στην κοινωνία. Η αντιμετώπιση της νόσου του καρκίνου αφορά ιδιαίτερω την οικονομία της υγείας, αφού οι οικονομικές επιπτώσεις είναι μεγάλες. Το κόστος μεγιστοποιείται ακόμα περισσότερο λόγω της ιδιαιτερότητας της νόσου. Είναι χαρακτηριστική η αυξημένη συχνότητα με την οποία εμφανίζεται, η θεραπεία σε βάθος χρόνου που απαιτείται και η θνησιμότητα των ατόμων που προσβάλλει (Καλογιάννη Φ., Παπαδογιάννη Θ., 2004).

Ο καρκίνος εκτός από τις ανθρώπινες απώλειες προκαλεί και έλλειψη σημαντικών οικονομικών πόρων. Η κοινωνία χάνει κάθε χρόνο έμμεσα μέρος και κέρδη της παραγωγής που θα πρόσφεραν οι ασθενείς, αφού πλέον δε μπορούν να εργαστούν στην κατάσταση που βρίσκονται. Εξίσου σημαντικό είναι και το κόστος του στο πλαίσιο της νοσοκομειακής φροντίδας, η οποία περιλαμβάνει τις διαγνωστικές εξετάσεις, την νοσηλεία των ασθενών κ.α. (Καπετανάκη Μ., Κερούλη Κ., 2008).

Οι αντικαρκινικές θεραπείες κοστίζουν ακριβά και τα συστήματα υγείας θα αντιμετωπίζουν στο μέλλον όλο και περισσότερες δυσκολίες με τη χρηματοδότηση.

Συγκεκριμένα οι χειρουργικές, ακτινολογικές αλλά και οι φαρμακευτικές παρεμβάσεις έχουν υψηλό κόστος και δυσκολεύουν πολύ τον ασθενή να ανταπεξέλθει οικονομικά.

Η θεραπευτική αντιμετώπιση του καρκίνου κοστίζει άμεσα και έμμεσα και επιβαρύνει τα Συστήματα Υγείας. Το υψηλό άμεσο οικονομικό κόστος, προκύπτει από την παραμονή του ασθενούς στο νοσοκομείο, τις υψηλής ακρίβειας και κόστους διαγνωστικές εξετάσεις, τις χειρουργικές επεμβάσεις, αλλά κυρίως από τους θεραπευτικούς χειρισμούς που περιλαμβάνουν την ιδιαίτερα ακριβή φαρμακευτική αγωγή.

Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν στοιχεία που αφορούν στο άμεσο κόστος, ωστόσο εκτιμάται ότι το κόστος για τη θεραπεία του καρκίνου, κυμαίνεται περίπου στο 6,5% των συνολικών δαπανών για την υγειονομική περίθαλψη. Επίσης προκύπτουν υψηλές έμμεσες οικονομικές δαπάνες λόγω της μειωμένης παραγωγικότητας, τόσο του πάσχοντα, όσο και της οικογένειάς του, που επιβαρύνεται με την κατ' οίκον νοσηλεία αυτού αλλά και από την απώλεια ημερών εργασίας από τον ίδιο τον ασθενή και τους φροντιστές του. Το έμμεσο κόστος υπολογίζεται ότι είναι τουλάχιστον διπλάσιο του άμεσου (Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2011).

Για την αντιμετώπιση αυτού του ζητήματος, η πολιτεία πρέπει να ακολουθήσει μια μακροπρόθεσμη στρατηγική και να δράσει ενεργά. Οφείλει να έχει ξεκάθαρους στόχους και συγκεκριμένα προγράμματα δράσης για τον καρκίνο. Βέβαια για να υλοποιηθούν και να επιτευχθούν οι στόχοι θα πρέπει να είναι διαθέσιμοι οι κατάλληλοι πόροι.

Μελέτες έχουν δείξει πως η επένδυση σε προγράμματα που αφορούν την πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου αποτελούν μια πολύ σημαντική χρήση των πόρων. Τα δίκτυα πρωτοβάθμιας, ημερήσιας, νοσοκομειακής φροντίδας πρέπει να παρέχουν τις κατάλληλες, ολοκληρωμένες, εξειδικευμένες υπηρεσίες κατά τη διάρκεια της θεραπείας.

Τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται από την τεχνολογία υγείας πρέπει να παίρνουν εκτός από κλινική και από μια οικονομική αξιολόγηση για να φανεί η αποτελεσματικότητά τους. Οφείλουν να εξασφαλίζουν το μέγιστο δυνατό αποτέλεσμα και σε ιατρικό αλλά και σε κοινωνικό επίπεδο. Αυτό σημαίνει ότι θα πρέπει στα φάρμακα να υπάρχει μια αξιολόγηση για τη σχέση κόστους-αποτελεσματικότητάς τους, κάτι που σχετίζεται εκτός από το φάρμακο και με τη γενικότερη οργάνωση του συστήματος. Στα πλαίσια αυτά, η εφαρμογή κατευθυντήριων οδηγιών που βασίζονται

σε διεθνή βιβλιογραφία και πρότυπα θα βοηθούσαν στη μείωση της συνεχούς συνταγογράφησης φαρμάκων χωρίς μέτρο (Καπετανάκη Μ., Κερούλη Κ., 2008).

Εάν στο σύστημα υγείας και συγκεκριμένα στη θεραπεία του καρκίνου που έχει και το σημαντικότερο μέρος της δαπάνης δεν γίνει εφαρμογή των παραπάνω, είναι αναμενόμενο ότι το δημόσιο σύστημα υγείας σύντομα δεν θα μπορεί να παρέχει χρηματοδότηση για την εφαρμογή νέων καινοτόμων και αποτελεσματικών θεραπειών σε όλους αυτούς που πραγματικά τις χρειάζονται (Καπετανάκη Μ., Κερούλη Κ., 2008).

Ένα οργανωμένο σύστημα φροντίδας υγείας που επηρεάζει την εφαρμογή και την χρήση υπηρεσιών υγείας, οφείλει να παρέχει θεραπείες οι οποίες είναι υψηλής ποιότητας και χαμηλού κόστους. Η φροντίδα του ασθενούς παρακολουθείται από την αρχή ως την ολοκλήρωση της και βασικός στόχος είναι η εξασφάλιση εφαρμογής της φροντίδας σε συνδυασμό με χαμηλό κόστος (Λεμονίδου Χ., Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε., 2002).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΠΑΡΟΧΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

3.1 Ο ρόλος του φροντιστή στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στον ασθενή με καρκίνο

Η φροντίδα του ασθενή δεν είναι μια εύκολη κατάσταση, αλλά δίνει την ευκαιρία στην οικογένεια να είναι πιο κοντά στο αγαπημένο της πρόσωπο που πλησιάζει στο τέλος της ζωής του (Hess, K.,1999).

Σχετικά με την κάλυψη των αναγκών του ατόμου, βασικό και πρωταρχικό ρόλο διαδραματίζει η οικογένεια.

Οικογένεια είναι η ομάδα των ατόμων που ζουν κάτω από την ίδια στέγη. Η οικογένεια είναι απαραίτητη για την επιβίωση των μελών της αλλά και για την επιβίωση της κοινωνίας, της οποίας είναι δομική μονάδα. Υπάρχουν διάφορες μορφές οικογένειας.

➤ Παραδοσιακή Οικογένεια

Αποτελείται από την μητέρα, τον πατέρα και τα παιδιά. Υποκατηγορία της παραδοσιακής οικογένειας είναι η μικτή οικογένεια όπου τα παιδιά ζουν με τον ένα γονέα στην λεγόμενη θετή οικογένεια. Η παραδοσιακή οικογένεια μπορεί να έχει πυρηνική μορφή όταν ο πατέρας είναι αυτός που φροντίζει την οργάνωση των οικονομικών και η γυναίκα ασχολείται με τα οικιακά και με την ανατροφή των παιδιών. Βέβαια στην σύγχρονη εποχή, η μορφή αυτή έχει εκλείψει και οι σχέσεις του συζύγου και της συζύγου χαρακτηρίζεται από ισότητα σε δικαιώματα και υποχρεώσεις.

➤ Εκτεταμένη οικογένεια

Είναι η μορφή της οικογένειας που περιλαμβάνει , εκτός του ζευγαριού και των παιδιών , τους γονείς του ζευγαριού και διαμένουν όλοι κάτω από την ίδια στέγη.

➤ Μονογονεϊκή Οικογένεια

Αποτελείται από τα παιδιά και από ένα γονέα. Οι οικογένειες αυξάνονται τον τελευταίο καιρό όλο και περισσότερο εξαιτίας του αυξημένου αριθμού των διαζυγίων. Τα προβλήματα των οικογενειών αυτών είναι πολλά και κυρίως οικονομικά.

➤ Άτομα που συμβιώνουν σαν οικογένεια

Είναι άτομα που δεν έχουν παντρευτεί και επιλέγουν να ζουν μαζί για προσωπικούς τους λόγους (π.χ. οικονομικοί).

➤ Μοναχικοί ενήλικες

Είναι άτομα που ζουν μόνα τους αλλά έχουν κοινωνική ζωή.

Η οικογένεια έχει να επιτελέσει τις εξής βασικές λειτουργίες. Είναι η φυσική, η αναπαραγωγική, η συναισθηματική και η κοινωνικοποίηση. Η οικογένεια μαζί με τις άλλες πολύ σημαντικές και βασικές λειτουργίες θα πρέπει να φροντίσει εκτός από την επιβίωση και για την ευημερία της οικογένειας και αυτή μπορεί να την πετύχει μέσα από την προαγωγή της υγείας (Λεμονίδου Χ., Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε., 2002).

Τα μέλη της οικογένειας είναι υπεύθυνα για την ύπαρξη ενός ασφαλούς και ήρεμου περιβάλλοντος, για την ενημέρωση της ομάδας φροντίδας, για την στήριξη και φροντίδα του ασθενή και για άλλες ανάγκες και πρακτικά θέματα που μπορεί να προκύψουν. Αρκετοί αφυπνίζονται από την απειλητική ασθένεια και νιώθουν πως θέλουν να ζήσουν όση ζωή τους απέμεινε. Το βλέπουν σαν μια ευκαιρία να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, να χαιρετήσουν, να ευχαριστήσουν τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Σίγουρα πρέπει όλη η οικογένεια, οι συγγενείς και φίλοι να είναι ενωμένοι και να περιβάλλουν με αγάπη τον ασθενή για να τον βοηθήσουν να προσαρμοστεί και να προετοιμαστεί στα νέα δεδομένα. Δεν υπάρχει χώρος και χρόνος για διαφωνίες και συγκρούσεις, γιατί με αυτόν τον τρόπο πληγώνουν το αγαπημένο τους πρόσωπο. Ωστόσο εάν συμβεί κάτι τέτοιο η ομάδα φροντίδας θα μπορεί να βοηθήσει. Έτσι η οικογένεια θα επωφεληθεί από την αντικειμενική τους οπτική και την προθυμία τους να παρέχουν τις γνώσεις τους, με σκοπό την εξομάλυνση των εντάσεων (Hess K.,1999).

Συνήθως ένα μέλος της οικογένειας αναλαμβάνει τον ρόλο του φροντιστή, αλλά σε κάποιες περιπτώσεις συναντάμε δύο ή και τρία πρόσωπα να έχουν αυτόν τον ρόλο. Οι διαφωνίες είναι συχνές και έντονες και για να αποφευχθούν μπορεί να επιλέξει ο ασθενής ποιο άτομο να αναλάβει αυτό το ρόλο.

Ως φροντιστής αναλαμβάνει να είναι ο εκπρόσωπος της οικογένειας και του ασθενή που θα πληροφορεί την ομάδα. Τηλεφωνούν στους επαγγελματίες υγείας και ζητούν συνεχώς πληροφορίες για τον συγγενή τους. Αναλαμβάνει πολλές ευθύνες και έρχεται αντιμέτωπος με πολλές προκλήσεις. Συνεχώς θα συναντά αλλαγές και στην οικογένεια και στον ίδιο, μετατρέποντας εντελώς την καθημερινότητά του. Η σχέση του με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας ίσως επηρεαστεί, αφού τα συναισθήματα θα συγκρούονται ανάμεσα στον φόβο και το άγχος με την ελπίδα και την ανακούφιση. Οι αλλαγές αυτές μπορεί να απειλήσουν την αυτοεκτίμηση του καθενός και να έρθει

αντιμέτωπος με νέες προκλήσεις (Hess K., 1999).

Οι φροντιστές ανάλογα με το χαρακτήρα τους διακρίνονται σε κάποιες κατηγορίες:

Ο συγγενής σε κυρίαρχη θέση είναι εκείνος που προσπαθεί να ασκεί πίεση στο προσωπικό ώστε να κερδίζει πληροφορίες. Ωστόσο εάν είναι ξεκάθαρο ποιος είναι ο εκπρόσωπος της οικογένειας, ο επαγγελματίας υγείας μπορεί να τον αντιμετωπίσει ανάλογα και να του τονίσει ότι οι πληροφορίες δίνονται εξ' ολοκλήρου στο συγκεκριμένο άτομο.

Ο μοναχικός συγγενής: Όταν ο ασθενής έχει μόνο έναν ή δύο κοντινούς συγγενείς μπορούν να δημιουργηθούν πολλά προβλήματα. Δυσκολίες συναντάμε όταν είναι ηλικιωμένος ο ασθενής και ο φροντιστής του ανήκει σε ευπαθή ομάδα. Είναι σημαντικό εάν υπάρχει ένας γείτονας διαθέσιμος που να μπορεί να προσφέρει βοήθεια όταν χρειάζεται. Για τους ασθενείς που είναι μόνοι τους και δεν έχουν καμία υποστήριξη από το περιβάλλον τους, θα πρέπει κάποιος από την κοινότητα ή από την ενορία να είναι διαθέσιμος να βοηθήσει, όταν το απαιτήσουν οι περιστάσεις.

Ο ανεπιθύμητος εκπρόσωπος: Συχνά υπάρχουν οικογένειες που μπορεί να έχουν αποκλείσει από την ενημέρωση και από τη φροντίδα κάποιο μέλος της, λόγω μη αποδεκτών κοινωνικών πεποιθήσεων. Κυρίως όταν πρόκειται για κάποια εξωσυζυγική σχέση ή ομοφυλόφιλο σύντροφο δημιουργούνται εντάσεις στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Το "ανεπιθύμητο" πρόσωπο προσπαθεί να αντλήσει πληροφορίες από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, όμως σε καμία περίπτωση δεν είναι αρμοδιότητα του επαγγελματία υγείας να λύσει τις διαφορές των μελών της οικογένειας. Αυτό θα επιλυθεί από τη στάση του ίδιου του ασθενή και του προσώπου που ανησυχεί (Faulkner A., Maguire P., 1994).

Η παροχή φροντίδας δεν είναι εύκολο πράγμα για κάποιον, αφού πρέπει να συνδυαστεί και με άλλες ευθύνες όπως παιδιά και δουλειά. Ωστόσο είναι και μια ευκαιρία να εκφράσεις στο αγαπημένο σου πρόσωπο τα συναισθήματα αγάπης που νιώθεις για εκείνον. Ο κύριος φροντιστής βέβαια δεν είναι μόνος αφού βρίσκονται δίπλα του οι επαγγελματίες υγείας και η ομάδα φροντίδας, έτοιμοι και πρόθυμοι να βοηθήσουν και να προσφέρουν τις υπηρεσίες τους (Hess, K., 1999).

3.2 Ανάγκες και προβλήματα που αντιμετωπίζει ο φροντιστής

Με τη μετατόπιση των αρμοδιοτήτων φροντίδας από το περιβάλλον του νοσοκομείου στο σπίτι, τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν αβεβαιότητα για την ίδια τη φροντίδα, καθώς και σωματικές, ψυχοκοινωνικές και οικονομικές προκλήσεις. Οι φροντιστές χρειάζονται υποστήριξη, καθώς εξισορροπούν τις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής με νέες ευθύνες φροντίδας.

Οι φροντιστές μπορεί να χρειαστεί να αντιμετωπίσουν περίπλοκα ζητήματα, όπως η μετεγχειρητική φροντίδα των πληγών, η αλλοιωμένη εμφάνιση του προσώπου, τα ελλείμματα επικοινωνίας, τα προβλήματα φαγητού και κατάποσης, η διαχείριση των αεραγωγών και του πόνου, οι αλλαγές στις καθημερινές δραστηριότητες διαβίωσης. Οι πραγματικές και δυνητικές ανάγκες των φροντιστών κατά τη φροντίδα των ασθενών σχετίζονται περισσότερο με συναισθηματικά ζητήματα (φόβο, ανησυχία, κατάθλιψη) (Fronczek, A., 2015).

Η φροντίδα της οικογένειας είναι αναπόσπαστο κομμάτι της φροντίδας του ασθενή. Όταν η οικογένεια είναι χαρούμενη, ο ασθενής νιώθει μεγαλύτερη ικανοποίηση και ευημερία. Ένα σημαντικό βοήθημα στη μείωση του άγχους αποτελεί η παρουσία συγγενών και κοντινών φίλων αρκεί να υπάρχει κατανόηση για την οποιαδήποτε συμπεριφορά του. Ο ασθενής ίσως δε χρειάζεται συνεχή ομιλία και συζήτηση αλλά να αρκείται μόνο στη φυσική παρουσία και συντροφιά των αγαπημένων του προσώπων.

Ο καρκίνος είτε βελτιώνει είτε χειροτερεύει τη δυναμική της οικογένειας. Υπάρχει μια σύγκρουση ανάμεσα στην επιθυμία για εμπιστοσύνη και συναισθηματική υποστήριξη και στην προστασία του αγαπημένου τους προσώπου από το άγχος. Η σιωπή κρύβει περισσότερη ένταση αφού εμποδίζει τη συζήτηση για το μέλλον και την φυσιολογική προετοιμασία του αποχωρισμού και αυτό θα έχει ως αποτέλεσμα την έντονη και διαρκή λύπη.

Οι δυναμικές της οικογένειας είναι πολύ σημαντικές ειδικά αν η οικογένεια είναι μεγάλη ή έχουν αντικρουόμενα συμφέροντα ή όταν ένα καταθλιπτικό μέλος της οικογένειας θέλει να αναλάβει τον έλεγχο σε βάρος των άλλων. Το πώς θα αντιδράσει το μέλος της οικογένειας στο άκουσμα της ασθένειας εξαρτάται και από τους δεσμούς που υπάρχουν ανάμεσα στην οικογένεια (Faulkner A., Maguire P., 1994).

Οι φροντιστές έχουν να αντιμετωπίσουν αρκετά αγχωτικές καταστάσεις όπως: η

ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων ,η διαχείριση της αποτυχίας της ιατρικής περίθαλψης, η συμμετοχή σε συναισθηματικές συγκρούσεις, η απορρόφηση του θυμού και της θλίψης που εκφράζονται από τον ασθενή και την οικογένεια, ενώ πρέπει να συνεργαστεί και με πολλούς επαγγελματίες υγείας.

Οι Hodges και Humphris (2009) διαπίστωσαν ότι οι φροντιστές έχουν περισσότερες ανησυχίες για την επανεμφάνιση του καρκίνου από τους ίδιους τους ασθενείς. Αυτά τα υψηλά επίπεδα φόβου συσχετίζονται θετικά με τη συναισθηματική δυσφορία και το άγχος. Το άγχος έφθασε σε κλινικά επίπεδα που απαιτούσαν θεραπεία και ήταν υψηλότερο από αυτό των ασθενών με καρκίνο. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα για τις γυναίκες που φροντίζουν ασθενείς με ασθενείς καρκίνου κεφαλής και τραχήλου. Παρόλο που υπάρχουν επαρκή αποδεικτικά στοιχεία σχετικά με τους φόβους των φροντιστών, λίγα είναι διαθέσιμα για να εξηγήσουν τους παράγοντες που συμβάλλουν σε αυτά τα συναισθήματα και τις επιβαρύνσεις της φροντίδας (Fronczek, A., 2015).

Μια μεγάλη δυσκολία για τους φροντιστές είναι η αντιμετώπιση μιας σοβαρής διάγνωσης και πρόγνωσης του αγαπημένου τους. Στην προσπάθεια να αντιμετωπίσουν την κατάσταση γίνονται υπερβολικά αισιόδοξοι ή αρνούνται τα γεγονότα. Πιστεύουν ότι αποκρύπτοντας την αλήθεια από τον ασθενή και δημιουργώντας μια συνωμοσία με τον ιατρό, θα προστατευθεί ο ασθενής και θα μπορέσει να αντιμετωπίσει καλύτερα την νόσο. Έτσι όμως δυσκολεύουν το έργο του ιατρού και τον εμποδίζουν να λειτουργήσει όπως θέλει. Η συνωμοσία αυτή ίσως γίνεται γιατί οι συγγενείς θέλουν να προστατέψουν τους ίδιους τους εαυτούς τους από τη δύσκολη κατάσταση. Ωστόσο η πράξη αυτή δείχνει την αγάπη και την επιθυμία για προστασία του αγαπημένου τους ανθρώπου από την αγωνία. Σημαντικό ρόλο παίζει η αξιολόγηση που θα κάνει ο επαγγελματίας υγείας για την κατάσταση του ασθενή και το χώρο που θα του αφήσει να εκφραστεί όπως εκείνος θέλει. Κάποιοι δεν επιθυμούν να ακούσουν την αλήθεια γιατί δεν την αντέχουν (Faulkner A., Maguire P.,1994).

Η παροχή υποστήριξης για τους φροντιστές έχει αναγνωριστεί ως μια μη αναγνωρισμένη προτεραιότητα, σύμφωνα με πρόσφατη έρευνα του Ηνωμένου Βασιλείου, η οποία υποδηλώνει ότι μόνο το 50% των οικογενειακών φροντιστών λαμβάνει την υποστήριξη που επιθυμεί κατά τους τελευταίους 3 μήνες της ζωής του αγαπημένου τους προσώπου.

Έχει υποστηριχθεί ότι η εξιδανίκευση της οικιακής φροντίδας μειώνει τις πολύπλοκες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές. Συχνά, οι συγγενείς αναλαμβάνουν υψηλά επίπεδα ευθύνης και οι μελέτες δείχνουν ότι διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο κακής σωματικής και ψυχικής υγείας. Τα συναισθήματα της ανεπάρκειας, της αδυναμίας, της σύγχυσης και του φόβου είναι κοινά. Η έρευνα έχει προχωρήσει αρκετά για να μας βοηθήσει να κατανοήσουμε τις ανάγκες των φροντιστών. Οι μελέτες έχουν περιγράψει τη σημασία της αξιόπιστης, ενημερωτικής και συναισθηματικής υποστήριξης καθώς και την αίσθηση της ασφάλειας που μπορεί να προωθηθεί από μια καλά οργανωμένη ομάδα επαγγελματιών υγείας. Αντίθετα, οι ανεπαρκείς ή αντικρουόμενες πληροφορίες, η μη ανταπόκριση ή η απρόσωπη φροντίδα και οι αποκλίσεις μεταξύ αποφάσεων και παρεμβάσεων μπορούν να έχουν βαθιά επιβλαβείς επιδράσεις.

Εκτός από την αντιμετώπιση της απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου, οι φροντιστές οικογένειας κινδυνεύουν να έρθουν αντιμέτωποι και με την απώλεια σημαντικών στόχων, αξιών, ρόλων και πεποιθήσεων (Totman et al, 2015).

Για να διατηρηθεί η συναισθηματική και σωματική υγεία αποφεύγοντας την εξουθένωση, ασθενής και φροντιστής πρέπει να λειτουργούν σαν ομάδα. Να μοιράζονται τις ευθύνες, να υπάρχει σεβασμός και αμοιβαία στήριξη, να δέχονται βοήθεια και να υπάρχει καλή επικοινωνία με την διεπιστημονική ομάδα. Εξίσου σημαντική είναι να βρίσκεται χρόνος για ξεκούραση, χαλάρωση και πνευματική ανανέωση (Twycross R., 2003).

Δε θα πρέπει να ξεχνάμε πως και οι συγγενείς του ασθενή περνάνε μια δύσκολη περίοδο και έχουν να αντιμετωπίσουν σοβαρά προβλήματα. Μπορεί να χρειαστούν και επαγγελματική βοήθεια, ειδικά όταν πιστεύουν πως δεν πρέπει να εξωτερικεύουν τις σκέψεις τους, επειδή προτεραιότητα όλων είναι ο ασθενής. Πολλές φορές έχουν διαφορετικές απόψεις από εκείνες του ασθενή σχετικά με τις ανάγκες του ασθενή και με το τι θεωρούν πιο σωστό για την αντιμετώπιση της ασθένειας. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε ρήξη των σχέσεων τους και να οδηγήσει σε συγκρούσεις μεταξύ τους (Faulkner A., Maguire P., 1994).

Ο φροντιστής μπορεί να γίνει αποδέκτης αγνωμοσύνης που θα δείξει ο ασθενής. Λόγω της νόσου και όσων αντιμετωπίζει, μπορεί να έχει απότομη και οξύθυμη συμπεριφορά και υπερβολικές αντιδράσεις. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ο φροντιστής δεν έχει την ανάλογη στήριξη από όλα τα μέλη της οικογένειας και αυτό δυσκολεύει το έργο

του περισσότερο. (Κουκούλη Β., Μαρινάκη Κ.,2008).

Οι οικογένειες παίζουν πολύ μεγάλο ρόλο στην παροχή φροντίδας του ασθενούς κατ' οίκον. Η ικανότητά τους να αναλάβουν αυτήν την ευθύνη ποικίλει, όπως ακριβώς και οι ανάγκες των ασθενών. Οι ανικανοποίητες ανάγκες προκαλούν άγχος το οποίο μπορεί να αποδυναμώσει το ρόλο της οικογένειας καθώς και την ικανότητά τους να είναι φροντιστές.

Ο Bloch (1984) διαπίστωσε μερικούς παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν τη δυνατότητα της οικογένειας να λειτουργεί ως φροντιστής. Αυτοί οι παράγοντες είναι οι εξής : η ικανότητα να αλλάζουν ρόλους, η ικανότητα να υπομένουν επίπονες διαδικασίες, να επικοινωνούν με άλλους φροντιστές ,να παρακολουθούν την πορεία υγείας του ασθενούς, να αντέχουν την ανικανότητά του, να διαχειρίζονται πληγές και να θρηνούν με αξιοπρέπεια την απώλεια. Η ικανότητα της οικογένειας να λειτουργεί ως φροντιστής εξαρτάται από τους πόρους που είναι διαθέσιμοι τόσο σε αυτήν όσο και στην κοινωνία. Συνεπώς, η απουσία αυτών μπορεί να επιδράσει αρνητικά στην λειτουργία της οικογένειας.

Αυτές οι οικογένειες αποτελούν μια ομάδα υψηλού κινδύνου κυρίως εξαιτίας του άγχους που προκαλείται από την ασθένεια. Αυτή η κατάσταση τους κάνει ευάλωτους και μπορεί να οδηγήσει στην κατάρρευση του ανοσοποιητικού τους συστήματος. Επομένως θα πρέπει να αξιολογηθούν οι ανάγκες τους (Hinds, 1985).

Μια πρόσφατη ανασκόπηση εξέτασε τη βιβλιογραφία σχετικά με τις υπαρξιακές ανησυχίες για τους συγγενείς των ασθενών που έλαβαν ανακουφιστική φροντίδα. Συνολικά, συμπεριλήφθηκαν 17 μελέτες. Η συγκεκριμένη μελέτη εστίασε στις παρακάτω ερωτήσεις: Ποιες είναι οι συναισθηματικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι συγγενείς που φροντίζουν στο σπίτι για ένα μέλος της οικογένειας με τελική ασθένεια; Πώς αντιλαμβάνονται οι συγγενείς τους επαγγελματίες υγείας; Σαν βοήθεια ή σαν εμπόδιο στην αντιμετώπιση αυτών των προκλήσεων; Η μελέτη διεξήχθη στο πλαίσιο της κοινότητας της Υπηρεσίας Ανακουφιστικής Φροντίδας ενός νοσοκομείου στην πόλη του Λονδίνου. Συμμετείχαν πενθούντες φροντιστές των ασθενών με καρκίνο, που έλαβαν φροντίδα σε ξενώνα. Η ανάλυση δημιούργησε 15 θέματα που οργανώθηκαν σε ένα πλαίσιο βασισμένο στις τέσσερις "υπαρξιακές ανησυχίες" του Yalom: ευθύνη (να είσαι ο κεντρικός μοχλός της φροντίδας, έχεις μόνο μία ευκαιρία να το κάνεις σωστά), απομόνωση (π.χ. "να είμαι μόνη μου", "έχοντας κατά νου"), θάνατο (νομίζοντας ότι

γνωρίζει), σκοπός/νόημα (π.χ. "δίνοντας κάτι πίσω", "αποδοχή και ευγνωμοσύνη"). Σύμφωνα με τον Yalom, αυτές είναι οι θεμελιώδεις ανησυχίες που μας στοιχειώνουν. Συνήθως παραμένουν στο ασυνείδητο και εμφανίζονται ιδιαίτερα σε περιόδους κρίσης.

Σχετικά με το ζήτημα της ευθύνης, τα ευρήματα ήταν ιδιαίτερα εντυπωσιακά. Σύμφωνα με προηγούμενες μελέτες, οι συγγενείς είχαν σε αρκετά υψηλό επίπεδο το αίσθημα της ευθύνης. Οι καθημερινές τους ανησυχίες είχαν παραμεριστεί και πλέον απόλυτη προτεραιότητα είχε γίνει η φροντίδα των ανθρώπων τους. Σε αυτή τη μελέτη, οι συγγενείς αισθάνονταν αναγκαίο καθήκον τους το ρόλο τους ως φροντιστές. Ταυτόχρονα, ήρθαν συχνά αντιμέτωποι με αγωνιώδεις αποφάσεις, και θέματα όπως το αν δινόταν η απαραίτητη βοήθεια και αν ήταν αρκετή. Όπως καταλαβαίνουμε η σύγκρουση των συναισθημάτων τους ήταν εμφανής και απόλυτα λογική. Το βάρος των αποφάσεων και των ευθυνών αυξήθηκε, ενώ σε πολλούς εμφανίστηκαν αισθήματα απομόνωσης, τα οποία επιδεινώθηκαν λόγω των δυσκολιών στην επικοινωνία με τα μέλη της οικογένειας και μερικές φορές, με τους επαγγελματίες υγείας. Οι Carlander και συν. υποδεικνύουν ότι οι φροντιστές αντιμετωπίζουν προκλήσεις στην αυτο-εικόνα τους καθώς προσαρμόζονται σε νέους ρόλους και δυναμικές σχέσεων. Αυτό επιβεβαιώθηκε σε αυτή τη μελέτη από τους τρόπους με τους οποίους οι συγγενείς έπρεπε να κυριαρχήσουν τις αναστολές τους, να θάψουν τα συναισθήματά τους και, μερικές φορές, να θυσιάσουν τις ανάγκες τους. Η εγγύτητα του θανάτου συχνά δυσκολεύει τους ασθενείς και τους συγγενείς τους να μιλάνε ανοιχτά μεταξύ τους. Μερικοί συγγενείς δεν θα μπορούσαν να αφήσουν τον εαυτό τους να εισέλθουν πλήρως στην πραγματικότητα του τι σήμαινε το θάνατο, αλλιώς θα μπορούσαν, όπως ανέφεραν συμμετέχοντες, να καταρρεύσουν. Από την άλλη πλευρά, για μερικούς - ιδιαίτερα εκείνους με ισχυρή θρησκευτική πίστη - που σκέφτονται για το θάνατο και αυτό που σήμαινε, περιγράφηκε ως σημαντικό μέρος της προετοιμασίας και της θλίψης. Ο Yalom υποστηρίζει ότι μια αντιπαράθεση με το θάνατο μπορεί να οδηγήσει σε βαθύτερη εκτίμηση των αξιών και σχέσεων, εμποτίζοντας τη ζωή με πρωτοφανή νόημα. Ορισμένοι συμμετέχοντες βρήκαν επίσης δύναμη και παρηγοριά στη θρησκεία, τόσο μέσω της πίστης σε μια μεταθανάτια ζωή όσο και λόγω της σημασίας της φροντίδας μέσα στην πίστη τους (Totman, et al, 2015; Yalom I.D., 1980).

Ο Frankl γράφει για τη σημασία μιας αίσθησης νοήματος που μας επιτρέπει να υπομείνουμε τον πόνο και την ικανότητά μας να βρούμε νόημα ακόμη και μέσα και μέσα από τα βάσανα. Επιπλέον, φάνηκε ότι το αίσθημα της καλής υποστήριξης συνέβαλε

στην ελευθερία των συγγενών να συνδεθούν με τις θετικές, ουσιαστικές πτυχές της φροντίδας υγείας. Τα ευρήματα τονίζουν την κρίσιμη σημασία που έχουν για τους συγγενείς η αξιόπιστη και η δυναμική επαγγελματική υποστήριξη (Totman, et al, 2015).

3.3 Ο ρόλος της διεπιστημονικής ομάδας στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στον ασθενή με καρκίνο

Η διεπιστημονική ογκολογική ομάδα συμβάλλει στην ολοκληρωμένη αξιολόγηση και υποστήριξη των ασθενών, ειδικά όταν η γνώση από την αξιολόγηση διαχέεται στην ομάδα και υπάρχει συνεργική δράση. Ακόμα, βοηθάει τους ασθενείς να λάβουν σημαντικές αποφάσεις για την υγεία τους και γενικότερα για τις ζωές τους. Οι επαγγελματίες υγείας, όμως, ειδικά όταν εργάζονται με ογκολογικούς ασθενείς που νοσηλεύονται σε γενικά τμήματα νοσοκομείων, συχνά λόγω φόρτου εργασίας, ανεπαρκούς εκπαίδευσης, έλλειψης κατάλληλων εργαλείων μέτρησης αναγκών ή όταν έχουν να αντιμετωπίσουν και την άγνοια πολλών ασθενών για τη νόσο τους, δυσκολεύονται να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά και να εκμαιεύσουν πληροφορίες που θα τους βοηθήσουν στην αποτελεσματικότερη παροχή φροντίδας. Πρέπει να είναι ειλικρινείς με τους ασθενείς, να ενθαρρύνουν την ανοιχτή συζήτησή μεταξύ της διεπιστημονικής ομάδας, να ανακαλύπτουν πόσα θέλει να γνωρίζει ο ασθενής και πώς αισθάνεται ο ίδιος την αβεβαιότητα. Σημαντικό είναι επίσης, να αποφεύγονται οι συγκρούσεις με την οικογένειά του (Murtagh F., Preston M., Higginson I. 2004).

Για να κατανοηθούν πλήρως από τους κλινικούς γιατρούς και την πολιτεία, οι διάφορες εμπειρίες των ανθρώπων που πεθαίνουν υπό διαφορετικές συνθήκες, και να μπορούν να παρέχουν τις απαραίτητες ανθρωποκεντρικές υπηρεσίες πρέπει να βοηθήσουν η οικογένεια και οι επαγγελματίες φροντιστές. Αυτό έχει ιδιαίτερη σημασία αφού ζούμε σε μια εποχή με καινούρια και συνεχώς αναπτυσσόμενα μοντέλα για βιώσιμη ανακουφιστική φροντίδα ,και αναθεωρούνται σε παγκόσμιο επίπεδο ως απάντηση στις αυξανόμενες δημογραφικές ανάγκες. Πολλοί άνθρωποι για να μπορέσουν να κατανοήσουν τα γεγονότα και να ανακατασκευάσουν την ταυτότητα ή την αίσθηση του εαυτού τους διαμορφώνουν εξατομικευμένα αφηγηματικά στοιχεία (μηχανισμούς άμυνας) απέναντι σε απειλητικές για τη ζωή συνθήκες. Οι κλινικοί γιατροί πρέπει να αποκτήσουν αφηγηματικές ικανότητες, για να μπορούν να ακούν και να ανταποκρίνονται στις ιστορίες των ασθενών. Η αξιοποίηση των αφηγηματικών μεθόδων βοηθούν στην

κατανόηση των διαταραχών που μπορεί να συνοδεύουν την προχωρημένη ασθένεια από την αρχή μέχρι το τέλος. Την τελευταία δεκαετία έχουν περιγραφεί και έχουν γίνει ευρέως αποδεκτές τρεις τυπικές μορφές λειτουργικής παρακμής στην τελευταία φάση της ζωής. Αυτές περιλαμβάνουν την οξεία πτώση (τυπικά επιθετικό καρκίνο), τις διακυμάνσεις φθοράς και τη βαθμιαία πτώση (συνήθως αδυναμία ή άνοια). Οι ψυχολογικές, κοινωνικές και υπαρξιακές διακυμάνσεις συνοδεύουν τις σωματικές αλλαγές στην ευημερία των ίδιων των ασθενών και των φροντιστών τους.

Οι υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας που παρέχονται από το νοσοκομείο σε έναν επικείμενο αναμενόμενο θάνατο από καρκίνο, μπορεί να κάνουν δύσκολη την εισαγωγή για ορισμένους ασθενείς, φροντιστές και επαγγελματίες. Η πρόκληση για τα συστήματα υγείας είναι να μάθουν από τις εμπειρίες του ασθενή και με την ανάπτυξη νέων ολοκληρωμένων προσεγγίσεων να του παρέχουν μια αποτελεσματική ανακουφιστική φροντίδα. Στο επίκεντρο πρέπει να βρεθούν τα πρόσωπα προχωρημένης ηλικίας και γενικότερης αδυναμίας που ζουν με απρόβλεπτες μακροπρόθεσμες συνθήκες. Εάν προς το τέλος της ζωής οι επαγγελματίες υγείας επικεντρωθούν περισσότερο στη μείωση της θνησιμότητας παρά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής, οι στόχοι δεν θα μπορούν να επιτευχθούν (M. Kendall, E. Carduff, A. Lloyd, et al., 2015).

Οι υπηρεσίες πρέπει να ενεργοποιούνται πιο άμεσα σε ότι αφορά την αντιμετώπιση των αναγκών εκείνων που απομονώνονται και επιβαρύνονται περισσότερο στην οικογένεια. Στο αβέβαιο πλαίσιο της φροντίδας στο τέλος της ζωής, τα λόγια και οι πράξεις των επαγγελματιών φέρνουν μεγάλη βαρύτητα στους συγγενείς και οι χειρονομίες που ίσως φαίνονται ελάχιστες, συχνά είχαν μεγάλη σημασία. Ιδιαίτερα πολύτιμες ήταν οι αλληλεπιδράσεις στις οποίες οι επαγγελματίες έδειξαν ενδιαφέρον και προθυμία να ακούσουν τις εμπειρίες των συγγενών. Αντίθετα, η αρνητική ή απρόσωπη επικοινωνία προκαλούσε έντονη απομόνωση. Η σημασία της ενσυναίσθησης και της επικοινωνίας σε αυτό το πλαίσιο δεν είναι ούτε νέα ούτε πρωτοποριακή. Αξίζει να αναφερθεί ότι οι δύο έννοιες βοηθούν στη μείωση της απομόνωσης, στην ανακούφιση του άγχους και στη διατήρηση ομαλών σχέσεων φροντιστών-επαγγελματιών. Η προσοχή στις ανάγκες των συγγενών μπορεί να έχει ισχυρά αποτελέσματα στην αντιμετώπιση του άγχους, στη μείωση της απομόνωσης και στη διευκόλυνση των συγγενών να συνδεθούν με τις θετικές, ουσιαστικές πτυχές της φροντίδας (Totman et al, 2015).

Οι επαγγελματίες υγείας παρέχοντας βοήθεια σε ασθενείς με καρκίνο, επιβαρύνονται

ψυχολογικά και δε θα μπορέσουν να εργαστούν στο συγκεκριμένο πλαίσιο ,εάν δεν προστατέψουν τον εαυτό τους. Η επαγγελματική εξουθένωση είναι ευρέως γνωστή και με τον όρο "burnout" (Faulkner A., Maguire P.,1994).

Σύμφωνα με τους Maslach και Jackson η οι τρεις βασικές αιτίες που προκαλούν το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης είναι η συναισθηματική εξάντληση ,η αποπροσωποποίηση και η έλλειψη προσωπικών επιτευγμάτων. Επιδρά με ποικίλους τρόπους στη ζωή του εργαζομένου και είναι απαραίτητη η έγκαιρη αναγνώριση και πρόληψή του ώστε να μην επηρεάσει την υγεία του. Για να υπάρξουν ευεργετικά αποτελέσματα απαιτείται μείωση της έντασης και διαχείριση της επαγγελματικής εξουθένωσης. Έτσι θα επωφεληθεί και ο ίδιος αλλά και ο ασθενής (Κουτελέκος Ι., Πολυκανδριώτη Μ., 2007).

Οι επαγγελματίες υγείας θα βοηθηθούν αρκετά, εάν αποδεχτούν πως η φροντίδα που παρέχουν μπορεί να είναι καλή και αποτελεσματική αλλά χωρίς απαραίτητα να οδηγεί σε θεραπεία. Επίσης η δουλειά και η κοινωνική του ζωή πρέπει να έχουν ισορροπία ,ώστε να προστατεύει τον εαυτό του από το "burnout". Παρατηρείται ακόμα πως υπάρχει βέλτιστη απόδοση στη δουλειά τους, όταν το εργασιακό περιβάλλον είναι καλό, όταν υπάρχουν ιδανικές σχέσεις με το προσωπικό, όταν γίνεται εκτίμηση της δουλειάς και υπάρχει κατανόηση από τον προϊστάμενο αλλά και όταν οι συνάδελφοι στηρίζουν ο ένας τον άλλον (Faulkner A., Maguire P.,1994).

Η προσωπική διευθέτηση του αρρώστου είναι αρμοδιότητα του νοσηλευτή, ο οποίος παρακολουθεί την πορεία του ασθενούς από την διάγνωση της ασθένειας, την είσοδο του στο νοσοκομείο και μετά την έξοδο του απ' αυτό συνεχίζει την φροντίδα. Στην σύγχρονη εποχή οι νοσηλευτές αποκτούν εξειδικευμένες δεξιότητες για την κατ' οίκον νοσηλεία η οποία έχει μεγάλες απαιτήσεις. Η κατ' οίκον νοσηλεία αφορά την παροχή νοσηλευτικής φροντίδας στο σπίτι του ασθενούς. Έτσι, ενώ είναι ένα περιβάλλον άγνωστο για τον νοσηλευτή και για να εισέλθει σ αυτό θα πρέπει να έχει την συγκατάθεση του ασθενή, είναι ένα οικείο και άνετο περιβάλλον για τον ασθενή στο οποίο έχει τον έλεγχο (Λεμονίδου Χ., Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε., 2002).

Από όλους τους επαγγελματίες υγείας, είναι εκείνος που αφιερώνει τον περισσότερο χρόνο δίπλα στον ασθενή και την οικογένειά του, λειτουργώντας ως κλινικός θεραπευτής, συνήγορος και εκπαιδευτής. Ο νοσηλευτής παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην πορεία του ασθενούς. Πρέπει να βοηθήσει το άτομο να λειτουργεί όσο το δυνατόν

πιο ανεξάρτητα. Βασική του αρμοδιότητα είναι να διδάσκει τα μέλη της οικογένειας για την πορεία της ασθένειας, την διατροφή, την φαρμακευτική αγωγή του ασθενή με σκοπό να προάγει την ασφάλειά του μέχρι την επόμενη επίσκεψη. Ο νοσηλευτής πρέπει να είναι σε θέση να παρατηρήσει και να αξιολογήσει όχι μόνο την κατάσταση υγείας του ασθενούς αλλά την ψυχολογική, κοινωνικο-οικονομική, περιβαλλοντική, πνευματική και πολιτιστική κατάσταση του ασθενούς. Θα πρέπει να αξιολογήσει τα μέλη της οικογένειας και να αντιληφθούν αν έχουν την ικανότητα να παρέχουν την φροντίδα που αρμόζει στον ασθενή (Λεμονίδου Χ., Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε., 2002).

Ο ρόλος του είναι ηγετικός, αφού είναι υπεύθυνος για τη διαχείριση της φροντίδας των ασθενών, την οποία εξασφαλίζει με κατάλληλη χρήση παρεχόμενων πόρων και μείωση κόστους. Η παροχή αυτή της φροντίδας είναι μια πρόκληση για εκείνον, στην οποία οφείλει και μπορεί να ανταποκριθεί. Μέσω των γνώσεων και δεξιοτήτων του διευκολύνει τις αποφάσεις και ενθαρρύνει την ανάληψη ευθύνης από τα ίδια τα άτομα. Διευκολύνει τον ασθενή και την οικογένεια να αντιμετωπίσουν καταστάσεις κρίσεων αλλά και τον θάνατο. Τα ιστορικά δεδομένα αποδεικνύουν ότι οι νοσηλευτές έχουν διαδραματίσει ρόλο κλειδί σε όλα τα επίπεδα παροχής ανακουφιστικής φροντίδας: οικία- νοσοκομείο- ξενώνες ειδικές μονάδες. Υπάρχουν δύο επίπεδα εξειδικευμένων νοσηλευτών. Αυτοί που ειδικεύονται στη νοσηλευτική ανακουφιστική φροντίδα και αυτοί που παίρνουν την εξειδίκευση αργότερα κατά την διάρκεια της καριέρας τους. Η άσκηση της ανακουφιστικής νοσηλευτικής δεν είναι εύκολη αφού απαιτεί δεξιότητες, αλλά και άνεση στο να σχετίζεσαι με θέματα δυσάρεστα, όπως να μιλάς ανοικτά για ασθένεια και θάνατο, κάτι που είναι αρκετά στρεσογόνο και δύσκολο. Ο ειδικός νοσηλευτής έχει κλινική εμπειρία και εργάζεται για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Προσφέρει συμβουλές για την διευθέτηση των προβλημάτων των ασθενών, εκπαιδεύει και υποστηρίζει το υπόλοιπο προσωπικό που αναμιγνύεται στην φροντίδα ασθενών με προχωρημένη νόσο, κατευθύνει το εκάστοτε ερευνητικό κομμάτι και ακόμα πιο σπουδαίο είναι το γεγονός ότι εφαρμόζει τα ευρήματα του (Αλεξοπούλου, et al, 2010).

Είναι γεγονός ότι αρκετοί ασθενείς τυγχάνουν θεραπείας σε υποστελεχωμένες κλινικές, σε μονάδες που έχουν μεγάλη επιβάρυνση με ανεπαρκή υποστήριξη για την κάλυψη των ανικανοποίητων αναγκών των ασθενών. Η ενεργοποίηση της διεπιστημονικής ομάδας, η ολιστική προσέγγιση των ογκολογικών και μη προβλημάτων των ασθενών, η ικανοποιητική επικοινωνία, η συνεργασία με τους φροντιστές που

αναλαμβάνουν ένα μεγάλο βάρος της φροντίδας, κυρίως κατ' οίκον, και οι βασισμένες σε ενδείξεις παρεμβάσεις (evidence-based) προάγουν την ποιοτική φροντίδα και διευκολύνουν την πορεία των ασθενών με προχωρημένη νόσο για μια ειρηνική ζωή μέχρι το θάνατό τους.

Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να είναι σε θέση να εντοπίσουν τα προβλήματα που σχετίζονται με την πάθηση, σε αντίθεση με εκείνα που οφείλονται στην υπερκόπωση του ασθενή. Συχνά οι θεραπευτικοί στόχοι δεν είναι ξεκάθαροι. Οι επιλογές- προτιμήσεις των ασθενών αγνοούνται, δε λαμβάνονται υπ' όψιν. Θα πρέπει να απαιτήσουν από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό να κάνει οτιδήποτε είναι απαραίτητο για το σωματικό υποφέρειν του ασθενή. Επίσης, θα πρέπει να φροντίσουν ώστε ο ασθενής να αισθάνεται όσο το δυνατόν πιο άνετα στο χρονικό διάστημα που του απομένει. Οι επαγγελματίες που δεν συνειδητοποιούν πόσο λίγο χρόνο έχουν, μπορεί να χάσουν την ευκαιρία να αφιερώσουν χρόνο στη βελτίωση της ποιότητας της υπόλοιπης ζωής του ασθενούς και να αρνηθούν στους ασθενείς την ευκαιρία να προετοιμαστούν για το θάνατο.

Αυτή η διαδικασία μπορεί να ξεκινήσει δημιουργώντας μια καλή σχέση με το (ιατρονοσηλευτικό) προσωπικό και κάνοντας τις απαιτούμενες και απαραίτητες για τους ίδιους ερωτήσεις, λύνοντας οποιαδήποτε απορία έχουν (Byock, 1997, Murtagh F., Preston M., Higginson I. 2004).

Είναι σημαντικό οι διαφορετικές ειδικότητες και οι επαγγελματίες που εμπλέκονται στην παροχή φροντίδας να συνεργάζονται και να παρέχουν αποτελεσματική φροντίδα στους ασθενείς. Η εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα πρέπει να αναπτύξει αυξανόμενη ευελιξία και προσαρμοστικότητα ώστε να ανταποκριθεί στις μεταβαλλόμενες απαιτήσεις που προκύπτουν από τον δημιουργικό διάλογο και τη συνεργατική έρευνα. Στόχος είναι η μείωση της ανισότητας και η παροχή φροντίδας στους ασθενείς βάσει της ανάγκης και όχι της διάγνωσης.

Οι μεμονωμένες ομάδες και οι επαγγελματίες που συμμετέχουν στην καθημερινή φροντίδα των ασθενών πρέπει να βελτιώσουν την ικανότητά τους στο να αναγνωρίζουν πότε πεθαίνει ένας ασθενής. Αυτό απαιτεί μια προθυμία να στραφεί το ενδιαφέρον μακριά από την ασθένεια, ώστε να επικεντρωθεί στον άνθρωπο που βρίσκεται μπροστά μας, για τον οποίο ίσως γνωρίζουμε πολύ λιγότερα. Ακούγοντας τις επιθυμίες τους στο τέλος του κύκλου της ζωής τους, θα οδηγήσει σε μεγαλύτερη ενδυνάμωση και εμπύχωση των ασθενών. (Murtagh F., Preston M., Higginson I. 2004).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΑΝΑΓΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

4.1 Εργαλεία που χρησιμοποιούνται για τη διερεύνηση προβλημάτων και αναγκών των ασθενών

Η αξιολόγηση των αναγκών είναι μια πολύτιμη προσέγγιση για τον προσδιορισμό του τρόπου με τον οποίο η υγεία και οι κοινωνικές υπηρεσίες κατανέμουν πόρους σε άτομα με καρκίνο και τους φροντιστές τους. Η κατανόηση των μεμονωμένων εμπειριών και των αναγκών των ανθρώπων με καρκίνο και των φροντιστών τους είναι απαραίτητη για την παροχή φροντίδας που είναι σαφώς και μεμονωμένα προσαρμοσμένη. Τα αθροιστικά οφέλη της εκτίμησης των αναγκών δεν περιλαμβάνουν μόνο τις δυνατότητές της να εντοπίζουν ζητήματα που δεν αντιμετωπίζονται, αλλά και για να καθορίζουν εάν το άτομο αντιλαμβάνεται αυτά τα ζητήματα ως πρόβλημα για το οποίο χρειάζονται την περαιτέρω βοήθεια και το επίπεδο βοήθειας που απαιτούν.

Η συλλογή πληροφοριών σχετικά με τις ανάγκες ενός ατόμου με έναν ακριβή και αποτελεσματικό τρόπο οδήγησε στην ανάπτυξη ποικίλων εργαλείων αξιολόγησης των αναγκών. Η χρήση ενός δομημένου εργαλείου μπορεί να προωθήσει τη συζήτηση θεμάτων μεταξύ ασθενών, οικογενειών και επαγγελματιών υγείας, παρέχοντας παράλληλα μια στρατηγική για την ταξινόμηση των ατόμων ανάλογα με το βαθμό επιβάρυνσης που αντιμετωπίζουν ως αποτέλεσμα των αντιλαμβανόμενων ανεκπλήρωτων αναγκών τους.

Τα εργαλεία μπορούν επίσης να βοηθήσουν τα ιδρύματα να προωθήσουν πόρους και να εντοπίσουν περιοχές που απαιτούν βελτίωση. Δυστυχώς, πολλά από τα υπάρχοντα εργαλεία αξιολόγησης των αναγκών έχουν ψυχομετρικά προβλήματα, όπως ανεπαρκή αξιοπιστία, εγκυρότητα και ανταπόκριση.

-Το NAT (Need Assessment Tool) στην Ανακουφιστική Φροντίδα αναπτύχθηκε για να καθορίσει τον τύπο φροντίδας που απαιτείται από άτομα με προχωρημένο καρκίνο και τους φροντιστές τους, με βάση την εκτίμηση της πολυπλοκότητας και της σοβαρότητας των φυσικών και ψυχοκοινωνικών αναγκών τους.

Χρησιμοποιείται τόσο στις γενικές όσο και στις εξειδικευμένες ρυθμίσεις για να υποστηρίξει τις συστάσεις στις κατευθυντήριες γραμμές για την αξιολόγηση των αναγκών σε ανακουφιστική φροντίδα. Το NAT μπορεί να βοηθήσει στην αντιστοίχιση

των τύπων και των επιπέδων ανάγκης που αντιμετωπίζουν τα άτομα με το καταλληλότερο άτομο ή υπηρεσία για την αντιμετώπιση αυτής της ανάγκης.

Αποτελείται από 4 τμήματα: Το πρώτο τμήμα περιλαμβάνει τρία στοιχεία για την ταχύτερη παρακολούθηση μιας επισκόπησης από ένα SPCS: εάν χρειάζεται η παρουσία ενός φροντιστή, μια αίτηση για παραπομπή από τον ασθενή ή του φροντιστή και της ανάγκης του επαγγελματία υγείας να βοηθήσει στη διαχείριση της περίθαλψης.

Το δεύτερο τμήμα αξιολογεί την ευημερία του ασθενούς και περιλαμβάνει σωματική, ψυχολογική, πνευματική υπαρξιακή, πολιτιστική και κοινωνική, οικονομική κατάσταση, καθώς και τα θέματα πληροφόρησης.

Το τρίτο τμήμα αξιολογεί την ικανότητα του φροντιστή / οικογένειας να φροντίζει τον ασθενή και να συμπεριλαμβάνει στη φροντίδα τη φυσική, την ψυχολογική και την πνευματική του κατάσταση.

Το τέταρτο τμήμα αξιολογεί την ευημερία του φροντιστή, συμπεριλαμβανομένων των σωματικών, ψυχολογικών και ανθρωπογενών ζητημάτων.

- Αυστραλιανή Κλίμακα Καρνόφσκι (AKPS- Australian Karnofsky Performance Status)

Το AKPS είναι μια τροποποιημένη έκδοση της αρχικής κλίμακας (KPS) που μπορεί να χρησιμοποιηθεί στις ρυθμίσεις ανακουφιστικής φροντίδας. Το AKPS είναι κλιμάκιο επαγγελματικής υγείας που αξιολογεί τη λειτουργική κατάσταση των ασθενών, και κυμαίνεται από 0 (θάνατος) έως 100 (κανονική λειτουργία χωρίς ενδείξεις ασθένειας). Η αρχική κλίμακα έχει δοκιμαστεί εκτενώς και έχει αποδεκτή αξιοπιστία και εγκυρότητα. Το AKPS βρέθηκε ότι έχει καλύτερη απόδοση από την αρχική κλίμακα (KPS) σε μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Αυστραλία (Waller et al, 2010; Abernethy et al, 2005).

-Ομάδες αξιοποίησης πόρων - δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης (RUG-ADL Research Utilisation Group Activities of Daily Living)

Πρόκειται για μια ολοκληρωμένη κλίμακα τεσσάρων θέσεων επαγγελματικής υγείας, η οποία μετράει τέσσερις δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης, συμπεριλαμβανομένης της διατροφής, του ύπνου, της κινητικότητας και των μετακινήσεων. Οι τιμές για τη μετακίνηση, τον ύπνο και την κινητικότητα στο κρεβάτι κυμαίνονται από το 1 (ανεξάρτητη/περιορισμένη επίβλεψη) έως το 5 (δύο ή περισσότερα άτομα φυσική βοήθεια).

Τα αποτελέσματα για τη διατροφή κυμαίνονται από 1 (ανεξάρτητη / περιορισμένη εποπτεία) σε 3 (εκτεταμένη βοήθεια / συνολική εξάρτηση / τροφή με σωλήνες). Οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν χαμηλή λειτουργική ικανότητα.

-Πρόβλημα Ανακουφιστικής φροντίδας Κλίμακα σοβαρότητας (PCPSS- Palliative Care Problem Severity Score)

Το PCPSS έχει τέσσερα στοιχεία για τον προληπτικό πόνο, άλλα φυσικά συμπτώματα, οικογενειακά και ψυχο-πνευματικά προβλήματα. Οι βαθμολογίες κυμαίνονται από 0 (απουσία/ ανύπαρκτη) έως 3 (σοβαρή) (Waller et al, 2010).

-Ερωτηματολόγιο Τριών Επιπέδων Αναγκών για Αυτοαξιολόγηση των Ανακουφιστικών Αναγκών (Three-Levels-of-Needs Questionnaire -3LNQ)

Η 3LNQ εκτιμάει 12 σημαντικές ανάγκες με τρεις διαφορετικές προσεγγίσεις όταν χρησιμοποιείται ως συμπλήρωμα στο Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης για την Έρευνα και τη Θεραπεία του Καρκίνου (EORTC QLQ-C30): την ένταση του προβλήματος, το φορτίο του προβλήματος και την αισθητή ανάγκη (Johnsen et al, 2011).

Ερωτηματολόγιο Προβλημάτων και Αναγκών στην Ανακουφιστική Φροντίδα (Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire- PNPC)

Είναι γεγονός ότι η εκτίμηση των αναγκών υγείας παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην πρόοδο των διαδικασιών της ανακουφιστικής φροντίδας. Τα εργαλεία αυτά είναι απαραίτητα για τον εντοπισμό των προβλημάτων, την αναγνώριση, την καταγραφή και την αξιολόγηση των αναγκών και προάγουν την καλύτερη συνεργασία της διεπιστημονικής ομάδας με τον ασθενή αλλά και μεταξύ των μελών της.

Στις έρευνες εντοπίστηκαν 15 εργαλεία για την αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών. Τα περισσότερα είχαν κατασκευαστεί προσεκτικά, αλλά δεν αναφέρονταν γενικά σε ολόκληρη την τροχιά του καρκίνου.

Επικεντρώθηκαν σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο για τη φροντίδα (όπως οι εξωτερικοί ασθενείς) ή στο σημείο της κακοήθους οδού. Λίγα είχαν αναπτυχθεί χωρίς την προσφυγή ασθενών στο νοσοκομείο και επομένως οι εκτιμήσεις που έγιναν δεν θεωρούνται αξιόπιστες από επαγγελματικής άποψης. Όλα έχουν διαφορετικές δομές στην οργάνωση, ενώ λίγα καλύπτουν εξολοκλήρου τις διαστάσεις της φροντίδας, παραλείποντας έτσι να προσφέρουν μια πλήρη προσέγγιση για την αξιολόγηση.

Ορισμένα θέματα που θεωρούνται σημαντικά για τον καρκίνο και την ανακουφιστική φροντίδα, όπως η πνευματικότητα, συχνά λείπουν. Λίγα ερωτηματολόγια ξεχώριζαν την εκτίμηση των προβλημάτων υγείας και της επιθυμίας να λάβουν φροντίδα, με αποτέλεσμα να υπάρχει ασάφεια ως προς τη θέληση του ασθενούς για βοήθεια. Τα περισσότερα εργαλεία χρησιμοποίησαν μια έκθεση προσωπικής αναφοράς ενώ έχουν αναπτυχθεί διάφορα συστήματα αξιολόγησης με τη βοήθεια ηλεκτρονικών υπολογιστών. Η εγκυρότητα και η αξιοπιστία τους έχουν ελεγχθεί με διαφορετικούς τρόπους, μερικά διεξοδικά ενώ άλλα καθόλου. Είναι απογοητευτικό το γεγονός ότι ελάχιστα εργαλεία είχαν δοκιμαστεί σε βάθος χρόνου για το αν ανταποκρίνονται σε αλλαγές. Χωρίς αυτές τις πληροφορίες, είναι αδύνατον να κατανοήσουμε την εκτέλεση των εργαλείων με την πάροδο του χρόνου. Επίσης δε γνωρίζουμε αν είναι σε θέση να καταγράψουν πόσο αποτελεσματική είναι η παρέμβαση φροντίδας για την αντιμετώπιση συγκεκριμένης ανάγκης. Η σκοπιμότητα μπορεί να είναι ένας κρίσιμος παράγοντας που καθορίζει τις κλινικές δυνατότητες αυτών των εργαλείων, ωστόσο οι πληροφορίες σχετικά με τη σκοπιμότητά τους για χρήση στη συνήθη φροντίδα ήταν πολύ λίγες. Μερικά από τα εργαλεία ενώ φαίνεται να έχουν σημαντική αξία, δεν υποδηλώνουν πως είναι κατάλληλα για το σκοπό αυτό (Richardson A. et al., 2005).

Τόσο το SCNS όσο και το PNPC διαθέτουν ευρύτερη κάλυψη των θεμάτων που σχετίζονται με την ικανοποίηση από την υγειονομική περίθαλψη σε σχέση με τα άλλα αναθεωρημένα εργαλεία, που περιέχουν σημαντικό αριθμό στοιχείων σχετικά με την ποιότητα της περίθαλψης. Δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι η πλειοψηφία των εργαλείων δεν κάλυψε την πτυχή αυτή σε βάθος, καθώς ο σκοπός τους αφορούσε την ανάγκη για την κατάσταση της υγείας, και όχι την αξιολόγηση της ποιότητας της παρεχόμενης περίθαλψης (Richardson A. et al., 2005).

Εμείς επιλέξαμε το Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire-sv-engl 2005 (PCNC- short version), ένα εργαλείο εκτίμησης αναγκών χρησιμοποιούμενο σε ασθενείς με προχωρημένη νόσο. Πρόκειται για μία λίστα προβλημάτων σε ασθενείς που λαμβάνουν ανακουφιστική φροντίδα και στόχο έχει την εντόπιση των αναγκών που χρήζουν φροντίδας. Επιπρόσθετα, στοχεύει στο να στηρίζει την παροχή φροντίδας προσαρμοσμένη σε συγκεκριμένες απαιτήσεις μεμονωμένων ασθενών με προχωρημένο καρκίνο.

Η εγκυρότητα του ερωτηματολογίου προκύπτει από τα εξής :

- Βιβλιογραφία
- Συνεντεύξεις με ασθενείς και τους φροντιστές τους
- Συνεντεύξεις με επαγγελματίες
- Ανάλυση περιεχομένου αντικειμένου

Επιπρόσθετα, η εγκυρότητα του ερωτηματολογίου αυτού επισφραγίζεται από δύο συγκριτικά μέτρα:

- Το μέτρο του Ευρωπαϊκού Οργανισμού για την έρευνα και τη θεραπεία του Καρκίνου (EORTC) &
- Το μέτρο COOP-WONCA, το οποίο αφορά στην ποιότητα ζωής (Richardson A. et al., 2005).

Το ερωτηματολόγιο αυτό είναι κατασκευασμένο για χρήση στο κλινικό περιβάλλον και θέτει τον ασθενή στο κέντρο του ενδιαφέροντος. Το αρχικό ερωτηματολόγιο είναι στα ολλανδικά, έχει μεταφραστεί όμως στα αγγλικά και τα ελληνικά και είναι κατάλληλο για έρευνα. Οι λόγοι για τους οποίους πρέπει να χρησιμοποιούμε το ερωτηματολόγιο είναι η εξατομικευμένη φροντίδα που πρέπει να έχει κάθε ασθενής. Πολλές φορές, ο ασθενής πριν από την συνεδρία του συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο αξιολόγησης των επιθυμιών και των αναγκών του. Αυτό έχει σαν πλεονέκτημα όχι μόνο το γεγονός ότι δίνει στους φροντιστές και στην ομάδα υγείας να σχεδιάσουν ένα πιο εξατομικευμένο πρόγραμμα, αλλά δίνει και στους ασθενείς την ευκαιρία να σκεφτούν τις ανάγκες τους και να είναι πιο έτοιμοι για την συνεδρία τους. Άλλα πλεονεκτήματα, είναι το γεγονός ότι αυτές οι πληροφορίες μπορούν να χρησιμοποιηθούν σαν πηγή γνώσης για άλλους επαγγελματίες. Ακόμα, επαναλαμβανόμενες αναφορές σε διάφορα προβλήματα μπορούν να συντελέσουν στην επίλυση τους και στην αναβάθμιση της ποιότητας της ανακουφιστικής φροντίδας. Με αυτό τον τρόπο διαπιστώνονται οι ανεκπλήρωτες επιθυμίες των ασθενών και αποτελούν μία επισκόπηση της ποιότητας της ζωής των ασθενών (Dobrina R. et al, 2016).

Οι ερωτήσεις που περιλαμβάνονται στο ερωτηματολόγιο είναι κατηγοριοποιημένες στους παρακάτω τομείς:

- ο Δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης
- ο Φυσικά συμπτώματα
- ο Αυτονομία
- ο Κοινωνικά ζητήματα

- ο Ψυχολογικά θέματα
- ο Πνευματικά ζητήματα
- ο Οικονομικά και διοικητικά θέματα
- ο Πληροφοριακές ανάγκες

Υπάρχουν ερωτήσεις που αφορούν εμπειρικά προβλήματα των ασθενών και μπορούν να επιλέξουν: «Ναι», «Σε κάποιο βαθμό» ή «Όχι» ως απάντηση και υπάρχουν και ερωτήσεις που αφορούν τις ανάγκες για φροντίδα και οι ασθενείς μπορούν να απαντήσουν «Ναι περισσότερο», «Όπως τώρα» και «Όχι». Με αυτό τον τρόπο γίνεται ο εντοπισμός των προβλημάτων και των αναγκών (Richardson A. et al., 2005).

4.2 Ερευνητικά δεδομένα αξιολόγησης προβλημάτων και αναγκών ασθενών με καρκίνο

Οι έρευνες που ακολουθούν έχουν διεξαχθεί σε νοσοκομεία, εξωτερικά ιατρεία και σε οργανώσεις υπηρεσιών υγείας που παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα στον ενήλικο πληθυσμό.

Περιγράφονται και συγκρίνονται τα συμπτώματα και οι ανάγκες των ασθενών. Διερευνώνται τα προβλήματα που βιώνουν οι ασθενείς και οι ανάγκες τους για βοήθεια από επαγγελματίες, που είτε εκπληρώνονται είτε όχι. Αυτές οι πληροφορίες μας είναι απαραίτητες για να προσαρμοστεί η ανακουφιστική φροντίδα στις ανάγκες των ασθενών. Επίσης, μπορούμε να κατανοήσουμε πώς οι ασθενείς με διαφορετικές προχωρημένες νόσους, οι οικογένειες και επαγγελματίες φροντιστές τους, αντιλαμβάνονται την επιδείνωση της υγείας τους και τις υπηρεσίες που χρειάζονται.

Σε πενταετή έρευνα (Sandgren et al, 2010) που πραγματοποιήθηκε από το 2002 έως και το 2007 σε ιατρικές, χειρουργικές και ογκολογικές πτέρυγες σε δύο νοσοκομεία, χωρίς προηγμένη υπηρεσία κατ' οίκον ανακουφιστικής φροντίδας, περιγράφονται και συγκρίνονται τα συμπτώματα, οι ανάγκες φροντίδας και οι τύποι καρκίνου. Τα πιο κοινά συμπτώματα ήταν πόνος και ο φόβος της επιδείνωσης και οι πιο κοινοί τύποι καρκίνου ήταν του προστάτη και του παχέος εντέρου και στα δύο δείγματα. Συσχετίσεις μεταξύ των συμπτωμάτων, των αναγκών φροντίδας και των τύπων καρκίνου που εμφανίζονται ήταν σχετικά μικρές. Η επιδείνωση συνδέθηκε με τον καρκίνο του παχέος εντέρου, ενώ ο πόνος δεν συνδέθηκε με κάποιο συγκεκριμένο τύπο καρκίνου. Σε αιματολογικές κακοήθειες υπήρχε συχνή εμφάνιση λοιμώξεων και μεγάλη ανάγκη μεταγγίσεων αίματος

και φαρμάκων. Ο καρκίνος στο στομάχι και στον οισοφάγο σχετίζονταν πολύ με τη ναυτία, τις διατροφικές διαταραχές και την ανάγκη φαρμάκων, ενώ άγνωστες πρωτογενείς κακοήθειες σχετίζονταν με εγχειρήσεις στην κοιλιακή χώρα και λήψη φαρμάκων. Από τη μελέτη αυτή προέκυψε το συμπέρασμα πως χρειάζεται περισσότερη προσοχή στα συμπτώματα παρά στη διάγνωση του καρκίνου. Τα ευρήματα δείχνουν επίσης ότι πολλά προβλήματα των ασθενών ανακουφιστικής φροντίδας με καρκίνο θα ήταν καλύτερα να αντιμετωπισθούν με προηγμένη ανακουφιστική φροντίδα στο σπίτι, παρά στο νοσοκομείο.

Σε αυτή την πενταετή έρευνα, ο πόνος και ο φόβος επιδείνωσης ήταν τα πιο κοινά συμπτώματα με την πάροδο του χρόνου. Ο αριθμός των συμπτωμάτων και των αναγκών φροντίδας ανά ασθενή με καρκίνο, όπως εκτιμήθηκε από νοσηλευτές και γιατρούς, αυξήθηκε σημαντικά με την πάροδο του χρόνου από 1,6 σε 2,6 στη μελέτη. Ωστόσο, σε σύγκριση με άλλες μελέτες για συμπτώματα που έχουν αξιολογηθεί από ασθενείς, ο αριθμός αυτός ήταν χαμηλός. Αυτό συνέβη παρά την αύξηση της γνώσης σχετικά με την εκτίμηση του πόνου και τις νέες θεραπείες κατά την τελευταία δεκαετία. Σε άλλες μελέτες ήταν επίσης το πιο συνηθισμένο σύμπτωμα μεταξύ των ασθενών με καρκίνο. Όταν ο πόνος είναι παρών είναι συχνά αδύνατο να παραμεληθεί και μπορεί να επισκιάσει άλλα συμπτώματα του ασθενούς. Επομένως, άλλες σημαντικές ανάγκες μπορεί να εμφανίζονται πιο συχνά όταν ο πόνος εξαλείφεται ή απουσιάζει.

Από το 2002 έως το 2007, η ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας που εξυπηρετούσε τον υπό μελέτη πληθυσμό αύξησε το προσωπικό της. Αυτό αύξησε την ικανότητα της ανακουφιστικής φροντίδας της περιοχής και μπορεί να είναι ένας λόγος για τον οποίο ο επιπολασμός των νοσηλευόμενων ασθενών με καρκίνο μειώθηκε κατά την περίοδο της μελέτης. Τα συμπτώματα των ασθενών με καρκίνο μπορούν πράγματι να βελτιωθούν από ομάδες ανακουφιστικής φροντίδας. Υπάρχουν ενδείξεις ότι πολλά προβλήματα των καρκινοπαθών ασθενών μπορεί να επιλυθούν σε προηγμένη ανακουφιστική φροντίδα κατ' οίκον και να μειωθεί η ανάγκη νοσηλείας σε νοσοκομεία, εάν η περίθαλψη παρέχεται από εκπαιδευμένο προσωπικό (Sandgren A., et al, 2010).

Σε μελέτη των Osse B.H. et al, (2005) 94 ασθενείς (n = 94) με καρκίνο ολοκλήρωσαν ένα επικυρωμένο ερωτηματολόγιο με 90 πιθανά προβλήματα και ανάγκες για ανακουφιστική φροντίδα (ερωτηματολόγιο PNPC). Κατά μέσο όρο, οι ασθενείς βίωσαν 37 προβλήματα (εύρος 0-68) και χρειάζονταν περισσότερη επαγγελματική

προσοχή για 8 προβλήματα (εύρος 0-71). Τα πέντε πιο διαδεδομένα προβλήματα ήταν: η κόπωση, οι βαριές οικιακές εργασίες, η αντιμετώπιση της αβεβαιότητας του μέλλοντος, ο φόβος των μεταστάσεων και η απογοήτευση γιατί δεν μπορούν να κάνουν όσα πριν. Τα πέντε ζητήματα που είχαν μεγαλύτερη ανάγκη για επιπλέον επαγγελματική βοήθεια ήταν: ανάγκη για πληροφόρηση, η αντιμετώπιση της αβεβαιότητας του μέλλοντος, ο φόβος των μεταστάσεων, ο φόβος ότι θα υποφέρουν σωματικά. Οι νεότεροι ασθενείς παρουσίασαν περισσότερα κοινωνικά, ψυχολογικά και οικονομικά προβλήματα, ενώ οι ασθενείς με μεταστατικό καρκίνο βίωσαν μια μεγάλη ποικιλία προβλημάτων, αλλά ζήτησαν μεγαλύτερη στήριξη μόνο για συγκεκριμένα προβλήματα. Προφανώς, τα "προβλήματα" δεν είναι συνώνυμα με ανεκπλήρωτες ανάγκες. Γι' αυτό, συμπεράναν ότι όχι μόνο τα προβλήματα, αλλά και η ανάγκη για φροντίδα θα πρέπει να αξιολογείται και ότι απαιτείται δομική ανάγκη στήριξης για την αντιμετώπιση των φόβων και απώλεια της αυτονομίας. Ποσοστό 10% των ασθενών εξέφρασε ένα πλήθος προβλημάτων και αναγκών τα οποία θα μπορούσαν να ελεγχθούν μέσω ψυχολογικής υποστήριξης ή καλύτερα μέσω της ανακουφιστικής φροντίδας. (Osse, B.H. et al, 2005).

Το 2011, πραγματοποιήθηκε έρευνα στην Ινδονησία, όπου υφίστανται ισχυροί οικογενειακοί δεσμοί. Οι οικογένειες είναι ισχυρές ομάδες που προστατεύουν ο ένας τον άλλο και απαιτούν εμπιστοσύνη καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Ερευνητές (Effendy et al 2014) θέλησαν να μελετήσουν τα συμπτώματα και τα προβλήματα των νοσηλευόμενων ασθενών με καρκίνο καθώς και τον τρόπο με τον οποίο τα μέλη της οικογένειας, οι νοσηλευτές και οι γιατροί τα αντιμετωπίζουν. Σε 3 γενικά νοσοκομεία στην Ινδονησία 150 νοσηλευόμενοι ασθενείς με καρκίνο κλήθηκαν να συμπληρώσουν ένα ερωτηματολόγιο, το οποίο βασίστηκε στο επικυρωμένο ερωτηματολόγιο «Προβλήματα και Ανάγκες της Ανακουφιστικής Φροντίδας» σύντομη εκδοχή (PNPC-sv). Από τους 119 ασθενείς (79%) που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο, το 85% δήλωσε ότι τα συμπτώματα και τα προβλήματά τους αντιμετωπίζονταν σε ικανοποιητικό βαθμό. Σύμφωνα με αυτούς τους ασθενείς, προβλήματα οικονομικά (56%), προβλήματα αυτονομίας (36%), και ψυχοκοινωνικά (34%) συχνά αντιμετωπίζονται αποκλειστικά από την οικογένεια. Σωματικά συμπτώματα (52%) και πνευματικά προβλήματα (33%) αντιμετωπίζονται κυρίως από ένα συνδυασμό της οικογένειας, των νοσηλευτών και των γιατρών. Οι νοσηλευόμενοι ασθενείς με καρκίνο στην Ινδονησία αισθάνθηκαν ότι τα

περισσότερα από τα συμπτώματα και τα προβλήματα τους είχαν αντιμετωπισθεί, και η οικογένεια έπαιξε σημαντικό ρόλο σε αυτό. Μεταξύ των συμπερασμάτων της μελέτης ήταν ότι θα χρειαζόταν περισσότερη έρευνα για να αποσαφηνιστεί με ποιο τρόπο αυτός ο δυνατός οικογενειακός δεσμός επηρεάζει την έκβαση των ασθενών, την ποιότητα της περίθαλψης, και την ποιότητα της ζωής τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους, μαζί με το βαθμό συνεργασίας μεταξύ των οικογενειών και των επαγγελματιών. Οι πληροφορίες αυτές θα μπορούσαν να απαντήσουν πιθανά στο ερώτημα για τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα, που δημιουργεί για τον ασθενή, την οικογένεια και τους επαγγελματίες φροντιστές, ο ρόλος της οικογένειας στη φροντίδα του νοσηλευόμενου ασθενή με καρκίνο.

Σχεδόν όλοι οι ερωτηθέντες (93%) απάντησαν ότι τα σωματικά και τα ψυχολογικά τους προβλήματα καθώς και οι περιορισμοί τους όσον αφορά τις καθημερινές τους δραστηριότητες αντιμετωπίστηκαν αποτελεσματικά. Οι ασθενείς απάντησαν ότι η οικογένεια συμμετείχε στην αντιμετώπιση σχεδόν όλων των συμπτωμάτων και των προβλημάτων κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους. Σχετικά με την αντιμετώπιση οικονομικών, ψυχολογικών, κοινωνικών ζητημάτων καθώς και σε θέματα αυτονομίας, η συμμετοχή της οικογένειας ήταν τόσο σημαντική που δεν κρίθηκε απαραίτητη η παρέμβαση από επαγγελματίες υγείας. Οι ασθενείς ένιωθαν πιο άνετα να συζητούν με τις οικογένειές τους και να μοιράζονται μεταξύ τους τις ψυχοκοινωνικές τους ανησυχίες. Ωστόσο, προέκυψε πως ο συνδυασμός οικογενειακής, νοσηλευτικής και ιατρικής φροντίδας αντιμετώπιζε πιο αποτελεσματικά τα σωματικά προβλήματα και τα πνευματικά ζητήματα (Effendy C., 2014).

Σε ανασκόπηση (Uitdehaag et al, 2015) σε ασθενείς με ανίατο καρκίνο του οισοφάγου (EC) ή Παγκρέατος-Χολής (PBC) είχαν συχνά πολλαπλά συμπτώματα και η ποιότητα ζωής τους ήταν κακή. Διερευνήθηκαν τα προβλήματα που βίωναν οι ασθενείς αυτοί και πόσο συχνά αναμενόταν παρεχόμενη φροντίδα για τα προβλήματα αυτά να είναι από επαγγελματία. Πενήντα επτά ασθενείς με ανίατο EC (N = 24) ή PBC (N = 33) από τα εξωτερικά ιατρεία ολοκλήρωσαν το ερωτηματολόγιο για τα «Προβλήματα και τις Ανάγκες της Ανακουφιστικής Φροντίδας» (PNPC) και δύο ερωτηματολόγια για την ποιότητας ζωής σε σχέση με ασθένειες, της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης για την Έρευνα και τη Θεραπεία του Καρκίνου (EORTC). Αν και οι ασθενείς γενικά είχαν αρκετά προβλήματα, σωματικά, συναισθηματικά και απώλεια αυτονομίας (LOA), τα

προβλήματα ήταν πολύ κοινά. Και στις δύο ομάδες ασθενών η κόπωση ήταν το κυρίαρχο πρόβλημα (92% ασθενείς με Ca οισοφάγου έναντι 88% ασθενείς με Ca παγκρέατος). Τα επόμενα επικρατέστερα προβλήματα ήταν ο πόνος (83%) για ασθενείς με Ca οισοφάγου και η αδυναμία συνέχισης των συνηθισμένων δραστηριοτήτων (83%). Σχετικά με τους ασθενείς με Ca παγκρέατος ήταν ο φόβος ότι θα υποφέρουν σωματικά (79%) και η αδυναμία συνέχισης των συνηθισμένων δραστηριοτήτων (76%). Κοινό και των δύο ομάδων ήταν ότι επαγγελματική βοήθεια χρειάζονταν σε σωματικά και ψυχολογικά προβλήματα, όπως ο πόνος (71% EC, 56% PBC), ο φόβος ότι θα υποφέρουν σωματικά (63% EC, 56% PBC), η δύσπνοια, η κόπωση (54% EC, 72 PBC) και η έλλειψη όρεξης ή η δυσγευσία (54% EC, 50% PBC). Ένα από τα συμπεράσματα της συγκεκριμένης έρευνας ήταν ότι μια εξατομικευμένη προσέγγιση πάνω σε προβλήματα που σχετίζονται με σωματικά, συναισθηματικά θέματα και απώλεια αυτονομίας LOA και αναμενόμενα προβλήματα με παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, είχε προτεραιότητα στην παρακολούθηση των ασθενών με ανίατες μορφές ανώτερου πεπτικού συστήματος. Η μελέτη αυτή δείχνει ότι οι ασθενείς με ανίατη EC και HBC εμφάνισαν πολλαπλά προβλήματα και στους εννέα τομείς του ερωτηματολογίου PNPC, κυριαρχούσαν τα φυσικά, συναισθηματικά προβλήματα και τα προβλήματα απώλειας αυτονομίας. Οι ασθενείς από τις δύο ομάδες συχνά ανέμεναν επαγγελματική φροντίδα για σωματικά και συναισθηματικά προβλήματα. Αυτά τα προβλήματα συζητούνταν συχνότερα από τους γιατρούς κυρίως για τα σωματικά τους προβλήματα (Abarshi et al., 2011; Johnson et al., 2011; Meeussen et al., 2011).

Από αυτή την προοπτική, είναι ενδιαφέρον να καθοριστεί σε ποιο βαθμό η ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια επηρεάζεται από το βαθμό που οι ασθενείς αναμένουν ότι οι επαγγελματίες θα δώσουν προσοχή ή θα μπορούσαν να λύσουν τα προβλήματα. Σε σύγκριση με την υψηλή συχνότητα σε προβλήματα που είχαν εμπειρία, η αναμενόμενη φροντίδα για ορισμένα θέματα απώλειας αυτονομίας και κοινωνικά προβλήματα βρέθηκε ότι ήταν πολύ χαμηλότερη. Φαίνεται ότι οι ασθενείς θεωρούσαν αυτά τα προβλήματα ως ακατάλληλα για επαγγελματίες ή ως αναπόφευκτο μέρος της νόσου σε αυτό το στάδιο ασθένειας. Εφόσον οι ασθενείς δε συζητούσαν αυτά τα προβλήματα αυθόρμητα, μπορεί να παρέμεναν μη αναγνωρισμένα και κατά συνέπεια δεν αντιμετωπιζόνταν επαρκώς (Vernooij-Dassen, Osse, Schade, & Grol, 2005). Επομένως, είναι σκόπιμο να αντιμετωπίζονται τα συγκεκριμένα αυτά ζητήματα με τους ασθενείς

κατά τη διάρκεια της παρακολούθησης. Ανεπαρκής φροντίδα παρατηρήθηκε για την "κόπωση" (και οι δύο ομάδες), για την "Έλλειψη γραπτών πληροφοριών" (ΕΚ), για το "φόβο για σωματική ταλαιπωρία" (ΕΚ) και για την "απογοήτευση, ότι μπορεί να κάνει λιγότερο από το συνηθισμένο". Παρόμοια με το «φόβο της σωματικής ταλαιπωρίας/υποφέρειν», και την «απογοήτευση μπορεί να κάνει λιγότερο από το συνηθισμένο», η κόπωση συχνά παραβλέπεται από τους επαγγελματίες. Οι περιορισμένες διαθέσιμες παρεμβάσεις για την αποτελεσματική αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων απαιτεί περισσότερες μελέτες για τη βελτίωση αυτής της κατάστασης. Συμπερασματικά, στη μελέτη αυτή, οι ασθενείς με καρκίνο του ανώτερου γαστρεντερικού συστήματος εξέφραζαν την ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια σε συγκεκριμένα σωματικά και συναισθηματικά προβλήματα. Είναι σημαντικό οι επαγγελματίες να είναι προσεκτικοί για τα συμπτώματα της κόπωσης, του φόβου, της απογοήτευσης και της αβεβαιότητας, για τα οποία δεν ελήφθη επαρκής φροντίδα (Uitdehaag M.J., 2015).

Σε έρευνα που διενεργήθηκε τηλεφωνικά σε 195 ασθενείς με προχωρημένη νόσο και διήρκησε 18 μήνες, χρησιμοποιήθηκε ένας σχεδιασμός χρονολογικών σειρών, με στοιχεία για τις ανάγκες που δεν καλύπτονται, την κατάθλιψη, το άγχος, και την ποιότητα της ζωής. Εφαρμόστηκε ο Οδηγός Αξιολόγησης Αναγκών Ανακουφιστικής Φροντίδας (Palliative Care Needs Assessment Guidelines) και το Εργαλείο Αξιολόγησης Αναγκών: Επιθετική Νόσο - καρκίνος (NAT: PD-C). Πριν την εφαρμογή του NAT: PD-C παρατηρήθηκαν συχνά μέτριες έως υψηλές ανάγκες σε όλους τους τομείς. Η χρήση του NAT: PD-C συσχετίστηκε με μία σημαντική μείωση στο σύστημα υγείας και πληροφόρησης (32.9%- 15.8%) και στη φροντίδα των ασθενών και στις ανάγκες για υποστήριξη (13.2%-4.9%). Το ποσοστό των συμμετεχόντων που ανέφεραν μέτρια ή υψηλά σωματικά προβλήματα και ανάγκες καθημερινής διαβίωσης ήταν σημαντικά χαμηλότερο σε έξι μήνες πριν από την παρέμβαση σε σχέση με το σημείο παρέμβασης (40.2%-48.8%). Το ποσοστό των ατόμων με τουλάχιστον μία ψυχολογική ανάγκη μειώθηκε μεταξύ των τεσσάρων μηνών πριν την παρέμβαση και των έξι μηνών μετά την παρέμβαση, αλλά όχι σημαντικά (37.1%-33.1). Αυτή η μελέτη εξέτασε κατά πόσο η χρήση του NAT κατευθυντήριων γραμμών και: PD-C θα μπορούσε να οδηγήσει σε μια πληρέστερη εκτίμηση των ανησυχιών των ασθενών, με ενδεχόμενη μείωση του επιπέδου των ανεκπλήρωτων αναγκών, της κατάθλιψης και του άγχους και της αύξησης της

ποιότητας ζωής των ασθενών. Παρατηρήθηκαν κλινικά και στατιστικά σημαντικές μειώσεις όσον αφορά τις ανάγκες πληροφόρησης και φροντίδας των ασθενών. Επιπλέον, τα αποτελέσματα σχετικά με την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων δεν αυξήθηκαν σημαντικά κατά τη διάρκεια της μελέτης, αλλά και δεν είχαν επιδεινωθεί. Συγκριτικά με άλλα δημοσιευμένα αποτελέσματα παρέμειναν υψηλότερα από άλλους πληθυσμούς τελικού σταδίου. Προηγούμενες έρευνες έχουν δείξει ότι η έγκαιρη παροχή ανακουφιστικής φροντίδας μπορεί να οδηγήσει σε βελτίωση της ποιότητας ζωής σε άτομα με καρκίνο (Waller A. et al,2012).

Οι ογκολογικοί ασθενείς με προχωρημένη νόσο εμφανίζουν προβλήματα που απαιτούν ολιστική, εξατομικευμένη προσέγγιση και άμεση, αλλά και μακροχρόνια φροντίδα. Σε έρευνα των Harrison et al (2009), οι ανάγκες υγείας των ασθενών με προχωρημένη νόσο ήταν κυρίως για καθημερινές δραστηριότητες (1–52%), επικοινωνίας (34–36%), οικονομικές (13–60%), πληροφόρησης (39%), σωματικές (7–89%), ψυχοκοινωνικές (7–44%), ψυχολογικές (16–41%) και πνευματικές (14–33%).

Σε ανασκόπηση των Solano et al (2006), μελετήθηκαν 11 συμπτώματα που εμφανίζονται συχνότερα στους ασθενείς με προχωρημένη νόσο. Σε δείγματα που κυμαινόταν από 2.888–10.379 ασθενείς για κάθε σύμπτωμα, το άλγος, η κόπωση και η δυσχέρεια στην αναπνοή ανευρέθηκαν σε ποσοστό >50%.

Αντίστοιχα, στην ανασκόπηση των Teunissen et al (2007), σε ογκολογικούς ασθενείς τελικού σταδίου, τα συμπτώματα που παρατηρήθηκαν πιο συχνά ήταν η κόπωση, η απώλεια βάρους, η έλλειψη ενέργειας, η αδυναμία και η απώλεια όρεξης. Από τις έρευνες των Walsh et al (2000), και Esper (2010), εντοπίστηκαν επίσης τα εξής σωματικά προβλήματα: αϋπνία, δυσκοιλιότητα, αλλαγές στη γεύση, ναυτία/έμετοι, διαταραχές της διάθεσης, απώλεια μνήμης, ξηροστομία κ.ά., ενώ η παρουσία τους εξαρτώνταν από το αν οι ασθενείς ελάμβαναν ή όχι θεραπεία (Κωνσταντινίδης Θ., Φιλαλήθης Α., 2014).

Τα προβλήματα υγείας, τα συμπτώματα και οι ανάγκες μεταβάλλονται σε ένταση και διάρκεια κατά την πορεία της νόσου. Το έντονο άγχος, η δυσφορία, η κατάθλιψη και ο φόβος για τον επικείμενο θάνατο, καθώς και άλλες ψυχολογικές αντιδράσεις παρατηρούνται στους ογκολογικούς ασθενείς ανεξάρτητα από τη φάση της νόσου στην οποία βρίσκονται. Η ψυχολογική κατάσταση των ασθενών επηρεάζεται από την παρουσία δύο ή περισσότερων σοβαρών συμπτωμάτων, την κακή πρόγνωση, την

αρνητική σχέση με τη θρησκεία, την έντονη ανησυχία για τις μελλοντικές προσδοκίες και προοπτικές, τα προσωπικά και υπαρξιακά προβλήματα, αλλά και από τα κοινωνικά θέματα που προκύπτουν. Με την άμεση παρέμβαση μειώνεται σημαντικά η παραμονή στο νοσοκομείο, η αρνητική επίπτωση στην ποιότητα ζωής των ασθενών και ο ασθενής αποδέχεται πιο εύκολα τη θεραπεία (Fujisawa, et al., 2010; Rand, et al., 2012; Κωνσταντινίδης Θ., Φιλαλήθης Α., 2014).

Η αξιολόγηση της σοβαρότητας των προβλημάτων μπορεί να διαφέρει μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των ασθενών. Συνήθως, τα συμπτώματα που προκαλούν τη μεγαλύτερη δυσφορία ή θεωρούνται περισσότερο απειλητικά από τους ασθενείς δεν αξιολογούνται ως τα πλέον σημαντικά από τους επαγγελματίες υγείας, γεγονός που προκαλεί σύγχυση στον καθορισμό των προτεραιοτήτων κατά τη φροντίδα τους. Έτσι κρίνεται απαραίτητη η εκτίμηση των αναγκών των ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο.

Οι ασθενείς εκφράζουν την επιθυμία να έχουν όλες τις πληροφορίες, στον κατάλληλο χρόνο και ζητούν ειλικρίνεια από τους επαγγελματίες υγείας. Όταν όμως η συζήτηση εστιάζεται γύρω από την ακριβή πρόγνωση της νόσου, χρειάζεται ο σεβασμός στην επιθυμία τους για τη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων.

Η ύπαρξη της διεπιστημονικής ομάδας, η ολιστική προσέγγιση των προβλημάτων των ασθενών, η άμεση επικοινωνία, η συνεργασία με τους φροντιστές που αναλαμβάνουν ένα μεγάλο μέρος της φροντίδας και οι βασισμένες σε ενδείξεις παρεμβάσεις (evidence-based) διευκολύνουν την πορεία των ασθενών με προχωρημένη νόσο και προάγουν την ουσιαστική φροντίδα για μια ποιότητα ζωής, μια ειρηνική ζωή μέχρι το θάνατό τους (Κωνσταντινίδης Θ., Φιλαλήθης Α., 2014).

Δεδομένου ότι η κατανόηση των αντιλήψεων και των πνευματικών αναγκών των ασθενών με καρκίνο από το ιατρικό προσωπικό έχει μεγάλη αξία, τα ευρήματα μελετών μπορούν να βοηθήσουν να δοθεί προτεραιότητα στην περίθαλψη των ασθενών με καρκίνο και τον τρόπο φροντίδας και αλληλεπίδρασης με αυτούς. Συγκεκριμένα, σε έρευνα που διεξήχθη στο Ιράν, όπου το θρησκευτικό υπόβαθρο είναι έντονο, οι νοσηλευτές έχουν μία πνευματική στάση απέναντι στο επάγγελμα τους και επειδή πιστεύουν σε πνευματικές ανταμοιβές κάνουν την δουλειά τους για να ευχαριστήσουν τον Θεό.

Κατά την τελευταία περίοδο της ζωής τους, οι ασθενείς επιθυμούν να περάσουν

λίγο χρόνο για να προσευχηθούν γιατί πιστεύουν ότι μ αυτό τον τρόπο θα βρουν ειρήνη. Σύμφωνα με την έρευνα, η ψυχική ηρεμία είναι μία από τις βασικές συναισθηματικές ανάγκες των ασθενών και για αυτό θέλουν χρόνο μόνοι τους για να αναπτύξουν την σχέση τους με τον Θεό και να βρουν εσωτερική γαλήνη. Ποσοστό 93% των ασθενών πίστευε ότι η σχέση τους με τον Θεό τους βοήθησε να ενισχύσουν την ελπίδα τους, να αποκτήσουν δύναμη, αισιοδοξία, ελπίδα αλλά και προσαρμογή στο άγχος (Hatamipour et al, 2015).

Οι ασθενείς με καρκίνο ξοδεύουν πολύ ενέργεια στην αντιμετώπιση της διάγνωσης, της θεραπείας και της αίσθησης αστάθειας λόγω της πιθανότητας υποτροπής, θανάτου, επιπλοκών και οικονομικών προβλημάτων και φτάνουν συχνά σε ένα σημείο που αισθάνονται πως βρίσκονται σε αβέβαιη και άκρως απελπιστική κατάσταση. Ο καρκίνος προκαλεί απώλεια ελπίδας και ονείρων και επηρεάζει όχι μόνο το σώμα αλλά και την ψυχή, οδηγώντας σε διαταραχές όπως η μοναξιά, η κατάθλιψη και η αποτυχία προσαρμογής. Τα μέλη της οικογένειας έχουν σημαντικό ρόλο στην εκπλήρωση των πνευματικών αναγκών και στην παροχή ελπίδας και ψυχικής ηρεμίας σε ασθενείς με καρκίνο. Ανησυχούν για την ηρεμία του ασθενούς και του παρέχουν διευκολύνσεις αναφέροντας του κάθε ξαφνική αλλαγή.

Στη συγκεκριμένη μελέτη, οι συμμετέχοντες ανέμεναν ότι οι οικείοι τους θα τους αντιμετωπίζουν κανονικά και δεν θα μιλούν συνεχώς για την ασθένεια. Μελέτες έχουν δείξει ότι η στάση των ανθρώπων απέναντι στους ασθενείς καθώς και το αίσθημα λύπης που νιώθουν για αυτούς, τους οδηγούν στην απόκρυψη της νόσου, αφού δεν επιζητούν υπερβολική προσοχή και ευγένεια (Taleghani, et al. 2006; Hatamipour, et al., 2015).

Αρκετοί ασθενείς τείνουν να περνούν λίγο χρόνο μόνοι για να προσευχηθούν στον Θεό. Πιστεύουν πως με αυτόν τον τρόπο θα μπορέσουν να αποκτήσουν ψυχική ηρεμία. Επίσης, οι Galek et al (2005) ανέφεραν την ανάγκη για γαλήνη ως μία από τις πιο συναισθηματικές ανάγκες των ασθενών με καρκίνο. Συμπέραναν ότι οι ασθενείς χρειάζονται κάποιο χρόνο μόνοι ώστε να αναπτύξουν μια σχέση με τον Θεό και να σκεφτούν την πνευματική τους πεποίθηση. Οι Grant et al (2004) εξέτασαν την άποψη των νοσηλευτών για την πνευματικότητα, το είδος και το χρόνο της πνευματικής θεραπείας, και σχεδόν όλοι πίστευαν πως η πνευματικότητα προσφέρει εσωτερική γαλήνη στους ασθενείς. Η πνευματική υγεία θα οδηγήσει σε μια σκόπιμη και ουσιαστική ζωή η οποία θα αλλάξει από υλική σε πνευματική (Galek, et al., 2005; Grant, et al., 2004;

Hatamiour, et al, 2015). Η προσευχή διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση του καρκίνου και βοηθά τους ασθενείς να βελτιώσουν την πνευματική τους υγεία και να αποδεχθούν τη νόσο (Abdoli, et al. 2011).

Η πνευματική ζωή στην οποία στρέφονται μέσα από την προσευχή οι καρκινοπαθείς ασθενείς δίνει ένα άλλο νόημα στην ζωή του ασθενούς απομακρυσμένη από τα υλικά αγαθά. Μέσα από αυτή εκτιμούν τις ευλογίες της ζωής που έδωσε ο Θεός απομακρυσμένοι από τις κοσμικές χαρές και βλέπουν τον θάνατο με άλλη ματιά αποκτώντας αισιοδοξία για το μέλλον. Οι ασθενείς που στράφηκαν στην πνευματική ζωή βρήκαν μια νέα προοπτική στην ζωή τους, αποδέχτηκαν ικανοποιημένοι την μοίρα τους και προσπάθησαν να φανούν χρήσιμοι μέσα από την εμπειρία τους σε άλλους ανθρώπους.

Ειδικό μέρος

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Οι ανάγκες της ανακουφιστικής φροντίδας αναγνωρίζονται από τους ασθενείς, ολοένα και περισσότερο ανεξαρτήτου διάγνωσης. Το κλειδί για να προβλεφθούν αυτές οι ανακουφιστικές ανάγκες είναι η κατανόηση των λειτουργικών τροχιών, που ακολουθούν οι διάφορες ασθένειες κατά το τελευταίο έτος της ζωής. Οι τροχιές αυτές πρέπει να καθοριστούν και να κατανοηθούν καλύτερα. Είναι αναγκαία η συνεχής έρευνα τόσο στην επιδημιολογία αυτής της φάσης, όσο και στα συμπτώματα, στα θέματα επικοινωνίας και σε άλλες ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας για ασθενείς με διαφορετικές ασθένειες (Murtagh, F.E.M., Preston, M. and Higginson, I., 2004).

Η ποιοτική φροντίδα για τους ανθρώπους που ζουν με απειλητική για τη ζωή τους ασθένεια αποτελεί αναμφίβολα παγκόσμια προτεραιότητα. Οι ποικίλες εμπειρίες των ανθρώπων που ζουν και πεθαίνουν υπό διαφορετικές συνθήκες πρέπει να κατανοηθούν λεπτομερώς. Επίσης οι οικογένειές τους και οι επαγγελματίες φροντιστές πρέπει να βοηθούν τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής και τους κλινικούς γιατρούς για τη σχεδίαση και την παροχή μιας πιο κατάλληλης και προσανατολισμένης στα άτομα φροντίδας.

5.1. Σχεδιασμός έρευνας

Η παρούσα μελέτη είναι ποσοτική, μη τυχαιοποιημένη, περιγραφική και συσχέτισης, στην οποία χρησιμοποιήθηκε κλίμακα μέτρησης για τη συλλογή καθώς και πολλαπλές μέθοδοι ανάλυσης των δεδομένων.

Σκοπός

Σκοπός της μελέτης είναι η σύγκριση αντιλήψεων των ογκολογικών ασθενών και των φροντιστών για τις ανάγκες και τα προβλήματα που αφορούν τους ασθενείς που δέχονταν κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα.

Επιμέρους σκοποί

- Περιγραφή των προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας των ογκολογικών ασθενών κατά την είσοδό τους στη Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας

«ΓΑΛΙΛΑΙΑ» (1^η μέτρηση) και ένα μήνα μετά (2^η μέτρηση).

- Περιγραφή των προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας των φροντιστών για τους ασθενείς στην 1^η και 2^η μέτρηση.
- Σύγκριση των απαντήσεων ασθενών-φροντιστών κατά την 1^η μέτρηση, για τα προβλήματα και την ανάγκη τους για περαιτέρω επαγγελματική βοήθεια.
- Σύγκριση των απαντήσεων ασθενών-φροντιστών κατά τη 2^η μέτρηση, για τα προβλήματα και την ανάγκη τους για περαιτέρω επαγγελματική βοήθεια.
- Σύγκριση απαντήσεων ασθενών 1^{ης} και 2^{ης} μέτρησης, για τα προβλήματα και την ανάγκη τους για περαιτέρω επαγγελματική βοήθεια.
- Σύγκριση απαντήσεων φροντιστών 1^{ης} και 2^{ης} μέτρησης, για τα προβλήματα και την ανάγκη τους για περαιτέρω επαγγελματική βοήθεια.
- Διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών στη μεταβολή των απαντήσεων τους μεταξύ πρώτης και δεύτερης μέτρησης.
- Διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών και των δημογραφικών χαρακτηριστικών των φροντιστών στη μεταβολή των απαντήσεων τους μεταξύ πρώτης και δεύτερης μέτρησης

Μεταβλητές της έρευνας

Οι εξαρτημένες μεταβλητές της έρευνας είναι οι ανάγκες και τα προβλήματα των ασθενών.

Οι ανεξάρτητες μεταβλητές είναι τα δημογραφικά στοιχεία του ασθενή όπως ηλικία, φύλο, θρήσκευμα, και οι κλινικοί παράγοντες όπως διάγνωση, εκτίμηση των αναγκών του. Οι δημογραφικοί παράγοντες του φροντιστή όπως ηλικία, φύλο, μορφωτικό, κοινωνικοοικονομικό επίπεδο και θρήσκευμα.

Χώρος διεξαγωγής της έρευνας

Η συγκεκριμένη μελέτη πραγματοποιήθηκε στις οικίες των ασθενών με καρκίνο που παρακολούθηθηκαν από τη διεπιστημονική ομάδα της Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» (Μ.Α.Φ.Γ.) την περίοδο 01/07/2015 μέχρι 01/08/2016. Εξασφαλίστηκε ειδική άδεια για τη διεξαγωγή της μελέτης από την επιτροπή Βιοηθικής

της Μ.Α.Φ.Γ.

Δείγμα της μελέτης

Το αρχικό δείγμα της μελέτης ήταν 60 ασθενείς εκ των οποίων 5 από τους ασθενείς δεν είχαν κύριο φροντιστή ώστε να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια. Επίσης 10 φροντιστές αδυνατούσαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγια λόγω μη επαρκούς ομιλίας και γραφής της Ελληνικής γλώσσας, ενώ 15 ασθενείς απεβίωσαν πριν τη δεύτερη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Το τελικό δείγμα της μελέτης ήταν 30 ασθενείς και οι αντίστοιχοι 30 φροντιστές, τους οποίους είχαν ορίσει οι ασθενείς κατά την ένταξή τους στο πρόγραμμα παρακολούθησης της Μονάδας.

Τα κριτήρια εισαγωγής στην έρευνα ήταν:

- Ο ασθενής να έχει διαγνωστεί με καρκίνο
- Να υπάρχει ένας ενήλικας ως κύριος φροντιστής
- Να παραμείνει στο πρόγραμμα παρακολούθησης από τη Μ.Α.Φ.Γ. μέχρι και ένα μήνα μετά την ένταξή του
- Να έχουν επάρκεια στην ομιλία και στη γραφή της Ελληνικής γλώσσας.

Μέθοδος συλλογής των δεδομένων

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε στις οικίες των ασθενών. Κατά τη διάρκεια της συλλογής τους η ερευνήτρια βρισκόταν στη διάθεση των ερωτώμενων για να διευκρινίσει πιθανές απορίες που σχετίζονταν με τη διαδικασία. Ο μέσος χρόνος συλλογής δεδομένων ήταν τα 30 λεπτά.

Πριν συμπληρωθούν τα ερωτηματολόγια, είχε διευκρινιστεί πως η έρευνα είναι ανώνυμη και η συμμετοχή τους εθελοντική. Επίσης, αναφερόταν ότι μετά το πέρας ενός μήνα από τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου και την ένταξή του στη Μ.Α.Φ.Γ., και εφόσον έχει δεχθεί τις παρεχόμενες υπηρεσίες της διεπιστημονικής ομάδας, θα πρέπει να επαναληφθεί η συγκεκριμένη διαδικασία για να συγκρίνουμε τυχόν αλλαγές .

Ο ασθενής και ο κύριος φροντιστής υπέγραφαν το έντυπο συναίνεσης για τη συμμετοχή τους στην έρευνα. Ασθενής και φροντιστής συμπλήρωνε ο καθένας ξεχωριστά, το εργαλείο εκτίμησης προβλημάτων και αναγκών της Ανακουφιστικής Φροντίδας (PCPN). Ο ασθενής αποτύπωνε τις ανάγκες και τα προβλήματά του και παράλληλα εάν χρειαζόταν επιπλέον επαγγελματική βοήθεια σε κάποιο από αυτά. Ο

φροντιστής συμπλήρωνε το ίδιο ερωτηματολόγιο απαντώντας όμως για τον ασθενή. Προσπαθούσε να εκτιμήσει τυχόν προβλήματα και ανάγκες του ίδιου καθώς και εάν πίστευε ότι χρειαζόταν επαγγελματική βοήθεια για καθένα από αυτά. Η ίδια διαδικασία επαναλαμβανόταν και μετά από ένα μήνα. Ο φροντιστής συμπλήρωνε τα δημογραφικά του στοιχεία, ενώ τα δημογραφικά και τα κλινικά χαρακτηριστικά του ασθενή συμπληρώνονταν από την ερευνήτρια μέσω του αρχείου της Μονάδος.

Δημογραφικά στοιχεία

Όσον αφορά τα δημογραφικά στοιχεία, χρησιμοποιήθηκε ένα εργαλείο 11 στοιχείων, που μετρά καίριες δημογραφικές μεταβλητές, οι οποίες σχετίζονται με τις ανάγκες φροντίδας των οικογενειών και με τη συμπεριφορά μεταξύ τους, όπως ταυτοποιούνται και στη βιβλιογραφία. Σε αυτές περιλαμβάνονται :

- Δημογραφικά στοιχεία ασθενή (η ηλικία, το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση, ο αριθμός των παιδιών, κοινωνικοοικονομική κατάσταση, το επίπεδο εκπαίδευσης, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις)
- Κλινικά στοιχεία ασθενή (PPS, ECOG, διάγνωση καρκίνου, μεταστάσεις)
- Δημογραφικά στοιχεία φροντιστή (η ηλικία, το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση, ο αριθμός των παιδιών, κοινωνικοοικονομική κατάσταση, το επίπεδο εκπαίδευσης, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις, σχέση με τον ασθενή)

5.2 Στατιστική ανάλυση

Η παρουσίαση των κατηγορικών μεταβλητών έγινε με τις απόλυτες (n) και σχετικές (%) συχνότητες και των ποσοτικών μεταβλητών με τη μέση τιμή (MT), την τυπική απόκλιση (TA) και το εύρος τιμών. Για τον έλεγχο της αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου PNPC στο δείγμα της μελέτης εφαρμόστηκε ο συντελεστής εσωτερικής συνοχής Cronbach' s alpha. Ο έλεγχος της κανονικής κατανομής των ποσοτικών μεταβλητών έγινε με το συντελεστή Kolmogorov-Smirnov test και τα διαγράμματα κανονικότητας.

Η σύγκριση ανά ζεύγη μεταξύ κανονικών συνεχών μεταβλητών έγινε με τη δοκιμασία paired t-test και μεταξύ μη κανονικών κατηγορικών μεταβλητών με τη δοκιμασία Wilcoxon.

Η δοκιμασία Mann – Whitney – U χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο διαφορών της εξαρτημένης μη παραμετρικής ποσοτικής μεταβλητές μεταξύ κατηγορικών διχότομων

μεταβλητών και ο έλεγχος t (student's t-test) για τις παραμετρικές ποσοτικές εξαρτημένες μεταβλητές. Ο έλεγχος διαφορών σε περισσότερες από δύο κατηγορίες μιας κατηγορικής μεταβλητής έγινε με τη δοκιμασία Kruskal – Wallis για τις μη παραμετρικές εξαρτημένες ποσοτικές μεταβλητές και ο έλεγχος One Way ANOVA για τις παραμετρικές εξαρτημένες ποσοτικές μεταβλητές. Για να εξεταστεί αν υπάρχει διαφορά σε μη κανονικές ονομαστικές μεταβλητές εφαρμόστηκε ο έλεγχος χ^2 του Spearman.

Η διερεύνηση της συσχέτισης μεταξύ μη παραμετρικών ποσοτικών μεταβλητών έγινε με το συντελεστής συσχέτισης Spearman rho και μεταξύ παραμετρικών μεταβλητών ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson (r).

Τιμές του επιπέδου σημαντικότητας (p-value) μικρότερες του 0,05 (5%) θεωρήθηκαν στατιστικά σημαντικές. Η στατιστική ανάλυση έγινε με το Πακέτο Στατιστικής Ανάλυσης Κοινωνικών Επιστημών IBM SPSS 16.0.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Συντελεστής Αξιοπιστίας για το ερωτηματολόγιο PNPC

Οι συντελεστές Αξιοπιστίας Cronbach's α για την ολική κλίμακα των Προβλημάτων Ανακουφιστικής φροντίδας και της Ανάγκης Επαγγελματικής Βοήθειας για τη διαχείριση τους καθώς και των επιμέρους υποκλιμάκων τους ήταν ικανοποιητικοί στο δείγμα της μελέτης (Πίνακας 1).

Πίνακας 1: Συντελεστής Αξιοπιστίας Cronbach's α κλιμάκων και υποκλιμάκων του PNPC.

Κλίμακα Προβλημάτων Ανακουφιστικής Φροντίδας	Συντελεστής Αξιοπιστίας Cronbach's α
Ολικός Δείκτης	$\alpha=0,826$
Καθημερινές δραστηριότητες	$\alpha=0,771$
Οργανικά Συμπτώματα	$\alpha=0,669$
Αυτονομία	$\alpha=0,897$
Κοινωνικά θέματα	$\alpha=0,851$
Ψυχολογικά θέματα	$\alpha=0,765$
Πνευματικά θέματα	$\alpha=0,602$
Οικονομικά προβλήματα (με δυο μόλις ερωτήσεις)	$\alpha=0,235$
Κλίμακα Ανάγκης για Επαγγελματική Βοήθεια	
Ολικός Δείκτης	$\alpha=0,892$
Καθημερινές δραστηριότητες	$\alpha=0,589$
Οργανικά Συμπτώματα	$\alpha=0,652$
Αυτονομία:	$\alpha=0,866$
Κοινωνικά θέματα:	$\alpha=0,880$
Ψυχολογικά θέματα:	$\alpha=0,845$
Πνευματικά θέματα:	$\alpha=0,822$
Οικονομικά προβλήματα (με δυο μόλις ερωτήσεις)	$\alpha=0,595$

6.1 Περιγραφικά Αποτελέσματα

Το τελικό δείγμα της παρούσας μελέτης αποτελείται από τριάντα ασθενείς με καρκίνο N=30 και τριάντα φροντιστές τους N=30. Οι περισσότεροι ασθενείς ήταν γυναίκες N=17, ποσοστό 56,7% και οι άνδρες ασθενείς ήταν N=13, ποσοστό 43,3%. Οι περισσότεροι από τους φροντιστές ήταν άνδρες N=16, ποσοστό 53,3%, ενώ οι γυναίκες

ήταν N=14, ποσοστό 46,7%. Η μέση ηλικία του ασθενούς ήταν 68 έτη με σταθερή απόκλιση $\pm 10,3$ (49-88) έτη. Η μέση ηλικία των φροντιστών ήταν 56 έτη με σταθερή απόκλιση $\pm 14,6$ (28-84) έτη. Η οικογενειακή κατάσταση των ασθενών ήταν N=18 (60%) έγγαμοι, N=6 (20%) διαζευγμένοι, N=5 (16,7%) χήρος/α και N=1 (3,3%) άγαμος/η. Αντίστοιχα, η οικογενειακή κατάσταση των φροντιστών ήταν N=20 (66,7%) έγγαμοι, N=5 (16,7%) άγαμοι, N=5 (16,7%) διαζευγμένοι. Ο αριθμός των ασθενών που είχαν παιδιά ήταν N=28(93,3%) ,ενώ N=2(6,7%) δεν είχαν. Οι περισσότεροι είχαν δύο παιδιά, N=14(46,7%) , ένα παιδί N=12(40%) ενώ τρία παιδιά N=2(6,7%). Ο αριθμός των φροντιστών που είχαν παιδιά ήταν N=23(76,7%), ενώ N=7(23,3%) δεν είχαν. Από αυτούς ο αριθμός των οποίων είχαν δύο παιδιά ήταν N=15(50%) και ένα παιδί N=8(25,7%). Η μέση ηλικία του 1^{ου} και του 2^{ου} παιδιού των ασθενών ήταν τα ± 38 έτη (21-56) ενώ η μέση ηλικία του 1^{ου} παιδιού των φροντιστών ήταν τα ± 35 έτη (19-50) και του 2^{ου} ήταν τα ± 33 έτη (11-48).

Πίνακας 1α : Δημογραφικά χαρακτηριστικά ασθενών

Ηλικία ασθενή	Μέση τιμή± ΣΑ	Ελάχιστο	Μέγιστο
	68,37 ± 10,3	49	88
Φύλο		Συχνότητα N=30	Ποσοστό %
Γυναίκα		17	56,7
Άνδρας		13	43,3
Οικογενειακή κατάσταση			
Έγγαμος		18	60
Διαζευγμένος		6	20
Χήρος/α		5	16,7
Άγαμος		1	3,3
Παιδιά			
Ναι		28	93,3
Όχι		2	6,7
Αριθμός Παιδιών			
1 παιδί		12	40
2 παιδιά		14	46,7
3 παιδιά		2	6,7
Κοινωνικοοικονομική κατάσταση			
Μέτρια		11	36,7
Πολύ Καλή		10	33,3
Άσχημη		9	30
Επίπεδο Εκπαίδευσης			
Βασική		12	40
Μέση		14	46,7
Ανώτερη		4	13,3
Θρησκεία			
Χριστιανός Ορθόδοξος		27	90
Άλλο		2	6,7
Καθολικός		1	3,3

Πίνακας 2 : Δημογραφικά Χαρακτηριστικά των Φροντιστών

Ηλικία φροντιστή	Μέση τιμή± ΣΑ	Ελάχιστο	Μέγιστο
	56,6 ± 14,6	28	84
Φύλο		Συχνότητα N=30	Ποσοστό %
Ανδρας		16	53,3
Γυναίκα		14	46,7
Οικογενειακή κατάσταση			
Έγγαμος		20	66,7
Άγαμος		5	16,7
Διαζευγμένος		5	16,7
Παιδιά			
Ναι		23	76,7
Όχι		7	23,3
Κοινωνικοοικονομική κατάσταση			
Μέτρια		13	43,3
Άσχημη		9	30
Πολύ καλή		8	26,7
Επίπεδο εκπαίδευσης			
Βασική		5	16,7
Μέση		19	63,3
Ανώτερη		6	20
Θρήσκευμα			
Χριστιανός Ορθόδοξος		26	86,7
Άλλο		3	10
Καθολικός		1	3,3
Σχέση με τον ασθενή			
Σύζυγος/Σύντροφος		17	56,7
Παιδί		10	33,3
Έμμισθος οικιακός βοηθός		1	3,3
Γείτονας /Φίλος		1	3,3
Συγγενής/Μέλος ευρύτερης οικογένειας		1	3,3

Οι περισσότεροι ασθενείς είχαν μέτρια οικονομική κατάσταση N=11 (36,7%), ενώ άσχημη είχαν N=9 (30%), βάσει των δημογραφικών στοιχείων που συμπλήρωσαν. Η αντίστοιχη οικονομική κατάσταση των φροντιστών ήταν μέτρια N=13 (43,3%) και άσχημη N=9 (30%). Το μορφωτικό επίπεδο των περισσότερων ασθενών ήταν η μέση εκπαίδευση N=14 (46,7%), ενώ πολύ λίγοι είναι αυτοί που είχαν λάβει την ανώτερη εκπαίδευση N=4 (13,3 %). Το επίπεδο εκπαίδευσης των φροντιστών τους ήταν η μέση N=19 (63,3%) και ανώτερη N=6 (20%).

Η πλειονότητα των ασθενών ήταν χριστιανοί ορθόδοξοι N=27 (90%) και των φροντιστών N=26 (86,7%). Τέλος, οι περισσότεροι φροντιστές ήταν σύζυγοι/σύντροφοι N=17 (56,7%), τα παιδιά- φροντιστές ήταν N=10 (33,3%), ενώ έναν ασθενή φρόντιζε έμμισθη οικιακή βοηθός (3,3%).

Κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών

Σχετικά με την κλίμακα λειτουργικής ικανότητας των ασθενών, PPS, το εύρος 0-30 αφορά τελική κατάσταση, 40-60 μεταβατική κατάσταση και 70-100 σταθερή κατάσταση. Η μέση τιμή του PPS για τους ασθενείς του δείγματος είναι 64 με σταθερή απόκλιση \pm 13,54 ενώ παρουσιάζει ελάχιστη και μέγιστη τιμή 30 και 90 αντίστοιχα. Αναφορικά με την κλίμακα ECOG με βάση την οποία αξιολογούνται οι καθημερινές ικανότητες του ασθενή και η εξέλιξη της νόσου, η μέση τιμή της στο δείγμα μας είναι 2,20 με σταθερή απόκλιση \pm 0,80, ενώ έχει μέγιστη τιμή 4 και ελάχιστη το 1. Η πιο συχνή εντόπιση καρκίνου στο δείγμα μας είναι αυτή του καρκίνου του μαστού N=8 (26,7%) και αμέσως μετά ακολουθεί ο καρκίνος του ουροποιητικού N=7 (23,3%). Ακολουθεί ο καρκίνος του πεπτικού συστήματος με N=5 (16%), ενώ την ίδια συχνότητα παρουσιάζουν ο καρκίνος του γεννητικού συστήματος και των πνευμόνων N=4 (13,3%). Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών δεν παρουσίασαν μεταστάσεις N=20 (66,7%) ενώ οι ασθενείς που εμφάνισαν μεταστάσεις ανέρχονται στους N=10 (33,3%) με επικρατέστερη εντόπιση στους λεμφαδένες N=3 (30%).

Το ποσοστό των ασθενών που λαμβάνει θεραπεία έχει μεγαλύτερη εκπροσώπηση στο δείγμα μας, ήτοι N=26 (86,7%). Αναφορικά με το είδος της θεραπείας που λαμβάνουν, η πιο συχνή θεραπευτική προσέγγιση είναι η εφαρμογή χημειοθεραπειών N=12 (46,2%) ενώ η ορμονοθεραπεία ακολουθείται πιο σπάνια N=3 (11,5 %).

Πίνακας 3: Κλινικά χαρακτηριστικά ασθενών

PPS		
Μέση τιμή		64
Σταθερή απόκλιση		13,544
Ελάχιστο		30
Μέγιστο		90
ECOG		
Μέση τιμή		2,2
Σταθερή απόκλιση		0,805
Ελάχιστο		1
Μέγιστο		4
PPS Score	Συχνότητα N=30	Ποσοστό %
Σταθερή	16	53,3
Ασταθής	13	43,3
Τελική	1	3,3
Διάγνωση καρκίνου		
Μαστού	8	26,7
Ουροποιητικού	7	23,3
Ca πεπτικού	5	16,7
Ca γεννητικού	4	13,3
Ca πνεύμονα	4	13,3
Αιματολογικός	1	3,3
Κεφαλής -Τραχήλου	1	3,3
ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ		
Όχι	20	66,7
Ναι	10	33,3
Εντόπιση μεταστάσεων		
LN	3	30
Πνεύμονες	2	20
Εγκεφαλικές	1	10
Οστά	1	10
Ήπαρ	1	10
Άλλο	1	10
Οστά και Πνεύμονες	1	10

6.2 Στατιστικά αποτελέσματα

1^η ΜΕΤΡΗΣΗ – ΑΣΘΕΝΕΙΣ

Πίνακας 4 : Μέση τιμή, Σταθερή απόκλιση και εύρος των απαντήσεων των ασθενών για τις κατηγορίες του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής φροντίδας στην Πρώτη μέτρηση

Πρόβλημα	Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια			
	Μέση τιμή± ΣΑ	Εύρος	Μέση τιμή± ΣΑ	Εύρος
Αυτονομία	1,4±0,7	0-2	1±0,8	0-2
Ψυχολογικά Θέματα	1,2±0,6	0-2	1,1±0,7	0-2
Πνευματικά Θέματα	1,1±0,6	0-2	0,9±0,8	0-2
Οικονομικά Θέματα	1,1±0,5	0-2	0,7±0,9	0-2
Καθημερινές Δραστηριότητες	0,9±0,7	0-2	0,4±0,5	0-2
Συμπτώματα	0,9±0,4	0-2	0,8±0,4	0-2
Κοινωνικά Θέματα	0,6±0,6	0-2	0,4±0,7	0-2

Στην πρώτη μέτρηση που πραγματοποιήθηκε η κατηγορία στην οποία οι ασθενείς αντιμετώπιζαν μεγαλύτερη δυσκολία ήταν αυτή που αφορά τα θέματα αυτονομίας με μέση τιμή 1,4±0,7 και με ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια με τιμή 1±0,8. Το πιο σημαντικό πρόβλημα της κατηγορίας ήταν το αίσθημα εξάρτησης από τρίτους με μέση τιμή 1,6±0,8 και με αίτημα για επαγγελματική βοήθεια με τιμή 1,2±0,9. Στη συνέχεια, τα ψυχολογικά θέματα ακολουθούσαν με μέση τιμή 1,2±0,6 και ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια 1,1±0,7. Η καταθλιπτική διάθεση παρουσιάστηκε ως το βασικότερο ψυχολογικό πρόβλημα με μέση τιμή 1,7±0,7 και αντίστοιχη ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια 1,7±0,7. Εξίσου σημαντική ήταν και η μέση τιμή των προβλημάτων στα πνευματικά θέματα 1,1±0,6 με ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια 0,9±0,8. Το αίσθημα της δυσκολίας στο να είναι χρήσιμοι στους άλλους προβλημάτισε περισσότερο τους ασθενείς με μέση τιμή 1,7±0,7 και ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια με τιμή 1,3±0,9. Στα οικονομικά προβλήματα τους δυσκόλεψαν τα επιπλέον έξοδα που παρουσιάστηκαν λόγω

της ασθένειας με μέση τιμή $1,8\pm 0,6$ και με ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια με μέση τιμή $0,7\pm 0,9$.

Πίνακας 5: Μέση τιμή, Σταθερή απόκλιση και εύρος των απαντήσεων των ασθενών για τις υποκατηγορίες και τις επιμέρους απαντήσεις του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής φροντίδας στην Πρώτη μέτρηση

Πρόβλημα			Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	
	Μέση τιμή± ΣΑ	Εύρος	Μέση τιμή± ΣΑ	Εύρος
Καθημερινές Δραστηριότητες				
Μετακίνηση	1,1±0,8	0-2	0,6±0,8	0-2
Ελαφριές Οικιακές Εργασίες	0,9±0,8	0-2	0,1±0,4	0-2
Φροντίδα σώματος	0,7±0,8	0-2	0,4±0,8	0-2
Οργανικά Συμπτώματα				
Πόνος	1,1±0,9	0-2	1,13±1	0-2
Κόπωση	1,1±0,10	0-2	1,7±0,7	0-2
Διαταραχές Ύπνου	1,1±0,11	0-2	1,6±0,8	0-2
Δυσκολία στην Αναπνοή	1,1±0,12	0-2	0,5±0,9	0-2
Βήχας	1,1±0,13	0-2	0,4±0,8	0-2
Κνησμός	1,1±0,14	0-2	0,3-0,7	0-2
Σεξουαλική Δυσλειτουργία	1,1±0,15	0-2	0,2±0,6	0-2
Αίσθημα Τσιμπήματος ή Μουδιάσματος	1,1±0,16	0-2	1±1	0-2
Εξάψεις- Εφιδρώσεις	1,1±0,17	0-2	0,8±1	0-2
Αυτονομία				
Εξάρτηση από τρίτους	1,6±0,8	0-2	1,2±0,9	0-2
Αίσθημα Απώλειας Ελέγχου της ζωής σας	1,50±0,8	0-2	1,1±0,9	0-2
Δυσκολία στην Συνέχιση Συνηθισμένων Δραστηριοτήτων	1,4±0,8	0-2	0,9±1	0-2
Δυσκολία Ολοκλήρωσης Καθηκόντων	1,3±0,8	0-2	1±1	0-2
Κοινωνικά Θέματα				
Προβλήματα στην σχέση με τον σύντροφο σας	0,7±0,9	0-2	0,6±0,9	0-2
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένεια γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	0,7±0,9	0-2	0,6±0,9	0-2
Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένεια με τον σύντροφο σας	0,6±0,8	0-2	0,5±0,9	0-2
Δυσκολεύεστε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε	0,5±0,7	0-2	0,2±0,1	0-2

Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στη συζήτηση για την ασθένεια σας	0,4±0,6	0-2	0,3±0,6	0-2
Ψυχολογικά Θέματα				
Καταθλιπτική Διάθεση	1,7±0,7	0-2	1,7±0,7	0-2
Φόβος επέκτασης της νόσου	1,4±0,9	0-2	1,2±0,9	0-2
Φόβος ότι θα υποφέρετε σωματικά	1,2±0,8	0-2	1,1±0,9	0-2
Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος	1±0,8	0-2	1±1	0-2
Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματα σας	0,9±0,8	0-2	0,7±0,9	0-2
Πνευματικά Θέματα				
Δυσκολία να είστε χρήσιμος για τους άλλους	1,7±0,7	0-2	1,3±0,9	0-2
Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	1±0,9	0-2	0,8±1	0-2
Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειας	0,8±0,8	0-2	0,7±1	0-2
Οικονομικά Θέματα				
Επιπλέον έξοδα λόγω ασθένειας	1,8±0,6	0-2	0,7±0,9	0-2
Απώλεια εισοδήματος λόγω ασθένειας	0,5±0,9	0-2	0,6±0,9	0-2
Ανεπαρκής Πληροφόρηση				
Ανεπαρκής Πληροφόρηση	0,8±0,9	0-2	0,7±0,1	0-2

Πίνακας 6 : Κατανομή και Ποσοστά των Απαντήσεων των Ασθενών για τις καθημερινές δραστηριότητες του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Πρώτη μέτρηση

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια		Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας* (%)		Ποσοστό Μη Ικανοποιούμενης Ανάγκης (%)**								
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Καθημερινές Δραστηριότητες														
	Όχι	Σε κάποιο βαθμό		Ναι		Όχι	Όση και τώρα	Ναι περισσότερη						
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)		
Μετακίνηση	7	23,3	13	43,3	10	33,3	19	63,3	5	16,7	6	20,0	40,0	26,1
Ελαφριές Οικιακές Εργασίες	12	40,0	9	30,0	9	30,0	27	90,0	2	6,7	1	3,30	50,0	5,6
Φροντίδα σώματος	15	50,0	8	26,7	7	23,3	22	71,0	3	9,7	5	16,1	23,3	33,3

Από τις καθημερινές δραστηριότητες η μετακίνηση απασχολούσε περισσότερο τους ασθενείς με ποσοστό 33,3% (N=10) με ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια να χρειάζεται το 20% (N=6). Το ποσοστό των ασθενών που απάντησαν ότι δεν επιθυμούσαν επαγγελματική βοήθεια στις οικιακές εργασίες, παρόλο που το βίωναν ως πρόβλημα, ήταν 50%, ενώ υπήρχε και ένα 5,6% εξ' αυτών οι οποίοι χρειαζόνταν περαιτέρω επαγγελματική βοήθεια.

Πίνακας 7 : Κατανομή και Ποσοστά των Απαντήσεων των Ασθενών για τα οργανικά συμπτώματα και τα θέματα αυτονομίας του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Πρώτη μέτρηση

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια		Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας* (%)		Ποσοστό Μη Ικανοποιημένης Ανάγκης (%)								
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Οργανικά Συμπτώματα														
	Όχι	Σε κάποιο βαθμό		Ναι	Όχι	Όση και τώρα	Ναι περισσότερο							
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)					
Κόπωση	3	10,0	1	3,3	26	86,7	4	13,3	1	3,3	25	83,3	3,3	92,6
Διαταραχές Ύπνου	6	20,0	2	6,7	22	73,3	6	20,0	0	0,0	24	80,0	0,0	100,0
Πόνος	9	30,0	8	26,7	13	43,3	12	40,0	2	6,7	16	53,3	10,0	76,2
Εφιδρώσεις ή Εξάψεις	17	56,7	0	0,0	13	43,3	18	60,0	1	3,3	11	36,7	3,3	84,6
Αίσθημα Τιμπήματος ή Μουδιάσματος	13	43,3	6	20,0	11	36,7	14	46,7	3	10,0	13	43,3	3,3	76,5
Δυσκολία στην αναπνοή	21	70,0	1	3,3	8	26,7	22	73,3	0	0,0	8	26,7	3,3	88,9
Σεξουαλική Δυσλειτουργία	19	63,0	4	13,3	7	23,3	26	86,7	1	3,3	3	10,0	23,3	27,3
Βήχας	24	80,0	1	3,3	5	16,7	24	80,0	1	3,3	5	16,7	0,0	83,3
Κνησμός	24	80,0	2	6,7	4	13,3	25	83,3	1	3,3	4	13,3	3,3	66,7
ΑΥΤΟΝΟΜΙΑ														
Εξάρτηση από τρίτους	5	16,7	3	10,0	22	73,3	10	33,3	4	13,3	16	53,3	16,7	64,0
Αίσθημα Απώλειας Ελέγχου της Ζωής	5	16,7	5	16,7	20	66,7	11	36,7	4	13,3	15	50,0	20,0	60,0

Δυσκολία στην συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων	6	20,0	7	23,3	17	56,7	15	50,0	3	10,0	12	40,0	30,0	50,0
Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων	6	20,0	8	26,7	16	53,3	14	46,7	3	10,0	13	43,3	26,7	54,2

Σχετικά με τα οργανικά συμπτώματα τα κυριότερα προβλήματα που αντιμετώπιζαν οι ασθενείς ήταν η κόπωση N=26 (86,7%) και οι διαταραχές ύπνου N=22 (73,3%) στα οποία είχαν ανάγκη και για περισσότερη επαγγελματική βοήθεια N=25 (83,3%) και N=24 (80%) αντίστοιχα. Όσον αφορά στα οργανικά συμπτώματα, το ποσοστό των ασθενών που βίωναν τον πόνο ως πρόβλημα αλλά δεν επιθυμούσαν επαγγελματική βοήθεια, ήταν 10%. Ωστόσο, στο 76,2% δεν ικανοποιούνταν αυτή η ανάγκη και επιθυμούσαν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια. Το 3,3% των ασθενών δεν επιθυμούσαν επαγγελματική βοήθεια στο σύμπτωμα της κόπωσης, ωστόσο παρέμενε πρόβλημα για εκείνους. Το 92,6% όμως είχαν περισσότερη ανάγκη για βοήθεια. Το σύνολο των ασθενών που αντιμετώπιζαν διαταραχές ύπνου και είχαν ανάγκη για περισσότερη επαγγελματική βοήθεια αγγίζει το 100%. Στη συνέχεια των οργανικών συμπτωμάτων το 3,3% των ασθενών που είχαν δυσκολία στην αναπνοή, δεν επιθυμούσαν επαγγελματική βοήθεια όμως το 88,9% εξ' αυτών ένιωθαν πως το είχαν περισσότερη ανάγκη. Στο σύμπτωμα του βήχα το 83,3% των ασθενών επιθυμούσαν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια, ενώ στο σύμπτωμα του κνησμού το ποσοστό έφτανε το 67,7%. Το ποσοστό των ασθενών που βίωναν τη σεξουαλική δυσλειτουργία ως πρόβλημα αλλά δεν ήθελαν επαγγελματική βοήθεια ήταν το 23,3%, ενώ το 27,3% είχε ανάγκη για περισσότερη βοήθεια. Το αίσθημα τσιμπήματος και εφιδρώσεων προκαλούσε στο 76,5% και 84,6% των ασθενών αντίστοιχα την ανάγκη για περισσότερη βοήθεια.

Όσον αφορά στα θέματα αυτονομίας, η εξάρτηση από τρίτους προβλημάτιζε περισσότερο τους ασθενείς (73,3%) και χρειάζονταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια. Ένα ποσοστό 30% των ασθενών δεν επιθυμούσε επαγγελματική βοήθεια στη συνέχιση των συνηθισμένων δραστηριοτήτων, παρόλο που το βίωναν ως πρόβλημα. Ωστόσο το 50% από αυτούς τους ασθενείς είχαν ανάγκη για περισσότερη βοήθεια. Επίσης, στη δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων το 26,7% δεν επιθυμούσαν επαγγελματική βοήθεια, ενώ το 54,2% ένιωθαν περισσότερο αυτή την ανάγκη. Σχετικά

με την εξάρτηση από τρίτους, το 16,7% δεν χρειάζονταν επαγγελματική βοήθεια, παρόλο που το βίωναν ως πρόβλημα, αλλά το 64% ένιωθε πως η ανάγκη έμενε ανικανοποίητη. Το ποσοστό των ασθενών που δεν επιθυμούσαν επαγγελματική βοήθεια στο αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής τους ήταν 20% ενώ το 60% ήθελε περισσότερη βοήθεια.

Πίνακας 8 : Κατανομή και Ποσοστά των Απαντήσεων των Ασθενών για τα κοινωνικά θέματα του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Πρώτη μέτρηση

Πρόβλημα	Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια		Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας * (%)	Ποσοστό Μη Ικανοποιημένης Ανάγκης (%)										
	Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)													
Κοινωνικά Θέματα														
	Όχι		Σε κάποιο βαθμό	Ναι		Όχι		Όση και τώρα		Ναι περισσότερο				
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)
Προβλήματα στην σχέση με τον σύντροφο σας	17	56,7	5	16,7	8	26,7	21	70,0	0	0,0	9	30,0	13,3	69,2
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένεια γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	16	53,3	6	20,0	8	26,7	20	66,7	3	10,0	7	23,3	13,3	50,0
Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένεια με τον σύντροφο σας	18	60,0	7	23,3	5	16,7	23	76,7	0	0,0	7	23,3	16,7	58,3
Δυσκολεύεστε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε	20	67	6	20,0	4	13,3	27	90,0	0	0,0	3	10,0	23,3	30,0
Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στην συζήτηση για την ασθένειάς σας	19	63,3	9	30,0	2	6,7	25	83,3	2	6,7	3	10,0	20,0	27,3

Στα κοινωνικά θέματα τα προβλήματα σε σχέση με το σύντροφό τους και το να μιλούν για την ασθένειά τους επειδή δεν ήθελαν να επιβαρύνουν τους άλλους, απασχολούσαν περισσότερο τους ασθενείς N=8 (26,7%) και για τις δύο κατηγορίες. Ανάγκη για περισσότερη επαγγελματική βοήθεια χρειάζονταν κυρίως στη σχέση με το σύντροφό τους N=9 (30%). Στα κοινωνικά θέματα και συγκεκριμένα στα προβλήματα σχετικά με το σύντροφό τους το 13,3% δεν επιθυμούσε επαγγελματική βοήθεια, αλλά το 69,2% ένιωθε αυτή την ανάγκη. Το 16,7% δεν επιθυμούσε επαγγελματική βοήθεια στο να μιλάει για την ασθένειά του, όμως το 58,3% το είχε περισσότερο ανάγκη. Το 13,3% δε χρειάζονταν βοήθεια από επαγγελματία στο θέμα συζήτησης της ασθένειάς τους για την αποφυγή επιβάρυνσης των άλλων, παρόλο που το θεωρούσαν πρόβλημα, ενώ το 50% είχε ανάγκη για περισσότερη επαγγελματική βοήθεια.

Πίνακας 9 : Κατανομή και Ποσοστά των Απαντήσεων των Ασθενών για τα ψυχολογικά θέματα του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Πρώτη μέτρηση

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια		Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας * (%)	Ποσοστό Μη Ικανοποιημένης Ανάγκης (%)									
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Ψυχολογικά Θέματα														
	Όχι	Σε κάποιο βαθμό		Ναι	Όχι	Όση και τώρα	Ναι περισσότερο							
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)		
Καταθλιπτική διάθεση	3	10,0	4	13,3	23	76,7	3	10,0	3	10,0	24	80,0	0,0	88,9
Φόβος επέκτασης της νόσου	7	23,3	3	10,0	20	66,7	9	30,0	5	16,7	16	53,3	6,7	69,6
Φόβος ότι θα υποφέρετε σωματικά	8	26,7	8	26,7	14	46,7	11	36,7	4	13,3	15	50,0	10,0	68,2

Δυσκολία να αντιμετωπίσει την αβεβαιότητα του μέλλοντος	9	30,0	10	33,3	11	36,7	14	46,7	3	10,0	13	43,3	16,7	61,9
Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματά σας	11	36,7	12	40,0	7	23,3	17	56,7	4	13,3	9	30,0	20,0	47,4

Στην κατηγορία των ψυχολογικών προβλημάτων η καταθλιπτική διάθεση επηρέαζε σε μεγαλύτερο βαθμό τους ασθενείς N=23 (76,7%) και εξίσου σημαντικός ήταν και ο φόβος επέκτασης της νόσου N=20 (66,7%). Τόση στην πρώτη περίπτωση, όσο και στο δεύτερο προβληματισμό, η ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια ήταν έντονη N=24 (80%), N=16 (53,3%) αντίστοιχα. Στα ψυχολογικά θέματα η καταθλιπτική διάθεση προκαλούσε την ανάγκη για περισσότερη επαγγελματική βοήθεια στο 88,9% των ασθενών, ενώ ο φόβος ότι θα υποφέρουν σωματικά απασχολούσε το 68,2% που ένιωθε πως χρειάζεται περισσότερη βοήθεια. Το 6,7% των ασθενών δε χρειάζονταν βοήθεια σχετικά με το φόβο επέκτασης της νόσου, όμως αποτελούσε πρόβλημα για εκείνους. Ωστόσο, το 69,6% είχε την ανάγκη περισσότερης επαγγελματικής βοήθειας. Στη δυσκολία αντιμετώπισης της αβεβαιότητας του μέλλοντος το 16,7% των ασθενών το βίωναν ως πρόβλημα, αλλά δε χρειάζονταν επαγγελματική βοήθεια. Όμως, το 61,9% ένιωθε αυτή την ανάγκη ανικανοποίητη. Το 20% των ασθενών δυσκολευόταν να εκφράσει τα συναισθήματά του, αλλά δεν επιθυμούσαν επαγγελματική βοήθεια όπως το 47,4% που το είχε ανάγκη. Στα πνευματικά ζητήματα, το 20% των ασθενών αντιμετώπιζε δυσκολία στο να είναι χρήσιμοι στους άλλους, αλλά δε χρειάζονταν επαγγελματική βοήθεια. Όμως, το 66,7% ένιωθε την ανάγκη για περαιτέρω επαγγελματική βοήθεια. Το 23,3% βίωνε ως πρόβλημα το θέμα του θανάτου, χωρίς όμως να χρειάζεται επαγγελματική βοήθεια, όπως το 55% που το είχε επιθυμούσε. Όσον αφορά στο θέμα αποδοχής της ασθένειάς τους, το 13,8% των ασθενών το θεωρούσε πρόβλημα αλλά δε χρειάζονταν επαγγελματική βοήθεια. Ωστόσο, το 66,7% επιθυμούσε περισσότερη βοήθεια.

Πίνακας 10 : Κατανομή και Ποσοστά των Απαντήσεων των Ασθενών για τα πνευματικά θέματα του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Πρώτη μέτρηση.

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια		Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας * (%)		Ποσοστό Μη Ικανοποιούμενης Ανάγκης (%)								
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Πνευματικά Θέματα														
	Όχι		Σε κάποιο βαθμό		Ναι		Όχι		Όση και τώρα		Ναι περισσότερη			
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)
Δυσκολία να είστε χρήσιμος για τους άλλους	3	10,0	5	16,7	22	73,3	9	30,0	3	10,0	18	60,0	20,0	66,7
Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	10	33,3	9	30,0	11	36,7	17	56,7	2	6,7	11	36,7	23,3	55,0
Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειας	14	46,7	8	26,7	8	26,7	18	60,0	1	3,3	10	33,3	13,8	66,7

Σχετικά με τα πνευματικά ζητήματα, το αίσθημα της δυσκολίας στο να είναι χρήσιμοι για τους άλλους, αποτελούσε το κυρίαρχο θέμα για τους ασθενείς N= 22 (73,3%). Οι περισσότεροι N=18 (60%) εξέφρασαν την ανάγκη τους για περισσότερη επαγγελματική βοήθεια. Το 66,7% εξ' αυτών παρόλο που βίωναν αυτό το πρόβλημα, δε λάμβαναν την απαραίτητη επαγγελματική βοήθεια. Επιπρόσθετα, στο ίδιο ποσοστό των ασθενών έφτανε η μη ικανοποιούμενη ανάγκη με τη δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειας.

Πίνακας 11 : Κατανομή και Ποσοστά των Απαντήσεων των Ασθενών για τα οικονομικά θέματα και ανάγκη πληροφόρησης του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Πρώτη μέτρηση.

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια										Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας* (%)	Ποσοστό Μη Ικανοποιημένης Ανάγκης (%)	
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Οικονομικά Προβλήματα														
	Όχι		Σε κάποιο βαθμό		Ναι		Όχι		Όση και τώρα		Ναι περισσότερη			
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)
Επιπλέον Έξοδα Λόγω της ασθένειας	2	6,7	4	13,3	24	80,0	17	56,7	4	13,3	9	30,0	50,0	32,1
Απώλεια Εισοδήματος Λόγω της ασθένειας	21	70,0	2	6,7	7	23,3	21	70,0	1	3,3	8	26,7	13,3	44,4
Ανάγκη Πληροφόρησης														
Ανεπαρκής Πληροφόρηση	14	46,7	7	23,3	9	30,0	18	60,0	3	10,0	9	30,0	13,3	56,3

Η πλειοψηφία του δείγματος των ασθενών N=24 (80%) σχετικά με τα οικονομικά προβλήματα δήλωσε ότι ξόδευαν περισσότερα χρήματα λόγω της ασθένειας και ήθελαν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια στον συγκεκριμένο τομέα N=9 (30%). Τα οικονομικά ζητήματα αποτελούσαν πρόβλημα για το 50% των ασθενών, όμως δε χρειάζονταν επαγγελματική βοήθεια, όπως το 32,1% που το είχε περισσότερη ανάγκη.

Όσον αφορά στα θέματα πληροφόρησης οι περισσότεροι ασθενείς θεωρούσαν πως υπήρχε επάρκεια γνώσεων N=14 (46,7%), όμως N=9 (30%) αντιμετώπιζαν δυσκολία και ήθελαν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια. Στα θέματα της πληροφόρησης σχετικά με την ασθένεια, το 13,3% το θεωρούσε πρόβλημα, αλλά δεν επιθυμούσε επαγγελματική βοήθεια. Ωστόσο, το 56,3% θεωρούσε αυτή την ανάγκη ανικανοποίητη.

Πίνακας 12 : Συσχέτιση προβλημάτων/αναγκών και ανάγκης για επαγγελματική βοήθεια στις απαντήσεις των ασθενών κατά την 1η μέτρηση.

	Rho	p	N
Καθημερινές Δραστηριότητες			
Φροντίδα σώματος, πλύσιμο, ντύσιμο, τουαλέτα	0,48	0,006	30
Μετακίνηση	0,26	0,126	30
Ελαφριές οικιακές εργασίες	0,06	0,741	30
Οργανικά Συμπτώματα			
Πόνος	0,78	0,001	30
Κόπωση	0,87	0,001	30
Διαταραχές ύπνου	0,88	0,001	30
Δυσκολία στην αναπνοή	0,90	0,001	30
Βήχας	1,00	0,001	30
Κνησμός	0,88	0,001	30
Σεξουαλική δυσλειτουργία	0,53	0,0001	30
Αίσθημα τσιμπήματος ή μουδιάσματος	0,86	0,001	30
Εφιδρώσεις ή εξάψεις	0,92	0,001	30
Αυτονομία			
Δυσκολία στη συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων	0,44	0,011	30
Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων	0,40	0,021	30
Εξάρτηση από τρίτους	0,33	0,60	30
Αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής σας	0,53	0,002	30
Κοινωνικά Θέματα			
Προβλήματα στη σχέση με το σύντροφό σας	0,77	0,001	30
Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένεια με το σύντροφό σας	0,63	0,001	30
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένεια γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	0,67	0,001	30
Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στη συζήτηση για την ασθένειά σας;	0,64	0,001	30
Δυσκολεύεστε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε;	0,51	0,05	30
Ψυχολογικά Θέματα			
Καταθλιπτική διάθεση	0,76	0,001	30
Φόβος ότι θα υποφέρεται σωματικά	0,76	0,001	30
Φόβος επέκτασης της νόσου	0,80	0,001	30
Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος	0,83	0,001	30
Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματά σας	0,61	0,001	30
Πνευματικά Θέματα			
Δυσκολία να είστε χρήσιμος για τους άλλους	0,32	0,66	30

Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	0,69	0,001	30
Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειας	0,74	0,001	30
Οικονομικά Προβλήματα	Rho	p	N
Επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας	0,30	0,87	30
Απώλεια εισοδήματος λόγω της ασθένειας	0,38	0,036	30
Ανάγκη Πληροφόρησης	Rho	p	N
Ανεπαρκής πληροφόρηση	0,73	0,001	30

Σε ερώτηση των ασθενών σχετικά με την ανάγκη για περαιτέρω επαγγελματική βοήθεια στις καθημερινές δραστηριότητες φαίνεται ότι ξεχώριζε η ανάγκη για τη φροντίδα του σώματος $rho\ 0.48\ p\ 0.006$. Στη σύγκριση των οργανικών συμπτωμάτων με τις απαντήσεις για ανάγκη επαγγελματικής βοήθειας, η τελευταία κρίθηκε αναγκαία σε όλα τα ζητήματα εξίσου.

Στα θέματα αυτονομίας το αίσθημα απώλειας ελέγχου ήταν εκείνο που χρήζει περισσότερης επαγγελματικής βοήθειας $rho=0.53, p=0.002$

Όσον αφορά στα κοινωνικά θέματα, οι ασθενείς τα βίωναν όλα ως προβλήματα και χρειάζονταν περαιτέρω επαγγελματική βοήθεια με λιγότερη ανάγκη στη δυσκολία να βρουν κάποιον έμπιστο να μιλήσουν.

Σε όλα τα ψυχολογικά θέματα, που οι ασθενείς θεωρούσαν ως προβλήματα, είχαν ανάγκη για περισσότερη επαγγελματική βοήθεια.

Σχετικά με τα πνευματικά ζητήματα, οι ασθενείς βίωναν ως προβλήματα τη δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου και την αποδοχή της ασθένειάς τους ,όπου και χρειάζονταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια

Οι ασθενείς αντιμετώπιζαν ως κυριότερο πρόβλημα και ήθελαν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια στο ερώτημα σχετικά με την απώλεια εισοδήματος λόγω της ασθένειας $rho=0.38, p=0.04$. Σχετικά με το ζήτημα των επιπλέον εξόδων λόγω της ασθένειας, το οποίο προβλημάτιζε σε μεγάλο ποσοστό τους ασθενείς, από τη συσχέτισή προβλήματος και ανάγκης για επαγγελματική βοήθεια, εξήχθη το συμπέρασμα ότι δεν ήταν απαραίτητη η επιπλέον βοήθεια.

Στο θέμα της πληροφόρησης οι ασθενείς τη θεωρούσαν ανεπαρκή και είχαν ανάγκη για περαιτέρω βοήθεια από επαγγελματία $rho=0.73, p=0,001$.

1^Η ΜΕΤΡΗΣΗ - ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Πίνακας 13: Μέση τιμή, Σταθερή απόκλιση και εύρος των απαντήσεων των φροντιστών για τις κατηγορίες του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής φροντίδας στην Πρώτη μέτρηση

Πρόβλημα			Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	
	Μέση τιμή± ΣΑ	Εύρος	Μέση τιμή± ΣΑ	Εύρος
Ψυχολογικά Θέματα	1,4±0,59	0-2	1,4±0,65	0-2
Αυτονομία	1,3±0,65	0-2	1,2±0,77	0-2
Πνευματικά Θέματα	1,2±0,63	0-2	1,2±0,70	0-2
Οικονομικά Θέματα	1,1±0,58	0-2	0,7±0,81	0-2
Συμπτώματα	1±0,51	0-2	0,8±0,52	0-2
Καθημερινές Δραστηριότητες	0,8±0,57	0-2	0,4±0,55	0-2
Κοινωνικά Θέματα	0,4±0,47	0-2	0,3±0,48	0-2

Πίνακας 14: Μέση τιμή, Σταθερή απόκλιση και εύρος των απαντήσεων των φροντιστών για τις κατηγορίες του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής φροντίδας στην Πρώτη μέτρηση

Πρόβλημα			Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	
	Μέση τιμή± ΣΑ	Εύρος	Μέση τιμή± ΣΑ	Εύρος
Καθημερινές Δραστηριότητες				
Μετακίνηση	1±0,83	0-2	0,5±0,90	0-2
Φροντίδα σώματος	0,8±0,94	0-2	0,6±0,83	0-2
Ελαφριές Οικιακές Εργασίες	0,7±0,79	0-2	0,2±0,63	0-2
Οργανικά Συμπτώματα				
Κόπωση	1,7±0,65	0-2	1,6±0,77	0-2
Διαταραχές Ύπνου	1,6±0,81	0-2	1,5±0,81	0-2
Πόνος	1,3±0,88	0-2	1,3±0,95	0-2
Αίσθημα Τσιμπήματος ή Μουδιάσματος	1±0,98	0-2	0,9±0,96	0-2
Εξάψεις- Εφιδρώσεις	1±0,94	0-2	0,9±0,97	0-2

Σεξουαλική Δυσλειτουργία	0,6±0,89	0-2	0,3±0,64	0-2
Δυσκολία στην Αναπνοή	0,5±0,86	0-2	0,5±0,82	0-2
Κνησμός	0,4±0,77	0-2	0,3±0,70	0-2
Βήχας	0,3±0,71	0-2	0,2±0,64	0-2
Αυτονομία				
Δυσκολία στην Συνέχιση Συνηθισμένων Δραστηριοτήτων	1,4±0,77	0-2	1,2±0,87	0-2
Δυσκολία Ολοκλήρωσης Καθηκόντων	1,3±0,79	0-2	1,10±0,94	0-2
Εξάρτηση από τρίτους	1,3±0,76	0-2	1,10±0,90	0-2
Αίσθημα Απώλειας Ελέγχου της ζωής σας	1,2±0,89	0-2	1,2±0,95	0-2
Κοινωνικά Θέματα				
Προβλήματα στην σχέση με τον σύντροφο σας	0,7±0,84	0-2	0,4±0,74	0-2
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένεια γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	0,6±0,80	0-2	0,4±0,77	0-2
Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένεια με τον σύντροφο σας	0,4±0,78	0-2	0,3±0,65	0-2
Δυσκολεύεστε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε	0,3±0,64	0-2	0,2±0,63	0-2
Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στη συζήτηση για την ασθένεια σας	0,1±0,43	0-2	0,1±0,4	0-2
Ψυχολογικά Θέματα				
Καταθλιπτική Διάθεση	1,6±0,62	0-2	1,5±0,73	0-2
Φόβος επέκτασης της νόσου	1,5±0,87	0-2	1,5±0,82	0-2
Φόβος ότι θα υποφέρετε σωματικά	1,4±0,81	0-2	1,4±0,82	0-2
Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος	1,4±0,80	0-2	1,4±0,86	0-2
Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματα σας	1,1±0,85	0-2	1,2±0,93	0-2
Πνευματικά Θέματα				
Δυσκολία να είστε χρήσιμος για τους άλλους	1,3±0,80	0-2	1,3±0,88	0-2
Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	1,2±0,71	0-2	1±0,71	0-2
Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειας	1,2±0,84	0-2	1,2±0,92	0-2
Οικονομικά Θέματα				
Επιπλέον έξοδα λόγω ασθένειας	1,6±0,91	0-2	0,73±0,94	0-2
Απώλεια εισοδήματος λόγω ασθένειας	0,6±0,86	0-2	0,6±0,9	0-2
Ανεπαρκής Πληροφόρηση				
Ανεπαρκής Πληροφόρηση	0,9±0,79	0-2	1±0,93	0-2

Στην πρώτη μέτρηση των απαντήσεων των φροντιστών παρατηρούμε ότι οι φροντιστές διέκριναν τις ίδιες κατηγορίες προβλημάτων με τους ασθενείς και

συγκεκριμένα, σε θέματα ψυχολογίας, αυτονομίας και πνευματικότητας. Η μεγαλύτερη δυσκολία ήταν αυτή που αφορούσε τα ψυχολογικά θέματα με μέση τιμή $1,4\pm 0,59$ και ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια $1,4\pm 0,65$. Η καταθλιπτική διάθεση παρουσιάστηκε ως το βασικότερο ψυχολογικό πρόβλημα με μέση τιμή $1,6\pm 0,62$ και αντίστοιχη ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια $1,5\pm 0,73$. Ακολουθούσαν τα θέματα αυτονομίας με μέση τιμή $1,3\pm 0,65$ και με ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια με τιμή $1,2\pm 0,77$. Οι φροντιστές θεωρούσαν πως η δυσκολία στη συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων ήταν το μεγαλύτερο πρόβλημα με μέση τιμή $1,4\pm 0,77$, με ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια με μέση τιμή $1,2\pm 0,87$, ενώ ακολουθούσε η δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων, που οι ασθενείς αντιμετώπιζαν ως πρόβλημα με μέση τιμή $1,3\pm 0,79$. Εξίσου σημαντική ήταν η κατηγορία των πνευματικών θεμάτων με μέση τιμή $1,2\pm 0,63$ και με ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια $1,2\pm 0,7$. Το αίσθημα της δυσκολίας στο να είναι χρήσιμοι στους άλλους αντιλήφθηκαν οι φροντιστές ότι προβλημάτιζε περισσότερο τους ασθενείς με μέση τιμή $1,3\pm 0,8$ και ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια με τιμή $1,3\pm 0,88$.

Πίνακας 15 : Κατανομή και Ποσοστά των Απαντήσεων των Φροντιστών για τις Καθημερινές Δραστηριότητες του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Πρώτη μέτρηση.

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια		Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας* (%)		Ποσοστό Μη Ικανοποίησης Ανάγκης (%)								
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Καθημερινές Δραστηριότητες														
	Όχι		Σε κάποιο βαθμό		Ναι									
	Όχι	Ναι	Όχι	Ναι	Όση και τώρα	Ναι περισσότερο								
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)							
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)							
Φροντίδα σώματος	16	53	3	10,0	10	33,3	19	63,3	4	13,3	6	20,0	10,3	46,2
Μετακίνηση	10	33,30	10	33,3	10	33,3	22	73,3	0	0,0	8	26,7	40,0	40,0
Ελαφριές Οικιακές Εργασίες	14	46,70	10	33,3	6	20,0	26	86,7	1	3,3	3	10,0	43,3	18,8

Οι φροντιστές, κατά την πρώτη μέτρηση των αποτελεσμάτων, θεωρούσαν ότι η φροντίδα του σώματος και η μετακίνηση των ασθενών αποτελούσαν τα προβλήματα των καθημερινών τους δραστηριοτήτων N=10 (33,3%) και για τις δύο κατηγορίες. Ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια πίστευαν πως χρειάζονταν περισσότερο στη μετακίνηση N=8 (26,7%). Σχετικά με τη φροντίδα σώματος οι φροντιστές σε ποσοστό 10,3% απάντησαν ότι ενώ αποτελούσε πρόβλημα για τους ασθενείς, δε χρειάζονταν επαγγελματική βοήθεια. Όμως το 46,2% των φροντιστών πίστευαν ότι η ανάγκη αυτή έμενε ανικανοποίητη. Όσον αφορά στις ελαφριές οικιακές εργασίες το 43,3% των φροντιστών πίστευε ότι δε χρειάζονται περισσότερη επαγγελματική οι ασθενείς, αν και το αναγνώριζαν ως πρόβλημα. Ωστόσο, το 18,8% των φροντιστών θεωρούσε πως χρειάζονταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια.

Πίνακας 16 : Κατανομή και Ποσοστά των Απαντήσεων των Φροντιστών για τα Οργανικά Συμπτώματα και τα θέματα αυτονομίας του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Πρώτη μέτρηση.

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια		Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας* (%)		Ποσοστό Μη Ικανοποιημένης Ανάγκης (%)	
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)					
Οργανικά Συμπτώματα							
	Όχι		Σε κάποιον βαθμό		Ναι		
	Όχι	Ναι	Όχι	Ναι	Όχι	Ναι	
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)
Κόπωση	3	10	3	10,0	24	80,0	85,2
Διαταραχές Ύπνου	6	20	1	3,3	23	76,7	91,7
Πόνος	8	26,7	5	16,7	17	56,7	86,4
Αίσθημα Τσιμπήματος ή Μουδιάσματος	14	46,7	2	6,7	14	46,7	75,0
Εφιδρώσεις ή Εξάψεις	12	40,0	4	13,3	14	46,7	66,7

Σεξουαλική Δυσλειτουργία	19	63	3	10,0	8	26,7	25	83,3	2	6,7	3	10,0	20,0	27,3
Σεξουαλική Δυσλειτουργία	19	63	3	10,0	8	26,7	25	83,3	2	6,7	3	10,0	20,0	27,3
Δυσκολία στην αναπνοή	21	70	2	6,7	7	23,3	21	70,0	2	6,7	6	20,0	3,4	66,7
Κνησμός	22	73,3	3	10,0	5	16,7	25	83,3	1	3,3	4	13,3	10,0	50,0
Βήχας	24	80	2	6,7	4	13,3	25	83,3	1	3,3	3	10,0	6,9	50,0
Αυτονομία														
	Όχι		Σε κάποιον βαθμό		Ναι		Όχι		Όση και τώρα		Ναι περισσότερη			
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)
Δυσκολία στην συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων	5	16,7	9	30,0	16	53,3	9	30,0	7	23,3	14	46,7	13,3	56,0
Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων	6	20	9	30,0	15	50,0	11	36,7	4	13,3	14	46,7	17,2	50,9
Εξάρτηση από τρίτους	5	16,7	10	33,3	15	50,0	10	33,3	6	20,0	14	46,7	16,7	56,0
Αίσθημα Απώλειας Ελέγχου της Ζωής	9	30,0	6	20,0	15	50,0	10	33,3	3	10,0	17	56,7	6,7	76,2

Στα οργανικά συμπτώματα οι φροντιστές εντόπισαν κοινά προβλήματα με εκείνα των ασθενών, αφού κυριότερα ήταν η κόπωση N=24 (80%) και οι διαταραχές ύπνου N=23 (76,7%). Ακολουθούσε ο πόνος N=17 (56,7%). Επαγγελματική βοήθεια πίστευαν ότι χρειαζόνταν και για τα τρία αυτά συμπτώματα με N=23 (76,7%), N=22 (73,3%) και N=19(63,3%) αντίστοιχα. Το 86,4% των φροντιστών θεωρούσε ότι το σύμπτωμα του πόνου έμενε ανικανοποίητο και χρειαζόνταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια. Παρομοίως, και στο σύμπτωμα της κόπωσης, το 85,2% των φροντιστών πίστευε ότι οι ασθενείς δεν έμεναν καλυμμένοι από επαγγελματική βοήθεια. Σχετικά με τις διαταραχές του ύπνου, το 91,7% των φροντιστών θεωρούσε πως οι ασθενείς αντιμετώπιζαν δυσκολία σε αυτό και χρειαζόνταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια. Στη δυσκολία που αφορά στη αναπνοή, το 66,7% των φροντιστών πίστευε ότι αυτή η ανάγκη παρέμενε ανικανοποίητη. Στο σύμπτωμα του βήχα και του κνησμού, οι μισοί από τους φροντιστές θεωρούσαν ότι οι ασθενείς τα βίωναν ως προβλήματα και χρειαζόνταν περισσότερη

επαγγελματική βοήθεια, ενώ μικρότερο ποσοστό φροντιστών (27,3%) θεωρούσε ότι η σεξουαλική δυσλειτουργία θεωρούνταν από τους ασθενείς ως ανικανοποίητη ανάγκη. Σχετικά με το αίσθημα τιμπήματος/μουδιάσματος το 75% των φροντιστών θεωρούσε ότι απασχολούσε τους ασθενείς και χρειάζονταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια. Στο σύμπτωμα των εξάψεων οι φροντιστές σε ποσοστό 13,3% θεωρούσαν ότι αποτελούσε πρόβλημα για τους ασθενείς, ωστόσο δε χρειάζονταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια, σε αντίθεση με το 66,7%, των φροντιστών που πίστευαν ότι η ανάγκη αυτή δεν ικανοποιούνταν.

Η δυσκολία στη συνέχιση καθημερινών δραστηριοτήτων αναδείχθηκε από τους φροντιστές ως το κυριότερο πρόβλημα των ασθενών στην κατηγορία της αυτονομίας με N=16 (53,3%). Οι φροντιστές διέκριναν ότι περισσότερη επαγγελματική βοήθεια χρειάζονταν οι ασθενείς στο αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής με N=17 (56,7%), ενώ ακολουθούσε αυτό που εντόπισαν ως κυριότερο πρόβλημα με N=14 (46,7%). Το 60,9% των φροντιστών απάντησε ότι η δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων αποτελούσε πρόβλημα για τους ασθενείς και χρειάζονταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια. Το 16,7% των φροντιστών απάντησε ότι οι ασθενείς δεν επιθυμούσαν επαγγελματική βοήθεια στο θέμα που αφορούσε στην εξάρτησή τους από τρίτους, παρόλο που το βίωναν ως πρόβλημα. Το 56% πίστευε ότι χρειάζονταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια, αφού το θεωρούσαν ως πρόβλημα για τους ασθενείς. Στο αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής τους, το 76,2% των φροντιστών, έκρινε πως αποτελούσε πρόβλημα για τους ασθενείς και χρειάζονταν περισσότερη βοήθεια από επαγγελματία.

Πίνακας 17 : Κατανομή και Ποσοστά των Απαντήσεων των Φροντιστών για τα Κοινωνικά Θέματα του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Πρώτη μέτρηση.

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια										Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας* (%)	Ποσοστό Μη Ικανοποιημένης Ανάγκης (%)	
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Κοινωνικά Θέματα														
	Όχι		Σε κάποιο βαθμό		Ναι		Όχι		Όση και τώρα		Ναι περισσότερο		Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)		
Προβλήματα στην σχέση με τον σύντροφο σας	17	56,7	6	20,0	7	23,3	21	70,0	3	10,0	4	13,3	17,9	33,3
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένεια γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	17	56,7	7	23,3	6	20,0	23	76,7	2	6,7	5	16,7	20,0	38,5
Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένεια με τον σύντροφο σας	23	76,7	2	6,7	5	16,7	24	80,0	3	10,0	3	10,0	6,7	42,9
Δυσκολεύεστε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε	25	83,3	2	6,7	3	10,0	20	86,7	1	3,3	3	10,0	3,3	60,0
Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στην συζήτηση για την ασθένειάς σας	27	90,0	2	6,7	1	3,3	28	93,3	1	3,3	1	3,3	6,7	33,3

Σχετικά με τα κοινωνικά θέματα πίστευαν ότι οι ασθενείς αντιμετώπιζαν περισσότερο προβλήματα στη σχέση με το σύντροφό τους N=7 (23,3%), όμως ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια θεωρούσαν ότι χρειαζόνταν στο να μιλούν για την ασθένειά τους χωρίς να επιβαρύνουν τους άλλους N=5 (16,7%). Στο ερώτημα σχετικά με τη δυσκολία εύρεσης κάποιου έμπιστου ατόμου οι φροντιστές σε ποσοστό 60% απάντησαν ότι αποτελούσε πρόβλημα για τους ασθενείς και χρειαζόνταν περισσότερη

επαγγελματική βοήθεια.

Πίνακας 18 : Κατανομή και Ποσοστά των Απαντήσεων των Φροντιστών για τα Ψυχολογικά Θέματα του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Πρώτη μέτρηση.

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια										Ποσοστό Αποφυγής της φροντίδας* (%)	Ποσοστό Μη Ικανοποιημένης Ανάγκης (%)	
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Ψυχολογικά Θέματα														
	Όχι		Σε κάποιο βαθμό		Ναι		Όχι		Όση και τώρα		Ναι περισσότερο		Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)		
Φόβος επέκτασης της νόσου	7	23,3	2	6,7	21	70,0	6	20,0	4	13,3	20	66,7	0,0	87,0
Καταθλιπτική διάθεση	2	6,7	8	26,7	20	66,7	4	13,3	6	20,0	20	66,7	6,7	71,4
Φόβος ότι θα υποφέρετε σωματικά	6	20,0	5	16,7	19	63,3	6	20,0	6	20,0	18	60,0	0,0	75,0
Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος	6	20,0	7	23,3	17	56,7	7	23,3	5	16,7	18	60,0	3,3	75,0
Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματά σας	9	30,0	9	30,0	12	40,0	10	33,3	4	13,3	16	53,3	3,3	76,2

Στην κατηγορία των ψυχολογικών θεμάτων, οι φροντιστές πίστευαν ότι περισσότερο προβληματίζε τους ασθενείς ο φόβος επέκτασης της νόσου με N=21 (70%). Ακολουθούσε η καταθλιπτική διάθεση με N=20 (66,7%), ενώ η ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια και στα δύο ζητήματα ήταν εξίσου σημαντική με N=20 (66,7%).

Στα ψυχολογικά θέματα και συγκεκριμένα στην καταθλιπτική διάθεση και στο φόβο ότι οι ασθενείς θα υποφέρουν σωματικά, οι φροντιστές απάντησαν σε ποσοστό 71,4% και 75% αντίστοιχα ότι αποτελούσαν προβλήματα και είχαν ανάγκη για περαιτέρω επαγγελματική βοήθεια. Το 87% των φροντιστών πίστευε ότι οι ασθενείς αντιμετώπιζαν ως πρόβλημα το φόβο επέκτασης της νόσου και είχαν ανάγκη από περισσότερη επαγγελματική βοήθεια. Επίσης, το 75% των φροντιστών έκρινε ότι οι ασθενείς δυσκολεύονταν με την αβεβαιότητα του μέλλοντος και χρειάζονταν βοήθεια από επαγγελματία. Ολοκληρώνοντας τα ψυχολογικά θέματα, το 76,2% των φροντιστών έκρινε ότι οι ασθενείς δυσκολεύονταν να εκφράσουν τα συναισθήματά τους και χρειάζονταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια.

Πίνακας 19 : Κατανομή και Ποσοστά των Απαντήσεων των Φροντιστών για τα Πνευματικά Θέματα του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Πρώτη μέτρηση.

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια						Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας* (%)	Ποσοστό Μη Ικανοποιούμενης Ανάγκης (%)					
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Πνευματικά Θέματα														
	Όχι		Σε κάποιο βαθμό		Ναι		Όχι		Όση και τώρα		Ναι περισσότερη			
	Συχνότητα	Ποσοστό %	Συχνότητα	Ποσοστό %	Συχνότητα	Ποσοστό %	Συχνότητα	Ποσοστό %	Συχνότητα	Ποσοστό %	Συχνότητα	Ποσοστό %		
Δυσκολία να είστε χρήσιμος για τους άλλους	6	20,0	8	26,7	16	53,3	8	26,7	5	16,7	17	56,7	6,70	70,80
Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειας	8	26,7	9	30,0	13	43,3	10	33,3	5	16,7	15	50,0	6,70	68,20
Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	5	16,7	14	46,7	11	36,7	10	33,3	9	30,0	11	36,7	16,70	44,00

Αναφορικά με τα πνευματικά θέματα, το αίσθημα δυσκολίας σχετικά με τη

χρησιμότητα για τους άλλους αποτελούσε το βασικότερο πρόβλημα των ασθενών, όπως αναδείχθηκε μέσα από τις απαντήσεις των φροντιστών με N=16 (53,3%). Η πλειονότητα των φροντιστών πίστευε ότι οι ασθενείς είχαν ανάγκη για περισσότερη επαγγελματική βοήθεια στη διαχείριση αυτού του ζητήματος με N=17 (56,7%). Σχετικά με τα πνευματικά ζητήματα, το 70,8% των φροντιστών θεωρούσε ότι οι ασθενείς αντιμετώπιζαν δυσκολία στο να είναι χρήσιμοι για τους άλλους και χρειάζονταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια. Επίσης, το 68,2% πίστευε ότι οι ασθενείς δυσκολεύονταν στην αποδοχή της ασθένειας και ήταν απαραίτητη η επιπλέον επαγγελματική βοήθεια.

Πίνακας 20 : Κατανομή και Ποσοστά των Απαντήσεων των Φροντιστών για τα Οικονομικά Προβλήματα και ανάγκη Πληροφόρησης του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Πρώτη μέτρηση.

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια						Ποσοστό Αποφυγής ής (refrain) της φροντίδας* (%)		Ποσοστό Μη Ικανοποιημένης Ανάγκης (%)				
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Οικονομικά Προβλήματα														
	Όχι		Σε κάποιο βαθμό		Ναι		Όχι		Όση και τώρα		Ναι περισσότερη			
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)		
Επιπλέον Έξοδα Λόγω της Ασθένειας	3	10,0	5	16,7	22	73,3	18	60,0	2	6,7	10	33,3	50,00	37,00
Απώλεια Εισοδήματος Λόγω της ασθένειας	20	66,7	3	10,0	7	23,3	20	66,7	2	6,7	8	26,7	6,70	50,00
Ανάγκη Πληροφόρησης														
Ανεπαρκής Πληροφόρηση	10	33,3	12	40,0	8	26,7	12	40,0	5	16,7	13	43,3	6,70	65,00

Στα οικονομικά προβλήματα οι φροντιστές αντιλαμβάνονταν ότι τα επιπλέον έξοδα

λόγω της ασθένειας δυσκόλευαν περισσότερο τους ασθενείς με N=22 (73,3%) και ότι χρειάζονταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια με N=10 (33,3%). Όσον αφορά στα οικονομικά ζητήματα, το 60% των φροντιστών θεωρούσε ότι η απώλεια εισοδήματος απασχολούσε τους ασθενείς και είχαν ανάγκη για επιπλέον επαγγελματική βοήθεια.

Τέλος, οι περισσότεροι φροντιστές θεωρούσαν πως το θέμα της πληροφόρησης αποτελούσε σε κάποιο βαθμό πρόβλημα για τους ασθενείς N=12 (40%) και οι περισσότεροι N=13 (43,3%) υποστήριζαν ότι υπήρχε ανάγκη για περαιτέρω επαγγελματική βοήθεια. Σχετικά με την πληροφόρηση/ενημέρωση το 65% των φροντιστών απάντησε ότι οι ασθενείς το θεωρούσαν πρόβλημα και χρειάζονταν περαιτέρω επαγγελματική βοήθεια.

Πίνακας 21 : Συσχετίσεις των απαντήσεων των φροντιστών για τα προβλήματα / ανάγκες και την ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια.

Καθημερινές Δραστηριότητες	Rho	P	N
Φροντίδα σώματος, πλύσιμο, ντύσιμο, τουαλέτα	0,74	0,001	29
Μετακίνηση	0,44	0,013	30
Ελαφριές οικιακές εργασίες	0,25	0,157	30
Οργανικά Συμπτώματα	Rho	p	N
Πόνος	0,80	0,001	30
Κόπωση	0,75	0,001	30
Διαταραχές ύπνου	0,80	0,001	30
Δυσκολία στην αναπνοή	0,93	0,001	30
Βήχας	0,82	0,001	30
Κνησμός	0,78	0,001	30
Σεξουαλική δυσλειτουργία	0,63	0,0001	30
Αίσθημα τσιμπήματος ή μωδιάσματος	0,92	0,001	30
Εφιδρώσεις ή εξάψεις	0,84	0,001	30
Αυτονομία	Rho	p	N
Δυσκολία στη συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων	0,59	0,001	30
Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων	0,56	0,001	29
Εξάρτηση από τρίτους	0,69	0,001	30
Αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής σας	0,70	0,001	30
Κοινωνικά Θέματα	Rho	p	N
Προβλήματα στη σχέση με το σύντροφό σας	0,65	0,001	28

Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένεια με το σύντροφό σας	0,69	0,001	30
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένεια γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	0,65	0,001	30
Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στη συζήτηση για την ασθένειά σας;	0,39	0,031	30
Δυσκολεύεστε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε;	0,90	0,001	30
Ψυχολογικά Θέματα	Rho	p	N
Καταθλιπτική διάθεση	0,85	0,001	30
Φόβος ότι θα υποφέρεται σωματικά	0,86	0,001	30
Φόβος επέκτασης της νόσου	0,93	0,001	30
Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος	0,85	0,001	30
Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματά σας	0,86	0,001	30
Πνευματικά Θέματα	Rho	p	N
Δυσκολία να είστε χρήσιμος για τους άλλους	0,81	0,001	30
Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	0,74	0,001	30
Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειας	0,79	0,001	30
Οικονομικά Προβλήματα	Rho	p	N
Επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας	0,30	0,96	30
Απώλεια εισοδήματος λόγω της ασθένειας	0,66	0,001	30
Ανάγκη Πληροφόρησης	Rho	p	N
Ανεπαρκής πληροφόρηση	0,65	0,001	30

Στις καθημερινές δραστηριότητες παρατηρήθηκε πως στο βασικότερο πρόβλημα που ήταν η φροντίδα του σώματος υπήρξε και περισσότερη ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια $\rho=0,74$, $p=0,001$. Στο σύνολο των οργανικών συμπτωμάτων η συσχέτιση προβλήματος και ανάγκης έδειξε ότι υπήρχε ανάγκη για περισσότερη επαγγελματική βοήθεια σε όλα ανεξαιρέτως $p=0,001$. Ακολούθως και στις κατηγορίες της αυτονομίας, των κοινωνικών, ψυχολογικών και πνευματικών ζητημάτων, των οικονομικών προβλημάτων και της πληροφόρησης, οι φροντιστές φάνηκε ότι θεωρούσαν την περαιτέρω επαγγελματική βοήθεια απαραίτητη σε όλα τα επιμέρους θέματα.

2^η ΜΕΤΡΗΣΗ -ΑΣΘΕΝΕΙΣ

Η δεύτερη μέτρηση πραγματοποιήθηκε μετά το πέρας 1 μηνός από την πρώτη μέτρηση και παρακάτω παρουσιάζονται τα αποτελέσματα των απαντήσεων των ασθενών και των φροντιστών τους.

Πίνακας 22: Μέση τιμή, Σταθερή απόκλιση και εύρος των απαντήσεων των ασθενών για τις κατηγορίες του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής φροντίδας στην δεύτερη μέτρηση

Πρόβλημα			Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	
	Μέση τιμή± ΣΑ	Εύρος	Μέση τιμή± ΣΑ	Εύρος
Αυτονομία	1,4±0,54	0-2	0,9±0,5	0-2
Ψυχολογικά Θέματα	1±0,53	0-2	0,8±0,44	0-2
Πνευματικά Θέματα	1±0,50	0-2	0,6±0,50	0-2
Οικονομικά Θέματα	1±0,60	0-2	0,4±0,55	0-2
Καθημερινές Δραστηριότητες	0,9±0,7	0-2	0,3±0,33	0-2
Συμπτώματα	0,5±0,28	0-2	0,5±0,27	0-2
Κοινωνικά Θέματα	0,5±0,51	0-2	0,3±0,41	0-2
Πρόβλημα			Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	
	Μέση τιμή± ΣΑ	Εύρος	Μέση τιμή± ΣΑ	Εύρος
Καθημερινές Δραστηριότητες				
Μετακίνηση	1,2±0,79	0-2	0,4±0,50	0-2
Ελαφριές Οικιακές Εργασίες	0,9±0,84	0-2	0,2±0,46	0-2
Φροντίδα σώματος	0,8±0,86	0-2	0,3±0,47	0-1
Οργανικά Συμπτώματα				
Κόπωση	1,6±0,68	0-2	1,4±0,77	0-2
Πόνος	0,8±0,71	0-2	0,8±0,65	0-2
Διαταραχές Ύπνου	0,8±0,77	0-2	0,9±0,73	0-2
Σεξουαλική Δυσλειτουργία	0,4±0,77	0-2	0,2±0,48	0-2
Αίσθημα Γσιμπήματος ή Μουδιάσματος	0,2±0,50	0-2	0,2±0,50	0-2
Εξάψεις- Εφιδρώσεις	0,2±0,38	0-2	0,2±0,38	0-2
Δυσκολία στην Αναπνοή	0,2±0,50	0-2	0,3±0,60	0-2
Βήχας	0,1±0,46	0-2	0,2±0,46	0-2
Κνησμός	0,1±0,44	0-2	0,1±0,35	0-2
Αυτονομία				
Εξάρτηση από τρίτους	1,6±0,53	0-2	1±0,64	0-2
Αίσθημα Απώλειας Ελέγχου της ζωής σας	1,6±0,57	0-2	1±0,64	0-2
Δυσκολία στην Συνέχιση Συνηθισμένων Δραστηριοτήτων	1,3±0,65	0-2	0,7±0,52	0-2
Δυσκολία Ολοκλήρωσης Καθηκόντων	1,3±0,66	0-2	0,7±0,56	0-2
Κοινωνικά Θέματα				

Προβλήματα στην σχέση με τον σύντροφο σας	0,7±0,64	0-2	0,4±0,62	0-2
Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένεια με τον σύντροφο σας	0,5±0,73	0-2	0,3±0,55	0-2
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένεια γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	0,5±0,63	0-2	0,3±0,47	0-2
Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στη συζήτηση για την ασθένεια σας	0,4±0,49	0-2	0,3±0,47	0-2
Δυσκολεύεστε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε	0,3±0,55	0-2	0,2±0,40	0-2
Ψυχολογικά Θέματα				
Καταθλιπτική Διάθεση	1,5±0,73	0-2	1,2±0,65	0-2
Φόβος επέκτασης της νόσου	1,1±0,76	0-2	0,9±0,66	0-2
Φόβος ότι θα υποφέρετε σωματικά	1,0±0,77	0-2	0,9±0,63	0-2
Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματα σας	0,8±0,72	0-2	0,6±0,67	0-2
Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος	0,7±0,64	0-2	0,6±0,57	0-2
Πνευματικά Θέματα				
Επιπλέον έξοδα λόγω ασθένειας	1,7±0,66	0-2	0,5±0,63	0-2
Δυσκολία να είστε χρήσιμος για τους άλλους	1,6±0,72	0-2	1±0,71	0-2
Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	0,7±0,66	0-2	0,4±0,57	0-2
Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειας	0,6±0,80	0-2	0,3±0,55	0-2
Οικονομικά Θέματα				
Απώλεια εισοδήματος λόγω ασθένειας	0,5±0,81	0-2	0,3±0,55	0-2
Ανεπαρκής Πληροφόρηση				
Ανεπαρκής Πληροφόρηση	0,6±0,73	0-2	0,3±0,52	0-2

Στη δεύτερη μέτρηση των ασθενών οι κατηγορίες που διακρίθηκαν ότι αποτελούσαν μεγαλύτερο πρόβλημα ήταν της αυτονομίας και των ψυχολογικών θεμάτων με μέση τιμή 1,4± 0,54 και 1±0,53 αντίστοιχα. Συγκεκριμένα, το αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής και η καταθλιπτική διάθεση φάνηκε μετά τη δεύτερη μέτρηση να τους απασχολούν περισσότερο με μέση τιμή 1,6±0,57 και 1,5±0,73 αντίστοιχα. Οι ασθενείς στην αντιμετώπιση των προβλημάτων αυτών ένιωθαν την ανάγκη για περισσότερη επαγγελματική βοήθεια.

Πίνακας 23: Κατανομή και ποσοστά των απαντήσεων των ασθενών για τις καθημερινές δραστηριότητες και τα οργανικά συμπτώματα του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στη Δεύτερη μέτρηση

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια										Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας* (%)	Ποσοστό Μη Ικανοποιημένης Ανάγκης (%)	
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Οργανικά Συμπτώματα														
	Όχι		Σε κάποιο βαθμό		Ναι		Όχι		Όση και τώρα		Ναι περισσότερο			
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)
Κόπωση	3	10	6	20,0	21	70,0	5	16,7	9	30,0	16	53,3	6,7	59,3
Εφιδρώσεις ή Εξάψεις	3	10,0	15	50,0	12	40,0	9	30,0	20	66,7	1	3,3	20,0	3,7
Διαταραχές Ύπνου	13	43,3	11	36,7	6	20,0	10	33,3	14	46,7	6	20,0	0,0	35,3
Δυσκολία στην αναπνοή	24	80	5	16,7	1	3,3	23	76,7	5	16,7	2	6,7	3,3	33,3
Πόνος	11	37	14	46,7	5	16,7	9	30,0	17	56,7	4	13,3	0,0	21,1
Βήχας	27	90	2	6,7	1	3,3	26	86,7	3	10,0	1	3,3	0,0	33,3
Κνησμός	27	90	2	6,7	1	3,3	26	86,7	4	13,3	0	0,0	10,0	12,5
Σεξουαλική Δυσλειτουργία	24	80	5	16,7	1	3,3	24	80,0	5	16,7	1	3,3	0,0	16,7
Αίσθημα Τσιμπήματος ή Μουδιάσματος	25	83,3	5	16,7	0	0,0	25	83,3	5	16,7	0	0,0	0,0	100,0
Αυτονομία														
	Όχι		Σε κάποιο βαθμό		Ναι		Όχι		Όση και τώρα		Ναι περισσότερο			
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)
Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων	1	3,3	10	33,3	19	63,3	6	20,0	18	60,0	6	20,0	16,70	20,70

Εξάρτηση από τρίτους	1	3,3	11	36,7	18	60,0	5	16,7	18	60,0	7	23,3	13,30	24,10
Δυσκολία στην συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων	3	10	14	46,7	12	40,0	10	33,3	19	63,3	1	3,3	24,1	3,6
Αίσθημα Απώλειας Ελέγχου της Ζωής	17	56,7	6	20,0	7	23,3	19	63,3	9	30,0	2	6,7	6,7	15,4

Στις καθημερινές δραστηριότητες, από τα συμπεράσματα της δεύτερης μέτρησης, φάνηκε ότι η μετακίνηση και οι ελαφριές οικιακές εργασίες αποτελούσαν πρόβλημα για τους ασθενείς. Παρόλα αυτά, το 33,3% και το 46,7% των ασθενών δήλωσαν ότι δε χρειάζονταν επιπλέον βοήθεια.

Στα οργανικά συμπτώματα το 21,1% των ασθενών βίωναν τον πόνο ως πρόβλημα και επιθυμούσαν επιπλέον επαγγελματική βοήθεια, ενώ στο σύμπτωμα της κόπωσης ήταν το 59,3% των ασθενών. Σχετικά με τις διαταραχές ύπνου, το 35,3% δυσκολεύονταν και είχαν ανάγκη για περισσότερη επαγγελματική βοήθεια. Στο σύμπτωμα της δυσκολίας της αναπνοής και του βήχα το 33,3% των ασθενών, δυσκολεύονταν και χρειάζονταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια.

Στα θέματα αυτονομίας, το 40% των ασθενών αντιμετώπιζαν ως πρόβλημα τη συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων χωρίς όμως να έχουν ανάγκη για επιπλέον επαγγελματική βοήθεια, όπως είχε το 3,6% των ασθενών. Επίσης, οι ασθενείς δεν ήταν ικανοποιημένοι με την ήδη υπάρχουσα βοήθεια και ήθελαν σε 20,7% περαιτέρω ενίσχυση. Το 13,3% των ασθενών δυσκολευόταν στο θέμα εξάρτησής τους από τρίτους όμως δεν χρειαζόταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια, εν αντιθέσει με το 24,1% που είχαν ανάγκη για περαιτέρω επαγγελματική βοήθεια. Στο αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής το 6,7% των ασθενών το αντιμετώπιζε ως πρόβλημα, αλλά δεν είχαν ανάγκη από επαγγελματική βοήθεια. Ωστόσο, το 15,4% των ασθενών χρειάζονταν περισσότερη βοήθεια από την ήδη υπάρχουσα.

Πίνακας 24: Κατανομή και ποσοστά των απαντήσεων των ασθενών για τα κοινωνικά θέματα του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στη Δεύτερη μέτρηση

Πρόβλημα	Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια												Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας* (%)	Ποσοστό Μη Ικανοποιημένης Ανάγκης (%)
	Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)													
Κοινωνικά Θέματα														
	Όχι		Σε κάποιο βαθμό		Ναι		Όχι		Όση και τώρα		Ναι περισσότερη			
	Συχνότητα	Ποσοστό %	Συχνότητα	Ποσοστό %	Συχνότητα	Ποσοστό %	Συχνότητα	Ποσοστό %	Συχνότητα	Ποσοστό %	Συχνότητα	Ποσοστό %		
Προβλήματα στην σχέση με τον σύντροφο σας	17	56,7	6	20,0	7	23,3	19	63,3	9	30,0	2	6,70	6,70	15,40
Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένεια με τον σύντροφο σας	18	60,0	8	26,7	4	13,3	21	70,0	8	26,7	1	3,30	10,00	8,30
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένεια γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	17	56,7	11	36,7	2	6,7	21	70,0	9	30,0	0	0,00	13,30	69,20
Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στην συζήτηση για την ασθένειάς σας	19	63,3	11	36,7	0	0,0	21	70,0	9	30,0	0	0,0	6,70	81,80
Δυσκολεύεστε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε	21	70	8	26,7	1	3,3	24	80,0	6	20,0	0	0,0	10,00	66,70

Στα κοινωνικά θέματα που αφορούν στη σχέση με το σύντροφό τους, το 6,7% των ασθενών το θεωρούσε πρόβλημα αλλά δεν επιθυμούσε επιπλέον επαγγελματική βοήθεια, σε αντίθεση το 15,4%. Δυσκολία στο να μιλούν για την ασθένειά τους με το σύντροφό τους βίωνε το 10% των ασθενών χωρίς όμως να χρειάζονται επαγγελματική βοήθεια, ενώ το 8,3% που το είχε ανάγκη. Το 13,3% των ασθενών θεωρούσαν δύσκολο να μιλούν για την ασθένειά τους γιατί δεν ήθελαν επιβαρύνουν τους άλλους, χωρίς όμως να χρειάζονται επιπλέον επαγγελματική βοήθεια. Επίσης στο ερώτημα «αν βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στη συζήτηση για την ασθένειά σας» το 6,7% των ασθενών απάντησε πως το θεωρούσε πρόβλημα, χωρίς όμως να επιθυμούν περαιτέρω βοήθεια από επαγγελματία. Τέλος το 10% των ασθενών απάντησε πως αντιμετώπιζε ως πρόβλημα το να βρουν κάποιον έμπιστο να μιλήσουν, αλλά δεν ένιωθαν την ανάγκη για επιπλέον

επαγγελματική βοήθεια από την ήδη υπάρχουσα. Στα παραπάνω ζητήματα, το ποσοστό μη ικανοποιούμενης ανάγκης ήταν εξαιρετικά υψηλό, γεγονός που φανερώνει την αναγκαιότητα περαιτέρω βοήθειας.

Πίνακας 25: Κατανομή και ποσοστά των απαντήσεων των ασθενών για τα Ψυχολογικά θέματα του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στη Δεύτερη μέτρηση

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια										Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας* (%)	Ποσοστό Μη Ικανοποιούμενης Ανάγκης (%)	
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Ψυχολογικά Θέματα														
	Όχι		Σε κάποιο βαθμό		Ναι		Όχι		Όση και τώρα		Ναι περισσότερη			
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)
Καταθλιπτική διάθεση	4	13,3	8	26,7	18	60,0	4	13,3	17	56,7	9	30,0	0,0	34,6
Φόβος επέκτασης της νόσου	7	23,3	13	43,3	10	33,3	8	26,7	17	56,7	5	16,7	3,3	21,7
Φόβος ότι θα υποφέρετε σωματικά	8	26,7	13	43,3	9	30,0	8	26,7	18	60,0	4	13,3	0,0	18,2
Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος	11	36,7	16	53,3	3	10,0	14	46,7	15	50,0	1	3,3	10,0	5,3
Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματά σας	11	36,7	14	46,7	5	16,7	14	46,7	13	43,3	3	10,0	13,3	15,3

Στα ψυχολογικά προβλήματα και συγκεκριμένα στην καταθλιπτική διάθεση και στον φόβο ότι θα υποφέρουν σωματικά, το 34,6% και 18,2% των ασθενών αντίστοιχα, θεωρούσαν πως αποτελούσε πρόβλημα για αυτούς και είχαν την ανάγκη για επιπλέον επαγγελματική βοήθεια. Στο φόβο επέκτασης της νόσου μόνο το 3,3% των ασθενών το θεωρούσε πρόβλημα χωρίς να θέλει επιπλέον επαγγελματική βοήθεια, ενώ το 21,7% τους

δυσκόλευε και είχε ανάγκη τη βοήθεια αυτή. Στο ερώτημα «αν δυσκολεύονταν να αντιμετωπίσουν την αβεβαιότητα του μέλλοντος», το 10% των ασθενών απάντησε θετικά χωρίς να χρειάζονται επιπλέον βοήθεια από επαγγελματία, σε αντίθεση με το 5,3%. Τέλος, το 13,3% των ασθενών δυσκολεύονταν να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, αλλά δεν επιθυμούσαν περισσότερη βοήθεια σε αυτό, ενώ το 15,8% ένιωθε την ανάγκη αυτή. Το 13,3% των ασθενών απάντησε πως δυσκολεύονταν να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, αλλά δε χρειάζονταν επιπλέον επαγγελματική βοήθεια όπως το 15,8%.

Πίνακας 26: Κατανομή και ποσοστά των απαντήσεων των ασθενών για τα πνευματικά του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στη Δεύτερη μέτρηση

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια		Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας* (%)		Ποσοστό Μη Ικανοποιημένης Ανάγκης (%)								
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Πνευματικά Θέματα														
	Όχι	Σε κάποιο βαθμό		Ναι	Όχι	Όση και τώρα	Ναι περισσότερη							
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)				
Δυσκολία να είστε χρήσιμος για τους άλλους	4	13,3	4	13,3	22	73,3	8	26,7	15	50,0	7	23,3	13,3	25,9
Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειας	17	56,7	7	23,3	6	20,0	21	70,0	8	26,7	1	3,3	13,30	7,70
Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	13	43,3	14	46,7	3	10,0	18	60,0	11	36,7	1	3,3	20,0	5,9

Όσον αφορά στα πνευματικά θέματα, το 13,3% των ασθενών αντιμετώπιζε δυσκολία στο να είναι χρήσιμοι για τους άλλους, αλλά δεν επιθυμούσαν επιπλέον επαγγελματική βοήθεια όπως επιθυμούσε το 25,9%. Στο ερώτημα αν δυσκολεύονταν να

αποδεχτούν το νόημα του θανάτου, το 20% των ασθενών απάντησε πως το θεωρούσαν πρόβλημα, χωρίς όμως να επιθυμούν επιπλέον βοήθεια από επαγγελματία, εν αντιθέσει με το 5,9%. Επίσης, σχετικά με τη δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειας, το 13,3% το αντιμετώπιζε ως πρόβλημα αλλά δε χρειαζόνταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια, ενώ το 7,7% των ασθενών δήλωσε ότι είχε την ανάγκη για περαιτέρω βοήθεια.

Πίνακας 27: Κατανομή και ποσοστά των απαντήσεων των ασθενών για τα οικονομικά θέματα και την ανάγκη για πληροφόρηση του ερωτηματολογίου
Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στη Δεύτερη μέτρηση

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια								Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας * (%)	Ποσοστό Μη Ικανοποιημένης Ανάγκης (%)			
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Οικονομικά Προβλήματα														
	Όχι		Σε κάποιο βαθμό		Ναι		Όχι		Όση και τώρα		Ναι περισσότερη			
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)
Επιπλέον Έξοδα Λόγω της ασθένειας	3	10,0	4	13,3	23	76,7	18	60,0	10	33,3	2	6,7	50,0	7,4
Απώλεια Εισοδήματος Λόγω της ασθένειας	22	73,3	2	6,7	6	20,0	21	70,0	8	26,7	1	3,3	6,7	12,5
Ανάγκη Πληροφόρησης														
Ανεπαρκής Πληροφόρηση	17	56,7	9	30,0	4	13,3	23	76,7	6	20,0	1	3,3	20,0	7,7

Στα οικονομικά θέματα, το 50% των ασθενών θεωρούσαν ως πρόβλημα τα επιπλέον έξοδα που προκλήθηκαν λόγω της νόσου, αλλά δεν επιθυμούσαν επιπλέον επαγγελματική βοήθεια, όπως επιθυμούσε το 7,4%. Επίσης, η απώλεια εισοδήματος λόγω της ασθένειας, αποτελούσε πρόβλημα για το 6,7%, χωρίς όμως να επιθυμούν περαιτέρω βοήθεια από επαγγελματία, ενώ το 12,5% των ασθενών επιθυμούσε. Το 20% των ασθενών θεωρούσε ανεπαρκή την πληροφόρηση που είχαν, χωρίς όμως να

χρειάζονται επιπλέον επαγγελματική βοήθεια.

Πίνακας 28: Συσχετίσεις των απαντήσεων των ασθενών και της ανάγκης για περισσότερη επαγγελματική βοήθεια στη δεύτερη μέτρηση

K,	rho	p	N
Φροντίδα σώματος, πλύσιμο, ντύσιμο, τουαλέτα	0,60	0,001	30
Μετακίνηση	0,38	0,032	30
Ελαφριές οικιακές εργασίες	0,19	0,285	30
Οργανικά Συμπτώματα	Rho	p	N
Πόνος	0,81	0,001	30
Κόπωση	0,61	0,001	30
Διαταραχές ύπνου	0,83	0,001	30
Δυσκολία στην αναπνοή	0,73	0,001	30
Βήχας	0,86	0,001	30
Κνησμός	0,84	0,001	30
Σεξουαλική δυσλειτουργία	0,71	0,0001	30
Αυτονομία	Rho	p	N
Δυσκολία στη συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων	0,10	0,734	30
Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων	0,10	0,571	29
Εξάρτηση από τρίτους	0,24	0,166	30
Αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής σας	0,14	0,430	30
Κοινωνικά Θέματα	Rho	p	N
Προβλήματα στη σχέση με το σύντροφό σας	0,81	0,001	30
Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένεια με το σύντροφό σας	0,81	0,001	30
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένεια γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	0,70	0,001	30
Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στη συζήτηση για την ασθένειά σας;	0,86	0,031	30
Ψυχολογικά Θέματα	Rho	p	N
Καταθλιπτική διάθεση	0,70	0,001	30
Φόβος ότι θα υποφέρεται σωματικά	0,85	0,001	30
Φόβος επέκτασης της νόσου	0,75	0,001	30
Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος	0,80	0,001	30
Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματά σας	0,74	0,001	30
Πνευματικά Θέματα	Rho	p	N
Δυσκολία να είστε χρήσιμος για τους άλλους	0,51	0,003	30
Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	0,63	0,001	30
Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειας	0,63	0,001	30
Οικονομικά Προβλήματα	Rho	p	N
Επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας	0,30	0,097	30
Απώλεια εισοδήματος λόγω της ασθένειας	0,57	0,001	30
Ανάγκη Πληροφόρησης	Rho	p	N
Ανεπαρκής πληροφόρηση	0,65	0,001	30

Όσον αφορά στις καθημερινές δραστηριότητες, οι ασθενείς βίωναν περισσότερες δυσκολίες στη φροντίδα σώματος και στη μετακίνηση. Στη φροντίδα σώματος η πλειοψηφία των ασθενών, που διέκρινε το πρόβλημα, δήλωσε ότι είχαν ανάγκη και για περαιτέρω βοήθεια.

Σε όλα τα οργανικά συμπτώματα οι ασθενείς αντιμετώπιζαν δυσκολίες και είχαν την ανάγκη για επιπλέον επαγγελματική βοήθεια, όπως και στην πρώτη μέτρηση.

Στα θέματα αυτονομίας οι ασθενείς φάνηκαν ότι τα βίωναν ως προβλήματα, αλλά από τη συσχέτιση προκύπτει το συμπέρασμα ότι δεν επιθυμούσαν όλοι περαιτέρω βοήθεια. Στα κοινωνικά θέματα οι ασθενείς αντιμετώπιζαν δυσκολίες σε όλα και ένιωθαν την ανάγκη για επιπλέον επαγγελματική βοήθεια, όπως και στην πρώτη μέτρηση. Το ίδιο παρατηρήθηκε και στα ψυχολογικά και πνευματικά θέματα.

Στα οικονομικά ζητήματα, και συγκεκριμένα στην απώλεια εισοδήματος λόγω της ασθένειας, οι ασθενείς ένιωθαν την ανάγκη για περαιτέρω επαγγελματική βοήθεια. Η πληροφόρηση σχετικά με τη νόσο θεωρούνταν ανεπαρκής για τους ασθενείς και επιθυμούσαν επιπλέον επαγγελματική βοήθεια.

2^Η ΜΕΤΡΗΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Πίνακας 29: Μέση τιμή, Σταθερή απόκλιση και εύρος των απαντήσεων των φροντιστών για τις κατηγορίες του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής φροντίδας στην δεύτερη μέτρηση

Πρόβλημα			Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	
	Μέση τιμή± ΣΑ	Εύρος	Μέση τιμή± ΣΑ	Εύρος
Αυτονομία	1,4±0,65	0-2	0,9±0,5	0-2
Ψυχολογικά Θέματα	1,1±0,54	0-2	1±0,55	0-2
Πνευματικά Θέματα	1±0,5	0-2	0,7±0,5	0-2
Καθημερινές Δραστηριότητες	1±0,76	0-2	0,31±0,4	0-2
Οικονομικά Θέματα	0,9±0,6	0-2	0,5±0,7	0-2
Συμπτώματα	0,7±0,4	0-2	0,55±0,4	0-2
Κοινωνικά Θέματα	0,4±0,45	0-2	0,3±0,34	0-2
Πρόβλημα			Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	
	Μέση τιμή± ΣΑ	Εύρος	Μέση τιμή± ΣΑ	Εύρος
Καθημερινές Δραστηριότητες				
Μετακίνηση	1,1±0,85	0-2	0,3±0,48	0-2
Φροντίδα σώματος	1±0,96	0-2	0,4±0,5	0-2
Ελαφριές Οικιακές Εργασίες	0,9±0,78	0-2	0,2±0,40	0-2

Οργανικά Συμπτώματα				
Κόπωση	1,5±0,78	0-2	1,3±0,8	0-2
Διαταραχές Ύπνου	1,3±0,9	0-2	1,1±0,86	0-2
Πόνος	1,1±0,86	0-2	1,2±0,83	0-2
Δυσκολία στην Αναπνοή	0,6±0,86	0-2	0,5±0,73	0-2
Σεξουαλική Δυσλειτουργία	0,5±0,82	0-2	0,1±0,50	0-2
Αίσθημα Τσιμπήματος ή Μουδιάσματος	0,3±0,6	0-2	0,2±0,48	0-2
Εξάψεις- Εφιδρώσεις	0,3±0,6	0-2	0,3±0,58	0-2
Βήχας	0,3±0,64	0-2	0,2±0,46	0-2
Κνησμός	0,1±0,43	0-2	0,1±0,3	0-2
Αυτονομία				
Εξάρτηση από τρίτους	1,5±0,68	0-2	1±0,62	0-2
Δυσκολία στην Συνέχιση Συνηθισμένων Δραστηριοτήτων	1,4±0,72	0-2	0,9±0,50	0-2
Δυσκολία Ολοκλήρωσης Καθηκόντων	1,4±0,77	0-2	0,80±0,55	0-2
Αίσθημα Απώλειας Ελέγχου της ζωής σας	1,3±0,87	0-2	0,9±0,68	0-2
Κοινωνικά Θέματα				
Προβλήματα στην σχέση με τον σύντροφο σας	0,7±0,84	0-2	0,4±0,62	0-2
Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένεια με τον σύντροφο σας	0,5±0,73	0-2	0,3±0,55	0-2
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένεια γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	0,5±0,63	0-2	0,3±0,47	0-2
Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στη συζήτηση για την ασθένεια σας	0,4±0,5	0-2	0,3±0,47	0-2
Δυσκολεύεστε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε	0,4±0,5	0-2	0,3±0,47	0-2
Ψυχολογικά Θέματα				
Φόβος ότι θα υποφέρετε σωματικά	1,1±0,78	0-2	1±0,7	0-2
Φόβος επέκτασης της νόσου	1,1±0,8	0-2	0,9±0,69	0-2
Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος	1±0,59	0-2	0,9±0,63	0-2
Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματα σας	0,8±0,7	0-2	0,8±0,71	0-2
Καταθλιπτική Διάθεση	0,1±0,5	0-2	0,1±0,5	0-2
Πνευματικά Θέματα				
Δυσκολία να είστε χρήσιμος για τους άλλους	1,3±0,75	0-2	1±0,71	0-2
Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	0,8±0,53	0-2	0,6±0,57	0-2
Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειας	0,7±0,74	0-2	0,6±0,72	0-2
Οικονομικά Θέματα				
Επιπλέον έξοδα λόγω ασθένειας	1,4±0,73	0-2	0,6±0,8	0-2
Απώλεια εισοδήματος λόγω ασθένειας	0,3±0,66	0-2	0,3±0,6	0-2
Ανεπαρκής Πληροφόρηση				
Ανεπαρκής Πληροφόρηση	0,5±0,73	0-2	0,4±0,57	0-2

Οι φροντιστές, κατά τις απαντήσεις τους στη δεύτερη μέτρηση, πίστευαν ότι οι ασθενείς αντιμετώπιζαν περισσότερα προβλήματα στα θέματα αυτονομίας και στα ψυχολογικά ζητήματα με μέση τιμή 1,4±0,65 και 1,1±0,54 αντίστοιχα. Η ανάγκη για

περισσότερη επαγγελματική βοήθεια ήταν έντονη στις παραπάνω κατηγορίες. Συγκεκριμένα, στην κατηγορία της αυτονομίας η εξάρτηση από τρίτους οι φροντιστές πίστευαν ότι προβλημάτιζε περισσότερο τους ασθενείς, ενώ ο φόβος επέκτασης της νόσου θεωρούσαν ότι αποτελεί το κυριότερο πρόβλημά τους στην κατηγορία των ψυχολογικών θεμάτων.

Πίνακας 30: Κατανομή και ποσοστά των απαντήσεων των φροντιστών για τις καθημερινές δραστηριότητες και τα οργανικά συμπτώματα του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στη Δεύτερη μέτρηση

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια		Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας* (%)		Ποσοστό Μη Ικανοποιημένης Ανάγκης (%)								
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Καθημερινές Δραστηριότητες														
	Όχι	Σε κάποιο βαθμό		Ναι	Όχι	Όση και τώρα	Ναι περισσότερο							
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)					
Φροντίδα σώματος	14	46.7	3	10.0	13	43.3	18	60.0	12	40.0	0	0.0	13.3	0.0
Μετακίνηση	9	30.0	9	30.0	12	40.0	20	66.7	10	33.3	0	0.0	43.3	0.0
Ελαφριές Οικιακές Εργασίες	11	36.7	12	40.0	7	23.3	24	80.0	6	20.0	0	0.0	46.7	0.0
Πρόβλημα/ Ανάγκη					Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια					Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας* (%)	Ποσοστό Μη Ικανοποιημένης Ανάγκης (%)			
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)					Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)									
Οργανικά Συμπτώματα														
	Όχι	Σε κάποιο βαθμό		Ναι	Όχι	Όση και τώρα	Ναι περισσότερο							

	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)
Κόπωση	5	17	5	16.7	20	66.7	6	20.0	9	30.0	15	50.0	3.3	60.0
Διαταραχές Ύπνου	9	30	4	13.3	17	56.7	9	30.0	8	26.7	13	43.3	0.0	61.9
Πόνος	9	30.0	8	26.7	13	43.3	8	26.7	9	30.0	13	43.3	0.0	61.9
Σεξουαλική Δυσλειτουργία	22	73.3	2	6.7	6	20.0	28	93.3	0	0.0	2	6.7	20.0	25.0
Δυσκολία στην αναπνοή	20	67	3	10.0	4	13.3	20	66.7	6	20.0	4	13.3	0.0	40.0
Βήχας	25	83.3	2	6.7	3	10.0	26	86.7	3	10.0	1	3.3	3.3	20.0
Αίσθημα Τσιμπήματος ή Μουδιάσματος	23	76.7	5	16.7	2	6.7	25	83.3	4	13.3	1	3.3	6.7	14.3
Εφιδρώσεις ή Εξάψεις	22	73.3	6	20.0	2	6.7	24	90.0	4	13.3	2	6.7	6.7	25.0
Κνησμός	27	90.0	2	6.7	1	3.3	27	90.0	3	10.0	0	0.0	0.0	0.0
Αυτονομία														
Εξάρτηση από τρίτους	3	10.0	10	33.0	17	56.7	6	20.0	19	63.3	5	16.7	10.0	18.5
Δυσκολία στην συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων	4	13.3	10	33.3	16	53.3	6	20.0	22	73.3	2	6.7	6.7	7.7
Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων	5	16.7	9	30.0	16	53.3	8	26.7	20	66.7	2	6.7	10.0	8.0
Αίσθημα Απώλειας Ελέγχου της Ζωής	8	26.7	6	20.0	16	53.3	9	30.0	16	53.3	5	16.7	3.3	22.7

Στη δεύτερη μέτρηση των φροντιστών όσον αφορά στις καθημερινές δραστηριότητες, θεωρούσαν πως αποτελούσαν πρόβλημα για τους ασθενείς, χωρίς όμως να χρειάζονται επιπλέον βοήθεια.

Στα οργανικά συμπτώματα και συγκεκριμένα στον πόνο, στην κόπωση και στις διαταραχές ύπνου, οι φροντιστές απάντησαν πως αποτελούσαν σημαντικό πρόβλημα για τους ασθενείς και επιθυμούσαν επιπλέον βοήθεια από επαγγελματία γιατί η ανάγκη τους δεν ικανοποιούνταν. Το 40% των φροντιστών πίστευε ότι οι ασθενείς δυσκολεύονταν στο αίσθημα της αναπνοής και είχαν ανάγκη για περαιτέρω επαγγελματική βοήθεια. Στο σύμπτωμα του βήχα οι φροντιστές σε ποσοστό 20% απάντησαν ότι αποτελούσε πρόβλημα για τους ασθενείς και είχαν ανάγκη για περισσότερη βοήθεια από επαγγελματία. Στη συνέχεια των οργανικών συμπτωμάτων και συγκεκριμένα στη σεξουαλική δυσλειτουργία, στο αίσθημα τσιμπήματος και στις νυχτερινές εφιδρώσεις, οι

φροντιστές πίστευαν ότι ασθενείς αντιμετώπιζαν δυσκολία και είχαν ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια.

Στα θέματα αυτονομίας, το θέμα εξάρτησης από τρίτους απασχολούσε τους ασθενείς και είχαν ανάγκη για επιπλέον επαγγελματική βοήθεια, κατά το 18,5% των φροντιστών. Επίσης το 22,7% των φροντιστών θεωρούσε πως το αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής, δυσκόλευε τους ασθενείς και επιθυμούσαν περαιτέρω βοήθεια από επαγγελματία.

Πίνακας 31: Κατανομή και ποσοστά των απαντήσεων των φροντιστών για τα κοινωνικά θέματα του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στη Δεύτερη μέτρηση

Πρόβλημα	Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια										Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας* (%)	Ποσοστό Μη Ικανοποιημένης Ανάγκης (%)		
	Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)													
Κοινωνικά Θέματα														
	Όχι		Σε κάποιο βαθμό		Ναι		Όχι		Όση και τώρα		Ναι περισσότερη			
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)
Προβλήματα στην σχέση με τον σύντροφο σας	17	56.7	6	20.0	7	23.3	19	63.3	9	30.0	2	6.7	6.7	15.4
Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένεια με τον σύντροφο σας	18	60.0	8	26.7	4	13.3	21	70.0	8	26.7	1	3.3	10.0	8.3
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένεια γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	17	56.7	11	36.7	2	6.7	21	70.0	9	30.0	0	0.0	13.0	0.0
Δυσκολεύεστε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε	28	93.3	0	0.0	2	6.7	28	93.3	0	0.0	2	6.7	0.0	100.0
Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στην συζήτηση για την ασθένειά σας	19	63.3	11	36.7	0	0.0	21	70.0	9	30.0	0	0.0	6.7	0.0

Στα κοινωνικά θέματα και συγκεκριμένα στα προβλήματα σε σχέση με το σύντροφό τους και στη δυσκολία να μιλούν για την ασθένειά τους με εκείνον, οι φροντιστές θεωρούσαν σε ποσοστό 15,4% και 8,3% αντίστοιχα πως απασχολούσαν τους ασθενείς και χρειάζονταν επιπλέον βοήθεια. Το 13% των φροντιστών απάντησε ότι οι ασθενείς δυσκολεύονται να μιλούν για τη νόσο τους για να μην επιβαρύνουν τους άλλους, χωρίς όμως να χρειάζονται επιπλέον βοήθεια γι' αυτό. Επίσης, το 6,7% των φροντιστών πίστευε ότι οι ασθενείς δε χρειάζονταν περισσότερη βοήθεια σε θέματα συζήτησης για την ασθένειά τους με τους άλλους. Όλοι οι φροντιστές θεωρούσαν πως οι ασθενείς δυσκολεύονταν στο να βρουν κάποιον έμπιστο να μιλήσουν και πίστευαν πως χρειάζονταν επιπλέον επαγγελματική βοήθεια.

Πίνακας 32: Κατανομή και ποσοστά των απαντήσεων των φροντιστών για τα ψυχολογικά θέματα του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στη Δεύτερη μέτρηση

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια										Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας* (%)	Ποσοστό Μη Ικανοποιούμενης Ανάγκης (%)	
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Ψυχολογικά Θέματα														
	Όχι		Σε κάποιο βαθμό		Ναι		Όχι		Όση και τώρα		Ναι περισσότερη			
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)
Καταθλιπτική διάθεση	2	6.7	12	40.0	16	53.3	3	10.0	18	60.0	9	30.0	3.3	32.1
Φόβος ότι θα υποφέρετε σωματικά	7	23.3	12	40.0	11	36.7	7	23.3	17	56.7	6	20.0	0.0	26.1
Φόβος επέκτασης της νόσου	8	26.7	11	36.7	11	36.7	8	26.7	16	53.3	6	20.0	3.3	26.7
Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος	5	16.7	20	66.7	5	16.7	8	26.7	18	60.0	4	13.3	10.0	16.0
Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματα σας	10	33.3	15	50.0	5	16.7	11	36.7	14	46.7	5	16.7	3.3	25.0

Στα ψυχολογικά θέματα οι φροντιστές σε ποσοστό 32,1% απάντησαν ότι η καταθλιπτική διάθεση επηρέαζε τους ασθενείς και χρειάζονταν επιπλέον επαγγελματική

βοήθεια. Επίσης, το 26,1% των φροντιστών θεωρούσε ότι ο φόβος ότι θα υποφέρουν σωματικά απασχολούσε τους ασθενείς και είχαν ανάγκη για περαιτέρω βοήθεια από επαγγελματία. Στο φόβο επέκτασης της νόσου το 26,7% των φροντιστών θεωρούσε ότι αποτελούσε πρόβλημα για τους ασθενείς και χρειαζόνταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια. Όσον αφορά στην αβεβαιότητα αντιμετώπισης του μέλλοντος, το 16% των φροντιστών πίστευε ότι δυσκόλευε τους ασθενείς και είχαν ανάγκη για επιπλέον βοήθεια. Τέλος, το 25% των φροντιστών απάντησε ότι οι ασθενείς δυσκολεύονταν να εκφράσουν τα συναισθήματά τους και έχριζαν επαγγελματικής βοήθειας.

Πίνακας 33: Κατανομή και ποσοστά των απαντήσεων των φροντιστών για τα πνευματικά θέματα του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στη Δεύτερη μέτρηση

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια				Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας* (%)		Ποσοστό Μη Ικανοποιούμενης Ανάγκης (%)						
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Πνευματικά Θέματα														
	Όχι		Σε κάποιο βαθμό		Ναι		Όχι		Όση και τώρα		Ναι περισσότερη			
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)
Δυσκολία να είστε χρήσιμος για τους άλλους	5	16.7	11	36.7	14	46.7	8	26.7	15	50.0	7	23.3	10.0	28.0
Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειας	13	43.3	12	40.0	5	16.7	15	50.0	11	36.7	4	13.3	6.7	23.5
Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	7	23.3	21	70.0	2	6.7	14	46.7	15	50.0	1	3.3	23.3	4.3

Στα πνευματικά θέματα, το 28% των φροντιστών απάντησε πως οι ασθενείς αντιμετώπιζαν δυσκολία στο αν είναι χρήσιμοι για τους άλλους και χρειάζονταν επιπλέον βοήθεια. Το 23,3% των φροντιστών απάντησε πως οι ασθενείς αντιμετώπιζαν δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου, όμως δεν επιθυμούσαν επιπλέον επαγγελματική βοήθεια. Το 23,5% των φροντιστών θεωρούσε πως οι ασθενείς δυσκολεύονταν να αποδεχτούν τη νόσο και είχαν ανάγκη για περαιτέρω βοήθεια από επαγγελματία.

Πίνακας 34: Κατανομή και ποσοστά των απαντήσεων των φροντιστών για τα οικονομικά θέματα και της ανάγκης για πληροφόρηση του ερωτηματολογίου Προβλήματα και Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας στη Δεύτερη μέτρηση

Πρόβλημα		Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια										Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας * (%)	Ποσοστό Μη Ικανοποιημένης Ανάγκης (%)	
Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)		Συχνότητα (N=30)/ Ποσοστό (%)												
Οικονομικά Προβλήματα														
	Όχι		Σε κάποιο βαθμό		Ναι		Όχι		Όση και τώρα		Ναι περισσότερη			
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Συχνότητα	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)	Ποσοστό (%)
Επιπλέον Έξοδα Λόγω της ασθένειας	4	13.3	9	30.0	17	56.7	17	56.7	7	23.3	6	20.0	43.3	23.1
Απώλεια Εισοδήματος Λόγω της ασθένειας	23	76.7	4	13.3	3	10.0	22	73.3	6	20.0	2	6.7	6.7	14.3
Ανάγκη Πληροφόρησης														
Ανεπαρκής Πληροφόρηση	19	63.3	7	23.3	4	13.3	18	60.0	11	36.7	1	3.3	3.3	9.1

Στα οικονομικά θέματα, το 43,3% των φροντιστών θεωρούσε πως οι ασθενείς αντιμετώπιζαν δυσκολία λόγω των επιπλέον εξόδων που προκλήθηκαν από την ασθένεια, αλλά δεν επιθυμούσαν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια, σε αντίθεση απάντησε το 23,1% των φροντιστών που πίστευαν πως επιθυμούσαν. Το 14,3% των φροντιστών

θεωρούσε πως η απώλεια εισοδήματος λόγω της νόσου απασχολούσε τους ασθενείς και χρειάζονταν επιπλέον επαγγελματική βοήθεια.

Το 9,1% των φροντιστών πίστευε πως οι ασθενείς αντιμετώπιζαν πρόβλημα στο θέμα της πληροφόρησης και ήταν ανεπαρκής για εκείνους, επιθυμώντας επιπλέον επαγγελματική βοήθεια.

Πίνακας 35: Συσχετίσεις των απαντήσεων των φροντιστών για τα προβλήματα και την ανάγκη για περισσότερη επαγγελματική βοήθεια κατά τη δεύτερη μέτρηση

Καθημερινές Δραστηριότητες	Rho	p	N
Φροντίδα σώματος, πλύσιμο, ντύσιμο, τουαλέτα	0,79	0,001	30
Μετακίνηση	0,33	0,058	30
Ελαφριές οικιακές εργασίες	0,28	0,108	30
Οργανικά Συμπτώματα	Rho	p	N
Πόνος	0,83	0,001	30
Κόπωση	0,80	0,001	30
Διαταραχές ύπνου	0,80	0,001	30
Δυσκολία στην αναπνοή	0,95	0,001	30
Βήχας	0,88	0,001	30
Κνησμός	0,99	0,001	30
Σεξουαλική δυσλειτουργία	0,47	0,010	30
Αίσθημα τσιμπήματος ή μούδιασματος	0,82	0,001	30
Εφιδρώσεις ή εξάψεις	0,82	0,001	30
Αυτονομία	Rho	p	N
Δυσκολία στη συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων	0,54	0,002	30
Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων	0,51	0,003	30
Εξάρτηση από τρίτους	0,56	0,001	30
Αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής σας	0,77	0,001	30
Κοινωνικά Θέματα	Rho	p	N
Προβλήματα στη σχέση με το σύντροφό σας	0,81	0,001	28
Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένεια με το σύντροφό σας	0,81	0,001	30
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένεια γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	0,69	0,001	30
Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στη συζήτηση για την ασθένειά σας;	0,86	0,001	30
Δυσκολεύεστε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε;	1		30
Ψυχολογικά Θέματα	Rho	p	N
Καταθλιπτική διάθεση	0,58	0,001	30
Φόβος ότι θα υποφέρεται σωματικά	0,84	0,001	30
Φόβος επέκτασης της νόσου	0,73	0,001	30
Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος	0,72	0,001	30
Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματά σας	0,89	0,001	30

Πνευματικά Θέματα	Rho	p	N
Δυσκολία να είστε χρήσιμος για τους άλλους	0,68	0,001	30
Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	0,56	0,002	30
Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειας	0,79	0,001	30
Οικονομικά Προβλήματα	Rho	p	N
Επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας	0,50	0,004	30
Απώλεια εισοδήματος λόγω της ασθένειας	0,49	0,005	30
Ανάγκη Πληροφόρησης	Rho	p	N
Ανεπαρκής πληροφόρηση	0,73	0,001	30

Στις καθημερινές δραστηριότητες, οι φροντιστές πίστευαν ότι η φροντίδα σώματος και η μετακίνηση των ασθενών αποτελούσε πρόβλημα για εκείνους και χρειάζονταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια.

Οι φροντιστές πίστευαν ότι οι ασθενείς δυσκολεύονταν να διαχειριστούν μόνοι τους τα οργανικά συμπτώματα και τα θέματα αυτονομίας και είχαν ανάγκη από επιπλέον επαγγελματική βοήθεια. Ομοίως, στα κοινωνικά, ψυχολογικά και πνευματικά θέματα υπήρξε άμεση συσχέτιση μεταξύ προβλήματος και ανάγκης στις απαντήσεις των φροντιστών.

Όσον αφορά στα οικονομικά, τα έξοδα λόγω της νόσου και η απώλεια εισοδήματος δυσκόλευε τους ασθενείς σύμφωνα με τις απαντήσεις των φροντιστών και είχαν ανάγκη για περισσότερη επαγγελματική βοήθεια. Τέλος, η πληροφόρηση σχετικά με την ασθένεια θεωρούνταν κατά τους φροντιστές ανεπαρκής για τους ασθενείς και πίστευαν ότι θα χρειάζονταν επιπλέον βοήθεια από επαγγελματία.

Πίνακας 36: Απαντήσεις των ασθενών με τα μεγαλύτερα ποσοστά αποφυγής της φροντίδας κατά την πρώτη μέτρηση

Πρόβλημα Ανακουφιστικής Φροντίδας	Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας (%)	Κατηγορία
Ελαφριές Οικιακές Εργασίες	50,0	Καθημερινές Δραστηριότητες
Επιπλέον Έξοδα Λόγω της ασθένειας	50,0	Οικονομικά Προβλήματα
Μετακίνηση	40,0	Καθημερινές Δραστηριότητες
Δυσκολία στην συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων	30,0	Αυτονομία
Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων	26,7	Αυτονομία
Φροντίδα σώματος	23,3	Καθημερινές Δραστηριότητες
Σεξουαλική Δυσλειτουργία	23,3	Οργανικά Συμπτώματα

Δυσκολεύεστε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε	23,3	Κοινωνικά Θέματα
Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	23,3	Πνευματικά Θέματα
Αίσθημα Απώλειας Ελέγχου της Ζωής	20,0	Αυτονομία

Κατά την πρώτη μέτρηση των απαντήσεων των ασθενών το ποσοστό αποφυγής ήταν περισσότερο στις καθημερινές δραστηριότητες και στα οικονομικά ζητήματα. Συγκεκριμένα, στις ελαφριές οικιακές εργασίες και στη μετακίνηση το ποσοστό ήταν 50% και 40% αντίστοιχα και στα επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας με ποσοστό 50%, όπου οι ασθενείς τα βίωναν ως προβλήματα αλλά δεν επιθυμούσαν επαγγελματική βοήθεια.

Πίνακας 37: Απαντήσεις των φροντιστών με τα μεγαλύτερα ποσοστά αποφυγής της φροντίδας κατά την πρώτη μέτρηση

Πρόβλημα	Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας (%)	Κατηγορία
Επιπλέον Έξοδα Λόγω της ασθένειας	50,0	Οικονομικά Προβλήματα
Ελαφριές Οικιακές Εργασίες	43,3	Καθημερινές Δραστηριότητες
Μετακίνηση	40,0	Καθημερινές Δραστηριότητες
Σεξουαλική Δυσλειτουργία	20,0	Οργανικά Συμπτώματα
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένεια γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	20,0	Κοινωνικά Θέματα
Προβλήματα στην σχέση με τον σύντροφο σας	17,9	Κοινωνικά Θέματα
Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων	17,2	Αυτονομία
Εξάρτηση από τρίτους	16,7	Αυτονομία
Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	16,7	Πνευματικά Θέματα
Δυσκολία στην συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων	13,3	Αυτονομία

Το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών που απάντησαν ότι δεν επιθυμούσαν επαγγελματική βοήθεια, ενώ το βίωναν οι ασθενείς ως πρόβλημα, ήταν στις καθημερινές δραστηριότητες και στα οικονομικά ζητήματα και αναλυτικότερα, στις ελαφριές οικιακές εργασίες με ποσοστό 43,3% και στα επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας με ποσοστό 50%.

Πίνακας 38: Απαντήσεις των ασθενών με τα μεγαλύτερα ποσοστά αποφυγής της φροντίδας κατά τη δεύτερη μέτρηση

Πρόβλημα	Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας (%)	Κατηγορία
Επιπλέον Έξοδα Λόγω της ασθένειας	50,0	Οικονομικά Προβλήματα
Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	20,0	Πνευματικά Θέματα
Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων	16,70	Αυτονομία
Εξάρτηση από τρίτους	13,30	Αυτονομία
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένεια γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	13,30	Κοινωνικά Θέματα
Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματά σας	13,30	Ψυχολογικά Θέματα
Δυσκολία να είστε χρήσιμος για τους άλλους	13,30	Πνευματικά Θέματα
Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειας	13,30	Πνευματικά Θέματα
Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένεια με τον σύντροφο σας	10,00	Κοινωνικά Θέματα
Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος	10,0	Ψυχολογικά Θέματα

Στη δεύτερη μέτρηση η πλειοψηφία των ασθενών που απάντησαν ότι δεν επιθυμούσαν επιπλέον επαγγελματική βοήθεια, παρόλο που το βίωναν ως πρόβλημα, ήταν κυρίως στα οικονομικά προβλήματα και στα πνευματικά ζητήματα, με ποσοστό 50% στα επιπλέον έξοδα λόγω της νόσου και στη δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου με ποσοστό 20%.

Πίνακας 39: Απαντήσεις των φροντιστών με τα μεγαλύτερα ποσοστά αποφυγής της φροντίδας κατά τη δεύτερη μέτρηση

Πρόβλημα	Ποσοστό Αποφυγής (refrain) της φροντίδας (%)	Κατηγορία
Ελαφριές Οικιακές Εργασίες	46,7	Καθημερινές Δραστηριότητες
Μετακίνηση	43,3	Καθημερινές Δραστηριότητες
Επιπλέον Έξοδα Λόγω της ασθένειας	43,3	Οικονομικά Προβλήματα
Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	23,3	Πνευματικά Θέματα
Σεξουαλική Δυσλειτουργία	20,0	Οργανικά Συμπτώματα
Φροντίδα σώματος	13,3	Καθημερινές Δραστηριότητες
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένεια γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	13,0	Κοινωνικά Θέματα
Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων	10,0	Αυτονομία
Εξάρτηση από τρίτους	10,0	Αυτονομία
Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος	10,0	Ψυχολογικά Θέματα

Στη δεύτερη μέτρηση οι φροντιστές θεωρούσαν ότι οι ασθενείς βίωναν προβλήματα κυρίως στις ελαφριές οικιακές εργασίες (46,7%) και στη μετακίνηση (43,3%) και στα επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας (43,3%), χωρίς όμως να χρειάζονται επιπλέον επαγγελματική βοήθεια.

Πίνακας 40: Απαντήσεις των ασθενών με τα μεγαλύτερα ποσοστά μη ικανοποιούμενων προβλημάτων κατά την πρώτη μέτρηση

Πρόβλημα	Ποσοστό Μη Ικανοποιούμενης Ανάγκης (%)	Κατηγορία
Διαταραχές Ύπνου	100,0	Οργανικά Συμπτώματα
Κόπωση	92,6	Οργανικά Συμπτώματα
Δυσκολία στην αναπνοή	88,9	Οργανικά Συμπτώματα
Καταθλιπτική διάθεση	88,9	Ψυχολογικά Θέματα
Εφιδρώσεις ή Εξάψεις	84,6	Οργανικά Συμπτώματα
Βήχας	83,3	Οργανικά Συμπτώματα
Αίσθημα Τσιμπήματος ή Μουδιάσματος	76,5	Οργανικά Συμπτώματα
Πόνος	76,2	Οργανικά Συμπτώματα
Κνησμός	66,7	Οργανικά Συμπτώματα
Προβλήματα στην σχέση με τον σύντροφο σας	69,2	Κοινωνικά Θέματα

Στην πρώτη μέτρηση σχετικά με τη μη ικανοποιούμενη ανάγκη, οι ασθενείς βίωναν ως πρόβλημα τα οργανικά συμπτώματα με κυριότερα τις διαταραχές ύπνου (100%) και την κόπωση (92,6%), στα οποία επιθυμούσαν και περισσότερη επαγγελματική βοήθεια. Επίσης, αντιμετώπιζαν προβλήματα στη σχέση με το σύντροφό τους (69,2%) και είχαν καταθλιπτική διάθεση (88,9%) στα οποία είχαν ανάγκη για επιπλέον επαγγελματική βοήθεια.

Πίνακας 41: Απαντήσεις των φροντιστών με τα μεγαλύτερα ποσοστά μη ικανοποιούμενων προβλημάτων κατά την πρώτη μέτρηση

Πρόβλημα	Ποσοστό Μη Ικανοποιούμενης Ανάγκης (%)	Κατηγορία
Διαταραχές Ύπνου	91,7	Οργανικά Συμπτώματα
Φόβος επέκτασης της νόσου	87,0	Ψυχολογικά Θέματα
Πόνος	86,4	Οργανικά Συμπτώματα

Κόπωση	85,2	Οργανικά Συμπτώματα
Αίσθημα Απώλειας Ελέγχου της Ζωής	76,2	Αυτονομία
Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματα σας	76,2	Ψυχολογικά Θέματα
Αίσθημα Τσιμπήματος ή Μουδιάσματος	75,0	Οργανικά Συμπτώματα
Φόβος ότι θα υποφέρετε σωματικά	75,0	Ψυχολογικά Θέματα
Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος	75,0	Ψυχολογικά Θέματα
Καταθλιπτική διάθεση	71,4	Ψυχολογικά Θέματα

Στο ερώτημα σχετικά με το ποσοστό μη ικανοποιούμενης ανάγκης κατά την πρώτη μέτρηση, οι φροντιστές πίστευαν ότι οι ασθενείς αντιμετώπιζαν προβλήματα στα οργανικά συμπτώματα, κυρίως στις διαταραχές ύπνου (91,7%) και στον πόνο (86,4%) καθώς και σε όλα τα ψυχολογικά ζητήματα με κυριότερο το φόβο επέκτασης της νόσου (87,0%) στα οποία πίστευαν ότι χρειαζόνταν επιπλέον επαγγελματική βοήθεια.

Πίνακας 42: Απαντήσεις των ασθενών με τα μεγαλύτερα ποσοστά μη ικανοποιούμενων προβλημάτων κατά τη δεύτερη μέτρηση

Πρόβλημα	Ποσοστό Μη Ικανοποιούμενης Ανάγκης (%)	Κατηγορία
Αίσθημα Τσιμπήματος ή Μουδιάσματος	100,0	Οργανικά Συμπτώματα
Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στην συζήτηση για την ασθένειά σας	81,8	Κοινωνικά Θέματα
Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένεια γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	69,2	Κοινωνικά Θέματα
Δυσκολεύεστε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε	66,7	Κοινωνικά Θέματα
Κόπωση	59,3	Οργανικά Συμπτώματα
Διαταραχές Ύπνου	35,3	Οργανικά Συμπτώματα
Δυσκολία στην αναπνοή	33,3	Οργανικά Συμπτώματα
Εφιδρώσεις ή Εξάψεις	33,3	Οργανικά Συμπτώματα
Καταθλιπτική διάθεση	34,6	Ψυχολογικά Θέματα
Δυσκολία να είστε χρήσιμος για τους άλλους	25,9	Πνευματικά Θέματα

Οι ασθενείς κατά τη δεύτερη μέτρηση απάντησαν ότι βίωναν προβλήματα στα οργανικά συμπτώματα κυρίως στο αίσθημα τσιμπήματος/ μουδιάσματος (100%) και στα κοινωνικά θέματα στα οποία επιθυμούσαν και επιπλέον επαγγελματική βοήθεια.

Πίνακας 43: Απαντήσεις των φροντιστών με τα μεγαλύτερα ποσοστά μη ικανοποιούμενων προβλημάτων κατά τη δεύτερη μέτρηση

Πρόβλημα	Ποσοστό Μη Ικανοποιούμενης Ανάγκης (%)	Κατηγορία
Δυσκολεύεστε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε	100,0	Κοινωνικά Θέματα
Διαταραχές Ύπνου	61,9	Οργανικά Συμπτώματα
Πόνος	61,9	Οργανικά Συμπτώματα
Κόπωση	60,0	Οργανικά Συμπτώματα
Δυσκολία στην αναπνοή	40,0	Οργανικά Συμπτώματα
Δυσκολία να είστε χρήσιμος για τους άλλους	28,0	Πνευματικά Θέματα
Φόβος επέκτασης της νόσου	26,7	Ψυχολογικά Θέματα
Φόβος ότι θα υποφέρετε σωματικά	26,1	Ψυχολογικά Θέματα
Εφιδρώσεις ή Εξάψεις	25,0	Οργανικά Συμπτώματα
Σεξουαλική Δυσλειτουργία	25,0	Οργανικά Συμπτώματα

Οι φροντιστές στο ερώτημα μη ικανοποιούμενης ανάγκης απάντησαν ότι οι ασθενείς βίωναν προβλήματα στα οργανικά συμπτώματα κυρίως στις διαταραχές ύπνου και στον πόνο (61,9%) και στα κοινωνικά θέματα με κυριότερη δυσκολία στο να βρουν κάποιον έμπιστο να μιλήσουν (100%) στα οποία δεν τους αρκούσε η υπάρχουσα επαγγελματική βοήθεια, είχαν ανάγκη για περισσότερη.

ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΑΠΑΝΤΗΣΕΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ 1^η ΜΕΤΡΗΣΗ

Πίνακας 44: Σύγκριση των Εκτιμήσεων Ασθενών και Φροντιστών για τα προβλήματα και ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας στην πρώτη μέτρηση

	Ασθενής	Φροντιστής	z	p
	Μέση τιμή± ΣΑ	Μέση τιμή± ΣΑ		
Καθημερινές Δραστηριότητες	0,9±0,7	0,8±0,57	-0,45	0,65
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,4±0,5	0,4±0,55	-0,67	0,50
Συμπτώματα	0,9±0,4	1±0,51	0,8	0,42
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,8±0,4	0,8±0,52	-0,54	0,95
Αυτονομία	1,4±0,7	1,3±0,65	-1,41	0,15
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	1±0,8	1,2±0,77	-0,62	0,53
Κοινωνικά Θέματα	0,6±0,6	1,4±0,59	-1,4	0,15
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,4±0,7	0,3±0,48	-0,78	0,43
Ψυχολογικά Θέματα	1,2±0,6	1,4±0,59	-1,57	0,11
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	1,1±0,7	1,4±0,65	-2,36	0,01
Πνευματικά Θέματα	1,1±0,6	1,2±0,63	-0,8	0,42
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,9±0,8	1,2±0,70	-1,74	0,08
Οικονομικά Θέματα	1,1±0,5	1,1±0,58	-0,35	0,71
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,7±0,9	0,7±0,81	-0,06	0,95

Ανεπαρκής Πληροφόρηση	0,8±0,9	0,9±0,79	-0,83	0,40
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,7±0,1	1±0,93	-1,87	0,01

Κατόπιν μελέτης και σύγκρισης των αποτελεσμάτων στις απαντήσεις των ασθενών και των φροντιστών, σχετικά με τα προβλήματα και την ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια, προέκυψαν τα ακόλουθα συμπεράσματα. Οι απαντήσεις των φροντιστών κατά την πρώτη μέτρηση διέφεραν σημαντικά από εκείνες των ασθενών, ως προς τα προβλήματα στην κατηγορία των κοινωνικών και ψυχολογικών θεμάτων, όπου οι φροντιστές πίστευαν ότι αποτελούσαν μεγαλύτερο πρόβλημα από ότι πίστευαν οι ασθενείς. Ως προς την ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια, υπήρχαν διαφορές στα ψυχολογικά θέματα, στα πνευματικά ζητήματα και στην πληροφόρηση, η οποία κρινόταν ανεπαρκής. Στα συγκεκριμένα ζητήματα, οι φροντιστές πίστευαν ότι οι ασθενείς έχουν ανάγκη για επιπλέον επαγγελματική βοήθεια σε μεγαλύτερο ποσοστό από ότι οι ίδιοι.

ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΑΠΑΝΤΗΣΕΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ 2^η ΜΕΤΡΗΣΗ

Πίνακας 45: Σύγκριση των Εκτιμήσεων Ασθενών και Φροντιστών για τα προβλήματα και ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας στη δεύτερη μέτρηση

	Ασθενής	Φροντιστής		
	Μέση τιμή± ΣΑ	Μέση τιμή± ΣΑ	z	p
Καθημερινές Δραστηριότητες	0,9±0,7	1±0,76	-0,15	0,40
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,3±0,33	0,31±0,4	-0,28	0,77
Συμπτώματα	0,5±0,28	0,7±0,4	2,66	0,01
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,5±0,27	0,55±0,4	1,54	0,13
Αυτονομία	1,4±0,54	1,4±0,65	-0,66	0,50
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,9±0,5	0,9±0,5	-0,58	0,56
Κοινωνικά Θέματα	0,5±0,51	0,4±0,45	-2,12	0,03
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,3±0,41	0,3±0,34	-0,44	0,66
Ψυχολογικά Θέματα	1±0,53	1,1±0,54	0,98	0,33
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,8±0,44	1±0,55	-1,37	0,16
Πνευματικά Θέματα	1±0,50	1±0,5	-0,07	0,94
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,6±0,50	0,7±0,5	-1,2	0,22
Οικονομικά Θέματα	1±0,60	0,9±0,6	-2,3	0,01
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,4±0,55	0,2±0,7	-1,2	0,22
Ανεπαρκής Πληροφόρηση	0,6±0,73	0,5±0,73	-0,57	0,56
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,3±0,52	0,4±0,57	-1,2	0,19

Στη δεύτερη μέτρηση η διαφορά που παρατηρήθηκε στις απαντήσεις των ασθενών και των φροντιστών, έγκειται στις κατηγορίες των συμπτωμάτων, των κοινωνικών και οικονομικών ζητημάτων. Σχετικά με τα συμπτώματα οι φροντιστές πίστευαν ότι αποτελούσαν μεγαλύτερο πρόβλημα από ότι οι ασθενείς, ενώ στα κοινωνικά και οικονομικά θέματα οι ασθενείς ήταν αυτοί που τα βίωναν πιο έντονα.

ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΑΠΑΝΤΗΣΕΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ 1^{ης} ΚΑΙ 2^{ης} ΜΕΤΡΗΣΗ

Πίνακας 46: Σύγκριση των Εκτιμήσεων Ασθενών για τα προβλήματα και ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας μεταξύ πρώτης και δεύτερης μέτρησης

	Ασθενής 1η Μέτρηση	Ασθενής 2η Μέτρηση		
	Μέση τιμή± ΣΑ	Μέση τιμή± ΣΑ	z	p
Καθημερινές Δραστηριότητες	0,9±0,7	0,9±0,7	-0,78	0,44
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,4±0,5	0,3±0,33	-1,11	0,26
Συμπτώματα	0,9±0,4	0,5±0,28	-0,08	0,94
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,8±0,4	0,5±0,27	-1,54	0,12
Αυτονομία	1,4±0,7	1,4±0,54	-0,8	0,94
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	1±0,8	0,9±0,5	-1,54	0,12
Κοινωνικά Θέματα	0,6±0,6	0,5±0,51	-2,16	0,03
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,4±0,7	0,3±0,41	-1,57	0,12
Ψυχολογικά Θέματα	1,2±0,6	1±0,53	-3,14	>0,001
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	1,1±0,7	0,8±0,44	-3,36	>0,001
Πνευματικά Θέματα	1,1±0,6	1±0,50	-2,13	0,03
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,9±0,8	0,6±0,50	-2,96	>0,001
Οικονομικά Θέματα	1,1±0,5	1±0,60	-0,65	0,52
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,7±0,9	0,4±0,55	-2,38	0,02
Ανεπαρκής Πληροφόρηση	0,8±0,9	0,6±0,73	-2,53	0,01
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,7±0,1	0,3±0,52	-2,91	>0,001

Συγκρίνοντας τις δύο μετρήσεις των ασθενών παρατηρούνται σημαντικές διαφορές στις απαντήσεις τους με σημάδια βελτίωσης, στα κοινωνικά ($p=0,03$), στα ψυχολογικά ($p=0,00$), στα πνευματικά ζητήματα ($p=0,03$) και στα θέματα πληροφόρησης ($p=0,01$).

Επίσης, διέφεραν τα αποτελέσματα των απαντήσεών τους, όσον αφορά στην επιπλέον επαγγελματική βοήθεια στα ψυχολογικά ($p=0,00$), στα πνευματικά ($p=0,00$), στα οικονομικά θέματα ($p=0,02$) και στην πληροφόρηση ($p=0,00$), η οποία δεν κρινόταν τόσο αναγκαία.

ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΑΠΑΝΤΗΣΕΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ 1^{ης} ΚΑΙ 2^{ης} ΜΕΤΡΗΣΗ

Πίνακας 47: Σύγκριση των Εκτιμήσεων Φροντιστών για τα προβλήματα και ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας μεταξύ πρώτης και δεύτερης μέτρησης

	Φροντιστής 1η Μέτρηση	Φροντιστής 2η Μέτρηση		
	Μέση τιμή± ΣΑ	Μέση τιμή± ΣΑ	z	p
Καθημερινές Δραστηριότητες	0,8±0,57	1±0,76	-0,94	0,35
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,4±0,55	0,31±0,4	-1,11	0,27
Συμπτώματα	1±0,51	0,7±0,4	-4,45	0,001
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,8±0,52	0,55±0,4	0,34	0,001
Αυτονομία	1,3±0,65	1,4±0,65	-1,03	0,3
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	1,2±0,77	0,9±0,5	-2,15	0,03
Κοινωνικά Θέματα	1,4±0,59	0,4±0,45	0,32	0,75
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,3±0,48	0,3±0,34	-0,26	0,79
Ψυχολογικά Θέματα	1,4±0,59	1,1±0,54	-3,65	0,001
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	1,4±0,65	1±0,55	-3,93	0,001
Πνευματικά Θέματα	1,2±0,63	1±0,5	-2,78	0,001
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	1,2±0,70	0,7±0,5	-3,42	0,001
Οικονομικά Θέματα	1,1±0,58	0,9±0,6	-2,49	0,13
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	0,7±0,81	0,5±0,7	-2,15	0,32
Ανεπαρκής Πληροφόρηση	0,9±0,79	0,5±0,73	-2,91	0,04
Ανάγκη για Επαγγελματική Βοήθεια	1±0,93	0,4±0,57	-3,10	0,001

Οι απαντήσεις των φροντιστών στην πρώτη και δεύτερη μέτρηση διαφέρουν σημαντικά στα οργανικά προβλήματα ($p=0,0001$), ψυχολογικά ($p=0,0001$), πνευματικά ζητήματα ($0,0001$) και στην πληροφόρηση ($0,04$), καταλήγοντας στο συμπέρασμα πως δεν αποτελούσαν πρόβλημα για την πλειοψηφία των ασθενών. Όσον αφορά στην ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια, φαίνονται διαφορές των απαντήσεών τους στα συμπτώματα ($p=0,00$), στην αυτονομία ($0,03$), στα ψυχολογικά ($p=0,00$), πνευματικά θέματα ($p=0,00$) και στην πληροφόρηση ($p=0,00$), θεωρώντας ότι στη δεύτερη μέτρηση δεν ήταν τόσο απαραίτητη η επιπλέον επαγγελματική βοήθεια.

Διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών στη μεταβολή των απαντήσεων τους μεταξύ πρώτης και δεύτερης μέτρησης

Υποκλίμακα Προβλημάτων και ανάγκης επαγγελματικής βοήθειας: Συμπτώματα

Η μεταβολή των απαντήσεων των ασθενών στην υποκλίμακα προβλημάτων και ανάγκης επιπλέον επαγγελματικής βοήθειας, στα οργανικά συμπτώματα στη δεύτερη μέτρηση είναι ανεξάρτητη της διάγνωσης καρκίνου, της ύπαρξης μεταστάσεων και της εντόπισης τους, της χορήγησης αντινεοπλασματικής θεραπείας στην 1^η και στη 2^η μέτρηση και του είδους της, του φύλου της ηλικίας του ασθενή, του ECOG και του PPS στην 1^η και 2^η μέτρηση, την οικογενειακή κατάσταση, την ύπαρξη ή τον αριθμό των παιδιών του ασθενή, με ποιους συγκατοικεί, την οικονομική κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, το θρήσκευμα και τη σχέση με το φροντιστή ($p>.050$).

Επιπλέον η μεταβολή των απαντήσεων των ασθενών στην υποκλίμακα προβλημάτων και ανάγκης επαγγελματικής βοήθειας στα οργανικά συμπτώματα στη δεύτερη μέτρηση, είναι ανεξάρτητη του φύλου και της ηλικίας των συντρόφων και όλων των άλλων δημογραφικών χαρακτηριστικών των φροντιστών ($p>.050$).

Υποκλίμακα Προβλημάτων σε κοινωνικά ζητήματα

Η μεταβολή των απαντήσεων των ασθενών στην υποκλίμακα των κοινωνικών ζητημάτων στη δεύτερη μέτρηση είναι ανεξάρτητη της διάγνωσης καρκίνου, της ύπαρξης μεταστάσεων και της εντόπισης τους, της χορήγησης αντινεοπλασματικής θεραπείας στην 1^η και στη 2^η μέτρηση και του είδους της, του φύλου και της ηλικίας του ασθενή, του ECOG και του PPS στην 1^η και 2^η μέτρηση, την οικογενειακή κατάσταση με ποιους συγκατοικεί, την ύπαρξη ή τον αριθμό των παιδιών του ασθενή, την οικονομική κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, το θρήσκευμα, τη σχέση με το φροντιστή ($p>.050$).

Επιπλέον η μεταβολή των απαντήσεων των ασθενών στην υποκλίμακα κοινωνικών ζητημάτων στη δεύτερη μέτρηση είναι ανεξάρτητη του φύλου και της ηλικίας των συντρόφων και όλων των άλλων δημογραφικών χαρακτηριστικών των φροντιστών ($p>.050$).

Υποκλίμακα ψυχολογικών προβλημάτων και ανάγκης για επαγγελματική βοήθεια

Η μεταβολή των απαντήσεων των ασθενών στην υποκλίμακα των ψυχολογικών προβλημάτων στη δεύτερη μέτρηση είναι ανεξάρτητη της διάγνωσης καρκίνου, της

ύπαρξης μεταστάσεων και της εντόπισης τους, της χορήγησης αντινεοπλασματικής θεραπείας στην 1^η και στη 2^η μέτρηση και του είδους της, του φύλου και της ηλικίας του ασθενή, του ECOG και του PPS στην 1^η και 2^η μέτρηση, την οικογενειακή κατάσταση, με ποιους συγκατοικεί, την οικονομική κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, το θρήσκευμα, τη σχέση με το φροντιστή ($p>.050$).

Επιπλέον η μεταβολή των απαντήσεων των ασθενών στην υποκλίμακα των ψυχολογικών προβλημάτων στη δεύτερη μέτρηση είναι ανεξάρτητη του φύλου και της ηλικίας των συντρόφων και όλων των άλλων δημογραφικών χαρακτηριστικών των φροντιστών ($p>.050$).

Αντίθετα, ισχυρή θετική συσχέτιση εμφάνιζε ο αριθμός των παιδιών του ασθενή ($N=30$, $\rho=0.54$, $p=.003$), με την υποκλίμακα των ψυχολογικών προβλημάτων, ανεξάρτητα από την ηλικία των παιδιών ($p>.050$). Όσα περισσότερα ήταν τα παιδιά που είχε ένας ασθενής, τόσο μεγαλύτερη βελτίωση παρουσίαζαν στα ψυχολογικά προβλήματα.

Το φύλο του φροντιστή σχετιζόταν με την ανάγκη που χρειαζόταν ο ασθενής για επιπλέον επαγγελματική βοήθεια. Οι ασθενείς που είχαν φροντιστή άνδρα ($.51\pm,39$) είχαν λιγότερη ανάγκη στα ψυχολογικά τους ζητήματα κυρίως στη δεύτερη μέτρηση, από εκείνους που είχαν φροντιστές γυναίκες ($.11\pm,38$) ($z=-2.7$, $p=.008$).

Υποκλίμακα Πνευματικών ζητημάτων και ανάγκης για επιπλέον επαγγελματική βοήθεια

Η μεταβολή των απαντήσεων των ασθενών στην υποκλίμακα της επαγγελματικής βοήθειας για τα πνευματικά ζητήματα στη δεύτερη μέτρηση είναι ανεξάρτητη της διάγνωσης καρκίνου, της ύπαρξης μεταστάσεων και της εντόπισης τους, της χορήγησης αντινεοπλασματικής θεραπείας στην 1^η και στη 2^η μέτρηση και του είδους της, του φύλου του ασθενή, της ηλικίας του ασθενή, του ECOG και του PPS στην 1^η και 2^η μέτρηση, την οικογενειακή κατάσταση, την ύπαρξη, τον αριθμό ή την ηλικία των παιδιών, με ποιους συγκατοικεί, την οικονομική κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, το θρήσκευμα και τη σχέση με το φροντιστή ($p>.050$).

Επιπλέον η μεταβολή των απαντήσεων των ασθενών στην υποκλίμακα της επαγγελματικής βοήθειας για τα πνευματικά ζητήματα στη δεύτερη μέτρηση είναι ανεξάρτητη του φύλου και της ηλικίας των συντρόφων και όλων των άλλων

δημογραφικών χαρακτηριστικών των φροντιστών ($p > .050$).

Υποκλίμακα Επαγγελματικής βοήθειας για οικονομικά προβλήματα

Η μεταβολή των απαντήσεων των ασθενών στην υποκλίμακα της επαγγελματικής βοήθειας για τα οικονομικά προβλήματα στη δεύτερη μέτρηση είναι ανεξάρτητη της διάγνωσης καρκίνου, της ύπαρξης μεταστάσεων και της εντόπισης τους, του είδους αντινεοπλασματικής θεραπείας στην 1^η και στη 2^η μέτρηση, του φύλου και της ηλικίας του ασθενή, του ECOG και του PPS στην 1^η και 2^η μέτρηση, την οικογενειακή κατάσταση, την ύπαρξη, τον αριθμό ή την ηλικία των παιδιών, με ποιους συγκατοικεί, το μορφωτικό επίπεδο, το θρήσκευμα, τη σχέση με το φροντιστή ($p > .050$).

Επιπλέον η μεταβολή των απαντήσεων των ασθενών στην υποκλίμακα της επαγγελματικής βοήθειας για τα οικονομικά προβλήματα στη δεύτερη μέτρηση είναι ανεξάρτητη του φύλου και της ηλικίας των συντρόφων, και όλων των άλλων δημογραφικών χαρακτηριστικών των φροντιστών ($p > .050$).

Οι ασθενείς που ελάμβαναν αντινεοπλασματική θεραπεία, παρουσίασαν βελτίωση στην ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια, όσον αφορά στα οικονομικά προβλήματα κατά τη δεύτερη μέτρηση ($.33 \pm 0,44$), σε σχέση με εκείνους που δεν ελάμβαναν θεραπεία ($-.25 \pm 0,5$) ($z = -2.0$, $p = .046$).

Η οικονομική κατάσταση των ασθενών σχετίζονταν με τη μεταβολή των απαντήσεων τους για την επαγγελματική βοήθεια για τα οικονομικά προβλήματα ($\chi^2(2) = 12,4$, $p = .002$). Συγκεκριμένα οι ασθενείς που περιέγραψαν κακή την οικονομική τους κατάσταση βελτίωσαν περισσότερο τις απαντήσεις τους ($.72 \pm 0,44$) για την επαγγελματική βοήθεια για τα οικονομικά προβλήματα συγκριτικά με τους ασθενείς που είχαν μέτρια ($.05 \pm 0,16$) ($z = -2.7$, $p = .006$) ή καλή οικονομική κατάσταση ($.05 \pm 0,16$) ($z = -3.1$, $p = .002$). Η μεταβολή των απαντήσεων δε διέφεραν μεταξύ των ασθενών με μέτρια και καλή οικονομική κατάσταση.

Η οικονομική κατάσταση των φροντιστών σχετίζονταν με τη μεταβολή των απαντήσεων των ασθενών για την επαγγελματική βοήθεια για τα οικονομικά προβλήματα ($\chi^2(2) = 12,8$, $p = .002$). Συγκεκριμένα οι ασθενείς των οποίων οι φροντιστές είχαν κακή οικονομική κατάσταση, βελτίωσαν περισσότερο τις απαντήσεις τους ($.72 \pm 0,44$) για την επαγγελματική βοήθεια για τα οικονομικά προβλήματα συγκριτικά με τους ασθενείς των οποίων οι φροντιστές είχαν μέτρια ($.08 \pm 0,44$) ($z = -2.8$, $p = .005$) ή καλή

οικονομική κατάσταση ($0\pm 0,0$) ($z=-3.1, p=.002$). Η μεταβολή των απαντήσεων δε διέφεραν μεταξύ των ασθενών με φροντιστές με μέτρια και καλή οικονομική κατάσταση.

Διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών και των δημογραφικών χαρακτηριστικών των φροντιστών στη μεταβολή των απαντήσεων τους μεταξύ πρώτης και δεύτερης μέτρησης

Υποκλίμακα προβλημάτων για τα συμπτώματα και την ανάγκη για επιπλέον επαγγελματική βοήθεια

Η μεταβολή των απαντήσεων των φροντιστών για την υποκλίμακα των προβλημάτων για τα συμπτώματα των ασθενών στη δεύτερη μέτρηση είναι ανεξάρτητη της διάγνωσης καρκίνου, της ύπαρξης μεταστάσεων και της εντόπισης τους, της χορήγησης αντινεοπλασματικής θεραπείας στην 1^η και στη 2^η μέτρηση και του είδους της, του φύλου και της ηλικίας του ασθενή, του ECOG και του PPS στην 1^η και 2^η μέτρηση, την οικογενειακή κατάσταση, την ύπαρξη, τον αριθμό ή την ηλικία των παιδιών, με ποιους συγκατοικεί, την οικονομική κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, το θρήσκευμα του ασθενή και τη σχέση με το φροντιστή ($p>.050$).

Επιπλέον η μεταβολή των απαντήσεων των φροντιστών στην υποκλίμακα των συμπτωμάτων των ασθενών στη δεύτερη μέτρηση είναι ανεξάρτητη του φύλου, της ηλικίας, της οικογενειακής κατάστασης, την ύπαρξη, τον αριθμό ή την ηλικία των παιδιών των συντρόφων, με ποιους συγκατοικεί, το μορφωτικό επίπεδο και το θρήσκευμα των φροντιστών ($p>.050$).

Υποκλίμακα Επαγγελματικής βοήθειας για αυτονομία

Η μεταβολή των απαντήσεων των φροντιστών για την υποκλίμακα της επαγγελματικής βοήθειας για την αυτονομία στη δεύτερη μέτρηση είναι ανεξάρτητη της διάγνωσης καρκίνου, της ύπαρξης μεταστάσεων και της εντόπισης τους, της χορήγησης αντινεοπλασματικής θεραπείας στην 1^η μέτρηση και του είδους της, του φύλου του ασθενή, της ηλικίας του ασθενή, του ECOG και του PPS στην 1^η και 2^η μέτρηση, την οικογενειακή κατάσταση, την ύπαρξη, τον αριθμό ή την ηλικία των παιδιών, με ποιους συγκατοικεί, την οικονομική κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, το θρήσκευμα του

ασθενή και τη σχέση του με το φροντιστή ($p>.050$).

Επιπλέον η μεταβολή των απαντήσεων των φροντιστών στην υποκλίμακα της επαγγελματικής βοήθειας για την αυτονομία στη δεύτερη μέτρηση είναι ανεξάρτητη του φύλου, της ηλικίας, της οικογενειακής κατάστασης, την ύπαρξη, τον αριθμό ή την ηλικία των παιδιών των συντρόφων, με ποιους συγκατοικεί, το μορφωτικό επίπεδο και το θρήσκευμα των φροντιστών ($p>.050$).

Οι σύντροφοι των οποίων οι ασθενείς δεν ελάμβαναν αντινεοπλασματική θεραπεία στη δεύτερη μέτρηση βελτίωσαν περισσότερο τις απαντήσεις τους ($.59\pm,54$) για την επαγγελματική βοήθεια για την αυτονομία του ασθενή στη δεύτερη μέτρηση σε σχέση με εκείνους που ελάμβαναν θεραπεία ($.03\pm,64$) ($z=-2.24$, $p =.025$). Η διαφορά αυτή ήταν ανεξάρτητη του είδους της αντινεοπλασματικής θεραπείας στη 2^η μέτρηση.

Υποκλίμακα ψυχολογικών προβλημάτων και ανάγκης για επαγγελματική βοήθεια

Η μεταβολή των απαντήσεων των φροντιστών για την υποκλίμακα των ψυχολογικών προβλημάτων των ασθενών στη δεύτερη μέτρηση είναι ανεξάρτητη της διάγνωσης καρκίνου, της ύπαρξης μεταστάσεων και της εντόπισης τους, της χορήγησης αντινεοπλασματικής θεραπείας στην 1^η και στη 2^η μέτρηση και του είδους της, του φύλου του ασθενή, της ηλικίας του ασθενή, του ECOG και του PPS στην 1^η και 2^η μέτρηση, την οικογενειακή κατάσταση, την ύπαρξη, τον αριθμό ή την ηλικία των παιδιών, με ποιους συγκατοικεί, την οικονομική κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, το θρήσκευμα του ασθενή και τη σχέση του με το φροντιστή ($p>.050$).

Επιπλέον η μεταβολή των απαντήσεων των φροντιστών στην υποκλίμακα της των ψυχολογικών προβλημάτων και ανάγκης για περισσότερη επαγγελματική βοήθεια στη δεύτερη μέτρηση, είναι ανεξάρτητη του φύλου, της ηλικίας, της οικογενειακής κατάστασης, την ύπαρξη, τον αριθμό ή την ηλικία των παιδιών των συντρόφων, με ποιους συγκατοικεί, το μορφωτικό επίπεδο και το θρήσκευμα των φροντιστών ($p>.050$).

Υποκλίμακα πνευματικών ζητημάτων και ανάγκης για επαγγελματική βοήθεια

Η μεταβολή των απαντήσεων των φροντιστών για την υποκλίμακα των πνευματικών ζητημάτων των ασθενών και ανάγκης για επαγγελματική βοήθεια στη δεύτερη μέτρηση, είναι ανεξάρτητη της διάγνωσης καρκίνου, της ύπαρξης μεταστάσεων και της εντόπισης τους, της χορήγησης αντινεοπλασματικής θεραπείας στην 1^η και στη 2^η

μέτρηση και του είδους της, του φύλου του ασθενή, της ηλικίας του ασθενή, του ECOG και του PPS στην 1^η και 2^η μέτρηση, την οικογενειακή κατάσταση, την ύπαρξη, τον αριθμό ή την ηλικία των παιδιών, με ποιους συγκατοικεί, την οικονομική κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, το θρήσκευμα του ασθενή και τη σχέση του με το φροντιστή ($p>.050$).

Επιπλέον η μεταβολή των απαντήσεων των φροντιστών στην υποκλίμακα των πνευματικών ζητημάτων στη δεύτερη μέτρηση είναι ανεξάρτητη του φύλου, της ηλικίας, της οικογενειακής κατάστασης, την ύπαρξη, τον αριθμό ή την ηλικία των παιδιών των συντρόφων, με ποιους συγκατοικεί, το μορφωτικό επίπεδο και το θρήσκευμα των φροντιστών ($p>.050$).

Ο αριθμός αλλά όχι η ηλικία των παιδιών του ασθενή σχετίζονταν ισχυρά θετικά με τη μεταβολή των απαντήσεων των φροντιστών για την ανάγκη επαγγελματικής βοήθειας για τα πνευματικά ζητήματα του ασθενή ($N=28$, $\rho=.518$, $p=.005$). Όσο μεγαλύτερος ο αριθμός των παιδιών του ασθενή, τόσο περισσότερο βελτιώθηκαν οι απαντήσεις των φροντιστών για την επαγγελματική βοήθεια για τα πνευματικά ζητήματα των ασθενών.

Υποκλίμακα οικονομικών προβλημάτων

Η μεταβολή των απαντήσεων των φροντιστών για την υποκλίμακα των οικονομικών προβλημάτων των ασθενών στη δεύτερη μέτρηση είναι ανεξάρτητη της διάγνωσης καρκίνου, της ύπαρξης μεταστάσεων και της εντόπισης τους, της χορήγησης αντινεοπλασματικής θεραπείας στην 1^η και στη 2^η μέτρηση και του είδους της, της ηλικίας του ασθενή, του ECOG και του PPS στην 1^η και 2^η μέτρηση, την οικογενειακή κατάσταση, την ύπαρξη, τον αριθμό ή την ηλικία των παιδιών, με ποιους συγκατοικεί, την οικονομική κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, το θρήσκευμα του ασθενή και τη σχέση του με το φροντιστή ($p>.050$).

Επιπλέον η μεταβολή των απαντήσεων των φροντιστών στην υποκλίμακα των οικονομικών ζητημάτων στη δεύτερη μέτρηση είναι ανεξάρτητη της ηλικίας, της οικογενειακής κατάστασης, την ύπαρξη, τον αριθμό ή την ηλικία των παιδιών των συντρόφων, με ποιους συγκατοικεί και το θρήσκευμα των φροντιστών ($p>.050$).

Το φύλο του ασθενή σχετίζονταν με τη μεταβολή των απαντήσεων των φροντιστών για την υποκλίμακα των οικονομικών προβλημάτων ($z=-2.63$, $p=.008$). Οι φροντιστές ανδρών ασθενών βελτίωσαν περισσότερο τις απαντήσεις τους ($.046\pm.59$) για τα

οικονομικά προβλήματα των ασθενών από τους φροντιστές γυναικών ασθενών ($,03 \pm ,021$). Το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών σχετίζονταν με τη μεταβολή των απαντήσεων τους για τα οικονομικά προβλήματα των ασθενών ($\chi(2)^2=6.12$, $p=.047$).

Οι φροντιστές με ανώτερη εκπαίδευση βελτίωσαν περισσότερο τις απαντήσεις τους για τα οικονομικά προβλήματα των ασθενών ($,67 \pm ,75$) σε σχέση με τους φροντιστές με βασική εκπαίδευση ($,0 \pm ,0$). ($z=-2.12$, $p=.034$).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο: ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Ο καρκίνος έχει επιπτώσεις τόσο στην ζωή των ασθενών, όσο και των φροντιστών τους. Για πολλούς ασθενείς με καρκίνο, η διάγνωση, η θεραπεία και τα αποτελέσματα του, μπορεί να προκαλέσουν έντονα συναισθήματα θλίψης και να επιδράσουν ψυχολογικά στους ίδιους και στις οικογένειες τους. Η φύση της ασθένειας και τα συμπτώματά της, εμποδίζουν την καθημερινή λειτουργικότητα του ατόμου, αλλοιώνοντας την ποιότητα ζωής του σε κοινωνικό, πνευματικό και οικονομικό επίπεδο (Harrison, et al, 2011, Χέρας, et al, 2009).

Η αξιολόγηση των προβλημάτων και των αναγκών που προκύπτουν από την νόσο, έχει οδηγήσει στην δημιουργία πολλών εργαλείων για την διερεύνηση τους. Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε το Ερωτηματολόγιο Προβλημάτων και Αναγκών στην Ανακουφιστική Φροντίδα (Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire PNPC), του οποίου η εγκυρότητα και η αξιοπιστία έχει ελεγχθεί (Richardson, et al, 2005).

Αναλύοντας τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης (1ης και 2ης μέτρησης), η οποία πραγματοποιήθηκε με σκοπό να συγκρίνουμε τις απόψεις ασθενών και φροντιστών, διαπιστώσαμε πως οι ασθενείς με καρκίνο αντιμετωπίζουν έντονη σωματική και ψυχοκοινωνική καταπόνηση.

Κατά την 1η μέτρηση, παρατηρήθηκε μεγαλύτερη συμφωνία στις απαντήσεις ασθενών-φροντιστών, στην αξιολόγηση των καθημερινών δραστηριοτήτων. Συγκεκριμένα το πρόβλημα της μετακίνησης κρίθηκε και από τους δύο εξίσου σημαντικό σε ποσοστό 33,3%. Σε παρόμοια έρευνα αυτό που απασχολούσε περισσότερο τους ασθενείς στα θέματα των καθημερινών δραστηριοτήτων ήταν η διαχείριση των οικιακών εργασιών (Osse, et al, 2005). Παράλληλα, αρκετά κοινά σημεία στις απαντήσεις αμφοτέρων, παρατηρήθηκαν στα οργανικά συμπτώματα με επικρατέστερα την κόπωση, τις διαταραχές ύπνου και τον πόνο. Σύμφωνα με την μελέτη Jones et al (2011), διαπιστώθηκε ότι οι απαντήσεις ασθενών και φροντιστών συμφωνούσαν στα οργανικά συμπτώματα όπως πόνος, ναυτία, κόπωση. Σε άλλη μελέτη 841 ασθενών, ο πόνος, η κόπωση και η αϋπνία σχετιζόνταν σημαντικά με την απώλεια της φυσικής λειτουργίας, ακόμη και μετά τον έλεγχο της θεραπείας του καρκίνου και της συννοσηρότητας (Given, et al, 2001).

Η κόπωση από τη θεραπεία, ειδικά σε συνδυασμό με πόνο ή άλλα συμπτώματα,

αυξάνουν το άγχος και την κατάθλιψη (Stone και συν, 2000), γεγονός το οποίο παρατηρήθηκε και στη μελέτη μας, αφού στα ψυχολογικά θέματα, ασθενείς και φροντιστές διέκριναν ως κυρίαρχο πρόβλημα την καταθλιπτική διάθεση (ασθενείς – φροντιστές 76,7%) και τον φόβο επέκτασης της νόσου με ποσοστό 66,7 % και 70% αντίστοιχα. Από τις απαντήσεις και των δύο συμπεραίνουμε πως οι ασθενείς είχαν ανάγκη για περισσότερη επαγγελματική βοήθεια. Παρόμοια, σε άλλη έρευνα εξήχθη το συμπέρασμα ότι η πλειοψηφία των ασθενών ένιωθε έντονα το αίσθημα της κατάθλιψης (Pidgeon, et al, 2015).

Στα θέματα αυτονομίας, οι ασθενείς αντιμετώπιζαν δυσκολίες σε όλα τα ζητήματα με κυριότερο την εξάρτηση από τρίτους με ποσοστό 73,3 % και χρειάζονταν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια. Σε άλλη έρευνα τα θέματα αυτονομίας αναδείχθηκαν πιο σημαντικά ακόμα και σε σχέση με τα οργανικά προβλήματα. Επίσης, επισημάνθηκε ότι οι περισσότεροι ασθενείς που είχαν σωματικά, ψυχολογικά και κοινωνικά προβλήματα, ανέπτυσαν και προβλήματα αυτονομίας (Vernooij-Dassen, et al, 2005).

Αναφορικά με τα κοινωνικά ζητήματα, ασθενείς και φροντιστές υποστήριζαν ότι οι ασθενείς αντιμετώπιζαν προβλήματα στην σχέση με τον σύντροφο τους και δυσκολεύονταν να μιλήσουν για την ασθένειά τους (ασθενείς,26,7%-φροντιστές 23,3%). Ωστόσο δε χρειάζονταν επιπλέον επαγγελματική βοήθεια, πιθανόν γιατί δεν επιθυμούσαν κάποια παρέμβαση στη μεταξύ τους σχέση. Σχετική μελέτη επιβεβαιώνει ότι το ψυχοκοινωνικό βάρος και οι ανεκπλήρωτες ανάγκες που έχουν οι ασθενείς επιδεινώνουν την ποιότητα της ζωής τους (Ullrich, et al, 2017).

Στα πνευματικά ζητήματα, το θέμα που απασχολούσε περισσότερο τους ασθενείς ήταν η δυσκολία στο να είναι χρήσιμοι για τους άλλους (73,3%). Το ίδιο υπέδειξαν ως πρόβλημα στην κατηγορία των πνευματικών ζητημάτων και οι φροντιστές αλλά σε μικρότερο ποσοστό (53,5%). Το συμπέρασμα αυτό συμπίπτει με το αποτέλεσμα άλλης έρευνας, όπου το 77% των ασθενών δήλωσε ότι δεν είναι χρήσιμοι για τους άλλους (Pidgeon, et al, 2015).

Ακολούθως, οι φροντιστές και στα οικονομικά θέματα εντόπισαν το κυριότερο πρόβλημα των ασθενών που αφορούσε στα επιπλέον έξοδα τους λόγω της νόσου (ασθενείς-80%, φροντιστές-73,3%). Παρόλα αυτά δεν σημειωνόταν η ανάγκη για επιπλέον επαγγελματική βοήθεια, πιθανά γιατί καλύφθηκαν οι ανάγκες τους είτε από το

οικογενειακό περιβάλλον, είτε από κοινωνικούς φορείς (έκδοση προνοιακού επιδόματος, οικονομική ενίσχυση από Φιλόπτωχο ταμείο της Ιεράς Μητρόπολης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής).

Ολοκληρώνοντας την πρώτη μέτρηση, η πλειοψηφία των ασθενών (46,7%) θεωρούσε πως η ανεπαρκής πληροφόρηση δεν αποτελούσε πρόβλημα για τους ίδιους. Αντιθέτως, η πλειοψηφία των φροντιστών υποστήριξε πως αποτελούσε πρόβλημα σε κάποιο βαθμό για τους ασθενείς.

Η δεύτερη μέτρηση πραγματοποιήθηκε μετά το πέρασμα 1 μηνός και αξίζει να αναφέρουμε πως τόσο οι ασθενείς όσο και οι φροντιστές, οι οποίοι καλούνται να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες εξατομικευμένης προσέγγισης και φροντίδας του ασθενή, εντόπισαν τα κυριότερα προβλήματα που τον απασχολούσαν. Παρατηρούμε όμως σε κάποιες κατηγορίες, διαφορές στις απαντήσεις τους, σχετικά με την παροχή επιπλέον επαγγελματικής βοήθειας. Σύμφωνα με μελέτη που πραγματοποιήθηκε, αναδείχθηκε το συμπέρασμα ότι οι φροντιστές συστηματικά υπερεκτιμούσαν τις ανάγκες των ασθενών σε σχέση με τους ίδιους (Sneeuw, et al., 1999).

Στις καθημερινές δραστηριότητες τόσο οι ασθενείς όσο και οι φροντιστές θεωρούσαν ως πρόβλημα την μετακίνηση χωρίς όμως να χρειάζονται επιπλέον επαγγελματική βοήθεια.

Στην κατηγορία των οργανικών συμπτωμάτων, οι ασθενείς ανέδειξαν την κόπωση ως σημαντικότερο πρόβλημα ,με ποσοστό 53.3% να χρειάζεται επιπλέον επαγγελματική βοήθεια, κάτι το οποίο πίστευαν και οι φροντιστές σε ποσοστό 50%. Ωστόσο στα υπόλοιπα συμπτώματα, ενώ στις απαντήσεις των ασθενών υπάρχουν σημαντικές μειώσεις σε σύγκριση με την 1^η μέτρηση, οι φροντιστές θεωρούσαν πως έχριζαν ανάγκη περαιτέρω βοήθειας από επαγγελματία.

Στα ζητήματα αυτονομίας και συγκεκριμένα στο θέμα της εξάρτησης από τρίτους και στην απώλεια ελέγχου της ζωής, αμφότεροι πίστευαν πως αποτελούσε πρόβλημα για τους ασθενείς σε μεγάλο βαθμό και ήθελαν περισσότερη επαγγελματική βοήθεια αλλά σε σημαντικά μικρότερο βαθμό σε σχέση με την 1^η μέτρηση.

Διαφορά παρατηρείται στις απαντήσεις ασθενών-φροντιστών στα κοινωνικά θέματα, αφού οι φροντιστές θεωρούσαν όλα τα ζητήματα ως πρόβλημα, ενώ το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών απάντησε ότι τους απασχολούσε περισσότερο το αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής και η εξάρτηση από τρίτους. Ωστόσο από τις απαντήσεις και των δύο προκύπτει πως τους αρκούσε η ήδη υπάρχουσα επαγγελματική

βοήθεια.

Στα ψυχολογικά ζητήματα η καταθλιπτική διάθεση απασχολούσε περισσότερο τους ασθενείς ,αλλά η πλειοψηφία ήταν ικανοποιημένη με την ήδη υπάρχουσα βοήθεια. Ωστόσο, σε ποσοστό 30% απάντησαν πως χρειαζόνταν επιπλέον επαγγελματική βοήθεια, κάτι στο οποίο συμφωνούσαν και οι φροντιστές με ποσοστό μη ικανοποιούμενης ανάγκης 32.1%. Ακολούθως, ο φόβος πως θα υποφέρουν σωματικά αποτελούσε πρόβλημα για εκείνους, αλλά το 13.3% απάντησε πως θα ήθελαν επιπλέον επαγγελματική βοήθεια, όπως και το 20 % των φροντιστών. Τέλος, ο φόβος επέκτασης της νόσου φαίνεται πως τους προβλημάτιζε, με το 56,7 % όμως να απαντά ότι τους αρκούσε η επαγγελματική βοήθεια. Παρόμοια απάντησαν και οι φροντιστές σε ποσοστό 53,3%. Σε αντίστοιχη έρευνα, τα ψυχολογικά προβλήματα που αναδείχθηκαν ήταν το άγχος για μεταστάσεις σε ποσοστό 26%, η αβεβαιότητα για το μέλλον και ο φόβος ότι θα υποφέρουν σωματικά σε ποσοστό 18% και 15% αντίστοιχα. Αντίθετα μικρότερο ήταν το ποσοστό (13%) στο σύμπτωμα της κατάθλιψης (Voogt, et al, 2005).

Ομοίως με την 1^η μέτρηση έτσι και στη 2^η, οι ασθενείς με ποσοστό 73,3% και οι φροντιστές 46,7% ,προβληματίζονταν στα πνευματικά θέματα, κυρίως στο ερώτημα αν είναι χρήσιμοι για τους άλλους. Ωστόσο σε μεγάλο βαθμό δεν είχαν ανάγκη επιπλέον επαγγελματικής βοήθειας, όπως είχαν στην 1^η μέτρηση.

Ως προς τις οικονομικές δυσκολίες, το υψηλότερο ποσοστό που απασχολούσε ασθενείς και φροντιστές, ήταν τα επιπλέον έξοδα λόγω της νόσου, με ποσοστά 76,7% και 56,7% αντίστοιχα. Παρόλα αυτά, τους αρκούσε η ήδη υπάρχουσα επαγγελματική βοήθεια. Σύμφωνα με μελέτη που διεξήχθη, τα οικονομικά προβλήματα και η οικογένεια ανήκαν στους παράγοντες που επηρέαζαν την αντίληψη του ασθενή για τη νόσο του και κατ' επέκταση την πορεία της (Meneguín S., Matos T.D.S., Ferreira M.L.D.S.M., 2018) .

Στην τελευταία κατηγορία του ερωτηματολογίου που αφορά στην πληροφόρηση, ασθενείς και φροντιστές αμφότεροι, θεωρούσαν πως δεν αποτελούσε πρόβλημα για τον ασθενή και ήταν επαρκής η επαγγελματική βοήθεια που τους παρείχε η διεπιστημονική ομάδα της ΜΑΦ «ΓΑΛΙΛΑΙΑ».

Συνοψίζοντας, είναι εμφανές από την ολοκλήρωση της έρευνας, ότι σημαντικές διαφορές προκύπτουν από τη συσχέτιση αποτελεσμάτων 1^{ης} και 2^{ης} μέτρησης των απαντήσεων των ασθενών. Συγκεκριμένα, στα ψυχολογικά, κοινωνικά, πνευματικά ζητήματα και στα θέματα πληροφόρησης υπήρξε σημαντική βελτίωση ως προς τα

προβλήματα για το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών. Όσον αφορά στην ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια, σημαντικές αλλαγές ανάμεσα στις 2 μετρήσεις ήταν στα ψυχολογικά, πνευματικά, οικονομικά ζητήματα και στα θέματα πληροφόρησης, στα οποία θεωρούνταν επαρκής η παρούσα βοήθεια που δέχονταν. Αντίστοιχα, με τους φροντιστές τα ζητήματα στα οποία υπήρξαν διαφορές μεταξύ των μετρήσεων, ήταν στα οργανικά συμπτώματα, στα ψυχολογικά και πνευματικά ζητήματα και στα θέματα πληροφόρησης. Στην ανάγκη για επιπλέον επαγγελματική βοήθεια υπήρχαν αντίστοιχα διαφορές στα οργανικά συμπτώματα, στα θέματα αυτονομίας, στα ψυχολογικά και πνευματικά ζητήματα και στην πληροφόρηση, στα οποία πίστευαν ότι οι ασθενείς ήταν ικανοποιημένοι από την ήδη παρεχόμενη βοήθεια.

Στο συγκεκριμένο δείγμα της έρευνας, η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν άντρες, όπου βάσει ερευνών έχει αποδειχθεί μια αυξητική τάση του ενεργού ρόλου τους, ως φροντιστές (Rhodes, P., Shaw, S., 1999).

Από τα αποτελέσματα φαίνεται ότι ο κύριος κορμός βοήθειας παραμένει η οικογένεια. Οι περισσότεροι εκ των παρόχων φροντίδας ήταν άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος και συγκεκριμένα σύζυγοι/σύντροφοι. Σύμφωνα με έρευνες, οικογενειακοί φροντιστές παρέχουν όλη αυτή την φροντίδα για το συγγενικό τους πρόσωπο γιατί τους αγαπούν και νιώθουν υπεύθυνοι για εκείνους. Άλλοι μελετητές υποστηρίζουν ότι η συζυγική φροντίδα δεν είναι προσωπική επιλογή αλλά την αναλαμβάνουν εξ ανάγκης λόγω του ότι μένουν στην ίδια στέγη (Παπασταύρου 2005, Fletcher 2012, Χέρας et al, 2009).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνάς μας, παρατηρούμε ότι οι περισσότεροι φροντιστές είναι άτομα μέσης ηλικίας (Μέση Τιμή:56- 57 ετών), όπως έχει προκύψει και από άλλες μελέτες (Skalla, et al,2013).

Ο αριθμός των παιδιών του ασθενή συσχετιζόταν ισχυρά θετικά με την ύπαρξη ή όχι ψυχολογικών προβλημάτων ($N=30$, $\rho=0.54$, $p=.003$), ενώ η ηλικία τους δεν επηρέαζε το αποτέλεσμα ($p>.050$). Όσα περισσότερα παιδιά είχε ένας ασθενής, τόσο λιγότερα ψυχολογικά προβλήματα εντοπίζονταν στις απαντήσεις τους, κυρίως στη δεύτερη μέτρηση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Η παρούσα μελέτη υποδεικνύει τις ανάγκες και τα προβλήματα των ασθενών, καθώς και το βαθμό στον οποίο οι φροντιστές κατάφεραν να εντοπίσουν και να κατανοήσουν τα προβλήματα αυτά. Το αξιοσημείωτο της μελέτης αυτής, είναι πως πραγματοποιήθηκαν δύο μετρήσεις στις απαντήσεις τους, με τη δεύτερη μέτρηση να ολοκληρώνεται μετά την παρέμβαση των μελών της διεπιστημονικής ομάδας, που παρείχαν ανακουφιστική φροντίδα.

Τα πιο σημαντικά αποτελέσματα που προέκυψαν από τη μελέτη είναι ότι οι ασθενείς με καρκίνο, εκτός των οργανικών συμπτωμάτων που αντιμετώπιζαν, ένιωθαν την ανάγκη για ψυχολογική, συναισθηματική και πνευματική υποστήριξη. Επίσης, οι φροντιστές φάνηκε ότι εντόπισαν σε σημαντικό βαθμό τις ανάγκες και τα προβλήματα των ασθενών, ωστόσο, υπήρχαν κάποιες διαφορές στις απαντήσεις τους ως προς την ανάγκη για επαγγελματική βοήθεια. Πίστευαν πως οι ασθενείς βίωναν τα προβλήματα σε τέτοιο βαθμό, που χρειάζονταν επιπλέον επαγγελματική βοήθεια. Αντίθετα, συμπεραίνουμε πως μετά την παρέμβαση της ομάδας της Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» η πλειοψηφία των ασθενών ήταν αρκετά ικανοποιημένη, θεωρώντας επαρκή την ήδη υπάρχουσα φροντίδα.

Η φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου έχει πολλές δυσκολίες και απαιτήσεις, τόσο για τον ασθενή και την οικογένειά του, όσο και για τις υπηρεσίες υγείας και την ομάδα επαγγελματιών. Οποιαδήποτε παρέμβαση πραγματοποιηθεί χρειάζεται να είναι συντονισμένη και να εξασφαλίζει ανακούφιση από τα συμπτώματα της νόσου και τις παρενέργειες που προκαλούνται.

Ενδιαφέρον θα ήταν σε επόμενες μελέτες να διερευνηθούν τα προβλήματα και οι ανάγκες και των ίδιων των φροντιστών αφού και εκείνοι επιβαρύνονται από τις επιπτώσεις της ασθένειας. Επίσης, θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί μελέτη εκτίμησης των αναγκών των φροντιστών μετά το θάνατο των συγγενών τους.

Οι περιορισμοί της παρούσας μελέτης ήταν η δειγματοληπτική μεθοδολογία, αφού οι ασθενείς και οι φροντιστές ελάμβαναν φροντίδα από τη ΜΑΦ «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» και τα αποτελέσματα δεν εκπροσωπούν όλους τους Έλληνες ασθενείς και φροντιστές. Επίσης, το μέγεθος του δείγματος ήταν περιορισμένο καθώς αποτελούνταν από 30 ασθενείς και 30 φροντιστές. Ακόμα, η προσέγγιση του δείγματος έγινε από μέλος της ομάδας της ΜΑΦ «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» και πιθανόν οι απαντήσεις να ήταν περισσότερο θετικές κυρίως στην

ανάγκη για επιπλέον επαγγελματική βοήθεια. Οι ασθενείς που ολοκλήρωσαν τη μελέτη ήταν σε καλύτερη γενική κατάσταση. Αρκετοί ασθενείς λόγω της φύσης της νόσου, σημείωναν άμεση επιδείνωση της κατάστασής τους και απεβίωναν πριν την πραγματοποίηση της 2^{ης} μέτρησης, οπότε αποκλείστηκαν.

Στο πλαίσιο της ολιστικής φροντίδας θα πρέπει οι νοσηλευτές να αναγνωρίζουν τους φροντιστές ως αναπόσπαστο μέρος της γενικότερης φροντίδας των ασθενών. Πρέπει να εκπαιδεύσουν ταχύτατα τους φροντιστές με απλό και κατανοητό τρόπο, να τους πληροφορήσουν για τις ανεπιθύμητες παρενέργειες της νόσου καθώς και τους τρόπους διαχείρισής τους. Επίσης, χρειάζεται εκπαίδευση στην αξιολόγηση των ανικανοποίητων αναγκών του ασθενή και παροχή καλύτερης υποστηρικτικής φροντίδας (Ανδριοπούλου Μ., Χάρος Δ., Στεργιάδη Ε., 2018).

Για την υλοποίηση ενός επιτυχημένου σχεδίου παροχής φροντίδας, βοηθητική θα ήταν η κατάλληλη στελέχωση των υπηρεσιών με επαρκές και επιστημονικά καταρτισμένο προσωπικό και επαρκής χρηματοδότηση από το κράτος πρόνοιας. Επίσης, θα ήταν χρήσιμο να αλλάξει η νοοτροπία αντιμετώπισης των ασθενών τελικού σταδίου και να μειωθούν οι επιθετικές παρεμβάσεις, ο χρόνος νοσηλείας τους στα νοσοκομεία και να προωθηθεί η δημιουργία και η χρήση καλά οργανωμένων εξωνοσοκομειακών δομών (Κωνσταντινίδης Θ.Ι., Φιλαλήθης Α., 2013).

Για τον ακριβή και πλήρη εντοπισμό των προβλημάτων, την αναγνώριση, την καταγραφή και την αξιολόγηση των αναγκών, προτείνεται η χρήση εργαλείων και στους νοσοκομειακούς χώρους. Ενισχύουν την ολιστική προσέγγιση των προβλημάτων και αναγκών των ασθενών και βελτιώνει τη συνεργασία της διεπιστημονικής ομάδας τόσο με τον ασθενή, όσο και μεταξύ των μελών της. Επίσης, βοηθούν στην εφαρμογή των σχεδίων φροντίδας και εστιάζουν στην κάλυψη των αναγκών που ο ασθενής κρίνει ως σημαντικές (Κωνσταντινίδης Θ.Ι., Φιλαλήθης Α., 2014).

Η φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου θέτει πολλές δύσκολες απαιτήσεις στις υπηρεσίες υγείας. Η ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με καρκίνο έχει αναπτυχθεί ραγδαία τα τελευταία χρόνια και κρίνεται απαραίτητη η παρουσία της ολοένα και περισσότερο. Θα ήταν ελπιδοφόρα η ανάπτυξη και άλλων δομών Ανακουφιστικής Φροντίδας, όπως η ΜΑΦ «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» και σε άλλες περιοχές της Ελλάδας, που να εστιάζουν όχι μόνο σε καρκινοπαθείς, αλλά και σε ασθενείς που πάσχουν από άλλες νόσους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική βιβλιογραφία

- Αδαμακίδου Θ., Κουτσοπούλου Β., (2003) Αποκατάσταση γυναικών μετά από μαστεκτομή. Ο ρόλος των νοσηλευτών. Νοσηλευτική 42(3), 308-315.
- Αλεξανδροπούλου Μ., Ζαμπέλλη Β. (2012). Μονάδες ημερήσιας νοσηλείας: Αξιολόγηση της λειτουργίας τους και εκτίμηση της ικανοποίησης των χρηστών. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης, Τόμος 5, Τεύχος 2, Σελ. 5, 12.
- Αλεξοπούλου Βραχνού Ε., Διονύσιος Δ., Καραναστάση Χ., Κοκολάκη Μ., Μόκα Ε., Παπαϊωάννου Κ. (2010). Παρηγορητική Φροντίδα στο σπίτι-Βασικές Αρχές, Παρηγορητική Φροντίδα, Τεύχος 12, Σελ : 2-5
- Αλεξοπούλου Βραχνού Ε., Δίπλας Δ., Καραναστάση Χ., Κοκολάκη Μ., Μόκα Ε., Παπαϊωάννου Κ. (2013). Αρχές παρηγορητικής φροντίδας για τα παιδιά, Παρηγορητική Φροντίδα, Τεύχος 6, Σελ : 3-6.
- Ανδριοπούλου Μ., Χάρος Δ., Στεργιάδη Ε.(2018). Ο αντίκτυπος του καρκίνου στον ασθενή και στους φροντιστές και η σπουδαιότητα της ενδυνάμωσης, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 35 (5: 601-611).
- Βένιου Α., Τεντολούρης Ν. (2013). Παράγοντες που επηρεάζουν την επικοινωνία ιατρού- ασθενούς. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 30(5): 613-618, Athens Medical Society.
- Διαδικτυακή πρόσβαση: Ιατρείο πόνου <http://iatreio-ponou.gr>
- Διαδικτυακή πρόσβαση: Κέντρο Αποθεραπείας και αποκατάστασης Animus <http://www.animus.com.gr>
- Διαδικτυακή πρόσβαση: Μονάδα κατ' οίκον Ανακουφιστικής φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» Της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας και Λαυρεωτικής <http://www.galilee.gr>
- Διαδικτυακή πρόσβαση: Ιατρείο πόνου <http://iatreio-ponou.gr/ti-einai-ia> HYPERLINK <http://iatreio-ponou.gr/ti-einai-iatreio-ponou>
- Διαδικτυακή πρόσβαση: Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής "Τζένη Καρέζη" <http://www.monadaanakoufisis.gr/>
- Διαδικτυακή πρόσβαση: <http://www.metaxa-hospital.gr/>
- Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον καρκίνο (2011-2015). Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής

Αλληλεγγύης -Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας
Διαδικτυακή πρόσβαση: http://www.anti-cancer.gr/catalogue/SxedioDrasis_24selido.pdf

Ελληνική Εταιρεία Προληπτικής Ιατρικής. (1980). Πρόληψη, έγκαιρη διάγνωση και διαφυγή από τον καρκίνο. σελ. 18- 19, 22- 25, 36- 52, 54- 57, 58- 62, 292- 298, 308- 310.

Ζαρταλούδη Α. (2010). Διαπολιτισμική διερεύνηση του πένθους και του θρήνου. *Interscientific Health Care*, Τόμος 2, Τεύχος 2, 55-63.

Λεμονίδου Χ., Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε. (2002). Θεμελιώδεις Αρχές της Νοσηλευτικής. Η Επιστήμη και η Τέχνη της Νοσηλευτικής Φροντίδας, Τόμος Ι., Ιατρικές εκδόσεις Πασχαλίδης Π.Χ.

Μαλλισόβα Ε., Κάλλας Ι., (2009). Ψυχικές και πνευματικές ανάγκες ασθενή τελικού σταδίου. *Νοσοκομειακά χρονικά. Official Publication of the scientific society of Evangelismos Hospital*, Αθήνα, 71:291-301.

Μάνος Ν., (1997). Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής, Θεσ/νίκη : University Studio Press, 1997, σελ. 730-733.

Μυστακίδου Κ., (2005). Ολιστική Αγωγή ασθενών με χρόνιες και καταλυτικές παθήσεις, Μονάδα Ανακούφισης πόνου και Παρηγορητικής Αγωγής « Τζένη Καρέζη» Εργαστηρίου Ακτινολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών, Εκδόσεις Γερολυμάτος.

Καλογιάννη Φ., Παπαδογιάννη Θ., κ.ά., (2004). Ο καρκινοπαθής και ο ρόλος της οικογένειας, Πτυχιακή εργασία- Α.Τ.Ε.Ι. Κρήτης.

Καπετανάκη Μ., Κερούλη Κ., (2008). Υποστηρικτικές υπηρεσίες για την κάλυψη αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών. Πτυχιακή εργασία- Α.Τ.Ε.Ι. Κρήτης, Σ.Ε.Υ.Π. Τμήμα Νοσηλευτικής.

Κουκούλη Β., Μαρινάκη Κ., (2008). Εκτίμηση αναγκών και στάσεις των συνοδών που φροντίζουν νοσηλευόμενους ασθενείς με καρκίνο. Πτυχιακή εργασία-Τ.Ε.Ι. Κρήτης, Σ.Ε.Υ.Π. Τμήμα Νοσηλευτικής.

Κωνσταντινίδης Θ., Φιλαλήθης Α., (2014). Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο- Η νοσηλευτική προσέγγιση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 31(4): 412-422, Athens Medical Society.

Κωνσταντινίδης Θ., Φιλαλήθης Α., (2013). Ο ρόλος των Νοσηλευτών Ογκολογίας στη

- Νοσηλευτική Φροντίδα Ογκολογικών Ασθενών με προχωρημένη Νόσο. Νοσηλευτική 52 (2): 117-130, Hellenic journal of Nursing.
- Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε., (2005) Ανακουφιστική Νοσηλευτική φροντίδα. Ολιστική Αγωγή Ασθενών με χρόνιες και καταληκτικές παθήσεις. Μονάδα Ανακούφισης πόνου και παρηγορητικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη» Εργαστηρίου Ακτινολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών.
- Πατελάρου Α., Σηφάκη-Πιστόλλα Δ., Ξυλούρη Α., Πρινάρη Α., (2011). Πρόσφατα επιδημιολογικά δεδομένα για την εξάπλωση του καρκίνου στην Ελλάδα και την οργάνωση φορέων πρόληψης σε παγκόσμιο επίπεδο: Μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας. Ελληνικό περιοδικό Νοσηλευτικής επιστήμης, τόμος 4, τεύχος 2, σελ. 70-77.
- Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ. (2012). Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας. Εκδόσεις Παπαζήσης, Αθήνα.
- Πιερράκος Γ., Καλοκαιρινού Α., Αδαμακίδου, Θ., Νικολαδός, Γ., Λάτσου, Δ. (2013). Αξιολόγηση της λειτουργίας των ιατρείων πόνου του ΕΣΥ, Hellenic journal of nursing, τόμος 52, τεύχος 1.
- Σαπουντζή-Κρέπια, (2004). Οικογένεια και χρόνια ασθένεια – αναπηρία στη Χρόνια ασθένεια και νοσηλευτική φροντίδα: μια ολιστική προσέγγιση, Εκδόσεις ΕΛΛΗΝ, Αθήνα.
- Στεφανογιάννης, Γ. (2007) 'Ο Καρκίνος στην Αρχαία Ελλάδα', Σεπτέμβριος text at: http://www.greek-health.gr/2007/09/blog-post_7788.html, "Χανιώτικα Νέα", 21/7/2006.
- Τσεκουράκης Δ., 2001. Περί αρχαίας ιατρικής. Μετάφραση Ιπποκράτης, Εκδ. Ζαχόπουλος, Αθήνα.
- Χέρας, Π., Χατζόπουλος, Α., 2008. Ψυχολογικές επιπτώσεις λόγω αλλαγής εικόνας σώματος εξαιτίας χρόνιας ασθένειας ή αναπηρίας και προτεινόμενοι τρόποι αντιμετώπισής τους. Ιατρικά Χρονικά Medical Annals.

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

- Abdoli S, Ashktorab T, Ahmadi F, Parvizy S, Dunning T., (2011) Religion, faith and the empowerment process: stories of Iranian people with diabetes. *Int J Nurs Pract.* 17(3):289-98. PubMed
- Abernethy A., Shelby-James T., Fazekas B., Woods D., Currow D. (2005). The Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) scale: a revised scale for contemporary palliative care clinical practice. *BMC Palliative care*, 4(1):7.
- Ancoli-Israel Sonia, Lianqi Liu, Matthew R. Marler, Barbara A. Parker, Vicky Jones, Georgia Robins Sadler, Joel Dimsdale, Mairav Cohen-Zion, and Lavinia Fiorentino, (2006). Fatigue, sleep, and circadian rhythms prior to chemotherapy for breast cancer. *Support Care Cancer.* March; 14(3): 201–209.
- American Cancer Society, (2014) <https://www.cancer.org/cancer/cancer-basics/history-of-cancer/what-is-cancer.html>.
- Biewen J., (2002). The hospice experiment. American Radio Works, from <http://americanradioworks.publicradio.org/features/hospice/>
- Boele F., Uden-Kraan C., Hilverda K., Reijneveld J. et al, (2016). Attitudes and preferences toward monitoring symptoms, distress and quality of life in glioma patients and their informal caregivers, *Support Care Cancer*, 24:3011-3022, Springer.
- Bultz, B., Holland J., (2006). Emotional distress in patients with cancer: the sixth vital sign. *Community Oncology*, Volume 3, Issue 5, Pages 311-314.
- Byock I. (1997). *Dying well-Peace and possibilities at the end of life*, New York, Riverhead Books.
- Carey M, Lambert S, Smits R et al (2012) The unfulfilled promise: a systematic review of interventions to reduce the unmet supportive care needs of cancer patients. *Support Care Cancer* 20:207–219
- Coleman, C. N. (2006). *Understanding Cancer: A Patient's Guide to Diagnosis, Prognosis, and Treatment*, Johns Hopkins University Press.
- DeSpelder L., Strickland A., (2002). *The last dance: Encountering death and dying*. Boston, MA: McGraw-Hill.
- Dobrina R., Vianello C., Tenze M., Palese A. (2016). Mutual Needs and Wishes of

Cancer Patients and their family Caregivers during the Last Week of life. A descriptive Phenomenological Study. *Journal of Holistic Nursing*, Vol 34, No 1, 24-34.

Edmonds, P., Karlsen, S., Khan, S., Addington-Hall J., (2001). Comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. doi.org/10.1191/026921601678320278.

Effendy C., Vissers K., Tejawinata S., Vernooij-Dassen M., Engels Y., (2014). Dealing with Symptoms and Issues of Hospitalized Patients with Cancer in Indonesia: The Role of Families, Nurses, and Physicians. *World Institute of Pain*, 1530-7085 *Pain Practice*, Volume 2, Issue 1, Indonesia.

Effendy C., Vissers K., Tejawinata S., Vernooij-Dassen M., Engels Y., (2014). Comparison of problems and Unmet Needs of Patients with Advanced Cancer in a European Country and an Asian country. *World Institute of pain*, Vol. 15, Issue 5, 433-440.

Elbourne, H., & Andrée, L. M. (2012). A multidisciplinary approach to person-centred practice. *Nursing & Residential Care*, 14(4), 199-202.

Faulkner A., Maguire P., 1994. *Talking to cancer patients and their relatives*, Oxford University Press, New York.

Fitzsimons, D., Mullan, D., Wilson J.S., (2007). The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. doi.org/10.1177/0269216307077711

Fronczek A. (2015) A phenomenologic Study of family caregivers of patients with head and neck cancers, *Oncology Nursing Forum*, Vol. 42, No 6.

Galek K, Flannelly KJ, Vane A, Galek RM. (2005). Assessing patient 's spiritual needs, A Comprehensive Instrument. *Holist Nurs Pract*. 19:62–9 PubMed.

Given B., Given Ch., Kozachik S. (2001). Family Support in Advanced Cancer. *CA Cancer Journal for Clinicians*, Volume 51 • Number 4 51:213-231

Grant E, Murry SA, Kendall M, Body K, Tilley S, Ryan D. (2004). Spiritual issues and needs: Perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease: A qualitative study. *Palliat Support Care*. 2:371–8 PubMed.

Harrison, S.E., Watson, E.K., Ward, A. M., Khan, N. F., Turner, D., Adams, E., Forman, D., Roche, M. F. and Peter W. Rose (2011). *Primary Health and Supportive Care*

Needs of Long-Term Cancer Survivors: A Questionnaire Survey. *Journal of Clinical Oncology*. Volume 29, Number 15.

Hatamipour K, Rassouli M, Yaghmaie F, Zendedel K, Majd H., 2015

Spiritual needs of cancer patients: a qualitative study. *Indian Journal of Palliative Care*. 21(1):61-7.

Haugen D., Nauck F. and Caraceni A. (2010). The core team and the extended team. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford University Press.

Hess K., (1999). *The family handbook of Hospice Care, USA*, Fairview Press

Hinds C., (1985). The needs of families who care for patients with cancer at home: are we meeting them? *Journal of Advanced Nursing*, 10, 575-581.

Houts P., Bucher, J., (2000). *Caregiving: A step by step resource for caring for people with cancer at home*, American Cancer Society.

Houts, P., (2006). *Caregiving: A Step-by-Step Resource for Caring for the person with Cancer at Home*, American Cancer Society.

Johnsen A., Petersen M., Pedersen L., Houmann L.J., Groenvold M., (2013).

Do advanced cancer patients in Denmark receive the help they need? A nationally representative survey of the need related to 12 frequent symptoms/ problems. *Psycho-Oncology* 22, 1724-1730.

DOI:10.1002/PON, John Wiley & sons, Ltd.

Johnsen A., Petersen M., Pedersen L., Groenvold M., (2011) Development and Initial Validation of the Three-Levels-of-Needs Questionnaire for Self-Assessment of Palliative Needs in Patients with Cancer. *Journal of pain and symptom management*, vol. 41 No 6, Cancer Pain Relief Committee, U.S., Elsevier Inc.

Kübler -Ross E., (1997). *On death and dying*, New York, Macmillan

Kendall M., Carduff E., Lloyd A., et al (2015). Different Experiences and Goals in Different Advanced Diseases: Comparing Serial Interviews With Patients With Cancer, Organ Failure, or Frailty and Their Family and Professional Carers. 216 *Journal of Pain and Symptom Management* Vol. 50 No. 2 American Academy of Hospice and Palliative Medicine.

Lemone P., Burke K. (2004). Παθολογική – Χειρουργική Νοσηλευτική, Κριτική σκέψη

- κατά τη φροντίδα του ασθενούς. Τόμος II. Έκδοση 3η . Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός.
- London, M. R., & Lundstedt, J. (2007). Families speak about inpatient end-of-life care. *Journal of nursing care quality*, 22(2), 152-158.
- Masso M., Allingham S.F., Johnson C.E., Pidgeon T., et al. (2015). Palliative Care Problem Severity Score: Reliability and acceptability in national study. *Palliative Medicine* 1-7, SAGE pub.
- Meneguín S., Matos TDS., Ferreira MLDSM. (2018). Perception of cancer patients in palliative care about quality of life. *Rev. Bras. Enferm.* vol.71 no.4 Brasília doi: 10.1590/0034-7167-2017-0360.
- Meek C., Langhorne P.A. (2003). Systematic review of exercise trials post stroke. *Clinical Rehabilitation* 2003.
- Mitchell AJ, Baker-Glenn EA, Granger L, Symonds P (2010). Can the distress thermometer be improved by additional mood domains? Part I. Initial validation of the emotion thermometers tool. *Psycho-oncology* 19:125–133. doi:10.1002/pon.1523.
- Morris S., Dodd KJ, Morris M., (2004). Outcomes of progressive resistance strength training following stroke: a systematic review. *Clinical rehabilitation*.
- Murtagh F., Bausewein C., Verne J., Higginson I. et al., (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population- based estimates. Vol 28, No 1, 49-58, *Palliative Medicine*.
- Murtagh F., Preston M., Higginson I., (2004). Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. Vol 4, No 1, 39-44, *Clinical Medicine*.
- National Cancer Action Team (2013). Holistic needs assessment for people with cancer. A practical guide for healthcare professionals. http://www.ncsi.org.uk/wp-content/uploads/The_holistic_needs_assessment_for_people_with_cancer_A_practical_Guide_NCAT.pdf. Accessed 9 Oct 2015
- Nelson, D. P., & Polst, G., (2008). An interdisciplinary team approach to evidence-based improvement in family-centered care. *Critical care nursing quarterly*, 31(2), 110-118.
- Nijboer C., Tempelaar R., Triemstra M., Geertrudis A. M., Sanderman R. (2001). The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients, Volume 91, Issue 5, American Cancer Society.

- Osse B.H., Vernooij-Dassen M.J., Schade E., Grol R.P. (2007) A practical instrument to explore patients' needs in palliative care: The Problems and Needs in Palliative Care questionnaire-short version. *Palliative Medicine*, 21: 391-399, Sage Publications.
- Osse B.H., Vernooij-Dassen M.J., Schadé E., Grol R.P. (2006). Problems and experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nursing*, 29 (5): 378-388.
- Osse B.H., Vernooij-Dassen M.J., Schadé E., Grol R.P. (2005). The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Support Care Cancer* 13:722–732, Netherlands εκδόσεις Springer-Verlag.
- Osse B.H., Vernooij-Dassen M.J., Schadé E., Grol R.P. (2004). Towards a new clinical tool for Needs Assessment in the Palliative Care of Cancer Patients: The PNPC Instrument. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 28, No 4, Elsevier Inc.
- Paolucci S., Grassio MG, Antonucci G., Troisie, Morelli D., Coiro P. et al (2000). One year follow up in stroke patients, discharged from rehabilitation hospital. *Gerebravasc Dis*.
- Pederson S. & Emmers-Sommer T., (2012). I'm not trying to be cured, so there is not much he can do for me: Hospice Patients Constructions of Hospice 's Holistic Care Approach in a Biomedical Culture. *Death Studies*.
- Pélicier N., (2006). *La Revue du Praticien, Respiratory medicine and Internal*,
Μετάφραση: Βλαστός Φ.
- Petrie, W., Logan, J. DeGrasse, C. (2001). Research Review of the Supportive Care Needs of Spouses of Women With Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum*, Vol. 28 Issue 10.
- Pidgeon, T., Johnson, C. E., Currow, D., Yates, P., Banfield, M., Lester, L., Eagar, K. (2015). A survey of patients' experience of pain and other symptoms while receiving care from palliative care services. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6(3), 315–322.
- Richardson A., Medina J., Sitzia J., Brown V., Richardson A (2005). *Patients' Needs Assessment Tools in Cancer Care: Principles & Practice*. London: King's College.
- Rhodes, P., & Shaw, S. (1999). *Informal care and terminal illness*. Health and Social Care

in the Community, 7(1), 39–50.

Sandgren A., Fridlund B., Nyberg P., Strang P., Petersson K., Thulesius H., (2010). Symptoms, care needs and diagnosis in palliative cancer patients in acute care hospitals: A 5-year follow-up survey. *Acta oncologica*, 49:460-466, informa healthcare.

Schenker Y., Park S., Maciasz R., Arnold R. (2014). Do patients with advanced cancer and unmet palliative care needs have an interest in receiving palliative care services? 17(6):667-72. doi: 10.1089/jpm.2013.0537. *Journal of palliative medication*.

Scott E, Jewell A (2019) Supportive care needs of people with pancreatic cancer: a literature review. *Cancer Nursing Practice*. doi: 10.7748/cnp.2019.e1566.

Shekinah N. Elmore, Noel Kalanga, James W. Keck, Emily B. Wroe, Atupere Phiri, Alishya Mayfield, Felix Chingoli, Jason A. Beste, Listern Tengatenga, Junior Bazile, Eric L. Krakauer, Jonas Rigodon (2014). Assessing and Responding to Palliative Care Needs in Rural Sub-Saharan Africa: Results from a Model Intervention and Situation Analysis in Malawi. Volume 9, Issue 10, PLOS ONE.

Skalla, K.A., Smith, E.M.L., Li Z. Gates, C., (2013). Multidimensional Needs of Caregivers for Patients with Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, Vol. 17 Issue 5, p500-506.

Stanhope Marsia, Jeanette Lancaster, (2009). Κοινωνική Νοσηλευτική, Αθήνα:Πασχαλίδης Σελ: 770-776.

Stirling C., Andrews S., Croft T., Vickers J., Turner P. and Andrew Robinson (2010). Measuring dementia carers' unmet need for services - an exploratory mixed method study, *BMC Health Services Research*, doi.org/10.1186/1472-6963-10-122.

Taleghani F, Yekta ZP, Nasrabadi AN., (2006) Coping with breast cancer in newly diagnosed Iranian women. *J Adv Nurs May*; 54(3):265-72; discussion 272-3, PubMed.

Tavernier S (2014) Translating research on the distress thermometer into practice. *Clin J Oncol Nurs* 18:26–30.

Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). You only have one chance to get it right: A qualitative study of relatives' experiences of caring at home

for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496–507.

Twycross Robert, (2003). *Introducing Palliative Care*, UK, Radcliffe Medical Press.

Uitdehaag M., Verschuur E., Casper H. J. van Eijck, Ate van der Gaast, Carin C. D. van der Rijt, Rob A. de Man, Ewout W. Steyerberg, Ernst J. Kuipers, Peter D. Siersema, (2015). Problems and Needs in Patients With Incurable Esophageal and Pancreaticobiliary Cancer). *Society of Gastroenterology Nurses and Associates* vol 38, number 1 *Gastroenterology Nursing*.

Ullrich A., Ascherfeld L., Marx G., Bokemeyer C., Bergelt C., Oechsle K. (2017). Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care*. 16(1):31. doi: 10.1186/s12904-017-0206-z.

Waller A., Girgis A., Lecathelinais C., et al, (2010). Validity, reliability and clinical feasibility of a Need Assessment Tool for people with progressive cancer. *Psycho-Oncology* 19:726-733, Wiley InterScience.

Waller A., Girgis A., Johnson C., Lecathelinais C., Sibbritt D., et al, (2012). Improving Outcomes for people with progressive cancer: Interrupted time series trial of a Needs Assessment Intervention. Vol.43, number 3, p. 569-581. *Journal of pain and symptom management*.

Wolf, D. M., Lehman, L., Quinlin, R., Zullo, T., & Hoffman, L., (2008). Effect of patient-centered care on patient satisfaction and quality of care. *Journal of nursing care quality*, 23(4), 316-321.

Wen K.Y., Gustafson D., (2004). *Needs assessment for cancer patients and their families*, Health Qual Life Outcomes

Yalom ID. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

α/α:



**Ερωτηματολόγιο
ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ και ΑΝΑΓΚΩΝ ΣΤΗΝ
ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ**

Οδηγίες:

Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει σχεδιαστεί, για να διευκρινιστούν τα προβλήματα που βιώνετε και τα θέματα για τα οποία χρειάζεστε (επιπλέον) βοήθεια ή φροντίδα.

Για κάθε θέμα υπάρχουν 2 επί μέρους ερωτήματα:

- **Αριστερά:** Θεωρείτε ότι αυτό το θέμα είναι πρόβλημα για σας;
- **Δεξιά:** Χρειάζεστε (επιπλέον) επαγγελματική βοήθεια για το συγκεκριμένο θέμα;

Παρακαλούμε δώστε 2 απαντήσεις για κάθε θέμα.

Κωδικός ασθενή:

Ημερομηνία γέννησης:

Φύλο:

Ημερομηνία συμπλήρωσης ερωτηματολογίου:

Αποτελεί πρόβλημα;			Τα προβλήματά σας και οι ανάγκες σας για φροντίδα	Χρειάζεστε επαγγελματική βοήθεια για αυτό;		
Ναι	Σε κάποιο βαθμό	Όχι		Ναι, περισσότερο	Όχι και τώρα	Όχι
Καθημερινές δραστηριότητες						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Φροντίδα σώματος, πλύσιμο, ντύσιμο ή τουαλέτα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Μετακίνηση (οδήγηση δικύκλου, αυτοκινήτου, χρήση μέσων μαζικής μεταφοράς κ.λπ.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ελαφριές οικιακές εργασίες (σιγύρισμα, κ.λπ.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Οργανικά συμπτώματα						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Πόνος	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Κόπωση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Διαταραχές ύπνου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία στην αναπνοή	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Βήχας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Κνησμός (φαγούρα)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Σεξουαλική δυσλειτουργία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Αίσθημα τσιμπήματος ή μουδιάσματος	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(Νυχτερινές) εφιδρώσεις ή εξάψεις	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Αυτονομία						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία στη συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Εξάρτηση από τρίτους	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Κοινωνικά θέματα						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Προβλήματα στη σχέση με τον/την σύντροφό σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένειά σας με τον/την σύντροφό σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένειά σας, γιατί δεν θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στη συζήτηση για την ασθένειά σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολεύεσθε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Αποτελεί πρόβλημα;			Τα προβλήματά σας και οι ανάγκες σας για φροντίδα	Χρειάζεστε επαγγελματική βοήθεια για αυτό;		
Ναι	Σε κάποιο βαθμό	Όχι		Ναι, περισσότερο	Όχι και τώρα	Όχι
Ψυχολογικά θέματα						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Καταθλιπτική διάθεση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Φόβος ότι θα υποφέρετε σωματικά	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Φόβος επέκτασης της νόσου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματά σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Πνευματικά θέματα						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία να είστε χρήσιμος/η για τους άλλους	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειάς σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Οικονομικά προβλήματα						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Απώλεια εισοδήματος λόγω της ασθένειας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ανάγκη πληροφόρησης						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ανεπαρκής πληροφόρηση π.χ. σχετικά με την ασθένεια και τη θεραπεία της, βοηθητικό εξοπλισμό και υπηρεσίες που μπορούν να προσφέρουν υποστήριξη ή εναλλακτικές θεραπευτικές μεθόδους	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Λείπουν σημαντικά θέματα από αυτόν τον κατάλογο; Παρακαλούμε προσθέστε παρακάτω τα θέματα που απασχολούν εσάς!						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Χώρος για τα σχόλια ή τις ερωτήσεις σας

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΣΗΜΕΙΩΜΑ

Αγαπητέ Κύριε/Κυρία

Στα πλαίσια της μεταπτυχιακής εργασίας πραγματοποιείται η μελέτη με τίτλο «Ανάγκες και προβλήματα Ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με καρκίνο: Σύγκριση αντιλήψεων ασθενών και φροντιστών». Κύριος σκοπός της μελέτης είναι η καταγραφή προβλημάτων και αναγκών του ασθενή και η σύγκριση με τις απόψεις του φροντιστή.

Η συμμετοχή σας στη μελέτη είναι σημαντική. Ελπίζουμε ότι θα αφιερώσετε λίγο από τον πολύτιμο χρόνο σας για να συμμετέχετε στην μελέτη συμπληρώνοντας το ερωτηματολόγιο. Η πρώτη στήλη του ερωτηματολογίου αφορά την ύπαρξη προβλημάτων για τον ασθενή και η δεύτερη στήλη αν πιστεύετε ότι χρειάζεται επαγγελματική βοήθεια σχετικά με την αντιμετώπιση των προβλημάτων.

Για τη διεξαγωγή της μελέτης έχει εξασφαλιστεί άδεια από τη Μονάδα Ανακουφιστικής φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ». Επιπλέον, έχουν ληφθεί υπόψη όλες οι αρχές ηθικής στην έρευνα.

Η συμμετοχή σας στη μελέτη είναι εθελοντική, και τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου θα γίνεται κατά την πρώτη κατ' οίκον επίσκεψη της ομάδας της Μονάδας Ανακουφιστικής φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ». Θα χρειαστεί να γίνει συμπλήρωση του ερωτηματολογίου για δεύτερη φορά μετά από ένα μήνα από την αρχική συμπλήρωσή του, ώστε να φανούν τυχόν αλλαγές μετά από τις παρεμβάσεις της ομάδας. Τα δεδομένα σας θα φυλαχθούν σε ασφαλή και ιδιαίτερο χώρο. Δε θα υπάρχει πρόσβαση σε αυτά πλν του ερευνητή. Επιπλέον, σε κανένα στάδιο της μελέτης δεν πρόκειται να γίνει αναφορά στα άτομα που συμμετείχαν στη μελέτη.

Ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη συμμετοχή σας.

Ραϊμόνδου Ηρώ, MSc(c)
Εθνικό Καποδιστριακό
Πανεπιστήμιο Αθηνών
Τμήμα Ιατρικής και Νοσηλευτικής

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια
Πατηράκη Ελισάβετ

ΕΝΥΠΟΓΡΑΦΗ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΜΕΝΗ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗ

Συμφωνώ να συμμετέχω στη μελέτη με θέμα «Ανάγκες και προβλήματα Ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με καρκίνο: Σύγκριση αντιλήψεων ασθενών και φροντιστών». 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.....

ΑΤΟΜΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

1)Φύλο

- Θήλυ
- Άρρεν

2)Ηλικία:.....

3)Οικογενειακή κατάσταση

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

4)Υπαρξη παιδιών:

- Ναι
- Όχι

5)Αριθμος παιδιών:.....

6) Ηλικίες Παιδιών:.....

7)Κοινωνικοοικονομική κατάσταση

- Πολύ καλή
- Μέτρια
- Άσχημη

8)Επίπεδο εκπαίδευσης

- Βασική
- Μέση
- Ανώτερη
- Μεταπτυχιακό
- Διδακτορικό

9)Ποιά είναι η κύρια απασχόλησή σας:.....

10)Σχέση με τον ασθénéη:.....

11)Θρήσκευμα

- Χριστιανός Ορθόδοξος
- Καθολικός
- Μωαμεθανός
- Άλλο