

**ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ:**

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

**ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ**

**ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ-ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΣΧΟΛΗ**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**ΘΕΜΑ: ΣΤΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΣΕ ΜΟΝΑΔΑ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ  
ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΟ ΘΑΝΑΤΟ**

**ΡΕΣΙΤΗ ΧΡΙΣΤΙΝΑ**

**Ψυχολόγος**

**ΑΘΗΝΑ 2021**

**ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ:  
«ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ  
ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ»**

**ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ  
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ-ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΣΧΟΛΗ**

**«ΣΤΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΣΕ ΜΟΝΑΔΑ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ  
ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΟ ΘΑΝΑΤΟ»**

**ΡΕΣΙΤΗ ΧΡΙΣΤΙΝΑ**

**Ψυχολόγος**

**ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

**Εισαγωγή:** Η εθελοντική εργασία σε δομές Ανακουφιστικής Φροντίδας φαίνεται να αφήνει ένα συναισθηματικό αντίκτυπο στους εθελοντές που έρχονται σε επαφή με το υποφέρειν των ασθενών.

**Σκοπός** της μελέτης ήταν η διερεύνηση των στάσεων των εθελοντών που συμμετέχουν σε δομές ανακουφιστικής φροντίδας απέναντι στον θάνατο.

**Μεθοδολογία:** Στη παρούσα πιλοτική έρευνα έλαβαν μέρος συνολικά 9 άτομα που εργάζονται εθελοντικά στη Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας «Γαλιλαία» (ποσοστό απόκρισης 20%). Λόγω της πανδημίας Covid 19, απετράπη η δια ζώσης επικοινωνία για εξήγηση των σκοπών της έρευνας, συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων και η διενέργεια συνεντεύξεων και αυτό πιθανόν οδήγησε στην πολύ μικρή ανταπόκριση των εθελοντών. Η μελέτη πραγματοποιήθηκε κατά το χρονικό διάστημα Δεκεμβρίου του 2020 έως και Σεπτεμβρίου του 2021. Ως εργαλείο αξιολόγησης χρησιμοποιήθηκε ανώνυμο ερωτηματολόγιο κοινωνικό-δημογραφικών στοιχείων και το ερωτηματολόγιο Death Attitude Profile-Revised (DAP-R) των Wong PTP, Reker GT & Gesser

G (1988), το οποίο έχει σταθμιστεί στην ελληνική γλώσσα. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου σε πλαίσιο και ώρα επιλογής των συμμετεχόντων, οι οποίοι ενημερώθηκαν για το σκοπό της έρευνας και υπέγραψαν γραπτή συγκατάθεση. Η στατιστική επεξεργασία έγινε με το IBM SPSS Statistics version 21.

**Αποτελέσματα:** Η πλειονότητα του δείγματος ήταν γυναίκες, άνω των 65 ετών με μέσο όρο συμμετοχής στον εθελοντισμό τα 8,5 χρόνια. Ο μέσος όρος των απαντήσεων των πέντε παραγόντων του ερωτηματολογίου DAP-R από τη μεγαλύτερη στη μικρότερη είναι της αποδοχής θανάτου (5,81) , της ουδέτερης στάσης απέναντι στο θάνατο (5,40), του θανάτου ως απελευθέρωση (3,58), του φόβου θανάτου (3,46) και της αποφυγής θανάτου (1,91), με εύρος τιμών 1-7. Λόγω του μικρού δείγματος της έρευνας, τα αποτελέσματα δεν μπορούν να γενικευτούν και αφορούν το δείγμα μας και μόνο. Παρόλα αυτά, φαίνεται ότι η ηλικία, οι ώρες που δαπανούνται εβδομαδιαίως στον εθελοντισμό και η ύπαρξη προσωπικής απώλειας οικείου προσώπου πιθανόν επηρεάζουν τις στάσεις απέναντι στο θάνατο. Συγκεκριμένα, όσο αυξάνεται η ηλικία, η ουδέτερη στάση προς το θάνατο τείνει να μειώνεται, η θεώρηση του θανάτου ως απελευθέρωση αυξάνει ανάλογα με τις ώρες που δαπανούνται στο εθελοντικό έργο και τέλος, φαίνεται ότι η ύπαρξη προσωπικής απώλειας οικείου προσώπου παίζει κάποιο ρόλο στα άτομα που θεωρούν ότι ο θάνατος είναι απελευθέρωση αλλά και στα άτομα που εμφανίζουν μεγαλύτερη αποδοχή θανάτου. Επιπλέον, από την ανάλυση περιεχομένου των ανοικτών ερωτήσεων, βρέθηκε ότι όλοι οι συμμετέχοντες θεωρούν πολύ βοηθητικές τις μηνιαίες συναντήσεις της Ομάδας Στήριξης και πιστεύουν ότι θα χρειαζόντουσαν περισσότερη εκπαίδευση και εποπτεία.

**Συμπεράσματα:** Χρειάζεται περαιτέρω έρευνα σε μεγαλύτερο και περισσότερο αντιπροσωπευτικό δείγμα καθώς και σε νεοεισαχθέντες εθελοντές αλλά και εθελοντές που έχουν σταματήσει να δραστηριοποιούνται σε αυτόν τον τομέα.

**Λέξεις - κλειδιά:** πένθος, εθελοντές, ανακουφιστική φροντίδα, ξενώνες, στρεσογόνοι παράγοντες

**INTERDEPARTMENTAL PROGRAM OF POSTGRADUATE STUDIES**

**"ORGANIZATION AND MANAGEMENT IN PALLIATIVE AND  
SUPPORTIVE CARE OF CHRONICALLY ILL "**

**NATIONAL AND KAPODISTRIAN UNIVERSITY OF ATHENS**

**MEDICAL SCHOOL – NURSING SCHOOL**

**“VOLUNTEER’S ATTITUDES TOWARDS DEATH IN A PALLIATIVE CARE  
UNIT”**

**RESITI CHRISTINA**

**Psychologist**

**ABSTRACT**

**Introduction:** Volunteering in Palliative Care seems to have an emotional impact on volunteers who come into contact with the patient's suffering.

**The purpose** of the study was to investigate the attitudes of volunteers involved in palliative care towards death.

**Materials and Methods:** A total of 9 people who worked voluntarily in the Palliative Care Unit "Galilee" participated in this pilot study (response rate 20%). Due to the pandemic Covid 19, in person communication was prevented, in order to explain the aims of the research, to complete the questionnaires and to conduct interviews and this probably led to the small volunteer's response. The study was conducted during the period December 2020 to September 2021. An anonymous, self-administered questionnaire was used to collect data. It contained questions recording socio-demographic data and the questionnaire Death Attitude Profile-Revised (DAP-R), Wong PTP, Reker GT & Gesser G (1988). The data collection was done by completing the questionnaire in the context and period of selection of the participants, who were informed about the purpose of the research and signed

a written consent form. The statistical analysis was performed with the IBM SPSS Statistics version 21.

**Results:** The majority of the sample were women, over 65 years old and the average participation in volunteering was 8.5 years. The mean score of the answers of the five factors of the DAP-R questionnaire, from the highest to the smallest, is the acceptance of death (5.81), the neutral acceptance (5.40), the escape acceptance (3.58), the fear of death (3.46) and the death avoidance (1.91), with a range of 1-7. Due to the small sample, results cannot be generalized and can only be discussed in relation to our sample. However, it seems that attitudes towards death may be influenced by age, the hours spent weekly in volunteering and the existence of volunteer's personal loss. In particular, as age increases, the neutral attitude towards death tends to decrease, the view of death as liberation increases in proportion to the hours spent in volunteer work and finally, it seems that the existence of personal loss of a loved one plays a role in individuals who consider death as a liberation and also to those who show greater acceptance of death. In addition, all participants find the monthly support meetings very helpful and express the desire for more training and supervision.

**Conclusion:** Further research is needed on a larger and more representative sample as well as on newly admitted volunteers and volunteers who have quit volunteering.

**Key-words:** bereavement, volunteers, palliative care, hospice, stressors

### **Τριμελής Επιτροπή:**

Πατηράκη Ελισάβετ, Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ

Παπαδάτου Δανάη, Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ

Κατσαραγάκης Στυλιανός, Επίκουρος Καθηγητής Τμήματος  
Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ

## **ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

Για την ολοκλήρωση της παρούσας εργασίας, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την Επιβλέπουσα Καθηγήτρια της διπλωματικής μου εργασίας, Πατηράκη Ελισάβετ, Καθηγήτρια του Τμήματος Νοσηλευτικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, για την πολύτιμη βοήθεια και την καθοδήγησή της κατά το σχεδιασμό και τη διεξαγωγή της παρούσας ερευνητικής μελέτης.

Επίσης, εκφράζω θερμές ευχαριστίες στην Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας, του Τμήματος Νοσηλευτικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, Παπαδάτου Δανάη και στον Επίκουρο Καθηγητή του Τμήματος Νοσηλευτικής του Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, Κατσαραγάκη Στυλιανό, μέλη της Τριμελούς Επιτροπής, για τη σημαντική συμβολή τους στην προσπάθειά μου.

Ευχαριστώ τη διοίκηση της Μ.Α.Φ. «Γαλιλαία» για τη χορήγηση της άδειας εκπόνησης της μελέτης και ιδιαίτερα την κα. Λως, Συντονίστρια Τομέα Εθελοντών και τον κ. Καραγιάννη Μάνθο, Διοικητικό Υπάλληλο Τομέα Εθελοντών - Εκπαίδευσης για την αμέριστη βοήθειά τους στη συλλογή των δεδομένων στην παρούσα έρευνα καθώς και όλους τους συμμετέχοντες για την εμπιστοσύνη που μου έδειξαν.

Τέλος, ευχαριστώ θερμά την οικογένειά μου για την υποστήριξη και την συμπαράσταση που μου προσέφεραν, καθ' όλη τη διάρκεια των σπουδών μου!

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	9
ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	11
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Η ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΤΟ ΕΡΓΟ ΤΗΣ.....	11
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΟΙ ΕΘΕΛΟΝΤΕΣ.....	13
2.1 ΤΟ ΕΡΓΟ ΤΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ.....	13
2.2 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ.....	14
2.3 ΚΙΝΗΤΡΑ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ.....	15
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΘΕΩΡΙΕΣ ΠΕΡΙ ΠΕΝΘΟΥΣ.....	18
3.1 ΑΠΩΛΕΙΑ.....	19
3.2 ΘΡΗΝΟΣ.....	19
3.3 ΠΕΡΙΠΛΟΚΕΣ ΘΡΗΝΟΥ.....	22
3.4 ΨΥΧΟΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ ΣΤΟΥΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ.....	23
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΟΡΙΣΜΟΙ ΓΙΑ ΤΙΣ ΣΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ.....	25
4.1 ΣΤΑΣΕΙΣ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΟ ΘΑΝΑΤΟ.....	26
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ .....	29
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΣΚΟΠΟΙ ΚΑΙ ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	29
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΑ ΚΑΙ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	30
2.1 ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	30
2.2 ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ.....	32
2.3 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	33
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΚΑΙ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ – ΑΔΥΝΑΜΙΕΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	41
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	46



## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Από τη στιγμή της γέννησης, το μόνο βέβαιο γεγονός στην ιστορία του ανθρώπου είναι αυτό του θανάτου. Στην Ελλάδα, η πλειοψηφία των θανάτων οφείλεται σε μη μεταδιδόμενες ασθένειες, με τα καρδιαγγειακά νοσήματα και τις κακοήθεις νεοπλασίες να πρωταγωνιστούν.<sup>1</sup> Με τους δείκτες νοσηρότητας και θνησιμότητας να έχουν επηρεαστεί από το αυξανόμενο προσδόκιμο επιβίωσης και τη συχνότητα εμφάνισης των χρόνιων και εκφυλιστικών νοσημάτων να μεγαλώνει διαρκώς, το πρόβλημα της φροντίδας των ασθενών που πεθαίνουν γίνεται συχνότερο. Σαν συνέπεια, η ανάγκη για παροχή ανακουφιστικής φροντίδας είναι επιβεβλημένη στα πλαίσια της παροχής αξιοπρεπούς επιβίωσης των ανθρώπων μέχρι και το τέλος της ζωής.<sup>2</sup>

Καθώς αυξάνεται η ζήτηση της ανακουφιστικής φροντίδας<sup>1</sup>, είναι αναμενόμενο να αυξάνεται και το λειτουργικό κόστος. Απάντηση σε αυτό αποτελούν δεδομένα που υποστηρίζουν ότι η συνεισφορά των εθελοντών μπορεί να μειώσει το λειτουργικό κόστος μέχρι και 23%<sup>3</sup>. Η συντριπτική πλειονότητα των εθελοντών εργάζεται απευθείας με ασθενείς και τις οικογένειές τους. Τα καθήκοντά τους κυμαίνονται από την παροχή συναισθηματικής υποστήριξης (π.χ. επίσκεψη, γράψιμο επιστολών κ.λπ.) μέχρι την ικανοποίηση πρακτικών αναγκών (π.χ. συγκέντρωση χρημάτων, παροχή μεταφοράς, παιδική μέριμνα).<sup>4</sup> Στα πλαίσια της Ανακουφιστικής Φροντίδας παρέχεται στήριξη όχι μόνο στον άρρωστο αλλά και στο υποστηρικτικό του περιβάλλον. Η στήριξη αυτή οφείλει να συνεχιστεί και μετά το θάνατο του ασθενή, στα άτομα που πενθούν την απώλειά του<sup>5</sup> Πολλοί φροντιστές υπογραμμίζουν την ανάγκη διασφάλισης μιας καλύτερης συνέχειας με την οικογένεια μετά το θάνατο, από τις υπηρεσίες και τα άτομα με τα οποία έχτισαν σχέσεις εμπιστοσύνης κατά τη διάρκεια της φροντίδας του αρρώστου στο τελικό στάδιο της ζωής του. Ορισμένοι επαγγελματίες υγείας θεωρούν επίσης ότι πρέπει να παρέχουν περισσότερη υποστήριξη στα μέλη των οικογενειών που θρηνούν. Εθελοντές στελεχώνουν και αυτές τις υπηρεσίες<sup>6</sup> και πιθανόν, οι σχέσεις με τους ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο μιας ανίατης νόσου, να τους δημιουργούν συναισθηματική φόρτιση, ή και να πενθούν όταν επέρχεται η απώλεια. Επιπλέον, καθώς έχει παρατηρηθεί ότι ανάμεσα στους λόγους διακοπής του εθελοντισμού συγκαταλέγονται το άγχος θανάτου και η

εξουθένωση λόγω εθελοντισμού, η περαιτέρω έρευνα των εθελοντών μέσω των ανάλογων ερευνητικών εργαλείων καθίσταται αναγκαία.<sup>7</sup>

Σκοπός της παρούσας ερευνητικής μελέτης ήταν η διερεύνηση των στάσεων των εθελοντών που συμμετέχουν σε δομές ανακουφιστικής φροντίδας απέναντι στον θάνατο. Επίσης επιδιώχθηκε η αναγνώριση του τρόπου που διαχειρίζονται τα συναισθήματά τους και των αναγκών που εκφράζουν για την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση τους.

Η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία αποτελείται από δύο μέρη, το θεωρητικό και το ερευνητικό. Στο θεωρητικό μέρος περιλαμβάνονται τέσσερα κεφάλαια, η ανακουφιστική φροντίδα και το έργο της, στοιχεία για τους εθελοντές, θεωρίες περί και πένθους και ορισμοί για τις στάσεις και τις αντιλήψεις. Το ερευνητικό μέρος αποτελείται από τρία κεφάλαια, σκοποί και υποθέσεις της έρευνας, περιγραφικά και στατιστικά αποτελέσματα, συζήτηση και συμπεράσματα – προτάσεις που προκύπτουν από την έρευνα.

## ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Η ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΤΟ ΕΡΓΟ ΤΗΣ

Η σύγχρονη κοινωνία χαρακτηρίζεται από τη γήρανση του πληθυσμού και την αύξηση των χρόνων ζωής των ανθρώπων περισσότερο από ποτέ. Τα τελευταία 20 χρόνια, ο αριθμός των ατόμων που έχουν ηλικία πάνω από 85 έτη, έχει διπλασιαστεί. Εκτιμάται ότι ο αριθμός των ατόμων άνω των 60 ετών προβλέπεται να αυξηθεί, από τα 12 εκατομμύρια που ήταν το 2001, στα 18,6 εκατομμύρια το 2031.<sup>8</sup> Το συνεχώς αυξανόμενο ποσοστό του γηράσκοντος πληθυσμού οδηγεί και στην αύξηση εμφάνισης χρόνιων ασθενειών, οι οποίες ευθύνονται, ενδεικτικά, για το 86% περίπου των θανάτων στην Ευρωπαϊκή Ένωση και υπολογίζεται ότι επηρεάζουν περίπου το 80% των ατόμων άνω των 65 ετών.<sup>9</sup>

Οι ασθενείς με χρόνια νόσημα αντιμετωπίζουν πληθώρα σημαντικών προβλημάτων, τα οποία καλείται να αντιμετωπίσει η Ανακουφιστική Φροντίδα (Α.Φ.). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, με τον όρο Α.Φ. εννοούμε την προσέγγιση, η οποία βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, αντιμετωπίζοντας προβλήματα, τα οποία σχετίζονται με μία απειλητική για τη ζωή ασθένεια. Τα προβλήματα αυτά αντιμετωπίζονται μέσω της άμεσης αναγνώρισης, της σωστής αξιολόγησης και της αντιμετώπισης του πόνου, αλλά και άλλων συμπτωμάτων, οργανικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών.<sup>10</sup>

Η ΑΦ μπορεί να αντιμετωπίσει αποτελεσματικά, ακόμη και να προλάβει το «υποφέρειν» των ασθενών με σχετικά χαμηλό κόστος. Είναι κατάλληλη για κάθε ασθενή και / ή την οικογένεια που ζει και βρίσκεται σε κίνδυνο ανάπτυξης μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας που οφείλεται σε οποιαδήποτε διάγνωση, με οποιαδήποτε πρόγνωση, ανεξάρτητα από την ηλικία του. Μπορεί να είναι συμπληρωματική και να ενισχύει τη θεραπεία της νόσου ή μπορεί να αποτελεί το κύριο επίκεντρο φροντίδας.<sup>11</sup>

Οι αξίες που διέπουν την ΑΦ είναι η αυτονομία, η αξιοπρέπεια, η ποιότητα ζωής του ασθενούς, σχέση συνεργασίας μεταξύ ασθενούς και μελών της διεπιστημονικής ομάδας υγείας, η θετική στάση απέναντι στη ζωή και το

θάνατο, η επικοινωνία, η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση της κοινωνίας, η διεπιστημονική προσέγγιση και η υποστήριξη στο θρήνο και στο πένθος. Οι εν λόγω αρχές απαντώνται σε όλες τις σύγχρονες δομές παροχής ΑΦ, όπως ξενώνες, κατ' οίκον νοσηλεία, μονάδες ημερήσιας φροντίδας και απασχόλησης, νοσοκομειακές μονάδες, ακόμη και Μονάδες Εντατικής Θεραπείας, που λειτουργούν σε διάφορες χώρες, μεμονωμένα ή σε διάφορους συνδυασμούς.<sup>11</sup>

Οι υπηρεσίες της ΑΦ προσφέρονται από λειτουργούς υγείας που συνεργάζονται πάντα στενά στο πλαίσιο διεπιστημονικών ομάδων για τη φροντίδα ενηλίκων και απαρτίζονται από: νοσηλευτές, ιατρούς και κοινωνικούς λειτουργούς. Τη βασική αυτή ομάδα συμπληρώνουν: ψυχολόγοι, φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ιερείς, διαιτολόγοι, λογοθεραπευτές, ψυχίατροι, εθελοντές και εθελοντές εξειδικευμένοι στη στήριξη στο πένθος.<sup>5</sup>

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΟΙ ΕΘΕΛΟΝΤΕΣ**

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, οι εθελοντές φροντίδας ασθενών έχουν γίνει όλο και πιο σημαντικοί στην παροχή υπηρεσιών στα άτομα που πεθαίνουν και στις οικογένειές τους.<sup>12</sup> Το 2005, η NHPCO ανέφερε ότι περίπου 400.000 εθελοντές στην Αμερική παρείχαν πάνω από 16 εκατομμύρια ώρες υπηρεσίας.<sup>13</sup> Η Osterfield<sup>14</sup> εξέτασε δεδομένα που κατέδειξαν ότι το 80% της υποστήριξης στο πένθος στη Βρετανία δόθηκε από τον εθελοντικό τομέα, το 90% του οποίου στελεχώνεται από εθελοντές. Ωστόσο, οι εθελοντές είναι ένα ζωτικό, αλλά συχνά παραμελημένο κομμάτι της υποστήριξης που προσφέρεται στο πένθος. Ο εθελοντισμός στην στήριξη πενθούντων παραμένει ένα πεδίο που χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση.

### **2.1 ΤΟ ΕΡΓΟ ΤΩΝ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ**

Ο εθελοντισμός ορίζεται ως μία μορφή βοήθειας που πραγματοποιείται χωρίς οποιαδήποτε μορφή υποχρέωσης ή προηγούμενης σχέσης με τα άτομα που λαμβάνουν βοήθεια.<sup>15</sup> Η Bunn<sup>16</sup> ταξινόμησε το έργο των εθελοντών σε τέσσερις κατηγορίες:

- 1) Άμεσες υπηρεσίες στους ασθενείς και τις οικογένειές τους: Οι υπηρεσίες αυτές περιλαμβάνουν την ατομική φροντίδα, την ψυχολογική υποστήριξη, την διασκέδαση και δημιουργική απασχόληση, την πνευματική υποστήριξη και τη βοήθεια σε καθημερινές δουλειές του ασθενή, αλλά και την άμεση υποστήριξη της οικογένειάς του, η οποία εμπεριέχει και την παροχή στήριξης στο ενδεχόμενο πένθος της οικογένειας των ασθενών.
- 2) Εκπαίδευση της κοινότητας: Εθελοντές ευαισθητοποιούν τα μέλη της κοινότητας σχετικά με την ύπαρξη, το ρόλο και τις ανάγκες των δομών ΑΦ.
- 3) Διοικητική υποστήριξη: Αφορά διάφορες γραφειοκρατικές δουλειές και εργασίες που χρειάζεται να διεκπεραιωθούν για την εύρυθμη λειτουργία των δομών.
- 4) Υπηρεσίες που προσφέρονται εθελοντικά από επαγγελματίες: Πέρα από την συμβολή τους στη δημιουργία αρκετών δομών και προγραμμάτων ΑΦ, οι

επαγγελματίες προσφέρουν οικονομική, πνευματική, νομική και ιατρική βοήθεια.

Σε αυτό το σημείο αξίζει να σημειωθεί ότι η περισσότερη έρευνα έχει επικεντρωθεί στους εθελοντές που προσφέρουν άμεση βοήθεια στους ασθενείς και τις οικογένειές τους, ενώ η συμβολή όσων έχουν λίγη ή και καθόλου επαφή με τους ασθενείς χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση.<sup>17</sup>

## 2.2 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ

Αρκετά ερευνητικά δεδομένα<sup>18,19,20,21</sup> υποστηρίζουν ότι οι εθελοντές τείνουν να εμφανίζουν κάποια παρόμοια χαρακτηριστικά προσωπικότητας:

- Συμπόνια
- Ενδοσκόπηση
- Ταπεινότητα
- Ευελιξία
- Υπομονή
- Ωριμότητα
- Δημιουργικότητα
- Κατανόηση
- Χαμηλά επίπεδα άγχους θανάτου
- Ανεκτικότητα
- Ψυχραιμία
- Αυτοπεποίθηση
- Ενσυναίσθηση
- Ευαισθησία
- Εχεμύθεια

Ωστόσο, οι μελέτες είναι ασαφείς καθώς καταλήγουν σε αντικρουόμενα συμπεράσματα.

Ενώ η αξιολόγηση της προσωπικότητας συνήθως αποβλέπει στην αναγνώριση των ατόμων που έχουν τις προοπτικές να εξελιχθούν σε έναν καλό εθελοντή, συμβάλλει ταυτόχρονα και στην αναγνώριση εκείνων που θα έπρεπε να αποκλειστούν. Συγκεκριμένα, οι Werner, Chard, Hawkins & Marshall<sup>22</sup> και Houston<sup>23</sup> ταυτοποίησαν πέντε χαρακτηριστικά τα οποία θα πρέπει να αποφεύγονται κατά την επιλογή των εθελοντών:

- 1) Άτομα με άκαμπτα συστήματα πεποιθήσεων: έχουν έναν μόνο τρόπο θεώρησης του κόσμου και συχνά αρνητικά επικεντρωμένο σε ένα μοναδικό θρησκευτικό σύστημα. Η ακαμψία τους μπορεί να

παρακωλύει τη δουλειά τους με ασθενείς διαφορετικών πεποιθήσεων και να οδηγεί σε διαπροσωπικές διαφωνίες.

- 2) Άτομα με ανεπεξέργαστο θρήνο: τα προγράμματα των ξενώνων μπορεί να προσελκύσουν άτομα που έχουν υποστεί κάποια προσωπική απώλεια για την οποία ακόμη θρηνούν ή την έχουν απωθήσει. Αυτά τα άτομα θα πρέπει να εντοπίζονται και να παραπέμπονται για βοήθεια. Συνιστάται να προηγηθεί ένα χρονικό όριο του ενός έτους έπειτα από μία σημαντική απώλεια πριν ενταχθούν στους εθελοντές.
- 3) Άτομα με αρνητική προσωπικότητα: αναγνωρίζονται από την ευκολία με την οποία εγείρουν συναισθήματα θυμού στα άτομα που τα περιβάλλουν. Είναι επίσης συχνά επικριτικά ή ιδιαίτερα σχολαστικά και προσπαθούν να επιβάλλουν την άποψή τους.
- 4) Οι «ομιλητικοί»: συχνά προσπαθούν να καλύψουν κάθε στιγμή σιωπής με λέξεις λόγω προσωπικής αμηχανίας, ή δυσφορίας για τους ασθενείς τελικού σταδίου ή τους βαριά ασθενείς. Τα άτομα αυτά αποφεύγουν την εφαρμογή δεξιοτήτων ενεργητικής ακρόασης, αλλά και το άγχος που μπορεί να προκαλέσει η συζήτηση με ασθενή σχετικά με επίπονα ζητήματα.
- 5) Οι υπέρ-αφοσιωμένοι: εμφανίζουν δυσκολία στην τοποθέτηση ορίων αναφορικά με τη εμπλοκή τους με αποτέλεσμα να νιώθουν συχνά εξαντλημένοι και αναλωμένοι.

## 2.3 ΚΙΝΗΤΡΑ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ

Μολονότι δεν έχουν όλοι οι εθελοντές προκαθορισμένες προσδοκίες ή συνειδητά αναγνωρισμένα κίνητρα, έχουν καταγραφεί οι ακόλουθοι λόγοι που ωθούν στον εθελοντισμό σε ξενώνα<sup>24</sup>:

- Προσωπική απώλεια κάποιου αγαπημένου προσώπου
- Επιθυμία για προσφορά βοήθειας ή συνεισφοράς σε κάτι αξιόλογο
- Επιθυμία για μάθηση και απόκτηση εμπειρίας σχετικά με τη διαδικασία της ασθένειας, του θανάτου και της ΑΦ.
- Ανταπόκριση σε καμπάνια στελέχωσης εθελοντών
- Προηγούμενη θετική εμπειρία από φροντίδα ξενώνα

- Αίσθηση ευθύνης για παροχή βοήθειας ως ανταπόδοση για την καλή ζωή που έχουν
- Θρησκευτικές πεποιθήσεις

Τα πρώτα τρία κίνητρα εμπλοκής με τον εθελοντισμό σε ξενώνα επιβεβαιώνονται και από πιο πρόσφατες μελέτες<sup>25,26</sup> με τη διαφορά ότι στην επιθυμία για μάθηση έχει προστεθεί και η προοπτική της απόκτησης διάφορων επαγγελματικών προσόντων, ή η ευκαιρία για πρακτική εξάσκηση.

Πέρα από τους λόγους που ωθούν κάποιον στον εθελοντισμό, εξίσου σημαντικοί είναι και οι λόγοι που συνδράμουν στη διατήρηση των εθελοντών και μπορούν να χαρακτηριστούν αλλιώς και ως οφέλη που αποκομίζουν από το έργο τους. Οι Murrant & Strathdee<sup>24</sup> και οι Scott & Coldwell<sup>27</sup> αναγνωρίζουν έξι βασικούς λόγους:

- Η πίστη στην αποστολή του ξενώνα
- Η ευκαιρία για προσωπική ανάπτυξη
- Η αίσθηση ότι είναι αναγκαίοι και χρήσιμοι
- Η ύπαρξη ενός καλού δικτύου υποστήριξης εθελοντών
- Η αίσθηση σύνδεσης με ένα «μεγαλύτερο σχέδιο»
- Η ανάπτυξη προσωπικών σχέσεων με το προσωπικό του ξενώνα
- Η αίσθηση ότι εκτιμάται το έργο τους

Νεότερες έρευνες υποστηρίζουν τα παραπάνω ευρήματα, δίνοντας όμως έμφαση στους λόγους που σχετίζονται με την προσωπική ανάπτυξη, την αυτοεκτίμηση, την αίσθηση ότι κάνουν κάτι χρήσιμο και ότι αξίζουν<sup>25,26</sup> και τέλος, τα οφέλη από την ύπαρξη ενός δικτύου υποστήριξης εθελοντών και διαπροσωπικών σχέσεων με το προσωπικό του ξενώνα.<sup>28</sup>

Η εναλλαγή των εθελοντών είναι ένα ζήτημα σε πολλούς οργανισμούς και οι Kinzel και Nanson<sup>29</sup> διαπίστωσαν ότι οι εθελοντές που επιλέγουν να φύγουν είναι πιο πιθανό να είχαν βιώσει αρνητικές εμπειρίες και να είχαν επηρεαστεί αρνητικά από την εργασία τους. Σε προηγούμενη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας από τους ερευνητές Remmer, Edgar<sup>30</sup> ανέφεραν ότι οι εθελοντές παρουσίασαν άγχος, αλλά όχι λόγω της εμπλοκής τους με τους ασθενείς. Οι λόγοι σχετίζονταν με την έλλειψη εκπαίδευσης, με επιρροές από



τη προσωπική τους ζωή, με έλλειψη πληροφοριών για τους ασθενείς, με μικρή επαφή με τους ασθενείς, με έλλειψη εκτίμησης του έργου τους από το προσωπικό του ξενώνα, με έλλειψη σαφήνειας σχετικά με το ρόλο τους και με έλλειψη υποστήριξης.<sup>31,32</sup> Άλλες μελέτες υποστηρίζουν ότι η στενή επαφή με δύσκολα συναισθήματα και την οδύνη του θρήνου αποτελούν απαιτητικές ψυχικές διεργασίες.<sup>33</sup> Σε άλλη έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε ξενώνα, περίπου το ήμισυ του δείγματος των εθελοντών ανέφερε ότι βίωσε τη συνεισφορά του ως συναισθηματικά επιβαρυντική ενώ, παράλληλα, αναφέρθηκαν και θέματα ορίων σχετικά με την παροχή φροντίδας και την εγγύτητα με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.<sup>25</sup> Ένας ακόμη παράγοντας άγχους φαίνεται ότι αποτελεί η αναβίωση προηγούμενων απωλειών και εκδηλώσεων θρήνου, που μπορεί να προκαλέσει σύγχυση, κατά πόσο οι εθελοντές θα πρέπει να εκφράσουν τα συναισθήματα τους.<sup>28</sup>

Βοηθητικός είναι ο διαχωρισμός των λόγων φθοράς των εθελοντών σε δύο κατηγορίες: (α) τους *μη ελεγχόμενους*, οι οποίοι περιλαμβάνουν προσωπικούς λόγους, προβλήματα υγείας και το άγχος θανάτου, και (β) τους *ελεγχόμενους*, όπως η εξουθένωση λόγω εθελοντισμού, προβλήματα επικοινωνίας και εξουσίας ανάμεσα στους εθελοντές και το προσωπικό υγείας, μη ρεαλιστικές προσδοκίες, ασαφείς ρόλους, ανεπαρκή εκπαίδευση και τέλος, αναποτελεσματική χρήση των εθελοντών από το προσωπικό των ξενώνων.<sup>7,34</sup>

Τέλος, προηγούμενες έρευνες διαπίστωσαν σύνδεση μεταξύ της επικοινωνιακής απόκρισης και της επαγγελματικής εξουθένωσης.<sup>35,36</sup> Δεδομένου ότι οι εθελοντές των ξενώνων είναι πιο πιθανό να παρέχουν συναισθηματική υποστήριξη, σε σχέση με τους παραδοσιακούς εθελοντές νοσοκομείου, και ότι οι εθελοντές των ξενώνων είναι πιο πιθανό να αναπτύξουν συναισθηματικές και προσωπικές σχέσεις με τους ασθενείς<sup>37</sup>, η κατανόηση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων και των συνεπειών τους στην εθελοντική προσφορά σε ξενώνες είναι σημαντική, τόσο για τους εθελοντές, όσο και για την οργάνωση του ξενώνα, καθώς αποτελούν στοιχεία που μπορούν να επηρεάσουν τη διατήρηση των εθελοντών.

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΘΕΩΡΙΕΣ ΠΕΡΙ ΠΕΝΘΟΥΣ

Ο θάνατος, είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο που εμπεριέχει τη φυσιολογική, ψυχολογική, και πνευματική διάσταση της ανθρώπινης φύσης και συμβαίνει μέσα στην κοινότητα. Η πορεία προς το θάνατο αποτελεί μια απώλεια όχι μόνο για τον ασθενή και την οικογένεια αλλά και για το προσωπικό που εμπλέκεται στη φροντίδα τους. Οι αντιδράσεις σε αυτή την απώλεια, σχετίζονται με τα βιώματα, τις εμπειρίες, την προσωπικότητα, τις αξίες, τις απόψεις για τη ζωή, την αίσθηση της απειλής, τις θρησκευτικές πεποιθήσεις και το πολιτιστικό υπόβαθρο.<sup>38</sup>

Για την αποτελεσματική φροντίδα των ασθενών που πεθαίνουν απαιτείται η κατανόηση του βιώματος και των στοιχείων που περιλαμβάνει η πορεία προς το θάνατο<sup>39</sup>. Δύο από τους σημαντικότερους επιστήμονες που έχουν συμβάλει ουσιαστικά στην κατανόηση και φροντίδα των αρρώστων που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους είναι η Cicely Saunders και η Elisabeth Kübler-Ross, όπου στα τέλη της δεκαετίας του 1960, άρχισαν να ευαισθητοποιούν το προσωπικό υγείας στις ανάγκες του ατόμου που πεθαίνει και να μιλούν ανοιχτά για το θάνατο, που αποτελούσε ως τότε απαγορευμένο θέμα για συζήτηση. Και οι δύο περιγράφουν μία *βιο-ψυχο-κοινωνική διεργασία* που βιώνει ο ασθενής αλλά και το περιβάλλον του εν όψει του επικείμενου θανάτου.<sup>39</sup>

Η Cicely Saunders ασχολήθηκε ιδιαίτερα με την αντιμετώπιση του πόνου, τονίζοντας όχι μόνο τις οργανικές, αλλά και τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες του αρρώστου που υποφέρει. Έδωσε ιδιαίτερη έμφαση στην ολιστική παρέμβαση στα τελικά στάδια της ζωής κάθε ατόμου και το 1967 ίδρυσε στο Λονδίνο τον πρώτο ξενώνα, το γνωστό St. Christopher Hospice.<sup>39</sup>

Την ίδια περίπου εποχή, η Elisabeth Kübler-Ross προσπάθησε να προσδιορίσει τη ψυχική διεργασία που βιώνει το άτομο που πορεύεται προς το θάνατο, η οποία χαρακτηρίζεται από πέντε στάδια: *το στάδιο της άρνησης, το στάδιο του θυμού, το στάδιο της διαπραγμάτευσης, το στάδιο της κατάθλιψης και το στάδιο της αποδοχής*. Η Kübler-Ross υποστηρίζει ότι στην πορεία αυτή ο άρρωστος διατηρεί κάποια ελπίδα, η οποία τροποποιείται καθώς μεταβάλλεται η κατάσταση της υγείας του.<sup>39</sup> Δυστυχώς το θεωρητικό

μοντέλο της Kübler-Ross παρερμηνεύτηκε και χρησιμοποιείται ακόμη και σήμερα με αναποτελεσματικό τρόπο από μέλη του προσωπικού υγείας που επιδιώκουν να ταξινομήσουν τη συμπεριφορά και τις αντιδράσεις κάθε αρρώστου στο ανάλογο στάδιο, παραβλέποντας τη μοναδικότητα του κάθε ανθρώπου.<sup>39</sup>

Στην πραγματικότητα, τα στάδια που περιέγραψε η Kübler-Ross, αποτελούν μόνο μερικές αντιδράσεις στα πλαίσια μιας ευρύτερης διεργασίας, που περιλαμβάνει μία πληθώρα συναισθημάτων και στρατηγικών αντιμετώπισης που ενεργοποιούν κάθε άτομο το οποίο επηρεάζεται από τις εμπειρίες που βιώνει, τις διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσει και το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο πεθαίνει.<sup>39</sup>

### **3.1 Η ΑΠΩΛΕΙΑ**

Η έννοια της απώλειας αποτελεί κεντρικό θέμα στην εμπειρία μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας. Μπορεί να γίνει κατανοητή με τρεις τεμνόμενους άξονες: (α) *την απώλεια του ελέγχου*, πάνω στο σώμα, πάνω στην ίδια την ασθένεια αλλά και στη ίδια τη ζωή (β) *την απώλεια της ταυτότητας*, προσπάθεια διατήρησης σταθερής της αίσθησης του Εγώ που απειλείται να αλλοιωθεί εξαιτίας της ασθένειας και (γ) *την απώλεια των σχέσεων* που βιώνεται σε πολλαπλά επίπεδα.<sup>40</sup>

### **3.2 Ο ΘΡΗΝΟΣ**

Έχουν διατυπωθεί διάφοροι ορισμοί όσον αφορά στον θρήνο (grief) και το πένθος (bereavement-mourning), οι οποίοι αποτελούν αντικείμενο αντιπαραθέσεων στη διεθνή βιβλιογραφία.<sup>41</sup>

Σύμφωνα με τη Rando<sup>42,43</sup> και τους Corr και συν.,<sup>44</sup> ο θρήνος ορίζεται ως η φυσιολογική και αναμενόμενη ενδοψυχική διεργασία, η οποία εγείρεται απέναντι σε οποιοδήποτε γεγονός ή κατάσταση γίνεται αντιληπτή ως απώλεια. Οι αντιδράσεις θρήνου περιλαμβάνουν διάφορες εκδηλώσεις σε σωματικό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο, καθώς και σε επίπεδο συμπεριφοράς.<sup>41</sup>

Στη βιβλιογραφία χρησιμοποιείται επίσης ο όρος «προπαρασκευαστικός θρήνος» (anticipatory grief), ο οποίος αναφέρεται στην πρώιμη διεργασία θρήνου που εγείρεται μπροστά σε μία πιθανή μελλοντική απώλεια και η οποία διευκολύνει την προσαρμογή του ατόμου στη νέα πραγματικότητα.<sup>43</sup>

Ένας αριθμός θεωρητικών μοντέλων προσπαθεί να περιγράψει τη διεργασία του θρήνου για να καταλάβουμε τι συμβαίνει όταν κάποιος θρηνεί. Κοινός παρονομαστής των περισσότερων παραδοσιακών θεωριών θρήνου είναι ο προσδιορισμός μιας σειράς σταδίων ή φάσεων προσαρμογής, τα οποία έχουν ως αφετηρία τον ίδιο το θάνατο, ή τον επικείμενο θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου και συνεχίζουν με ποικίλες μορφές συναισθηματικών αντιδράσεων έως ότου το άτομο που πενθεί επιτύχει κάποια μορφή ανάκαμψης, αποδοχής ή κάτι παρόμοιο.<sup>45</sup> Τα μοντέλα σταδίων εμφανίζονται αρχικά με το έργο του Lindemann,<sup>46</sup> ο οποίος περιέγραψε τρία στάδια: του σοκ-δυσπιστίας, του οξέως θρήνου και της επίλυσης, και του Bowlby<sup>47</sup>, που περιέγραψε 4 φάσεις θρήνου: σοκ και μούδιασμα, νοσταλγία και αναζήτηση, αποδιοργάνωση και απελπισία και τελικά, αναδιοργάνωση.

Στις πιο σύγχρονες θεωρήσεις, το ενδιαφέρον έχει μετατοπιστεί, από την περιγραφή σταδίων θρήνου, σε καθήκοντα/έργα ή στόχους (tasks) που καλείται να αντιμετωπίσει το άτομο που πενθεί. Το μοντέλο «καθηκόντων» του Worden<sup>48</sup> (Grief Task Model), περιγράφει τον άνθρωπο που πενθεί ως ενεργό άτομο που πρέπει να ολοκληρώσει, κατά τη διάρκεια του πένθους, ορισμένα καθήκοντα: η αποδοχή της πραγματικότητας της απώλειας, η επεξεργασία του πόνου και της θλίψης, η προσαρμογή σε μια νέα πραγματικότητα απ' όπου απουσιάζει το άτομο που πέθανε και τέλος, η συναισθηματική επανατοποθέτηση της απώλειας και η επανασύνδεση με τη ζωή που συνεχίζεται. Η ολοκλήρωση των παραπάνω καθηκόντων είναι σημαντική για την προσαρμογή του ατόμου στην απώλεια, ωστόσο, επειδή ο θρήνος είναι μια ρευστή διαδικασία, η διεργασία που περιγράφεται είναι εξατομικευμένη και καθόλου στατική.

Χαρακτηριστικό είναι και το μοντέλο «διπολικής διεργασίας» του πένθους το οποίο έχει αναπτυχθεί από την Margaret Stroebe<sup>49</sup> και τους συνεργάτες της και βασίζεται στις έρευνές τους όχι μόνο σε δυτικούς πολιτισμούς αλλά και σε

μη δυτικές κοινωνίες, όπου οι τυπικές εκφάνσεις του θρήνου είναι πολύ διαφορετικές. Σε αυτό το μοντέλο πραγματοποιείται μία περιγραφή όλων εκείνων των τρόπων με τους οποίους ο πένθων συμβιβάζεται με τον θάνατο του αγαπημένου του προσώπου. Με βάση αυτήν την αντίληψη, απαιτείται μία συνεχής "ταλάντευση" ή μία συνεχής διακύμανση στον τρόπο με τον οποίο ο πένθων εντάσσει την απώλεια στη ζωή του. Η ένταξη αυτή επιτυγχάνεται με δύο διαφορετικούς τρόπους λειτουργίας, τον «προσανατολισμό» προς την απώλεια και τον «προσανατολισμό» προς την αποκατάσταση. Ο προσανατολισμός προς την απώλεια ορίζεται ως η διάσταση εκείνη κατά την οποία το άτομο που πενθεί επικεντρώνεται στην απώλεια, ασχολείται και επεξεργάζεται πτυχές της εμπειρίας του θανάτου και εκφράζει αλλά και εξερευνεί τα συναισθήματά του σε μια προσπάθεια απόδοσης νοήματος. Στην άλλη πλευρά του συναισθηματικά φορτισμένου έργου του πένθους (work of mourning or grief work) βρίσκεται ο προσανατολισμός προς την αποκατάσταση. Κατά τον «προσανατολισμό» προς την αποκατάσταση ο πένθων προσανατολίζεται και σε άλλες διαστάσεις εκτός της διάστασης του πένθους. Συνεπώς δεν πενθεί μόνο, αλλά προσαρμόζεται και σε άλλες βασικές ανάγκες, αντιμετωπίζοντας με πρακτικούς τρόπους τις πολλές δευτερογενείς αλλαγές που προξενεί η απώλεια στη ζωή του και στους ρόλους του, "αγνοώντας" παράλληλα τον έντονο θρήνο που έρχεται και παρέρχεται. Η ταλάντευση ανάμεσα σε αυτές τις δύο κατευθύνσεις είναι φυσιολογική κατά την άποψη των ερευνητών και δεν αντιπροσωπεύει ένα είδος εξέλιξης κατά στάδια, ούτε κάποια μορφή παλινδρόμησης του πόνου μετά από «επιτυχημένη» περίοδο αντιμετώπισης των εξωτερικών απαιτήσεων.

Τέλος, το κονστρουκτιβιστικό μοντέλο του Neimeyer<sup>45</sup> επικεντρώνεται στην «ανακατασκευή του νοήματος», η οποία είναι και η κεντρική διεργασία αναφορικά με την εμπειρία του πένθους. Σύμφωνα με τον κονστρουκτιβισμό, τα ανθρώπινα όντα λειτουργούν ως αμετανόητοι κατασκευαστές νοήματος προσπαθώντας να προβλέψουν τη συμμετοχή τους στον κόσμο, στο πλαίσιο της ιδιαίτερης κουλτούρας, της οικογένειας και της προσωπικότητάς τους. Από την προαναφερόμενη κονστρουκτιβιστική θέση προκύπτουν ορισμένες προτάσεις που σκιαγραφούν ένα εναλλακτικό πλαίσιο κατανόησης της

διεργασίας της προσαρμογής που εμπεριέχει το πένθος. Αρχικά, ότι ο θάνατος αποτελεί ένα γεγονός που μπορεί να ακυρώσει ή να επικυρώσει τις κατασκευές με βάση τις οποίες ζούμε ή να συντελέσει σε μία εμπειρία άγνωστη στην οποία απουσιάζουν οι προαναφερόμενες κατασκευές. Ακόμα, ότι το πένθος είναι μία διεργασία προσωπική και αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της αίσθησής μας για το ποιοι είμαστε. Επίσης ότι, ο θρήνος είναι μία διεργασία που την κάνουμε εμείς, όχι κάτι που μας συμβαίνει και είναι μια πράξη επιβεβαίωσης ή ανακατασκευής νοημάτων που έχουν διαταραχτεί από την απώλεια. Επιπλέον, τα συναισθήματα εξυπηρετούν κάποιο σκοπό και θα πρέπει να γίνονται κατανοητά ως ενδείξεις της κατάστασης στην οποία βρίσκονται οι προσπάθειες νοηματοδότησής μας όταν δοκιμάζεται η επάρκεια των κατασκευών μας και τέλος, δομούμε και αναδομούμε την ταυτότητά μας ως επιζώντες μιας απώλειας μέσα από συνεχή διαπραγμάτευση με τους άλλους. Παράγοντες όπως το πολιτισμικό πλαίσιο, το φύλο και η πνευματικότητα διαμεσολαβούν και διαμορφώνουν την ιδιαιτερότητα της διεργασίας του πένθους σε κάθε άνθρωπο. Αυτό εξηγεί γιατί κάθε άνθρωπος αντιδρά διαφορετικά στο πένθος, θέση που έρχεται σε αντίθεση με τις παραδοσιακές θεωρίες οι οποίες υποστηρίζουν ότι όλα τα άτομα αντιδρούν συναισθηματικά το ίδιο στην απώλεια.

### **3.3 ΠΕΡΙΠΛΟΚΕΣ ΘΡΗΝΟΥ**

Σε πολλές περιπτώσεις ο θρήνος των ατόμων μπορεί να εμφανίσει περιπλοκές και να οδηγήσει σε ψυχοπαθολογία. Οι συνέπειες του πένθους μπορεί να είναι ιδιαίτερα σοβαρές όταν οι συνθήκες απώλειας είναι τραυματικές και εξαρτώνται από τη φύση του δεσμού με το άτομο που πέθανε. Επίσης, μπορούν να αναπτυχθούν συμπτώματα κατάθλιψης, μετατραυματικού στρες, και επίμονης, παρατεταμένης θλίψης. Η εγκυρότητα του δυσπροσαρμοστικού θρήνου ως ξεχωριστή πάθηση είναι συνεχώς αυξανόμενη με αποτέλεσμα, να συμπεριληφθεί ο Περιπλεγμένος Θρήνος (Persistent Complex Bereavement Disorder - PCBD) στο πέμπτο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (DSM-5) και το Παρατεταμένο Πένθος (Prolonged Grief Disorder PGD) στην 11η αναθεώρηση της Διεθνούς Στατιστικής Ταξινόμησης Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας (ICD-11).<sup>50</sup> Ο Περιπλεγμένος Θρήνος αφορά το θρήνο που χαρακτηρίζεται από ένα

σύνολο συμπτωμάτων τα οποία επιδρούν αρνητικά στη λειτουργικότητα του ατόμου, στην αντίληψη που διαμορφώνει για τον εαυτό του, τους άλλους, τη ζωή και το μέλλον και το Παρατεταμένο Πένθος αναφέρεται στην έντονη και διαρκή αναζήτηση του ατόμου που πέθανε από το άτομο που πενθεί χωρίς να μειώνεται με την πάροδο του χρόνου, με αποτέλεσμα την αποδιοργάνωση της ζωής του.<sup>50</sup>

### **3.4 ΨΥΧΟΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ ΣΤΟΥΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ**

Ο Kalish<sup>51</sup>, σε έρευνά του, υποστηρίζει ότι ο θάνατος των αρρώστων επηρεάζει με διαφορετικό τρόπο το ιατρικό από το νοσηλευτικό προσωπικό.

Η επιδίωξη των ιατρών είναι η ίαση της νόσου και έτσι οι στόχοι τους προσανατολίζονται στη θεραπεία του αρρώστου. Συνεπώς, αναλώνονται σε παρεμβάσεις που παρατείνουν τη ζωή του αρρώστου που πεθαίνει, χωρίς να παρέχουν ποιότητα σ' αυτήν, με αποτέλεσμα η ιερότητα της ζωής να παραγκωνίζει την ποιότητα. Όταν συνειδητοποιούν ότι οι παρεμβάσεις τους αποδεικνύονται άσκοπες, απομακρύνονται από τον άρρωστο, καθώς νιώθουν ότι αμφισβητείται η παντοδυναμία τους, ενώ παράλληλα βιώνουν συναισθήματα ενοχής, οργής, αδυναμίας ή ματαίωσης.<sup>39</sup>

Αντίθετα, οι νοσηλευτές είναι περισσότερο προσανατολισμένοι στη φροντίδα του αρρώστου και βιώνουν από κοντά όλες τις φάσεις της πορείας του με αποτέλεσμα να γνωρίζουν τον άρρωστο καλύτερα, να συνδέονται μαζί του και να επηρεάζονται από την εξέλιξη της κατάστασής του. Ο νοσηλευτής προσπαθεί να προσεγγίσει τον άρρωστο παρέχοντάς του την απαιτούμενη για την κατάστασή του νοσηλευτική φροντίδα, ενώ ταυτόχρονα προσπαθεί να προστατεύσει τον εαυτό του από τα έντονα συναισθήματα που θα του προκαλέσει ο επικείμενος θάνατος.<sup>39</sup>

Προκειμένου να μειώσουν και να ελέγξουν τα συναισθήματα που δημιουργεί ο θάνατος, τα μέλη του προσωπικού υγείας προβαίνουν στην ενεργοποίηση μηχανισμών άμυνας και στην εφαρμογή ποικίλων συμπεριφορών. Κάθε θάνατος τον οποίο δεν μπορούμε να αναστείλουμε, ανακαλεί το φόβο του

προσωπικού μας θανάτου και προκαλεί την αναβίωση παλαιότερων εμπειριών.<sup>39</sup>

Καθώς και οι εθελοντές εμπλέκονται συναισθηματικά με τους ασθενείς που φροντίζουν, είναι πιθανό να βιώνουν παρόμοια συναισθήματα με αυτά του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, παρότι οι περισσότεροι εθελοντές διαθέτουν ειδικά χαρακτηριστικά που τους επιτρέπουν να είναι κοντά στα άτομα που πεθαίνουν αλλά και στα άτομα που θρηνούν.<sup>52</sup>

Οι εθελοντές ΑΦ εμπλέκονται σε καταστάσεις που πολλοί άνθρωποι προσπαθούν να αποφύγουν. Συνεπώς, χρειάζεται να αισθάνονται τουλάχιστον άνετα σχετικά με τη διαχείριση του θανάτου και των ατόμων που πεθαίνουν για να μπορέσουν να συνεχίσουν να παρέχουν αποτελεσματική φροντίδα στους ασθενείς στο τελικό στάδιο της ζωής τους.<sup>53</sup> Έχει παρατηρηθεί ότι ανάμεσα στους λόγους διακοπής του εθελοντισμού συγκαταλέγονται το άγχος θανάτου και η εξουθένωση λόγω εθελοντισμού.<sup>7</sup> Σε μία έρευνα που εξέταζε τις διαφορές στα επίπεδα άγχους θανάτου ανάμεσα σε εθελοντές που αποσύρθηκαν και σε εθελοντές που παρέμειναν στο πρόγραμμα, διαπιστώθηκε ότι χαμηλότερα ποσοστά άγχους θανάτου σημείωσαν οι εθελοντές που παρέμειναν στο πρόγραμμα.<sup>54</sup> Επιπλέον, σε μία διαχρονική μελέτη σχετικά με την απόδοση και την παραμονή των εθελοντών ανακουφιστικής φροντίδας διαπιστώθηκε ότι, όσοι συνέχισαν ικανοποιητικά ως εθελοντές, είχαν χαμηλότερα ποσοστά άγχους θανάτου από εκείνους που εγκατέλειψαν το πρόγραμμα ή συνέχιζαν ανεπιτυχώς.<sup>20</sup>



#### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΟΡΙΣΜΟΙ ΓΙΑ ΤΙΣ ΣΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ**

Σύμφωνα με τον Jaspars<sup>55</sup> δεν υπάρχει κοινά αποδεκτός ορισμός για την έννοια των στάσεων. Ο Allport<sup>56</sup> ήταν ο πρώτος ο οποίος εξήρε τη σπουδαιότητα των στάσεων τόσο στην κοινωνική όσο και στην ατομική ψυχολογία. Ως στάση ορίζει τη νοερή και νευρική κατάσταση ετοιμότητας, η οποία είναι οργανωμένη με βάση εμπειρίες, ώστε να κατευθύνει και να επηρεάζει δυναμικά τις αντιδράσεις του ατόμου προς αντικείμενα και συνθήκες με τις οποίες σχετίζεται. Οι στάσεις προέρχονται από την αλληλεπίδραση υποκειμενικών (ένστικτα, ιδιοσυγκρασία, υπερεργώ) και αντικειμενικών (εξωτερικές επιδράσεις) παραγόντων, οι οποίοι προετοιμάζουν το άτομο να εκδηλώσει συγκεκριμένη συμπεριφορά (λεκτική ή μη λεκτική), απέναντι σε κοινωνικά φαινόμενα, στις διάφορες συνθήκες, καταστάσεις κι αντικείμενα του κοινωνικού και φυσικού περιβάλλοντος του.<sup>57</sup>

Επομένως, οι στάσεις είναι εσωτερικές, παγιωμένες προδιαθέσεις συναισθηματικής και αξιολογικής φύσης, οι οποίες επηρεάζουν τις σχέσεις του ατόμου με τα πράγματα και με τον κοινωνικό του περίγυρο. Σύμφωνα, τώρα, με τους Hovland και Rosenberg<sup>58</sup>, στάσεις είναι οι προδιαθέσεις προς απόκριση σε κάποια είδη ερεθισμάτων με ορισμένα είδη αποκρίσεων. Καθορίζονται δε, τρία τέτοια είδη ερεθισμάτων, που στην ουσία αποτελούν και τις τρεις διαστάσεις των στάσεων:

- Τη *γνωστική διάσταση* (cognitive), που αναφέρεται στη γνωστική αναπαράσταση του αντικειμένου της στάσης (ενσυνείδητη υποστήριξη γνώσεων, απόψεων, πεποιθήσεων).
- Τη *συναισθηματική διάσταση* (affective), που αναφέρεται σε αξιολογικά συναισθήματα αρέσκειας ή δυσαρέσκειας ως προς το αντικείμενο της στάσης.
- Τη *συμπεριφορική διάσταση* (behavioral), που αναφέρεται σε συμπεριφορικές τάσεις και προθέσεις.

Το γνωστικό τους περιεχόμενο ενδέχεται να διεγείρει συναισθήματα θετικά, αρνητικά ή ουδέτερα στο άτομο, και να προσανατολίζει τη συμπεριφορά του προς μια ορισμένη μορφή έκφρασης στο πλαίσιο του «επιθυμητού – μη

επιθυμητού», όπου τοποθετείται η έννοια της αξιολόγησης. Έτσι, η μελέτη των στάσεων περιλαμβάνει δύο ακόμη συνιστώσες:

- Την *αξιολογική* (evaluative), που αναφέρεται στη θετική ή αρνητική εκτίμηση.
- Τη *βουλητική* (conative), που αναφέρεται στη διάθεση για πράξη.

Η μελέτη των στάσεων στηρίζεται στην ανάλυση της αντίληψης των κοινωνικών φαινομένων από την πλευρά του ανθρώπου. Ως αντίληψη χαρακτηρίζεται η σύνθετη ψυχολογική διαδικασία με την οποία το άτομο, αναλύοντας τα χαρακτηριστικά ενός ερεθίσματος, συνθέτοντάς τα, συσχετίζοντάς τα και με τις προηγούμενες εμπειρίες του ερμηνεύει ή αντιλαμβάνεται τα μηνύματα του εξωτερικού κόσμου. Είναι μια γνωστική λειτουργία και επηρεάζεται, τόσο από τους εσωτερικούς παράγοντες του ατόμου όσο και από τους εξωτερικούς-περιβαλλοντολογικούς. Ο άνθρωπος δέχεται ένα σύνολο ερεθισμάτων και από αυτά επιλέγει και αντιλαμβάνεται ό, τι θέλει, ό, τι επιθυμεί, ό, τι νομίζει πως δίνει απάντηση στα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες του.<sup>59</sup>

Στη διαδικασία της αντίληψης πέρα από τα αισθητήρια όργανα, σημαντικό ρόλο παίζει και η νόηση η οποία θεωρείται η ανώτερη πνευματική λειτουργία του ανθρώπου και είναι η ικανότητα του ανθρώπινου νου να επεξεργάζεται τις έννοιες των διάφορων παραστάσεων που του δίνουν οι αισθήσεις, τους συλλογισμούς και τις κρίσεις, καταλήγοντας έτσι στη γνώση της πραγματικότητας. Από τις πληροφορίες των παρατηρήσεων του σχηματίζει κάθε φορά τις παραστάσεις τους, δημιουργεί δηλαδή αναπαραστάσεις, οι οποίες συγκεντρώνονται στον εγκέφαλο, επεξεργάζονται και σχηματίζουν, με τη βοήθεια της νόησης, τη συνείδηση του ανθρώπου.<sup>60</sup>

#### **4.1 ΣΤΑΣΕΙΣ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΟ ΘΑΝΑΤΟ**

Οι στάσεις απέναντι στο θάνατο έγιναν θέμα ψυχολογικού ενδιαφέροντος στα τέλη της δεκαετίας του 1950 με την έρευνα του Feifel<sup>61,62</sup> σχετικά με τη γηριατρική και τους διανοητικά πάσχοντες πληθυσμούς, αν και πρωτοποριακές μελέτες εμφανίζονται και πριν από εκείνη την εποχή. Μεθοδολογικά, οι πρώτες μελέτες είχαν την τάση να βασίζονται σε

προβολικές μεθόδους (π.χ. η παρουσίαση του θανάτου μέσω του Τεστ Θεματικής Αντίληψης) και ερωτηματολόγια.<sup>63</sup>

Το κυριότερο σημείο ενδιαφέροντος για τις στάσεις απέναντι στο θάνατο παρουσιάστηκε στα τέλη της δεκαετίας του '70 και το άγχος του θανάτου άρχισε να ερευνάται τη δεκαετία του 1980 και από τότε υπήρξε ένα σταθερό ενδιαφέρον που συνεχίζεται μέχρι σήμερα.<sup>63</sup>

Όποια και αν είναι η προέλευση του φόβου θανάτου και των στάσεων απέναντι στο θάνατο, έχουν γίνει προσπάθειες για να μετρηθούν. Μία ποικιλία μεθόδων περιλαμβάνει παρατηρήσεις, συνεντεύξεις, προβολικές μεθόδους και ερωτηματολόγια.

Ένα από τα πιο διαδεδομένα εργαλεία που χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση του φόβου και της ανησυχίας απέναντι στο θάνατο, και χρησιμοποιήθηκε και στην παρούσα μελέτη, είναι το ερωτηματολόγιο Προφίλ Στάσεων Απέναντι στο Θάνατο (Death Attitudes Profile) των Wong, Renken and Gesser<sup>64</sup>, το οποίο έχει χρησιμοποιηθεί σε νοσηλευτικό προσωπικό νοσοκομείων και ξενώνων σε αρκετές χώρες, όπως η Κίνα, η Ελλάδα, το Ιράν, το Ισραήλ η Ιαπωνία και οι Ηνωμένες Πολιτείες. Ωστόσο, κατά τη χρήση αυτού του ερωτηματολογίου, οι ερευνητές πρέπει πρώτα να διερευνήσουν τις ψυχομετρικές του ιδιότητες, καθώς πολιτισμικοί παράγοντες μπορεί να επηρεάσουν, την αξιοπιστία και την εγκυρότητά του.<sup>65</sup> Στο ερωτηματολόγιο αυτό περιλαμβάνονται 32 ερωτήσεις για να απαντηθούν σε μια εφταβάθμια κλίμακα Likert, η οποία στοχεύει στη διερεύνηση πέντε παραγόντων:

- το *φόβο του θανάτου* (αρνητικές σκέψεις και συναισθήματα για το θάνατο)
- την *προσέγγιση της αποδοχής* (η άποψη ότι με το θάνατο γίνεται μετάβαση σε μια ικανοποιητική μεταθανάτια ζωή)
- την *ουδέτερη αποδοχή* ( η συνειδητοποίηση του θανάτου ως μέρος της πραγματικότητας, που δεν πρέπει να τον φοβόμαστε ή να τον καλωσορίζουμε)
- την *αποφυγή του θανάτου* (μια αμυντική προσπάθεια να κρατηθεί μακριά από τη σκέψη η ιδέα του θανάτου)

- το θάνατο ως απελευθέρωση (όταν η ζωή είναι αφόρητη και ο θάνατος φαίνεται σαν ελκυστική λύση από την οδυνηρή ζωή).<sup>66</sup>

## ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΣΚΟΠΟΙ ΚΑΙ ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Όπως αναδείχθηκε και από το θεωρητικό μέρος της έρευνας, η επαφή και η φροντίδα ασθενών με χρόνιες παθήσεις και οι επιπτώσεις του θανάτου τους επηρεάζουν ποικιλοτρόπως τα άτομα που εμπλέκονται στην φροντίδα τους. Οι εθελοντές σε δομές ΑΦ περιλαμβάνονται σε αυτήν την ομάδα, συνεπώς γεννάται το ερώτημα εάν, πώς και σε τι βαθμό επηρεάζονται και εκείνοι. Ο σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση των στάσεων των εθελοντών σε δομή Ανακουφιστικής Φροντίδας απέναντι στο θάνατο.

Αναλυτικότερα, διατυπώθηκαν τα παρακάτω ερωτήματα:

1. Ποιες είναι οι στάσεις των εθελοντών απέναντι στο θάνατο
2. Ποιοι παράγοντες τις επηρεάζουν
3. Τι είδους στήριξη χρειάζονται προκειμένου να παρέχουν εθελοντικό έργο σε ασθενείς τελικού σταδίου και οικογένειες που πενθούν

Αναμένουμε ότι τα αποτελέσματα που θα προκύψουν, θα οδηγήσουν στην πληρέστερη κατανόηση του αντίκτυπου που επιφέρει η εργασία των εθελοντών στους ίδιους, αλλά και στη διατύπωση προτάσεων σχετικά με τη λήψη μέτρων αναφορικά με την εκπαίδευση και την αντιμετώπισή τους.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΑ ΚΑΙ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ**

### **2.1 ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

#### **Μεθοδολογία**

Η παρούσα εργασία αποτελεί μία πιλοτική μελέτη συσχέτισης με τη χρήση ποσοτικών μεθόδων. Για την παρούσα μελέτη διενεργήθηκε μία περιεκτική βιβλιογραφική αναζήτηση με την επιλογή δημοσιευμένων άρθρων στα αγγλικά και ελληνικά.

#### **Πληθυσμός μελέτης – Στρατηγική δειγματοληψίας**

Για την πραγματοποίηση της μελέτης χρησιμοποιήθηκε δείγμα ευκολίας από εθελοντές που δραστηριοποιούνται στη ΜΑΦ «ΓΑΛΙΛΑΙΑ», οι οποίοι αποτελούν και τον πληθυσμό της, με μοναδικά κριτήρια εισαγωγής τους την ολοκληρωμένη παρακολούθηση του εκπαιδευτικού προγράμματος εθελοντών της «Γαλιλαίας» και τη δραστηριοποίησή τους σε τομείς που τους φέρνουν σε επαφή με ασθενείς. Συγκεκριμένα, και οι 45 ενεργοί εθελοντές, που πληρούσαν τα προαναφερθέντα κριτήρια, κλήθηκαν να συμμετέχουν στην έρευνα λαμβάνοντας αρχικά το έντυπο συναίνεσης. Από αυτούς, απάντησαν θετικά 12 εθελοντές στους οποίους εστάλη και το ερωτηματολόγιο της έρευνας αλλά τελικά παραλήφθησαν μόνο 9 συμπληρωμένα ερωτηματολόγια, σε διάστημα τριών μηνών, από τον Ιούνιο έως και τον Αύγουστο 2021 (ποσοστό ανταπόκρισης 20%). Η αρχική επιθυμία ήταν η δια ζώσης χορήγηση του ερωτηματολογίου σε όλους τους εθελοντές και η διενέργεια συνεντεύξεων. Η πανδημία Covid 19, που απέτρεψε την διαζώσης επικοινωνία για εξήγηση των σκοπών της έρευνας, συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων και διενέργεια συνεντεύξεων ήταν οι κυριότεροι λόγοι που πιθανά οδήγησαν στην πολύ μικρή ανταπόκριση και κατά συνέπεια στην αδυναμία διεξαγωγής και ανάλυσης έγκυρων συμπερασμάτων.

#### **Μέθοδος συλλογής δεδομένων**

Χορηγήθηκε ερωτηματολόγιο που αποτελείται από δύο μέρη:

- Το πρώτο μέρος περιέχει ερωτήσεις καταγραφής κοινωνικο-δημογραφικών στοιχείων (φύλο, ηλικία, ύπαρξη επιπρόσθετης ειδικής

κατάρτισης) και παράγοντες που σχετίζονται με την ενασχόληση με ασθενείς που χρήζουν ΑΦ (χρόνος εθελοντικής εμπειρίας, προσωπικές απώλειες, απώλειες ασθενών κατά το εθελοντικό τους έργο και πώς τους έχει επηρεάσει και τέλος, ανάγκες στήριξης).

- Το δεύτερο μέρος περιλαμβάνει το ερωτηματολόγιο Death Attitude Profile-Revised (DAP-R) των Wong, P.T.P., Reker, G.T., & Gesser, G.<sup>64</sup> το οποίο έχει σταθμιστεί στην ελληνική γλώσσα από την Μπελλάλη και συν.<sup>65</sup>, από τους οποίους έχει εξασφαλιστεί η σχετική άδεια χρήσης του. Η κλίμακα DAP-R, περιέχει 32 ερωτήσεις και αποτελείται από 5 παράγοντες (προφίλ συμπεριφοράς). Τα προφίλ αυτά αφορούν:

- 1) τον φόβο του θανάτου (Fear of Death) – 1, 2, 7, 18, 20, 21, 32
- 2) την αποφυγή του θανάτου (Death Avoidance) – 3, 10, 12, 19, 26
- 3) την ουδέτερη στάση απέναντι στο θάνατο (Neutral Acceptance) – 6, 14, 24, 17, 30
- 4) την αποδοχή του θανάτου (Approach Acceptance) – 4, 8, 13, 15, 16, 22, 25, 27, 28, 31
- 5) την αντίληψη ότι ο θάνατος είναι απελευθέρωση (Escape Acceptance) – 5, 9, 11, 23, 29

Οι ερωτήσεις που αποτελούν το κάθε προφίλ είναι σε μορφή 7-βάθμιας κλίμακας Likert και η βαθμολόγηση του κάθε παράγοντα γίνεται αν λάβουμε τον μέσο όρο των απαντήσεων του κάθε συμμετέχοντα για αυτές τις ερωτήσεις.

### **Τρόπος βαθμολόγησης και χρήσης ερωτηματολογίου**

Για την προσέγγιση των πρώτων δύο ερευνητικών ερωτημάτων της παρούσας εργασίας, χρησιμοποιήθηκαν συγκεκριμένες προτάσεις από το συνολικό ερωτηματολόγιο για τη σύνθεση του προφίλ συμπεριφοράς απέναντι στον θάνατο. Οι απαντήσεις στις ερωτήσεις έλαβαν την ίδια βαθμολόγηση, έτσι ώστε υψηλές τιμές να υποδεικνύουν υψηλό βαθμό συμφωνίας στην κλίμακα. Έπειτα, για κάθε παράγοντα (προφίλ) που δημιουργήθηκε, υπολογίστηκε το μέσο προφίλ συμπεριφοράς. Από τη μεθοδολογία αυτή προέκυψαν 5 διαφορετικά προφίλ συμπεριφοράς (παράγοντες). Ειδικότερα,

τα προφίλ αυτά αφορούν τον "φόβο του θανάτου", την "αποφυγή του θανάτου", την "ουδέτερη στάση απέναντι στο θάνατο", την "αποδοχή του θανάτου" και την αντίληψη ότι ο "θάνατος είναι απελευθέρωση". Η διερεύνηση της συμπεριφοράς των εθελοντών απέναντι στο θάνατο, βάσει των 5 παραπάνω προφίλ, αρχικά θα συσχετιζόταν με τα δημογραφικά στοιχεία (φύλο, ηλικία), με την ύπαρξη επιπρόσθετης ειδικής κατάρτισης στη διαχείριση του θανάτου, με το χρόνο εθελοντικής εμπειρίας και τέλος με τις προσωπικές απώλειες των εθελοντών. Με βάση τις απαντήσεις των συμμετεχόντων επιλέχθηκαν να εξεταστούν λιγότερες υποθέσεις από τις αρχικές, καθώς κάποιες από τις ερωτήσεις που ομαδοποιούν το δείγμα, δημιούργησαν εντελώς άνισες ομάδες (π.χ. φύλο, όπου η αναλογία είναι 1 προς 8). Για την πραγματοποίηση της στατιστικής ανάλυσης χρησιμοποιήθηκε το λογισμικό πακέτο IBM SPSS Statistics version 21.

Για τη διερεύνηση του τρίτου ερωτήματος της παρούσας εργασίας, χρησιμοποιήθηκαν επιπλέον πέντε ερωτήσεις ανοικτού τύπου. Η επιλογή των ερωτήσεων έγινε με γνώμονα τη συνολική διερεύνηση, τόσο των αναγκών των εθελοντών, όσο και των στοιχείων που μπορούν και πρέπει να ενισχυθούν και έγινε Ανάλυση Περιεχομένου των απαντήσεων των εθελοντών.

## **2.2 ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ**

### **Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας**

Αρχικά μετά την κατάθεση του πρωτοκόλλου στον φορέα, ο οποίος είναι η μόνη εξειδικευμένη δομή ανακουφιστικής φροντίδας εξασφαλίστηκε η έγκριση του. Μετά την ηλεκτρονική ενημέρωση με επιστολή όλων των εθελοντών, ελήφθη η γραπτή συναίνεσή όσων απεδέχθησαν. Στην ενημερωτική επιστολή περιλαμβάνονταν ο σκοπός της μελέτης, η διαβεβαίωση για διασφάλιση της ανωνυμίας, η τήρηση εχεμύθειας σχετικά με τα δεδομένα και τονίστηκε ο εθελοντικός χαρακτήρας της συμμετοχής στη μελέτη και η δυνατότητα διακοπής οποιαδήποτε στιγμή στην πορεία της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων. Με αυτό τον τρόπο προστατεύτηκε το δικαίωμα σωματικής-ψυχικής ακεραιότητας και αποφυγής βλάβης των συμμετεχόντων,



το δικαίωμα αυτονομίας και το δικαίωμα της ιδιωτικότητας για κάθε ερωτώμενο.<sup>67</sup>

## 2.3 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

### Περιγραφική Στατιστική

#### Ταυτότητα Δείγματος

Το δείγμα της παρούσας έρευνας αποτελείται από 1 (11%) άνδρα και 8 (89%) γυναίκες.

Ως προς την ηλικία, ο μέσος όρος του δείγματος είναι ίσος με 65 έτη και η τυπική απόκλιση ίση με 7.5. Εξετάζοντας περισσότερο την ηλικία του δείγματος παρατηρούμε ότι, κατά κύριο λόγο, αυτό αποτελείται από άτομα άνω των 56 ετών. Στον πίνακα 1 φαίνεται η κατανομή του δείγματος σε ηλικιακές ομάδες.

Ηλικιακές Ομάδες		
	Συχνότητα	Ποσοστό (%)
55-59	3	33.3
60-64	2	22.2
65-69	1	11.1
70-74	2	22.2
75-79	1	11.1
<b>Σύνολα</b>	9	100

Πίνακας 1: Κατανομή δείγματος σε ηλικιακές ομάδες

Σε ερώτηση σχετική με τα έτη εθελοντισμού που έχουν προσφέρει οι συμμετέχοντες, ο μέσος όρος είναι τα 8.5 χρόνια, ενώ η διάμεσος είναι στα 10 χρόνια υποδεικνύοντας μια μακρά πορεία σε αυτή τη δομή φροντίδας.

Από όλους τους διαθέσιμους τομείς ευθυνών, η πλειοψηφία των ερωτηθέντων έχουν αναλάβει εθελοντικό έργο στο Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας και Απασχόλησης (78%) και στη συντροφιά ασθενών (67%). Αντίθετα μόλις το ένα τρίτο των συμμετεχόντων στην έρευνα έχει δραστηριοποιηθεί στην υποδοχή στον ξενώνα, στη στήριξη πενθούντων και τη διανομή τροφίμων.

Αξιοσημείωτο, για τους σκοπούς αυτής της έρευνας, είναι το γεγονός ότι μόλις ένα άτομο έχει λάβει κάποιου είδους εκπαίδευση σχετικά με τη διαχείριση του θανάτου, πέραν την εκπαίδευσης που παρέχει η ίδια η δομή.

Το δείγμα μας δαπανά κατά μέσο όρο, 6,9 ώρες την εβδομάδα στο εθελοντικό του έργο, με μία τυπική απόκλιση της τάξης του 6,3.

Στην ερώτηση “Έχετε κάποια προσωπική εμπειρία όσον αφορά το θάνατο οικείου προσώπου τα τελευταία δύο χρόνια;” Προκύπτουν δύο, σχεδόν ίσες, ομάδες με το 55% να απαντά θετικά. Για το ένα τρίτο του δείγματος η απώλεια αυτή ήταν ένα συγγενικό πρόσωπο, ενώ για 2 άτομα ήταν ένα φιλικό πρόσωπο.

Αντίστοιχα, το 89% των ερωτηθέντων έχει βιώσει την απώλεια κάποιου ασθενή της Γαλιλαίας.

Σχετικά με τα μέσα στήριξης που λαμβάνουν οι εθελοντές του δείγματος, το 100% του δείγματος δηλώνει ότι οι μηνιαίες συναντήσεις της Ομάδας Στήριξης είναι βοηθητικές ως προς το έργο τους. Συμπληρωματικά, οι εθελοντές πιστεύουν ότι θα χρειαζόντουσαν περισσότερη εκπαίδευση και εποπτεία.

### Παραγωγή και Μετασχηματισμός μεταβλητών

Για την παραγωγή των μεταβλητών που συνθέτουν οι ερωτήσεις κάθε κλίμακας, έγινε έλεγχος αξιοπιστίας, με βάση τη στατιστική Cronbach's Alpha, καθώς και με τον πίνακα συσχετίσεων των ερωτήσεων που αποτελούν τον κάθε παράγοντα. Η αξιοπιστία των κλιμάκων, που παρουσιάζονται σε προηγούμενο κεφάλαιο και παράχθηκαν με βάση τα αντικείμενα του ερωτηματολογίου, εκφράζεται με όρους εσωτερική συνάφειας.

Η εσωτερική συνάφεια, επί της ουσίας, μετρά κατά πόσο το κάθε ένα από τα αντικείμενα που αθροίζονται για να παραχθεί η κλίμακα εκφράζει την ίδια λανθάνουσα μεταβλητή. Με άλλα λόγια, η μέτρηση της αξιοπιστίας μίας εκ των κλιμάκων είναι ταυτόσημη με τη μέτρηση του βαθμού συσχέτισης μεταξύ όλων των απαντήσεων στις ερωτήσεις που συνθέτουν την κλίμακα αυτή. Για τη μέτρηση της εσωτερικής συνάφειας των κλιμάκων αξιοποιήθηκε ο συντελεστής Alpha, ο οποίος απαντάται στη βιβλιογραφία ως “Cronbach's Alpha”. Για μια έρευνα σαν την παρούσα, το απαραίτητο επίπεδο αξιοπιστίας, όπως αυτό εκφράζεται από την τιμή του συντελεστή Cronbach's alpha, απαιτείται να είναι πάνω από το 0.7.<sup>68</sup>

Ο **πίνακας 2** συνοψίζει τις τιμές του συντελεστή εσωτερικής συνάφειας (Cronbach's Alpha) για κάθε έναν από τους πέντε παράγοντες.

	Cronbach's Alpha	Αριθμός Ερωτήσεων
φόβος του θανάτου	0.68	7
αποφυγή του θανάτου	0.79	5
ουδέτερη στάση απέναντι στο θάνατο	0.13	5
αποδοχή του θανάτου	0.66	10
Η αντίληψη ότι ο θάνατος είναι απελευθέρωση	0.78	5

Πίνακας 2

Με βάση το όριο που θέσαμε πιο πάνω, είναι σαφές ότι όλοι οι παράγοντες με εξαίρεση την ουδέτερη στάση απέναντι στο θάνατο, παρουσιάζουν

ικανοποιητικά επίπεδα εσωτερικής συνάφειας, στα πλαίσια αυτής της έρευνας, με δεδομένο τον πολύ μικρό αριθμό συμμετεχόντων.

### Περιγραφική Στατιστική απαντήσεων DAP-R

Στον πίνακα 3 παρουσιάζονται οι τιμές του μέσου όρου, της διαμέσου και της τυπικής απόκλισης για κάθε έναν από τους παράγοντες του Β' μέρους του ερωτηματολογίου της έρευνας. Δεδομένου ότι τα σκορ για κάθε παράγοντα προέρχονται από 7-βάθμιες ερωτήσεις τύπου Likert, τα όρια στα οποία μπορούν να κινηθούν οι παρακάτω τιμές είναι αντίστοιχα από 1 έως 7.

	Φόβος Θανάτου	Ουδέτερη Στάση	Ο θάνατος ως απελευθέρωση	Αποφυγή θανάτου	Αποδοχή Θανάτου
Μέσος όρος	3.46	5.40	3.58	1.91	5.81
Διάμεσος	3.29	5.60	3.40	2.00	5.90
Τυπική Απόκλιση	1.09	0.66	1.16	0.43	0.59
Ελάχιστο	2.14	4.20	1.60	1.00	4.70
Μέγιστο	5.14	6.20	5.40	2.40	6.60

Πίνακας 3

Σε αυτό το σημείο αξίζει να υπενθυμίσουμε τι σημαίνει υψηλό και τι χαμηλό σκορ για κάθε παράγοντα, με βάση την διατύπωση των ερωτήσεων που τον συνθέτουν:

1. Για τον παράγοντα «φόβος θανάτου» μεγαλύτερο σκορ (πιο κοντά στο 7 παρά στο 1) εκφράζει μεγαλύτερο φόβο θανάτου,
2. Για τον παράγοντα «αποφυγή θανάτου» μεγαλύτερο σκορ (πιο κοντά στο 7 παρά στο 1) εκφράζει μεγαλύτερη τάση για αποφυγή του θανάτου,
3. Για τον παράγοντα «ουδέτερη στάση απέναντι στο θάνατο» μεγαλύτερο σκορ (πιο κοντά στο 7 παρά στο 1) εκφράζει πιο ουδέτερη στάση απέναντι στον θάνατο,
4. Για τον παράγοντα «αποδοχή του θανάτου» μεγαλύτερο σκορ (πιο κοντά στο 7 παρά στο 1) εκφράζει μεγαλύτερο βαθμό αποδοχής,
5. Για τον παράγοντα «αντίληψη ότι ο θάνατος είναι απελευθέρωση» μεγαλύτερο σκορ (πιο κοντά στο 7 παρά στο 1) εκφράζει πιο έντονη πίστη σε αυτή την αντίληψη.

### Ανάλυση Υποθέσεων Έρευνας

Η προτεινόμενη στατιστική δοκιμή για την διερεύνηση όλων των υποθέσεων είναι δοκιμή συσχέτισης κατά Spearman, η οποία δεν υποθέτει ότι τα δεδομένα μας ακολουθούν την κανονική κατανομή, εκτός από την διερεύνηση της υπόθεσης σχετικά με την ύπαρξη προσωπικής εμπειρίας θανάτου οικείου ατόμου και των στάσεων απέναντι στο θάνατο.

## 1 - Χρόνια εμπειρίας εθελοντισμού και στάσεις απέναντι στο θάνατο

Πίνακας συσχέτισης μεταξύ των ετών εμπειρίας και των παραγόντων του DAP-R.

		Φόβος Θανάτου	Ουδέτερη Στάση	Ο θάνατος ως απελευθέρωση	Αποφυγή Θανάτου	Αποδοχή Θανάτου
Χρόνια εθελοντισμού	Correlation Coefficient	-0.43	-0.45	0.52	-0.22	-0.44
	Sig. (2-tailed)	0.25	0.23	0.15	0.58	0.24
	N	9	9	9	9	9

Λόγω του μικρού μεγέθους του δείγματος, οι τιμές στατιστικής σημαντικότητας είναι αρκετά υψηλές ( $p > 0.05$ ). Κατά συνέπεια, μπορούμε να περιγράψουμε με τα παραπάνω στοιχεία, το δείγμα μας και μόνο, χωρίς να προκύπτει κάποια στατιστικά σημαντική συσχέτιση.

## 2 - Ηλικία και στάσεις απέναντι στο θάνατο

Πίνακας συσχέτισης μεταξύ της ηλικίας και των παραγόντων του DAP-R.

		Φόβος Θανάτου	Ουδέτερη Στάση	Ο θάνατος ως απελευθέρωση	Αποφυγή Θανάτου	Αποδοχή Θανάτου
Ηλικία	Correlation Coefficient	0.39	-.678*	0.34	-0.25	0.56
	Sig. (2-tailed)	0.30	0.05	0.38	0.52	0.12
	N	9	9	9	9	9

Λόγω του μικρού μεγέθους του δείγματος, οι τιμές στατιστικής σημαντικότητας είναι αρκετά υψηλές ( $p > 0.05$ ), με μοναδική εξαίρεση την ουδέτερη στάση όπου  $p = 0.05$ , όπου παρατηρείται μία στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τη μεταβλητή της ηλικίας.

Από τα παραπάνω προκύπτει στατιστικά σημαντική συσχέτιση υπάρχει μόνο μεταξύ της ηλικίας και της ουδέτερη στάσης για το θάνατο.

### 3 - Ώρες που επενδύετε στο εθελοντικό έργο ανά εβδομάδα και στάσεις απέναντι στο θάνατο

Πίνακας συσχέτισης μεταξύ των ωρών που επενδύονται στο εθελοντικό έργο και των παραγόντων του DAP-R.

		Φόβος Θανάτου	Ουδέτερη Στάση	Ο θάνατος ως απελευθέρωση	Αποφυγή Θανάτου	Αποδοχή Θανάτου
Ώρες που επενδύετε στο εθελοντικό έργο ανα εβδομάδα	Correlation Coefficient	-0.32	-0.54	.695*	-0.06	-0.23
	Sig. (2-tailed)	0.40	0.14	0.04	0.88	0.56
	N	9	9	9	9	9

Λόγω του μικρού μεγέθους του δείγματος, οι τιμές στατιστικής σημαντικότητας είναι αρκετά υψηλές ( $p > 0.05$ ), με μοναδική εξαίρεση την αντίληψη ότι ο θάνατος είναι μια διαφυγή όπου  $p = 0.04$ , όπου παρατηρείται μία στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τη μεταβλητή των ωρών που επενδύονται στο εθελοντικό έργο ανά εβδομάδα.

Από τα παραπάνω είναι σαφές ότι μόνο η αντίληψη ότι ο θάνατος είναι απελευθέρωση αυξάνει στα άτομα που δαπανούν περισσότερο χρόνο σαν εθελοντές στην συγκεκριμένη ΜΑΦ.

### 4 - Προσωπική εμπειρία σε θάνατο οικείου ατόμου και στάσεις απέναντι στο θάνατο

Η προτεινόμενη στατιστική δοκιμή για την διερεύνηση του κατά πόσο ισχύει κάτι τέτοιο και σε επίπεδο πληθυσμού είναι οι μη παραμετρικές δοκιμές ανεξαρτήτων ομάδων (Mann-Whitney U, Wilcoxon W). Η δοκιμή αυτή εξετάζει την μηδενική υπόθεση  $H_0$  η οποία ορίζει ότι οι μέσοι όροι των σκορ στους παράγοντες του DAP-R δεν διαφέρουν ουσιαστικά ανάμεσα στα άτομα που είχαν προσωπική εμπειρία από θάνατο οικείου ατόμου. Η εναλλακτική υπόθεση ορίζει το αντίθετο - ότι δηλαδή υπάρχει ουσιαστική διαφορά στις στάσεις τους. Σαν μεταβλητή διαχωρισμού του δείγματος σε δύο ανεξάρτητες ομάδες σχεδιάστηκε η σχετική ερώτηση για την προσωπική εμπειρία σε θάνατο οικείου ατόμου.

	Φόβος Θανάτου	Ουδέτερη Στάση	Ο θάνατος ως απελευθέρωση	Αποφυγή Θανάτου	Αποδοχή Θανάτου
Mann-Whitney U	3.500	5.000	2.000	7.500	2.000
Wilcoxon W	13.500	20.000	12.000	17.500	12.000
Z	-1.606	-1.246	-1.976	-0.626	-1.993
Effect Size	0.322	0.194	0.488	0.049	0.497
Asymp. Sig. (2-tailed)	0.108	0.213	0.048	0.532	0.046

Λόγω του μικρού μεγέθους του δείγματος, οι τιμές στατιστικής σημαντικότητας είναι αρκετά υψηλές ( $p > 0.05$ ) με εξαίρεση δύο παράγοντες του DAP-R:

1. Την αντίληψη ότι ο θάνατος είναι μια διαφυγή όπου  $p = 0.048$ ,
2. Την αποδοχή θανάτου  $p = 0.046$

Επικεντρώνοντας την προσοχή μας στην γραμμή “Effect Size” (μέγεθος επίδρασης), όπου περιγράφεται το κατά πόσο οι διαφορές ανάμεσα στον μέσο όρο των δύο ομάδων είναι αρκετά μεγάλες ώστε να είναι άξιες αναφοράς, πρέπει να ορίσουμε τα όρια με βάση τα οποία αυτή η διαφορά αξιολογείται. Είναι γενικώς αποδεκτό ότι τιμές effect size πάνω από 0.5 δείχνουν μια μέτρια επίδραση, ενώ τιμές πάνω από 0.8 μαρτυρούν μια αξιοσημείωτη διαφορά. Τέλος, τιμές κάτω του 0.2 επισημαίνουν μια διαφορά που δεν είναι σημαντική σαν μέγεθος.

. Με βάση τις παραπάνω παρατηρήσεις για τα μεγέθη επίδρασης, μπορούμε να πούμε ότι η προσωπική εμπειρία σε θάνατο οικείου ατόμου παρουσιάζει μέτριο μέγεθος επίδρασης, στους παράγοντες του θανάτου ως απελευθέρωση (0.488) και αποδοχής θανάτου (0.497).

### **Αποτελέσματα ανοικτών ερωτήσεων**

Για την εξαγωγή αποτελεσμάτων από τις ανοικτές ερωτήσεις του ερωτηματολογίου, αρχικά καταγράφηκαν όλες οι απαντήσεις των συμμετεχόντων και στη συνέχεια ομαδοποιήθηκαν σε κατηγορίες, οι οποίες και παρουσιάζονται ανά ερώτηση.

#### **1 - Γιατί επιλέξατε να παρέχετε εθελοντικό έργο στην Γαλιλαία;**

Ως πρωταρχικό λόγο επιλογής του συγκεκριμένου εθελοντικού έργου, σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες έθεσαν την ανάγκη και τη δυνατότητα προσφοράς βοήθειας σε ασθενείς και η πλειονότητα αυτών αναφέρει ότι η επιλογή της «Γαλιλαίας» ήταν συγκεκριμένη καθώς πιστεύουν στο ολοκληρωμένο και οργανωμένο έργο που προσφέρει και θέλουν να συμβάλουν και εκείνοι σε αυτό.

Η επόμενη κατηγορία προκύπτει από εξωτερικά αίτια, όπως η ύπαρξη προηγούμενης εμπειρίας με συγγενείς σε Μ.Α.Φ., προσωπικές επαφές με εθελοντές και έμπνευση από το παράδειγμα του Σεβασμιότατου και ιδρυτή της «Γαλιλαίας».

Τέλος, σχεδόν οι μισοί αναφέρουν το προσωπικό όφελος που αποκομίζουν, αντλώντας έμπνευση και αναπτύσσοντας πλευρές του εαυτού τους.

#### **2 - Πώς σας επηρέασε η απώλεια ασθενή της Γαλιλαίας;**

Σχεδόν όλοι οι εθελοντές, πλην ενός, ανέφεραν ότι η στεναχώρια και η λύπη είναι τα πρώτα συναισθήματα που βιώνουν, συνοδευόμενα από ανακούφιση για το τέλος των προβλημάτων του ασθενούς. Ενδιαφέρον έχει και η ιδιαίτερη μνεία από έναν εθελοντή για την επιδείνωση αυτών των συναισθημάτων

εξαιτίας της πανδημίας, καθώς δεν μπορούσε να προσφέρει στις τελευταίες στιγμές των ασθενών όπως παλιότερα.

Το ένα τρίτο περίπου αναφέρει ότι επέλεξε να απομακρυνθεί λίγο ώστε να διαχειριστεί τα συναισθήματα αυτά, ενώ επίσης το ένα τρίτο περίπου των εθελοντών αναφέρουν ότι ανακαλούν έντονα τις αναμνήσεις που είχαν με το άτομο που απεβίωσε, νοιώθοντας δέος και συγκίνηση για τη θνητότητα του ανθρώπου.

Τέλος, ένας εθελοντής αναφέρει ότι δεν επηρεάστηκε από την απώλεια ασθενούς, καθώς κρατά απόσταση από εκείνους, όση χρειάζεται ώστε να είναι μεν αποδοτικός αλλά να μπορεί να προστατέψει και τη συναισθηματική του κατάσταση.

### **3 - Ποιες είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζετε κατά την εθελοντική σας δράση στη Γαλιλαία;**

Σε αυτήν την ερώτηση υπήρξαν ποικίλες και διαφορετικές απαντήσεις, με κυριότερη τη δυσκολία τήρησης των ισορροπιών και των ορίων με τους ασθενείς και ειδικά τους «χειριστικούς» ασθενείς, αλλά και των ισορροπιών μεταξύ εθελοντισμού και προσωπικής ζωής, καθώς αναφέρουν ότι χρειάζεται συνεχής αγώνας και πίστη στο συγκεκριμένο έργο.

Αναφέρονται επίσης ως δυσκολία οι σκέψεις των εθελοντών σχετικά με τον προσωπικό θάνατο ή την εκδήλωση ασθένειας, που προκύπτουν από το υποφέρειν των ασθενών ή/και την ανακοίνωση δυσάρεστων εξελίξεων.

Ως δυσκολία αναφέρεται από έναν εθελοντή η συνεχής προσπάθεια ενσυναίσθησης με τους ασθενείς, ένας άλλος αναφέρει τη δημιουργία εμπιστοσύνης και τη συνεργασία με τους εργαζόμενους στη μονάδα, όχι τόσο ως δυσκολία, αλλά ως έναν συνεχή αγώνα, ενώ μία αναφορά γίνεται και στη διαχείριση του άγχους από το οικογενειακό περιβάλλον.

Τέλος, μία απάντηση αναφέρει ότι δεν αντιμετωπίζει καμία δυσκολία κατά τον εθελοντισμό του στη «Γαλιλαία».

### **4 - Ποιους τρόπους επιλέγετε για να ανακουφιστείτε από τα συναισθήματα που αναδύονται από την εθελοντική σας δράση στη Γαλιλαία;**

Σχεδόν οι μισές απαντήσεις αναφέρουν ως τρόπους ανακούφισης τη συζήτηση με τον επόπτη ή/και με άλλους εθελοντές αλλά και τη συζήτηση με φίλους και την οικογένεια για αποφόρτιση.

Ισάριθμες αναφορές γίνονται στους επόμενους τρόπους ανακούφισης διαμορφώνοντας δύο κατηγορίες: πνευματικοί (αναστοχασμός, προσευχή, μουσική και διάβασμα) και πρακτικοί τρόποι (περπάτημα και χειρωνακτικές εργασίες).

Τέλος, μία αναφορά γίνεται και στην ίδια την επαφή με τους ασθενείς της Μονάδας.

## **5 - Τι σας δίνει μεγαλύτερη ικανοποίηση από το εθελοντικό έργο που παρέχετε;**

Παραπάνω από τους μισούς εθελοντές αναφέρουν ως πηγή ικανοποίησης τη χαρά και την ευγνωμοσύνη που παίρνουν από τους ασθενείς και την επαφή μαζί τους.

Ισάριθμες αναφορές γίνονται και στο αίσθημα της προσφοράς, στην πνευματική και προσωπική ανάταση που αποκομίζουν μέσα από καινούριες εμπειρίες και γνώσεις, η σκέψη ότι συμβάλλουν στο σημαντικό έργο της «Γαλιλαίας», η ευκαιρία απόδρασης από τους προσωπικούς προβληματισμούς καθώς επίσης και η επαφή και η επικοινωνία που χτίζουν με τους υπόλοιπους εθελοντές.

Τέλος, μία αναφορά γίνεται και στην ικανοποίηση που αντλείται από την επιτυχή διεκπεραίωση δύσκολων καθηκόντων.



### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΚΑΙ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ – ΑΔΥΝΑΜΙΕΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

#### Συζήτηση - Συμπεράσματα

Σκοπός της παρούσας πιλοτικής μελέτης ήταν η διερεύνηση των στάσεων των εθελοντών απέναντι στο θάνατο και ποιοι παράγοντες τις επηρεάζουν, ώστε να εκφραστούν οι ανάγκες για την καλύτερη αντιμετώπιση του φόβου και του άγχους που κάθε θάνατος εκλύει.

Σύμφωνα με τα δημογραφικά στοιχεία προκύπτει ότι η πλειοψηφία των εθελοντών είναι γυναίκες, άνω των 65 ετών, με πολυετή παρουσία στον εθελοντισμό στην Α.Φ., στοιχεία που αναφέρονται και σε άλλες μελέτες<sup>17, 25, 53, 69, 70, 71</sup>

Οι παράγοντες που μελετήθηκαν ήταν προσωπικοί (φύλο, ηλικία, επιπρόσθετη ειδική κατάρτιση και προσωπικές απώλειες) και παράγοντες που σχετίζονται με την ενασχόληση με ασθενείς που χρήζουν Α.Φ. (χρόνια εθελοντικής εμπειρίας, ώρες που επενδύονται στο εθελοντικό έργο ανά εβδομάδα, απώλειες ασθενών κατά το εθελοντικό έργο). Εντούτοις, λόγω του περιορισμένου δείγματος, επιλέχθηκε να αποκλειστεί η εξέταση των παραγόντων φύλο, επιπρόσθετη ειδική κατάρτιση και απώλειες ασθενών κατά το εθελοντικό έργο.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας ανάλυσης, προκύπτει ότι η ηλικία, οι ώρες που επενδύονται στο εθελοντικό έργο ανά εβδομάδα και η ύπαρξη προσωπικής εμπειρίας θανάτου οικείου ατόμου πιθανόν διαδραματίζουν κάποιο ρόλο στη διαφοροποίηση της στάσης απέναντι στο θάνατο.

Συγκεκριμένα, φαίνεται ότι στα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας η ουδέτερη στάση απέναντι σε αυτόν τείνει να μειώνεται. Τα ευρήματα αυτά διαφέρουν από τα ευρήματα της αρχικής μελέτης των Wong et al.<sup>64</sup>, στην οποία φαίνεται ότι οι γηραιότεροι συμμετέχοντες αποδέχονταν περισσότερο το θάνατο, έτειναν να τον θεωρούν επίσης περισσότερο σαν διαφυγή. αλλά είχαν χαμηλά ποσοστά στο φόβο θανάτου.<sup>72</sup>

Οι συμμετέχοντες που δαπανούν περισσότερες ώρες στο εθελοντικό έργο της «Γαλιλαίας» τείνουν να θεωρούν περισσότερο το θάνατο ως απελευθέρωση. Ευρήματα που επιβεβαιώνονται με βάση την έρευνα των Dunn et al., στην οποία οι συμμετέχοντες που θεωρούσαν ότι ο θάνατος είναι μια διέξοδος από την οδυνηρή πραγματικότητα, ανέφεραν περισσότερα χρόνια εργασιακής εμπειρίας, αντίθετα με τους συναδέλφους τους που είχαν μικρότερη εργασιακή εμπειρία.<sup>73</sup>

Επιπρόσθετα, φαίνεται ότι η ύπαρξη προσωπικής απώλειας οικείου προσώπου παίζει κάποιο ρόλο στα άτομα που θεωρούν ότι ο θάνατος είναι απελευθέρωση και στα άτομα που εμφανίζουν μεγαλύτερη αποδοχή θανάτου.

Όσον αφορά τα αποτελέσματα των ανοικτών ερωτήσεων της μελέτης, επιλέχθηκαν να διερευνηθούν τα κίνητρα επιλογής, το είδος της επιρροής που διαδραματίζει η απώλεια ασθενούς της «Γαλιλαίας» στους εθελοντές, οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, τους τρόπους ανακούφισης από τα συναισθήματα που αναδύονται από την εθελοντική τους δράση και τέλος τα στοιχεία από τα οποία αντλούν ικανοποίηση.

Όσον αφορά τα κίνητρα των εθελοντών, πρωταρχικό ρόλο διαδραματίζει η προσφορά βοήθειας και ακολουθούν η πίστη και η συμμετοχή σε έναν ανώτερο σκοπό, προηγούμενες προσωπικές εμπειρίες και επαφές και το προσωπικό όφελος και ανάπτυξη που αποκομίζουν. Τα αποτελέσματα αυτά συμπίπτουν με τα αποτελέσματα μίας ανασκόπησης της βιβλιογραφίας από τους Starnes & Wymer<sup>17</sup>, στην οποία αναφέρονται οι ίδιες κατηγορίες κινήτρων, με τη μόνη διαφορά ότι οι προηγούμενες προσωπικές εμπειρίες με ασθενείς σε Μ.Α.Φ. ήταν το πρωταρχικό κίνητρο εθελοντισμού. Εντούτοις, πιο πρόσφατη έρευνα που διεξήχθη στη Γαλλία αναφέρει ότι οι ανιδιωτελείς λόγοι, όπως η προσφορά βοήθειας, αποτελούν το πρωταρχικό κίνητρο για εθελοντισμό<sup>71</sup>, ενώ μία ακόμη έρευνα αναφέρει ότι τα κίνητρα για εθελοντισμό παραμένουν σταθερά με την πάροδο του χρόνου, με τις αλτρουιστικές αξίες να χαρακτηρίζονται ως το σημαντικότερο κίνητρο.<sup>74</sup>

Η απώλεια ασθενούς της «Γαλιλαίας» φαίνεται να προκαλεί συναισθήματα λύπης και συγκίνησης ταυτόχρονα και παρόλο που δεν αναφέρεται ως αποτρεπτικός παράγοντας από τους εθελοντές, το 1/3 των εθελοντών

αναφέρει ότι χρειάστηκε να απομακρυνθεί για λίγο ώστε να διαχειριστεί αυτά τα συναισθήματα. Παρόμοια αποτελέσματα αναφέρονται και σε έρευνα της Brown<sup>75</sup>. Αν και οι συμμετέχοντες δεν αντιλήφθηκαν την εθελοντική τους εργασία ως αγχωτική, σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες περιέγραψαν εμπειρίες που θα μπορούσε να θεωρηθούν αγχωτικές. Πολλοί από τους συμμετέχοντες χρησιμοποίησαν τις λέξεις «αγχωτικό», «δύσκολο» ή «προκλητικό» καθώς μοιράζονταν τις ιστορίες τους.

Σχετικά με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι εθελοντές, οι απαντήσεις ήταν ποικίλες και απαντώνται στη σχετική βιβλιογραφία. Όπως και στην έρευνα της Brown<sup>75</sup>, και στην παρούσα έρευνα μπορούν να εξαχθούν δύο κατηγορίες:

- δυσκολίες που προκύπτουν από τον ξενώνα (τήρηση ισορροπιών με ασθενείς και ειδικά τους «χειριστικούς», συνεχής προσπάθεια ενσυναίσθησης απέναντι στους ασθενείς, δημιουργία και διατήρηση ενός κλίματος εμπιστοσύνης με το προσωπικό της Μονάδας, τη διαχείριση του άγχους από το οικογενειακό περιβάλλοντων ασθενών)
- προσωπικές δυσκολίες (διατήρηση ισορροπιών μεταξύ προσωπικής ζωής και εθελοντισμού, προσωπικές σκέψεις που αφορούν το θάνατο και την ασθένεια, αδυναμία ανταπόκρισης στα καθήκοντα που έχουν ανατεθεί)

Αναφορικά με τους τρόπους που επιλέγουν οι εθελοντές να ανακουφιστούν από τις συναισθηματικές προκλήσεις του έργου τους, οι κυριότεροι είναι η συζήτηση με τον επόπτη και τους υπόλοιπους εθελοντές αλλά και την οικογένεια και το φιλικό τους περίγυρο και έπειτα ακολουθούν οι πνευματικοί και οι πρακτικοί τρόποι ανακούφισης. Τα ίδια ευρήματα υποστηρίζονται βιβλιογραφικά και εμπίπτουν στις 4 κατηγορίες στρατηγικών αντιμετώπισης, όπως αναφέρονται στη Brown<sup>75</sup>:

- τεχνική εστιασμένη στο πρόβλημα
- τεχνική εστιασμένη στο συναίσθημα
- νοηματοδότηση μέσω αξιολόγησης
- σωματικές τεχνικές

Τέλος, τα στοιχεία από τα οποία αντλούν ικανοποίηση οι εθελοντές αποτελούν κυρίως ανιδιοτελείς λόγοι (η χαρά και η ευγνωμοσύνη από τους ασθενείς, η σκέψη ότι συμβάλλουν σε έναν ανώτερο σκοπό) αλλά και προσωπικοί λόγοι (προσωπική ανάταση, καινούριες εμπειρίες και γνώσεις, ευκαιρία απόδρασης από προσωπικούς προβληματισμούς, επιτυχής διεκπεραίωση δύσκολων καθηκόντων). Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία<sup>24,27</sup>, παρόμοιοι λόγοι αναφέρονται ως παράγοντες συνέχισης του εθελοντισμού και συγκεκριμένα αναφέρονται οι κυριότεροι έξι: πίστη στην αποστολή του ξενώνα, ευκαιρία για προσωπική ανάπτυξη, αίσθημα χρησιμότητας, ύπαρξη καλού υποστηρικτικού δικτύου, αίσθημα συμμετοχής σε ανώτερο σκοπό, καλές διαπροσωπικές σχέσεις με συναδέλφους. Συνεπώς, ίσως είναι χρήσιμο να διερευνηθεί περαιτέρω η σχέση παραγόντων ικανοποίησης από το εθελοντικό έργο και η παραμονή των εθελοντών σε αυτό.

Συμπερασματικά, οι εθελοντές αντιλαμβάνονται τον εθελοντισμό ως προνόμιο και νιώθουν ότι λαμβάνουν περισσότερα από όσα δίνουν. Ο Claxton-Oldfield<sup>76</sup> έχει περιγράψει τα οφέλη που βιώνουν οι εθελοντές στην Α.Φ., τα οποία είναι παρόμοια με τα ευρήματα στην παρούσα μελέτη, δηλαδή, ότι είναι προνόμιο να κάνεις τη διαφορά για τον ασθενή. Η δραστηριοποίηση στον εθελοντισμό βοηθά τους εθελοντές να εκτιμούν τη ζωή τους περισσότερο και θεωρούν ότι παίρνουν περισσότερο από ό, τι δίνουν.

## **Προτάσεις**

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων σε συνδυασμό με την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας προκύπτει ότι:

- Είναι σημαντικό να δοθεί έμφαση στη λειτουργία ομάδων ψυχολογικής υποστήριξης, με στόχο οι εθελοντές να μοιράζονται τα συναισθήματα και τις αντιλήψεις τους για την αρρώστια, το θάνατο και τη ζωή, να αναζητούν εναλλακτικούς τρόπους αντιμετώπισης δύσκολων περιπτώσεων, να συζητούν τις επιτυχείς παρεμβάσεις που ενισχύουν την αυτοπεποίθησή τους, να κατανοούν τις αντιδράσεις τους και να επεξεργάζονται οδυνηρές εμπειρίες που βιώνουν κατά το έργο τους.
- Χρειάζεται περαιτέρω μελέτη στα χαρακτηριστικά και τις ιδιαίτερες ανάγκες των εθελοντών ώστε να μπορούν να σχεδιάζονται

αποδοτικότερα προγράμματα εκπαίδευσης και κατάρτισής τους, ανάγκη την οποία έθεσαν όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα.

- Καθώς οι εθελοντές βιώνουν το έργο τους κυρίως ως πηγή ικανοποίησης και ένα από τα κίνητρα έναρξης του εθελοντισμού είναι η προσωπική επαφή, θα ήταν χρήσιμη η τοποθέτηση των εθελοντών και η αξιοποίηση των ιδεών τους και των εμπειριών τους σε καμπάνιες ευαισθητοποίησης της κοινότητας σχετικά με το έργο της Α.Φ.

### **Αδυναμίες έρευνας**

Όπως έχει αναφερθεί ήδη, η πανδημία Covid 19, απέτρεψε την διαζώσης επικοινωνία για εξήγηση των σκοπών της έρευνας και της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων, οι οποίοι ήταν οι κυριότεροι λόγοι που πιθανά οδήγησαν στην πολύ μικρή ανταπόκριση και κατά συνέπεια την αδυναμία διεξαγωγής και ανάλυσης έγκυρων συμπερασμάτων. Από τα παραπάνω αναδεικνύεται η σημασία που έχει η σωστή και ενδεδειγμένη προσέγγιση και ενημέρωση των εθελοντών από τους ερευνητές σχετικά με τη συλλογή και επεξεργασία των δεδομένων.

Επιπλέον, η συλλογή δεδομένων από μία μόνο Μονάδα ΑΦ επιβάλλει τη διεξαγωγή ερευνών σε μεγαλύτερο και περισσότερο αντιπροσωπευτικό δείγμα. Θα είναι σημαντικό, να συλλεχθούν στοιχεία από όλες τις υπάρχουσες Μονάδες, προκειμένου να γίνει πληρέστερη και ακριβέστερη διερεύνηση των στάσεων των εθελοντών απέναντι στο θάνατο αλλά και στους παράγοντες που τις επηρεάζουν.

Καθώς το δείγμα αποτελούνταν μόνο από εθελοντές που συνεχίζουν το έργο τους και δραστηριοποιούνται για πολλά χρόνια στην ίδια Μονάδα, η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να εστιάσει και σε εθελοντές που έχουν εγκαταλείψει το πρόγραμμα (δηλ. πρώην εθελοντές) ή/και εθελοντές που μόλις ξεκινούν τον εθελοντισμό τους. Αυτά είναι άτομα στα οποία το άγχος ίσως διαδραματίζει περισσότερο ρόλο καθώς η βιβλιογραφία δείχνει ότι αυτό το πεδίο έχει παραγνωρισθεί.<sup>75</sup>

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

- 1) Εθνική επιτροπή για την ανάπτυξη και την υλοποίηση της στρατηγικής για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα (2019), Μελέτη Σκοπιμότητας για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα, Υπουργείο Υγείας, με χρηματοδότηση απο το ίδρυμα Σταύρος Νιάρχος, Νέα Υόρκη - Αθήνα, Ελλάδα. Διαθέσιμο στο [https://www.snf.org/media/13543883/meleti-skopimotitas\\_teliko.pdf](https://www.snf.org/media/13543883/meleti-skopimotitas_teliko.pdf)
- 2) Zyga S., Malliarou M., Lavdaniti M., Athanasopoulou M. (2011). Greek Renal Nurses' attitudes towards death. *Journal of Renal Care*, 37(2):100-107
- 3) Help the Hospices (2012). Volunteer value: A pilot survey of UK hospices. London: Help the Hospices
- 4) Hospice Foundation of America (2007). Volunteering and hospice. Retrieved October 6, 2007, from <http://www.hospicefoundation.org/hospiceInfo/volunteer.asp>
- 5) <https://www.galilee.gr/ethelontes/ethelontismos>
- 6) Harrop, E., Morgan, F., Byrne, A., & Nelson, A. (2016). "It still haunts me whether we did the right thing": a qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers. *BMC Palliative Care*, 15(1).
- 7) Lafer B. (1991). The attrition of hospice volunteers". *Omega* 23(3):161-168
- 8) Bailey CJ. (2007). When end of life becomes an emergency: Dealing with Death and Dying in the emergency department. Making sense of Dying and Death, Available from: <http://www.inter-disciplinary.net/ptb/mso/dd/dd5/bailey%20paper.pdf>.
- 9) [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major\\_chronic\\_diseases/docs/reflection\\_process\\_cd\\_final\\_report\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major_chronic_diseases/docs/reflection_process_cd_final_report_en.pdf)
- 10) World Health Organization, WHO definition of palliative care, WHO web site. Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

- 11) Πατηράκη Ε., Κατσαραγάκης Στ., Κάρλου Χ., Χατζοπούλου Μ., Ψυχογιού Α. (2017). Ανακουφιστική Φροντίδα. Πανεπιστημιακές Σημειώσεις, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών. Αθήνα
- 12) Mantell J., Ell K. O. (1985). Hospice volunteer programs: A proposed agenda. *The Hospice Journal—Physical, Psychosocial, & Pastoral Care of the Dying*, 1, 85–101.
- 13) National Hospice and Palliative Care Organization (2007a). NHPCO's facts & figures on hospice care. Retrieved July 12, 2007, from [http://www.nhpc.org/files/public/Hospice\\_Facts\\_110104.pdf](http://www.nhpc.org/files/public/Hospice_Facts_110104.pdf)
- 14) Osterfield J. (2009). Volunteers working in a bereavement service. In: R. Scott, S. Howlett, D. Doyle (eds). *Volunteers in hospice and palliative care; a resource for voluntary service's managers*. Oxford: *Oxford University Press*, 163–175.
- 15) Omoto A., & Snyder M. (1995). Sustained helping without obligation: Motivation, longevity of service, and perceived attitude change among AIDS volunteers. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68, 671-686.
- 16) Bunn E. (1985). Volunteers as the Backbone. *Caring Magazine*. (February): 19-20.
- 17) Starnes B., Wymer W. (2000). Demographics, Personality Traits, Roles, Motivations and Attrition Rates of Hospice Volunteers. *Journal of Nonprofit & PublicSector Marketing*, 7:2, 61-76
- 18) Paradis L. F., Usui W. M. (1987). Hospice volunteers: The impact of personality characteristics on retention and job performance. *The Hospice Journal*, 3 (1): 3-30
- 19) Mitchell, Clifton W., Shuff, I. Michael (1995). Personality characteristics of hospice volunteers as measured by Myers-Briggs. Type Indicator. *Journal of Personality Assessment*, 65 (3): 521-532.
- 20) Lafer B. (1989). Predicting performance and persistence in hospice volunteers. *Psychological Reports*, 65: 462-472

- 21) Briggs J. S. (1987). Volunteer qualities: A survey of hospice volunteers. *Oncology Nursing Forum*, 14 (1): 27-31.
- 22) Werner P. T., Chard P. S., Hawkins C., Marshall T. (1981). The selection and training of volunteers for a rural home-based hospice program. *Patient Counseling and Health*, 3 (5): 124-131.
- 23) Houston H. M. (1981). Screening hospice volunteers: Using a psychiatric nurse as a consultant. *Hospital topics*, (December): 33-36.
- 24) Murrant G., Strathdee S. (1995). Motivations for service volunteer involvement at Casey House AIDS Hospice. *The Hospice Journal* 10 (3): 27-38.
- 25) Payne S. (2002). Dilemmas in the use of volunteers to provide Hospice Bereavement Support: Evidence from New Zealand, *Mortality*, 7:2, 139-154.
- 26) Scott R., Butler D., Wilson S. (2017). Volunteering in bereavement: Motivations and meaning. *Bereavement Care*, 36:2, 55-57.
- 27) Scott J. P., Caldwell J. (1996). Needs and program strengths: Perceptions of hospice volunteers. *The Hospice Journal* 11 (1): 1996.
- 28) Hogwood J. (2007). Coping with the intensity of child bereavement work. *Bereavement Care*, 26:3, 54-57.
- 29) Kinzel A, Nanson J (2000). Education and de-briefing: strategies for preventing crises in crisis-line volunteers. *Crisis*, 21(3): 126-34.
- 30) Remmer J., Edgar L., Rapkin B. (2001). Volunteers in an oncology support organization, *Journal of Psychosocial Oncology*, 19:1, 63-83
- 31) Field, D., & Johnson, I. (1993). Satisfaction and change: A survey of volunteers in a hospice organization. *Social Science and Medicine* 36, 1625-1633.
- 32) Paradis, L., & Usui, W. (1989). Hospice staff and volunteers: Issues of management. *Journal of Psychosocial Oncology*, 7(1), 121-140.



- 33) Payne S., Horn S., Relf, M. (1999). Loss and bereavement. Buckingham: *Open University Press*.
- 34) Chevrier F., Steuer, R., MacKenzie J. (1994). Factors affecting satisfaction among community-based hospice volunteer visitors. *The American Journal of Hospice and Palliative Care*, (July/August): 30-37.
- 35) Miller, K., Birkholt, M., Scott, C., & Stage, C. (1995). Empathy and burnout in human service work: An extension of a communication model. *Communication Research*, 22, 123–147.
- 36) Miller, K. I., Stiff, J. B., & Ellis, B. H. (1988). Communication and empathy as precursors to burnout among human service workers. *Communication Monographs*, 55, 250–265.
- 37) Egbert, N., & Parrott, R. (2003). Empathy and social support for the terminally ill: Implications for recruiting and retaining hospice and hospital volunteers. *Communication Studies*, 54, 18–34.
- 38) Ανδρεά Σ. (2003). Εξελίξεις και προοπτικές για την εκτίμηση Της ποιότητας ζωής ασθενών με καρκίνο του μαστού. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 2(2):89.
- 39) Παπαδάτου, Δ. (2012). Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του. Στο Δ. Παπαδάτου & Φ. Αναγνωστόπουλος *Η Ψυχολογία στο χώρο της υγείας*. Εκδόσεις Παπαζήση.
- 40) Sourkes, B. (2005) Μια αγκαλιά γεμάτη χρόνο: Η ψυχολογική εμπειρία του παιδιού με απειλητική για τη ζωή του αρρώστια. Στο *Απώλειες στη ζωή του παιδιού* (δελ. 83-97). Επιμέλεια Έκδοσης: Μ. Νίλσεν. Αθήνα: Εκδόσεις Μέριμνα.
- 41) Μπελλάλη Θ. (2005). Διεργασία θρήνου των γονιών μετά την απώλεια παιδιού. *Νοσηλευτική*, 44(3):279-290.
- 42) Rando TA. (1993). Treatment of complicated mourning. Illinois: *Research Press*.

- 43) Rando TA. (2000). Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers. Illinois: *Research Press*.
- 44) Corr CA., Nabe CM., Corr DM., (1997/1999). Death and Dying, Life and Living (2<sup>nd</sup> ed.). *Pacific Grove CA: Brooks, Cole Publications*.
- 45) Neimeyer R. A. (2006). Ν' αγαπάς και να χάνεις: Αντιμετωπίζοντας την απώλεια. Εκδόσεις: Κριτική ΑΕ.
- 46) Lindemann E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry, 101, 141-148*.
- 47) Bowlby, J. (1980). Attachment and loss: Vol. 3. Loss, sadness, and depression. New York: *Basic Books*.
- 48) Worden, J. W. (2008). Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner. *Springer Publishing Company*.
- 49) Stroebe, M., Shut, H. & Stroebe, W. (1998). Trauma and grief: A comparative analysis Perspectives on loss: A source book. Philadelphia: *Taylor and Francis*.
- 50) Boelen, P. A., Spuij, M., & Lenferink, L. I. M. (2019). Comparison of DSM-5 criteria for Persistent Complex Bereavement Disorder and ICD-11 criteria for Prolonged Grief Disorder in help-seeking bereaved children. *Journal of Affective Disorders*.
- 51) Kalish RA. (1985). Death, grief and caring relationships. Monterey, Ca, Brooks/Cole.
- 52). Lamb D, de St. Aubin T, Foster M. (1985). Characteristics of most effective and least effective hospice volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine. 2:42-45*.
- 53) Claxton-Oldfield, S., Crain, M., & Claxton-Oldfield, J. (2007). Death Anxiety and Death Competency: The impact of a Palliative Care volunteer training program. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 23(6), 464–468*.

- 54) Amenta M. (1984). Death anxiety, purpose in life and duration of service in hospice volunteers. *Psychological Reports*, 54: 979-984.
- 55) Jaspars JMF. (1986). Forum and focus: A personal view of european social psychology, *European Journal of Social Psychology*, 16: 3-15.
- 56) Allport G. (1935). Attitudes. In: *Handbook of Social Psychology*, Murchison C.(ed), *Clark University Press, Worcester*,: 789-844.
- 57) Μαργαριτίδου - Τυμπλαλέξη Β. (1993). Ηθική και δεοντολογία στην υγεία και τη νοσηλευτική: Aids, Ηθικές Διαστάσεις, *Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας*, Αθήνα,:58.
- 58) Hovland CI, Rosenberg MJ. (1960). Summary and further theoretical issues. In: Rosenberg M.J., Hovland CI, McGuire WJ, Abelson RP, Brehm JW (Eds.). *Attitude, organization and change: An analysis of consistency among attitude components*. *Yale University Press, New Haven*: 198–232.
- 59) Αντωνοπούλου Ρ. (2000). Γενική Ψυχολογία, Έλλην, Αθήνα
- 60) Science Wiki. Νόηση. Available at:  
<http://el.science.wikia.com/wiki/%CE%9D%CF%8C%CE%B7%CF%83%CE%B7>
- 61) Feifel H. (1956). Older persons look at death. *Geriatrics*, 11:127-130.
- 62) Feifel H. (1959). Attitudes toward death in some normal and mentally ill populations In: H. Feifel (Ed.), *The meaning of death*, McGraw-Hill, New York, 114-130.
- 63) Neimeyer RA, Wittkowski J, Moser RP. (2004). Psychological research on death attitudes: An overview And evaluation, *Death Studies*, 28(4):309-40.
- 64) Wong, P. T. P., Reker, G. T., & Gesser, G. (1994). Death attitude profile-revised: A multidimensional measure of attitudes towards death, In: R. A. Neimeyer (Ed.), *Death anxiety handbook: Research, instrumentation and application* (pp. 121–148). Washington, DC: *Taylor & Francis*.

- 65) Bellali, T., Giannopoulou, I., Tsourti, Z., Malliarou, M., Sarafis, P., Minasidou, E., Papadatou, D. (2018) Psychometric Properties of the Revised Death Attitude Profile in a Greek Sample of Nurses, *Journal of Nursing Measurement*, Vol 26(2):264-277
- 66) Neimeyer RA. (1994). *Death Anxiety Handbook: Research, instrumentation and application*, Taylor and Francis, Washington, :3-28.
- 67) <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- 68) Lance, Charles E., Charles E. Lance, Marcus M. Butts, and Lawrence C. Michels (2006). “The sources of four commonly reported cutoff criteria: What did they really say?” *Organizational Research Methods*, 9 (2), 202–220.
- 69) Planalp S., Trost M. (2008). Communication issues at the end of life: Reports from hospice volunteers, *Health Communication*. 23(3): 222-33
- 70) Claxton-Oldfield S., Claxton-Oldfield J. (2008). Some common problems faced by hospice palliative care volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25(2):121-126.
- 71) Garbay M., Gay MC., Claxton-Oldfield S., (2014). Motivations, death anxiety and empathy in hospice volunteers in france, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. Vol. 32, Issue 5
- 72) Jansen J. et al. (2019), German version of the Death Attitude Profile – Revised (DAP-GR) – Translation and validation of a multidimensional measurement of attitudes towards death, *BMC Psychology*, 7:61
- 73) Dunn K, Otten C, Stephens E. (2005). Nursing Experience and the Care of Dying Patients. *Oncology nursing forum*, 32(1):97-104.
- 74) Nissim R. et al, (2014). Motivations, satisfaction and fears of death and dying in residential hospice volunteers: A prospective longitudinal study, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 1-5
- 75) Brown MV. (2011). The stresses of hospice volunteer work. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28(3):188-192.

76) Claxton-Oldfield S. (2015). Hospice palliative care volunteers: The benefits for patients, family caregivers, and the volunteers. *Palliative Support Care*, 13:809–13.