



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ

Σχολή Διοικητικών, Οικονομικών

και Κοινωνικών Επιστημών

Τμήμα Διοίκησης Επιχειρήσεων



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΡΟΝΟΙΑΣ»  
ΘΕΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΔΙΑΤΡΙΒΗΣ

«Η ιδιωτική πρωτοβουλία στην ολιστική περίθαλψη  
του ογκολογικού ασθενή στην Ελλάδα της κρίσης»

Επιβλέπων: Γιαννακόπουλος Διονύσιος  
Ομότιμος Καθηγητής Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής

Αναστασοπούλου Ειρήνη (ΔΜΥ33)  
Πειραιάς 2018



## Ευχαριστίες

Ευχαριστώ όσους ήταν δίπλα μου στην εκπόνηση της διπλωματικής αλλά και όσους με υπέμειναν στωϊκά ως την περαίωση της.

Ευχαριστώ τον κ. Γιαννακόπουλο Διονύσιο, τον κ. Παπαδόπουλο Άγγελο, την κ. Παπακωνσταντίνου Μαρία, την κ. Λιακοπούλου Πέννυ και όλο το ανθρώπινο δυναμικό του Σπηλιοπούλειου Νοσοκομείου και όλων των συλλόγων που αγωνίζονται δυναμικά στο πλευρό των ασθενών μας.

Ευχαριστώ επίσης όλη την οικογένεια του κ. Κουτίνου Κωνσταντίνου για την αμέριστη συμπαράσταση και την υπομονή της.



## Περιεχόμενα

<b>1 Εισαγωγή</b> .....	<b>σελ.: 9</b>
1.1 Η σημαντικότητα του θέματος και η διατύπωση του ερευνητικού προβλήματος .....	σελ.: 9
1.2 Κύριες θεωρητικές προσεγγίσεις του προβλήματος .....	σελ.: 13
1.3 Πεδίο εφαρμογής στο οποίο αναπτύσσεται η έρευνα, .....	σελ.: 16
1.4 Σκοπός της διπλωματικής, .....	σελ.: 16
1.4.1 Θεωρητικοί στόχοι, .....	σελ.: 16
1.4.2 Ερευνητικοί στόχοι, .....	σελ.: 17
<b>2. Θεωρητική προσέγγιση, .....</b>	<b>σελ.: 19</b>
2.1 Ολιστική φροντίδα καρκινοπαθούς .....	σελ.: 19
2.2 Δικαιώματα ασθενών .....	σελ.: 28
2.3 Αρχές Βιοηθικής .....	σελ.: 29
2.4 Οικονομική κρίση στον Ελλαδικό χώρο .....	σελ.: 35
2.4.1 Επιπτώσεις από την οικονομική κρίση .....	σελ.: 38
2.5 Αδυναμίες στην διακυβέρνηση του ελληνικού συστήματος υγείας .....	σελ.: 47
2.6 Η σύγχρονη Ελληνική πραγματικότητα της περίθαλψης των ογκολογικών ασθενών .....	σελ.: 49
2.6.1 Ανισότητες στις Υπηρεσίες Υγείας .....	σελ.: 49
2.6.2 Δυνατότητα παροχής ολιστικής περίθαλψης ογκολογικών ασθενών .....	σελ.: 55
2.6.3 Μέριμνα φροντιστών – συνοδών .....	σελ.: 60
2.7 Έλλειψη νομικού πλαισίου, τροχοπέδη στην προσφορά ολοκληρωμένης φροντίδας ογκολογικού ασθενή σε όλα τα στάδια της νόσου .....	σελ.: 66
2.8 Η Ιδιωτική πρωτοβουλία στην ολιστική περίθαλψη ογκολογικού ασθενή .....	σελ.: 69
2.9 Επάρκεια παρεχόμενων υπηρεσιών .....	σελ.: 81
<b>3 Μεθοδολογία έρευνας .....</b>	<b>σελ.: 83</b>
3.1 Φιλοσοφία Έρευνας, .....	σελ.: 83
3.2 Ερευνητική Προσέγγιση, .....	σελ.: 83
3.2.1 Φάσεις ερευνητικής προσέγγισης .....	σελ.: 83
3.3 Μέθοδος Έρευνας, .....	σελ.: 84
3.4 Τεχνική έρευνας .....	σελ.: 84
3.5 Διαδικασία καταγραφής - ανάλυσης, .....	σελ.: 85
3.6 Περιορισμοί έρευνας .....	σελ.: 86
<b>4 Αποτελέσματα .....</b>	<b>σελ.: 89</b>
4.1 Δημογραφικά στοιχεία .....	σελ.: 89
4.2 Ανάλυση και δικαιολόγηση αποτελεσμάτων που αφορούν τον 1ο στόχο .....	σελ.: 90
4.3 Ανάλυση και δικαιολόγηση αποτελεσμάτων που αφορούν τον 2ο στόχο .....	σελ.: 93
4.4 Ανάλυση και δικαιολόγηση αποτελεσμάτων που αφορούν τον 3ο στόχο .....	σελ.: 95
4.5 Ανάλυση και δικαιολόγηση αποτελεσμάτων που αφορούν τον 4ο στόχο .....	σελ.: 97
<b>5 Συμπεράσματα .....</b>	<b>σελ.: 99</b>
<b>6 Παραρτήματα .....</b>	<b>σελ.: 101</b>

## Πίνακες

Πίνακας 1: Σημαντικές ανάγκες ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο ανά κατηγορία .....	σελ.: 20
Πίνακας 2: Έννοιες ανακουφιστικής και υποστηρικτικής αγωγής.....	σελ.: 27
Πίνακας 3: Η ύφεση στην Ελλάδα, στην Ε.Ε. και στις ΗΠΑ .....	σελ.: 36
Πίνακας 4: Ποσοστό ανεργίας ως ποσοστό του συνόλου των ανέργων ανά ηλικιακή σελ.: 37	
Πίνακας 5: Μακροχρόνια άνεργοι ανά φύλο (2003-2014)(%).....	σελ.: 37
Πίνακας 6: Ποσοστό του πληθυσμού σε ένδεια .....	σελ.: 38
Πίνακας 7: Αιτίες θανάτων στην Ελλάδα, 2013 .....	σελ.: 39
Πίνακας 8: Μέσες τιμές για το δείκτη Σωματικής Υγείας για τα έτη 2008, 2010, 2013, 2015 ... .....	σελ.: 40
Πίνακας 9: Νοσοκομειακές κλίνες ανά 1000 άτομα πληθυσμού, 2000 και 2013 .....	σελ.: 42
Πίνακας 10: Νοσοκομειακές κλίνες ανά 100.000 πληθυσμού στην Ευρώπη .....	σελ.: 43
Πίνακας 11: Ακαθάριστο Εθνικό Προϊόν .....	σελ.: 45
Πίνακας 12: Κατανομή Δαπανών Νοικοκυριών για την Υγεία, 2008-2014.....	σελ.: 46
Πίνακας 13: Κατανομή Δαπανών Υγείας των νοικοκυριών, 2008-2014 .....	σελ.: 47
Πίνακας 14: Αξιολόγηση Συστημάτων Υγείας 35 Ευρωπαϊκών χωρών 2015.....	σελ.: 48
Πίνακας 15: Εμπόδια πρόσβασης σε υπηρεσίες Υγείας .....	σελ.: 50
Πίνακας 16: Συνολικός αριθμός νοσοκομείων τα οποία διαθέτουν υποδομές για την φροντίδα ογκολογικών ασθενών και κατανομή τους ανά περιφέρεια.....	σελ.: 52
Πίνακας 17: Αριθμός κλινών ολοήμερης νοσηλείας και κατανομή τους ανά γεωγραφική περιφέρεια .....	σελ.: 52
Πίνακας 18: Κατανομή κλινών ημερήσιας νοσηλείας ανά περιφέρεια .....	σελ.: 53
Πίνακας 19: Εναλλακτικές δομές φροντίδας ασθενών με νεοπλάσματα ως ποσοστό του συνόλου των δομών για την φροντίδα ασθενών με νεοπλάσματα .....	σελ.: 54
Πίνακας 20: Πιθανή κλινική διαταραχή με βάση το GHQ .....	σελ.: 63
Πίνακας 21: Εξουθένωση των φροντιστών.....	σελ.: 63
Πίνακας 22: Φύλο και γενική υγεία .....	σελ.: 64
Πίνακας 23: Εξουθένωση και Φύλο .....	σελ.: 64
Πίνακας 24: Δημογραφικά στοιχεία .....	σελ.: 89
Πίνακας 25: Ποσοστά συμμετοχής ασθενών και φροντιστών στην έρευνα .....	σελ.: 90
Πίνακας 26: Απόψεις ογκολογικών ασθενών και φροντιστών για την παροχή ολιστικής φροντίδας από δημόσιο φορέα υγείας.....	σελ.: 91
Πίνακας 27: Απόψεις ογκολογικών ασθενών και φροντιστών για την παροχή ολιστικής φροντίδας από ιδιωτικό φορέα υγείας. ....	σελ.: 92
Πίνακας 28: Απόψεις ογκολογικών ασθενών και φροντιστών για την παροχή ολιστικής φροντίδας από δημόσιο vs ιδιωτικό φορέα υγείας.....	σελ.: 93
Πίνακας 29: Απόψεις ογκολογικών ασθενών και φροντιστών για την παροχή ολιστικής φροντίδας από δημόσιο φορέα υγείας.....	σελ.: 94
Πίνακας 30: Απόψεις ογκολογικών ασθενών και φροντιστών για την παροχή ολιστικής φροντίδας από ιδιωτικό φορέα υγείας. ....	σελ.: 95
Πίνακας 31: Απόψεις ογκολογικών ασθενών και φροντιστών για την παροχή ολιστικής φροντίδας από ιδιωτικό και δημόσιο φορέα υγείας.....	σελ.: 96
Πίνακας 32: Σύγκριση αριθμού κλινών των αντικαρκινικών θεραπευτηρίων στα έτη 2008-2015. ....	σελ.: 97
Πίνακας 33: Σύγκριση αριθμού θεραπευτηρίων, κλινών, ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, επισκεπτριών και μαιών των αντικαρκινικών θεραπευτηρίων στα έτη 2008-2015. ....	σελ.: 98
Σχήμα 1: Ευρενητικό κρεμμύδι.....	σελ.: 86

## Περίληψη

Οι ογκολογικοί ασθενείς αποτελούν ομάδα ασθενών με πολλές ιδιαιτερότητες. Η φύση της νόσου με τα πολλαπλά συνοδά προβλήματα υγείας που απαιτούν πολλές και εξειδικευμένες ιατρικές ειδικότητες (χειρουργοί, αναισθησιολόγοι, ακτινοθεραπευτές, ψυχίατροι, εργαστηριακοί ιατροί), η χρονιότητα και τα διαφορετικά στάδια της νόσου, το συνεχώς αυξανόμενο κόστος και οι συνεχώς αυξανόμενες ανάγκες προσφοράς υπηρεσιών προληπτικής ιατρικής (μαστογραφίες, test pap, συμβουλευτική ογκολογία), καθιστά αναγκαία την ολιστική προσέγγιση των νεοπλασματικών ασθενών(Ανδρεάδης Χ.2005).

Η οικονομική κρίση που πλήττει την παγκόσμια οικονομία δεν άφησε ανεπηρέαστο τον Ελλαδικό χώρο και τον τομέα της υγείας του. Οι δαπάνες υγείας μειώνονται και οι ογκολογικοί ασθενείς αντιμετωπίζουν ακόμα μεγαλύτερα προβλήματα στην θεραπευτική τους αντιμετώπιση. Ήδη ο χώρος της ογκολογίας παρουσίαζε μεγάλη υστέρηση σε δομές και παροχές ολιστικής περίθαλψης και πριν την οικονομική κρίση. Η δεδομένη κατάσταση επιδεινώθηκε ραγδαία λόγω της οικονομικής δυσπραγίας, της αλλαγής της οικογενειακής δομής και της ρήξης του κοινωνικού ιστού (Σουλιώτης 2009).

Οι ογκολογικοί ασθενείς της επαρχίας αναγκάζονται σε συνεχείς μετακινήσεις, λόγω έλλειψης αποκεντρωμένων δομών περίθαλψης τους. Επίσης παρατηρούνται τεράστιες λίστες αναμονής για χειρουργικές επεμβάσεις, ακτινοθεραπείες και μεταμοσχεύσεις μυελού. Οι χρονοβόρες γραφειοκρατικές διαδικασίες, όπως εγκρίσεις θεραπευτικών πρωτοκόλλων, χορήγηση χημειοθεραπευτικών σκευασμάτων μόνο μέσω φαρμακείων ΕΟΠΥΥ, οι υποστελεχωμένες υγειονομικές δομές και η ανεπάρκεια κλινών δημιουργούν επικίνδυνες καθυστερήσεις στην θεραπευτική αντιμετώπιση του καρκίνου (Σουλιώτης 2009).

Στην παρούσα ποσοτική έρευνα που διενεργήθηκε εστίασαμε στον προσδιορισμό των παραγόντων που συντελούν στην παροχή ολιστικής περίθαλψης όπως οι ίδιοι οι ασθενείς την αντιλαμβάνονται και την επιθυμούν. Προσδιορίζοντας τις ανάγκες των ογκολογικών ασθενών μέσω ποσοτικής έρευνας, διαπιστώνουμε ότι απέχουμε παρασάγγας απ'ότι νοείται ολιστική περίθαλψη.

Τα αποτελέσματα της έρευνας αποδεικνύουν χαμηλά ποσοστά ικανοποίησης των ασθενών και των φροντιστών τους. Από τον δημόσιο φορέα το μέγιστο βαθμό ικανοποίησης λαμβάνει με ποσοστό 38,5% η φαρμακευτική περίθαλψη και ακολουθούν με ποσοστό 32,6% η παροχή επεμβατικών τεχνικών και 15,6% η παροχή ψυχολογικής στήριξης.

Όσον αφορά τους ιδιωτικούς φορείς (σύλλογοι, Μ.Κ.Ο., οργανώσεις) παρουσιάζουν επίσης μικρά ποσοστά ικανοποίησης τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών τους. Τα μεγαλύτερα ποσοστά ικανοποίησης παρουσιάζει η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης με ποσοστό 37,1%, η παροχή δομών στέγασης (ξενώνες φιλοξενίας) με ποσοστό 25,9% και η παροχή παρηγορητικής αγωγής σε ποσοστό 21,4%.

Συμπερασματικά το Ελληνικό σύστημα υγείας προσφέρει αποσπασματικά, περιπτωσιολογικά, ανοργάνωτα με ελάχιστα μέσα και πόρους, χωρίς νομική υπόσταση την υγειονομική φροντίδα, βασιζόμενο στην υπομονή και ανοχή του Έλληνα ογκολογικού ασθενή και τον αλτρουισμό των επαγγελματιών υγείας.

## Summary

Oncology patients are a group of patients with many specificities. The nature of the disease with multiple health problems requiring many and specialized medical specialties (surgeons, anesthesiologists, radiotherapists, psychiatrists, laboratory doctors), the chronicity and the different stages of the disease, the constantly increasing cost and the ever increasing need for preventive medicine services (mammography, test pap, counseling oncology), requires a holistic approach to neoplastic patients (Andreadis X. ,2005).

The economic crisis that affects the global economy did not leave Greece and its health sector unaffected. Health expenditure is decreasing and oncology patients are facing even greater problems in their treatment. The oncology field was already largely lagging behind in holistic care structures and benefits before the economic crisis. This situation has deteriorated rapidly due to economic downturn, change in family structure and the rupture of the social fabric (Souliotis,2009).

Oncology patients in the province are forced to move continuously due to a lack of decentralized care structures. There are also huge waiting lists for surgical procedures, radiotherapy and marrow transplants. The time-consuming bureaucratic procedures, such as therapeutic protocols approvals, the administration of chemotherapeutic drugs only through EOPPY pharmacies, understaffed sanitary structures and lack of beds create dangerous delays in the treatment of cancer (Souliotis,2009).

In the present research we will focus on identifying the factors that contribute to providing holistic care as patients themselves perceive and desire. Determining the needs of oncology patients through quantitative research, we find that we are absent from the concept of holistic care.

The results of the research show low rates of satisfaction for patients and their carers. From the public body, the maximum rate of satisfaction is 38.5% for pharmaceutical care , followed by 32.6% for the provision of invasive techniques and 15.6% for psychological support.

As far as private operators are concerned (associations, NGOs, organizations) , they also have low rates of satisfaction for both patients and their carers. The highest rates of satisfaction are provided by the provision of psychological support of 37.1%, the provision of housing structures (hospitality hostels) with 25.9% and the provision of palliative care at 21.4%.

In conclusion, the Greek health system offers fragmented, case-based, disorganized with minimal means and resources, without legal status , the health care, based on the patience and tolerance of the Greek oncology patient and the altruism of health professionals.



# 1. Εισαγωγή

Από την ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας καταγράφεται η αρνητική επίδραση που άσκησε η οικονομική κρίση στην υγεία του πληθυσμού σε διάφορες χώρες. Στις περισσότερες περιπτώσεις, διαπιστώθηκε μείωση του προσδόκιμου ζωής, αύξηση της θνησιμότητας και της νοσηρότητας, χειροτέρευση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία κυρίως στις πιο ευπαθείς ομάδες του πληθυσμού, όπως άνεργοι, ανασφάλιστοι και οι ογκολογικοί ασθενείς (Τούντας 2015).

Διαπιστώθηκαν, επίσης, σοβαρά προβλήματα στη λειτουργία των υπηρεσιών υγείας. Οι αρνητικές αυτές επιδράσεις περιορίστηκαν σημαντικά στις χώρες που υπήρχε ή αναπτύχθηκε ισχυρή κοινωνική πολιτική υποστήριξης και αλληλεγγύης, καθώς και διατήρηση των δαπανών για την υγεία στα αναγκαία επίπεδα (Κυριόπουλος 2009).

Οι ογκολογικοί ασθενείς εκπροσωπούν μια από τις πιο ευάλωτες ομάδες. Οι περικοπές στον προϋπολογισμό της υγειονομικής περίθαλψης κατά τη διάρκεια της οικονομικής κρίσης υπήρξαν σημαντικές με αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα σχετικά με τους χρόνους αναμονής και την πρόσβαση στα κατάλληλα φάρμακα.

Στην παρούσα εργασία θα εστιάσουμε στα δικαιώματα των ασθενών με νεοπλασματική νόσο στις υπηρεσίες υγείας, στην προβολή των ανισοτήτων και των διαφορών ανάμεσα στα έτη καθώς και στο να προβληθούν τα δικαιώματα μιας ιδιαίτερα ευπαθούς και ευαίσθητης ομάδας, όπως είναι οι ογκολογικοί ασθενείς.

Οι ογκολογικοί ασθενείς είναι μια ιδιαίτερη ομάδα ασθενών λόγω της πολυδάπανης θεραπείας τους, της ιδιαιτερότητας των φαρμάκων τους, της πολυδιάστασης της νόσου, της ψυχοκοινωνικής επιβάρυνσης που υφίστανται και της εξελικτικής πορείας της νόσου.

## 1.1 Η σημαντικότητα του θέματος και η διατύπωση του ερευνητικού προβλήματος.

Ο καρκίνος είναι μια από τις πρώτες και βασικές αιτίες θανάτου σήμερα σε όλο τον κόσμο. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ο αριθμός των θανάτων από καρκίνο αναμένεται να ξεπεράσει τα 10 εκατομμύρια, το 2020 και οι νέοι ασθενείς να αυξηθούν στα 16 εκατομμύρια. Ο καρκίνος του μαστού είναι η 5η αιτία θανάτου από καρκίνο στο σύνολο του πληθυσμού και η 1η αιτία θανάτου από καρκίνο στις γυναίκες. Υπολογίζεται ότι σε όλο τον κόσμο μία στις οκτώ γυναίκες θα παρουσιάσει καρκίνο μαστού σε κάποια φάση της ζωής της. Στην Ευρώπη, το 60% των κρουσμάτων καρκίνου του μαστού εντοπίζεται σε πρώιμο στάδιο. Στην Ελλάδα αναφέρονται περίπου, 4.500 νέες περιπτώσεις καρκίνου του μαστού κάθε χρόνο (WHO 2006).

Στις περισσότερες χώρες του κόσμου, όπως και στην Ελλάδα, ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα (IARC 2008).

Οι πιο συχνές αιτίες θανάτου από καρκίνο παγκοσμίως είναι κατά φθίνουσα σειρά (WHO 2006):

- Ο καρκίνος του πνεύμονα
- Ο καρκίνος του στομάχου
- Ο καρκίνος του ήπατος
- Ο καρκίνος του παχέος εντέρου
- Ο καρκίνος του μαστού.

Στην Ελλάδα, σύμφωνα με τα στοιχεία του Ο.Ο.Σ.Α, η θνησιμότητα από καρκίνο παραμένει γενικά χαμηλότερη απ' ότι στις υπόλοιπες ανεπτυγμένες χώρες (OECD 2007).

Μεταξύ των 34 χωρών μελών του Ο.Ο.Σ.Α, η Ελλάδα κατατάσσόταν το 2004 στη 19η θέση

ως προς τη θνησιμότητα στους άνδρες και στην 23η στις γυναίκες. Όμως, η ευνοϊκή θέση της χώρας είναι σε κάποιο βαθμό πλασματική λόγω ελλείψεων στη διάγνωση, σφαλμάτων στην ταξινόμηση και κυρίως λόγω της έλλειψης εθνικού αρχείου νεοπλασιών.

Όσoτoσo στη χώρα μας, σε αντίθεση με τις περισσότερες ανεπτυγμένες χώρες, παρατηρείται μεταξύ των ετών 1980-2004 σταθερή αυξητική τάση στους θανάτους από καρκίνο τόσο στους άνδρες όσο και στις γυναίκες (Ε.Σ.Δ. για τον Καρκίνο 2008-2012). Στους άνδρες (αλλά τώρα πια και στις γυναίκες) πρώτη αιτία θανάτου από καρκίνο είναι ο καρκίνος του πνεύμονα, και ακολουθούν του προστάτη και του παχέος εντέρου. Στις γυναίκες πρώτη αιτία θανάτου από καρκίνο είναι ο καρκίνος του πνεύμονα και ακολουθούν του μαστού και του παχέος εντέρου.

Από αρκετές μελέτες (Τούντας 2001, Tzala 2004, Tzala & Best 2007) φαίνεται ότι η θνησιμότητα από καρκίνο διαφοροποιείται μεταξύ των γεωγραφικών διαμερισμάτων της χώρας, στοιχείο που χρήζει περαιτέρω διερεύνησης. Μια πρόσφατη, μελέτη έδειξε ότι η αποφεύξιμη θνησιμότητα μειώθηκε κατά 30,5% μετά από σύγκριση που έγινε, μεταξύ των περιόδων 1980-1984 και 2000-2007, γεγονός που εν μέρει αποδίδεται στη βελτίωση των υπηρεσιών υγείας.

Σύμφωνα με τα στοιχεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, ο καρκίνος αποτελεί μια από τις κυριότερες αιτίες νοσηρότητας και θνησιμότητας παγκοσμίως, με 8,2 εκατομμύρια θανάτους ετησίως, αριθμός που εκτιμάται ότι ανέρχεται στο 13% των θανάτων συνολικά. Ο αριθμός των νέων περιπτώσεων αναμένεται να αυξηθεί κατά 70% τις επόμενες δύο δεκαετίες, γεγονός που τον καθιστά κύρια απειλή για τη δημόσια υγεία. Εξαιτίας αυτού, η ΕΕ έχει θέσει ως στόχο τη μείωση των νέων περιπτώσεων καρκίνου κατά 15% μέχρι το 2020.

Κάθε χρόνο περίπου 7,6 εκατομμύρια άνθρωποι χάνουν τη ζωή τους από καρκίνο (13% περίπου του συνόλου των θανάτων το 2008) και οι θάνατοι αναμένεται να φθάσουν τα 11 εκατομμύρια ετησίως έως το 2030.

Οι νέες διαγνώσεις καρκίνου παγκοσμίως ανέρχονται σε περίπου 11 εκατομμύρια ετησίως (το 70% των οποίων σε χώρες μέσου και χαμηλού εισοδήματος) και η νόσος αποτελεί ένα από τα κύρια αίτια θανάτου (το δεύτερο, μετά τις καρδιαγγειακές νόσους, στις αναπτυγμένες χώρες. Οι πάσχοντες από καρκίνο ανέρχονται σε περίπου 24,6 εκατομμύρια άτομα σε όλο τον κόσμο, αριθμός που αναμένεται να αυξηθεί στα 30 εκατομμύρια έως το 2020.

Στην Ευρώπη, κάθε χρόνο διαγιγνώσκονται 3,2 εκατομμύρια νέα περιστατικά καρκίνου, κυρίως του πνεύμονα, του στομάχου, του ήπατος, του μαστού και του ορθού, και πάνω από ένα εκατομμύριο ασθενείς χάνουν τη ζωή τους. Παρά την πρόοδο που σημειώνεται στην έρευνα και τη θεραπεία της ασθένειας αυτής, ο καρκίνος παραμένει σοβαρή μάστιγα για την υγεία, δημιουργώντας τεράστια επιβάρυνση στους ασθενείς, τις οικογένειές τους και τις κοινωνίες.

Ο καρκίνος αποτελεί μια σοβαρή απειλή για το επίπεδο υγείας και την ευημερία του συνόλου σχεδόν των πολιτών των αναπτυγμένων οικονομικά χωρών διεθνώς. Παγκοσμίως, ο καρκίνος είναι η τρίτη συχνότερη αιτία θνησιμότητας και μια από τις κυριότερες αιτίες νοσηρότητας, ξεπερνώντας κατά πολύ ευρέως διαδεδομένα νοσήματα, όπως το AIDS, η φυματίωση, η ελονοσία κ.ά. (Κ. Σουλιώτης, 2009).

Στην Ευρωπαϊκή Ένωση των 25 κρατών-μελών, το έτος 2000 οι θάνατοι από καρκίνο όλων των τύπων ανήλθαν σε 1.122.000. Ακόμη και αν οι κατά ηλικία δείκτες θνησιμότητας παραμείνουν σταθεροί στα επίπεδα του 2000, το έτος 2015, οπότε και

αναμένεται περαιτέρω αύξηση των δεικτών γήρανσης, οι θάνατοι από καρκίνο υπολογίζεται ότι θα προσεγγίζουν τους 1.405.000 (Quinn MJ & al. 2003, Ferlay J & al. 2002).

Στην Ελλάδα, η εικόνα δεν είναι διαφορετική σε σύγκριση με την τάση στις υπόλοιπες ευρωπαϊκές χώρες. Σύμφωνα με στοιχεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ), ο καρκίνος ευθύνεται για το 25% των θανάτων στη χώρα, ενώ η συνδυασμένη επίπτωση της νόσου από την πλευρά της θνησιμότητας και της νοσηρότητας, εκφρασμένη σε

έτη ζωής σταθμισμένα με βάση την ανικανότητα (disability adjusted life years, DALYs), αντιστοιχεί στο 14-17% του συνόλου της νοσηρότητας στον πληθυσμό. (WHO 2003) Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, οι δείκτες αυτοί υποδεικνύουν ότι η επιβάρυνση του ελληνικού πληθυσμού λόγω

του καρκίνου οφείλεται περισσότερο στη θνησιμότητα παρά στη χρόνια νόσηση (WHO 2003).

Νεότερα δεδομένα βασισμένα σε συγκριτικούς υπολογισμούς της θνησιμότητας και της επίπτωσης του καρκίνου σε ευρωπαϊκό επίπεδο αναφέρουν ότι η προτυποποιημένη με βάση την ηλικία θνησιμότητα για άνδρες και γυναίκες στην Ελλάδα και για όλες τις μορφές καρκίνου ανέρχεται σε 219,4 και 111,8 ανά 100.000 πληθυσμού, αντίστοιχα.

Συχνότερες αιτίες θνησιμότητας από νεοπλάσματα είναι οι καρκίνοι του πνεύμονα, του προστάτη και του ορθού στους άνδρες (21,7, 18,8 και 15,5 ανά 100.000 πληθυσμού)

και οι καρκίνοι του μαστού, του πνεύμονα και του ορθού στις γυναίκες (21,7, 11,4 και 10,8 ανά 100.000 πληθυσμού) (WHO 2004).

Δυστυχώς, όμως, τα στοιχεία αυτά αποτελούν υπολογισμούς βασισμένους στην επίπτωση της νόσου σε γειτονικές χώρες, λόγω του γεγονότος ότι στην Ελλάδα απουσιάζει ένα εθνικό αρχείο καταγραφής των νεοπλασμάτων, ένα εργαλείο καίριας σημασίας για την παρακολούθηση των τάσεων σε βάθος χρόνου και τη συνακόλουθη λήψη πρωτοβουλιών πολιτικής υγείας για παρεμβάσεις σε ένα τόσο σημαντικό νόσημα (Black RC & ath.1997, Bray F.& ath. 2002).

Σε γενικές γραμμές, τα νεοπλάσματα αποτελούν «ακριβές» νόσους, από την πλευρά της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, με εντατική χρησιμοποίηση των πόρων υγείας από τους ασθενείς και σημαντικές απαιτήσεις για χρήση υψηλής διαγνωστικής και θεραπευτικής τεχνολογίας. Παράλληλα όμως συνεπάγονται και υψηλό έμμεσο κόστος, το οποίο επιβαρύνει σοβαρά τον προϋπολογισμό οικογενειών με πάσχοντες από καρκίνο, υπό τη μορφή της ψυχοσωματικής επιβάρυνσης όλων των εμπλεκομένων και, κυρίως, του υψηλού κόστους χρόνου για την αναζήτηση της κατάλληλης θεραπείας (Warren JL & ath. 2008).

Κατ' επέκταση, ο συνδυασμός μιας άμεσα απειλητικής κατάστασης για τη ζωή του ασθενούς, με το ψυχοσωματικό φορτίο του ίδιου και των συγγενών του, οδηγεί σε ανελαστική ζήτηση για κατάλληλη φροντίδα, ανεξαρτήτως –στο μέτρο του δυνατού– των γεωγραφικών και των οικονομικών εμποδίων, τα οποία παρεμβάλλονται μεταξύ των ασθενών και των φορέων παροχής υπηρεσιών υγείας (Yabroff KR & ath. 2007, Kessler LG 2007, Yabroff KR & ath. 2005).

Συνεπώς, η χωροθέτηση των κατάλληλων υπηρεσιών και η εγγύτητα του τόπου διαμονής του ασθενούς και του τόπου θεραπείας είναι εξόχως σημαντική παράμετρος για την αντιμετώπιση της νόσου, η οποία επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό το συνεπαγόμενο οικονομικό και ψυχοσωματικό κόστος των καρκινοπαθών και των οικείων τους.

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η καταγραφή της διαθεσιμότητας και της κατανομής, σε πανελλαδικό επίπεδο, υποδομών προορισμένων για τη διάγνωση και

τη θεραπεία ασθενών με νεοπλασματικές παθήσεις, από την πλευρά τόσο του δημοσίου (Εθνικό Σύστημα Υγείας) όσο και του ιδιωτικού τομέα. Δεδομένου ότι η διασπορά των υπηρεσιών υγείας (πρέπει να) ακολουθεί πρωτίστως πληθυσμιακά κριτήρια, κρίθηκε σκόπιμη η διερεύνηση της γεωγραφικής κατανομής σε αντιπαραβολή με την πυκνότητα του πληθυσμού, όπως αυτή καταγράφεται από την περιοδική απογραφή της Εθνικής Στατιστικής Υπηρεσίας στις 11 γεωγραφικές περιφέρειες της χώρας (<http://www.mednet.gr/archives/2014-4/pdf/412.pdf>).

Στην Ελλάδα, το πρόβλημα του καρκίνου είναι συνολικά υποεκτιμημένο από όλους τους εμπλεκόμενους φορείς και ένας από τους βασικούς λόγους είναι η απουσία επαρκών και αξιόπιστων επιδημιολογικών δεδομένων. Κύριο και σοβαρό θέμα είναι η καταγραφή όλων των καρκίνων όπως γίνεται σε Διεθνές επίπεδο. Η έλλειψη των δεδομένων αυτών αποτελεί τροχοπέδη για τη μελέτη της νόσου και την παροχή της απαιτούμενης φροντίδας στους ογκολογικούς ασθενείς, καθιστώντας αδύνατη τη διαμόρφωση στοχευμένης πολιτικής κατά του καρκίνου.

Στο πλαίσιο αυτό, το 2011 ξεκίνησε στο ΚΕΕΛΠΝΟ η αναδιάρθρωση του Εθνικού Αρχείου Νεοπλασιών (EAN), το οποίο χαρακτηρίζεται διεθνώς ως το «κλειδί» για τον έλεγχο της νόσου. Το EAN, ακολουθώντας τις διεθνείς συστάσεις, αναδιαρθρώθηκε με πόρους του ΕΣΠΑ και

από το 2014 συλλέγει συστηματικά στοιχεία, μέσω των καταγραφών καρκίνου και της ειδικής διαδικτυακής εφαρμογής. Ως εκ τούτου, συνολικά, και μέχρι το Φεβρουάριο του 2016, η συλλογή πραγματοποιείται ηλεκτρονικά από 78 νοσοκομεία σε όλη την Ελλάδα, ενώ έχουν ήδη καταγραφεί 50.055 νέες περιπτώσεις, εκ των οποίων οι 327 αφορούν παιδιά (naftemporiki.gr/story/1082263/oi-deiktos-dimosias-ygeias-stin-ellada-se-sxesi-me-tis-koinonikooikonomikes-allages).

Διαπίστωση αποτελεί ότι ο αριθμός των ογκολογικών ασθενών είναι μεγάλος και χρήζει ιδιαίτερης φροντίδας. Τόσο λόγω της τεράστιας ηλικιακής διακύμανσης που παρουσιάζει, των σταδίων της νόσου όσο και της εξελικτικής του πορείας, που απαιτεί διαφορετική κάθε φορά περίθαλψη.

Η παρούσα μελέτη θα εστιαστεί στην διερεύνηση ύπαρξης δομών που δύναται να καλύψουν όλο το φάσμα της φροντίδας των ασθενών αυτών. Επίσης θα διευκρινιστεί η επάρκεια και η προέλευση των σχετικών δομών.

### **Υγεία και ασθένεια**

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ως υγεία ορίζεται: "Υγεία είναι μια κατάσταση πλήρους σωματικής, νοητικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς η απουσία νόσου ή αναπηρίας." ("Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity"). Ο ισχύων **ορισμός της Υγείας** περιλαμβάνεται στον πρόλογο του καταστατικού του ΠΟΥ. Υιοθετήθηκε από τη Διεθνή Διάσκεψη για την Υγεία (Νέα Υόρκη, 19-22 Ιουνίου 1946), τέθηκε σε ισχύ στις 7 Απριλίου 1948 και παραμένει αναλλοίωτος έως και σήμερα (WHO 1946).

### **Ορισμός της Υγείας**

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας διαμόρφωσε το 1946 τον δικό του ορισμό, που αποτελεί σήμερα την επικρατέστερη και πιο γνωστή προσέγγιση για τον προσδιορισμό της υγείας. Σύμφωνα με τον καταστατικό χάρτη του Π.Ο.Υ, υγεία είναι: «η κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, και όχι η απλή απουσία της αρρώστιας ή της αναπηρίας». Με τον ορισμό αυτό αναγνωρίζονται πρώτα απ' όλα δυο παράμετροι που οριοθετούν την υγεία: η παράμετρος της απουσίας της αρρώστιας και η παράμετρος της ευεξίας. Αναγνωρίζεται, επίσης, σε ότι αφορά την ευεξία, η ύπαρξη ψυχικής και κοινωνικής διάστασης, πέρα από τη σωματική (WHO 1946).

Ο ορισμός της «υγείας», συνεπώς, εξαρτάται από τον τρόπο θεώρησης του ζωντανού οργανισμού και της σχέσης του με το περιβάλλον. Η θεώρηση αυτή διαφέρει από πολιτισμό σε πολιτισμό και μεταβάλλεται με το πέρασμα του χρόνου.

Το 1986 (διακήρυξη της Ottawa) ο Π.Ο.Υ συμπεριέλαβε μια πιο κοινωνική αντίληψη για την υγεία < Υγεία είναι ο βαθμός στον οποίο μπορεί ένα άτομο ή μια κοινωνική ομάδα να πραγματοποιεί τις φιλοδοξίες της και να ικανοποιεί τις ανάγκες της ώστε να αλλάξει και να αντιμετωπίζει με επιτυχία το περιβάλλον >. Η πολιτική της υγείας στο πεδίο της ισοτιμίας των πολιτών μιας χώρας, σε σχέση με τη γενικότερη προσβασιμότητα και χρησιμοποίηση των υπηρεσιών υγείας και της αρχής του κοινωνικού δικαιώματος στη προστασία της υγείας, αποτελεί καθοριστικό παράγοντα καθορισμού της ποιότητας ζωής (WHO 1986).

### **Ορισμός της ασθένειας**

Το δεύτερο σκέλος του ορισμού του Π.Ο.Υ για την υγεία, που αναφέρεται στην απουσία της αρρώστιας ή της αναπηρίας παραπέμπει στον αρνητικό προσδιορισμό της υγείας. Η αρρώστια αποτελεί είτε παρεκτροπή από τη φυσιολογική λειτουργία του οργανισμού, με βάση μετρήσιμες βιολογικές παραμέτρους, είτε παρουσία καθορισμένων παθολογικών αλλοιώσεων. Ο προσδιορισμός της γίνεται με τρία κλασικά ιατρικά κριτήρια. Το πρώτο αφορά τα υποκειμενικά ενο-

χλήματα του αρρώστου, το δεύτερο του εντοπισμό μίας βλάβης και το τρίτο το σύνολο των συμπτωμάτων που συνιστούν μια αναγνωρίσιμη κλινική οντότητα, συνήθως σε επίπεδο οργάνου (ΤΟΥΝΤΑΣ Γ. 2000 & ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΣ Φ., ΠΑΠΑΔΑΤΟΥ 1999).

## 1.2 Κύριες θεωρητικές προσεγγίσεις του προβλήματος

Στη σύγχρονη εποχή, όπου το πατερναλιστικό πρότυπο φροντίδας σταδιακά εγκαταλείπεται προς την αναγνώριση του δικαιώματος των ασθενών να συμμετέχουν ενεργά στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, οι ανάγκες των ασθενών αναδύονται στο προσκήνιο ολοένα και περισσότερο (Κοτσαγιώργη Ι., Γκέκα Κ. 2010, Asadi-Lari M., Packham C., Gray D. 2003, Asadi-Lari M., Packham C., Gray D. 2003).

Πλήθος παραγόντων καθορίζουν τις ανάγκες των ασθενών, που ταξινομούνται σε ιατρικούς και μη ιατρικούς. Οι παράγοντες που αφορούν τη βιολογική διάσταση της νόσου, όπως η φύση και η χρονιότητά της διαμορφώνουν έως ένα διαφορετικό βαθμό τις ανάγκες των ασθενών. Αναλυτικότερα, δεδομένης της αύξησης του προσδόκιμου της επιβίωσης των ασθενών με χρόνια νόσο, βαθύτερες ανάγκες αναδύονται στην επιφάνεια, καθώς τα άτομα αντιμετωπίζουν πολλές αλλαγές στην καθημερινή ζωή, υποχρεώνονται να ακολουθήσουν κάποια θεραπευτική αγωγή όπως επίσης να αποδεχτούν και να χειριστούν τα συμπτώματά τους. Επιπροσθέτως, η σύγχρονη τάση συντόμευσης των ημερών νοσηλείας δημιουργεί ανάγκες που σχετίζονται με την κατ' οίκον νοσηλεία και άλλα πρακτικά θέματα της καθημερινής ζωής (Saultz JW 2003, Pandhi N., Bowers B., Chen FP. 2007, Polikandrioti M., Ntokou M. 2011).

Αξίζει να σημειωθεί, ότι παρατηρείται έντονος προβληματισμός όσον αφορά την υιοθέτηση αυτής της άποψης και πιο συγκεκριμένα, οι Culyer και συν., υποστηρίζουν ότι, "η ικανότητα των ατόμων να επωφεληθούν" αποτελεί μέτρο έκβασης και συνεπώς διαφέρει από τις ανάγκες. Ανεξαρτήτως πάντως των αναγκών που καθορίζει η ίδια η νόσος, η παροχή φροντίδας υψηλής ποιότητας προϋποθέτει τη θεώρηση κάθε διάστασης που απαρτίζει την ολότητα του ατόμου και συγκεκριμένα της διανοητικής, συναισθηματικής, κοινωνικής, πολιτισμικής, πνευματικής και περιβαλλοντικής.

Οι Aadi-Lari και συν., υποστηρίζουν ότι, οι "ανάγκες της υγείας" αφορούν ένα ευρύ φάσμα χαρακτηριστικών, το οποίο περιλαμβάνει την προσωπική και κοινωνική φροντίδα, την υγειονομική περίθαλψη, τη στέγαση, τη χρηματοδότηση, την εκπαίδευση, την απασχόληση την ψυχαγωγία και την εύκολη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας.

Οι ανάγκες που αφορούν κυρίως πρακτικά θέματα σχετίζονται με την ηλικία και το κοινωνικό-μορφωτικό επίπεδο. Επίσης, οι ίδιοι ερευνητές τονίζουν ότι, θα πρέπει να διερευνηθούν οι ανάγκες που αντικατοπτρίζουν την κλινική πραγματικότητα διότι το χάσμα μεταξύ των αναγκών των ασθενών και των παρεχόμενων υπηρεσιών προσφέρει δυνητικούς τομείς βελτίωσης

Η ανάγκη αυτή είναι τόσο σημαντική στη διάγνωση της ασθένειας όσο και στην μετεγχειρητική περίοδο η οποία αποτελεί την αρχή μιας πορείας προσαρμογής σε λειτουργικό, εργασιακό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο.

Ομοίως και η ανάγκη αυτοφροντίδας σε ασθενή με χρόνια νόσο, απαιτεί συνεχή εκτίμηση καθώς τα άτομα πρέπει να αναπτύξουν τέτοιες δεξιότητες που να συμβάλλουν σημαντικά στην μεγιστοποίηση της λειτουργικότητας προκειμένου να βοηθούν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας που αναλαμβάνουν σημαντικό φορτίο φροντίδας, διατηρώντας έτσι τη δυναμική της οικογένειας (Taylor C., Lillis C., Le Mone Pr, 2002, Polikandrioti M., Ntokou M. 2011).

Ο ογκολογικός ασθενής χρήζει πολλαπλής θεραπευτικής προσέγγισης. Η ανάγκη της έγκυρης και έγκαιρης διάγνωσης, η χειρουργική αντιμετώπιση, η χημειοθεραπεία, η ορμονοθεραπεία, η θεραπεία ή το χειρουργείο αποκατάστασης, η ακτινοθεραπεία, η μεταμόσχευση μυελού αποτελούν τα πρώτα στάδια της Οδύσσειας αυτών των ασθενών (Pentheroudakis G., Pavilidis N. 2005).

Τα νεοπλάσματα δεν είναι μια συγκεκριμένη νόσος αλλά ένα σύνολο διαφορετικών νοσο-

λογικών οντοτήτων οι οποίες διαφέρουν στον τρόπο που αναπτύσσονται, εξαπλώνονται, ανταποκρίνονται στην θεραπεία αλλά και στον τρόπο που εμφανίζουν τις ποικίλες παρενέργειες από την νόσο και τις θεραπείες της (Cleeland C.S.2007).

Η διάγνωση του καρκίνου έρχεται ως κεραυνός εν αιθρία δημιουργώντας ιδιαίτερο και πολλές φορές πρωτόγνωρο στρες που οδηγεί τον ασθενή σε πανικό. Επιπλέον η χρήση της δυσνόητης ιατρικής ορολογίας αλλά και ο φόβος και η ανησυχία που σχετίζονται με τον καρκίνο, δυσχεραίνουν πολλές φορές τους ασθενείς που αδυνατούν να έχουν μια ρεαλιστική αντίληψη της κατάστασης (Σαμώνης, Χριστοφάκη, 2007).

Στη φάση αυτή η προσέγγιση του ασθενούς αποτελεί τον ακρογωνιαίό λίθο που θα καθορίσει την αποτελεσματικότητα της επικοινωνίας μαζί του. Συζητείται το χρονοδιάγραμμα της θεραπείας, που μπορεί να παρουσιάσει πολλαπλά εμπόδια στην καθημερινότητά του ασθενούς, τροποποιώντας με δραματικό τρόπο την ζωή του.

Ο ασθενής επιθυμεί να μην υποτιμάται η νοημοσύνη του, να μην του στερείται το δικαίωμα να γνωρίζει την αλήθεια και να μη γίνεται προσπάθεια τόσο από τους οικείους του όσο και από την ομάδα υγείας, να εξωραϊστεί η πραγματικότητα. Η σωστή παρουσίαση του προβλήματος μπορεί να οικοδομήσει σχέσεις εμπιστοσύνης και να οδηγήσει στη σωστή εφαρμογή της θεραπείας. Δομείται σχέση που διέπεται από τους κανόνες της δεοντολογίας και βασίζεται στην εκτίμηση και την ειλικρίνεια, είναι ιδιαίτερη, δεν είναι στάσιμη αλλά ρευστή και εξελίσσεται (Razavi & al.2003, Back L.A., Curtis R.J.2002).

Διευκολύνεται ο ασθενής να προσαρμοσθεί στις απαιτήσεις και τις αλλαγές που επιβάλλει η νόσος τόσο στην ζωή, όσο και στην εμφάνισή, τη σεξουαλικότητα και την ανεξαρτησία του. Πρέπει να δίνεται έμφαση στη συνέχιση της ζωής μέσα από την συμμετοχή σε αγαπημένες δραστηριότητες και συνήθειες (Moore, S. 2002).

Το όφελος της παρεχόμενης υποστηρικτικής φροντίδας, φαίνεται τόσο από την ικανοποίηση των ασθενών, όσο και από τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Επίκεντρο αποτελεί πάντα ο ασθενής και στόχος η ικανοποίηση και η ασφάλειά του (Σαμώνης, Χριστοφάκη, 2007).

Αναλυτικότερα οι πρώιμες επιπτώσεις της νόσου και των θεραπειών που ο ασθενής έχει ν' αντιμετωπίσει είναι η πιθανότητα ακρωτηριασμού μετά από χειρουργική επέμβαση (άκρου, μαστού, γεννητικών οργάνων), η αλωπεκία, η ακμή, η αύξηση βάρους, η διάρροια, η ναυτία, ο έμετος, οι δερματικές αντιδράσεις και αντιδράσεις υπερευαισθησίας, η στοματίτιδα, οι κοιλιακές κράμπες, η κόπωση, η λευκοπενία, η θρομβοπενία, η διαταραχή της σεξουαλικής λειτουργίας και της εικόνας σώματος σε μια εποχή που τα άτομα δομούν την σεξουαλική τους ταυτότητα και αρχίζουν να αποδέχονται την εικόνα του σώματος και του εαυτού τους (Kirkova & al.2006).

Ειδικότερα η κόπωση έχει αναγνωρισθεί ως το πιο συχνό και οδυνηρό σύμπτωμα που βιώνουν όσοι πάσχουν από καρκίνο και δημιουργεί ένα επιπλέον βάρος για τους ασθενείς που προσπαθούν να συμμετέχουν σε κανονικές δραστηριότητες κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Οι παρενέργειες αυτές επηρεάζουν ποικιλότροπα τον ασθενή σε σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο, ελαχιστοποιώντας έτσι την ποιότητα ζωής του (Kirkova & al 2006).

Όσο περισσότερα συμπτώματα ή μεγαλύτερη δυσφορία λόγω των συμπτωμάτων βιώνουν οι ασθενείς τόσο χαμηλότερα αξιολογούν την ποιότητα ζωής του. Η συσχέτιση της εμπειρίας των συμπτωμάτων και της ποιότητας ζωής λαμβάνει όλο και μεγαλύτερη προσοχή τόσο στην έρευνα όσο και την κλινική πρακτική από τους επαγγελματίες τα τελευταία χρόνια (Barsevick A.M. 2007).

Σειρά μελετών επίσης, επισημαίνουν τον δισταγμό των ασθενών να εκφράσουν ένα σύμπτωμα αν δεν ερωτηθούν με αποτέλεσμα να οδηγούνται σε επείγουσες εισαγωγές στο νοσοκομείο για την αντιμετώπιση των προβλημάτων που δημιουργούνται (Kirkova J & al. 2006, Barsevick A.M. 2007).

Αυτό έχει σαν συνέπεια την καθυστέρηση της επόμενης θεραπείας, την κόπωση των ασθενών και την αύξηση του κόστους νοσηλείας.

Στις απώτερες φυσικές επιπτώσεις με τις οποίες θα έρθει το άτομο αντιμέτωπο στην πορεία της ζωής του, περιλαμβάνονται η απώλεια της γονιμότητας, η περιφερική νευροπάθεια, η ωτοτοξικότητα, η καρδιοτοξικότητα που προκαλείται από τις ανθρακυκλίνες, η δυσκολία προσήλωσης, τα δυσουρικά προβλήματα, η ηπατοτοξικότητα, οι δερματικές αντιδράσεις, και η πιθανή νέκρωση της κεφαλής του μηριαίου ([www.neaeope.gr/category/odigies-pros-astheneis/](http://www.neaeope.gr/category/odigies-pros-astheneis/)).

Ένα από τα σημαντικά θέματα που έχει να διαχειριστεί ο ασθενής και επηρεάζουν αρνητικά την ψυχολογία του εκτός της διάγνωσης του καρκίνου είναι και η αλλαγή της εικόνας σώματος. Η αλωπεκία, η εγκατάσταση μιας στομίας, οι αλλαγές στο χρώμα του δέρματος, η μαστεκτομή είναι το ορατό αποτέλεσμα της επίπτωσης του καρκίνου που τροποποιούν την εικόνα εαυτού. Αν και η εικόνα σώματος είναι μια εμπειρία που αποκτάται κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής και ολοκληρώνεται στην περίοδο της εφηβείας, το άτομο καλείται για μια φορά ακόμα να την επαναδιαπραγματευτεί. Οι αλλαγές στην εικόνα σώματος προκαλούν έντονο άγχος, αρνητικά συναισθήματα για το σώμα, όπως απέχθεια, αποστροφή, ντροπή, αμηχανία και απώλεια έλεγχου, με αποτέλεσμα το κύρος, η επάρκεια και η ταυτότητα του ατόμου να αμφισβητούνται, το άτομο να βιώνει μια βαθύτερη απειλή της ύπαρξης του και να οδηγείται στο συναισθηματικό «υποφέρειν». Το πώς το άτομο θα αντιδράσει στη νέα εικόνα σώματος, εξαρτάται από τις προηγούμενες εμπειρίες του, τη σχέση που είχε με το σώμα του πριν την επέμβαση, την προσωπικότητα του, την κουλτούρα του, τις πεποιθήσεις του για την ζωή, τις θρησκευτικές και κοινωνικές αντιλήψεις του ([www.neaeope.gr/category/odigies-pros-astheneis/](http://www.neaeope.gr/category/odigies-pros-astheneis/)).

Μελέτες για την επίπτωση του καρκίνου και των θεραπειών του στην εικόνα σώματος των ασθενών, είναι γεμάτη η βιβλιογραφία από τις αρχές της δεκαετίας του 1980 και μετά (Corner J. and Bailey Ch 2006).

Η επίπτωση της θεραπείας στην ερωτική επιθυμία, ο φόβος αλλά και τα προβλήματα υπογονιμότητας είναι τα συχνότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα νεαρά ζευγάρια. Οι ρόλοι ανατρέπονται, το καθεστώς στις σχέσεις των ζευγαριών διαφοροποιείται (Χέρας και συν. 2010).

Όταν ένας ενήλικας νοσεί από καρκίνο βρίσκεται σε μια κρίσιμη καμπή της προσωπικής, ακαδημαϊκής, επαγγελματικής και κοινωνικής ανάπτυξης του. Σε μελέτες νεαρών ενηλίκων (20-40 ετών) που εμφανίζουν καρκίνο επισημαίνεται ότι, αυτός ο πληθυσμός βιώνει μοναδικές σωματικές, συναισθηματικές και κοινωνικές επιπτώσεις, που είναι δύσκολο να αντιμετωπιστούν από τους επαγγελματίες υγείας (Kyngas H., 2000, Haase J., Phillips C. 2004).

Η εξατομικευμένη προσέγγιση που επικεντρώνεται στις προσωπικές ανάγκες του ασθενή οδηγεί συχνά στην παραπομπή του στον ειδικό ψυχολόγο με στόχο την ανακούφιση του ψυχολογικού «υποφέρειν» και την βελτίωση της ποιότητας ζωής (Johansson P., Oleni M., Fridlund B. 2002).

Ένα από τα σημαντικά θέματα που έχει να διαχειριστεί ο ασθενής και επηρεάζουν αρνητικά την ψυχολογία του εκτός της διάγνωσης του καρκίνου είναι και η αλλαγή της εικόνας σώματος.

Μελέτες για την επίπτωση του καρκίνου και των θεραπειών του στην εικόνα σώματος των ασθενών, είναι γεμάτη η βιβλιογραφία από τις αρχές της δεκαετίας του 1980 και μετά (Corner J. and Bailey Ch 2006).

Αποτελέσματα μελετών υποστηρίζουν και ενισχύουν αυτή τη θέση ενώ επισημαίνουν ότι βοηθώντας τον ασθενή να κινητοποιήσει κάθε είδους υποστήριξη από την οικογένεια και το φιλικό του περιβάλλον αυξάνεται η θετική προσαρμογή του στην ασθένεια (Παντελή Β. 2008).

Σε σχετικές μελέτες το 40% των ασθενών δηλώνουν ότι αισθάνονται εγκαταλελειμμένοι μετά το τέλος της θεραπείας και ότι δεν έχουν απόλυτη γνώση και αντίληψη των μακροχρόνιων

ανεπιθύμητων ενεργειών του καρκίνου και της θεραπείας του (Cooley C 2010).

Οι επιβιώσαντες περιγράφουν τον πρώτο χρόνο μετά την ολοκλήρωση των θεραπειών ως εξαιρετικά στρεσογόνο, ενώ αναφέρουν ότι διαταράσσονται πτυχές της ψυχοκοινωνικής τους ζωής. Αναφέρουν ότι το πιο σημαντικό θέμα που αντιμετωπίζουν είναι ο φόβος της υποτροπής, γεγονός που περιγράφεται ως παγκόσμιο φαινόμενο για όλους τους επιζήσαντες του καρκίνου. Άλλα συχνά προβλήματα σχετίζονται με την εκπαίδευση, την επαγγελματική αποκατάσταση, την κληρονομικότητα και τη δημιουργία οικογένειας ειδικά σε νεαρές γυναίκες με καρκίνο του μαστού, ωθηκών ή και γυναικολογικό καρκίνο (Persson L. 2001, Alfano C., & Rowland J, 2006).

Επιπλέον τα μέλη της οικογένειας εξέφρασαν δυσκολίες στην προσαρμογή τους μετά την εμπειρία του καρκίνου, όπως οι εκ νέου αλλαγές στους ρόλους, οι αλλαγές στην οικονομική κατάσταση, οι τρέχουσες ανάγκες φροντίδας, οι επιπτώσεις από τις παρατεταμένες επιδράσεις της ασθένειας, και η αβεβαιότητα για το μέλλον.

Παρά τα σημαντικά θεραπευτικά επιτεύγματα στην αντιμετώπιση των κακοηθών νεοπλασμάτων, συχνά είναι αδύνατο να παρεμποδιστεί η εξέλιξη της νόσου και ένα ποσοστό των ασθενών θα καταλήξει (Ρηγάτος 2007).

### **1.3 Πεδίο εφαρμογής στο οποίο αναπτύσσεται η έρευνα**

Η έρευνα λαμβάνει χώρα εντός των πλαισίων της Ελλάδας. Στην Αθήνα βρίσκεται ο μεγαλύτερος όγκος ασθενών και δραστηριοποιούνται και οι περισσότεροι σύλλογοι που προσφέρουν τις υπηρεσίες τους και στους ασθενείς αλλά και τους φροντιστές τους που έρχονται από την επαρχία.

Μεγάλες πόλεις της επαρχίας έχουν επίσης οργανώσει συλλόγους με έντονη δραστηριότητα και πολύ σημαντική συμβολή στην ενίσχυση των νεοπλασματικών ασθενών.

Όπως θα αναφερθεί και στους περιορισμούς της έρευνας η Ελλάδα διαθέτει μόνο 4 ογκολογικά νοσοκομεία και αυτά βρίσκονται στην πρωτεύουσα και την συμπρωτεύουσα, οπότε και οι ασθενείς της περιφέρειας αναγκάζονται σε διαρκείς μετακινήσεις.

Επιχειρήθηκε επικοινωνία με συλλόγους της επαρχίας οι οποίοι και ανταποκρίθηκαν με μεγάλο ενδιαφέρον.

Η έρευνα αφορά ενήλικες ασθενείς και τους φροντιστές τους.

### **1.4 Σκοπός της διπλωματικής**

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής καθίσταται η μελέτη της συμβολής της ιδιωτικής πρωτοβουλίας στην ολιστική περίθαλψη του ογκολογικού ασθενή. Η μελέτη θα επικεντρωθεί στην σύγχρονη Ελληνική πραγματικότητα, όπου η Ελλάδα μαστίζεται από την οικονομική κρίση και οι ευάλωτες ομάδες όπως οι ογκολογικοί ασθενείς πλήττονται βάνανυσα. Σκοπός λοιπόν της μελέτης είναι να αναδείξει τα προβλήματα του Εθνικού Συστήματος Υγείας στην Ελληνική Κοινωνία. Το μέγεθος της καταστροφής το αντιμετωπίζουμε την παρούσα χρονική περίοδο, εξαιτίας της οικονομικής κρίσης που βιώνουμε. Η αρωγή των ιδιωτικών φορέων καθίσταται αναγκαία προκειμένου να επιτευχθεί η πολύπλευρη και πολυδάπανη περίθαλψη των ογκολογικών ασθενών αλλά και η ανακούφιση των φροντιστών τους.

#### **1.4.1 Θεωρητικοί στόχοι**

Οι θεωρητικοί στόχοι που προκύπτουν είναι:

1. Να εξεταστεί η έννοια της ολιστικής περίθαλψης του ογκολογικού ασθενή
2. Να μελετηθεί η περίθαλψη των καρκινοπαθών στην Ελλάδα της κρίσης
3. Να αναδειχθεί το μέγεθος του προβλήματος στην Ελλάδα της κρίσης



#### **1.4.2 Ερευνητικοί στόχοι**

Οι ερευνητικοί στόχοι που τίθενται είναι:

1. Να αποτυπωθούν οι απόψεις των ογκολογικών ασθενών και των φροντιστών τους για την παροχή ολιστικής περίθαλψης
2. Να συγκριθούν τα ποσοστά ικανοποίησης παροχής φροντίδας υγείας μεταξύ δημοσίου και ιδιωτικού φορέα
3. Να γίνει σύγκριση των απόψεων μεταξύ φροντιστών και ογκολογικών ασθενών
4. Να συγκριθούν τα ποσοστά :
  - α) αντικαρκινικών θεραπευτηρίων και κλινών
  - β) ιατρονοσηλευτικού προσωπικού αντικαρκινικών νοσοκομείων, μεταξύ των ετών 2008-2015 με στοιχεία που προκύπτουν από την ΕΛΣΤΑΤ



## 2. Θεωρητική προσέγγιση

### 2.1 Ολιστική φροντίδα καρκινοπαθούς

Ολιστική φροντίδα ογκολογικού ασθενή είναι η φροντίδα που καλύπτει όλες τις ανάγκες του όπως αυτές εκφράζονται από τον ίδιο. Ο ασθενής αντιμετωπίζεται ως μια ολότητα με σωματικές, ψυχικές, πνευματικές, κοινωνικές, οικονομικές ανάγκες που επιζητούν λύση. Η παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας προϋποθέτει την αναγνώριση αυτών των αναγκών και την ικανοποίησή τους.

Γεδομένου ότι στους ογκολογικούς ασθενείς επικρατεί η πρακτική-επιχειρησιακή έννοια της ανάγκης, όπου η ικανοποίησή της απαιτεί μια παρέμβαση- φροντίδα, συχνά προτιμάται ο όρος υποστηρικτικές ανάγκες (supportive needs) ή υποστηρικτικές ανάγκες φροντίδας (supportive care needs). Στην καθημερινή πρακτική δεν θα πρέπει να συγχέονται οι έννοιες πρόβλημα (problem) και ανάγκη στους ογκολογικούς ασθενείς. Για παράδειγμα, ένας ασθενής μπορεί να αντιλαμβάνεται ότι έχει ένα πρόβλημα, όπως η αλωπεκία, αλλά μπορεί να το υπομένει και να το αποδέχεται ως ανεπιθύμητη ενέργεια μιας θεραπείας που θα του παρατείνει τη ζωή, με αποτέλεσμα να μην το αισθάνεται ως ανάγκη προς αντιμετώπιση (Asadi-Lari M, Pacham C, Gray D. 2003).

Εκτίμηση αναγκών (needs assessment) είναι μια στρατηγική που εστιάζει στην αναγνώριση των προβληματισμών και των ανησυχιών που βιώνουν οι ασθενείς και που δεν έχουν αντιμετωπιστεί επαρκώς. Σκοπός της είναι, μέσα από τη συλλογή συγκεκριμένων πληροφοριών, να καθοριστεί με ακρίβεια εάν χρειάζονται περισσότερη βοήθεια και να αποφασιστεί το είδος της υποστήριξης ή της θεραπείας που θα προσφερθεί (SANSON-FISHER R & 2000).

Σημαντικό είναι επίσης να αναγνωριστεί η διαφορά μεταξύ ανάγκης, ζήτησης (demand) (τι θα ήταν πρόθυμοι να πληρώσουν οι ασθενείς ή θα επιθυμούσαν να χρησιμοποιήσουν σε ένα δωρεάν σύστημα υγείας) και προσφοράς (supply) (τι παρέχεται στην πράξη). Αυτό βοηθά στην ταξινόμηση των υπηρεσιών υγείας σύμφωνα με το εάν αντανακλούν ανάγκη, ζήτηση ή προσφορά. Η κεντρική περιοχή αλληλοκάλυψης των τριών εννοιών είναι το βέλτιστο πεδίο για παροχή υπηρεσιών (STEVENS A, RAFTERY J. 1997).

Γενικά, η ζήτηση των υπηρεσιών υγείας δεν είναι ίδια σε όλα τα άτομα και επηρεάζεται από την κοινωνικοοικονομική κατάσταση, τη γνώση τους για την υγεία, τη γεωγραφική περιοχή και την κατάσταση της υγείας τους (STEVENS A, RAFTERY J. 1997).

Από τις παρατηρούμενες ανάγκες, αυτές που απαιτούν εξειδικευμένη φροντίδα είναι συνήθως αποτέλεσμα προβλημάτων που σχετίζονται με την κατάσταση υγείας ή που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών (Osse Bh & 2000).

### Πλεονεκτήματα εκτίμησης αναγκών υγείας

Τα εργαλεία για την εκτίμηση των αναγκών υγείας διευκολύνουν τον ακριβή και πλήρη εντοπισμό των προβλημάτων, την αναγνώριση, την καταγραφή και την αξιολόγηση των αναγκών, καθώς και την καλύτερη συνεργασία της διεπιστημονικής ομάδας τόσο με τον ασθενή, όσο και μεταξύ των μελών της. Ενισχύουν την ολιστική προσέγγιση των προβλημάτων των ασθενών και τον ενιαίο τρόπο προσέγγισης των αναγκών (RICHARDSON A, MEDINA J, BROWN V, SITZIA 2004).

Συμβάλλουν στην καλύτερη εφαρμογή των σχεδίων φροντίδας, στη βελτίωση των δομών που ήδη υφίστανται για τους ογκολογικούς ασθενείς ή στο σχεδιασμό νέων, εστιάζοντας στην

κάλυψη των αναγκών τις οποίες ο ασθενής κρίνει ως σημαντικές και άμεσες. Έτσι, παρατηρείται μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα, αποδοτικότητα και καλύτερη διαχείριση του κόστους και του ανθρώπινου δυναμικού (Wen Ky, Gustafson 2004)(Carlson & col.2012).

Παραδείγματα αναγκών προς ικανοποίηση αποτελούν οι Σωματικές/σχετιζόμενες με συμπτώματα ανάγκη για ανακούφιση/διαχείριση του άλγους, της κόπωσης, της ανορεξίας, της δυσκοιλιότητας, της αϋπνίας, της δύσπνοιας, της απώλειας σωματικού βάρους, της έλλειψης ενέργειας, των θεμάτων που αφορούν στη σεξουαλικότητα. Ψυχολογικές/συναισθηματικές όπως η Ανάγκη για: μείωση της ανησυχίας, της νευρικότητας, του φόβου για το μέλλον, βελτίωση των πιθανών αλλαγών στην εμφάνιση, ελάττωση του αισθήματος της απώλειας ελέγχου, της εξάρτησης από άλλους και διαχείριση των περιορισμών τους οποίους θέτει η νόσος, μείωση των ανησυχιών και του φόβου για διασπορά της νόσου, διαχείριση των φόβων που έχει η οικογένεια για τον ασθενή.

Κοινωνικές όπως η ανάγκη για ελάττωση της εξάρτησης από άλλους, μείωση της κοινωνικής απομόνωσης, διατήρηση του ελέγχου στις καθημερινές τους δραστηριότητες, κοινωνική αποδοχή στην κοινότητα. (<http://www.mednet.gr/archives/2014-4/pdf/412.pdf>).

Οικονομικές όπως η ανάγκη για ρύθμιση των εξόδων για αγορά ιατρικών προμηθειών και άλλων υλικών, μείωση των περιορισμών για εργασία, εξασφάλιση άλλων οικονομικών πηγών (<http://www.mednet.gr/archives/2014-4/pdf/412.pdf>).

Θρησκευτικές/πνευματικότητας όπως η ανάγκη για ένωση με ανώτερη δύναμη/Θεό, επιθυμία να προσευχηθεί κάποιος μαζί τους, να τους επισκέπτεται ένας ιερέας στο νοσοκομείο.

Πληροφόρησης/επικοινωνίας δηλαδή ανάγκη για: πληροφορίες οι οποίες θα μειώσουν το άγχος και τη σύγχυση που προκαλεί στον ασθενή η πρόγνωση της νόσου, υπηρεσίες φροντίδας κατ' οίκον και στην κοινότητα, εντιμότητα από την ομάδα υγείας, πιθανότητες διασποράς ή υποτροπής της νόσου και ανάρρωσης, τρόπους αποτελεσματικής αντιμετώπισης των ανεπιθύμητων ενεργειών της θεραπείας, πλήρη ενημέρωση για το αποτέλεσμα των εργαστηριακών εξετάσεων και της θεραπείας, πληροφορίες που διευκολύνουν τη λήψη αποφάσεων από τον ασθενή και την οικογένειά του (<http://www.mednet.gr/archives/2014-4/pdf/412.pdf>).

Πρακτικές/καθημερινότητας όπως η ανάγκη για φροντίδα παιδιών κατά τις θεραπείες, μετακίνηση από και προς το νοσοκομείο, εύκολη πρόσβαση στις ογκολογικές κλινικές, βελτίωση των περιορισμών στη δραστηριότητα, ταχύτερη διαχείριση και καλύτερες υπηρεσίες εντός του νοσοκομείου (<http://www.mednet.gr/archives/2014-4/pdf/412.pdf>).

Κατηγορίες αναγκών	Παραδείγματα αναγκών προς ικανοποίηση
Σωματικές/σχετιζόμενες με συμπτώματα	Ανάγκη για: ανακούφιση/διαχείριση του άλγους, της κόπωσης, της ανορεξίας, της δυσκοιλιότητας, της αϋπνίας, της δύσπνοιας, της απώλειας σωματικού βάρους, της έλλειψης ενέργειας, των θεμάτων που αφορούν στη σεξουαλικότητα
Ψυχολογικές/συναισθηματικές	Ανάγκη για: μείωση της ανησυχίας, της νευρικότητας, του φόβου για το μέλλον, βελτίωση των πιθανών αλλαγών στην εμφάνιση, ελάττωση του αισθήματος της απώλειας ελέγχου, της εξάρτησης από άλλους και διαχείριση των περιορισμών τους οποίους θέτει η νόσος, μείωση των ανησυχιών και του φόβου για διασπορά της νόσου, διαχείριση των φόβων που έχει η οικογένεια για τον ασθενή
Κοινωνικές	Ανάγκη για: ελάττωση της εξάρτησης από άλλους, μείωση της κοινωνικής απομόνωσης, διατήρηση του ελέγχου στις καθημερινές τους δραστηριότητες, κοινωνική αποδοχή στην κοινότητα
Οικονομικές	Ανάγκη για: ρύθμιση των εξόδων για αγορά ιατρικών προμηθειών και άλλων υλικών, μείωση των περιορισμών για εργασία, εξασφάλιση άλλων οικονομικών πηγών
Θρησκευτικές/πνευματικότητας	Ανάγκη για: ένωση με ανώτερη δύναμη/Θεό, επιθυμία να προσευχηθεί κάποιος μαζί τους, να τους επισκέπτεται ένας ιερέας στο νοσοκομείο
Πληροφόρησης/επικοινωνίας	Ανάγκη για: πληροφορίες οι οποίες θα μειώσουν το άγχος και τη σύγχυση που προκαλεί στον ασθενή η πρόγνωση της νόσου, υπηρεσίες φροντίδας κατ' οίκον και στην κοινότητα, εντιμότητα από την ομάδα υγείας, πιθανότητες διασποράς ή υποτροπής της νόσου και ανάρρωσης, τρόπους αποτελεσματικής αντιμετώπισης των ανεπιθύμητων ενεργειών της θεραπείας, πλήρη ενημέρωση για το αποτέλεσμα των εργαστηριακών εξετάσεων και της θεραπείας, πληροφορίες που διευκολύνουν τη λήψη αποφάσεων από τον ασθενή και την οικογένειά του
Πρακτικές/καθημερινότητας	Ανάγκη για: φροντίδα παιδιών κατά τις θεραπείες, μετακίνηση από και προς το νοσοκομείο, εύκολη πρόσβαση στις ογκολογικές κλινικές, βελτίωση των περιορισμών στη δραστηριότητα, ταχύτερη διαχείριση και καλύτερες υπηρεσίες εντός του νοσοκομείου

Πίνακας 1: Σημαντικές ανάγκες ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο ανά κατηγορία  
 Πηγή: Θ.Ι. ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΙΔΗΣ και Α. ΦΙΛΑΛΗΘΗΣ 2014

Η αποτελεσματική εφαρμογή της εκτίμησης των αναγκών υγείας στην καθημερινή κλινική πρακτική και ο σχεδιασμός πρωτοκόλλων παρέμβασης προσδίδει σημαντικά οφέλη για τη φροντίδα του ασθενούς.

Η υλοποίησή της προϋποθέτει εκπαιδευμένους επαγγελματίες υγείας, κατάλληλα εργαλεία μέτρησης αναγκών υγείας και διαθεσιμότητα του εκπαιδευμένου προσωπικού. Οι νοσηλεύτες, λόγω της πολύωρης παρουσίας τους δίπλα στους ασθενείς σε καθημερινή βάση, συλλέγουν αρκετές πληροφορίες για τις ανάγκες και τις ανησυχίες των ασθενών, συζητώντας, ακούγοντας και παρατηρώντας τις εκφράσεις και τη στάση του σώματος (PSYCHOLOGY SUPPORT WORKING GROUP 2011).

Δυστυχώς, όμως, οι περισσότεροι επαγγελματίες υγείας, για διάφορους λόγους όπως η έλλειψη χρόνου, δεν χρησιμοποιούν ειδικά εργαλεία για την καταγραφή των πληροφοριών με συστηματικό τρόπο, με συνέπεια τη μη συστηματική και ολοκληρωμένη διαχείρισή τους (Nhs National cancer action team 2011, Arantzmendi M. & Kearney N. 2004).

Η έγκαιρη παρέμβαση είναι σημαντική για τη μείωση της παρατεταμένης παραμονής στο νοσοκομείο, τη συμμόρφωση με τη θεραπεία και την αρνητική επίπτωση στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Οι ασθενείς εκφράζουν την επιθυμία να έχουν όλες τις πληροφορίες, στον κατάλληλο χρόνο και ζητούν ειλικρίνεια από τους επαγγελματίες υγείας. Χρειάζεται όμως διερεύνηση του ποσοστού της συμμετοχής τους στη λήψη αποφάσεων και σεβασμός της επιθυμίας τους για ασάφεια, όταν η συζήτηση εστιάζεται γύρω από την ακριβή πρόγνωση της νόσου (Gaston CM, 2005).



**Υποστηρικτική φροντίδα (supportive care)** ορίζεται ως η φροντίδα που συμβάλλει, ώστε το άτομο και η οικογένειά του να διαχειριστούν το βίωμα του καρκίνου και να καλύψουν τις σωματικές, τις πληροφοριακές, τις συναισθηματικές, τις ψυχολογικές, τις κοινωνικές, τις πνευματικές και τις πρακτικές τους ανάγκες. Εκτείνεται από την περίοδο πριν την οριστική διάγνωση, κατά τη διάρκεια της διάγνωσης και των θεραπειών, της ίασης ή της συνεχιζόμενης ασθένειας με τις υποτροπές της και στους επιζήσαντες από τη νόσο. Εστιάζει στη μεγιστοποίηση των πλεονεκτημάτων της θεραπείας, κυρίως μέσω του ελέγχου των συμπτωμάτων και της ποιοτικής παράτασης της ζωής των ογκολογικών ασθενών. Επομένως, η ποιότητα της υποστηρικτικής φροντίδας μπορεί να οριστεί ως η έκταση σύμφωνα με την οποία οι ανάγκες αναγνωρίζονται και ικανοποιούνται με την παροχή των κατάλληλων υπηρεσιών και παρεμβάσεων (Osse Bh. & al. 2000, Richardson A. 2007).

Η υποστηρικτική φροντίδα ταυτίζεται σε πολλά σημεία με την ανακουφιστική φροντίδα (palliative care), όταν γίνεται αναφορά στους ογκολογικούς ασθενείς, επειδή στο πλαίσιο ορισμού τους περιλαμβάνονται η διαχείριση των συμπτωμάτων, η ποιότητα ζωής και η φροντίδα για την κάλυψη των σωματικών, των ψυχολογικών και των άλλων αναγκών που βιώνουν οι ασθενείς.

Η υποστηρικτική όμως φροντίδα έχει μεγαλύτερο πεδίο δράσης, από τους νεοδιαγνωσθέντες και εστιάζεται περισσότερο στην περίοδο των θεραπειών.

Αντίθετα, η ανακουφιστική φροντίδα εστιάζει κυρίως στους ασθενείς τελικού σταδίου και γενικότερα σε ασθενείς με μικρό ποσοστό επιβίωσης μέχρι και την περίοδο πένθους. Συμπεριλαμβάνει δε, σε μεγαλύτερο βαθμό, τη συμμετοχή των φροντιστών και τις δράσεις της διεπιστημονικής ομάδας (Hui D. & al. 2013)

Συχνά όμως, στη συνομιλία με τους ασθενείς με σχετικά μικρό προσδόκιμο επιβίωσης προτιμάται ο όρος υποστηρικτική από ανακουφιστική/παρηγορητική φροντίδα, επειδή προκαλεί μικρότερη ψυχολογική επιβάρυνση. Με αυτόν τον τρόπο οι ασθενείς δεν μεταφράζουν το στάδιο της νόσου τους ως μια περίοδο που δεν υπάρχει κάποια θεραπεία, δεν σκέφτονται έντονα ότι θα βιώσουν πολλές και επώδυνες καταστάσεις που απαιτούν ανάγκη αυξημένης και μακροχρόνιας φροντίδας και κυρίως δεν χάνουν την ελπίδα (<http://www.mednet.gr/archives/2014-4/pdf/412.pdf>).

Τα ψυχολογικά προβλήματα, που συνήθως είναι αυξημένα κατά τη διάγνωση, ακολουθούνται από τις ανάγκες πληροφόρησης για τη φροντίδα τους, τις διάφορες θεραπευτικές επιλογές και παρεμβάσεις και τις συχνές εισαγωγές που θα απαιτηθούν, τους τρόπους αντιμετώπισης των σωματικών τους προβλημάτων, τα θέματα διαχείρισης της καθημερινής πρακτικής, καθώς και ερωτήσεις που αφορούν στην επάρκεια των φροντιστών. Οι ασθενείς εμφανίζουν ποικίλα προβλήματα που απαιτούν ολιστική, εξατομικευμένη προσέγγιση και άμεση, αλλά και μακροχρόνια φροντίδα

(Tamburini M.& al. 2000, Bobergew &al. 2003, Rutten &al.2005, Tamburini M.& al. 2003, Dougherty M.2010, Schmid-Buchi S.&al.2013).

Σε ανασκόπηση των Harrison et al, οι ανάγκες υγείας των ασθενών 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%).

Στην έρευνα των Walsh et al, περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς ανέφεραν 11 συμπτώματα (εύρος: 1–27). Το ποσοστό των ατόμων με προχωρημένο, μη ιάσιμο καρκίνο που έχει κάποιο επίπεδο αντιλαμβανόμενων αναγκών για βοήθεια είναι 95% κατά την πορεία της νόσου.

Σε ανασκόπηση των Solano et al, σε 33 άρθρα για τη μελέτη 11 συχνών συμπτωμάτων που εμφανίζονται στους ογκολογικούς ασθενείς, σε δείγμα 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, σε ογκολογικούς ασθενείς τελικού σταδίου, τα συχνότερα συμπτώματα που παρατηρήθηκαν ήταν η κόπωση, η απώλεια βάρους, η έλλειψη ενέργειας, η αδυναμία και η απώλεια όρεξης.

Άλλα συχνά σωματικά συμπτώματα, που συνήθως συνυπάρχουν, είναι αϋπνία, δυσκοιλιότητα, αλλαγές στη γεύση, ναυτία/έμετοι, διαταραχές της διάθεσης, απώλεια μνήμης, ξηροστομία κ.ά., ενώ η παρουσία τους εξαρτάται από το αν οι ασθενείς λαμβάνουν ή όχι θεραπεία (WALSH D, DONNELLY S, RYBICKI L 2000, Esper P. 2010).

Η σωματική διάσταση του «υποφέρειν» φαίνεται να είναι κυρίαρχη, με τη σοβαρότητα και τη συχνότητα των συμπτωμάτων να επηρεάζουν με διαφορετικό τρόπο κάθε ασθενή και κάθε μέλος της οικογένειάς του. Οι ψυχολογικές αντιδράσεις, όπως είναι η δυσφορία, το έντονο άγχος, η κατάθλιψη και ο φόβος για τον επικείμενο θάνατο, παρατηρούνται στους ογκολογι-

κούς ασθενείς ανεξάρτητα από τη φάση της νόσου στην οποία βρίσκονται (Wilson KG & al.2007, Fujisawa D. & al.2010).

Η αποτίμηση για το πώς επιδρά ο καρκίνος στη ζωή τους, η παρουσία δύο ή περισσότερων σοβαρών συμπτωμάτων, η κακή πρόγνωση, η αρνητική σχέση με τη θρησκεία, η έντονη ανησυχία για τις μελλοντικές προσδοκίες και προοπτικές, τα προσωπικά και υπαρξιακά προβλήματα, αλλά και τα κοινωνικά θέματα που προκύπτουν, φαίνεται ότι επιδρούν περισσότερο στην ψυχολογική κατάσταση των ασθενών.(Wilson KG & al.2007, Jonsson A. & al. 2009, Fujisawa D. & al.2010, Rand KL & al.2012).

### **ΠΦΥ & κατοίκον νοσηλεία**

Ολιστική φροντίδα ογκολογικού ασθενή σημαίνει πρωτίστως παροχή υγειονομικής περίθαλψης από την ΠΦΥ. Δυστυχώς οι δομές δεν έχουν την κατάλληλη ενημέρωση και γνώση για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών αυτών. Τα υποστελεχωμένα κέντρα υγείας δεν αναλαμβάνουν λόγω έλλειψης υλικών και κατάλληλης γνώσης προσωπικού απλές πρακτικές όπως ο ηπαρινισμός μόνιμων εμφυτευμένων καθετήρων, λήψη εργαστηριακών από port ή hickman και παροχή κατ'οίκον νοσηλείας.

Ακόμη και σήμερα η ΠΦΥ υπολείπεται δημιουργώντας προβλήματα υπερφόρτωσης στα νοσοκομεία και ταλαιπωρώντας τους ογκολογικούς ασθενείς. Ο καρκινοπαθής αναγκάζεται ακόμα και για απλές εργαστηριακές εξετάσεις και για απλές πρακτικές ρουτίνας να απομακρύνεται από την εστία του, να επωμίζεται τα μεταφορικά έξοδα, να προσέρχεται στα νοσοκομεία με κίνδυνο ανάπτυξης λοίμωξης και να αναμένει όσο χρειαστεί, μέχρις ότου έρθει η σειρά του, να εξυπηρετηθεί.

### **Ανάγκες των φροντιστών**

Οι ανάγκες των φροντιστών αποτελούν σημαντική παράμετρο της φροντίδας των ογκολογικών ασθενών τα τελευταία έτη. Ειδικά για την Ελλάδα, όπου οι περισσότεροι φροντιστές είναι μέλη της οικογένειας των ασθενών και ταυτόχρονα δεν υπάρχουν επαρκείς μεταβατικές δομές υγείας μεταξύ ογκολογικού νοσοκομείου και οικίας, οι φροντιστές δέχονται μεγάλη επιβάρυνση στην οποία συχνά δεν μπορούν να ανταποκριθούν, γεγονός που προκαλεί αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής τους

(Θ.Ι. ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΙΔΗΣ και Α. ΦΙΛΑΛΗΘΗΣ 2014).

Οι φροντιστές που ασχολούνται με την περιθαλψη των δικών τους νιώθουν αίσθημα ευθύνης και αγάπης για το συγγενικό τους πρόσωπο. Δυστυχώς μελλοντικά νιώθουν παγιδευμένοι, ευάλωτοι, με ελάχιστες ή καθόλου επιλογές στην φροντίδα. Έτσι οι φροντιστές εγκλωβίζονται σε μια διαδικασία πένθους που δεν έχει τελειωμό

(Fletcher B.S.& al. 2012).

Οι ανικανοποίητες ανάγκες των φροντιστών που σχετίζονται με τη φροντίδα των ασθενών και η αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής τους συνήθως επηρεάζονται από δύο ομάδες παραγόντων. Στην πρώτη ομάδα περιλαμβάνονται τα προσωπικά τους προβλήματα που μπορεί να σχετίζονται με την εργασία τους, την έλλειψη διαθέσιμου χρόνου, τις ανάγκες άλλων μελών της οικογένειας, τα ψυχολογικά προβλήματα, την αϋπνία, τις δαπάνες για τη φροντίδα των ασθενών κ.ά. Στη δεύτερη ομάδα περιλαμβάνονται τα θέματα που σχετίζονται με τις ανάγκες των ασθενών τους οποίους φροντίζουν και με την αντίληψη που έχουν για αυτές (Hwang S.S.& al. 2003, Yun YH & al.2005, Osse BH. & al.2006, Park SM 2010).

Φαίνεται ότι οι ανικανοποίητες ανάγκες των φροντιστών είναι περισσότερο αυξημένες όταν συνδέονται με ασθενείς που λαμβάνουν νοσοκομειακή φροντίδα, σε σχέση με αυτούς οι οποίοι νοσηλεύονται σε ξενώνες φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου.<sup>48</sup> Αυξημένες ανάγκες επίσης περιγράφονται σε περιπτώσεις φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου που λαμβάνουν χημειοθεραπεία, σε περιπτώσεις κατά τις οποίες δεν έχει συζητηθεί τυχόν επιθυμία των ασθενών για μηχανική υποστήριξη ή άλλες πρακτικές παράτασης της επιβίωσης, όπως η εισαγωγή σε

μονάδα εντατικής θεραπείας και όταν δεν έχουν ενημερωθεί για ενέργειες που ανακουφίζουν τους ασθενείς εκτός νοσοκομείου,

(Walling AM &al.2012, Park SM 2010, Wright AA &al.2008).

Απαιτείται, λοιπόν, εξατομικευμένη υποστήριξη των φροντιστών από τους επαγγελματίες υγείας, όχι μόνο για την καλύτερη αντιμετώπιση των προβλημάτων που βιώνουν οι ασθενείς καθημερινά, αλλά και για το θρήνο και το πένθος, για όσους ασθενείς αποβιώνουν (Psychology support working group 2011, Agnew A. 2010).

Ο κύριος σκοπός της θεραπείας είναι η ίαση ή η υποχώρηση των επώδυνων συμπτωμάτων και η επιμήκυνση της επιβίωσης, διατηρώντας την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής. 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.

### **Ανικανοποίητες ανάγκες**

Σημαντικό στοιχείο για την ποιοτική φροντίδα και την ικανοποίηση των ασθενών δεν αποτελεί απλά η καταγραφή των αναγκών υγείας τους, αλλά και η εκτίμηση των ασθενών με ανικανοποίητες ανάγκες και οι αντίστοιχες παρεμβάσεις για την επίλυσή τους. Σε μελέτη των Hansen et al, το ποσοστό αυτό ήταν 60,1%, με τους ασθενείς να εκφράζουν κυρίως σωματικά (40%) και συναισθηματικά (37,5%) προβλήματα.

Συχνές ανικανοποίητες ανάγκες αφορούσαν σε πρακτικά θέματα, όπως αδυναμία να σταθμεύσουν πολύ κοντά στο ογκολογικό κέντρο και πληροφορίες για αλλαγές στην καθημερινότητά τους και της οικογένειάς τους. Επίσης, αφορούσαν σε προβληματισμούς που σχετίζονταν με το μέλλον τους, όπως για την πιθανότητα επανεμφάνισης/ διασποράς του καρκίνου, για γενετικές πληροφορίες και για τη ματαίωση των προσδοκιών τους ως προς την ικανότητά τους να χειρίζονται καταστάσεις που συνήθιζαν να πράττουν.

Αντίθετα, λίγες μελέτες έχουν διενεργηθεί για τις ανικανοποίητες ανάγκες ασθενών με προχωρημένη νόσο που επιβιώνουν για μεγάλο χρονικό διάστημα και οι οποίοι σταδιακά απομακρύνονται από την άμεση παρακολούθηση από το νοσοκομειακό περιβάλλον, καθώς και των συγγενών τους. Οι συγκεκριμένοι ασθενείς εμφανίζουν παρατεταμένες αντιδράσεις για μεγάλο χρονικό διάστημα μετά από τις αρχικές θεραπείες. Η αποτελεσματική διαχείρισή τους, που απαιτεί διεπιστημονική προσέγγιση, συχνά συναντά εμπόδια ειδικά για τα μη ογκολογικά τους προβλήματα και μέτρια υποστήριξη από τις υπηρεσίες υγείας (Haylock PJ 2009, Houldin A.&al. 2006).

Η υποεκτίμηση της έντασης των συμπτωμάτων, η χαμηλή βαθμολόγηση στην κλίμακα λειτουργικής ικανότητας Karnofsky και η μικρή ηλικία αυξάνουν τον κίνδυνο ανεπαρκούς θεραπείας. Αντίθετα, η διάθεση ικανοποιητικού χρόνου, οι καλές τεχνικές επικοινωνίας και η ενεργός συμμετοχή της οικογένειας συμβάλλουν στη διευθέτηση τέτοιων θεμάτων. Για την ολιστική εκτίμηση των ασθενών προτείνονται συγκεκριμένες κατευθυντήριες οδηγίες που διευκολύνουν το έργο των επαγγελματιών υγείας. Οι ανησυχίες και οι ανάγκες που εκφράζουν οι ασθενείς μπορεί να επιλυθούν συνήθως με δύο τρόπους: Άμεσα με την εφαρμογή μιας παρέμβασης, όπως η χρήση ενός αναλγητικού όταν ο ασθενής υποφέρει, ή με ανάληψη ευθυνών για επί πλέον δράση μεταγενέστερα, όπως είναι η συζήτηση μέσα στην οικογένεια για θέματα σεξουαλικότητας ή η παραπομπή τους σε άλλη δομή, π.χ. στην κοινωνική υπηρεσία (Hollen PJ, Gralla RJ, et al.1994).

Φυσικά, πάντα υπάρχει η πιθανότητα ορισμένα θέματα να παραμένουν άλυτα λόγω της προχωρημένης νόσου. Γενικότερα, παρεμβάσεις που μπορεί να εφαρμοστούν είναι η ψυχολογική συμβουλευτική, η σωματική άσκηση, η προφορική και η γραπτή πληροφόρηση, καθώς και οι τεχνικές μείωσης του άλγους, της κόπωσης και της κατάθλιψης. Η γνώση των υπηρεσιών υγείας και των άλλων υποστηρικτικών δομών (όπως για κοινωνική φροντίδα, συμβουλές για εργασία και για οικονομικά θέματα, μονάδες αποκατάστασης, υποστήριξη από ιερείς, συμ-



πληρωματικές θεραπείες και ομάδες υποστήριξης ασθενών και συγγενών) και του τρόπου πρόσβασης των ασθενών σε αυτές σε τοπικό επίπεδο είναι επίσης αρκετά υποβοηθητική.

Η υποκειμενική εκτίμηση της ασθένειάς τους όμως αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες στον καθορισμό των επιλογών και των αποφάσεών τους. Οι παρεμβάσεις που σκοπό έχουν τον επανακαθορισμό των αναγκών και οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι ασθενείς για να διαχειριστούν τον καρκίνο πιθανότατα επαυξάνουν την ψυχολογική τους ευεξία, ακόμη και μεταξύ ασθενών με «πτωχή» πρόγνωση (Florin J & al. 2006, Hansen DG & al. 2013, Rand KL 2012, Nhs National cancer action team 2011).

Εκτός από τις όποιες δυσκολίες, η συστηματική εκτίμηση των αναγκών υγείας των ασθενών, αλλά και των φροντιστών τους, πρέπει να αποτελεί το πρώτο και πλέον ουσιαστικό βήμα για την υποστηρικτική φροντίδα και την ενεργοποίηση όλων των δυνητικών υπηρεσιών υγείας στο νοσοκομείο και στην κοινότητα.

Οι ποικίλες παρεμβάσεις πρέπει να εφαρμόζονται από εκπαιδευμένους ογκολογικούς νοσηλευτές και άλλα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας υγείας και όπου είναι δυνατό να προσαρμόζονται στις αναφερόμενες ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους (Osse BH & al. 2000, Zhou G. & al. 2010, Κωνσταντινίδης Θ. & Φιλαλήθης Α. 2013).

Η συζήτηση με τους ασθενείς σε σωστό χρόνο μειώνει την επιβάρυνση από τα πολλά συμπτώματα και τις επιθετικές παρεμβάσεις κοντά στο τέλος της ζωής τους και διευκολύνει την παραπομπή τους σε μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας. Επειδή οι φροντιστές αποτελούν ένα σημαντικό στοιχείο στη φροντίδα των ΑΠΝ, απαιτείται καλύτερη κατανόηση της επιβάρυνσής τους και του τρόπου που αυτή επηρεάζει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας, ιδιαίτερα στη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών.<sup>48</sup> Παρά τα σημαντικά βήματα που έχουν επιτευχθεί στην καταγραφή των αναγκών, συνεχίζεται να παρατηρείται περιορισμένη αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων για την κάλυψη των ανικανοποίητων αναγκών. Το γεγονός αυτό πιθανότατα να οφείλεται σε προβλήματα με τη μεθοδολογία καταγραφής, τη χρήση μη αποτελεσματικών παρεμβάσεων, τη μη συμμόρφωση στα πρωτόκολλα παρεμβάσεων και σε άλλους λόγους (Aranda S. & al., Carey M. & al. 2012).

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 (<http://www.mednet.gr/archives/2014-4/pdf/412.pdf>)

### **Hospice και ξενώνες**

Μετά την εξάντληση των σύγχρονων θεραπευτικών παρεμβάσεων το άτομο που βιώνει πρόοδο νόσου εισάγεται αναπόφευκτα στο τελικό στάδιο της ασθένειας. Εκεί είναι που κάνει την εμφάνισή της η έννοια των ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας – hospice.

Οι ξενώνες για τους καταληκτικούς ασθενείς αποτελούν ένα μοντέλο παροχής παρηγορητικής φροντίδας και υποστήριξης σε συγκεκριμένους χώρους και με εξειδικευμένο και μη προσωπικό που ως σκοπό έχουν την κάλυψη των αναγκών των ασθενών ολιστικά. Στη σημερινή εποχή, η λειτουργία των ξενώνων βρίσκεται σε διαφορετικά στάδια στον παγκόσμιο χάρτη με την Ελλάδα να καταγράφει υστέρηση παρά τους προγραμματισμούς που έχουν κατά καιρούς γίνει για την προώθησή τους ([kypseli.ouc.ac.cy/handle/11128/2662](http://kypseli.ouc.ac.cy/handle/11128/2662)).

Δεδομένης της δυσχερής θεραπευτικής προσέγγισης των ασθενών τελικού σταδίου και των επιπλοκών που αυτή επιφέρει, αλλά και τις αλλαγές στην οικογενειακή συνοχή δημιουργείται η ανάγκη ανάπτυξης δομών παροχής φροντίδας τελικού σταδίου.

Η χώρα μας στερείται ακόμα και του νομικού πλαισίου δημιουργίας τέτοιων δομών. Το ΦΕΚ που θα οδηγούσε στην ίδρυση και λειτουργία Ξενώνων νοσηλευτικής Φροντίδας και Ανακουφιστικής Αγωγής Ασθενών Τελικού Σταδίου (ΔΥ8/Β οικ.89126, ΦΕΚ

B'-1534/17.08.2007) βρίσκεται ακόμα σε αδράνεια.

Η προσπάθεια ανάπτυξης αυτών των κέντρων πραγματοποιείται μέσα από την προσωπική πρόσφορα και στήριξη των επαγγελματιών υγείας, που αναγνωρίζουν το μέγεθος του προβλήματος και μόνοι τους, χωρίς νομοθετική κάλυψη και οικονομικούς πόρους, αγωνίζονται να προσφέρουν μια αξιοπρεπή διαβίωση στους συνανθρώπους μας που οδηγούνται προς το τέλος.

Εκτός από τις δομές των hospices, που αποτελούν σύγχρονη αναγκαιότητα για την παροχή φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου, παρατηρείται και η ανάγκη φιλοξενίας ασθενών και των φροντιστών τους, που λόγω ανεπάρκειας της περιφέρειας σε κάλυψη ογκολογικής περίθαλψης, υποχρεώνονται σε επίπονες μετακινήσεις προς μεγάλα αστικά κέντρα. Έτσι ο κάθε ογκολογικός ασθενής της επαρχίας με τον συνοδό του, προκειμένου να λάβει την αντινεοπλασματική θεραπεία του ή να πραγματοποιήσει προγραμματισμένες εξετάσεις, ταξιδεύει, φιλοξενείται ή διαμένει σε ξενοδοχείο, σιτίζεται με ίδια έξοδα και αναλαμβάνει εξολοκλήρου όλα τα έξοδα διαβίωσης για τις ημέρες που το Ελληνικό σύστημα υγείας τον αναγκάζει στην εν λόγω ταλαιπωρία.

Η ανάγκη για παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας περιλαμβάνει την ύπαρξη ξενώνων. Στον Ελλαδικό χώρο, με τις γεωγραφικές ιδιαιτερότητες της ύπαρξης πολλών νήσων αλλά και ορεινών απομακρυσμένων περιοχών, παρατηρείται ελλιπής κάλυψη των αναγκών περίθαλψης των ογκολογικών ασθενών, που προέρχονται από αυτές τις περιοχές.

Οι ασθενείς και οι φροντιστές τους υποχρεούνται να μεταβαίνουν σε μεγάλα αστικά κέντρα προκειμένου να υποβληθούν σε απαραίτητες διαγνωστικές εξετάσεις, χημειοθεραπείες, ακτινοθεραπείες, χειρουργικές επεμβάσεις και ότι επιβάλλει το θεραπευτικό τους πρωτόκολλο. Οι νοσοκομειακές δομές δε μπορούν να φιλοξενήσουν αυτούς τους ασθενείς και έτσι το οικονομικό βάρος της παραμονής τους στα αστικά κέντρα επιβαρύνει τους ίδιους.

Στα πλαίσια αυτά αναπτύσσονται κυρίως μέσω της ιδιωτικής πρωτοβουλίας ξενώνες ολιγοήμερης παραμονής των ασθενών και των φροντιστών τους με μικρό κόστος. Εκεί θα παραμείνουν σε χώρους που προσομοιάζουν το οικογενειακό περιβάλλον μέχρι να ολοκληρώσουν το θεραπευτικό τους πρωτόκολλο.

### **Ανακουφιστική - Παρηγορητική αγωγή**

«Ανακουφιστική – Παρηγορητική Αγωγή είναι η επιστήμη η οποία διαχειρίζεται ασθενείς με ενεργό, εξελικτική, τελικού σταδίου νόσο της οποίας η πρόγνωση είναι ορισμένη και σκοπός της είναι η ολοκληρωμένη φροντίδα του ασθενούς και η ποιότητα ζωής του».

Αναγνωρίστηκε και ορίστηκε για πρώτη φορά ως ειδικότητα το 1987 στο Ηνωμένο Βασίλειο.

Αργότερα, το 1990 η WHO(Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας – ΠΟΥ) αναφέρει ότι η Παρηγορητική Αγωγή είναι μια «ενεργή ολοκληρωμένη φροντίδα των ασθενών, των οποίων η νόσος δεν ανταποκρίνεται σε ριζική θεραπευτική αγωγή» και τόνισε την σοβαρότητα του «πόνου» και της «επίτευξης καλύτερης ποιότητας ζωής για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους».

Η παρηγορητική φροντίδα στοχεύει στην ανακούφιση του πόνου (όλα αυτά που κάνουν κάποιον να υποφέρει) και στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής σε ανθρώπους που ζουν με ή πεθαίνουν από ασθένειες προχωρημένου σταδίου. Στοχεύει στο να θεραπεύσει όλα τα ενεργά θέματα που αφορούν την ασθένειά τους και να εμποδίσει να εμφανιστούν νέα. Είναι μια προσέγγιση για βελτίωση των φυσικών, ψυχολογικών, κοινωνικών, πνευματικών και υπαρξιακών αναγκών του ασθενή. Προσφέρει υποστήριξη για να βοηθήσει τους ασθενείς ως τον θάνατο (όταν πρόκειται για καταληκτική πάθηση, κατά κύριο λόγο καρκίνος) και σύστημα υποστήριξης για την οικογένειά του να συμβαδίσει με τη νόσο του ασθενούς και με το δικό της πένθος

(<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>).

Η παρηγορητική αγωγή μπορεί να λαμβάνει χώρα στο νοσοκομείο, στο σπίτι, σε νοσηλευ-

τικό κέντρο, σε γηροκομείο και σε μονάδες φιλοξενίας.

Για αυτό το σκοπό υπάρχουν διεπιστημονικές ομάδες (γιατροί, νοσηλευτές, ψυχολόγοι, διαιτολόγοι και όχι μόνο) τα μέλη των οποίων εργάζονται συλλογικά.

Σε μια μονάδα παρηγορητικής φροντίδας προσφέρονται υπηρεσίες:

– ιατρικής φύσεως πχ ρύθμιση ασθενούς όσον αφορά τον πόνο και τα συμπτώματά του, μεταγγίσεις αίματος κα.

– κοινωνικής φύσεως πχ λουτρό καθαριότητας

– αποκατάστασης πχ φυσιοθεραπεία, εναλλακτικές θεραπείες

– ψυχολογικής υποστήριξης

– χαλάρωσης (μασάζ)

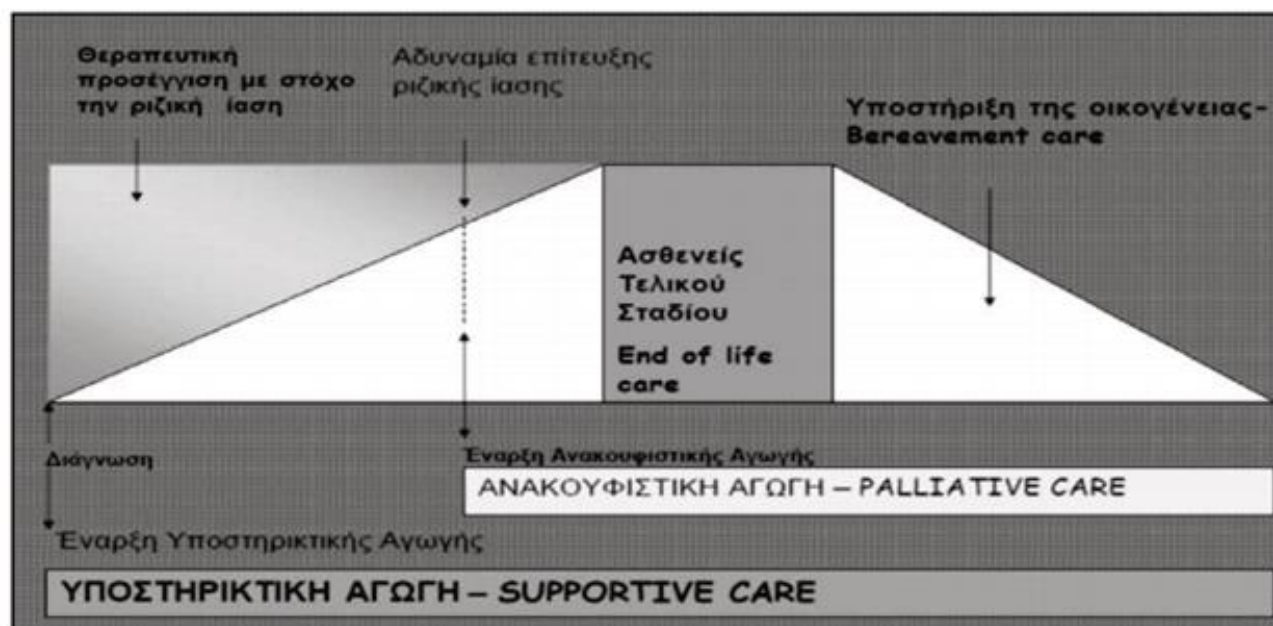
– ψυχαγωγικές (τέχνες, δεξιότητες)

Ο ασθενής μπορεί να επισκέπτεται τη μονάδα μία ή περισσότερες φορές την εβδομάδα.

Στην Ελλάδα μία μονάδα έχει την απαραίτητη κατάρτιση για τη φροντίδα χρονίων πασχόντων με τις προαναφερθείσες καταστάσεις αναγνωρισμένη παγκοσμίως. Πρόκειται για την Πανεπιστημιακή Μονάδα Ανακουφιστικής και Παρηγορητικής Αγωγής του Αρεταιείου Νοσοκομείου (<https://hellenicpalliativecare.wordpress.com/>).

### Καρκινικός πόνος και παρηγορητική αγωγή

Η ανακουφιστική αγωγή είναι τμήμα της υποστηρικτικής αγωγής (Εικόνα 3). Ξεκινά τη στιγμή που αντιλαμβανόμαστε ότι δεν μπορεί να επιτευχθεί ίαση με τα μέσα που διαθέτουμε. Η ανακουφιστική αγωγή παρέχει ανακούφιση από τον πόνο και από άλλα εξαντλητικά συμπτώματα. Επιβεβαιώνει τη ζωή και αντιμετωπίζει το θάνατο σαν ένα φυσικό φαινόμενο της ζωής. Δεν επιταχύνει, ούτε επιβραδύνει το θάνατο. Συμπεριλαμβάνει την ψυχολογική και πνευματική υποστήριξη στην αντιμετώπιση των ασθενών. Προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης, ώστε να είναι ο ασθενής στην καλύτερη δυνατή κατάσταση και να έχει την καλύτερη ποιότητα ζωής σε συνάρτηση με το στάδιο της νόσου. Χρησιμοποιεί ομάδες που στηρίζουν τον ασθενή και την οικογένειά του. Στην οικογένειά του προσφέρεται, εφόσον ζητηθεί, και ψυχολογική υποστήριξη μετά το θάνατο του ασθενούς. Η κυριότερη επίτευξη της ανακουφιστικής αγωγής οφείλει να είναι η διασφάλιση της βέλτιστης ποιότητας ζωής του ασθενούς και της οικογένειάς του ([http://www.ixek.gr/images/articles/369\\_3.pdf](http://www.ixek.gr/images/articles/369_3.pdf)).



Πίνακας 2: Έννοιες ανακουφιστικής και υποστηρικτικής αγωγής

Πηγή : [http://www.ixek.gr/images/articles/369\\_3.pdf](http://www.ixek.gr/images/articles/369_3.pdf)

Παρόμοιες δομές με εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας σε θέματα ανακουφιστικής και παρηγορητικής φροντίδας θα έπρεπε να διαθέτουν όλες οι υγειονομικές μονάδες παροχής φροντίδας σε ογκολογικούς ασθενείς.

## 2.2 Δικαιώματα ασθενών

Το 1974 ψηφίστηκε από την Νοσοκομειακή Επιτροπή των Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων ο χάρτης για τα δικαιώματα των ασθενών.

Το 1994 στο Άμστερνταμ προωθήθηκε η Διακήρυξη για την προαγωγή των δικαιωμάτων των ασθενών στην Ευρώπη.

Αυτά είναι:

1. Ανθρώπινα δικαιώματα και αξίες στην φροντίδα υγείας
2. Πληροφόρηση
3. Συναίνεση
4. Εμπιστευτικότητα και ιδιωτικότητα
5. Φροντίδα και θεραπεία

Από τη διάταξη αυτή απορρέει η υποχρέωση του κράτους να λαμβάνει όλα τα προσήκοντα μέτρα για την προστασία του θεμελιώδους αυτού κοινωνικού δικαιώματος του πολίτη στην υγεία. Ο ασθενής όταν εισέρχεται στο νοσοκομείο διατηρεί τη νομική του θέση ως άνθρωπος, πολίτης και φορέας των δικαιωμάτων του. Έτσι η προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών είναι ανθρώπινο δικαίωμα και εκπορεύεται πρώτιστα από το Σύνταγμα της Ελλάδας.

Η χώρα μας ακολουθώντας τις διεθνείς τάσεις νομοθέτησε τα δικαιώματα των ασθενών με άμεση διατύπωση το 1992, με αποτέλεσμα κάθε ασθενής νοσηλευόμενος σε δημόσιο νοσηλευτικό ίδρυμα να έχει ορισμένα δικαιώματα και υποχρεώσεις, σύμφωνα με τις διατάξεις του άρθρου 47 του ν. 2071/1992 και την ισχύουσα νομοθεσία και νομολογία και ειδικότερα:

α) Όλοι οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να απολαμβάνουν την ίδια ιατρική, νοσηλευτική και άλλη φροντίδα στο Νοσοκομείο σύμφωνα με το άρθρο 4 παράγραφος 1 & 2 σε συνδυασμό με το άρθρο 21 παράγραφος 3 του Συντάγματος,

β) Ο ασθενής έχει το δικαίωμα προσέγγισης στις Υπηρεσίες του Νοσοκομείου, οι οποίες είναι απόλυτα ενδεδειγμένες για τη φύση της ασθένειάς του,

γ) Ο ασθενής έχει το δικαίωμα του σεβασμού του προσώπου του και της ανθρώπινης αξιοπρέπειάς του,

δ) Ο ασθενής, ανάλογα με τις προϋποθέσεις που θέτει ο ασφαλιστικός οργανισμός, δικαιούται και την αντίστοιχη κατηγορία κλίνης στο Νοσοκομείο, με την κατάλληλη διαμονή, την κατάλληλη μεταχείριση και την αποτελεσματική διοικητική και τεχνική εξυπηρέτηση,

ε) Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να συγκατατεθεί ή να αρνηθεί κάθε διαγνωστική ή θεραπευτική πράξη που πρόκειται να διενεργηθεί σ' αυτόν. Σε περίπτωση που ο ίδιος έχει μερική ή ολική διανοητική ανικανότητα, τότε το δικαίωμα αυτό το ασκεί το άτομο το οποίο έχει κατά νόμο την επιμέλειά του,

στ) Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να ζητήσει να ενημερωθεί σε ό,τι αφορά στην κατάσταση της υγείας του. Το συμφέρον του ασθενούς είναι καθοριστικό και εξαρτάται από την πληρότητα και την ακρίβεια των πληροφοριών που του δίνονται. Η ενημέρωση του ασθενούς πρέπει να του επιτρέπει να σχηματίσει πλήρη εικόνα των ιατρικών, οικονομικών και κοινωνικών παραμέτρων της κατάστασής του και να παίρνει αποφάσεις ο ίδιος ή να μετέχει στη λήψη αποφάσεων που είναι δυνατό να προδικάσουν το μετέπειτα βίο του,

ζ) Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να ζητήσει τη σύγκληση ιατρικού συμβουλίου, προκειμένου να εξεταστεί η περαιτέρω κατάσταση της υγείας του και κυρίως επί σοβαρών περιπτώσεων ασθενειών,

η) Ο ασθενής έχει το δικαίωμα σεβασμού και αναγνώρισης



# Δικαίωμά μου!

Εκστρατεία για την ενημέρωση  
των δικαιωμάτων των καρκινοπαθών

## Δικαιώματα ογκολογικών ασθενών

Στην ελληνική έννομη τάξη, το δικαίωμα για προστασία της υγείας, όπως προειπώθηκε, θεμελιώνεται στο άρθρο 21 παρ.3 του Συντάγματος όπου συγκεκριμένα αναφέρεται ότι: «το κράτος μεριμνά για την υγεία των πολιτών και παίρνει ειδικά μέτρα για τη προστασία της νεότητας, του γήρατος, της αναπηρίας και για την

Τα δικαιώματα του ογκολογικού ασθενούς και τα καθήκοντα των νοσηλευτών Ογκολογίας είναι αλληλένδετα μεταξύ τους και είναι τα παρακάτω:

1. Εκπαίδευση -πληροφόρηση του ασθενούς
2. Παροχή νοσηλευτικής φροντίδας κατά την θεραπεία
3. Αποκατάσταση της υγείας του
4. Έρευνα
5. Δικαίωμα στον αξιοπρεπή θάνατο
6. Ιατρο-Νοσηλευτικό απόρρητο

(<https://epatientgr.wordpress.com/2010/03/05>)

## 2.3. Αρχές Βιοηθικής

Ως εκ τούτου, η Βιοηθική προσπαθεί να προσαρμόσει την ανθρώπινη γνώση στις καινούργιες εξελίξεις της τεχνολογίας καθώς και στις αρχές της ιατρικής. Να εξετάσει ηθικά τον τρόπο με τον οποίο λαμβάνονται οι αποφάσεις αναφορικά με τομείς, που συνδέονται με την υγεία και τις βιολογικές επιστήμες (Gorovitz, 1977)..

Ορισμένα τέτοια σύγχρονα σημαντικά ονόματα είναι ενδεικτικά οι: Jonathan Bennett, Ronald Dworkin, J. Habermas, Otfried Hoeffe, Onora O' Neill, Thomas Pogge, Μυρτώ Δραγώνα- Μονάχου κ.ά., οι οποίοι προσέφεραν και κάποιοι συνεχίζουν να προσφέρουν σημαντικά κείμενα στο χώρο της Βιοηθικής. Όπως τονίστηκε ήδη, αρχικά, ο ρόλος της θεολογίας (Jonsen, 1998) διαδραμάτιζε καίριο ρόλο.

Αυτού του είδους η τοποθέτηση, δεν είναι καινούργια, υπήρχε ήδη από την αρχαιότητα και τον Αριστοτέλη (1995a, 1995b) και την περίφημη μεσότητα, που αυτός πρέσβευε. Στις μέρες μας πια, στην Αμερική, το έργο των Beauchamp – κινείται με βάση ωφελιμιστικές αρχές- και Childress – ακολουθεί τη δεοντοκρατική θεωρία - αποτελεί σταθμό στο χώρο της Βιοηθικής τονίζοντας την ανάγκη μιας ελάχιστης βάσης συναίνεσης. Οι βασικές, λοιπόν αρχές, οι οποίες θέτονται από αυτούς, ως αφετηρία είναι οι εξής τέσσερις αρχές:

• Η αρχή της «μη βλάβης» αυτό σημαίνει ότι δεν επιτρέπεται να υπάρχει οποιαδήποτε μορφή «βλάβης». Αυτή η αρχή απαντάται και στην ιατρική ηθική, που είναι γνωστή ως «primum non nocere». Η έννοια της μη βλάβης, η οποία αποτελούσε και χαρακτηριστικό του όρκου

του Ιπποκράτη αφορά τόσο τη βλάβη τη σωματική όσο και την ηθική. Αυτή η αρχή σχετίζεται με ζητήματα, τα οποία αφορούν την άμβλωση και την ευθανασία.

- Η έννοια της «αγαθοεργίας», ως η δεύτερη αρχή, συσχετίζεται με την πρώτη από τη στιγμή, που δεν επιδιώκεται η βλάβη, η προσπάθεια κινείται στο να βελτιωθεί η κατάσταση αυτού, ο οποίος εμπλέκεται. Η αρχή της αγαθοεργίας λειτουργεί ως ένα είδος ισορροπίας μεταξύ βλαβών και ωφελειών. Προστατεύει τα δικαιώματα και αποτρέπει την εμφάνιση βλάβης στα άτομα. Οι έννοιες του ελέους, της φιλανθρωπίας είναι συνιστώσες της. Αφορά το ηθικό καθήκον του ιατρού να προσφέρει βοήθεια με σκοπό το όφελος του ασθενούς και την πρόληψη ή αποφυγή της βλάβης.

- Η τρίτη αρχή είναι αυτή της «αυτονομίας», η οποία αφορά το σεβασμό στην ανθρώπινη ζωή και στον ελεύθερο αυτοκαθορισμό. Δεν νοείται εδώ σε καμιά περίπτωση η έννοια της επιβολής (π.χ. από τον ιατρό προς τον ασθενή). Οι Beauchamp και Childress υποστηρίζουν μάλιστα ότι στην ιατρική ηθική η αρχή της αυτονομίας είναι πιο σημαντική σε σχέση με την αρχή της αγαθοεργίας (Beauchamp & Childress, 2008).

- Η τέταρτη αρχή είναι η αρχή της «δικαιοσύνης», η οποία λειτουργεί ως συνδετικός κρίκος για την επίτευξη της ισότητας και της ακριβοδικίας (justice as fairness). Είναι η αρχή, η οποία θα αφορά τόσο τα άτομα όσο και τους θεσμούς (Rawls, 1971).

### **Θέματα Βιοηθικής**

Ακολουθώντας τις τέσσερις αρχές που διατυπώθηκαν από τους Beauchamp και Childress (Beauchamp and Childress, 1994) (σεβασμός στην αυτονομία, στην ωφελιμότητα, στην αποφυγή πρόκλησης βλαβών και στη δικαιοσύνη), όπως σε όλους τους άλλους τομείς της ιατρικής φροντίδας, οι ιατροί και οι υπόλοιποι επαγγελματίες που παρέχουν την φροντίδα πρέπει να επιδιώκουν τον σεβασμό για την αυτονομία των ασθενών τους με το να συμφωνούν με τις προτεραιότητες και τους στόχους της φροντίδας με τους ασθενείς και με αυτούς που τους φροντίζουν, χωρίς να αρνούνται πληροφορίες που ζητά ο ασθενής και σεβόμενοι την επιθυμία του ασθενή να αρνηθεί θεραπεία (Principles of biomedical ethics, Tom L. Beauchamp, James F. Childress

Oxford University Press, 1994).

Οι φροντιστές της υγείας πρέπει προσεκτικά να ισορροπούν τα οφέλη και τα προβλήματα μιας θεραπείας (ωφελιμότητα) και να υπολογίζουν τους πιθανούς κινδύνους έναντι του όφελους κάθε κλινικής απόφασης (αποφυγή πρόκλησης βλαβών), για να αποφευχθεί μια μάταιη θεραπεία που δεν εξυπηρετεί κανένα σκοπό, ούτε της πρόληψης, ούτε της φροντίδας, ούτε της ίασης, ούτε της αποκατάστασης αλλά ούτε και της ανακούφισης του πόνου. Επίσης, πρέπει να αποφεύγουν τις παρεμβάσεις οι οποίες, παρόλο που μερικώς μπορεί να έχουν επιτυχή αποτελέσματα, μπορεί να είναι επιζήμιες για τη γενική καλή κατάσταση του ασθενή.

Όμως, η συνηθισμένη προσέγγιση της ιατρικής ηθικής που βασίζεται στους κανόνες όπως διευκρινίστηκαν από τις τέσσερις αρχές που μόλις αναφέρθηκαν μπορεί να είναι ανεπαρκείς σε αυτόν τον τομέα. Πρόσφατα αναπτύχθηκαν προσεγγίσεις όπως η ηθική της φροντίδας (Tronto 1993) και η ικανότητα-αρετή της ηθικής (Mac Intyre 1995), οι οποίες μοιάζουν πιο κατάλληλες για την Παρηγορητική Αγωγή. Η ηθική της φροντίδας τονίζει την ουσιαστικά ευάλωτη και εξαρτημένη φύση της ανθρώπινης υπάρξης. Έτσι, δηλώνει ότι η ηθική δεν πρέπει να αφορά μόνο τη λήψη αποφάσεων, αλλά και την ποιότητα των σχέσεων όπως η συνέχισή τους, η ειλικρίνεια, η εμπιστοσύνη και η αξιοπιστία (Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care, Joan C. Tronto

Psychology Press, 1993 & Exploring the psychological foundations of ethical positions in marketing, Roger P. McIntyre September 1995)

Η ικανότητα της ηθικής εντοπίζει το ηθικό σημείο στη λήψη αποφάσεων από τη πλευρά του χαρακτήρα του ατόμου: εντείνει την σημαντικότητα της διαρκούς τάσης να ενεργούμε με έναν τρόπο ηθικό και αρετής.

Οι ασθενείς με προχωρημένη νόσο και οι ετοιμοθάνατοι ασθενείς έχουν ουσιαστικά τα ίδια δικαιώματα με τους υπόλοιπους ασθενείς, όπως το δικαίωμα να λαμβάνουν ιατρική φροντίδα και προσωπική υποστήριξη (για παράδειγμα το να έχουν ένα στενό συγγενή διαρκώς κοντά τους), το δικαίωμα της ενημέρωσης αλλά και το δικαίωμα να αρνηθούν πληροφορίες και /ή διαγνωστικές διαδικασίες και/ή θεραπείες. Το δικαίωμα της άρνησης της θεραπείας πρέπει να προστατεύεται, ειδικά όταν η συνιστώμενη ιατρική θεραπεία δε μπορεί να προλάβει το θάνατο. Η άρνηση της θεραπείας δεν πρέπει με κανένα τρόπο να επηρεάζει την ποιότητα της Παρηγορητικής Αγωγής. Κυρίως, οι ασθενείς που λαμβάνουν Παρηγορητική Αγωγή έχουν το δικαίωμα για τη διατήρηση της μέγιστης κατορθωτής ανθρώπινης αξιοπρέπειας, της πλέον επιτεύξιμης ανακούφισης του πόνου και του να υποφέρουν όσο το δυνατόν λιγότερο.

Ως παράδειγμα, δίνουμε τις ηθικές αρχές της Παρηγορητικής Αγωγής όπως διαμορφώθηκαν από τις μονάδες φιλοξενίας της Ουγγαρίας και την εταιρεία Παρηγορητικής Αγωγής (Hegedus 2000):

1. Τα μέλη της ομάδας της Παρηγορητικής Αγωγής εκδηλώνουν το σεβασμό τους για την αυτονομία του ασθενή συμφωνώντας για τις προτεραιότητες και τους στόχους με τους ασθενείς και μ'αυτούς που τους φροντίζουν. Επίσης, συζητώντας τις θεραπευτικές επιλογές με τον ασθενή, από κοινού γίνεται ο σχεδιασμός της φροντίδας χωρίς να αποκρύπτονται πληροφορίες που ζητά ο ασθενής, εκπληρώνοντας την ανάγκη του για πληροφόρηση σχετικά με κάθε θεραπεία και σεβόμενοι την επιθυμία του να αρνηθεί θεραπεία.

2. Τα μέλη της ομάδας της Παρηγορητικής Αγωγής πρέπει να συνυπολογίσουν τα οφέλη και τα μειονεκτήματα μιας θεραπείας(ωφελιμότητα), ξεπερνώντας τους κινδύνους έναντι του όφελους κάθε κλινικής απόφασης(αποφυγή πρόκλησης βλαβών), κατανοώντας το δικαίωμα του κάθε ασθενή για το υψηλότερο επίπεδο φροντίδας μέσα από τα διαθέσιμα βοηθήματα και να κατανοούν τις αποφάσεις που έχουν σχέση με τη διάθεση των πόρων.

3. Τα βασικά δικαιώματα των ετοιμοθάντων ασθενών είναι τα ακόλουθα: δικαίωμα να λαμβάνουν ιατρική φροντίδα, δικαίωμα στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια, δικαίωμα στην προσωπική στήριξη, δικαίωμα στην ανακούφιση του πόνου και των συμπτωμάτων, δικαίωμα στην ενημέρωση, δικαίωμα στην αυτόνομη λήψη αποφάσεων και το δικαίωμα άρνησης θεραπείας.

4. Ο ασθενής δικαιούται να λαμβάνει λεπτομερή πληροφόρηση για την κατάσταση της υγείας του, συμπεριλαμβανομένης κάθε ιατρικής γνώματευσης, εξέτασης, παρέμβασης, και πιθανών πλεονεκτημάτων και κινδύνων πραγματοποιώντας ή όχι, την εξέταση ή την ιατρική παρέμβαση. Επίσης οι ασθενείς δικαιούνται να αποφασίζουν για τις εξετάσεις και τις παρεμβάσεις, για την ημερομηνία πραγματοποίησης της κάθε εξέτασης ή/και της παρέμβασης, οποιωνδήποτε εναλλακτικών διαδικασιών και μεθόδων, της διαδικασίας της θεραπείας και των αναμενόμενων αποτελεσμάτων.

5. Οι ασθενείς δικαιούνται να συμμετέχουν σε αποφάσεις που επηρεάζουν τις εξετάσεις ή τη θεραπεία. Είναι προϋπόθεση κάθε ιατρικής παρέμβασης να περιλαμβάνεται η συγκατάθεση του ενημερωμένου ασθενή.

6. Το δικαίωμα της άρνησης θεραπείας: εάν ο ασθενής υποφέρει από μια σοβαρή ασθένεια, η οποία σύμφωνα με το τρέχον επίπεδο της ιατρικής γνώσης θα οδηγήσει στο θάνατο μέσα σε ένα σύντομο χρονικό διάστημα ακόμα και με την κατάλληλη ιατρική θεραπεία, οι παρεμβάσεις υποστήριξης της ζωής είναι δυνατόν να απορριφθούν από τον ασθενή, αφήνοντας την ασθένεια να εξελιχθεί φυσιολογικά. Ένα άτομο που μπορεί να ενεργήσει ανάλογα με τη πιο πρόσφατη κατάσταση ανικανότητας του, μπορεί να αρνηθεί σε δημόσιο φορέα βασικές θεραπείες υποστήριξης ή παράταση ζωής, όπου μελλοντικά θα υποφέρει από μια ανίατη ασθένεια και θα είναι ανίκανο να φροντίζει το ίδιο το άτομο τον εαυτό του λόγω της ασθένειας ή του πόνου ο οποίος δεν θα μπορεί να εξαλειφθεί ούτε με τις κατάλληλες θεραπείες. Ο ασθενής

δικαιούται να εξουσιοδοτήσει άλλο άτομο να ασκήσει αυτό το δικαίωμα σε περίπτωση ανικανότητας του. Η δήλωση αυτή μπορεί να αποσυρθεί οποιαδήποτε στιγμή. Οι ασθενείς που αρνούνται θεραπείες, έχουν πλήρες δικαίωμα στην ανακούφιση του πόνου και στο να υποφέρουν λιγότερο. Κάθε πράξη και κάθε απόφαση πρέπει να καταγράφεται (Hegedus 2000).

### **Ζητήματα Βιοηθικής και Δεοντολογίας στις Υπηρεσίες Υγείας:**

Όπως διατείνεται ο Σαρρής Μ. η έννοια της συναίνεσης του αρρώστου σε μια ιατρική πράξη στηρίζεται στις ηθικές αρχές της αυτονομίας και του σεβασμού του ατόμου. Η αυτονομία του ατόμου αναφέρεται στο δικαίωμα του αρρώστου να λαμβάνει ελεύθερες αποφάσεις για τα ζητήματα που αφορούν την υγεία του και ο σεβασμός του ατόμου απαιτεί από τους γιατρούς την αποδοχή των αποφάσεων αυτών και την αποτροπή της εφαρμογής ανεπιθύμητων ιατρικών πράξεων. Με τον όρο συναίνεση εννοείται η αυτοτελής έγκριση και αποδοχή μιας διαγνωστικής ή θεραπευτικής ιατρικής πράξης από την πλευρά ενός ατόμου, το οποίο, φερόμενο ως άρρωστο, αναζητά και αιτείται την ιατρική φροντίδα υγείας.

Η παροχή έγκυρης ενημέρωσης από τον ιατρό και η λήψη απόφασης από τον άρρωστο για την προτεινόμενη ιατρική φροντίδα καταγράφονται σήμερα μεταξύ των δικαιωμάτων του ασθενή και εκλαμβάνονται ως έκφραση σεβασμού προς τα ανθρώπινα δικαιώματα του σύγχρονου ατόμου. Όμως, αν και η έννοια της συναίνεσης έχει καθιερωθεί στην πρακτική της σημασία να σημαίνει κυρίως αποδοχή, εντούτοις, στο πλαίσιο των δικαιωμάτων του ασθενή και της βιοιατρικής ηθικής και δεοντολογίας, αποκτά μια επιπλέον ερμηνευτική διάσταση και σημασία. Πλην της αποδοχής, με τη συναίνεση προβλέπεται επίσης η δυνατότητα άρνησης από την πλευρά του αρρώστου μιας ιατρικής πράξης.

Οι ασθενείς έχουν αναφαίρετο δικαίωμα άρνησης μιας θεραπείας καθώς και δικαίωμα λήψης όλης της σχετικής με την άρνηση πληροφορίας και ενημέρωσης. Όπως γίνεται αντιληπτό, η απόκτηση της συναίνεσης, είτε με την έννοια της αποδοχής είτε με την έννοια της άρνησης, απαιτεί τη διαμόρφωση

Η συναίνεση συνίσταται σε τρία συστατικά στοιχεία, τα οποία, αλληλοδρώμενα μεταξύ τους, συνθέτουν το εννοιολογικό της πλαίσιο και διαμορφώνουν τις πρακτικές της εκφάνσεις. Τα τρία αυτά στοιχεία είναι:

α) Η παροχή της απαραίτητης πληροφορίας από τον ιατρό και η κατανόηση της από τον άρρωστο.

β) Η ικανότητα αντίληψης και η ικανότητα εκτίμησης των συνεπειών ή επιπτώσεων της απόφασης του και

γ) Η ελευθερία επιλογής και απόφασης χωρίς βία (ορατή ή αόρατη), πειθαναγκασμό και χειραγώγηση(ΣΑΡΡΗΣ Μ., 2000).

### **Βιοηθική στην ογκολογία**

Οι τέσσερις αρχές που διατυπώθηκαν από τους Beauchamp και Childress (Beauchamp and Childress, 1994) (σεβασμός στην αυτονομία, στην ωφελιμότητα, στην αποφυγή πρόκλησης βλαβών και στη δικαιοσύνη)πρέπει να τηρούνται και στην φροντίδα του ασθενή με νεόπλασμα.

Ο ογκολογικός ασθενής πρέπει να ενημερώνεται σαφώς και πλήρως για την κατάσταση της υγείας του, για το θεραπευτικό σχήμα που θα λάβει, τις παρενέργειες που πιθανά να προκύψουν. Οι ιατρικές πληροφορίες παρέχονται με τρόπο κατανοητό, ανάλογα με την αντιληπτική ικανότητα του εκάστοτε ασθενή.

Δικαίωμα σε δεύτερη ιατρική γνώμη έχουν όλοι οι ασθενείς.

Η απόφαση για την αποδοχή ή μη της προτεινόμενης θεραπείας, η ελεύθερη επιλογή, αποτελούν δικαιώματα των ογκολογικών ασθενών.

Οι φροντιστές της υγείας πρέπει προσεκτικά να ισορροπούν τα οφέλη και τα προβλήματα μιας θεραπείας (ωφελιμότητα) και να υπολογίζουν τους πιθανούς κινδύνους έναντι του οφέ-



λους κάθε κλινικής απόφασης (αποφυγή πρόκλησης βλαβών), για να αποφευχθεί μια μάταιη θεραπεία που δεν εξυπηρετεί κανένα σκοπό, ούτε της πρόληψης, ούτε της φροντίδας, ούτε της ίασης, ούτε της αποκατάστασης αλλά ούτε και της ανακούφισης του πόνου. Επίσης, πρέπει να αποφεύγουν τις παρεμβάσεις οι οποίες, παρόλο που μερικώς μπορεί να έχουν επιτυχή αποτελέσματα, μπορεί να είναι επιζήμιες για τη γενική καλή κατάσταση του ασθενή.

Όμως, η συνηθισμένη προσέγγιση της ιατρικής ηθικής που βασίζεται στους κανόνες όπως διευκρινίστηκαν από τις τέσσερις αρχές που μόλις αναφέρθηκαν μπορεί να είναι ανεπαρκείς σε αυτόν τον τομέα.

Αναπτύχθηκαν επίσης προσεγγίσεις όπως η ηθική της φροντίδας (Tronto 1993) και η ικανότητα-αρετή της ηθικής (Mac Intyre 1995), οι οποίες μοιάζουν πιο κατάλληλες για την Παρηγορητική Αγωγή. Η ηθική της φροντίδας τονίζει την ουσιαστικά ευάλωτη και εξαρτημένη φύση της ανθρώπινης υπάρξης. Έτσι, δηλώνει ότι η ηθική δεν πρέπει να αφορά μόνο τη λήψη αποφάσεων, αλλά και την ποιότητα των σχέσεων όπως η συνέχισή τους, η ειλικρίνεια, η εμπιστοσύνη και η αξιοπιστία.

Εκτός όμως από τις γενικές αρχές της βιοηθικής που διέπουν όλο το φάσμα των ασθενών στην ογκολογία επισέρχονται θέματα που δύσκολα διαχειρίζονται. Η μεταμόσχευση οργάνων και ιστών, η ευθανασία αλλά και η διενέργεια καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης αποτελούν τα πιο δυσεπίλυτα προβλήματα της βιοηθικής στην ογκολογία.

Επίσης στο επίπεδο αυτών των αποφάσεων θα πρέπει να τονιστεί και η έλλειψη νομικού πλαισίου που να αποσαφηνίζει το ρόλο και τα δικαιώματα του νοσούντα και των επαγγελματιών υγείας.

Στην ογκολογία πληρεστέρα νομοθετημένη και περισσότερο εφαρμοζόμενη είναι η μεταμόσχευση μυελού των οστών. Οι μεταμοσχεύσεις άλλων ιστών και οργάνων σε αντικατάσταση νεοπλασματικού ιστού δεν έχουν παρατηρηθεί στον Ελλαδικό χώρο.

Η ευθανασία στους ογκολογικούς ασθενείς αποτελεί σημείο διαφωνίας ακόμα και των επαγγελματιών υγείας.

Χαρακτηριστικά ο Δημήτριος Κρεμαστινός, Καθηγητής Καρδιολογίας διατείνεται ότι: "Δεν υπάρχει καμία αμφιβολία ότι για τις μη ανατρεπτικές περιπτώσεις, πράγματι η ευθανασία είναι ανακουφιστική, γι' αυτόν που φεύγει και για τους γύρω του, δεν τίθεται θέμα. Στην Ολλανδία αυτό το πράγμα εκκρεμεί τουλάχιστον δύο - τρεις δεκαετίες, δηλαδή η κοινωνία συζητά, έχει ενημερωθεί, έχει προβληματιστεί, έχει ωριμάσει, έχει αποδεχθεί. Δεν είναι κάτι που μπορεί να το κάνει κανένας, μέσα σε λίγους μήνες ή σε λίγα χρόνια. Εμείς δεν νομίζω ότι είμαστε έτοιμοι να το δεχθούμε" (Εφημ. "Καθημερινή", Πέμπτη 1 Απριλίου 1999, σ. 13. <http://www.kathimerini.gr/>).

Σε αντιδιαστολή ο Αντώνιος Κουτσελίνης, Καθηγητής της Ιατροδικαστικής και Τοξικολογίας αναφέρει ότι: "Η επίμονη και σπουδαία απαίτηση του πάσχοντος, που απαιτεί ο νόμος για την 'ανθρωποκτονία εξ' οίκτου' (άρθρο 300 του Ποινικού Κώδικα), δεν είναι για τον γιατρό έννοιες ανοιχτές για συζήτηση, αφού γνωρίζει καλά και ζει καθημερινά ότι, εξοικείωση του αρρώστου με το θάνατο σε τέτοιο βαθμό ώστε να τον επιζητεί, δεν υπάρχει. Ο άρρωστος, και μέσα στον πιο ανυπόφορο πόνο του, πάντα ελπίζει. Η έννοια του ανιάτου δεν στοιχειοθετεί δίκαιο για τον γιατρό, ώστε να εγκαταλείψει τις προσπάθειές του. Άλλωστε είναι μία έννοια τόσο ευρεία. Ούτε επίσης και εκείνη της σοβαρής σωματικής αναπηρίας, αφού ακόμη και η μόνιμη και σε ποσοστό 100% αναπηρία έχει τη θέση της στη ζωή (Κουτσελίνης Α. 1976).

Σύμφωνα με έρευνα της Φιοράκη Ι. 2008, αποφαίνεται η στάση και των επαγγελματιών υγείας στο θέμα της ευθανασίας.

Συνολικά το νοσηλευτικό προσωπικό που πέρασε από την συνέντευξη είχε θετική στάση απέναντι στην παθητική ευθανασία, το 23.5% του νοσηλευτικού προσωπικού όπου αναφέρετε ότι θα ήταν πρόθυμο να εκτελέσει παθητική ευθανασία εάν ήταν νόμιμο και το 25.5% δεν ήταν βέβαιο εάν θα μπορούσε εκτελέσει παθητική ευθανασία. Οι διαφορές που σημειώθηκαν μεταξύ των ομάδων μελέτης σε σχέση με το εάν ήταν κλιμένοι να εκτελέσουν παθητική ευθανα-

σία από έναν ασθενή ή από τους συγγενείς τους. Το 55.6% της Ογκολογικής Ομάδας, το 33.3% της Ομάδας ΜΕΘ και μόνο το 11.1% της Ομάδας Ελέγχου είχε γίνει ερώτηση από έναν ασθενή ή έναν συγγενή και αυτή η εύρεση ήταν στατιστικά σημαντική ( $p = 0,034$ ).

Στην ερώτηση αν έχουν εκτελέσει παθητική ευθανασία στο παρελθόν, σημειώθηκε ότι το 29.6% απάντησε ναι. Συγκεκριμένα το 47.7% της Ομάδας ΜΕΘ, το 20% της Ογκολογικής Ομάδας και μόνο το 8.3% της Ομάδας Ελέγχου είχε εκτελέσει την διαδικασία και αυτές οι διαφορές ήταν στατιστικά σημαντικές ( $p = 0.001$ ).

Στην Ελλάδα δεν υφίσταται νομική κατοχύρωση κανενός είδους ευθανασίας, ούτε παθητική, υποβοηθούμενης ή ενεργητικής.

Η Ορθόδοξη Εκκλησία πιστεύει στην ευθανασία υπό την γνήσια έννοια της και πάντοτε εύχεται υπέρ ειρηνικού και ευλογημένου τέλους από τον Θεό και όχι από τον άνθρωπο. Απορρίπτει και καταδικάζει την τεχνητή ευθανασία ως "υβριν" κατά του Θεού και απειλή κατά της ελευθερίας του προσώπου και της μοναδικότητας της ζωής. Εμπνέει τους πιστούς να καρτερούν και να υπομένουν σε κάθε δοκιμασία προσωπική η συνανθρώπων τους και παρακαλεί τον ιατρό των ψυχών και των σωμάτων ναπραΰνει τον πόνο και την δοκιμασία κάθε ανθρώπου. Υποδεικνύει τον τρόπο υπερβάσεως του θανάτου με την εν Χριστώ ζωή και χειραγωγεί τους πιστούς προς ένα χριστιανικό τέλος με το όνομα του Αναστάσιου Χριστού στην τελευταία πνοή τους ([http://www.ecclesia.gr/greek/holysynod/eisigiseis/nikolaou\\_efthanasia.htm#8\\_top](http://www.ecclesia.gr/greek/holysynod/eisigiseis/nikolaou_efthanasia.htm#8_top)).

### **Καρδιοαναπνευστική Αναζωογόνηση σε καρκινοπαθείς**

Ένα ακόμα θέμα βιοηθικής εγείρεται και αφορά την διενέργεια ή μη καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης (ΚΑΑ) σε ασθενείς με νεοπλασματική νόσο. Ο ασθενής πρέπει να έχει επίγνωση της κατάστασης του, να ενημερώνεται επαρκώς για την θεραπεία και τις παρενέργειές της αλλά και το προσδόκιμο επιβιώσής του. Τότε λοιπόν θα μπορεί να αποφασίσει και να δηλώσει ο ίδιος εάν επιθυμεί να λάβει καρδιοαναπνευστική αναζωογόνηση σε περίπτωση ανακοπής. Σύμφωνα με την μελέτη των Burns et al, (2003), παρατηρείται ότι η πλειοψηφία των ασθενών δεν έχουν ερωτηθεί ποτέ από τον θεράποντα ιατρό αν επιθυμούν την καρδιοαναπνευστική αναζωογόνηση (ΚΑΑ) σε περίπτωση ανακοπής, ενώ οι περισσότεροι θα προτιμούσαν να είχαν ερωτηθεί (Burns et al, 2003).

Οι περισσότερες έρευνες συνηγορούν στην αρνητική στάση των ασθενών απέναντι στην διενέργεια καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης (Liddle, J.&al.1994).

Συγκεκριμένα το 86% των ηλικιωμένων ασθενών δεν επιθυμεί την ΚΑΑ, εφόσον βρεθεί σε τελικό στάδιο της νόσου (Gunasekera et al, 1986).

Προκύπτουν λοιπόν αρκετοί παράγοντες που επηρεάζουν την απόφαση για ΚΑΑ, όπως η σοβαρότητα και το στάδιο της νόσου, η ηλικία, η ενημέρωση του ασθενούς, συνυπάρχουσες παθήσεις, η παρουσία τέκνων, πολιτισμικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις κ.ά. (Keenan et al, 1997).

Πρόσφατη Ελληνική μελέτη με θέμα <Παράγοντες που επηρεάζουν την απόφαση μη εφαρμογής αναζωογόνησης σε καρκινοπαθείς. Σύγκριση απόψεων μεταξύ ασθενών και συγγενών πρώτου βαθμού> αποφαίνεται ότι:

Το 96% των ασθενών δε συμφώνησε με την άποψη ότι ο θεράπων ιατρός πρέπει να ενεργεί μόνος του. Το 66% δήλωσε πως θα συμβουλευόταν για τη ΚΑΑ το οικογενειακό περιβάλλον και το θεράποντα ιατρό. Ένας στους δύο ασθενείς συμφώνησε πως δε θα πρέπει να γίνεται ΚΑΑ σε περίπτωση εγκεφαλικής βλάβης, κωματώδους κατάστασης και ύστερα από τη ρητή επιθυμία του ασθενούς. Σαράντα έξι (46) ασθενείς είχαν αρκετή έως πολύ καλή ενημέρωση για τη νόσο τους, ενώ 21 ασθενείς είχαν γενικευμένη νόσο.

Στην συγκεκριμένη μελέτη, το ποσοστό των ασθενών που θα λάμβαναν την απόφαση για ΚΑΑ είναι 21%. Είναι αξιοσημείωτο ότι και οι 21 ασθενείς που θα δέχονταν να συζητήσουν τη ΚΑΑ είχαν όλοι γενικευμένη νόσο αν και μόνο οι 15 είχαν κάποιου βαθμού ενημέρωση.

Από τη στατιστική ανάλυση προκύπτουν δύο κύριοι παράγοντες που επηρεάζουν την από-

φαση αυτή. Η ύπαρξη γενικευμένης νόσου και το επίπεδο εκπαίδευσης του ασθενούς. Φαίνεται πως η νοσηρότητα και η γενικότερη κατάσταση υγείας ενός ασθενούς με γενικευμένη νόσο είναι ένας καθοριστικός παράγοντας στη λήψη απόφασης για ΚΑΑ, ακόμη και όταν ο ασθενής δεν έχει πλήρη επίγνωση του σταδίου της νόσου του

([www.journal-ene.gr/w/content/uploads/2011/07/TOMOS4\\_TEFXOS2.pdf](http://www.journal-ene.gr/w/content/uploads/2011/07/TOMOS4_TEFXOS2.pdf)).

Συνήθως οι ασθενείς τελικού σταδίου υποφέρουν από άλγος, ανορεξία, καχεξία και αδυναμία, παράγοντες που επηρεάζουν τη φυσιολογική σωματική δραστηριότητα (Gridelli et al, 2003).

Η διαρκώς επιδεινούμενη κατάσταση υγείας φαίνεται πως προκαλεί συναισθήματα απογοήτευσης και οδηγεί στην ενδεχόμενη απόφαση μη εφαρμογής ΚΑΑ, ακόμη και εάν δεν έχει πλήρη ενημέρωση για το στάδιο της νόσου

(<https://www.nature.com> > oncogene > review) (Gridelli et al, 2003).

#### **2.4 Επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης στην κοινωνική, την οικονομική ζωή και την υγεία.**

Η παγκόσμια οικονομική κρίση της περιόδου 2007 – 2009 αποτέλεσε καθοριστικό παράγοντα στην εξέλιξη της ελληνικής οικονομίας τα επόμενα έτη. Μία από τις κυριότερες αιτίες που συντέλεσε αποφασιστικά στο ξέσπασμα της διεθνούς κρίσης της περιόδου 2007 – 2009, ήταν η ανισορροπία των εμπορικών θέσεων μεταξύ των ανεπτυγμένων και αναπτυσσόμενων χωρών. Η ανισορροπία αυτή οδήγησε τις Ηνωμένες Πολιτείες να μετατραπούν σε χώρα οφειλέτη, με το εξωτερικό χρέος της να αυξάνεται, χρηματοδοτούμενο από τις αποταμιεύσεις των οικονομιών με πλεονασματικό εμπορικό ισοζύγιο, όπως αυτό της Κίνας, της Γερμανίας, της Ιαπωνίας κ.α., πλεόνασμα το οποίο επενδύθηκε σε ομόλογα και άλλα δολαριακά αξιόγραφα των ΗΠΑ, με αποτέλεσμα τη διατήρηση του δολαρίου σε σχετικά υψηλά επίπεδα και τα επιτόκια δανεισμού στις ΗΠΑ σε σχετικά χαμηλά επίπεδα (Caballero R. & Krishnamurthy A. 2009).

Ως εκ τούτου, οι ανάγκες χρηματοδότησης των Ηνωμένων Πολιτειών καλύπτονταν από τις αναπτυξιακές επιδόσεις του υπόλοιπου κόσμου. Η αύξηση του ελλείμματος τρεχουσών συναλλαγών των ΗΠΑ, το οποίο ενισχύθηκε από την υπερβάλλουσα εισροή κεφαλαίων από τις αναδυόμενες οικονομίες, σε συνδυασμό με τα χαμηλά επιτόκια, οδήγησαν σε αύξηση των ρυθμών της οικοδομικής δραστηριότητας, των τιμών των κατοικιών και στην εισαγωγή χρηματοοικονομικών προϊόντων υψηλού κινδύνου, τα οποία <<κάλπαζαν>> στη χρηματοοικονομική σκηνή ως μηχανισμοί που τροφοδοτούνταν από εκτεταμένες κερδοσκοπικές κινήσεις υπό καθεστώς νομοθετικού – εποπτικού κενού και ανεξέλεγκτης δανειακής χρηματοδότησης. Σημαντικότερο αποτέλεσμα ήταν η κάμψη, που σημειώθηκε το έτος 2007, στην αγορά κατοικίας των ΗΠΑ, γεγονός το οποίο απειλούσε να τερματίσει μία περίοδο αφθονίας του ανεπτυγμένου κόσμου και να μειώσει τους μεγάλους ρυθμούς οικονομικής μεγέθυνσης των αναδυόμενων οικονομιών (Καραμούζης Ν. 2009).

Άλλη σημαντική αιτία που συνέβαλε στη δημιουργία της χρηματοπιστωτικής κρίσης του έτους 2008 ήταν η υπερβολική πιστωτική επέκταση και μόχλευση στις 48 πολιτείες των ΗΠΑ και στις περισσότερες ανεπτυγμένες οικονομίες. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα την υποθήκευση της χρηματοοικονομικής σταθερότητας και την έκθεση του οικονομικού συστήματος σε συστημικούς κινδύνους. Ακόμα, υπήρξε ασύμμετρη πληροφόρηση όσον αφορά τα δομημένα προϊόντα (ασφάλιστρα υψηλού κινδύνου – CDSs), με αποτέλεσμα να αναλαμβάνεται υψηλός κίνδυνος χωρίς να αντισταθμίζεται επαρκώς. Επίσης, υπήρξε ελλιπής εποπτεία και αδυναμία λήψης ρυθμιστικών μέτρων όσον αφορά τον έλεγχο της πιστωτικής επέκτασης (Κολλίντζας Τ. & Ψαλιδόπουλος Μ, 2009)

Σύμφωνα με το Πετράκη, 2011, η αύξηση στις καθυστερήσεις εξυπηρέτησης των στεγαστικών δανείων, η οποία είχε αρχίσει να γίνεται αισθητή από τα τέλη του 2006, θορύβησε τους επενδυτές σε διεθνές επίπεδο. Παράλληλα με τις καθυστερήσεις πληρωμών, αυξήθηκαν και οι περιπτώσεις όπου δανειολήπτες κατέληξαν σε καθεστώς πτώχευσης, ενώ άλλοι είδαν τα

ακίνητά τους να κατάσχονται για να αποφύγουν τις δυσμενείς επιπτώσεις μιας τέτοιας εξέλιξης.

Η κάμψη αυτή απειλούσε να οδηγήσει τη παγκόσμια οικονομία σε ύφεση. Η άμεση ή έμμεση έκθεση πολλών τραπεζικών και επενδυτικών ομίλων στην Αμερικανική αγορά κατοικίας, κατέστησε τους επενδυτές πολύ επιφυλακτικούς όσον αφορά τα στοιχεία του ενεργητικού των ιδρυμάτων αυτών. Ειδικότερα, το διεθνές χρηματοπιστωτικό σύστημα απειλείτο με αλυσιδωτές αντιδράσεις λόγω της απαξίωσης των εμπορικών και επενδυτικών τραπεζών.

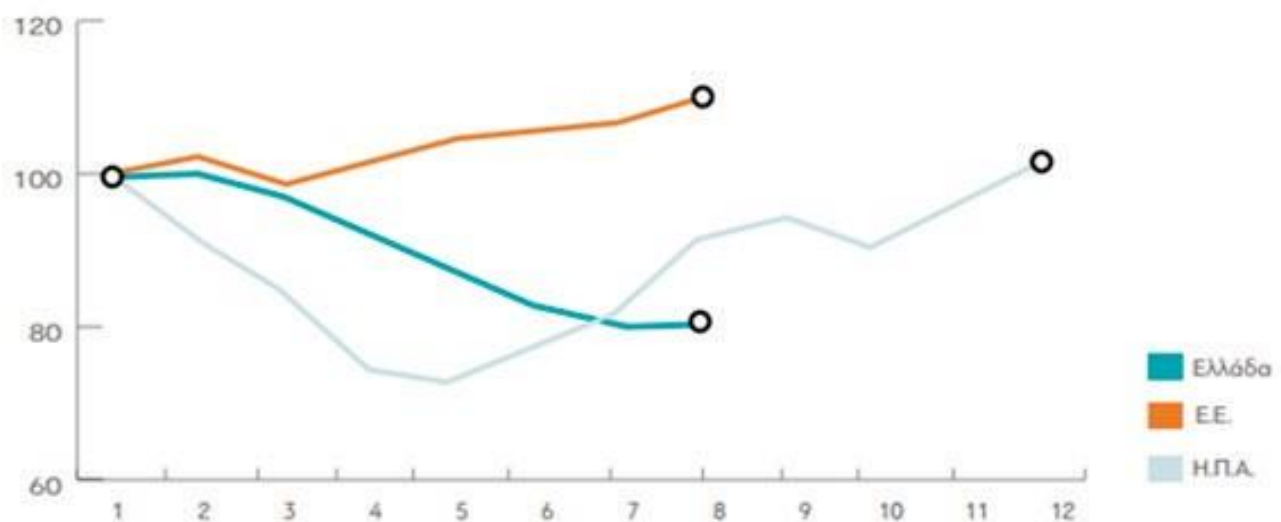
Η ανασφάλεια των επενδυτών ενισχύθηκε καθώς κανείς δεν ήταν σε θέση να προβλέψει ποια ιδρύματα θα διέτρεχαν κίνδυνο επιβίωσης και σε ποιο βαθμό. Το κόστος της δυσμενούς επιλογής, το επιπλέον κόστος, δηλαδή, δανεισμού των τραπεζών με το ποιοτικότερο χαρτοφυλάκιο, που στη περίπτωση τέλειας πληροφόρησης θα αντιμετώπιζαν χαμηλότερο κόστος δανεισμού, εμφανίστηκε υπό μορφή υψηλών επιτοκίων δανεισμού στη διατραπεζική αγορά. Το γεγονός αυτό επέτεινε το πρόβλημα της οικονομικής και πιστωτικής συρρίκνωσης.

Η κρίση επηρέασε επίσης και τις παραγωγικές δομές, τόσο στις ΗΠΑ όσο και στον υπόλοιπο κόσμο.

Το δημοσιονομικό έλλειμμα της Ελλάδας είχε διαμορφωθεί σε πολύ υψηλά επίπεδα την τελευταία δεκαετία. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα την αδυναμία εφαρμογής επεκτατικής δημοσιονομικής πολιτικής για την αντιμετώπιση της ύφεσης που οφειλόταν σε μεγάλο βαθμό στη παγκόσμια κρίση του 2008.

Σύμφωνα με πρόσφατη έρευνα του BBC, η ύφεση της ελληνικής οικονομίας ταυτίζεται με τη Μεγάλη Ύφεση που βίωσαν οι ΗΠΑ τη δεκαετία του '90. Τα τελευταία χρόνια η παραγωγική βάση της χώρας έχει εξαρθρωθεί, ενώ η οικονομία έχει συρρικνωθεί κατά το 1/4. Οι αναλυτές προβάλλουν τα ελληνικά δεδομένα με εκείνα που έζησαν οι Αμερικανοί κατά την περίοδο του Κραχ και καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι μπορεί η ζημιά να μην είναι τόσο μεγάλη, αλλά έχει διαρκέσει περισσότερο ενώ οι προβλέψεις για το 2015 δεν είναι και οι καλύτερες για την ελληνική οικονομία.

([www.iefimerida.gr/.../bbc-i-ellada-vionei-anthropistiki-krisi-ennea-apokalyptika-grafi...](http://www.iefimerida.gr/.../bbc-i-ellada-vionei-anthropistiki-krisi-ennea-apokalyptika-grafi...)  
20 Ιουλ 2015)



Πίνακας 3 : Η ύφεση στην Ελλάδα, στην Ε.Ε. και στις ΗΠΑ

Πηγή : IMF, the Maddison Project, 2015

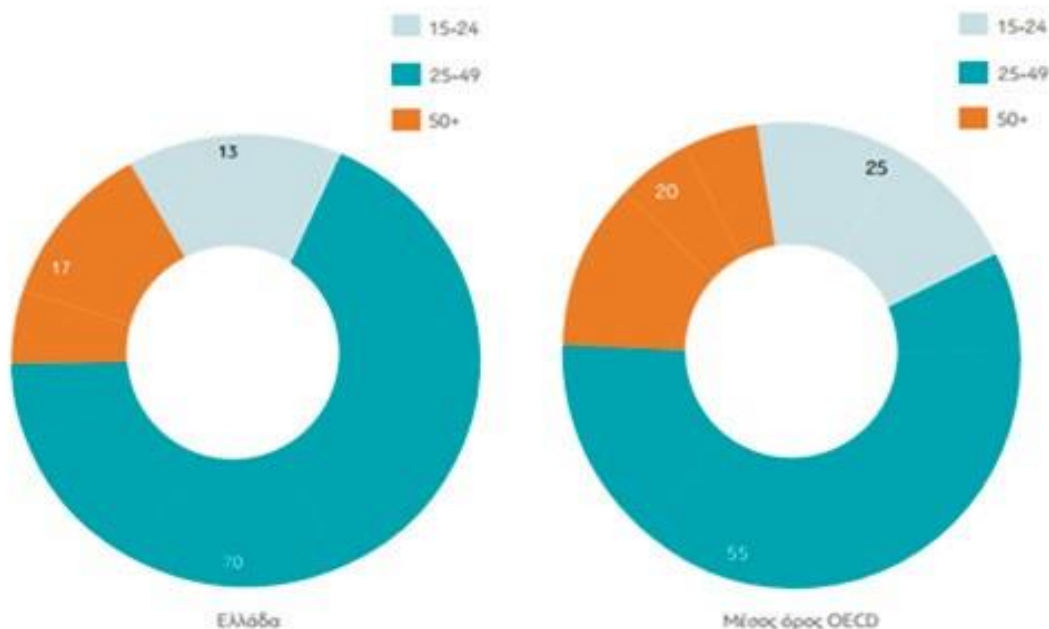
Το 2011 το ποσοστό ανεργίας, ως επακόλουθο της γενικότερης κρίσης της ελληνικής οικονομίας και των μέτρων που έχουν ληφθεί για τη δημοσιονομική εξυγίανση, έφτασε το 17,7% και εντάθηκε με ραγδαίους ρυθμούς. Ως αποτέλεσμα τόσο της ανεργίας όσο και της γενικότερης οικονομικής συγκυρίας, σημαντικό τμήμα της ελληνικής κοινωνίας αντιμετωπίζει σήμερα

το κίνδυνο της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού.

Έως και το 2008 η ανεργία στην Ελλάδα ήταν σχετικά χαμηλή και κινούνταν σε ποσοστό της τάξεως του 7,6%, πολύ κοντά στο μέσο όρο της Ευρωζώνης. Ωστόσο, από το 2009 η ανεργία στη χώρα αυξήθηκε ως αποτέλεσμα της διεθνούς κρίσης που έπληξε και την Ελλάδα και ανήλθε σε 9,5 %, ενώ για το 2010 αυξήθηκε περαιτέρω στο 12,5%, ως συνέπεια της περιοριστικής δημοσιονομικής πολιτικής που εφαρμόστηκε εξαιτίας της κρίσης χρέους.

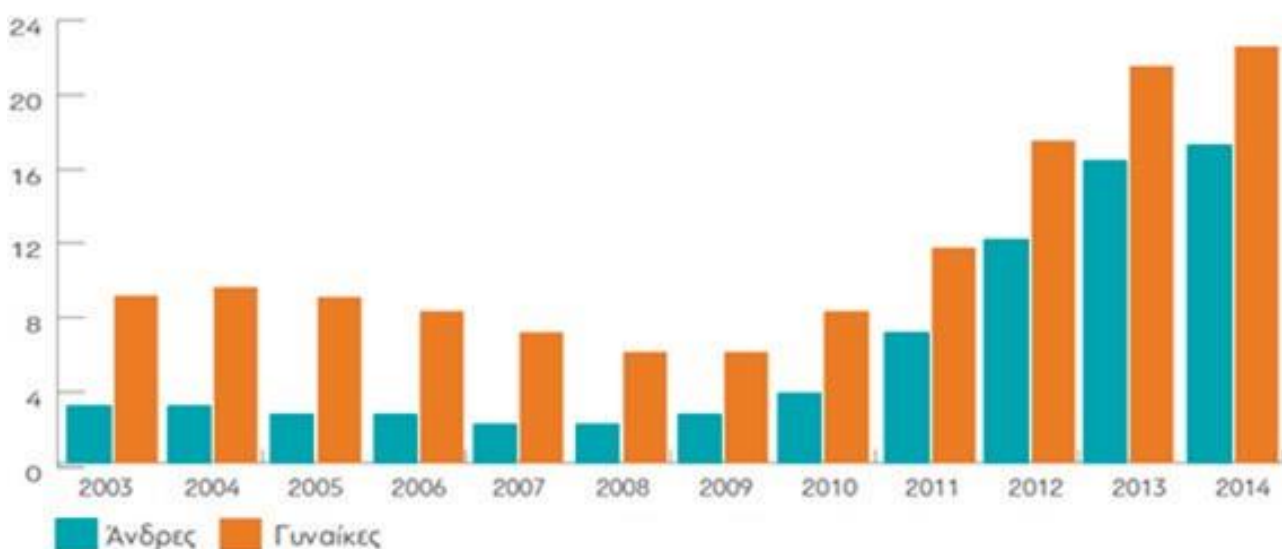
Σύμφωνα με τα στοιχεία του 2013, η ανεργία στη χώρα κινείται στην περιοχή του 27%, με τον αριθμό των ανέργων να υπερβαίνει τα 1,3 εκατομμύρια άτομα και τη χώρα μας να κατατάσσεται πρώτη στην ανεργία μέσα στην ευρωζώνη.

Η πρώτη θέση διατηρήθηκε καθ' όλη τη διάρκεια του 2014 και του 2015, με το αντίστοιχο ποσοστό να υποχωρεί το 2015 ελαφρά στο ύψος του 25,7% (ΟΑΣΑ 2015).



Πίνακας 4: Ποσοστό ανεργίας ως ποσοστό του συνόλου των ανέργων ανά ηλικιακή ομάδα στην Ελλάδα, 2013

Πηγή :ΟΟΑΣΑ,2015



Πίνακας 5: Μακροχρόνια άνεργοι ανά φύλο (2003-2014)(%)

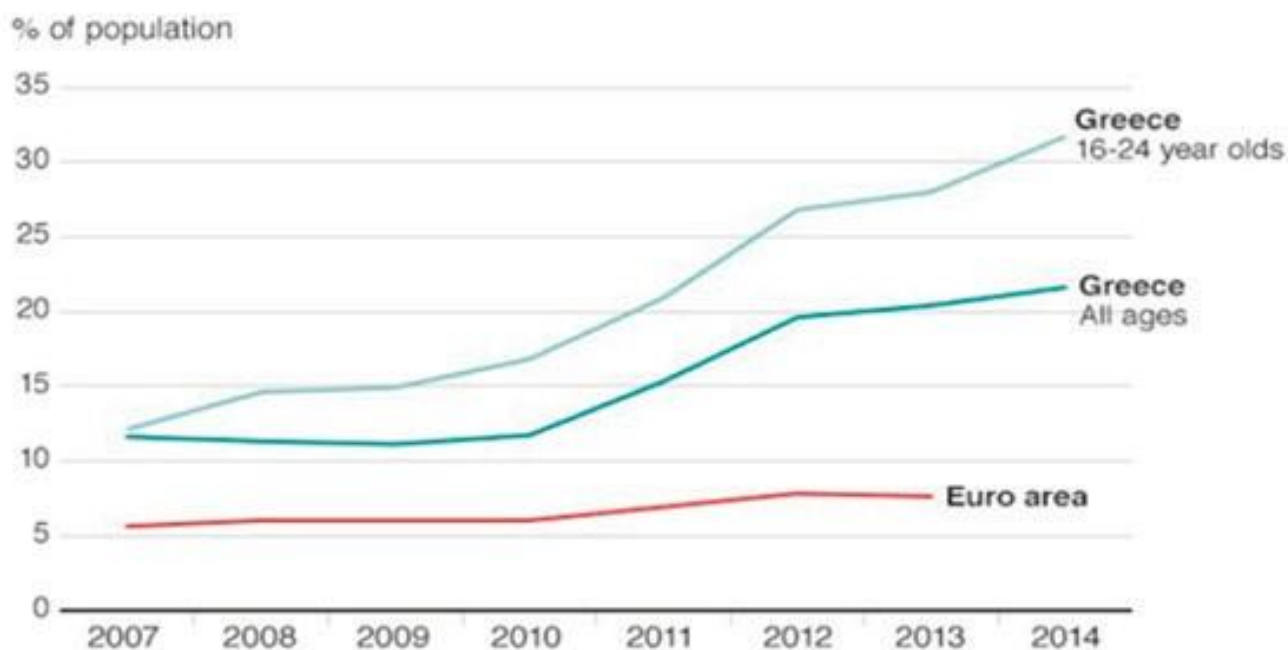
Πηγή:Ελληνική Στατιστική Αρχή, 2015

Σύμφωνα με στοιχεία της Ελληνικής Στατιστικής Υπηρεσίας («Συνθήκες Διαβίωσης στην Ελλάδα – 26 Απριλίου 2013) ο πληθυσμός σε κίνδυνο φτώχειας ή/και κοινωνικό αποκλεισμό το 2011 ανήρθε σε 3.403.000 (ποσοστό 31%) έναντι 3.007.000 (ποσοστό 27,6%) το 2009, ενώ ο πληθυσμός των νοικοκυριών με χαμηλή ένταση εργασίας ανήρθε σε 979.000 πολίτες (ποσοστό 11,8%) το 2011 έναντι 539.000 (ποσοστό 6,5%) το 2009.

Τα στοιχεία που ανακοινώνει η EUROSTAT το 2015 και αφορούν το ποσοστό του πληθυσμού σε ένδεια συνεχίζουν την ανοδική πορεία προς τον όλεθρο. Οι νέοι, ηλικιακού φάσματος 16-24 ετών, σε ποσοστό άνω του 30% βρίσκονται σε ένδεια.

Το συνολικό ποσοστό του Ελληνικού πληθυσμού σε ένδεια ξεπερνά το 20%.

Ενώ το αντίστοιχο ποσοστό στην ευρωζώνη κινείται στο 7% περίπου. Η απόκλιση στην σύγχρονη Ελληνική πραγματικότητα είναι τεράστια και αποτυπώνει το μέγεθος της κρίσης που βιώνεται.



Note: the material deprivation rate tracks the proportion of people living in households that cannot afford at least four of nine common items

Πίνακας 6: Ποσοστό του πληθυσμού σε ένδεια

Πηγή :Eurostat,2015

## 2.4.1 Επίδραση στο επίπεδο Υγείας

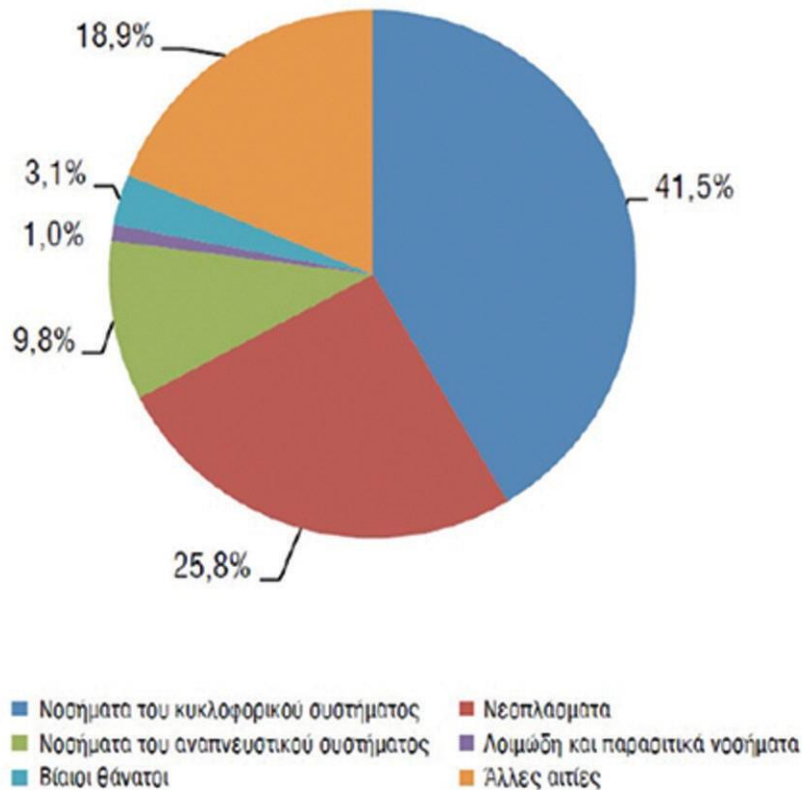
### Δημογραφία – Προσδόκιμο Ζωής

Σε ό,τι αφορά τη χώρα μας, η οικονομική κρίση της τελευταίας 5ετίας, σχετίζεται χρονικά και πιθανότατα και αιτιολογικά με μείωση του ελληνικού πληθυσμού μετά το 2010, λόγω μείωσης της γονιμότητας και αύξησης της μετανάστευσης. Οι γεννήσεις στην Ελλάδα το 2014 παρουσίασαν μείωση κατά 2,1% σε σχέση με το 2013. Η φυσική μεταβολή του πληθυσμού παρουσίασε αρνητική εξέλιξη, με φυσική μείωση του πληθυσμού κατά 21.592 άτομα. Το προσδόκιμο ζωής το 2012 παρουσίασε μικρή μείωση σε σύγκριση με το 2011. Το 2013, ωστόσο, το προσδόκιμο ζωής σημείωσε μικρή αύξηση και για τα δύο φύλα, πλησιάζοντας τα επίπεδα του 2011, ενώ το 2014 παρέμεινε στάσιμο περίπου στα ίδια επίπεδα. Συγκριτικά με το μέσο όρο των χωρών του ΟΟΣΑ, η Ελλάδα το 2013 παρουσίασε υψηλότερο προσδόκιμο ζωής, 81,4 έτη έναντι 80,4 ετών του ΟΟΣΑ. Κατά τη χρονική περίοδο 2004 – 2012, τα Έτη Υγιούς Ζωής (EYZ) στην ηλικία των 65 ετών μειώθηκαν κατά 1 έτος για τους άνδρες και 2,5 έτη για

τις γυναίκες. Τα Έτη Υγιούς Ζωής στην Ελλάδα το 2012 είναι αντίστοιχα με εκείνα της Ε.Ε.25 για τους άνδρες, ενώ για τις γυναίκες είναι λιγότερα κατά 1,2 έτη σε σχέση με τον μέσο όρο της Ε.Ε.25. (<https://www.dianeosis.org/wp-content/uploads/2016/>).

### Θνησιμότητα

Η θνησιμότητα απ' όλες τις αιτίες μειώνεται στο διάστημα 2004-2013, με μικρή μόνο αύξηση το 2012. Τη μεγαλύτερη μείωση θνησιμότητας παρουσιάζουν οι ηλικίες 15-29 ετών, 30-44 ετών και άνω των 75 ετών. Η οικονομική κρίση δεν επηρέασε τη βελτίωση της βρεφικής και περιγεννητικής θνησιμότητας την περίοδο 2004-2012. Ο δείκτης βρεφικής θνησιμότητας σημειώνει το 2013 αύξηση σε σύγκριση με το 2012, ενώ το 2014 ο δείκτης παραμένει στα ίδια επίπεδα με το 2013.

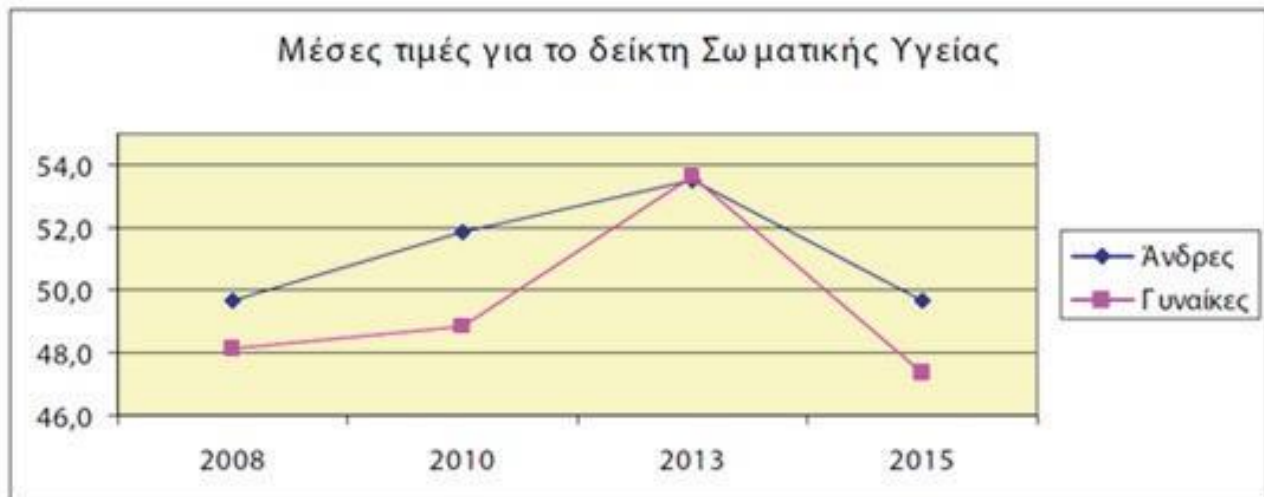


Πίνακας 7: Αιτίες θανάτων στην Ελλάδα, 2013  
 Πηγή: ΕΛΣΤΑΤ, επεξεργασία στοιχείων ΙΟΒΕ, 2015

### Νοσηρότητα

Κατά την περίοδο 2000-2012 παρατηρείται αύξηση κατά 21% του αριθμού των εξιτηρίων στα ελληνικά νοσοκομεία. Η αύξηση αυτή μπορεί να αποδοθεί σε τρεις βασικές αιτίες: στη γήρανση του πληθυσμού και τη συνακόλουθη αύξηση των αναγκών για νοσοκομειακή περίθαλψη, καθώς και στη μεγαλύτερη ζήτηση για δημόσιες νοσοκομειακές υπηρεσίες, λόγω μεγαλύτερης αδυναμίας προσφυγής στον ιδιωτικό τομέα στη διάρκεια της οικονομικής κρίσης. Το ποσοστό του πληθυσμού που αντιμετωπίζει κάποια χρόνια πάθηση το 2014 (24%), παρουσιάζει αύξηση ιδιαίτερα κατά την περίοδο 2009-2012. Η υπερχοληστερολαιμία και η αρτηριακή υπέρταση φαίνεται να κατέχουν τις πρώτες θέσεις σταθερά. (<https://www.dianeosis.org/wp-content/uploads/2016/>).

Την περίοδο 2012 – 2015, καταγράφηκε αύξηση της αυτοαναφερόμενης νοσηρότητας της τάξεως του 55,5% το 2013 και του 39% το 2015. Στο διάστημα 2007-2014 παρατηρείται μικρή μείωση του ποσοστού αυτών που αναφέρουν «πολύ καλή» και «καλή» και μικρή αύξηση όσων αναφέρουν «κακή» υγεία. Το 2015 σχεδόν το 1/3 (28,5%) του πληθυσμού αυτό-αξιολογεί την κατάσταση της υγείας του ως μέτρια και κακή.. (<https://www.dianeosis.org/wp-content/uploads/2016/>). Ο δείκτης Σωματικής Υγείας της Ποιότητας Ζωής που σχετίζεται με την Υγεία (ΠΖΣΥ) μειώνεται σημαντικά στην περίοδο 2013-2015 για τους άνδρες και τις γυναίκες. Όσον αφορά τον δείκτη Ψυχικής Υγείας, παρατηρείται σημαντική μείωση στο διάστημα 2010-2015 και για τα δύο φύλα, άνδρες και γυναίκες (ΙΚΠΙ 2008,2010, 2013&2015).



Πίνακας 8:Μέσες τιμές για το δείκτη Σωματικής Υγείας για τα έτη 2008, 2010, 2013και 2015  
Πηγή : ΙΚΠΙ 2008,2010, 2013&2015

Οι τάσεις στον επιπολασμό, στην κατανάλωση και στην πρόθεση για τη διακοπή του καπνίσματος εμφανίζονται πτωτικές στην Ελλάδα κατά τη διάρκεια της τελευταίας δεκαετίας (2006-2015). Παρόλα αυτά, η Ελλάδα συνεχίζει να κατέχει μία από τις πρώτες θέσεις στον επιπολασμό του καπνίσματος διεθνώς. Σε ό, τι αφορά το παθητικό κάπνισμα, στα εστιατόρια και στα καφέ-μπαρ αναφέρονται υψηλότερα επίπεδα καπνού το 2013 σε σύγκριση με το 2010.

Στο διάστημα 2006-2011 παρουσιάζεται μείωση της κατανάλωσης δημητριακών, πατάτας, και ζάχαρης, ενώ σταθερή έμεινε η κατανάλωση κρέατος, ψαριών, αυγών, οσπρίων, τυριού, ελαιόλαδου και καφέ. Στο διάστημα αυτό αυξάνει γενικά η απόκλιση από τις βασικές οδηγίες της Μεσογειακής Διατροφής. Σύμφωνα με τις έρευνες Hellas Health, καταγράφεται μείωση της φυσικής άσκησης στους ενήλικες κατά την περίοδο 2009-2013. Το 2015 παρατηρήθηκε -συγκριτικά με το 2006- στο ποσοστό των ατόμων που δήλωσαν κατανάλωση αλκοολούχων ποτών δύο έως και τουλάχιστον τεσσάρων μερίδων. Ταυτόχρονα, παρατηρήθηκε αύξηση των ατόμων που αρκούνται στην κατανάλωση του ενός ποτού εβδομαδιαίως (2015: 18,1% vs 2006: 14,5%).

Ο αριθμός των θανάτων που οφείλονται στη χρήση ναρκωτικών ουσιών, παρουσιάζει σημαντική μείωση κατά την περίοδο 2000-2012. Στο μαθητικό πληθυσμό, από το 2003 έως το 2011, διαφαίνεται σταδιακή αύξηση τόσο στη γενικότερη χρήση παράνομων ουσιών, όσο και ειδικότερα στη χρήση κάνναβης. Ειδικότερα, από το 2006 έως το 2014, στους έφηβους – μαθητές ηλικίας 15 ετών, παρατηρείται σταδιακή αύξηση στη χρήση κάνναβης  $\geq 1$  φορά τόσο σε όλη τη ζωή, όσο και τους τελευταίους 12 μήνες και τις τελευταίες 30 μέρες. Οι θάνατοι από τροχαία ατυχήματα ανά 100.000 πληθυσμού για το 2013 στην Ελλάδα, ανέρχονται σε 7,9% παρουσιάζοντας σταθερή πτώση κατά 1 μονάδα από το 2010, με τη μέση ετήσια μεταβολή



να κυμαίνεται στο 11,3%. Πτωτική πορεία εμφανίζουν και οι τραυματισμοί κατά την περίοδο 2004-2014, με τη μείωση για την περίοδο 2009-2014 να φτάνει στο 23%. Σύμφωνα με τα πρώιμα αποτελέσματα που ανακοινώθηκαν το Νοέμβριο του 2015 της Εθνικής Μελέτης Νοσηρότητας και Παραγόντων Κινδύνου (Ε.ΜΕ.ΝΟ), που πραγματοποίησε η Ιατρική Σχολή του ΕΚΠΑ σε αντιπροσωπευτικό δείγμα 5.000 ενηλίκων ατόμων, σχεδόν το 1/3 (28,5%) αυτό-αξιολογεί την κατάσταση της υγείας του ως μέτρια και κακή. Συμπτώματα άγχους δηλώνει το 24% και κατάθλιψη το 16%. Τα συμπτώματα αυτά συσχετίζονται σημαντικά με την ανεργία.

Η πρόσφατη χρηματοπιστωτική κρίση αποτελεί μια από τις μεγαλύτερες στην παγκόσμια οικονομία και έχει μεταφερθεί με σφοδρότητα στην πραγματική οικονομία, με αποτέλεσμα την ύφεση και την πτώση της απασχόλησης σε παγκόσμια κλίμακα. Η παρούσα κρίση πλήττει δυσανάλογα τις χώρες χαμηλής και μέσης ανάπτυξης αλλά και τα χαμηλότερα κοινωνικά στρώματα στο εσωτερικό των χωρών.

Η ανεργία, η ευπρόσβλητη εργασία και η ανασφάλεια έχουν σημαντική αρνητική επίδραση στην υγεία. Η αύξηση των ψυχικών διαταραχών, των προβλημάτων εθισμού και εξάρτησης σε ουσίες, των αυτοκτονιών και της θνησιμότητας από ισχαιμική καρδιοπάθεια είναι οι πιο εμφανείς επιπτώσεις της κρίσης στην υγεία του πληθυσμού, οι οποίες κατανέμονται διαφορετικά μεταξύ των κατοίκων μιας χώρας, με τις χαμηλότερα κοινωνικές τάξεις να διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο.

Η οικονομική κρίση δημιουργεί επίσης προβλήματα στη χρηματοδότηση των συστημάτων υγείας, απειλεί τη βιωσιμότητα των ιδιωτικών ασφαλιστικών εταιρειών και επιβαρύνει τη λειτουργία των δημόσιων μονάδων παροχής υπηρεσιών υγείας λόγω αυξημένης ζήτησης. Υπό το πρίσμα αυτό, αναδεικνύεται η σημασία των κοινωνικών προσδιοριστών της υγείας στη διαμόρφωση του επιπέδου της υγείας και η ανάγκη αντιμετώπισης των κοινωνικών και οικονομικών ανισοτήτων στην υγεία.

### **Επίδραση στην Ιατρική Περίθαλψη**

Οι κυβερνήσεις, οι καταναλωτές και οι μη κερδοσκοπικοί οργανισμοί υγείας βρίσκονται υπό πίεση, καθώς η ανεργία αυξάνεται, το άγχος των εργαζομένων εντείνεται και η απώλεια θέσεων εργασίας οδηγεί σε μείωση της ασφαλιστικής κάλυψης, με κορυφαίο παράδειγμα τις Ηνωμένες Πολιτείες, στις οποίες υπάρχουν 47 εκατομμύρια άνεργοι (Κυριόπουλος κ.α,2010).

Η χρηματοδοτική πίεση στον υγειονομικό τομέα αναδεικνύει δύο σημαντικές συνιστώσες:

–Την εξαιρετική σημασία της βιωσιμότητας των συστημάτων ασφαλιστικής κάλυψης και κοινωνικής προστασίας.

–Την ανάδειξη της θεμελιώδους σημασίας των κοινωνικών προσδιοριστών της υγείας.

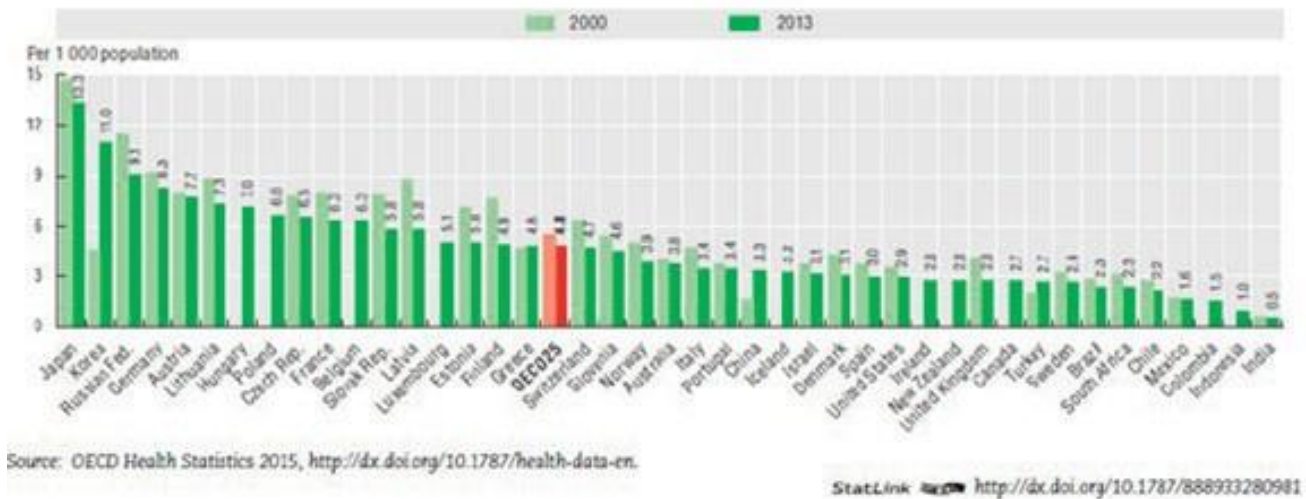
Τα δημόσια ελλείμματα και η ανεργία ασκούν ασφυκτικές πιέσεις στους προϋπολογισμούς της ασφάλισης, αλλά και των ιδρυμάτων παροχής υγειονομικής φροντίδας, τα οποία ελέγχονται από την κεντρική διοίκηση, καθώς και στις επιχειρήσεις υγείας ιδιωτικού χαρακτήρα, που αντιμετωπίζουν προβλήματα ρευστότητας και εξυπηρέτησης των δανειακών αναγκών (Appleby,2008).

Οι αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία λόγω της οικονομικής κρίσης δημιουργούν, όπως είναι λογικό, μια επιπλέον ζήτηση στις υπηρεσίες υγείας. Η ζήτηση αυτή θα επιβαρύνει κυρίως τις δημόσιες μονάδες παροχής υπηρεσιών υγείας, καθώς έχει δείχθει ότι σε περιόδους μείωσης του εισοδήματος οι καταναλωτές-ασθενείς στρέφονται σε υπηρεσίες οι οποίες έχουν ασφαλιστική κάλυψη.

Τα συστήματα υγείας των αναπτυσσόμενων χωρών θα αντιμετωπίσουν προβλήματα χρηματοδότησης για δύο κυρίως λόγους. Ο πρώτος αφορά στη μείωση των κρατικών δαπανών για την υγεία λόγω της οικονομικής στενότητας. Ο δεύτερος σχετίζεται με τη διακοπή της εξωτερικής οικονομικής βοήθειας από τις πλουσιότερες χώρες, οι οποίες καλύπτουν ένα μεγάλο τμήμα της χρηματοδότησης για την υγεία, και οι οποίες θα επιχειρήσουν να περικόψουν τις δαπάνες τους. Είναι όμως πιθανό η συνέχιση της ροής οικονομικών πόρων προς τις οικονο-

μικά ασθενέστερες χώρες να είναι, τελικά, προς το συμφέρον των πλουσιότερων χωρών, καθώς υγιής πληθυσμός σημαίνει ασφάλεια, πολιτική σταθερότητα και οικονομική ανάπτυξη. Επίσης, στις αναπτυσσόμενες χώρες η πρόληψη και η θεραπεία των λοιμωδών νοσημάτων (π.χ. AIDS, ελονοσία και φυματίωση) είναι μείζονος σημασίας και στηρίζεται σχεδόν εξ ολοκλήρου στην εξωτερική βοήθεια και τη συνεργασία.

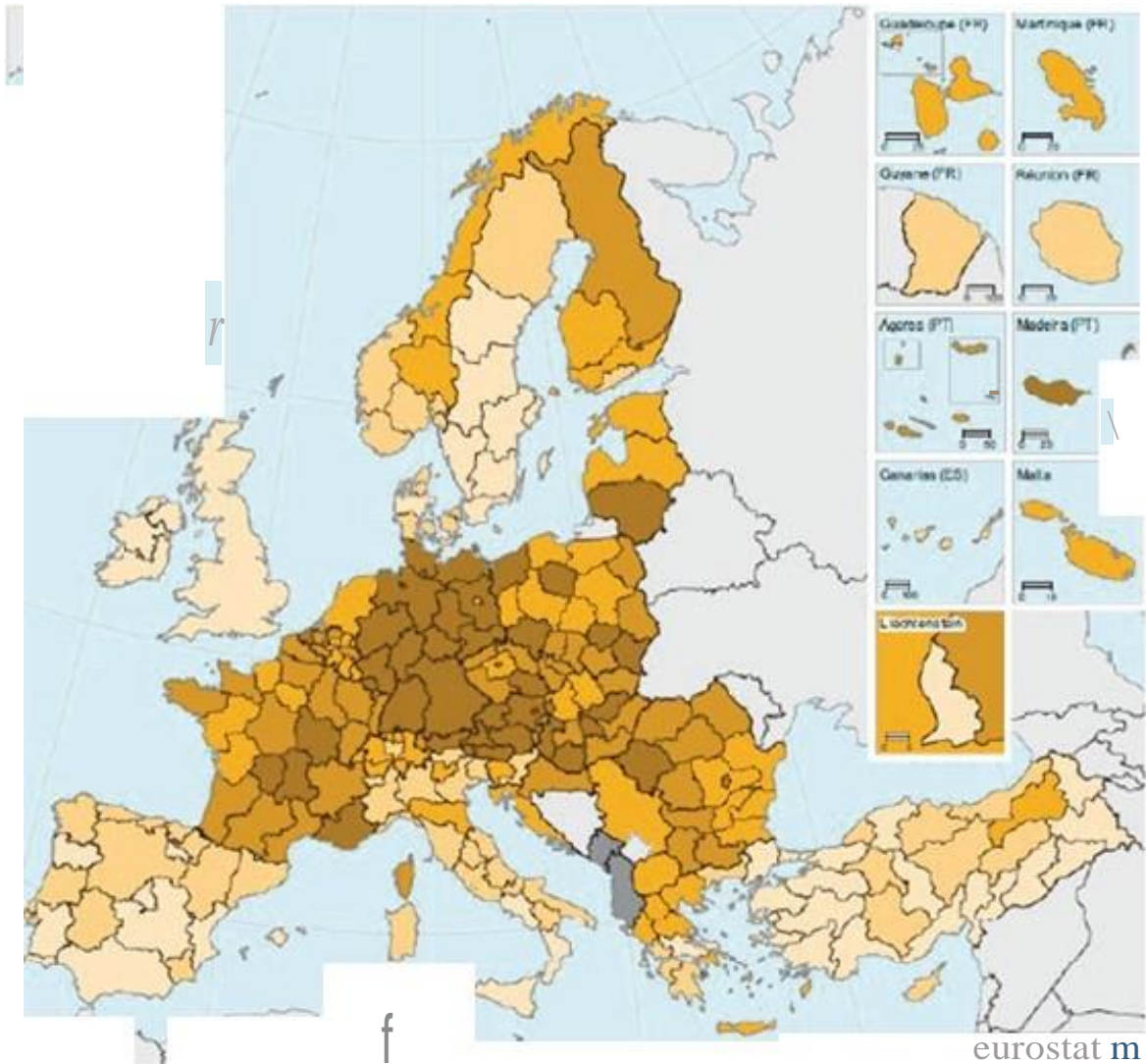
Στις χαμηλής και μέσης ανάπτυξης χώρες, η πίεση στους προϋπολογισμούς υγείας απειλεί βασικές παροχές όπως είναι οι εμβολιασμοί, η μείωση των οποίων συνδέεται με αυξημένη βρεφική θνησιμότητα (Rouleau K, Redwood, Campbell L, 2009, WHO, 2009). Υπό το πρίσμα αυτό, είναι πιθανό διαρκούσης της οικονομικής κρίσης να παρατηρηθούν 400.000 επιπλέον θάνατοι σε ετήσια βάση λόγω μείωσης της εμβολιαστικής κάλυψης, κατά την εκτίμηση της Παγκόσμιας Τράπεζας (Buninik M, 2009).



Πίνακας 9: Νοσοκομειακές κλίνες ανά 1000 άτομα πληθυσμού, 2000 και 2013  
 Πηγή: ΟΟΣΑ, 2015

Hospitalbeds.by NUTS level2 reg100,2012 (')

(per 100 WO onll3!! <Wlts)



100000 .....  
 iY-3-  
 CJ>00  
 L·'''t>  
 O.a00··<JJ  
 CJ000·!!!  
 ---  
 O··rc0..

AltIn.\_ft'M IN Ok Gio&Gfi'CIIOUN-SA00T<l'Uot  
 C-c.....-00C0.C \$



()0WW<tf O'lfrtMO :t-WNUti».V I CI't n,!,<Oirc "dd<U NUW,t<D IQ''Q ll n.b0-llll"!!!lOIQlOrrrDA:l:O'lf O aMno  
 ....:en  
 Sl:Jut\* { IOtWt di2UC00.C zO00&110,r ,...-...- ofWID thO)

nivaKa 10 :/1/baoKOf.JJ0t<i.r<},iV£.ava 100,000 TTJ..fl9uOf.JOU aTfiV EupWTTfl Kar6 TO 2012  
 nflylj:EUROSTAT 2015

## Επιπτώσεις στο Ελληνικό Σύστημα Υγείας

Στην Ελλάδα, η ανάπτυξη της οικονομίας συρρικνώθηκε το 2008 υπό το βάρος της παγκόσμιας οικονομικής κρίσης. Σύμφωνα με τον ΟΟΣΑ, περαιτέρω μείωση αναμένεται και το 2009 εξαιτίας της πτώσης των εξαγωγών, ενώ αργή και σταδιακή ανάκαμψη προβλέπεται το 2010. Η ανεργία στην Ελλάδα τον Ιούλιο του 2009 ήταν 9,6% σύμφωνα με στοιχεία της Εθνικής Στατιστικής Υπηρεσίας Ελλάδας (ΕΣΥΕ). Το υψηλό έλλειμμα αποτελεί και το μεγαλύτερο πρόβλημα της ελληνικής οικονομίας, καθώς περιορίζει τις επιλογές για την άσκηση αποτελεσματικής δημοσιονομικής πολιτικής, η οποία θα στηρίξει την αγορά και θα ενισχύσει την οικονομία οδηγώντας την ελληνική οικονομία στην έξοδο από την κρίση. Τέλος, το ΑΕΠ αναμένεται να παρουσιάσει μείωση κατά 0,9% σε σύγκριση με το προηγούμενο έτος, σύμφωνα με εκτιμήσεις της Eurostat.

Η Ελλάδα δαπανά το 9,1% του ΑΕΠ της χώρας για την υγεία, ένα ποσοστό συγκρίσιμο με άλλες χώρες του ΟΟΣΑ. Σε απόλυτους αριθμούς, ωστόσο, με την ραγδαία μείωση του ΑΕΠ, οι δαπάνες για την υγεία μειώθηκαν και είναι τώρα σημαντικά χαμηλότερες από τον ευρωπαϊκό μέσο όρο. Το ΑΕΠ συρρικνώθηκε κατά 8,9% το 2011, 6,6% το 2012 και 3,9% το 2013. Το 2014 σημειώθηκαν χαμηλά επίπεδα ανάπτυξης, ενώ τον Ιούλιο 2015 οι ελληνικές αρχές προχώρησαν στη σύναψη ενός νέου προγράμματος με τον Ευρωπαϊκό Μηχανισμό Σταθερότητας, το οποίο επικυρώθηκε από τη Βουλή με ευρεία διακομματική πλειοψηφία, διαμορφώνοντας κατά αυτό τον τρόπο μία ισχυρή διακομματική βάση με ευρωπαϊκό προσανατολισμό, με σκοπό την πολιτική σταθερότητα και την ανάκαμψη της οικονομίας.

Στον κάτωθι πίνακα παρουσιάζεται η ετήσια μεταβολή του ΑΕΠ τόσο στην Ελλάδα όσο και συνολικά στην Ευρωπαϊκή Ένωση των 27 χωρών –μελών από τα έτη 2000 έως και 2014 :

Έτος	Ακαθάριστο Εθνικό Προϊόν (85267\$7 Έτη (3ηρίκι)	Ακαθάριστο Εθνικό Προϊόν (85267\$7 Έτη (3ηρίκι)	Ακαθάριστο Εθνικό Προϊόν (85267\$7 Έτη (3ηρίκι)
2000		84	
2001		86	
2002		90	
2003	93	6.6	1,5
2004	94	5	2,5
2005	91	0.9	2,0
2006	92	5.8	3,4
2007	90	3.5	3,1
2008	93	-0,4	0,5
2009	94	-4.4	-4,4
2010	87	-5.4	2,1
2011	79	-8,9	1,7
2012	74	-6.6	-0,5
2013	73	-3.9	-0,2
2014	72	0.8	1,4

Πίνακας 11. Ακαθάριστο Εθνικό Προϊόν. Πηγή: EUROSTAT Κατά κεφαλήν ΑΕΠ (μονάδες αγοραστικής δύναμης, EE-27 = 100)

Πηγή: EUROSTAT Κατά κεφαλήν ΑΕΠ (μονάδες αγοραστικής δύναμης, EE-27 = 100)

Στη χώρα μας εκτιμάται ότι η ζήτηση και η χρήση υπηρεσιών υγείας πρόκειται να αυξηθεί κυρίως όσον αφορά τη δημόσια υγειονομική περίθαλψη. Η δυσαρέσκεια των ασθενών εστιάζεται κυρίως στις υψηλές ιδιωτικές δαπάνες, στην παραοικονομία, στη μεγάλη αναμονή και στην ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών ειδικά στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας.

Επιπλέον, οι κοινωνικοοικονομικές ανισότητες στη χρήση των υπηρεσιών υγείας και στα αποτελέσματά τους, δηλαδή στο επίπεδο υγείας, θα ενταθούν. Σε έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί στην Ελλάδα φαίνεται ότι υπάρχει μια ισχυρή συσχέτιση της χρήσης υπηρεσιών υγείας και της αυτοαξιολόγησης του επιπέδου της υγείας με το εισόδημα. Τα ευρήματα αυτά επιβεβαιώνονται και από την ΕΣΥΕ, όπου, σύμφωνα με τα στατιστικά στοιχεία, το 2006 το 20,3% του πληθυσμού της χώρας (838.910 νοικοκυριά) ανήκε σε νοικοκυριά με χαμηλό εισό-

δημα. Σε σχέση με την υγεία, τα μέλη των νοικοκυριών σε κίνδυνο φτώχειας δηλώνουν ότι έχουν χειρότερη υγεία. Ειδικότερα, ο πτωχός πληθυσμός έχει κάποιο χρόνιο πρόβλημα κατά 35% περισσότερο από το μη πτωχό πληθυσμό.

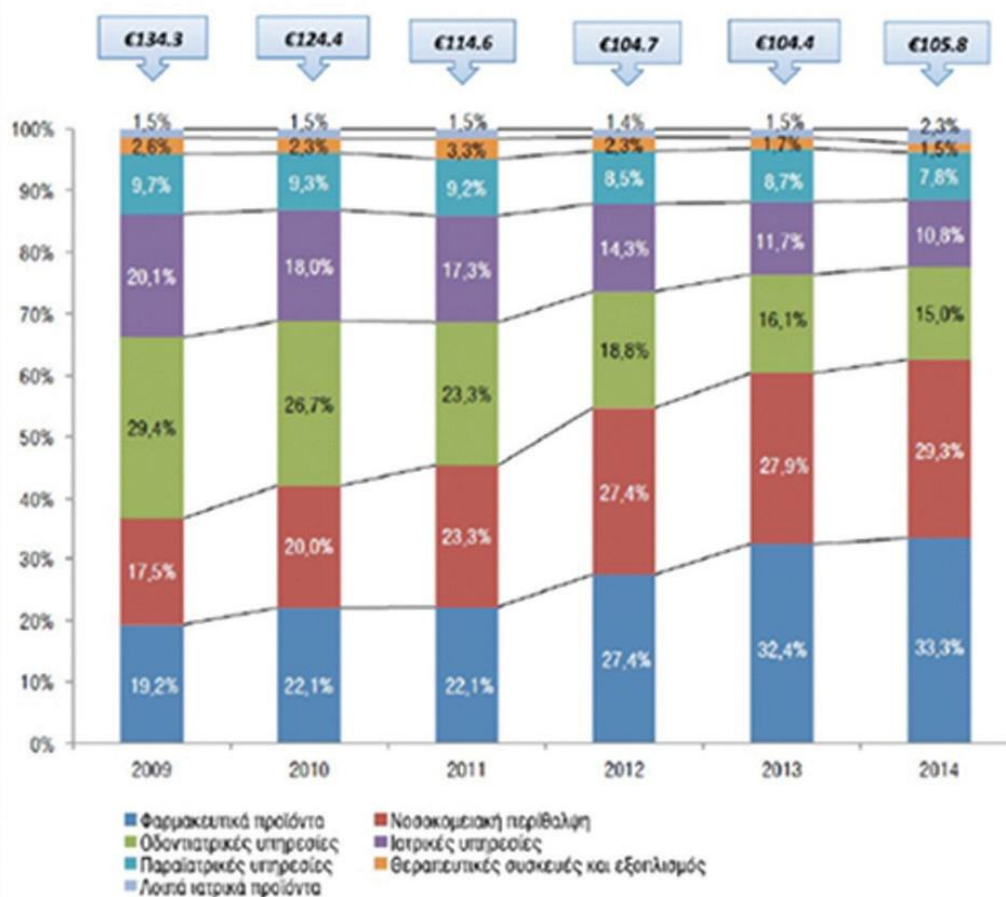
Επίσης λόγω της μείωσης των συνολικών δαπανών για την υγεία οι πολίτες αναγκάζονται να αυξήσουν τα έξοδα των ίδιων δαπανών για την υγεία τους όπως φαίνεται από τα στοιχεία της ΕΛΣΤΑΤ για τα έτη 2008-2014:



Πίνακας 12: Κατανομή Δαπανών Νοικοκυριών για την Υγεία, 2008-2014

Πηγή: ΕΛ.ΣΤΑΤ, 2015, επεξεργασία στοιχείων ΙΟΒΕ

Η αύξηση των δαπανών ποικίλει και μπορεί να περιλαμβάνει την κάλυψη σε φαρμακευτικά προϊόντα, οδοντιατρικές υπηρεσίες, ιατρικές υπηρεσίες, νοσοκομειακή κάλυψη, παραιατρικές υπηρεσίες και θεραπευτικές συσκευές και εξοπλισμό. Στον κάτωθι πίνακα της ΕΛΣΤΑΤ αποτυπώνεται η εικόνα ανά είδος εξόδων που δαπανούνται από τα νοικοκυριά.



Πίνακας 13: Κατανομή Δαπανών Υγείας των νοικοκυριών, 2008-2014  
 Πηγή: ΕΛ.ΣΤΑΤ, 2015, επεξεργασία στοιχείων ΙΟΒΕ

Τα ελλείμματα των δημόσιων νοσοκομείων (6,5 δις€) και των ασφαλιστικών οργανισμών υγείας (4,5 δις €) θα αυξηθούν και θα υπάρξουν δυσχέρειες στην εξυπηρέτησή τους, ενώ και ο ιδιωτικός τομέας θα αντιμετωπίσει, επίσης, ανάλογα προβλήματα.) Η δυσαρέσκεια των ασθενών εστιάζεται κυρίως στις υψηλές ιδιωτικές δαπάνες, στην παραοικονομία, στη μεγάλη αναμονή και στην ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών, ειδικά στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας.

Επιπλέον, οι κοινωνικοοικονομικές ανισότητες στη χρήση των υπηρεσιών υγείας και στα αποτελέσματά τους, δηλαδή στο επίπεδο υγείας, θα ενταθούν. Σε έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί στην Ελλάδα φαίνεται ότι υπάρχει μια ισχυρή συσχέτιση της χρήσης υπηρεσιών υγείας και της αυτοαξιολόγησης του επιπέδου της υγείας με το εισόδημα.

## 2.5 Αδυναμίες στην Διακυβέρνηση του Συστήματος Υγείας

Η εποπτεία του τομέα της υγείας στην Ελλάδα περιορίζεται από τα προβλήματα διοικητικής ικανότητας του υπουργείου Υγείας και των περιφερειακών δομών του. Οι δομές και οι αρμοδιότητες είναι κατακερματισμένες, περιχαρακωμένες και παρεμποδίζονται από άκαμπτες διαδικασίες, υπερβολική γραφειοκρατία και πολυνομία που δεν εφαρμόζεται. Οι τεχνικές δυνατότητες είναι περιορισμένες, με κακή διοίκηση ανθρώπινου δυναμικού και με δυσκολίες προσέλκυσης εξειδικευμένου προσωπικού. Παράλληλα, έχουν υπάρξει σημαντικές αλλαγές στο επίπεδο των διευθυντικών στελεχών κατά τα τελευταία έτη, με αποτέλεσμα τη διάρρηξη του συνεκτικού ιστού μεταξύ της πολιτικής ηγεσίας, των υπηρεσιών του Υπουργείου και των περιφερειακών του δομών (ΠΟΥ, 2015).

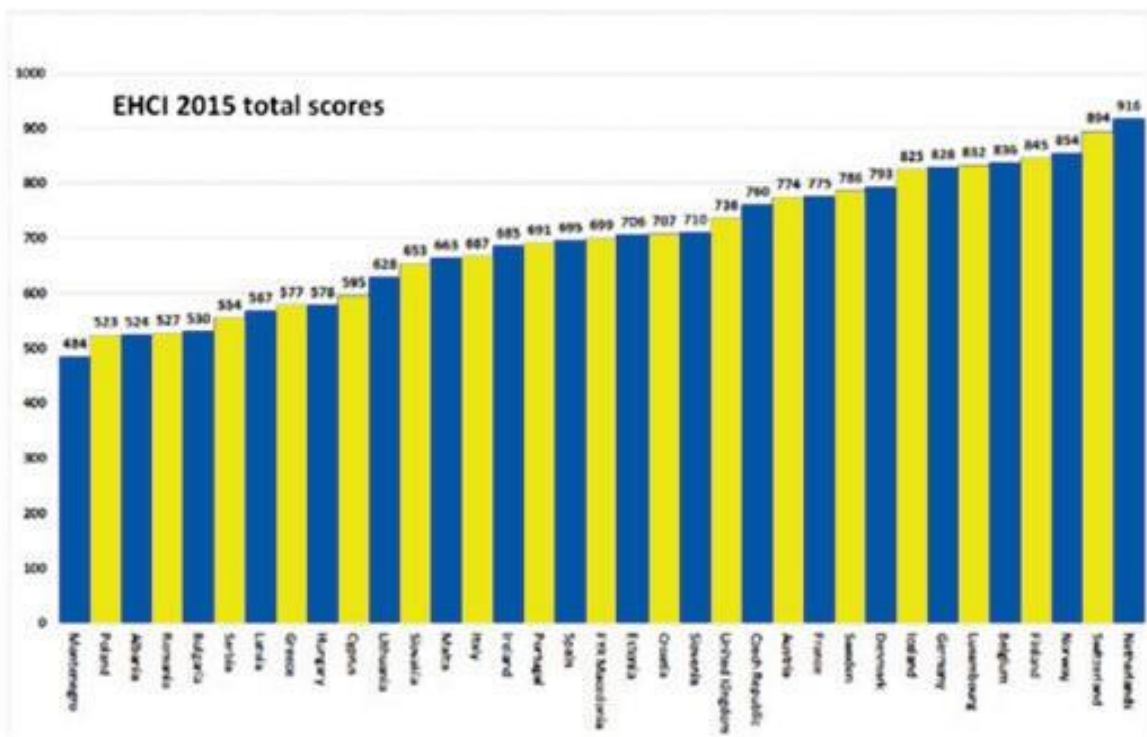
Το Υπουργείο Υγείας διαθέτει μικρή ή καθόλου επιρροή στον ιδιωτικό τομέα υγείας, ο οποίος

παραμένει σε μεγάλο βαθμό αρρυθμιστος και κυριαρχείται από ομάδες συμφερόντων. Οι δημοσιονομικοί περιορισμοί κατά τα τελευταία χρόνια έχουν διαβρώσει περαιτέρω αυτή την επιρροή και, αντιθέτως, έχουν ενισχύσει την επιρροή των επαγγελματιών και των προμηθευτών υγείας. Αυτό εξηγεί κατά ένα μέρος την αυξημένη φαρμακευτική δαπάνη: τα φάρμακα αποτελούν ένα υψηλό και αναμφισβήτητα υπερβολικό ποσοστό της δαπάνης φροντίδας υγείας, με υψηλό κόστος ιδίων πληρωμών(ΠΟΥ,2015) και με σχετική περιθωριοποίηση των γενοσήμων.

Στο Υπουργείο Υγείας, όπως και στο σύνολο του τομέα υγείας, υπάρχει έλλειψη κουλτούρας λήψης τεκμηριωμένων αποφάσεων. Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα, είναι η αντίφαση του υπέρτονισμού ως προς την έλλειψη ιατρικού προσωπικού που δεσπόζει στις ομιλίες των υπευθύνων για τη λήψη αποφάσεων, με την πραγματικότητα της υπερπροσφοράς, η οποία πλέον έχει τεκμηριωθεί επαρκώς.

Η παντελής έλλειψη στρατηγικών πληροφοριών κατά τα τελευταία χρόνια καταδεικνύεται από την απουσία στοιχείων για την Ελλάδα στις βάσεις δεδομένων του ΟΟΣΑ (Υγεία με μια ματιά: Ευρώπη 2014), σχετικά με δείκτες που παρέχουν κρίσιμες πληροφορίες για την απόδοση του συστήματος φροντίδας υγείας, όπως: το ποσοστό χειρουργικών επεμβάσεων καταρράκτη που εκτελούνται ως περιστατικά ημέρας, η εξέλιξη της κατανάλωσης αντιδιαβητικών και αντικαταθλιπτικών.

Σύμφωνα με τα στοιχεία της ετήσιας μελέτης Euro Health Consumer Index (ECHI), η οποία αξιολογεί τα συστήματα υγείας 35 ευρωπαϊκών χωρών βάσει 48 δεικτών, η Ελλάδα το 2015 κατείχε την 28η θέση με 577 βαθμούς (άριστα οι 1.000), ενώ το 2012 κατείχε την 22η θέση, το 2013 την 25η θέση και το 2014 την 28η θέση. Το 2015 χειρότερη επίδοση από την Ελλάδα είχαν η Λετονία, η Σερβία, η Βουλγαρία, η Ρουμανία, η Αλβανία, η Πολωνία και το Μαυροβούνιο, ενώ τα Σκότσια βρίσκονταν στην 18η θέση της κατάταξης σύμφωνα με τον κάτωθι πίνακα:



Πίνακας 14: Αξιολόγηση Συστημάτων Υγείας 35 Ευρωπαϊκών χωρών 2015  
 Πηγή: Euro Health Consumer Index, 2015

Οι επιμέρους επιδόσεις της Ελλάδας σύμφωνα με έρευνα της Health Consumer Powerhouse αποφαίνεται ότι: από τις καλές επιδόσεις ξεχωρίζουν η άμεση πρόσβαση σε ιατρικές ειδικότητες, η μείωση της θνησιμότητας από εγκεφαλικά, η μείωση της βρεφικής θνησιμότητας, ο παιδικός εμβολιασμός, η μειωμένη συχνότητα υπέρτασικών και η μέτρια κατανάλωση αλ-



κούλ. Αντίθετα, στις αρνητικές επιδόσεις ξεχωρίζουν πολλά από τα κριτήρια στην πληροφόρηση και στα δικαιώματα των ασθενών, οι οικογενειακοί γιατροί, οι λίστες αναμονής στους καρκινοπαθείς, η επιβίωση των καρκινοπαθών, οι ενδονοσοκομειακές λοιμώξεις, οι κοινωνικές ανισότητες στην πρόσβαση, οι παράνομες πληρωμές, το κάπνισμα, η έλλειψη φυσικής άσκησης, οι θάνατοι από τροχαία, η καθυστερημένη εισαγωγή καινοτόμων φαρμάκων και η υψηλή κατανάλωση φαρμάκων, κυρίως αντιβιοτικών.

Θα πρέπει πάντως να σημειωθεί ότι σύμφωνα με τα συμπεράσματα της μελέτης, η Ελλάδα δεν παρουσιάζει επιδείνωση των θεραπευτικών αποτελεσμάτων συνολικά την περίοδο 2006-2015 (<http://www.healthpowerhouse.com/index.php?Itemid=55>).

## **2.6. Η σύγχρονη Ελληνική πραγματικότητα της περίθαλψης των ογκολογικών ασθενών**

Σύμφωνα με την έρευνα για λογαριασμό του ΚΕΦΙ από τον Επίκουρο Καθηγητή Πολιτικής Υγείας του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου κ. Κυριάκο Σουλιώτη, προκύπτει:

Παρά το γεγονός ότι η πλειονότητα του δείγματος των ογκολογικών ασθενών έχει ασφαλιστική κάλυψη, το 30,5% δεν μπορεί να επισκεφτεί εύκολα ή και καθόλου γιατρό, ενώ το 25,4% δηλώνει ότι αντιμετωπίζει εμπόδια και στη θεραπεία.

Τα προσκόμματα αφορούσαν και στην κακή οικονομική τους κατάσταση αλλά και στη δυσλειτουργία του ΕΣΥ και του ΕΟΠΥΥ. Ειδικότερα,

- Το 50,7% δεν έβρισκε ραντεβού στο δημόσιο νοσοκομείο μέσα στον ενδεδειγμένο χρόνο
- Το 18,3% ενημερωνόταν από τον συμβεβλημένο γιατρό ότι είχε κλείσει το μηνιαίο πλαφόν των επισκέψεων

• Το 23,9% έβρισκε ραντεβού διαθέσιμο σε ιατρείο μακριά από την οικία ή το σταθερό ιατρείο παρακολούθησης

- Το 28,1% ανέφερε ότι είχε και δυσκολία μετακίνησης.
- Το 44% δήλωσε και αδυναμία πληρωμής της επίσκεψης σε ιδιώτη γιατρό.

Από το ποσοστό αυτών που αντιμετώπισαν προβλήματα στη θεραπεία τους,

• Το 44,7% δηλώνει πως δεν μπορούσε να βρει το σκεύασμα που χρειαζόταν για τη φαρμακευτική του αγωγή

- Το 25,4% δεν μπορούσε να βρει γιατρό για να συντογογραφήσει το αναγκαίο φάρμακο
- Το 20% δυσκολεύτηκε να εξασφαλίσει την απαιτούμενη γνωμάτευση για την διάθεση του φαρμάκου

• Τέλος το 8% είχε δυσκολία πρόσβασης στο φαρμακείο του ΕΟΠΥΥ που υπήρχε το φάρμακο.

Το 45% των καρκινοπαθών δηλώνει πως έχασε ή καθυστέρησε να λάβει τη θεραπεία του και το 39% αναγκάστηκε να πληρώσει τα φάρμακά του. Τέλος, το 15% αναγκάστηκε να αλλάξει θεραπεία.

Οι επιπτώσεις στη ζωή των ασθενών ήταν δραματικές για τη συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών: το 96% δήλωσε πως επιδεινώθηκε η κατάσταση της υγείας του, ενώ το 3,7% χρειάστηκε ακόμη και να νοσηλευτεί.

### **2.6.1 Ανισότητες στις Υπηρεσίες Υγείας**

Στις 15 Δεκεμβρίου 2009 οργανώθηκε στο ξενοδοχείο Athens Hilton κλειστή επιστημονική εκδήλωση, με πρωτοβουλία του Καθηγητή Γιάννη Κυριόπουλου, Κοσμήτορα της Εθνικής Σχολής Δημόσιας Υγείας (Ε.Σ.Δ.Υ.), κατά τη οποία παρουσιάστηκαν σε μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου της Εταιρείας Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.) και εκπροσώπους του Ομίλου Κατά του Καρκίνου (Ο.Ε.Κ.Κ.)-ΑγκαλιάΖΩ τα προκαταρκτικά στοιχεία δύο μελετών της Ε.Σ.Δ.Υ., που πραγματοποιήθηκαν με την υποστήριξη της Roche (Hellas) A.E. τα οποία αποτυπώνουν τη διαθεσιμότητα και τη γεωγραφική κατανομή των ογκολογικών μονάδων στην Ελ-

λάδα και τη μετακίνηση των ογκολογικών ασθενών από τον τόπο διαμονής τους στον τόπο που λαμβάνουν τη θεραπεία τους και αναδεικνύουν το ζήτημα των ανισοτήτων μεταξύ των ασθενών με καρκίνο στην πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας.

Οι περισσότεροι ασθενείς, σε ποσοστό μεγαλύτερο από 63%, αντιμετωπίζουν εμπόδια πρόσβασης στις αντικαρκινικές υπηρεσίες υγείας. Πρωταρχικό εμπόδιο πρόσβασης είναι το κόστος των υπηρεσιών υγείας (44%). Ακολουθούν η απόσταση από τον τόπο διαμονής (37%) και ο χρόνος που πρέπει να δεσμεύσει ο ασθενής για τη λήψη των υπηρεσιών υγείας (33%).



Πίνακας 15: Εμπόδια πρόσβασης σε υπηρεσίες Υγείας  
Πηγή Κυριόπουλος 2009

### Το πρόβλημα της απόστασης

Οι μετακινήσεις ασθενών από τον τόπο κατοικίας τους στον τόπο όπου λαμβάνουν τη θεραπεία τους, είναι μια πραγματικότητα και στην περίπτωση των ογκολογικών ασθενών. Η δομή του συστήματος παροχής φροντίδας προκαλεί ανισότητες και προβλήματα στην πρόσβαση σε αυτή.

Αυτοδύναμες περιφέρειες, σε ότι αφορά τη συγκράτηση των ασθενών εντός των ορίων τους φαίνονται εκείνη της πρωτεύουσας, η Θεσσαλονίκη, η Ήπειρος και η Κρήτη, ενώ η Θράκη σταδιακά αποκτά αυτοδυναμία. Γενικά, περιοχές με πανεπιστημιακά νοσοκομεία είναι αυτοδύναμες και οι ασθενείς μετακινούνται λιγότερο.

Με βάση τη μελέτη, που εκπονήθηκε από τον καθηγητή κο Σουλιώτη και την επιστημονική ομάδα του, η κατανομή των κλινών ογκολογικών κλινικών και του πληθυσμού κατά περιφέρεια δείχνει ότι το 89,95% βρίσκονται στην Αττική (61,61%) και την Κεντρική Μακεδονία (28,34%). Υπάρχουν περιοχές που δεν έχουν καμία ογκολογική κλινική, γεγονός που υποδηλώνει ότι οι ασθενείς αναγκάζονται να φύγουν από την περιοχή διαμονής τους για να λάβουν την θεραπεία τους.

Πέρα από την έντονη ανισότητα στη γεωγραφική κατανομή των αντικαρκινικών νοσοκομείων, ανισότητες διαπιστώνονται και ως προς το είδος των παρεχόμενων υπηρεσιών. Τα νοσοκομεία της Αττικής κατά κανόνα είναι καλύτερα εξοπλισμένα από τα νοσοκομεία της περιφέρειας. Η γεωγραφική ανισοκατανομή των διαθέσιμων υποδομών έχει αναγνωριστεί ως βασικός παράγοντας ανισοτήτων στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας.

Μια ισορροπημένη και πιο δίκαιη κατανομή των διαθέσιμων πόρων, θα μπορούσε να συνεισφέρει στην έγκαιρη πρόσβαση σε αποτελεσματικές υπηρεσίες υγείας, μειώνοντας έτσι την επιβάρυνση από τη νόσο, περιορίζοντας το κόστος της κατάλληλης φροντίδας για τα νοικοκυριά

και, τελικά, διασφαλίζοντας ισότητα στην πρόσβαση.

Με βάση τις απαντήσεις των ασθενών, το 76% από τη Στερεά Ελλάδα, το 45% από τα νησιά του Αιγαίου και το 63% από τα νησιά του Ιονίου μετακινούνται προς το κέντρο, για να λάβουν τη θεραπεία τους. Το 37% μετακινείται από την περιοχή της Θεσσαλίας είτε προς την Αθήνα είτε προς Θεσσαλονίκη. Παρατηρείται επίσης μετακίνηση και από την Πελοπόννησο (30%), κυρίως όμως από την Ανατολική Πελοπόννησο προς την Αθήνα. Ελλείψεις ογκολογικών κλινικών στα νοσοκομεία της επαρχίας.

Η νησιωτική Ελλάδα παραμένει χωρίς ογκολογικές κλίνες. Κατά τους χειμερινούς μήνες παρατηρείται αδυναμία και στην προσέλευση των ασθενών για τις θεραπείες τους λόγω δυσμενών καιρικών συνθηκών.

Αυτοδύναμες περιοχές είναι η περιοχή της πρωτεύουσας, η Μακεδονία, η Ήπειρος και η Κρήτη. Εντούτοις, μετακινήσεις παρατηρούνται και από αυτές. Η συγκέντρωση των διαθέσιμων ογκολογικών υποδομών υπερβαίνει τη χωροταξική συγκέντρωση που παρατηρείται συνολικά για τις δομές υγείας στην Ελλάδα.

Μεγάλες αποκλίσεις παρατηρούνται στην κατανομή των υποδομών υπέρ των μεγάλων αστικών κέντρων. Επίσης, φαίνεται ότι ογκολογικές υποδομές διαθέτουν μόνο οι περιφέρειες στις οποίες εδρεύουν ιατρικές σχολές και αντίστοιχα πανεπιστημιακά νοσοκομεία. Η γεωγραφική ανισοκατανομή των διαθέσιμων υποδομών έχει αναγνωρισθεί ως βασικός παράγοντας ανισοτήτων στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας.

Μια ισορροπημένη και πιο δίκαιη κατανομή των διαθέσιμων πόρων, θα μπορούσε να συνεισφέρει στην έγκαιρη πρόσβαση σε αποτελεσματικές υπηρεσίες υγείας, μειώνοντας έτσι την επιβάρυνση από τη νόσο, περιορίζοντας το κόστος της κατάλληλης φροντίδας για τα νοικοκυριά και, τελικά, διασφαλίζοντας ισότητα.

Σύμφωνα με έρευνα που διεξήγαγε ο Κ. Σουλιώτης και οι συνεργάτες του (2009) προκύπτει ότι ο αριθμός των δημόσιων και των ιδιωτικών νοσοκομείων τα οποία διαθέτουν υποδομές για τη φροντίδα των ογκολογικών ασθενών, ανά γεωγραφική περιφέρεια, η σχετική κατανομή τους και η αντίστοιχη κατανομή του πληθυσμού ανά περιφέρεια παρουσιάζονται στον πίνακα Όπως φαίνεται από τον πίνακα 16, η συγκέντρωση των δομών εμφανίζεται πυκνότερη του πληθυσμού στην περιφέρεια της Αττικής, σε μεγάλο βαθμό 51% του συνόλου των δομών εντοπίζονται σε μια περιοχή στην οποία διαμένει μόνιμα το 32,2% του συνολικού πληθυσμού— και σε μικρότερη κλίμακα στις περιφέρειες Πελοποννήσου, Κρήτης και Κεντρικής Μακεδονίας. Αντίθετα, σημαντικές σε έκταση και πληθυσμό περιοχές της χώρας, όπως η Στερεά Ελλάδα (εκτός της περιφέρειας Αττικής), η Δυτική Μακεδονία και τα νησιά του Ιονίου, είτε διαθέτουν δομές σε μικρότερη αναλογία από την αντίστοιχη του μόνιμου πληθυσμού είτε στερούνται τελείως τέτοιων υποδομών και υπηρεσιών. Περαιτέρω ανάλυση στη βάση διευθύνσεων-χωροταξικής κατανομής οδηγεί στο συμπέρασμα ότι η κατανομή των διαθέσιμων υποδομών παρουσιάζεται ιδιαίτερα ανισοβαρής, όταν ως κριτήριο κατανομής χρησιμοποιηθεί η πληθυσμιακή κατανομή και, πολύ περισσότερο, η γεωγραφική ισοκατανομή. Η συγκέντρωση των ογκολογικών δομών παρουσιάζεται:

Σαφώς πυκνότερη στα μεγάλα αστικά κέντρα κάθε διοικητικής περιφέρειας (Θεσσαλονίκη, Πάτρα, Ηράκλειο, Ιωάννινα, Λάρισα, Βόλος, Αλεξανδρούπολη), σε σύγκριση με τους υπόλοιπους νομούς, οι οποίοι απαρτίζουν το σώμα της περιφέρειας

Σαφώς πυκνότερη στην Περιφέρεια Αττικής, όσον αφορά στα δημόσια και τα ιδιωτικά νοσοκομεία σε σύγκριση με τις υπόλοιπες περιφέρειες της χώρας.

Αρκετά πυκνότερη στο πολεοδομικό συγκρότημα της πόλης της Αθήνας σε σχέση με την υπόλοιπη περιφέρεια Αττικής.

Κλίνες στην πρόσβαση.

Περιφέρεια	Πληθυσμός	Ποσοστό επί του συνολικού πληθυσμού της χώρας (%)	Αριθμός νοσοκομείων (*) ανά περιφέρεια	Ποσοστό νοσοκομείων (*) επί του συνόλου της χώρας (%)
Αττική	3.523.407	32,20	23	51,11
Λοιπή Στερεά Ελλάδα	1.289.967	11,79	0	0
Κεντρική Μακεδονία	1.710.513	15,63	7	15,50
Ανατολική Μακεδονία και Θράκη	570.496	5,21	2	4,44
Δυτική Μακεδονία	293.015	2,67	0	0
Πελοπόννησος	607.428	5,55	5	11,11
Νήσοι Ιονίου	193.734	1,77	0	0
Θεσσαλία	734.846	6,71	3	6,66
Ήπειρος	339.728	3,10	1	2,22
Νήσοι Αιγαίου	456.712	4,17	1	2,22
Κρήτη	540.054	4,93	3	6,66
Σύνολο	10.939.771	100,00	45	100,00

\* Περιλαμβάνονται νοσοκομεία κάθε τύπου –γενικά, ειδικά, πανεπιστημιακά, ιδιωτικά– τα οποία διαθέτουν υποδομές για τη φροντίδα ασθενών με νεοπλασματικές παθήσεις

Πίνακας 16: Συνολικός αριθμός νοσοκομείων τα οποία διαθέτουν υποδομές για την φροντίδα ογκολογικών ασθενών και κατανομή τους ανά περιφέρεια

Πηγή: Κ. Σουλιώτης κ.α.2009

## Κλίνες

Κλίνες ολοήμερης νοσηλείας. Ο αριθμός των κλινών ολοήμερης νοσηλείας και η κατανομή τους ανά γεωγραφική περιφέρεια παρουσιάζονται στον πίνακα 17.

Όπως προκύπτει από τα δεδομένα του πίνακα 17, στο 1/3 περίπου του πληθυσμού της χώρας (περιφέρεια πρωτεύουσας) αντιστοιχεί ποσοστό >60% των συνολικά δια-

θέσιμων κλινών ολοήμερης νοσηλείας, ενώ στο 15% του πληθυσμού (Κεντρική Μακεδονία) το 28% περίπου των διαθέσιμων κλινών. Κατ' αντιστοιχία, οι δύο αυτές περιφέρειες παρουσιάζουν και τον υψηλότερο δείκτη κλινών ανά 100.000 κατοίκους (44,7 και 42,4, αντίστοιχα), ο οποίος είναι περίπου διπλάσιος από τον αντίστοιχο δείκτη για το σύνολο της χώρας.

Περιφέρεια	Πληθυσμός	Ποσοστό επί του συνολικού πληθυσμού της χώρας (%)	Αριθμός κλινών ανά περιφέρεια	Ποσοστό κλινών επί του συνόλου (%)	Κλίνες ολοήμερης νοσηλείας ανά 100.000 κατοίκους
Αττική	3.523.407	32,20	1.576	61,61	44,70
Λοιπή Στερεά Ελλάδα	1.289.967	11,79	0	0	0,00
Κεντρική Μακεδονία	1.710.513	15,63	725	28,34	42,40
Ανατολική Μακεδονία και Θράκη	570.496	5,21	39	1,52	6,80
Δυτική Μακεδονία	293.015	2,67	0	0	0,00
Πελοπόννησος	607.428	5,55	16	0,62	2,60
Νήσοι Ιονίου	193.734	1,77	0	0	0,00
Θεσσαλία	734.846	6,71	66	2,58	9,00
Ήπειρος	339.728	3,10	30	1,17	8,80
Νήσοι Αιγαίου	456.712	4,17	8	0,31	1,80
Κρήτη	540.054	4,93	98	3,83	18,10
Σύνολο	10.939.771	100,00	2.558	100,00	23,40

Σημείωση: Στις κλίνες της περιφέρειας Αττικής περιλαμβάνεται το σύνολο των κλινών –βάσει οργανογράμματος– του Γενικού Ογκολογικού Νοσοκομείου Κηφισιάς «Οι Άγιοι Ανάργυροι», το οποίο μέχρι στιγμής δεν έχει ανακτήσει το βαθμό λειτουργικότητας που διέθετε πριν από το σεισμό του 1999 και τις επακόλουθες φθορές στην υποδομή του

Πίνακας 17: Αριθμός κλινών ολοήμερης νοσηλείας και κατανομή τους ανά γεωγραφική περιφέρεια

Πηγή: Κ. Σουλιώτης κ.α.2009

Περιφέρεια	Πληθυσμός	Ποσοστό επί του συνολικού πληθυσμού της χώρας (%)	Αριθμός κλινών ημερήσιας νοσηλείας ανά περιφέρεια	Ποσοστό κλινών ημερήσιας νοσηλείας επί του συνόλου (%)	Κλίνες ημερήσιας νοσηλείας ανά 100.000 κατοίκους
Αττική	3.523.407	32,20	417,00	56,35	11,8
Λοιπή Στερεά Ελλάδα	1.289.967	11,79	0	0	0
Κεντρική Μακεδονία	1.710.513	15,63	135,00	18,24	7,9
Ανατολική Μακεδονία και Θράκη	570.496	5,21	41,00	5,50	7,2
Δυτική Μακεδονία	293.015	2,67	0	0	0
Πελοπόννησος	607.428	5,55	40,00	5,40	6,6
Νήσοι Ιονίου	193.734	1,77	0	0	0
Θεσσαλία	734.846	6,71	17,00	2,29	2,3
Ήπειρος	339.728	3,10	30,00	4,05	8,8
Νήσοι Αιγαίου	456.712	4,17	8,00	1,08	1,8
Κρήτη	540.054	4,93	60,00	8,10	11,1
Σύνολο	10.939.771	100,00	740,00	100,00	6,8

Πίνακας 18: Κατανομή κλινών ημερήσιας νοσηλείας ανά περιφέρεια  
Πηγή: Κ. Σουλιώτης κ.α.2009

Όπως φαίνεται από τον πίνακα 18, η κατανομή των κλινών ημερήσιας νοσηλείας ακολουθεί σε γενικές γραμμές το πρότυπο της γεωγραφικής κατανομής των νοσοκομείων που διαθέτουν δομές για τη φροντίδα των ογκολογικών ασθενών.

Κατά συνέπεια, υψηλή συγκέντρωση κλινών ημερήσιας νοσηλείας παρατηρείται στα μεγάλα αστικά κέντρα, με πρώτο το πολεοδομικό συγκρότημα της Αττικής, όπου εντοπίζεται το 56% περίπου των κλινών, και την περιφέρεια Κεντρικής Μακεδονίας, όπου συγκεντρώνεται το 18% των κλινών ημερήσιας νοσηλείας, κυρίως στην πόλη της Θεσσαλονίκης.

Συγκέντρωση μεγαλύτερη της πληθυσμιακής αναλογίας παρατηρείται και στην περιφέρεια της Κρήτης, ενώ και στην περίπτωση των κλινών ημερήσιας νοσηλείας, σε αντιστοιχία με τις κλίνες ολόημερης νοσηλείας, τρεις περιφέρειες της χώρας Λοιπή Στερεά, Δυτική Μακεδονία, Νήσοι Ιονίου, δεν διαθέτουν αναπτυγμένες κλίνες τέτοιου είδους.

Η διακύμανση του σχετικού δείκτη (ανά 100.000 κατοίκους) στην περίπτωση των κλινών ημερήσιας νοσηλείας είναι από 1,8 για την περιφέρεια των Νήσων Αιγαίου έως 11,8 για την Αττική, ενώ ο δείκτης για το σύνολο της χώρας ανέρχεται σε 6,8 κλίνες ημερήσιας νοσηλείας ανά 100.000 κατοίκους.

Υπογραμμίζεται ότι η φύση των νεοπλασιών, η αλλαγή που επιφέρουν στον τρόπο ζωής των ασθενών και ο τρόπος αντιμετώπισής τους (απαίτηση για τακτική επαφή

με τις υπηρεσίες υγείας) προσδίδουν στο πρόβλημα της ανισοκατανομής των δομών μεγαλύτερη σημασία σε σύγκριση με άλλες νόσους. Συχνά, η δυσχερής πρόσβαση στις

διαθέσιμες υπηρεσίες έχει ως αποτέλεσμα την «παραίτηση» του ασθενούς από τη συνέχιση της θεραπείας, κάτω και από το βάρος του κόστους-χρόνου του συγγενικού ή άλλου υποστηρικτικού περιβάλλοντος. Επιπλέον, σημαντικές επιπτώσεις έχει η ανισοκατανομή των δομών και σε ό,τι αφορά στην υποστήριξη (follow up) των ασθενών στο μεσοδιάστημα των θεραπειών τους (διαχείριση επιπλοκών, υποστηρικτική αγωγή, αντιμετώπιση πόνου κ.ά.).

### Εναλλακτικές δομές

Στον πίνακα 19 παρουσιάζεται η κατανομή των εναλλακτικών δομών που είναι διαθέσιμες σε δημόσια και ιδιωτικά νοσοκομεία, παράλληλα με την παροχή κλινικής φροντίδας

σε ασθενείς με νεοπλασματικές παθήσεις. Για κάθε περιφέρεια παρουσιάζεται το ποσοστό των νοσοκομείων της μελέτης τα οποία διαθέτουν εναλλακτικές δομές.

Σύμφωνα με τον πίνακα 19, η ευρύτερα διαθέσιμη εναλλακτική δομή είναι η ημερήσια νοσηλεία/κλινική ημέρας.

Η διαθεσιμότητα της σχετικής δομής, η οποία εξετάζεται ως συμπληρωματική της υποδομής των αντικαρκινικών και των γενικών νοσοκομείων και γενικών κλινικών, δεν

αλλάζει σημαντικά ανάλογα με τη διοικητική περιφέρεια (από 66,6–100%), γεγονός που υποδεικνύει ότι η ύπαρξη τέτοιων κλινικών είναι κεντρικής σημασίας στην κλινική

πρακτική της Ογκολογίας στη χώρα μας. Εξίσου συχνή είναι και η ύπαρξη ιατρείων διάγνωσης και σταδιοποίησης, τόσο στις δημόσιες όσο και στις ιδιωτικές ογκολογικές δομές στην Ελλάδα (διακύμανση από 73,91–100%). Το γεγονός αυτό έχει πολύ μεγάλη σημασία δεδομένης της τεράστιας αξίας που, κατά γενική ομολογία, έχει η ταχεία, ακριβής και έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου στην πρόγνωση και την πορεία της θεραπείας των ασθενών με νεοπλάσματα.

Περιφέρεια	Εξωτερικά ιατρεία συμβουλευτικής και προληπτικής Ογκολογίας	Ημερήσια νοσηλεία (ή κλινική ημέρα)	Ιατρείο διάγνωσης και σταδιοποίησης	Ιατρείο πόνου και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης	Κατ' οίκον νοσηλεία
Αττική (23)	65,21	86,95	73,91	56,52	13,04
Λοιπή Στερεά Ελλάδα (0)	–	–	–	–	–
Κεντρική Μακεδονία (7)	57,14	85,71	85,71	28,57	14,28
Ανατολική Μακεδονία και Θράκη (2)	50	100	100	100	0
Δυτική Μακεδονία (0)	–	–	–	–	–
Πελοπόννησος (5)	80	80	80	40	40
Νήσοι Ιονίου (0)	–	–	–	0	–
Θεσσαλία (3)	66,66	66,66	100	100	33,33
Ηπειρος (1)	100	100	100	100	0
Νήσοι Αιγαίου (1)	0	100	0	0	0
Κρήτη (3)	33,33	100	100	66,66	33,33

Πίνακας 19: Εναλλακτικές δομές φροντίδας ασθενών με νεοπλάσματα ως ποσοστού συνόλου των δομών για την φροντίδα ασθενών με νεοπλάσματα

Πηγή: Κ. Σουλιώτης κ.α.2009

### Το πρόβλημα του χρόνου

Στη χώρα μας υπάρχουν πολλές καταγγελίες για μεγάλες λίστες αναμονής, που θέτουν σε κίνδυνο την επιβίωση των αρρώστων. Έχει επίσης καταγραφεί ότι οι ασθενείς, προκειμένου να υπερκεράσουν τη μακρόχρονη αναμονή, για να λάβουν τη θεραπεία τους, συχνά καταφεύγουν στον ιδιωτικό τομέα. Αυτό παρατηρείται και σε ασθενείς με καρκίνο.

### Βιωματικό

«Πέρυσι το καλοκαίρι διαγνώστηκε πως πάσχω από καρκίνο. Μέχρι τον χειμώνα υποβλήθηκα σε χειρουργική επέμβαση σε ιδιωτικό θεραπευτήριο. Από το λογιστήριο του νοσοκομείου με ενημέρωσαν πως λόγω επίσχεσης προς τον ΕΟΠΥΥ θα έπρεπε να πληρώσω εγώ και τα χρήματα που αναλογούν στη συμμετοχή του ΕΟΠΥΥ και ύστερα από τα απαραίτητα δικαιολογητικά θα μου τα καταβάλλει ο οργανισμός.

Και κάπως έτσι ξεκίνησε ο δεύτερος Γολγοθάς, όχι πια με τον καρκίνο αλλά με την αναλγησία της διοίκησης του ΕΟΠΥΥ, η οποία είχε ήδη αποφασίσει πως δεν θα καλύψει τα 985,30 ευρώ που αντιστοιχεί στη συμμετοχή του. Η αρμόδια υπηρεσία του ΕΟΠΥΥ στην οποία ανήκω αρνήθηκε ακόμα να κρατήσει και την αίτηση μου δίνοντας μου την απάντηση πως αν το νοσοκομείο δεν είχε επίσχεση το ποσό θα επιστρεφόταν κανονικά και πως αν ήθελα να έψαχνα άλλον γιατρό σε άλλο νοσοκομείο που δεν είχε επίσχεση!

Απάντηση σε έναν άνθρωπο που μόλις διαγνώστηκε με καρκίνο, να αφήσει τον γιατρό που εμπιστεύτηκε την ζωή του, προς αναζήτηση άλλου γιατρού στον Χρυσό Οδηγό!

Τελειώνοντας, γιατί να μην σκεφτώ πως ο ΕΟΠΥΥ επιδιώκει να προβούν τα ιδιωτικά εργαστήρια και νοσοκομεία σε επίσχεση ώστε να γλιτώσει τη συμμετοχή που πρέπει να καταβάλλει; Παράλογο; Ίσως... ίσως και όχι!»

Σύμφωνα με το **ΦΕΚ 878 8/4/2014**

**Αλλάζει ο τρόπος χορήγησης φαρμάκων υψηλού κόστους:**

Αναθεώρηση και συμπλήρωση των καταλόγων για τη θεραπεία σοβαρών ασθενειών της παρ. 2 του άρθρου 12 Ν. 3816/2010 (Α' 6) Άρθρο 2

Τροποποίηση του άρθρου 11 της υπ' αριθμ. οικ. 3457 (ΦΕΚ 64/Β'/16-01-2014) Υπουργικής απόφασης,

«Ρύθμιση θεμάτων τιμολόγησης φαρμάκων» Στο Άρθρο 11 της υπ' αριθμ. οικ. 3457 (ΦΕΚ 64/Β'/16/01/2014) Υπουργικής απόφασης, «Ρύθμιση θεμάτων τιμολόγησης φαρμάκων», προτίθεται παράγραφος 6 ως εξής:

6: Τα Νοσοκομεία προμηθεύονται σύμφωνα με τις κείμενες διατάξεις τα κάτωθι φαρμακευτικά προϊόντα:

- Αντιρετροϊκά,
- Αντιαιμορροφιλικούς παράγοντες,
- Ανταγωνιστές αυξητικής ορμόνης,
- Αυξητική ορμόνη,
- Παρεντερικά διαλύματα Γλυκόζης 50%,

σε Νοσοκομειακή Τιμή μείον 6,5%. Η δαπάνη αυτή παρακολουθείται από τα λογιστήρια των Νοσοκομείων σε ειδικές κατηγορίες και χωριστούς λογαριασμούς.

Στην κατηγορία αυτή έχουν ενταχθεί και όλα τα αντινεοπλασματικά φάρμακα. Αυτό σημαίνει πως ο κάθε ασθενής αφού υποβληθεί στην εξέταση βιοδεικτών θα πρέπει να λάβει το συνταγογραφούμενο σκεύασμα από τα κατά τόπους ορισμένα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ. Η δαπάνη που προκύπτει δεν δύναται να καλυφθεί από τους λογαριασμούς των νοσοκομείων.

Κάθε ογκολογικός ασθενής που προσέρχεται για την προγραμματισμένη θεραπεία του εισάγεται από το γραφείο κίνησης. Αφού σφραγιστούν το εισιτήριο και τα εργαστηριακά του, οδηγείται στις αιμοληψίες. Οι ιατροί λαμβάνουν ηλεκτρονικά τις απαντήσεις και ενημερώνουν τους ασθενείς ή τους συνοδούς τους. Αφού λάβουν τα απαραίτητα έντυπα και τα σφραγίσουν πηγαίνουν στο πλησιέστερο φαρμακείο του ΕΟΠΥΥ. Μια διαδικασία που είναι ιδιαίτερα χρονοβόρα, εφόσον μπορεί να χρειαστούμε από 1 ώρα έως και 4, σε κανονικές συνθήκες. Ο ασθενής θα ξεκινήσει την αγωγή, εξαιτίας αυτών των νομικών αλλαγών με καθυστέρηση τουλάχιστον μίας ώρας. Αν η καθυστέρηση είναι μεγάλη, άνω των 6 ωρών η θεραπεία θα γίνει την επομένη ή ο ασθενής θα παραμείνει στην κλινική.

### **2.6.2 Δυνατότητα παροχής ολιστικής περίθαλψης ογκολογικών ασθενών**

Οι καρκινοπαθείς εκτός από την δύσκολη μάχη με τον καρκίνο, έχουν να παλέψουν και με το σκληρό σύστημα που ξεκινάει από τον ΕΟΠΥΥ και φτάνει μέχρι τη γραφειοκρατία των ασφαλιστικών ταμείων. Ο ΕΟΠΥΥ έχει να πληρώσει για τα φάρμακα τους τουλάχιστον τέσσερις μήνες και οι καρκινοπαθείς έχουν φτάσει σε σημείο να μην παίρνουν τα φάρμακά τους γιατί δεν έχουν χρήματα να τα αγοράσουν.

Το μηνιαίο κόστος των φαρμάκων ενός καρκινοπαθούς κυμαίνεται από 80 έως 4.000 ευρώ το μήνα. Υπάρχουν ασθενείς που τα αγόρασαν και δεν τους έχει καταβληθεί η δαπάνη από τον ΕΟΠΥΥ.

Όσο για τις αναπηρικές συντάξεις, εκεί τα πράγματα γίνονται ακόμα πιο δύσκολα. Υπάρχουν

καρκινοπαθείς που έχουν περάσει άπειρες φορές από επιτροπές που τους δίνουν ποσοστά αναπηρίας αλλά δεν έχει δοθεί το επίδομα λόγω γραφειοκρατίας.

Ο προϋπολογισμός έτος με το έτος μειώνεται, οι ασθενείς χρόνο με το χρόνο αυξάνονται, τα λεφτά δεν επαρκούν, με συνέπεια να εξυπηρετούνται με σειρά προτεραιότητας βάση ημερομηνίας καταβολής των αιτήσεων και δυστυχώς να μην λαμβάνουν όλοι αυτά που δικαιούνται.

Παρά τον ορισμό των δικαιωμάτων των ογκολογικών ασθενών οι επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης δημιουργούν ανισότητες στις υπηρεσίες υγείας οι οποίες μπορούν να αρθούν με αλλαγές στο νομικό πλαίσιο που τις διέπουν.

Οι φορείς, οι σύλλογοι, οι οργανώσεις αλλά και οι θεσμικοί παράγοντες που συνοδοιπορούν τον Γολγοθά των καρκινοπαθών, αντιδρούν και καταγγέλουν τις αδυναμίες του συστήματος στην ολιστική περίθαλψη των ασθενών αυτών.

Η ΠΦΥ που αποτελεί τον κύριο πάροχο και προμαχώνα υπηρεσιών υγείας στον σύγχρονο κόσμο, στην Ελλάδα αποτελεί μια υποστελεχωμένη και ακρωτηριασμένη υγειονομική δομή.

Μόλις τον Ιούλιο 2017 κατατέθηκε προς ψήφιση στην Βουλή η νέα πρόταση για μια οργανωμένη και επαρκώς στελεχομένη ΠΦΥ, που δύναται να καλύπτει τις ανάγκες του πληθυσμού. Δυστυχώς όμως και σε αυτή την περίπτωση απουσιάζει η μέριμνα για τον ογκολογικό ασθενή. Παραθέτω αυτούσια την καταγγελία της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου (ΕΛΛΟΚ) που αποτυπώνει εύλογα τις ενστάσεις της:

“Εδώ και πολλά χρόνια, πάγιο αίτημα των ασθενών με καρκίνο αποτελεί η ύπαρξη ενός οργανωμένου συστήματος Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας. Ενός σύγχρονου μηχανισμού που θα μπορεί να ανταποκρίνεται και να καλύπτει τις ανάγκες των ογκολογικών ασθενών και επιβιωσάντων και το οποίο θα δίνει έμφαση στην ενημέρωση του πληθυσμού, την πρόληψη και τον πληθυσμιακό προσυμπτωματικό έλεγχο για τον καρκίνο, ενώ ταυτόχρονα θα δίνει τη δυνατότητα στους ίδιους τους ασθενείς με καρκίνο να έχουν πρόσβαση στις κατάλληλες δομές, που θα οδηγήσει σε αποσυμφόρηση των νοσοκομείων μας, χωρίς την ταλαιπωρία που σήμερα υφίστανται ασθενείς και οικείοι.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου – ΕΛΛΟΚ, πάντα συνεπής στις παραπάνω αρχές, όλο αυτό το διάστημα παρακολουθεί με προσοχή τις εξελίξεις, συμμετέχει σε συναντήσεις φορέων και έχει μεταφέρει τις απόψεις αλλά και τις επιφυλάξεις της επί συγκεκριμένων διατάξεων του υπό ψήφιση νομοσχεδίου, στον απεσταλμένο εμπειρογνώμονα του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ.) και τον Έλληνα εκπρόσωπο του Π.Ο.Υ. στο Υπουργείο Υγείας.

Το νέο σχέδιο νόμου για την ΠΦΥ που κατατέθηκε προς ψήφιση, την Παρασκευή 20 Ιουλίου 2017 στη Βουλή, αποτελεί μία σημαντική εξέλιξη για την εφαρμογή ενός οργανωμένου συστήματος ΠΦΥ στη χώρα μας.

Ωστόσο δυστυχώς φαίνεται να μην ανταποκρίνεται στις ανάγκες που έχουν οι πολίτες, οι ογκολογικοί ασθενείς και οι επιβιώσαντες, επιβεβαιώνοντας για άλλη μία φορά τις δυσλειτουργίες που προκαλούνται από την έλλειψη Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου.

Πρακτικά οι ασθενείς με καρκίνο, αγνοούνται και πάλι, αφού είναι εμφανές πως δεν υπάρχει σαφής πρόβλεψη για την πρόληψη του καρκίνου, τον πληθυσμιακό προσυμπτωματικό έλεγχο, την ταχεία παραπομπή για ογκολογική περίθαλψη, την ψυχο-κοινωνική αποκατάσταση, την ανακουφιστική φροντίδα και τη μακρόχρονη παρακολούθηση των παρενεργειών της ογκολογικής θεραπείας. Έχουμε σοβαρές επιφυλάξεις, σχετικά με την εξασφάλιση των απαιτούμενων ανθρωπίνων και οικονομικών πόρων και με την εφαρμογή και την αποτελεσματική λειτουργία του νέου νομοσχεδίου για την ΠΦΥ, δεδομένου ότι δεν προβλέπονται συστήματα αξιολόγησης και διασφάλισης της ποιότητας των παρεχομένων υπηρεσιών.

Ωστόσο θα αναφερθούμε σε ορισμένα βασικά ζητήματα, τα οποία αφορούν τους ασθενείς με καρκίνο αλλά και όλο τον πληθυσμό της χώρας μας. Ζητήματα που θα πρέπει ληφθούν σοβαρά υπόψη και να προβληματίσουν την πολιτική ηγεσία του ΥΥΚΑ, και τον πολιτικό κόσμο



της χώρας μας, προκειμένου να αποφύγουμε μελλοντικές δυσάρεστες καταστάσεις. Συγκεκριμένα, στο νέο σχέδιο νόμου για την ΠΦΥ παρατηρούμε τα εξής:

**-Ανύπαρκτη η φροντίδα για τους ογκολογικούς ασθενείς στην ΠΦΥ :** Όπως κατ' επανάληψη έχουμε αναφέρει, ο καρκίνος δεν είναι μία απλή ασθένεια, αλλά ένας συνδυασμός περισσότερων από 200 διαφορετικών ασθενειών και ως τέτοια πρέπει να αντιμετωπίζεται. Παρότι υπάρχει συγκεκριμένη πρόβλεψη για συγκεκριμένες ομάδες πληθυσμού, όπως οι ψυχικοί ασθενείς, τα εξαρτημένα άτομα, η μαιευτική φροντίδα, γεγονός το οποίο θεωρούμε πολύ θετικό, υπάρχει παντελής απουσία πρόβλεψης και μέριμνας για τους ογκολογικούς ασθενείς.

**-Απουσία των ογκολόγων από την ΠΦΥ :** Στην ίδια λογική, δεν προβλέπεται η στελέχωση των δομών της ΠΦΥ με ογκολόγους, ενώ δεν γίνεται αναφορά και δεν εξασφαλίζεται η παροχή των απαραίτητων ιατρικών υπηρεσιών προς τους ασθενείς με καρκίνο που δε χρήζουν νοσηλείας. Πρόκειται για θέμα υψίστης σημασίας καθώς τίθεται θέμα ασφάλειας για την υγεία και τη ζωή των ασθενών με καρκίνο. Ποιες θα είναι οι υπηρεσίες ΠΦΥ που θα παρέχονται σε ασθενείς με καρκίνο που ζουν σε απομακρυσμένες περιοχές και στη νησιωτική χώρα?

–Έχουμε σοβαρές **επιφυλάξεις σχετικά με την επιστημονική επάρκεια σε ογκολογικά θέματα** των ειδικοτήτων οι οποίες θα στελεχώσουν τις δομές ΠΦΥ, σχετικά με τη διάγνωση, ταχεία και κατάλληλη παραπομπή των ογκολογικών ασθενών σε αρχικά στάδια της νόσου. Η έγκαιρη διάγνωση, αποτελεί υψίστης σημασίας παράγοντα στην σωστή αντιμετώπιση του καρκίνου. Το σχέδιο νόμου δεν λαμβάνει υπόψη του την παραπάνω παράμετρο. Επίσης δεν προβλέπει την πιστοποίηση των γνώσεων και την περιοδική κατάρτιση του ιατρικού προσωπικού στην ογκολογία και τις εξελίξεις στην ογκολογική περίθαλψη, τουλάχιστον των πλέον συχνών μορφών καρκίνου.

**-Πρόληψη – πληθυσμιακός προσυμπτωματικός έλεγχος:** Δεν υπάρχει σχεδιασμός για την πρόληψη και τον πληθυσμιακό προσυμπτωματικό έλεγχο για τον καρκίνο. Η γενική και αόριστη αναφορά που γίνεται απέχει πολύ από τον ουσιαστικό σχεδιασμό που απαιτείται, τη συγκρότηση ομάδων εργασίας και τον προγραμματισμό και συντονισμό πανελλήνιων δράσεων. («Απούσα η ογκολογική περίθαλψη από την ΠΦΥ» καταγγέλλει η ΕΛΛΟΚ Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου – ΕΛΛΟΚ,

Η Μεγάλη Ασθένεια August 3, 2017 0 [karkinakikarkinaki.gr/megali-asthenia/apousa-i-ogkologiki-perilthapsi-aro-tin-pfi/20/11/2017](http://karkinakikarkinaki.gr/megali-asthenia/apousa-i-ogkologiki-perilthapsi-aro-tin-pfi/20/11/2017))

Μια ακόμα φωνή διαμαρτυρίας αποτελεί ο Ευάγγελος Φιλόπουλος, Χειρουργός, Διευθυντής Κλινικής Μαστού Αντικαρκινικού Νοσοκομείου «Ο ΑΓΙΟΣ ΣΑΒΒΑΣ» και Πρόεδρος της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας. Στη συνέντευξη που παρέθεσε σε γνωστή και έγκυρη δημοσιογράφο αποτυπώνεται με σαφήνεια, σε πόσο δύσκολη θέση περιήλθε η υγειονομική φροντίδα των ογκολογικών ασθενών. Η δημοσιογράφος Αλεξία Σβώλου διερεύνησε με τον πρόεδρο της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας τα προβλήματα της ογκολογικής περίθαλψης στη χώρα μας. Εκτενή αποσπάσματα αυτής της συνέντευξης παρουσίασε η δημοσιογράφος σ' ένα πολύπλευρο αφιέρωμα υγείας στη δωρεάν Κυριακάτικη εφημερίδα «Free Sunday», στις 21/2/2015. Αναφέρεται ότι :

**Πως διαμορφώνεται το τοπίο για τους έλληνες καρκινοπαθείς, ειδικά στα νοσοκομεία που μαστίζονται από υποστελέχωση προσωπικού. Συναντούν οι ασθενείς μεγάλες λίστες αναμονής για να κάνουν επιβεβλημένες θεραπείες ή διαγνωστικές εξετάσεις;**

Η περίθαλψη των ογκολογικών ασθενών επηρεάστηκε πολύ πιο έντονα από την οικονομική κρίση των τελευταίων ετών και την γενικότερη αποδυνάμωση του δημόσιου τομέα υγείας. Όσοι δεν έχουν εμπειρία νομίζουν ότι οι ανάγκες των καρκινοπαθών είναι μόνο όσες σχετίζονται με την ιατρική πράξη, δηλ. με τις διαγνωστικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις που είναι απαραίτητες για την αντιμετώπιση της νόσου. Αυτό, όμως, δεν είναι σωστό. Σε μεγάλο βαθμό οι καρκινοπαθείς και οι οικογένειες τους έχουν πρόσθετα έξοδα που προκαλούνται από τις

συχνότερες μετακινήσεις τους, τις ανάγκες για αγορά συμπληρωματικού - υποστηρικτικού υλικού, την παραμονή τους εκτός της περιοχής όπου διαμένουν, τις νόμιμες ή μη αμοιβές γιατρών κ.α. Παράλληλα αντιμετωπίζουν στο εργασιακό και κοινωνικό περιβάλλον τους δυσκολίες ή αποκλεισμούς, που επιτείνουν τα υπάρχοντα ιατρικά προβλήματα τους, π.χ. οικονομικής ή/και ψυχολογικής φύσης. Αυτά του είδους τα προβλήματα συχνά μπορούν να καταβάλουν τον ασθενή ή τους οικείους τους περισσότερο από τη σωματική δοκιμασία που υφίστανται, για αυτό πολλές φορές είναι απαραίτητη (εκ των ουκ άνευ) η κατάλληλη ψυχο-κοινωνική υποστήριξη.

Έτσι στα χρόνια της κρίσης, με μία περίθαλψη που δεν είχε τα προηγούμενα χρόνια αναπτυχθεί όσο έπρεπε για να καλύψει ολιστικά τους ασθενείς, ο Έλληνας καρκινοπαθής έχει βρεθεί πλέον σε ιδιαίτερα δύσκολη θέση, καθώς ενδεικτικά μπορεί να αναφερθούν: οι λίστες αναμονής για εξετάσεις ή θεραπεία στα δημόσια νοσοκομεία συνεχώς αυξάνονται, η προμήθεια των απαραίτητων φαρμακευτικών σκευασμάτων γίνεται ολοένα και πιο δύσκολη (που με την πρόσθετη περικοπή της επιχορήγησης των νοσοκομείων στον προϋπολογισμό του 2015 θα φτάσει οι ασθενείς να μην μπορούν να προμηθευθούν τα απαραίτητα υλικά από τις αρχές του φθινοπώρου), η απόδοση των νοσοκομείων έχει φτάσει στο όριο της αδυναμίας επιτέλεσης του έργου τους (αφού πέρα από την οικονομική ασφυξία εδώ και χρόνια δεν προσλαμβάνονται νέα στελέχη για να αντικαταστήσουν όσα αποχωρούν) και γενικότερα η προσπάθεια των ασθενών να διατηρήσουν ένα αξιοπρεπές επίπεδο ζωής παρά τη σωματική ασθένεια τους απαιτεί ένα τέτοιο οικονομικό και ψυχο-κοινωνικό κόστος που αδυνατούν να ανταπεξέλθουν.

**Τι γίνεται με την συμμετοχή σε φάρμακα (συνοδευτικά) και εξετάσεις; πόσο έχει αυξηθεί; Τι αποκομίζετε από τους ασθενείς, δυσκολεύονται πολύ να πληρώσουν τη συμμετοχή;**

Θα πρέπει να επισημανθούν δύο ιδιαιτερότητες της ογκολογίας. Η πρώτη είναι η εμφάνιση συνεχώς νέων διαγνωστικών μέσων και θεραπειών που προσφέρουν καλύτερα αποτελέσματα και καλύτερη ποιότητα ζωής. Αυτή διαρκής ανανέωση, που είναι χαρακτηριστικό της εποχής μας, είναι απότοκος της εντατικής έρευνας που διεξάγεται παγκοσμίως. Η δεύτερη ιδιαιτερότητα είναι πως αυτές οι καινοτόμες πρακτικές κοστίζουν κατά κανόνα ιδιαίτερα ακριβά. Και ενώ η προσπάθεια μείωσης των δαπανών υγείας είχε αρχικά ένα βάσιμο πυρήνα αιτιολόγησης, η συνέχιση της έχει οδηγήσει στο όριο πέρα από το οποίο μπορεί να προκληθεί μία ανθρωπιστική κρίση μεγάλων διαστάσεων. Είναι λυπηρό, αν όχι απάνθρωπο, να μετακυλύετε το κόστος της περίθαλψης στους ώμους των καρκινοπαθών, οι οποίοι εκτός από τις αντινεοπλασματικές ουσίες, έχουν κατά κανόνα ανάγκη και από πληθώρα άλλων φαρμάκων, λόγω παρενεργειών και συνοσηρότητας.

Όλοι όσοι εργαζόμαστε με καρκινοπαθείς γνωρίζουμε ότι ολοένα και μεγαλύτερος αριθμός ασθενών αδυνατούν να το επωμισθούν το κόστος θεραπείας, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να συμμορφωθούν στις θεραπευτικές ή διαγνωστικές οδηγίες που απαιτεί η πάθηση τους. Αυτή η μη συμμόρφωση στη φαρμακευτική θεραπεία αποτελεί τη σύγχρονη μαύρη τρύπα της υγειονομικής περίθαλψης και δυστυχώς δεν έχει μελετηθεί επιστημονικά, ώστε να τεκμηριωθεί - έστω κατά προσέγγιση- η διάσταση της.

**Με τους ανασφάλιστους καρκινοπαθείς τί γίνεται; Καλύπτονται οι ανάγκες από τα δημόσια νοσοκομεία και τις εθελοντικές δράσεις της κοινωνικής ιατρικής; Είναι όμως σωστό αυτόν τον τομέα να τον καλύπτουν εθελοντές ουσιαστικά, όταν είναι υποχρέωση της Πολιτείας να εξασφαλίζει την υγεία στους πολίτες της;**

Πέρα από την οικονομική δυσχέρεια που αποτελεί παράγοντα επιδείνωσης της νόσου, υπάρχουν συμπολίτες μας που μέσα στη δοκιμασία της ασθένειας υποχρεώνονται να υποστούν επιπλέον αναξιοπρεπείς καταστάσεις και συμπεριφορές ασύμβατες με τον πολιτισμό μας. Και αυτοί οι συμπολίτες μας είναι οι ανασφάλιστοι, δηλ. κατά κανόνα οι νοικοκυραίοι που εξαιτίας της κρίσης οδηγήθηκαν στην ανεργία και στην αδυναμία ασφαλιστικής κάλυψης. Λήφθηκαν κάποια μέτρα για την κάλυψη τους, αλλά δεν είναι ούτε επαρκή, ούτε σέβονται τον δοκιμαζόμενο ασθενή.

Τελευταίως εκφράζονται σκέψεις για αξιοποίηση του εθελοντισμού, ώστε να καλυφθούν τα κενά της συρρικνωμένης κρατικής μέριμνας. Και αυτό όχι μέσω της ενίσχυσης από το κράτος των εθελοντικών οργανώσεων που δραστηριοποιούνται στην στήριξη των ασθενών, αλλά μέσω ενός ιδιότυπου κρατικού εθελοντισμού που σκοπεύει να αντικαταστήσει την πληρωμένη εργασία με απλήρωτη, υποσχόμενη σ' όσους «μ' ελεύθερη βούληση» είναι πρόθυμοι για κάτι τέτοιο να «αμειφθούν» με μόρια σε μελλοντική διαδικασία πρόσληψης τους. Αυτό πέρα από το ό,τι δεν είναι εφικτό, δείχνει και άγνοια του χώρου της υγείας. Ο ρόλος των εθελοντικών οργανώσεων στην ογκολογία είναι να ευαισθητοποιούν τον πληθυσμό, να βοηθούν στην πρόληψη, να προάγουν την έγκαιρη διάγνωση, να στηρίζουν ψυχο-κοινωνικά τους ασθενείς και να προωθούν την καλύτερη ποιότητα ζωής και τα δικαιώματα των καρκινοπαθών. Οι εθελοντές δεν μπορούν να προσφέρουν θεραπεία ή διάγνωση.

Ας σεβαστούν οι κυβερνήσεις και οι πολιτικοί την κοινωνία των πολιτών και τις οργανώσεις της και το δικαίωμα και τις δυνατότητες της εργασίας με αμοιβή.

**Τα καινοτόμα φάρμακα που θα έρθουν την προσεχή 2ετία-3ετία στην Ευρώπη, θεωρείτε ότι θα έρθουν στην Ελλάδα σε εύλογο χρονικό διάστημα ή θα υπάρξουν πάλι μεγάλα καθυστερήσεις. Πως θα δημιουργηθεί χώρος και πόροι για την καινοτομία και τα ακριβά φάρμακα, όταν στη χώρα μας η διείσδυση των γενοσήμων στα νοσοκομεία παραμένει χαμηλή (18-20%) σε σύγκριση με τα υψηλά ποσοστά της Ευρώπης (πχ 60%)**

Υπάρχει μία κακή πληροφόρηση των συμπολιτών μας για την χρήση των γενοσήμων. Θα πρέπει να γνωρίζουν ότι τα γενόσημα φάρμακα είναι το ίδιο καλά και αποτελεσματικά με όσα πρωτοκυκλοφόρησαν στην αγορά και παρέμειναν χωρίς ανταγωνιστή, στο πλαίσιο να αμοιφθεί η εταιρεία για την ανακάλυψη και τα σχετικά με αυτήν έξοδα. Η καταλληλότητα των γενοσήμων θα πρέπει να ελέγχεται αυστηρά και το ευρωπαϊκό πλαίσιο ελέγχων (αν ακολουθηθεί πιστά) είναι επαρκές.

Στη χώρα μας σε λίγο θα συναντήσουμε και εμείς το πρόβλημα των εξαιρετικά ακριβών θεραπειών. Πρόβλημα που ανάγκασε κάποιες χώρες να αρνηθούν την κυκλοφορία τους, παρά την αποδεδειγμένη καλύτερη δράση τους. Αυτό είναι ένα θέμα που δεν μπορεί να λυθεί από ένα μικρό κράτος, όπως η Ελλάδα. Η καλύτερη λύση θα ήταν να συνεργαστούμε με άλλα κράτη στο πλαίσιο π.χ. της Ευρωπαϊκής Ένωσης, αλλά διατηρώντας για τη χώρα μας την ευνοϊκότερη δυνατή επίλυση του προβλήματος.

Ανακουφιστική φροντίδα : Γίνεται μία απλή αναφορά στην παρηγορητική – ανακουφιστική φροντίδα. Δεν γίνεται επακριβής καθορισμός της λειτουργίας των ιατρικών πόνου και της κατ' οίκον νοσηλείας. Δεν υπάρχει πουθενά αναφορά για τη στελέχωση με την ειδικότητα των αναισθησιολόγων για την παροχή συγκεκριμένων υπηρεσιών. Δεν υπάρχει η πρόβλεψη δημιουργίας δομών ανακουφιστικής και υποστηρικτικής φροντίδας που να καλύπτουν τις ανάγκες των ασθενών με καρκίνο στη χώρα μας.

Η πλειοψηφία των δημόσιων νοσοκομείων διαθέτει ιατρεία πόνου, δυστυχώς όμως παραμένουν υποστελεχωμένα και δεν υπάρχει η δυνατότητα 24ωρης λειτουργίας. Τα ιατρεία πόνου δεν καλύπτονται όλα από τις απαιτούμενες ειδικότητες για την ολιστική προσέγγιση του ογκολογικού ασθενή. Λειτουργούντα ιατρεία βρίσκονται χωρίς νοσηλευτές, κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο και χωρίς διασυνδετική υποστήριξη από το νοσοκομείο λόγω ανεπάρκειας προσωπικού.

Η Π.Φ.Υ. και η κατ'οίκον νοσηλεία που θα έπρεπε να αποτελούν τον κύριο πυλώνα περίθαλψης του ογκολογικού ασθενή, βρίσκονται ακόμα στα σπάργανα. Η δυσχερής οικονομική κατάσταση της χώρας και οι συνεχώς αυξανόμενες ανάγκες των ασθενών καθιστούν επιτακτική την ανάγκη ανάπτυξης της κατ'οίκον νοσηλείας. Το κόστος της νοσοκομειακής περίθαλψης των ογκολογικών ασθενών υποδιπλασιάζεται με την φροντίδα τους στο σπίτι. Επίσης οι ίδιοι οι ασθενείς αισθάνονται καλύτερα στο οικείο και γαλήνιο οικογενειακό περιβάλλον.

Χάρη στην κατ'οίκον νοσηλεία αποφεύγεται η αποδιοργάνωση που υφίσταται η οικογένεια όταν ένα μέλος της νοσηλεύεται. Ο ασθενής παραμένει σπίτι του χωρίς άσκοπες μετακινήσεις, οι εργαστηριακές εξετάσεις, οι συνταγογραφήσεις, οι περιποιήσεις στομιών, κατακλίσεων, η εκπαίδευση των φροντιστών πραγματοποιούνται στον χώρο του. Η οικογένεια δεν υπόκειται σε άσκοπη ταλαιπωρία και παραμένει μακριά από το νοσηρό νοσοκομειακό περιβάλλον.

**–Θεσμική συμμετοχή των εκπροσώπων των ασθενών:** Μεγάλη απογοήτευση για την απουσία θεσμοθέτησης της συμμετοχής των εκπροσώπων των οργανώσεων των ασθενών, σε αντίθεση με την πρακτική που ακολουθείται σε Ευρωπαϊκές χώρες. Είναι σε όλους γνωστό ότι οι Οργανώσεις ασθενών με καρκίνο, λειτουργώντας αποκλειστικά σε εθελοντική βάση, παράγουν σημαντικό έργο σε πολλούς τομείς που αφορούν την ογκολογική περίθαλψη.

Πιστεύουμε ότι σε τομείς, όπως η ψυχο-κοινωνική υποστήριξη, η κατ'οίκον φροντίδα, οι δράσεις πρόληψης και ενημέρωσης του πληθυσμού, οι παρεμβάσεις στην ανακουφιστική φροντίδα και σε άλλους τομείς, η γνώση και η εμπειρία που έχουν οι οργανώσεις ασθενών με καρκίνο θα πρέπει να ληφθούν υπόψη και να αξιοποιηθούν κατάλληλα, μέσω της καθιέρωσης της θεσμικής συμμετοχής τους στο νέο Σύστημα ΠΦΥ". (<http://www.cancer-society.gr>)

### **2.6.3 Μέριμνα φροντιστών – συνοδών**

Άτυπος Φροντιστής (carer, caregiver) καλείται “αυτός που είναι υπεύθυνος για την παροχή ή την εξασφάλιση της φροντίδας για κάποιον άλλο, ο οποίος λόγω χρόνιας νόσου, αναπηρίας ή μεγάλης ηλικίας δεν είναι σε θέση να φροντίσει τον εαυτό του έτσι ώστε να διατηρηθεί το καλύτερο δυνατό επίπεδο ανεξαρτησίας και αξιοπρέπειας”. Είναι αυτός που παρέχει άμεση και άμισθη φροντίδα, στα πλαίσια της σχέσης του με το μέλος της οικογένειας που νοσεί, του οποίου χαρακτηριστικό είναι ότι έχει μικρό ή μεγάλο έλλειμμα αυτοφροντίδας. Ποιός θα φροντίσει τους φροντιστές; Θα τους φροντίσει ο θεράπων ιατρός του πάσχοντος, το νοσηλευτικό προσωπικό, ο κοινωνικός λειτουργός ή επισκέπτης υγείας, ομάδες οικογενειών με μέλος πάσχον από το ίδιο πρόβλημα υγείας, εξειδικευμένες άλλες δομές, ψυχίατρος ή ψυχολόγος, ιερείς, φιλανθρωπικοί σύλλογοι, οργανώσεις και η Πολιτεία (Αδαμακίδου Θ.-Καλοκαιρινού Α 2007, Cameron JL & al. 2004, Thomas S, Morns S, Harman J. 2002).

Οι όροι “φροντιστής”, “πρωτοβάθμιος φροντιστής” και “οικογενειακός φροντιστής”, χρησιμοποιούνται εναλλακτικά και αναφέρονται στο άτομο το οποίο παρέχει φροντίδα σε κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας, το οποίο είναι εξαρτώμενο από αυτό. Παρόλο που δεν υπάρχει ένας ακριβής ορισμός της έννοιας, η οικογενειακή ή άτυπη φροντίδα περιλαμβάνει την παροχή ασυνήθιστης φροντίδας η οποία ξεπερνά τα όρια του φυσιολογικού ή του συνηθισμένου στις οικογενειακές σχέσεις. Η παροχή φροντίδας περιλαμβάνει την επένδυση χρόνου, ενέργειας, χρημάτων, εργασιών, ψυχολογικά αγχογόνων και σωματικά εξαντλητικών (Schulz R. 2004).

Αυτά τα άτομα, ξαφνικά καλούνται να αναλάβουν ρόλους που έχουν αντίκτυπο στη σωματική και ψυχική τους υγεία. Η επιβάρυνση –εξουθένωσή τους επηρεάζεται από τις σταδιακά αυξανόμενες ανάγκες των ασθενών, ειδικά τελικού σταδίου, την έλλειψη προηγούμενης εμπειρίας και γνώσης σε θέματα φροντίδας και την επίδραση που ενδέχεται να έχει στη συνολική ποιότητα ζωής των ίδιων των φροντιστών (Tamayo GJ& al.2010,. Κωνσταντινίδης Θ., Φιλαλήθης Α.2013, Goldstein NE& al. 2004).

Πολλοί ζητούν ιατρική συμβουλή και συχνά σταματούν να εργάζονται, για να αφιερώσουν ώρες στα νέα τους καθήκοντα. Έχουν περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν μια κύρια καταθλιπτική συνδρομή και αναφέρουν χειρότερη ποιότητα ζωής, ειδικά όταν δεν έχουν προηγηθεί συζητήσεις για το τέλος της ζωής των ανθρώπων τους (Κωνσταντινίδης Θ., Φιλαλήθης Α.2013, Kulkarni K, Kulkarni P, Anavkar V. 2014).

Η συσσώρευση των προβλημάτων τα οποία απορρέουν από τη φροντίδα ενός εξαρτημένου μέλους της οικογένειας, αναφέρεται ως επιβάρυνση (burden) ενώ το αποτέλεσμα του φορτίου της επιβάρυνσης ονομάζεται εξασθένηση και είναι το burn out. Ελάχιστα άτομα είναι προετοιμασμένα για αυτό το ρόλο και οι σύγχρονες κοινωνίες δυτικού τύπου δεν έχουν προετοιμασθεί να αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή ούτε έχουν τα εφόδια για να χειρισθούν τις συναισθηματικές και φυσικές απαιτήσεις που τους επιβάλλονται. Η παροχή της ανεπίσημης φροντίδας (informal giving) σηματοδοτείται από τις εμπειρίες και τις συνέπειες που επηρεάζουν τις ζωές των φροντιστών και επηρεάζεται από την ικανοποίησή τους από την εργασία. (Παπασταύρου Ε, Καλοκαιρινού – Αναγνωστοπούλου Α, Αλεβιζόπουλος Γ, Παπακώστας Σ, Τσαγκάρη Χ, Σουρτζή Π. Νοσηλευτική 2006)

Μελέτη των Συστημάτων Υγείας αναπτυγμένων χωρών επισημαίνει ότι με δεδομένη την ιατρική και τεχνολογική πρόοδο, την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης των ασθενών, την αλλαγή του νοσολογικού προτύπου με την χρονιότητα της ασθένειας, την οριακή διαθεσιμότητα κρεβατιών ανακουφιστικής φροντίδας, η φροντίδα μετατίθεται στο περιβάλλον του σπιτιού, όπου η οικογένεια καλείται να αναλάβει τη φροντίδα εξωνοσοκομειακά ή κατ οίκον. Για να είναι δυνατό κάτι τέτοιο, τα μέλη της οικογένειας πρέπει να αναλάβουν εντατικούς ρόλους φροντίδας με μερική βοήθεια από ειδικούς στην εκτέλεση θεραπευτικών διαδικασιών στο σπίτι και στις καθημερινές δραστηριότητες όπως η φροντίδα σώματος, η διατροφή, η θεραπευτική αγωγή, κ.α.. Συνεισφέρουν δε στην ποιότητα ζωής του ασθενή, μέσω ελέγχου των συμπτωμάτων ή πρόληψης των επιπλοκών (Cameron JL, Shin JL, Williams D. Stewart D.2004).

Τα μέλη της οικογένειας πρέπει να δράσουν όχι μόνο σαν ανεπίσημοι φροντιστές, αλλά έχουν να αντιμετωπίσουν τα δικά τους συναισθήματα που δημιουργούνται σε σχέση με τη νόσο του συγγενή ή φίλου (Thomas S, Morns S, Harman J. 2002).

Η δυναμική της οικογένειας αλλάζει καθώς προκύπτουν νέες δραστηριότητες, ταυτόχρονες οικογενειακές υποχρεώσεις, αβεβαιότητα, με αποτέλεσμα την επιρροή αυτών στη διαχείριση της φροντίδας. Σε μελέτη των Northfield et al. το 2010, βρέθηκαν υψηλά επίπεδα ψυχοκοινωνικής νοσηρότητας σε μέλη οικογενειών, λόγω μη αποτελεσματικής λειτουργικότητας της οικογένειας, με αντιδράσεις θυμού, άγχους, ψυχωτικά επεισόδια και συγκρούσεις από άλυτα προβλήματα (Northfield S, Nebaur M. 2010).

Οι Skalla et al., σε μελέτη τους σε ογκολογική κλινική του Λιβάνου το 2013, διαπίστωσαν ότι το ενδιαφέρον των ερευνητών για τους άτυπους φροντιστές τελευταία έχει επικεντρωθεί σε συγκεκριμένες διαστάσεις της εμπειρίας της φροντίδας, με έμφαση στις ψυχολογικές και στην πληροφόρησή τους, ενώ επισημαίνουν ότι οι φροντιστές δε λαμβάνουν την κατάλληλη στήριξη για να διαχειριστούν τις προκλήσεις της φροντίδας (Skalla K, Smith E, Li Z, Gates C.2013).

Το έργο της φροντίδας είναι γεμάτο από συναισθηματική ένταση και φυσική εξάντληση. Οι οικογένειες βιώνουν αυξημένη σωματική και ψυχιατρική νοσηρότητα και κοινωνική απομόνωση (Παπασταύρου Ε, Ευσταθίου Γ, Νικηταρά Μ και συν. 2010).

Η διάγνωση του καρκίνου επηρεάζει την ποιότητα ζωής του ασθενούς και συχνά παραμελούνται οι ψυχοκοινωνικές ανησυχίες των φροντιστών. Η συμπεριφορά των φροντιστών επηρεάζεται από τις αντιλήψεις των ασθενών για την φροντίδα καθώς προτιμούν η φροντίδα να τους παρέχεται από ικανούς κλινικά επαγγελματίες, με τεχνικές ικανότητες, γεγονός που θυμούνται και χρόνια μετά την περιπέτειά τους, ενώ άλλοι ασθενείς δείχνουν προτίμηση σε ψυχοκοινωνικές συμπεριφορές, όπως ενδιαφέρον και εχεμύθεια (Κάρλου Χ, Πατηράκη Ε. 2011 & Παπασταύρου Ε, Ευσταθίου Γ, Νικηταρά Μ και συν. 2010).

Η ανεπαρκής ικανοποίηση ασθενών και φροντιστών από περιφερειακά συστήματα υγείας αγροτικών περιοχών δημιουργεί έντονο άγχος που σταδιακά επιδεινώνεται λόγω έλλειψης εκπαιδευμένου προσωπικού, δυσαρέσκειας από τον τρόπο περίθαλψης, λήψη επιφανειακής φροντίδας και γενικά η μη ανταποκρισιμότητα των υπηρεσιών σε υψηλής ποιότητας φροντίδας. Άλλος προδιαθεσιακός παράγοντας εξουθένωσης είναι η αντίληψη και τα αρνητικά συναισθήματα που έχουν οι φροντιστές για την φροντίδα όπως ανασφάλεια, μοναξιά, άγχος, αίσθημα ανικανότητας, και η μεταβλητότητα στη συμπεριφορά των ηλικιωμένων ασθενών εξαιτίας χρόνιων νοσημάτων (Esvandar M, Abbaszade H, Borhani F., 2013 & Vorum J, Wist E 1993 & Denormandie P & al. 2014).

Μελέτη της R. Pellegrino καταλείγει στα εξείς αποτελέσματα: φροντιστές των ασθενών με καρκίνο αντιμετωπίζουν υψηλά επίπεδα στρες που μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την ποιότητα ζωής (QoL).

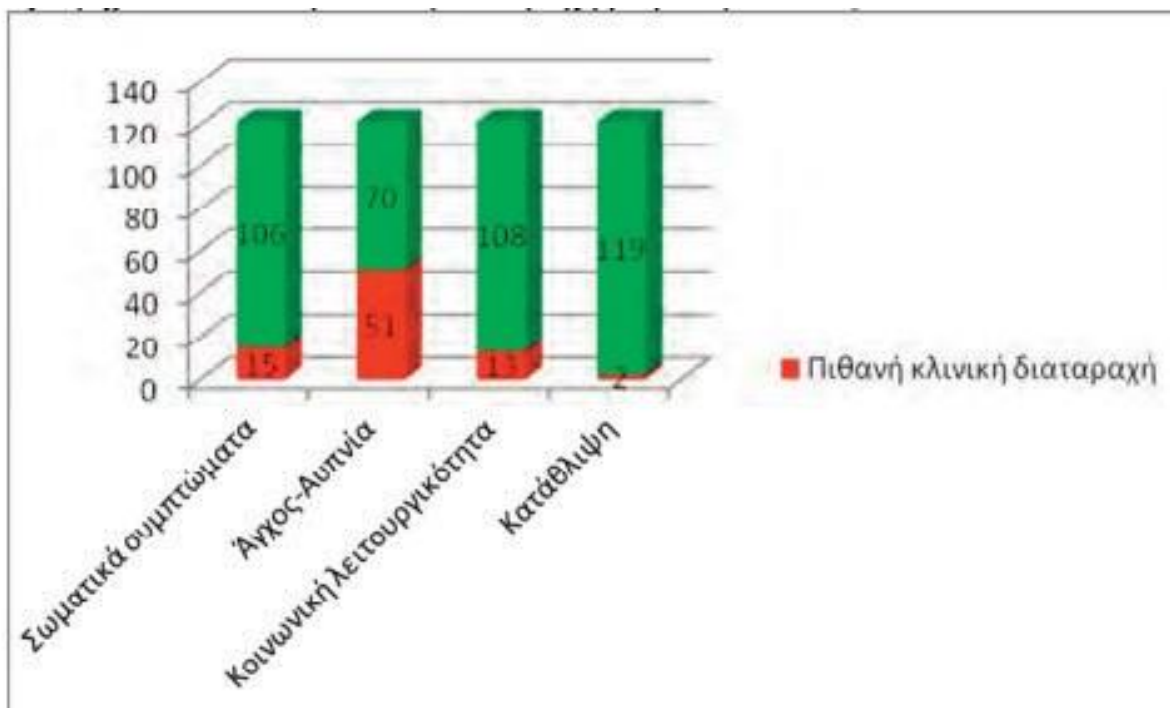
Αξιολογήθηκαν QoL υπολογιστές κατά τη διάρκεια αρχικά στάδια της νόσου (όταν οι ασθενείς ήταν ακόμα σε χημειοθεραπείας. Οι υπολογισμοί έγιναν με βάση όλους τους ασθενείς που πληρούν τα κριτήρια ένταξης (χημειοθεραπεία, κατάσταση απόδοσης 0/1) και αντιμετωπίζονται στο θεσμικό μας όργανο μεταξύ Ιουνίου 2007 και Μαρτίου 2008.. Αποτελέσματα: Τα περισσότερα από τα caregivers (52%) ασχολείθηκαν πάνω από 8 h με την καθημερινή φροντίδα για τον ασθενή, ανέφεραν επίσης συχνά την εμφάνιση του νέων ψυχοσωματικών διαταραχών, με το πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα να είναι διαταραχή του ύπνου (24%), κεφαλαλγίες (20%) και εξασθένιση (16%).

Υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης καταδείχθηκαν σε ένα τέταρτο σχεδόν των συμμετεχόντων της μελέτης.

Σε μελέτη των Girgis et al., που διεξήχθη από την νοσηλευτική σχολή του πανεπιστημίου στη Δ. Αυστραλία, το 82% των γυναικών είχε διαταραχές ύπνου σχετιζόμενες με άγχος, θυμό και κατάθλιψη, ενώ ποσοστό 7% δε θα επιθυμούσε στο μέλλον το ρόλο του φροντιστή. Η κακή σωματική υγεία επιφέρει επίσης απώλεια συγκέντρωσης και απώλεια δραστηριοτήτων με το 1/3 των φροντιστών να εμφανίζουν ανικανοποίητες ανάγκες και ποσοστό 40% και άνω να έχει χειρότερη σωματική υγεία από τη διάγνωση της ασθένειας ενώ κάποιοι αποκτούν συνήθειες όπως χρήση αλκοόλ.46 Πολλά από τα σωματικά συμπτώματα μπορεί να οδηγήσουν τους φροντιστές και σε ψυχολογικά προβλήματα για παράδειγμα η αύπνία ή η διαταραχή ποιότητας του ύπνου.

Σε μελέτη εκτίμησης της εξουθένωσης σε άτυπους φροντιστές ογκολογικών ασθενών παρουσιάστηκαν τα εξής αποτελέσματα (Ζωγράφου Π. 2014).

Η επιβάρυνση των φροντιστών ενδέχεται να εκδηλώνεται και κλινικά στο 42% των περιπτώσεων με συμπτωματολογία άγχους – αύπνίας και στο 12,3% (15/121) με σωματικά συμπτώματα. Η συχνότητα των καταθλιπτικών συμπτωμάτων είναι μικρή (1,7%) (2/121).



Πίνακας 20: Πιθανή κλινική διαταραχή με βάση το GHQ  
 Πηγή: Ζωγράφου Π. 2014

Η βαθμολογία και στις τρεις διαστάσεις της εξουθένωσης με ποσοστό 30-35% κατατάσσουν τους φροντιστές στην υψηλή εξουθένωση. Συγκεκριμένα, υψηλή συναισθηματική εξάντληση εμφάνισε το 31,7%, χαμηλά προσωπικά επιτεύγματα το 32,2% και υψηλή αποπροσωποποίηση το 35,0%. Αν συνυπολογιστούν και τα ποσοστά της μέτριας εξουθένωσης, τότε το ποσοστό της αθροιστικά κυμαίνεται, ανάλογα με τη διάσταση που εξετάζεται από 44% έως 72,5%.

<b>ΥΠΟΚΛΙΜΑΚΑ</b>	<b>Χαμηλή εξουθένωση</b>	<b>Μέτρια εξουθένωση</b>	<b>Υψηλή εξουθένωση</b>
Συναισθηματική εξάντληση	55,8	12,5	31,7
Προσωπικά επιτεύγματα	36,4	31,4	35,0
Αποπροσωποποίηση	27,5	37,5	32,2

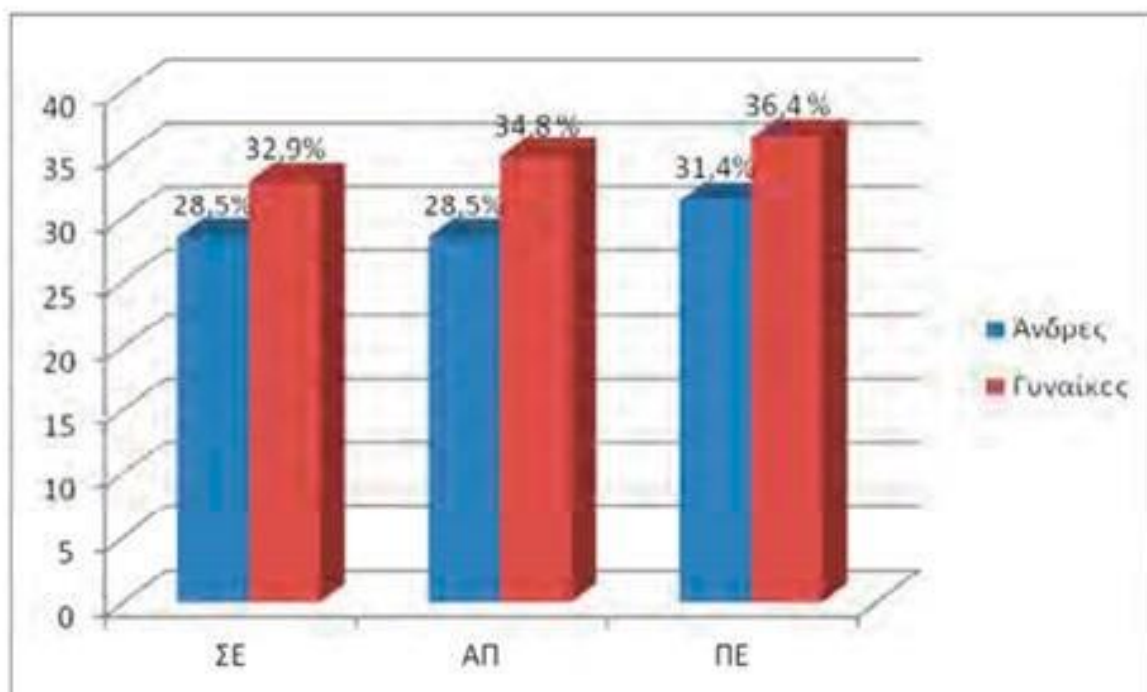
Πίνακας 21: Εξουθένωση των φροντιστών  
 Πηγή: Ζωγράφου Π. 2014

ΥΠΟΚΛΙΜΑΚΑ :Χαμηλή εξουθένωση Μέτρια εξουθένωση Υψηλή εξουθένωση Συναισθηματική εξάντληση 55,8 12,5 31,7  
 Προσωπικά επιτεύγματα 36,4 31,4 35,0  
 Αποπροσωποποίηση 27,5 37,5 32,2  
 Οι γυναίκες εμφάνισαν σημαντικά περισσότερα σωματικά συμπτώματα (διαφορά στατιστικά σημαντική,  $p=0,015$ ) και μεγαλύτερη έκπτωση στην κοινωνική λειτουργικότητα (οριακά στατιστικά σημαντική διαφορά:  $p=0,068$ ).

N=121	ΦΥΛΟ	N	ΜΤ	ΤΑ	p
Σωματικά Συμπτώματα	Ανδρας	35	1,3143	1,64086	0,015
	Γυναίκα	86	2,2442	1,97595	
Άγχος-αϋπνία	Ανδρας	35	3,3143	2,41041	
	Γυναίκα	85	3,7294	2,41221	0,393
Κοινωνική λειτουργικότητα	Ανδρας	35	1,2857	1,70762	
	Γυναίκα	86	1,9302	1,80059	0,068
Κατάθλιψη	Ανδρας	35	0,3714	0,54695	
	Γυναίκα	86	0,5233	1,01433	0,291
GHQ-Σύνολο	Ανδρας	35	6,2857	4,91439	
	Γυναίκα	85	8,4000	5,53173	0,043

Πίνακας 22: Φύλο και γενική υγεία  
Πηγή: Ζωγράφου Π. 2014

Καλύτερη συνολικά γενική υγεία (οριακή διαφορά  $-p=0.068$ ) και λιγότερο άγχος- αϋπνία ( $p=0,009$ ) διαπιστώθηκε όταν στο σπίτι βρίσκονταν περισσότερα από 3 άτομα. Οι γυναίκες εμφάνισαν υψηλότερη εξουθένωση από τους άντρες και στις τρεις διαστάσεις, αν και η διαφορά δεν ήταν στατιστικά σημαντική.



Πίνακας 23: Εξουθένωση και Φύλο  
Πηγή: Ζωγράφου Π. 2014



## **Η παρέμβαση των δομών Πρωτοβάθμιας Φροντίδας στη φροντίδα των φροντιστών.**

Κάθε οργανωμένη δομή πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, ακόμα και αν δε διαθέτει υπηρεσία κατ'οίκον φροντίδας, πρέπει να είναι διασυνδεδεμένη και να στηρίζει την οικογένεια και τον άτυπο φροντιστή στη φροντίδα του ογκολογικού ασθενούς (Institutional Repository - Library & Information Centre - University of Thessaly 02/01/2018).

Η παρέμβαση έχει ως σκοπό να μετρήσει με σταθμισμένα εργαλεία και τους επαγγελματίες υγείας, την εξουθένωση και τις ανάγκες του άτυπου φροντιστή και της οικογένειας, να μειώσει τις επιπτώσεις της, ψυχικές και σωματικές και να προσφέρει καλύτερο επίπεδο ζωής στον άρρωστο (Prue G, Santin O, Porter S. 2014 & Mosler CE, Bakas T, Champion VL. 2013).

Σχετικά με τους υποστηρικτικούς μηχανισμούς στους άτυπους φροντιστές, αυτοί αφορούν την ψυχική ενδυνάμωση των φροντιστών, την εκπαίδευσή τους στις ανάγκες του ασθενούς, σε τεχνικές φροντίδας, στην ομαδική ψυχοθεραπεία, το χειρισμό εντάσεων και κακής επικοινωνίας με τον ασθενή ή τις συγκρούσεις στην οικογένεια. Για να διευκολυνθεί η εκπαίδευση του άτυπου φροντιστή, σημαντικός παράγοντας είναι η προσβασιμότητα, η στελέχωση των δομών με εκπαιδευμένους επαγγελματίες υγείας, και η μειωμένη οικονομική επιβάρυνση του φροντιστή, προκειμένου να λάβει τις παραπάνω υπηρεσίες, κάτι που μπορεί να επιτευχθεί με το ρόλο των Πρωτοβάθμιων Δομών (Girgis A & al. 2013, Cameron JL, Gignac MA. 2008, Smith AL 2007).

Σήμερα η Π.Φ.Υ. έρχεται στο προσκήνιο ως μέθοδος βελτίωσης των υπηρεσιών υγείας και μείωσης του κόστους.

Στην Ευρώπη οι δομές Πρωτοβάθμιας Φροντίδας που κυριαρχούν είναι οι υπηρεσίες στο σπίτι, ενώ στην τελευταία δεκαετία στις ΗΠΑ, η ανάπτυξη υπηρεσιών στα νοσοκομεία είναι εκρηκτική, αγγίζοντας αύξηση ύψους 135%, ενώ η Ελλάδα κατέχει την 29η θέση σε θέματα ποιότητας φροντίδας ογκολογικών ασθενών (Πατηράκη – Κουρμπάνη Ε, 2012).

Στα πλαίσια της αύξησης του αριθμού των ασθενών με χρόνια και κακοήθη νοσήματα, γεγονός που συσχετίζεται με την αύξηση του κόστους του συστήματος, η ανακουφιστική φροντίδα στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα, είναι η μοναδική επιλογή που μπορεί να ενσωματώσει ένα πρότυπο σύστημα παροχής φροντίδας για την κάλυψη των αναγκών τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους (Τζαμάκου Ε, Πατηράκη Ε. 2008).

Η ύπαρξη κοινωνικών δικτύων του φροντιστή, θα μειώσει την επίδραση του άγχους του και θα τον προφυλάξει από τις βλαπτικές επιδράσεις. Τα κοινωνικά δίκτυα θα μπορούσαν να ορισθούν καθώς και οι δομές που αντιπροσωπεύουν την πρακτική, συναισθηματική και πληροφοριακή βοήθεια που παρέχεται σε άτομα που φροντίζουν άλλους. Άλλωστε η πολυπλοκότητα των θεραπευτικών αγωγών σημαίνει ότι η φροντίδα υγείας γίνεται υπόθεση ολόκληρων οικογενειών και των κοινωνικών τους δικτύων. Τα δίκτυα αυτά μπορεί να περιλαμβάνουν εκτός από επαγγελματίες υγείας αλλά και άλλους επαγγελματίες (May C, Eton D, Boehmer K et al. 2014).

## **Δομές τελικού σταδίου- Hospice**

Από αρχαιότατων χρόνων, οι κοινωνίες προσπαθούν να προσφέρουν το καλύτερο επίπεδο υποστήριξης και φροντίδας στα ασθενή και ετοιμοθάνατα μέλη της. Όμως, έως το μισό του περασμένου αιώνα, η ιατρική επιστήμη είχε λίγα να προσφέρει στα πλαίσια του αποτελεσματικού χειρισμού του πόνου και τον έλεγχο των συμπτωμάτων. Οι εξελίξεις στις αναλγητικές θεραπείες με ναρκωτικές ουσίες περίπου στο 1950, συνδυασμένη με μεγάλη κατανόηση για τις ψυχοκοινωνικές και πνευματικές ανάγκες των ετοιμοθάνατων ασθενών, άνοιξαν το δρόμο για την εξέλιξη στις υπηρεσίες της Παρηγορητικής Αγωγής. Οι αρχές της Παρηγορητικής Αγωγής έγιναν πιο κατανοητές και άρχισαν να εφαρμόζονται κατά τη διάρκεια του τελευταίου μισού του 1900. Στο Μεσαίωνα ο όρος “άσυλο”, “καταφύγιο”, χρησιμοποιούνταν για να χαρακτηρίσει ένα μέρος σαν καταφύγιο για προσκυνητές και ταξιδιώτες. Στην Ευρώπη, η σχέση μεταξύ “κα-

ταφυγίου” και της φροντίδας που παρεχόταν σε ασθενείς που πέθαιναν, χρονολογείται στην εποχή της Jeanne Garnier στη Λυόν, Γαλλία το 1842. Στην Ιρλανδία οι Irish Sisters of Charity, στηριζόμενες από τη Μητέρα Mary Aikenhead, δημιούργησαν καταφύγια στο Δουβλίνο και στο Cork περίπου στα 1870 και εν συνεχεία στο Λονδίνο το 1905. Αυτά τα ιδρύματα ήταν στενά συνδεδεμένα με τη φροντίδα ασθενών που υπέφεραν από προχωρημένες και ανίατες ασθένειες. Όμως, οι προσπάθειες για να ελέγξουν το πόνο και τα άλλα συμπτώματα εμποδίστηκαν από την έλλειψη της κατανόησης της φύσης αυτών των συμπτωμάτων και επιπλέον συνδυάστηκαν με την έλλειψη αποτελεσματικών φαρμάκων (<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=AUn1oLUmHh4%3D&tabid=1709>).

Σύμφωνα με έρευνα του Ζαρκαβέλη Γ. 1016 τα νεοπλάσματα αποτελούν μία από τις βασικότερες αιτίες θανάτου στις σύγχρονες κοινωνίες δεδομένης της ιατρικής και τεχνολογικής προόδου αλλά και της επικράτησης ενός διαρκώς γηράσκοντος πληθυσμού. Μετά την εξάντληση των σύγχρονων θεραπευτικών παρεμβάσεων το άτομο που βιώνει πρόοδο νόσου εισάγεται αναπόφευκτα στο τελικό στάδιο της ασθένειας. Εκεί είναι που κάνει την εμφάνισή της η έννοια των ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας –hospice.

Οι ξενώνες για τους καταληκτικούς ασθενείς αποτελούν ένα μοντέλο παροχής παρηγορητικής φροντίδας και υποστήριξης σε συγκεκριμένους χώρους και με εξειδικευμένο και μη προσωπικό που ως σκοπό έχουν την κάλυψη των αναγκών των ασθενών ολιστικά. Στη σημερινή εποχή, η λειτουργία των ξενώνων βρίσκεται σε διαφορετικά στάδια στον παγκόσμιο χάρτη με την Ελλάδα να καταγράφει υστέρηση παρά τους προγραμματισμούς που έχουν κατά καιρούς γίνει για την προώθησή τους. Για την αποτύπωση της κατάστασης στην Ελλάδα διανεμήθηκε ανώνυμο ερωτηματολόγιο σε συγγενείς και συνοδούς ασθενών στην ογκολογική κλινική του πανεπιστημιακού νοσοκομείου Ιωαννίνων με αποτέλεσμα τη συμμετοχή 197 ατόμων. Προκύπτει ότι οι Έλληνες χρήστες του συστήματος υγείας δε γνωρίζουν την ύπαρξη και τη λειτουργία ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα σε ποσοστό 86% όσων ερωτήθηκαν (<http://hdl.handle.net/11128/2662>).

Αντίθετα για την υποστήριξη του ασθενούς το 45% των ερωτηθέντων επιλέγει νοσοκομειακό περιβάλλον και εμφανίζονται διστακτικοί στην επιλογή ενός ξενώνα για τον ασθενή καθώς μόνο το 10% θα τον προτιμούσε. Επίσης το 80% όσων συμμετείχαν στην έρευνα δαπανά πολύ ή πάρα πολύ χρόνο για τη φροντίδα των ασθενών δεδομένης της εμβρυϊκής φάσης του θείου των hospice στην Ελλάδα (<http://hdl.handle.net/11128/2662>).

Τούτο προκύπτει από την ελλιπή πληροφόρηση, την απουσία κατάλληλης εκπαίδευσης αλλά και από την επικράτηση του ιατροκεντρικού συστήματος υγείας στη χώρα. Οι δεσμοί της οικογένειας παραμένουν ισχυροί με ταυτόχρονη επικράτηση αντιλήψεων στιγματισμού δρώντας ανασταλτικά στην εδραίωση των ξενώνων. Στα παραπάνω προστίθεται και η οικονομική λιτότητα που περιορίζει τις εισροές στην υγεία αλλά και η άνιση διανομή των υπαρχόντων πόρων. Συνεπώς, η εκπαίδευση με σκοπό την αλλαγή της κουλτούρας των Ελλήνων πολιτών, η ενημέρωση, η πολιτική και η κοινωνική βούληση και η αναδιανομή των πόρων στην υγεία αποτελούν προϋποθέσεις για την ανάπτυξη των ξενώνων παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα (<http://hdl.handle.net/11128/2662>, Ζαρκαβέλης Γεώργιος).

## **2.7 Έλλειψη νομικού πλαισίου, τροχοπέδη στην προσφορά ολοκληρωμένης φροντίδας ογκολογικού ασθενή σε όλα τα στάδια της νόσου**

Η προσπάθεια παροχής ολιστικής φροντίδας των ογκολογικών ασθενών προσκρούει στο ανύπαρκτο νομοθετικό πλαίσιο. Δεν καθορίζεται νομικά το πλαίσιο λειτουργίας ούτε του ιδιωτικού ούτε του δημόσιου φορέα. Όλες οι κινήσεις για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών στηρίζονται στις φιλότιμες και πολλές φορές υπεράνθρωπες προσπάθειες των εμπλεκόμενων με την φροντίδα.

Η ανυπαρξία νομικής κατωχύρωσης εμποδίζει την ανάπτυξη αυτών των δομών αλλά αποθαρρύνει και την δημιουργία νέων που τόση ανάγκη έχουν οι ογκολογικοί ασθενείς.

Η δυνατότητες των νοσοκομειακών δομών, με την υπερπληρότητα, τον φόρτο εργασίας και την επιβολή των προγραμμάτων λιτότητας δεν επιτρέπουν την παροχή κλινών σε ασθενείς που υποβάλλονται σε ημερήσια νοσηλεία, σε ακτινοθεραπεία, σε διαγνωστικές εξετάσεις, αλλά προέρχονται από επαρχεία και δεν διαθέτουν κατάλυμα.

Επίσης όταν πια οι θεραπείες σταματούν και ο ασθενής οδεύει προς το τέλος, αλλά παραμένει χωρίς συγγενείς και κατάλυμα ποιος θα τον αναλάβει;

Τα νοσοκομεία είναι ήδη επιβαρυνμένα από την έλλειψη κλινών και την ανεπάρκεια του προσωπικού και δεν μπορούν να αναλάβουν το βάρος και αυτών των ασθενών.

Η σύγχρονη Ελληνική υγειονομική πραγματικότητα έχει να αντιμετωπίσει όπως τον Κυεώνα της ανύπαρκης νομοθεσίας που αναστέλει κάθε δημιουργική πρωτοβουλία.

Επιχειρείται προσπάθεια εναρμόνισης με τις ευρωπαϊκές οδηγίες όπως αυτές δόθηκαν και υιοθετήθηκαν από την επιτροπή των υπουργών υγείας των κρατών –μελών.

Παραθέτω ένα απόσπασμα από το κείμενο που διατίθεται στην ιστοσελίδα: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=AUn1oLUmHh4%3D&tabid=1709>

Συστάσεις (2003) των 24 της Επιτροπής των Υπουργών προς τα κράτη-μέλη για την οργάνωση της Παρηγορητικής Αγωγής.

[(Υιοθετήθηκαν από την Επιτροπή των Υπουργών στις 12 Νοεμβρίου 2003 στην 860η συνέλευση των Αντιπροσώπων των Υπουργών)

COUNCIL OF EUROPE CONSEIL DE L'EUROPE COUNCIL OF EUROPE 2 CM(2003)130 ]

Η Επιτροπή των Υπουργών, υπό τους όρους του άρθρου 15b της Νομοθεσίας του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου:

Έχοντας λάβει υπ'όψιν το γεγονός ότι ο στόχος του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου είναι να επιτύχει την ενότητα μεταξύ των μελών του και ότι ο στόχος αυτός μπορεί να επιτευχθεί, μέσω συμμαχίας, με την αποδοχή κοινών κανόνων στο πεδίο της υγείας,

Λαμβάνοντας υπ'όψιν το άρθρο 11 του Ευρωπαϊκού Κοινωνικού Συμβουλίου για το δικαίωμα της προστασίας στην υγεία και λαμβάνοντας υπ'όψιν ότι το άρθρο 3 της Σύμβασης των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και της Βιοιατρικής (ETS No 164) απαιτεί τα συμβάλλοντα μέλη να παρέχουν ισότιμη πρόσβαση στη φροντίδα υγείας κατάλληλης ποιότητας, ότι το άρθρο 4 ζητά ότι κάθε παρέμβαση στο πεδίο της υγείας, συμπεριλαμβανομένης και της έρευνας, πρέπει να εκτελείται σε συμφωνία με σχετικές επαγγελματικές υποχρεώσεις και κανόνες και ότι το άρθρο 10 δίνει έμφαση στο δικαίωμα του καθένα να γνωρίζει κάθε πληροφορία για την κατάσταση της υγείας του,

Αναγνωρίζοντας ότι ένα σύστημα υγείας πρέπει να προσανατολίζεται στον ασθενή και ότι οι πολίτες πρέπει απαραίτητως να συμμετέχουν σε αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα της υγείας τους,

Λαμβάνοντας υπ'όψιν σε αυτό το κείμενο την σύσταση της Υπουργικής Επιτροπής στα κράτη-μέλη την Σύσταση No R(2000) 5 για την εξέλιξη των υπηρεσιών, για τη συμμετοχή του πολίτη και του ασθενή στη διαδικασία της λήψης των αποφάσεων που επηρεάζουν τη φροντίδα της υγείας του,

Έχοντας πειστεί ότι ο σεβασμός και η προστασία της αξιοπρέπειας ενός ασθενούς τελικού σταδίου ή ενός ατόμου που πεθαίνει υπονοεί πρωτίστως την παροχή κατάλληλης φροντίδας σε ένα κατάλληλο περιβάλλον επιτρέποντας σε αυτόν/αυτήν να πεθάνει με αξιοπρέπεια,

Λαμβάνοντας υπ'όψιν σε αυτό το κείμενο την Σύσταση 1418(1999) της Συνέλευσης του Κοινοβουλίου για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας των ασθενών τελικού σταδίου και αυτών που πεθαίνουν,

Επιπλέον λαμβάνοντας υπ'όψιν την Σύσταση No R(89)13, για την οργάνωση πολυεπιστημονικής φροντίδας ασθενών με καρκίνο και αναγνωρίζοντας ότι η Παρηγορητική Αγωγή χρειάζεται να αναπτυχθεί περισσότερο στα Ευρωπαϊκά Κράτη,

Λαμβάνοντας υπ' όψιν σε αυτή την αναφορά τη Διακήρυξη του Poznan το 1998 για την Παρηγορητική Αγωγή στην Ανατολική Ευρώπη,

Αναγνωρίζοντας ότι το δικαίωμα στη φροντίδα υγείας στοχεύει στην ευχαρίστηση του ασθενή ώστε να φτάσει στο μέγιστο κατορθωτό επίπεδο καλής φυσικής κατάστασης, ανεξαρτήτως ηλικίας, εθνικότητας, οικονομικής ή κοινωνικής κατάστασης ή της φύσεως οποιασδήποτε ασθένειας ή αναπηρίας,

Λαμβάνοντας υπ' όψιν το ότι υπάρχει ένας αυξανόμενος αριθμός ατόμων οι οποίοι χρήζουν Παρηγορητικής Αγωγής,

Λαμβάνοντας υπ' όψιν ότι οι διαφορές στην διαθεσιμότητα και την ποιότητα της Παρηγορητικής Αγωγής στην Ευρώπη χρειάζεται να διευθετηθούν μέσω της συνεργασίας μεταξύ των χωρών,

Έχοντας συναίσθηση ότι η Παρηγορητική Αγωγή είναι η ενεργή ολιστική φροντίδα ασθενών με προχωρημένες και εξελικτικές ασθένειες, στοχεύοντας στον έλεγχο του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων προσφέροντας ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική υποστήριξη,

Γνωρίζοντας ότι ο σκοπός της Παρηγορητικής Αγωγής είναι η επίτευξη της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους,

Γνωρίζοντας ότι η Παρηγορητική Αγωγή στοχεύει να βοηθήσει άνδρες, γυναίκες και παιδιά με προχωρημένες εξελικτικές νόσους, να επιτύχει την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής μέχρι το τέλος και δε σκοπεύει ούτε να επισπεύσει αλλά ούτε και να μεταθέσει το θάνατο,

Θεωρώντας ότι η Παρηγορητική Αγωγή δέχεται την ζωή και θεωρεί το θάνατο ως μια φυσιολογική διαδικασία και δεν κατευθύνεται από την απελπισία ή τη μοιρολατρεία,

Θεωρώντας ότι η Παρηγορητική Αγωγή είναι ένα αναπόσπαστο κομμάτι του συστήματος φροντίδας υγείας και ένα αναπαλλοτροίωτο στοιχείο του δικαιώματος κάθε πολίτη στη φροντίδα της υγείας του, και ότι γι' αυτό το λόγο είναι ευθύνη της

Κυβέρνησης να εγγυηθεί ότι η Παρηγορητική Αγωγή θα είναι διαθέσιμη σε όλους όσους τη χρειάζονται,

Θεωρώντας ότι είναι αναγκαίο να επιδιωχθεί η εξέλιξη της ποιότητας της φροντίδας, να διεκπεραιώνεται ανθρώπινα για να γίνει ένα ουσιαστικό τμήμα της φροντίδας υγείας σε ασθενείς που πλησιάζουν στο τέλος,

Αναγνωρίζοντας ότι όλοι οι άνθρωποι που βρίσκονται κοντά στο τέλος της ζωής τους επιθυμούν να τους συμπεριφέρονται οι επαγγελματίες υγείας ως άτομα με αξία και να χαίρουν φροντίδας που θα κατευθύνεται στη διατήρηση της αξιοπρέπειας και υποστήριξη της ανεξαρτησίας τους, στην ανακούφιση των συμπτωμάτων και στην κάλυψη των αναγκών τους στο μέγιστο δυνατό,

Αναγνωρίζοντας ότι η Παρηγορητική Αγωγή, όπως κάθε ιατρική φροντίδα, πρέπει να προσανατολίζεται στον ασθενή, να κατευθύνεται από τις ανάγκες του, συνυπολογίζοντας τις αξίες και τις προτιμήσεις του, και ότι η αξιοπρέπεια και η αυτονομία αποτελούν ουσιαστικά ζητήματα για τους ασθενείς που χρειάζονται Παρηγορητική Αγωγή,

Προτείνει οι κυβερνήσεις των κρατών-μελών :

1. Να υιοθετήσουν πολιτικές, νομοθετικές και άλλες ρυθμίσεις απαραίτητες για ένα πλαίσιο εθνικής πολιτικής για την Παρηγορητική Αγωγή ολοκληρωμένο και με συνοχή,

2. Να ακολουθήσουν, όποτε είναι εφικτό, τις ρυθμίσεις που παρουσιάζονται στο παράρτημα αυτών των Συστάσεων, λαμβάνοντας υπ' όψιν τις αντίστοιχες εθνικές τους συνθήκες,

3. Να προάγουν τη διεθνή επικοινωνία μεταξύ των οργανισμών, των ινστιτούτων έρευνας και των άλλων υπηρεσιών που είναι ενεργές στο πεδίο της Παρηγορητικής Αγωγής,

4. Να υποστηρίξουν την ενεργή, ευρεία διάδοση αυτών των Συστάσεων και του επεξηγηματικού υπομνήματος, και όπου είναι απαραίτητο να συνοδεύεται από μετάφραση.

## **Γενικές θεωρήσεις**

Ενώ σε πολλές χώρες το μεγαλύτερο μέρος του προϋπολογισμού για τη φροντίδα υγείας ξοδεύεται για τους ανθρώπους που είναι στα τελευταία χρόνια της ζωής τους, δε λαμβάνουν πάντα την κατάλληλη φροντίδα για τις ανάγκες τους.

Η Παρηγορητική Αγωγή δεν απευθύνεται σε κάποια συγκεκριμένη ασθένεια και αφορά την χρονική περίοδο από τη διάγνωση της προχωρημένης ασθένειας ως το τέλος και του θρήνου, η οποία μπορεί να μετρηθεί σε χρόνια, σε εβδομάδες ή σπανιότερα σε ημέρες. Δεν είναι συνώνυμη με τη φροντίδα τελικού σταδίου, αλλά περιλαμβάνει και αυτή.

Το Ελληνικό υγειονομικό σύστημα οφείλει να εναρμονιστεί με τις συστάσεις που υπογράφηκαν το 2003 και να θεσπίσει το νομικό πλαίσιο που απαιτείται για την οργάνωση της ολοκληρωμένη φροντίδας των ογκολογικών ασθενών.

## **2.8 Η Ιδιωτική πρωτοβουλία στην ολιστική περίθαλψη του ογκολογικού ασθενή**

Στο πλευρό του ογκολογικού ασθενή στέκονται οργανώσεις, σύλλογοι και φορείς που προσπαθούν να συνεισφέρουν στην ολιστική περίθαλψη. Στα πλαίσια αυτών των παροχών δημιουργούνται δομές φιλοξενίας, hospices, κέντρα δημιουργικής απασχόλησης, βιβλιοθήκες, οργανώνονται δράσεις, παρέχεται οικονομική βοήθεια και ψυχολογική υποστήριξη. Παραθέτω ενδεικτικά μερικές δομές: αναφορά σε δομές παρουσιάζονται στα παραρτήματα.

### **Η λειτουργία της "ΓΑΛΙΛΑΙΑΣ"**

Η "ΓΑΛΙΛΑΙΑ" έχει καθιερώσει και εφαρμόζει Σύστημα Διαχείρισης Ποιότητας για την παροχή υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας για ασθενείς με απειλητική για τη ζωή νόσο, κατ'οίκον και σε Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας, και υπηρεσιών εκπαίδευσης Ενηλίκων στην Αυτοφροντίδα και τον Εθελοντισμό. Το Σύστημα Διαχείρισης Ποιότητας της Μονάδας έχει πιστοποιηθεί από το 2014 κατά ISO 9001:2008 και επαναπιστοποιήθηκε το 2017 κατά ISO 9001:2015 από την TUV Hellas.

### **Κατ' Οίκον Φροντίδα**

Η προσφορά υπηρεσιών κατ'οίκον λειτουργεί από τον Μάρτιο του 2010 και εξυπηρετεί κατά μέσο όρο 50-60 ασθενείς εβδομαδιαίως. Οι ειδικά εκπαιδευμένοι γιατροί, νοσηλευτές, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί και φυσικοθεραπευτές, σε συνεργασία με μία ομάδα εθελοντών, επισκέπτονται βάσει προγράμματος τα σπίτια των ασθενών, όπου παρέχουν ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες, όπως φροντίδα τραυμάτων, αιμοληψίες, χορήγηση φαρμάκων, φυσιοθεραπεία και εκπαίδευση στη σωματική υγιεινή. Παράλληλα προσφέρεται ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική υποστήριξη στον ασθενή και την οικογένειά του.

### **Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας και Απασχόλησης**

Από το Νοέμβριο του 2011 άρχισε η λειτουργία του Κέντρου Ημερήσιας Φροντίδας και Απασχόλησης, όπου συνδυάζεται η ανακουφιστική φροντίδα και υποστήριξη με δημιουργική απασχόληση των ασθενών. Στον χώρο αυτό μπορεί κανείς να περάσει ευχάριστα κάποιες ώρες, γνωρίζοντας άλλους ασθενείς και εθελοντές της Γαλιλαίας, οι οποίοι διοργανώνουν και υλοποιούν καλλιτεχνικές δραστηριότητες, λογοτεχνικές παρουσιάσεις, εκδρομές κ.λπ. Το πρόγραμμα της Ημερήσιας Φροντίδας προσφέρεται αποκλειστικά στο Κέντρο ή ταυτόχρονα με κατ'οίκον επισκέψεις.

Στην έδρα της "ΓΑΛΙΛΑΙΑΣ", στα Σπάτα, υπάρχουν επίσης δύο πλήρως εξοπλισμένα εξεταστήρια για ιατρική και νοσηλευτική διάγνωση και παρέμβαση. Στους χώρους αυτούς γίνεται αξιολόγηση και αντιμετώπιση συμπτωμάτων, φροντίδα τραυμάτων, χορήγηση φαρμάκων, καθώς και συμβουλευτική. Ακόμη, στα γραφεία της "ΓΑΛΙΛΑΙΑΣ" υπάρχει δυνατότητα για ιδιωτική συνεδρία με κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο ή ιερέα για τη ψυχοκοινωνική και πνευματική

συμπαράσταση των ασθενών και των οικογενειών τους.

Στο φυσικοθεραπευτήριο της "ΓΑΛΙΛΑΙΑΣ" οι ασθενείς μπορούν να προβούν σε ειδικές υδροθεραπείες και μαλάξεις που βοηθούν στην αποκατάσταση και τη χαλάρωση του ασθενούς.

### **Ξενώνας Ανακουφιστικής Φροντίδας**

Εκτός από τις κατ' οίκον επισκέψεις και το Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας και Απασχόλησης η "ΓΑΛΙΛΑΙΑ" οργανώνει μια ολοκληρωμένη προσφορά φιλοξενίας όπως γίνεται παγκοσμίως στα Κέντρα Ανακουφιστικής Φροντίδας γνωστά ως «HOSPICE», μέσα από ένα ειδικά σχεδιασμένο και στεγασμένο χώρο ο οποίος κατασκευάστηκε, εξοπλίστηκε και θα λειτουργήσει το Φθινόπωρο 2017. Στο χώρο αυτό οι ασθενείς με τον φροντιστή τους θα φιλοξενοούνται και θα φροντίζονται για σύντομο χρονικό διάστημα με στόχο την αντιμετώπιση συμπτωμάτων πιο άμεσα σε σχέση με το σπίτι, την ανάπαυλα των φροντιστών ή την κατάληξη των ασθενών σε περιπτώσεις που το οικείο περιβάλλον αδυνατεί να τις διαχειριστεί στο σπίτι. Ο Ξενώνας της "ΓΑΛΙΛΑΙΑΣ" έχει κατασκευαστεί ώστε να προσφέρει την ασφάλεια του Νοσοκομείου, τη θαλπωρή του σπιτιού και την άνεση του Ξενοδοχείου στους ασθενείς και τους φροντιστές τους.

(Αίτηση εισαγωγής επισυνάπτεται στο παράθεμα 8.3 και Συμβόλαιο Κατ' οίκον νοσηλείας στο παράθεμα 8.4)

### **Στήριξη Πενθόντων**

Η Ανακουφιστική Φροντίδα συνεχίζεται και μετά την κοίμηση του ασθενή με τη στήριξη στο πένθος του φροντιστή του, εφόσον υπάρχει ανάγκη και το επιθυμεί.

### **Αίθουσα Εκδηλώσεων**

Στην καλαίσθητη Αίθουσα Εκδηλώσεων διοργανώνονται σεμινάρια, μαθήματα και συναντήσεις γνωριμίας με Φορείς, στο πλαίσιο του εκπαιδευτικού έργου της "ΓΑΛΙΛΑΙΑΣ" και της κοινωνικής της δικτύωσης. <http://www.galilee.gr/>

### **Παροχές φροντίδας**

Οι **εθελοντικοί οργανισμοί** αφορούν τις υπηρεσίες που προσφέρονται από το άτομο ή από ομάδες ατόμων ελεύθερα, χωρίς επιβολή ή καταναγκασμό. Ο εθελοντισμός καλύπτει συχνά τομείς όπου δεν υπάρχουν αντίστοιχες οργανικές θέσεις εργασίας σε φορείς ή οργανισμούς. Βασίζονται στην αφιλοκερδή εργασία των μελών τους και στις δωρεές από τον κόσμο.

Στη χώρα μας ήδη από το 1992 υπάρχει νομοθεσία που καθορίζει τα δικαιώματα των ασθενών γενικά, χωρίς καμία ιδιαίτερη αναφορά στους ασθενείς με καρκίνο. Η ύπαρξη όμως της νομοθεσίας αυτής αφενός δεν είναι γνωστή στους χρήστες των υπηρεσιών υγείας και στους επαγγελματίες υγείας και αφετέρου οι αρμόδιες αρχές δεν έχουν λάβει μέτρα για την ευρεία διάχυση της πληροφόρησης για τα δικαιώματα των ασθενών, την ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας για την υποχρέωσή τους να τα τηρούν και τέλος για την λειτουργία αποτελεσματικού μηχανισμού ελέγχου.

Ενδεικτικό της αδιαφορίας με την οποία η πολιτεία αντιμετωπίζει τους καρκινοπαθείς τελικού σταδίου δεν ανήκουν στον οργανισμό των νοσοκομείων και διοικητικά είναι ανύπαρκτα, στηριζόμενα στην εθελοντική προσφορά των μελών τους.

Ο Σύλλογος Κ.Ε.Φ.Ι ιδρύθηκε την άνοιξη του 2004, έχει ως στόχο την προσφορά συναισθηματικής, ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης στους ογκολογικούς ασθενείς και τα μέλη των οικογενειών τους καθώς και την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σχετικά με τον καρκίνο.

Άλλη μια Κοινωφελής Μη κερδοσκοπική Οργάνωση Φίλων Του Καρκίνου, είναι η "ΜΕΙΝΕ ΔΥΝΑΤΟΣ" συστάθηκε και ιδρύθηκε στις 4 Οκτωβρίου 2007. Πήρε την νομική μορφή της αστι-

κής μη κερδοσκοπικής εταιρείας, στις 5 Οκτωβρίου 2007.

Στην Ευρώπη υπάρχουν σχεδόν τριακόσιοι πενήντα έξι καταγεγραμμένοι οργανισμοί παροχής υπηρεσιών υποστήριξης για όλους τους τύπους καρκίνου.

Αναφορικά, στην Μεγάλη Βρετανία υπάρχουν εβδομήντα 3, στην Ουκρανία δύο, στην Ισπανία τέσσερις, στην Ιταλία εξήντα, στη Ρουμανία δεκαέξι, στην Κύπρο τρεις και στην Ολλανδία επτά.

Το σύνολο των δράσεων τους καθώς και την συμβουλευτικών ή και ιατρικών υπηρεσιών που προσφέρουν διαφέρουν ή και αλληλοσυμπληρώνονται. Άλλοι φορείς εστιάζουν σε συγκεκριμένες κακοήθειες νεοπλασματικές ασθένειες για παράδειγμα καρκίνος του μαστού, άλλοι στην πρόληψη στη στήριξη στην ανακούφιση των ασθενών και των οικογενειών τους και των κοντινών τους ανθρώπους και άλλοι σε συγκεκριμένες πληθυσμιακές ομάδες για παράδειγμα τα παιδιά.

Αξίζει να αναφερθούμε στον Όμιλο Εθελοντών κατά του Καρκίνου – ΑΓΚΑΛΙΑΖΩ που ιδρύθηκε το 1976 με σκοπό τότε την ηθική και οικονομική στήριξη των απόρων ασθενών με καρκίνο που νοσηλεύονταν στο Νοσοκομείο «ΜΕΤΑΞΑ».

Αποτελεί αναγνωρισμένο Σωματείο μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, ανήκει στις Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις (Μ.Κ.Ο.) και έχει πιστοποιηθεί στο μητρώο των εθελοντικών οργανώσεων στο Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και στο Υπουργείο Εξωτερικών.

Για την υλοποίηση των προγραμμάτων εκτός από τους εθελοντές έχει οργανωμένη Γραμματεία και Κοινωνική και Ψυχολογική Υπηρεσία, καθώς και σταθερή εξωτερική συνεργασία με Ογκολογική Νοσηλεύτρια για τις ανάγκες των ειδικών προγραμμάτων. Από το 2007 δημιουργήθηκε στον Όμιλο αντίστοιχη ομάδα για δικαιώματα που αφορούν στην έγκαιρη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας για όλο τον πληθυσμό, στην πληροφόρηση για την ασθένεια και τις για τις θεραπευτικές επιλογές και την συμμετοχή του ασθενή στις αποφάσεις που τον αφορούν. Επίπλέον γίνεται μεγάλη προσπάθεια να συμμετέχουν οι φορείς των ασθενών στα κέντρα λήψεως αποφάσεων και στην χάραξη πολιτικών για τον καρκίνο.

Με το έργο του, προσπαθεί να καλύψει σφαιρικά, σύμφωνα με τις Διεθνείς Αρχές του Εθελοντισμού, το κεφάλαιο «καρκίνος».

### **Τι προσφέρουν οι εθελοντικοί οργανισμοί;**

1. Απάλειψη των προκαταλήψεων σχετικά με τον καρκίνο.
2. Παροχή πληροφοριών (πρόληψη, διάγνωση, θεραπεία κ.α.).
3. Υποστήριξη (ψυχολογική, συναισθηματική, πρακτικά θέματα κ.α.). Η υποστήριξη ενημέρωσης, ψυχολογικής, συναισθηματικής, ή πρακτικής φύσης σε όσους εμπλέκονται με τον καρκίνο με όλα τα διαθέσιμα μέσα.
4. Η αύξηση των ευκαιριών με κάθε τρόπο, για την ενημέρωση και πληροφόρηση όλων των πολιτών για θέματα που αφορούν τον καρκίνο.
5. Η πρόσβαση όλων των πολιτών στην πληροφόρηση, σε ότι αφορά τον καρκίνο την πρόληψη, τη διάγνωση, τη θεραπεία, την ανακουφιστική φροντίδα, την ψυχολογική, συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη.
6. Η πρόληψη του καρκίνου.
7. Η αναγνώριση και υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών με καρκίνο.

8. Η ισότιμη πρόσβαση στην ποιοτική φροντίδα του ασθενούς με καρκίνο, σύμφωνα με όλα τα διαθέσιμα σήμερα επιστημονικά στοιχεία.

9. Η επιδίωξη ανάδειξης ως βασικής προτεραιότητας του κράτους της αύξησης των πόρων για τον έλεγχο, πρόληψη του καρκίνου καθώς και της βελτίωσης των συνθηκών των ασθενούντων από αυτόν.

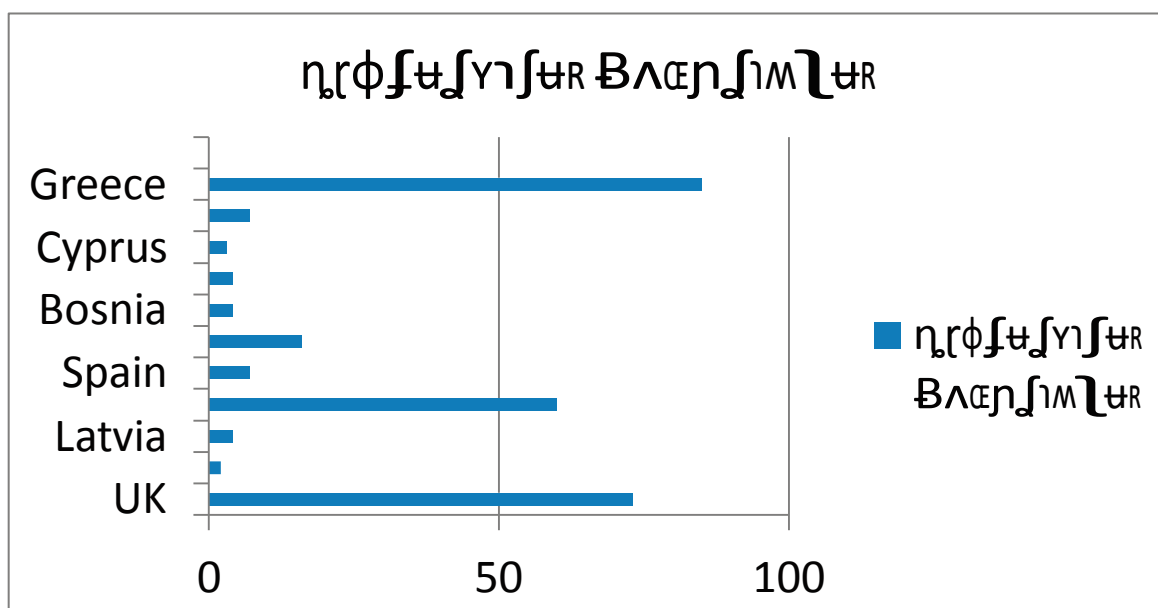
10. Η επιδίωξη της υποχρεωτικής από τους γιατρούς όλων των νοσοκομείων παραπομπής των ασθενών με καρκίνο στις κατάλληλες ομάδες στήριξης.

11. Η επιδίωξη της λήψης των αναγκαίων αποφάσεων από το Υπουργείο Υγείας ώστε κάθε νοσοκομειακό ίδρυμα στην χώρα, να υποχρεωθεί από το Υπουργείο Υγείας, να έχει όλο το χρόνο αφίσες-έντυπα που πληροφορούν και ενημερώνουν όλους τους πολίτες για τον καρκίνο.

12. Η επιδίωξη της υποχρεωτικής δημιουργίας σε κάθε νοσοκομείο της χώρας της επιστημονικής ειδικευμένης ομάδας, που θα παρέχει στήριξη σε όσους εμπλέκονται με τον καρκίνο.

13. Η εκπροσώπηση των ασθενών με καρκίνο ή συγγενών τους, στα αρμόδια όργανα, τα οποία παίρνουν αποφάσεις που τους αφορούν, καθώς και στην δικαιοσύνη.

Αρκετοί εθελοντικοί οργανισμοί στην Ελλάδα, καλύπτουν τις ανάγκες των καρκινοπαθών σε νοσηλεία και ψυχολογική υποστήριξη. Οι καταγεγραμμένοι οργανισμοί στην Ελλάδα ανέρχονται στους ογδόντα πέντε.



– Πηγή ιδίας, 2015

Εν μέσω κρίσης οι οργανισμοί αυτή σε συνεργασία μεταξύ και ευρωπαϊκών οργανισμών, διοργανώνουν ημερίδες όπου εξασφαλίζονται δωρεάν κάποιες εξετάσεις για τους ογκολογικούς ασθενείς καθώς επίσης και μέσω των διαδικτυακών τόπων επιτυγχάνεται η επικοινωνία μεταξύ των μελών όπως επιπροσθέτως εξασφαλίζεται και ένα μέρος της θεραπείας σε άτομα που δεν έχουν την δυνατότητα κατοχής της θεραπείας.



## **Νομικές υπηρεσίες- Διεκδίκηση δικαιωμάτων ογκολογικών ασθενών**

Σε Ευρωπαϊκό αλλά και Διεθνές επίπεδο έχει σταδιακά δημιουργηθεί ένα κίνημα ασθενών με καρκίνο για την διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους. Οι εθνικές και Ευρωπαϊκές οργανώσεις ασθενών με καρκίνο, τα πολιτικά κόμματα, το Κοινοβούλιο και άλλους ενδιαφερομένους, την επίτευξη των εξής στρατηγικών στόχων:

- Διεύρυνση των ήδη θεσμοθετημένων δικαιωμάτων των ασθενών και στους ασθενείς με καρκίνο,
- Διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ασθενών με καρκίνο όπως αυτά έχουν ορισθεί από τους διεθνείς οργανισμούς και οργανώσεις κατά του καρκίνου (ASCO, ESMO, UICC, EUROPA DONNA, EUROPA UOMO, ECL, IAPO, κ.ά).
- Συμμετοχή των εκπροσώπων των ασθενών στα κέντρα λήψης αποφάσεων για τις πολιτικές υγείας που τους αφορούν.

Σε γραπτή δήλωση που έχει κατατεθεί στις 4 Φεβρουαρίου 2015 από το διεθνή οργανισμό European Cancer Patient Coalition **σύμφωνα με το άρθρο 136 του Κανονισμού του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, σχετικά με τα δικαιώματα των καρκινοπαθών:**

1. Οι πολίτες της ΕΕ που πάσχουν από καρκίνο αντιμετωπίζουν το εξής παράδοξο: για πρώτη φορά, υπάρχουν αρκετές υποσχόμενες και αποτελεσματικές θεραπείες, ωστόσο οι ασθενείς δεν έχουν πρόσβαση σε αυτές λόγω των καθυστερήσεων στη διαδικασία αποζημίωσης των φαρμάκων σε εθνικό επίπεδο και των απαράδεκτων ελλείψεων βασικών σωτήριων φαρμάκων, με αποτέλεσμα την επιδείνωση της υγείας τους.

2. Οι φαρμακοποιοί των ευρωπαϊκών νοσοκομείων έχουν αναφέρει περιπτώσεις κατά τις οποίες διακόπτονται ή καθυστερούν χημειοθεραπείες εξαιτίας ελλείψεων φαρμάκων.

3. Οι καθυστερήσεις και οι διαφορές στην αποζημίωση οφείλονται σε μεγάλο βαθμό σε ένα κατακεραματισμένο σύστημα. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα για τις αξιολογήσεις των τεχνολογιών υγείας (ΑΤΥ) όσον αφορά την τιμολόγηση και την αποζημίωση, οι οποίες πραγματοποιούνται ξεχωριστά από τα 28 κράτη μέλη.

Σύμφωνα με το άρθρο 136 παράγραφοι 4 και 5 του Κανονισμού του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, όταν μια δήλωση προσυπογράφεται από την πλειοψηφία των μελών που απαρτίζουν το Κοινοβούλιο, καταχωρίζεται στα πρακτικά με τα ονόματα των προσυπογραφόρων και διαβιβάζεται στους αποδέκτες, χωρίς όμως να δεσμεύει το Κοινοβούλιο.

Η δήλωση αυτή μένει να ψηφιστεί από το κοινοβούλιο από τα 28 μέλη κράτη, ωστόσο στη χώρα μας παρόλο που είναι Ευρωπαϊκή δήλωση δεν εφαρμόζεται.

Άλλη μια κίνηση από τους εθελοντικούς κατά την διάρκεια της κρίσης είναι η ίδρυση της Διασωματιακής Επιτροπής Διεκδίκησης Δικαιωμάτων των Καρκινοπαθών Ασθενών.

Κατά τη διάρκεια της Ημερίδας που διοργάνωσε το "Κ.Ε.Φ.Ι" στις 20 Νοεμβρίου 2011, συναντήθηκαν 9 σωματεία από όλη την Ελλάδα όπου διαπιστώθηκε η μεγάλη ανάγκη συνεργασίας όλων εμάς που δραστηριοποιούμαστε στο χώρο του καρκίνου αλλά και στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των καρκινοπαθών.

Στις 28 Ιανουαρίου 2011 συναντήθηκαν οι εκπρόσωποι των σωματείων και δημιουργήθηκε η Διασωματιακή Επιτροπή Διεκδίκησης Δικαιωμάτων Καρκινοπαθών. Τέθηκαν έτσι οι βάσεις για τη λειτουργία και τα προβλήματα που πρέπει να αντιμετωπισθούν άμεσα. Στη συνάντηση αυτή συμμετείχαν τα εξής σωματεία, ΑγκαλιάΖΩ, ΑγκαλιάΖΩ Ηρακλείου, ΑγκαλιάΖΩ Πάτρας, Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού "Άλμα Ζωής", Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού Νομού Αχαΐας, Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού "Άλμα Ζωής" Νομού Θεσσαλονίκης, Ευ ζω Κρήτης, η Αλληλεγγύη Αργολίδας, το Κ.Ε.Φ.Ι., και το Μείνε Δύνατος.

Σήμερα στη Διασωματιακή Επιτροπή συμμετέχουν 32 Σωματεία Καρκινοπαθών.

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού "Άλμα Ζωής", ο Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού "Άλμα Ζωής" Νομού Αχαΐας και ο Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού "Άλμα Ζωής" Νομού Θεσσαλονίκης συμμετέχουν ενεργά στη Διασωματιακή Επιτροπή με σκοπό τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των γυναικών με καρκίνο μαστού.

## **Ποιά δικαιώματα διεκδικούν οι ασθενείς με καρκίνο;**

Το διεθνές κίνημα των ασθενών με καρκίνο υπάρχει ήδη εδώ και πολλά χρόνια και είναι από τα πλέον δραστήρια κινήματα ασθενών διεθνώς. Ένας από τους βασικούς στόχους του κινήματος των ασθενών με καρκίνο είναι η συνηγορία και διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους σε Ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο.

Τα δικαιώματα που διεκδικούν οι οργανώσεις των ασθενών με καρκίνο αφορούν:

- την εξασφάλιση της πρόσβασης όλων στον προ συμπτωματικό έλεγχο,
- την έγκαιρη διάγνωση και την πλέον κατάλληλη θεραπεία,
- την ακριβή, αναλυτική και ολοκληρωμένη πληροφόρηση για τη διάγνωση του καρκίνου,
- τις εναλλακτικές προτάσεις θεραπείας και τη πρόγνωση της εξέλιξης της νόσου
- την ολιστική προσέγγιση και υποστήριξη από διεπιστημονική ομάδα κατά τη διάγνωση και τη θεραπεία,
- την ενεργή, κατόπιν λεπτομερούς πληροφόρησης, συμμετοχή του/της ασθενούς στις αποφάσεις της ιατρικής ομάδας για τις θεραπευτικές επιλογές,
- την εύκολη πρόσβαση στη πληροφόρηση και τη συμμετοχή σε ερευνητικά πρωτόκολλα και κλινικές δοκιμές
- τη συμμετοχή στη χάραξη πολιτικών για τον καρκίνο

Τέλος θα πρέπει να αναφερθώ στους εθελοντικούς οργανισμούς όπως το Save Greece from Cancer που ιδρύθηκε το 2013 εν μέσω της κρίσης λόγω της μεγάλης έλλειψης σε φάρμακα σε ανθρώπους που δεν μπορούν να εξασφαλίσουν την φαρμακευτική τους περίθαλψη. Στηρίζεται σε κοινωνικές δωρεές.

Άλλη μια ομάδα που δημιουργήθηκε στη διάρκεια της κρίσης αυτής είναι το «Βυζάκια σας φιλώ» που ιδρύθηκε το 2014 από γυναίκες που πέρασαν καρκίνο μαστού και έχουν ως στόχο την στήριξη των γυναικών με καρκίνο μαστού.

Σε μια προσπάθεια επικοινωνίας με τους εθελοντικούς οργανισμούς για τους σκοπούς αυτής της εργασίας εκθέτω τα κάτωθι στοιχεία :

Κ.Ε.Φ.Ι

Τα μέλη δεν αυξήθηκαν κατά τη διάρκεια της κρίσης.

Σκοπός και στόχος είναι να διασφαλιστούν τα δικαιώματα των ογκολογικών ασθενών καθώς καθημερινά βιώνουν ένα πόλεμο ενάντια στη θεραπεία τους.

Σε περιστατικό που συνέβη στις 12 Γενάρη 2015:

### **Δελτίο τύπου**

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων Ιατρών Κ.Ε.Φ.Ι. Αθηνών παρακολουθεί με ιδιαίτερη ανησυχία τις σοβαρές δυσλειτουργίες του Εθνικού Συστήματος Υγείας που απειλούν τη Δημόσια υγεία. Αρχίζουμε καταγραφή των ελλείψεων στα Φαρμακεία των Δημόσιων Νοσοκομείων και καλούμε τους πολίτες να δηλώνουν ελλείψεις σε φάρμακα και αναλώσιμα υλικά, στη τηλεφωνική γραμμή 210 6468222 και 6986333316 Αναστασία Λαγαρή.

Στο νοσοκομείο Λαϊκό, δεκάδες καρκινοπαθείς έμειναν τη Δευτέρα 11/01/16 χωρίς θεραπεία καθώς δεν υπήρχαν κονδύλια για την αγορά φαρμάκων.

Τα περισσότερα Δημόσια νοσοκομεία αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα που υποβαθμίζουν δραματικά τις παρεχόμενες υπηρεσίες. Ο Σύλλογος Κ.Ε.Φ.Ι. αγωνίζεται για ένα σύγχρονο και βιώσιμο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης στην Ελλάδα, το οποίο: θα παρέχει στους ασθενείς ισότιμη και έγκαιρη πρόσβαση στις καλύτερες και ασφαλέστερες θεραπείες και φάρμακα, θα στηρίζει την καινοτομία, ενισχύοντας παράλληλα την έρευνα και την ανάπτυξη νέων καινοτόμων θεραπειών και φαρμάκων, θα μαθαίνει τους πολίτες μέσω της σωστής και

εμπειριστατωμένης πληροφόρησης να λαμβάνουν τις κατάλληλες αποφάσεις για την υγεία τους και θα διασφαλίζει τη μέγιστη δυνατή ασφάλεια του δικτύου διανομής φαρμάκων.

Ο Σύλλογος Κ.Ε.Φ.Ι. θα παρεμβαίνει ζητώντας να αποδοθούν ποινικές και ηθικές ευθύνες για αυτή την απαράδεκτη κατάσταση.

Καλούμε όλους τους πολίτες, τους γιατρούς, τους νοσηλευτές, να ενωθείτε μαζί μας και να υποστηρίξετε τις δράσεις μας.

Οι πολίτες μπορούν να καλούν τη τηλεφωνική γραμμή 210 6468222 και 698633316 Αναστασία Λαγαρή από τις 10:00 έως τις 20:00 για να καταγγέλλουν ελλείψεις στο Εθνικό Σύστημα Υγείας.

### **Αλμά ζωής**

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού

ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ, έχει 1.500 μέλη (γυναίκες με εμπειρία καρκίνου του μαστού). Η σταθερή ετήσια αύξηση του αριθμού των μελών του Συλλόγου δεν επηρεάστηκε από την κρίση. Τα κύρια αιτήματα των γυναικών που απευθύνονται στο Σύλλογο είναι η ανάγκη για ψυχοκοινωνική στήριξη, η ενημέρωση για τα δικαιώματα των γυναικών με καρκίνο του μαστού, η ενημέρωση για τις καλύψεις και παροχές των ασφαλιστικών ταμείων και των

άλλων δημόσιων υπηρεσιών, καθώς και η επικοινωνία με άλλες γυναίκες που έχουν βιώσει την εμπειρία του καρκίνου του μαστού.

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος έχει Νομικό Σύμβουλο για την παροχή νομικών συμβουλών σε όποια γυναίκα έχει πρόβλημα με το ασφαλιστικό της ταμείο ή το Εθνικό Σύστημα Υγείας γενικότερα.

Καταληκτικά, έχει δημιουργηθεί μία εκστρατεία όπου ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού "ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ", σε συνεργασία με τα ΑΒ Βασιλόπουλος και το Pantene, καλούν τις γυναίκες να χαρίσουν λίγη από τη δύναμή τους σε γυναίκες που αντιμετωπίζουν τον καρκίνο. Πώς; Να μακρύνουν, να κόψουν και να δωρίσουν τα μαλλιά τους για την κατασκευή περουκών από φυσική τρίχα. Τα μαλλιά που δωρίζονται συλλέγονται από το "ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ" και αποστέλλονται σε κατασκευαστή περουκών στο εξωτερικό. Τα χρήματα που θα συγκεντρωθούν από την πώληση τους θα επιδοτήσουν την αγορά περουκών, με σειρά προτεραιότητας και κοινωνικό -οικονομικά κριτήρια, για γυναίκες που πάσχουν από καρκίνο και βρίσκονται σε χημειοθεραπεία.

Ο καρκίνος μας αφορά όλους. Αποτελεί το δεύτερο αίτιο θανάτου παγκοσμίως. Όλοι πρέπει να είμαστε ίσοι στις παροχές υγείας και να διασφαλίσουμε τα δικαιώματά τους.

Επιλεκτικά παρατίθενται οι δράσεις και η προσφορά στον ενήλικα ογκολογικό ασθενή και στον φροντιστή του μόνο δύο δομών για λόγους οικονομίας. Δεν επιχειρείται εκτενής αναφορά σε όλους τους συλλόγους και όλες τις δομές λόγω περιορισμού της έκτασης της παρούσας μελέτης. Τα στοιχεία που αναφέρονται συλλέχθηκαν κατόπιν αυτοψίας και επικοινωνίας με τους εργαζομένους και τους ασθενείς των συγκεκριμένων δομών.

Η επιλογή έγινε με βάση την άμεση ανταπόκριση των συγκεκριμένων δομών στην έκκληση προς επικοινωνία και στην επιθυμία συνεργασίας και συμβολής στην παρούσα μελέτη.

Χάρη σε αυτή την επικοινωνία διατυπώθηκαν απόψεις, ανταλλάχθηκαν πληροφορίες, δημιουργήθηκαν νέα ερωτήματα και αποτυπώθηκε με σαφήνεια η εικόνα της σύγχρονης Ελλάδας απέναντι στον ογκολογικό ασθενή.

Η συμβολή και η συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων στον χώρο αυτό είναι πολύτιμη και απαραίτητη. Αυτό το γρανάζι για να ξεκινήσει να δουλεύει, μας χρειάζεται όλους μαζί δυνατούς, τους εθελοντές, τους χορηγούς και τους επαγγελματίες υγείας.

Οι δομές που παρουσίασαν το έργο τους είναι από την πλευρά της ιδιωτικής πρωτοβουλίας η ΠΝΟΗ ΑΓΑΠΗΣ και από δημόσιο φορέα το ΣΠΗΛΙΟΠΟΥΛΕΙΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ <ΑΓ. ΕΛΕΝΗ>.

### **Πνοής Αγάπης**

Ένα μεγάλο κομμάτι των δράσεων της Πνοής Αγάπης πραγματοποιείται εντός του Αντικαρκινικού Νοσοκομείου «Ο Άγιος Σάββας». Εκπαιδευμένοι Εθελοντές δραστηριοποιούνται σε συγκεκριμένες Ομάδες Δράσεων, όπως οι παρακάτω:

#### **Δράσεις Εθελοντών Πνοής Αγάπης**

Δράσεις Εθελοντών εντός του Νοσοκομείου «Ο Άγιος Σάββας»

Ένα μεγάλο κομμάτι των δράσεων της Πνοής Αγάπης πραγματοποιείται εντός του Αντικαρκινικού Νοσοκομείου «Ο Άγιος Σάββας». Εκπαιδευμένοι Εθελοντές δραστηριοποιούνται σε συγκεκριμένες Ομάδες Δράσεων, όπως οι παρακάτω:

#### **Υποδοχής και εξυπηρέτησης ασθενών**

Εθελοντές που βρίσκονται σε κεντρικά σημεία του Νοσοκομείου υποδέχονται και εξυπηρετούν πολίτες, ασθενείς και συνοδούς, κατευθύνοντας τα αιτήματά τους, όπως το χωροταξικό, το κλείσιμο των ραντεβού, διαδικαστικά θέματα κ.ά.

#### **Διεκπεραίωσης γραφειοκρατικών διαδικασιών μοναχικών ατόμων**

Σε συνεργασία με την Κοινωνική Υπηρεσία του Νοσοκομείου, εθελοντές της Πνοής Αγάπης αναλαμβάνουν τη διεκπεραίωση γραφειοκρατικών διαδικασιών σε μοναχικά άτομα που δεν έχουν κάποιο συνοδό να φροντίσει τα διαδικαστικά τους θέματα αλλά και να τους συντροφεύσει.

#### **Επίσκεψης και φροντίδας νοσηλευόμενων ασθενών**

Η παρουσία των Εθελοντών μας στους θαλάμους δίνει μια ιδιαίτερη νότα ζεστασιάς και φροντίδας για τυχόν ανάγκες των ασθενών, οι οποίες πάντα μπορούν να καλυφθούν με καλύτερο τρόπο όταν μοιράζονται.

#### **Ομάδα Καφέ**

Στη Μονάδα Ημερήσιας Νοσηλείας του Νοσοκομείου, εθελοντές μας καθημερινά προσφέρουν καφέ με τη χορηγία της Διοίκησης του Νοσοκομείου και αρτύματα από προσφορές Εθελοντών, σε ασθενείς που αναμένουν για τη χημειοθεραπεία τους.

#### **Ομάδα Βιβλιοθήκης**

Κινητή δανειστική βιβλιοθήκη, εμπλουτισμένη με μεγάλο εύρος αναγνωστικών επιλογών, “επισκέπτεται” σε εβδομαδιαία απογευματινή βάση, όλους τους νοσηλευόμενους ασθενείς και συνοδούς. Επίσης, παραμένει ανοιχτή, σε πρωινή βάση, στον 1ο όροφο των Εξωτερικών Ιατρείων του Νοσοκομείου και βρίσκεται στη διάθεση ιατρικού, νοσηλευτικού και διοικητικού προσωπικού.

#### **Ομάδα Ευεξίας Ασθενών και Συνοδών**

Συμβαίνει αλλαγή της εικόνας του σώματός σας κατά τη θεραπεία σας;

Η Ομάδα Ευεξίας της «Πνοής Αγάπης», είναι κοντά σας με Εθελοντές αισθητικούς, μακιγιέζ, κομμωτές, στυλίστες, ρεφλεξολόγους και μανικιουρίστες.

## **Μιλώντας για τον καρκίνο στα σχολεία**

### **Πιλοτικό Πρόγραμμα**

Η σχολική κοινότητα αποτελεί βασικό παράγοντα κοινωνικής και συναισθηματικής στήριξης για το παιδί και τον έφηβο, σε περίπτωση που κάποιο μέλος της οικογένειας του νοσεί από καρκίνο. Όπως λέει ο κύριος Σονικράκ, «κανένας δε μιλάει εύκολα γι'αυτόν κι όμως είναι συχνά εδώ». Γι'αυτό «ΡΩΤΑ, ΜΑΘΕ, ΜΟΙΡΑΣΟΥ, ΣΥΖΗΤΗΣΕ».

### **Ο Ξενώνας Ι.Δ. Κριτικός**

Ένας από τους βασικότερους σκοπούς της Πνοής Αγάπης, η ίδρυση Ξενώνα για ασθενείς με καρκίνο ή/και συνοδούς που έρχονται από όλη την Ελλάδα για να υποβληθούν σε θεραπεία, στα ογκολογικά νοσομεία της Αττικής, πραγματοποιήθηκε χάρη στη δωρεά της κας Ελισάβετ Φωτεινέλη – Κριτικού, στην μνήμη του συζύγου της Ιωάννη Δ. Κριτικού.

Ο Ξενώνας «Ιωάννης Δ. Κριτικός» ξεκίνησε τη λειτουργία του τον Αύγουστο 2013.

Ο Ξενώνας βρίσκεται πλησίον του Νοσοκομείου «ο Άγιος Σάββας», στεγάζεται σε 2 ορόφους και διαθέτει 9 δίκλινα δωμάτια, 3 μπάνια ανά όροφο, 2 κοινόχρηστες κουζίνες και καθιστικό.

Ο Ξενώνας είναι πλήρως εξοπλισμένος με ηλεκτρικές συσκευές, είδη εστίασης καθώς και ιματισμό για έκτακτες εισαγωγές. Το κτίριο είναι με προδιαγραφές για άτομα με ειδικές ανάγκες.

Εγκαινιάστηκε και τίθεται σε λειτουργία και ο δεύτερος ξενώνας σε ανακαινισμένο νεοκλασικό κτίριο. Το διάστημα φιλοξενίας στη Στέγη δεν μπορεί να ξεπερνά τις δεκαπέντε (15) συνολικά ημέρες και μπορεί να ανανεώνεται ύστερα από αίτηση του ενδιαφερόμενου η οποία θα κατατίθεται τουλάχιστον 3 ημέρες πριν τη λήξη της φιλοξενίας και στη συνέχεια θα αξιολογείται από τη 3μελή επιτροπή.

Η οικονομική συμμετοχή των διαμενόντων έγκειται στο ποσό των 10 ευρώ το άτομο ανά ημέρα με σκοπό την κάλυψη των λειτουργικών εξόδων του Ξενώνα.

(Αίτηση εισαγωγής και Δικαιολογητικά παραρτήματα)

### **Προγράμματα Ξενώνα "Ιωάννης Δ. Κριτικός"**

#### **Α) Ομάδα Γνωριμίας & Δημιουργικής Απασχόλησης ασθενών και συνοδών του Ξενώνα**

Η Ομάδα του Ξενώνα, συντονίζεται από την Υπεύθυνη, Κοινωνική Λειτουργό, του Ξενώνα και πραγματοποιείται σε εβδομαδιαία βάση, στα γραφεία του Συλλόγου.

Στόχος της Ομάδας είναι η αποφόρτιση δύσκολων συναισθημάτων μέσω της δημιουργίας, της γνωριμίας και της ενδυνάμωσης των μελών της Ομάδας. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω του μοιράσματος και προσφέρει μια ευκαιρία απασχόλησης και κοινωνικοποίησης.

Κάποιες από τις θεματικές με τις οποίες έχουμε ασχοληθεί είναι οι εξής: κατασκευή κοσμήματος, κατασκευή και ζωγραφική μάσκας, ζαχαροπλαστική (τοπικό παραδοσιακό γλυκό, μελομακάρονα τα Χριστούγεννα), ζωγραφική (σε γυαλί, πηλό, ακουαρέλα, γλάστρες εξωτερικού χώρου Συλλόγου, τεχνική Decoupage σε γυαλί και κουτιά από χαρτόνι.

#### **Β) Ομάδα Χαλάρωσης**

Την Ομάδα Χαλάρωσης συντονίζει Εθελόντρια Ρεφλεξολόγος της Πνοής Αγάπης και πραγματοποιείται σε εβδομαδιαία βάση, τα γραφεία του Συλλόγου. Η Ομάδα αυτή είναι ανοιχτή σε ασθενείς και συνοδούς του Ξενώνα και είναι διάρκειας 40' και είναι προσαρμοσμένη στις ιδιαίτερες ανάγκες των ασθενών.

Στόχος της Ομάδας είναι η χαλάρωση των ασθενών/ συνοδών μέσω της εκμάθησης αναπνοών και ασκήσεων χαλάρωσης.

### **Γ) Ατομικές Συνεδρίες Ρεφλεξολογίας**

Εθελόντρια Ρεφλεξολόγος, πραγματοποιεί, κατόπιν συνεννοήσεως με τους ασθενείς του Ξενώνα, ατομικές συνεδρίες ρεφλεξολογίας. Το πρόγραμμα αυτό απευθύνεται μόνο σε ασθενείς, ο αριθμός των συναντήσεων είναι περιορισμένος και η διάρκεια της κάθε συνεδρίας περίπου 30΄.

### **Δ) Ομάδα Ευεξίας ασθενών και συνοδών**

#### **Σπηλιοπούλειο νοσοκομείο «Αγία Ελένη»**

Από την πλευρά των δημόσιων δομών παρατίθεται το Σπηλιοπούλειο νοσοκομείο <Αγ. Ελένη> που από το 2016 δέχεται περιστατικά τελικού σταδίου και λειτουργεί στα πλαίσια των ευρωπαϊκών προδιαγραφών ως παρηγορητική φροντίδα.

Στην δομή αυτή, που τελεί υπό ανακαίνιση, δύναται να νοσηλευτούν 30 ασθενείς. Οι ασθενείς περιθάλπονται με ιδιαίτερη φροντίδα από το ελάχιστο υγειονομικό προσωπικό, που καθημερινά μάχεται να καλύψει τις ποικίλες ανάγκες τους.

Η δομή παραμένει υποστελεχωμένη δεδομένων των αναγκών των ασθενών, χωρίς φυσιοθεραπευτές, ψυχολόγο και επάρκεια νοσηλευτικού προσωπικού. Οι εθελοντές που προσφέρουν την κοινωνική επαφή με τους ασθενείς, που την επιζητούν, προέρχονται από την Διακονία της Ευαγγελικής Εκκλησίας.

Η περίθαλψη είναι εντελώς δωρεάν και περιλαμβάνει όλο το φάσμα της ιατρονοσηλευτικής φροντίδας, ξενοδοχειακής υποδομής και λήψης υγειονομικού υλικού.

Οι ασθενείς παραμένουν χωρίς χρονικό περιορισμό και φροντίζονται ανεξάρτητα από την δυνατότητα ή μη ασφαλιστικής κάλυψης. Δεδομένου ότι η κοινωνική υπηρεσία αναλαμβάνει και την διεκπεραίωση της ταφής απόρων και άκληρων ασθενών.

Στο Σπηλιοπούλειο φιλοξενούνται μόνο ασθενείς και δεν υπάρχει δυνατότητα παραμονής και των φροντιστών τους.

(Αίτηση εισαγωγής και Δικαιολογητικά εισαγωγής αναφέρονται στα αντίστοιχα παραρτήματα παραρτήματα 6.6 και 6.5)

Αναφορά σε περισσότερους συλλόγους οργανώσεις που συμπαρίστανται στους ογκολογικούς ασθενείς παρουσιάζονται στα παραρτήματα (παραρτήματα 6.1).

### **Κάλυψη αναγκών μέσα από την οπτική των ασθενών**

ΕΛΛΑΔΑ 09.11.2013

Καρκινοπαθείς: Ένα φιλόξενο σπίτι μέσα στην αγωνία.

Η ασθενής χτυπάει την πόρτα του γραφείου της κοινωνικής υπηρεσίας του νοσοκομείου. Έχει μόλις μιλήσει με τον γιατρό, ο οποίος της εξήγησε τη διαδικασία που θα ακολουθήσει για τη χημειοθεραπεία της. Σε δύο ημέρες θα γίνει η θεραπεία, η οποία δεν θα διαρκέσει πολύ. Η ασθενής κρατάει βαλίτσα. Έχει ταξιδέψει από νησί των Δωδεκανήσων. Νόμιζε ότι θα έκανε εισαγωγή στο νοσοκομείο, όμως αυτό δεν προβλέπεται. «Και τώρα πού θα μείνω;», ρωτάει.

Το περιστατικό αυτό, που περιγράφει στην «Κ» η πρόεδρος της «Πνοής Αγάπης» - Σύλλογος Εθελοντών Κοινωνικής και Συναισθηματικής Στήριξης Ανθρώπων με Καρκίνο και των Οικογενειών τους και διευθύντρια της Κοινωνικής Υπηρεσίας του Γενικού Αντικαρκινικού νοσοκομείου «Αγιος Σάββας», κ. Μαρία Παπακωνσταντίνου, είναι ενδεικτικό της ταλαιπωρίας που υφίστανται χιλιάδες ασθενείς με καρκίνο από την επαρχία, οι οποίοι αναγκάζονται να έρθουν στην Αθήνα για τη θεραπεία τους.

«Το 80% των εξωτερικών ασθενών του «Αγίου Σάββα» που έρχονται από την επαρχία δεν έχουν πού να μείνουν. Εάν έρθουν για ακτινοθεραπεία ενδέχεται να παραμείνουν στην Αθήνα για 50-55 ημέρες αφού ο μέσος όρος της θεραπείας είναι οι 45 συνεδρίες. Εάν πρέπει να υποβληθούν σε χημειοθεραπεία τότε η διαμονή τους στην Αθήνα θα είναι 1-2 ημέρες αν και υπάρχει το ενδεχόμενο να χρειαστεί να μείνουν και εβδομάδα», σημειώνει η κ. Παπακωνσταντίνου και συνεχίζει. «Σε πολλές περιπτώσεις αναγκαστικά θα ανατρέξουν σε φίλους ή συγγενείς που μένουν στην Αθήνα για φιλοξενία. Όμως κάποιοι θα αναγκαστούν να μείνουν σε ξενοδοχείο, γεγονός που σημαίνει οικονομική αιμορραγία. Και έχουμε υπολογίσει ότι ένα μέσο κόστος για ξενοδοχείο και διατροφή για έναν ασθενή που θα υποβληθεί σε ακτινοθεραπεία και τον συνοδό του φτάνει τα 6.000 ευρώ».

Μία απάντηση είναι να απευθυνθούν στον Ξενώνα «Πνοή Αγάπης» - Ιωάννης Δ. Κριτικός, που λειτουργεί εδώ και τριετήμισι μήνες στην οδό Μεγάλου Σπηλαίου, δίπλα στο νοσοκομείο Αγίου Σάββα -αν και δεν απευθύνεται αποκλειστικά σε ασθενείς του συγκεκριμένου νοσοκομείου, και στον οποίο έχουν μείνει ήδη 35 ασθενείς με τους συνοδούς τους. Ο ξενώνας καταλαμβάνει τους δύο ορόφους νεόδμητης πολυκατοικίας, οι οποίοι αγοράστηκαν με δωρεά της κ. Ελισάβετ Φωτεινέλη-Κριτικού και διαθέτει 9 δίκλινα δωμάτια με αντίστοιχα μπάνια, δύο κοινόχρηστες κουζίνες και καθιστικό. Η διαμονή στον ξενώνα δεν είναι εντελώς δωρεάν, αφού σύμφωνα με τον κανονισμό λειτουργίας του ξενώνα, οι ασθενείς και οι συνοδοί τους καταβάλλουν 10 ευρώ ημερησίως.

Αρχικά η ιδέα ήταν να αξιοποιηθούν για τη δημιουργία ξενώνα κτίρια από τα «προσφυγικά» που είναι δημόσια περιουσία χαρακτηρισμένη μάλιστα για να διατίθεται σε ευπαθείς κοινωνικές ομάδες. Η έλλειψη συνεργασίας των πολλών φορέων που εμπλέκονται στην αξιοποίηση των προσφυγικών, είχαν ως αποτέλεσμα να μην ευοδωθεί αυτή η προσπάθεια. Ωστόσο, η ιδέα για τη δημιουργία ξενώνα παρέμεινε ζωντανή και βρήκε ανταπόκριση στη δωρήτρια.

Σύμφωνα με την κ. Παπακωνσταντίνου, ο ξενώνας δεν προσφέρει μόνο διαμονή, αλλά επιδιώκεται και η υποστήριξη των ενοίκων. Επιπλέον, οι ένοικοι εφόσον το επιθυμούν συμμετέχουν σε ατομικές και ομαδικές συναντήσεις ψυχοκοινωνικής υποστήριξης στα γραφεία του Συλλόγου που είναι πλησίον του ξενώνα. «Στόχος μας είναι ο κάθε ένοικος να βρει ένα χαρούμενο σπίτι μέσα σε αυτήν την αγωνία του», σημειώνει.

#### Σχέσεις ζωής

«Είναι ψυχοθεραπευτικό. Οι ασθενείς μέσα στον ξενώνα κάνουν σχέσεις ζωής. Γνωρίζονται μεταξύ τους, συνομιλούν με ανθρώπους που έχουν το ίδιο πρόβλημα και όταν φεύγουν για τον τόπο κατοικίας τους διατηρούν επαφές με τους πρώην συγκατοίκους τους», προσθέτει η κοινωνική λειτουργός υπεύθυνη του Ξενώνα, κ. Πέννυ Λιακοπούλου. Όπως, άλλωστε, επισημαίνει η κ. Παπακωνσταντίνου, «γνωρίζουν ότι υποστηρίζονται. Και για αυτό έχουν άλλον αέρα προσέγγισης της κατάστασης την οποία βιώνουν».

Για τη λειτουργία του ξενώνα ιδιαίτερα σημαντική είναι η προσφορά των εθελοντών, καθώς εκπαιδευμένα άτομα προσφέρουν δωρεάν τον ελεύθερο χρόνο τους για την εύρυθμη λειτουργία του ξενώνα. Προς το παρόν, οι ασθενείς ενημερώνονται για τη λειτουργία του ξενώνα από γιατρούς ή από άλλους ασθενείς-πρώην ενοίκους.

<http://www.kathimerini.gr/59168/article/epikairothta/ellada/karkinopa8eis-ena-filo3eno-spiti-mesa-sthn-agwniabr>

#### **Ξενώνας φιλοξενίας για τους συγγενείς ασθενών στον Πειραιά**

Θα μπορούσε να είναι το σπίτι μιας πολυμελούς οικογένειας - ευρύχωρο, οργανωμένο, καθαρό και ζεστό. Πρόκειται, όμως, για τον ξενώνα φιλοξενίας των συγγενών όσων νοσηλεύονται στο νοσοκομείο «Μεταξά» του Πειραιά - μια νέα πρωτοβουλία του Δήμου Πειραιά, που υλοποιήθηκε από την ΚΟΔΕΚΟΜΕΠ (Κοινοφελής Δημοτική Επιχείρηση Κοινωνικής Μέριμνας Πειραιά). «Δουλεύοντας για χρόνια ως ελεγκτής ιατρός σε δημόσια νοσοκομεία, γνώριζα από

πρώτο χέρι τις δυσκολίες των οικογενειών που ερχόντουσαν από την περιφέρεια στην Αθήνα για νοσηλεία», λέει στην «Κ» ο πρόεδρος της ΚΟΔΕΚΟΜΕΠ, κ. Νικόλαος Καρβουνάς, δημοτικός σύμβουλος και εμπνευστής του προγράμματος που ξεκίνησε τον περασμένο Απρίλιο.

Ως γνωστόν, ουδείς ασθενής μπορεί να επιβιώσει στα νοσοκομεία χωρίς τη συνεχή παρουσία ενός συνοδού στο πλευρό του. Ο συγγενής επικοινωνεί με τους γιατρούς, ενημερώνει το προσωπικό, διεκπεραιώνει τη γραφειοκρατία, κοιμάται στο προσκεφάλι του νοσηλευομένου όταν απαιτείται ή αναλαμβάνει την προσωπική του υγιεινή. Μια πλήρης απασχόληση δηλαδή, που επιβαρύνει σωματικά, αλλά κυρίως ψυχικά. «Σε όλη αυτή την κατάσταση προστίθενται επιπλέον δυσκολίες για όσους δεν είναι κάτοικοι Αθηνών, αλλά αναγκάζονται να νοσηλευτούν σε κάποιο νοσοκομείο της Αττικής», εξηγεί ο κ. Γιάννης Υδραίος, αντιδήμαρχος κοινωνικής αλληλεγγύης Πειραιά. «Καλούνται είτε να μείνουν σε ξενοδοχείο είτε να φιλοξενηθούν σε συγγενείς και φίλους. Το κόστος, όμως, για πολλές οικογένειες είναι δυσβάστακτο και η παραμονή σε κάποιο οικείο σπίτι δεν είναι πάντοτε εύκολη, καθώς η νοσηλεία μπορεί να διαρκέσει αρκετές εβδομάδες». Ετσι, οι αρμόδιοι του δήμου αποφάσισαν να απαλλάξουν τους επιφορτισμένους με σοβαρά καθήκοντα συνοδούς. «Εδώ μπορούν να μείνουν για όσο χρειαστεί», δηλώνει ο αντιδήμαρχος.

«Συνεργαζόμαστε στενά με την κοινωνική υπηρεσία του νοσοκομείου», επισημαίνει η κοινωνική λειτουργός, κ. Ελένη Μπόφου. «Εκείνη επιλέγει τους ενδιαφερομένους λαμβάνοντας υπόψιν την εντοπιότητα, την οικονομική κατάσταση, αλλά και το διάστημα της θεραπείας». Ο ξενώνας έχει χωρητικότητα δέκα ατόμων περίπου και προορίζεται κυρίως για τους συνοδούς των ασθενών και μόνο κατ' εξαίρεση για ασθενείς (όταν κάνουν τσεκ απ ή ακτινοθεραπεία). Στους ενοίκους του ξενώνα προσφέρονται δύο δείπνα που στέλνει το νοσοκομείο, ενώ διατίθεται κουζίνα, πλυντήριο, σίδερο και τηλεόραση.

«Είναι πολύ καθαρό»

«Όταν έκανα χημειοθεραπείες (γίνονται άπαξ κάθε δύο ή τρεις εβδομάδες) ξυπνούσα από τις 4 το πρωί και γυρνούσα στις 7 το απόγευμα σπίτι μου», θυμάται η κ. Ελπίδα από τη Βόρεια Εύβοια. «Τώρα, όμως, που πρέπει να κάνω ακτινοθεραπεία κάθε μέρα, τι θα έκανα; Συγγενείς στην Αθήνα δεν έχω. Θα με είχε διαλύσει το «πηγαϊνέλα» και επιπλέον θα έπρεπε να δεσμεύω τον γιο μου, γιατί εγώ δεν οδηγώ». Η 50χρονη γυναίκα φιλοξενείται στον ξενώνα και δηλώνει υπερευχαριστημένη. «Το σπίτι είναι πολύ καθαρό και έχω καλή παρέα. Κάθε πρωί πηγαίνω με τα πόδια στο νοσοκομείο (απέχει περίπου 20 λεπτά) και την υπόλοιπη μέρα χαλαρώνω», περιγράφει στην «Κ».

«Καθώς η μεγαλύτερη έλλειψη μονάδων για καρκινοπαθείς εντοπίζεται στα νησιά, η πλειονότητα των φιλοξενούμενων μας είναι νησιώτες», αναφέρει η κ. Βλαχογιώργη που οργανώνει τον ξενώνα, οι οποίοι νιώθουν έντονα την έλλειψη των οικείων τους. «Όταν μου ζητούν να μιλήσουμε, δεν αναφέρονται τόσο στην ασθένεια όσο στον τόπο τους. Τους λείπει πολύ το σπίτι τους, οι δικό τους», σχολιάζει η κ. Μπόφου. «Ευτυχώς, όμως, τους αρέσει πολύ ο Πειραιάς, επειδή έχει θάλασσα». Η ανταπόκριση των «μουσαφιρέων» είναι πολύ θερμή. «Ακόμα και όταν έχουν επιστρέψει σπίτι, μας τηλεφωνούν, μας στέλνουν γράμματα», λέει η κ. Βλαχογιώργη, «μας νιώθουν σαν οικογένειά τους». «Έχει αποδειχθεί ότι οι μικρές δομές είναι πιο ευέλικτες και λειτουργικές», υπογραμμίζει η κ. Μπόφου. Ωστόσο, ήδη εκφράζεται η ανάγκη για περισσότερες δομές τέτοιας μορφής σε όλο το Λεκανοπέδιο.

<http://www.kathimerini.gr/372556/article/epikairothta/ellada/3enwnas-filo3enias-gia-toys-syggeneis-as8enwn-ston-peiraia>



## Λόγια Ασθενών για την Γαλιλαία

"Όσο έχει λάδι το καντηλάκι μου. Ό,τι πει ο Μεγαλοδύναμος. Προσεύχομαι. Κι εσύ κάνε το ίδιο. Μη ξεχάσεις να το πεις και στα κορίτσια. Έχω ανάγκη από τις δικές σας προσευχές. Με την αγάπη σας παίρνω δύναμη. Σας αγαπώ όλους, σας αγαπώ με όλη μου τη ψυχή. Μου σταθήκατε, μου στέκεστε. Να πεις σε όλους ότι τους αγαπώ και τους σκέφτομαι. Ο Θεός να σας έχει καλά!"

"Στο Κέντρο Ημέρας παίρνω κουράγιο, παίρνω θάρρος, έχω ανθρώπους που με προσέχουν. Εδώ ξεχνιέμαι, μαθαίνω πράγματα, λέω τα προβλήματά μου. Υπάρχουν άνθρωποι να σε ακούσουν

"Να μην πονάω, να μην πονάω, να μην πονάω, αυτό επιθυμώ"

"Πρέπει να πιστεύεις, γιατί αν δεν πιστεύεις δε γίνεται τίποτα"

"Όταν δεν είχα καμιά ελπίδα για βοήθεια, όταν μπροστά μου έβλεπα το γκρεμό, ο Θεός έστειλε εσάς."

"Το ευχαριστώ είναι λίγο. Ούτε εσείς οι ίδιοι καταλαβαίνετε πόσο καλό μας κάνετε"

"Όταν είστε εδώ νιώθω ασφάλεια"

"Χωρίς την ομάδα η μητέρα μου δε θα έφευγε με αξιοπρέπεια"

"Μου πήρατε το βουητό"

"Φέρατε το Hilton εδώ μέσα, χωρίς εσάς δε θα κάναμε τίποτα"

"Το όνομα στο σπίτι της φροντίδας είναι Γαλιλαία"

### 2.9 Επάρκεια παρεχόμενων υπηρεσιών

Οι σύλλογοι που δραστηριοποιούνται στο χώρο της ογκολογίας, είτε προέρχονται από δημόσιους, είτε από ιδιωτικούς φορείς και παρέχουν ψυχολογική στήριξη και ποικίλες δράσεις δημιουργικής απασχόλησης των μελών τους, καταφέρνουν να έχουν ένα πολύ θετικό αποτέλεσμα ως προς τις προσδοκίες και ανάγκες των ασθενών τους.

Στον τομέα παροχής ξενώνων φιλοξενίας ή τελικού σταδίου παρατηρείται αδυναμία κάλυψης όλων των αναγκών.

Ο μεγάλος αριθμός των ογκολογικών ασθενών δημιουργεί ανικανότητα ανταπόκρισης σε δομές φιλοξενίας όσο και σε δομές hospices. Τόσο ο ιδιωτικός όσο και ο δημόσιος τομέας δεν μπορούν να καλύψουν όλες τις ανάγκες των ασθενών που έρχονται να νοσηλευτούν ή να υποβληθούν σε εξετάσεις από την επαρχία.

Επίσης η φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου δεν καλύπτεται σε κατάλληλες δομές αλλά επιβαρύνει το νοσοκομειακό περιβάλλον.

Η οικονομική δυσπραγία, η έλλειψη νομικού πλαισίου, ο μεγάλος όγκος των ασθενών, η ανυπαρξία ή μη ανάπτυξη της ΠΦΥ και της κατ'οίκον νοσηλείας, αποτελούν αναχαιτιστικούς παράγοντες στην επάρκεια των παρεχόμενων υπηρεσιών ολιστικής φροντίδας στους ογκολογικούς ασθενείς.



## 3. Μεθοδολογία έρευνας

### 3.1 Φιλοσοφία έρευνας

Δύο είναι τα κυριότερα φιλοσοφικά ρεύματα της έρευνας ο θετικισμός και η φαινομενολογία. Ο θετικισμός χαρακτηρίζεται ως επιστημολογική θέση η οποία υποστηρίζει την εφαρμογή των μεθόδων των φυσικών επιστημών στην μελέτη της κοινωνικής πραγματικότητας και πέραν αυτής. Η δε λογική της φαινομενολογικής προσέγγισης είναι η πεποίθηση ότι μεγάλο μέρος του πλούτου των ιδεών για την ανθρώπινη συμπεριφορά θα χάνονταν από τον ερευνητή που θα υιοθετούσε τη θετικιστική προσέγγιση (Κυριαζόπουλος- Σαμαντά 2011).

Η παρούσα μελέτη θα ακολουθήσει τον δρόμο του θετικισμού προκειμένου να αναλύσουμε ποσοτικά δεδομένα.

### 3.2 Ερευνητική προσέγγιση

Η επαγωγική προσέγγιση είναι το αντίθετο της παραγωγικής. Σε αυτή την προσέγγιση συγκεντρώνονται τα στοιχεία και στην συνέχεια αναπτύσσεται μια θεωρία, ή αναζητείται μια υπάρχουσα θεωρία, στην οποία ταιριάζουν τα στοιχεία. Η επαγωγική προσέγγιση επιτρέπει στον ερευνητή να προσφέρει εναλλακτικές ερμηνείες του ίδιου φαινομένου.

Η προσέγγιση αυτή αρμόζει στην έρευνα που θα διεξαχθεί προκειμένου να συλλεχθούν ποιοτικά στοιχεία. Στην μελέτη αυτή επιδιώκεται η σε βάθος παρατήρηση των αναγκών για ολιστική περίθαλψη όπως αυτή αποτυπώνεται από τις προσωπικές βιωματικές αναφορές των ασθενών και των φροντιστών τους. Μέσα από τις συνεντεύξεις, τις αναφορές και τους σχολιασμούς θα εκμαιευθούν από τους ίδιους τους πάσχοντες οι ανάγκες που καλύπτονται από τον δημόσιο φορέα υγείας και την ιδιωτική πρωτοβουλία.

Η παραγωγική θεωρία αποτελεί την πιο κοινή ιδέα της φύσης της σχέσης μεταξύ θεωρίας και έρευνας. Ο ερευνητής, με βάση του ότι είναι γνωστό σε ένα συγκεκριμένο χώρο και των θεωρητικών μελετών σε σχέση με αυτό στον χώρο, καταλήγει σε μια υπόθεση και στην συνέχεια πρέπει να διερευνηθεί εμπειρικά. Ο ερευνητής πρέπει να μπορεί να καταλήξει με επιδεξιότητα σε μια υπόθεση και επίσης να προσδιορίσει με πιο τρόπο μπορεί να γίνει η συλλογή των δεδομένων σε σχέση με τις έννοιες που συνθέτουν την υπόθεση (Κυριαζόπουλος- Σαμαντά 2011).

Χρησιμοποιώντας την μέθοδο αυτή θα επιτύχουμε μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα της σύγχρονης ελληνικής πραγματικότητας.

#### 3.2.1 Φάσεις έρευνας

Με τον όρο έρευνα θεωρείται η πρωτότυπη εργασία με την οποία αναπτύσσεται η επιστημονική γνώση σύμφωνα βασιζόμενη σε διεθνείς αποδεκτές επιστημονικές μεθόδους, θεωρίες ή επεξεργασία νέων θεωριών, που είναι ικανές να γίνουν αποδεκτές από την επιστημονική κοινότητα διεθνώς (Κυριαζόπουλος και Σαμαντά, 2009).

Η επιστημονική έρευνα διακρίνεται σε :

α) διερευνητική : έχει στόχο την ερμηνεία ενός φαινομένου με σκοπό τον έλεγχο ή διατύπωση υποθέσεων, την ιεράρχηση προτεραιοτήτων και την ανάπτυξη αποκαλυπτικών καταστάσεων με ευέλικτο τρόπο. Απαραίτητα στοιχεία για την ολοκλήρωσή τους είναι η εμπειρία και η συμμετοχή εμπειρογνομώνων.

β) περιγραφική : έχει ως σκοπό τον προσδιορισμό και την εκτίμηση των στοιχείων μιας

υπάρχουσας κατάστασης. Για την επιτυχία τους είναι απαραίτητη η προσοχή για τυχόν μεροληψία η οργάνωση και ο σχεδιασμός.

γ) πειραματική : στοχεύει στον έλεγχο της ορθότητας των υποθέσεων και στο συσχετισμό των δύο (2) μεταβλητών :

- η μία μεταβλητή εμφανίζεται πάντα με κάποια άλλη
- οι μεταβολές μιας μεταβλητής συνοδεύονται από μεταβολή μιας άλλης.

δ) συμπερασματική : στοχεύει στην εξακρίβωση της ήδη αποδεκτής γνώσης και της ενίσχυσής της.

ε) αιτιολογική : στοχεύει στον προσδιορισμό της φύσης των λειτουργικών σχέσεων μεταξύ των μεταβλητών.

Η έρευνα χωρίζεται σε :α) πρωτογενή, που βασίζεται σε πρωτογενείς εμπειρικές γνώσεις και χωρίζεται σε ποιοτική και ποσοτική.

β) δευτερογενή, που βασίζεται σε παλαιότερες έρευνες (διατριβές, επιστημονικά άρθρα) (Κυριαζόπουλος και Σαμαντά, 2009).

### 3.3. Μέθοδος έρευνας

Στις μεθόδους έρευνας συγκαταλέγονται η ποσοτική και η ποιοτική μέθοδος. Η ποσοτική έρευνα τονίζει τον ποσοτικό προσδιορισμό στην συλλογή και ανάλυση δεδομένων, αποτέλεσμα είναι μια παραγωγική προσέγγιση στην σχέση μεταξύ θεωρίας και έρευνας, στην οποία δίνεται έμφαση ο έλεγχος των θεωριών και έχει ενσωματώσει και τους κανόνες του φυσικού επιστημονικού μοντέλου και ειδικότερα του θετικισμού. Επίσης εκφράζει την άποψη της κοινωνικής πραγματικότητας ως μια εξωτερική, αντικειμενική πραγματικότητα. Ως προς τον τρόπο διεξαγωγής της μπορούν να χρησιμοποιηθούν πολλοί μέθοδοι όπως οι προσωπικές συνεντεύξεις (στο χώρο εργασίας, στο δρόμο, πρόσωπο με πρόσωπο), τηλεφωνικές συνεντεύξεις, ταχυδρομικές έρευνες ή συνεντεύξεις μέσω internet. (Κυριαζόπουλος- Σαμαντά 2011).

Η ποιοτική μεθοδολογία θεωρείται περισσότερο κατάλληλη για την προσέγγιση νέων ή σχετικά άγνωστων γνωστικών περιοχών, αντικειμένων, γεγονότων και φαινομένων. Η συγκεκριμένη μέθοδος αποδεικνύεται ιδιαίτερα χρήσιμη ειδικά σε ότι αφορά τις εμπειρίες, τα συναισθήματα, τα κίνητρα και τις αντιλήψεις –στάσεις, για τα οποία είναι δύσκολο να διεξαχθούν συμπεράσματα με συμβατικές ποσοτικές μεθόδους.

Στην παρούσα μελέτη χρειαστήκαμε την συμβολή της ποσοτικής έρευνας εφόσον επιδιώκουμε να προσεγγίσουμε την αντικειμενικότητα μέσα όμως από τις στάσεις, τις αντιλήψεις και επιθυμίες και κυρίως μέσα από τις ανάγκες των ογκολογικών ασθενών.

Αναλύθηκε ποσοτικά το περιεχόμενο της έρευνας με βάση τα δεδομένα που προέκυψαν από την συλλογή των ερωματολογίων, τα στοιχεία συγκρίθηκαν μεταξύ τους και αναλύθηκαν δεδομένα που αφορούν την οικονομική κρίση και τις επιπτώσεις της στο χώρο της περίθαλψης των ογκολογικών ασθενών.

### 3.4 Τεχνική έρευνας

Η έρευνα θα ξεκινήσει μέσα από την αναζήτηση ιδιωτικών και δημοσίων φορέων που αναλαμβάνουν να συμβάλουν στην ολιστική περίθαλψη ογκολογικών ασθενών. Επιτεύχθηκε επικοινωνία με τους συλλόγους ΠΝΟΗ ΑΓΑΠΗΣ, We care, ΚΕΦΙ, ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ και το Σπηλιοπούλειο Νοσοκομείο. Η επικοινωνία με τους συλλόγους και τους φορείς που δραστηριοποιούνται σε αυτό τον χώρο θα μας επιτρέψει και την πρόσβαση στους ασθενείς τους.

Αποστάλλησαν ερωτηματολόγια για την συλλογή ποσοτικών δεδομένων. Η αποστολή πραγματοποιήθηκε μέσω ηλεκτρονικού και συμβατικού ταχυδρομείου στους ασθενείς, αφού πρωτίστως έχουν ενημερωθεί από τους ιδιωτικούς και δημόσιους φορείς από όπου δέχτηκαν βοήθεια και επιθυμούν να συμμετέχουν στην έρευνα.

Ένα απλό, αυτοσυμπληρούμενο, μικρής έκτασης, ταχύ στη συμπλήρωσή του ερωτηματο-

λόγιο, το οποίο παρέχει πληροφορίες για τις ανάγκες των ασθενών και διευκολύνει το σχεδιασμό της φροντίδας, είναι εύκολο στη βαθμολόγηση από τους επαγγελματίες υγείας και καταγράφει όχι μόνο τις ανάγκες αλλά και το βαθμό υποστήριξης που απαιτείται, μπορεί να συμβάλλει τα μέγιστα στο συγκεκριμένο σκοπό. Τέτοιου τύπου ερωτηματολόγια συνδράμουν στη μείωση του χρόνου των ασθενών για τη συμπλήρωσή τους και ταυτόχρονα διευκολύνουν τη χρήση τους ως ένα αρχικό εργαλείο διαλογής (Παράρτημα 6.2).

Ακολουθώντας την ποσοτική προσέγγιση επιδιώκεται η εκτίμηση αναγκών (needs assessment) είναι μια στρατηγική που εστιάζει στην αναγνώριση των προβληματισμών και των ανησυχιών που βιώνουν οι ασθενείς και που δεν έχουν αντιμετωπιστεί επαρκώς. Σκοπός της είναι, μέσα από τη συλλογή συγκεκριμένων πληροφοριών, να καθοριστεί με ακρίβεια εάν χρειάζονται περισσότερη βοήθεια και να αποφασιστεί το είδος της υποστήριξης ή της θεραπείας που θα προσφερθεί. Ως έννοια περιγράφει μια σαφώς ορισμένη διαδικασία που λαμβάνει χώρα με ή από τον ογκολογικό ασθενή, προϋποθέτει κάποιον τύπο σταθερού πλαισίου, εμπεριέχει συχνές και εκτενείς εκτιμήσεις σε τακτά χρονικά διαστήματα, βασίζεται στο πώς βλέπει ο ασθενής τις ανάγκες και τις επιθυμίες του, για τις οποίες και αναμένει επαγγελματική φροντίδα και τελικά ενημερώνεται για τις αποφάσεις το σύνολο των επαγγελματιών υγείας που συμμετέχουν στη φροντίδα. Κατά την εκτίμηση καταγράφονται οι ανάγκες υγείας και κυρίως οι ανικανοποίητες ανάγκες, οι οποίες απαιτούν άμεση παρέμβαση.

Ανικανοποίητες ανάγκες (unmet needs) προκύπτουν όταν υπάρχει αναντιστοιχία μεταξύ των αντιλήψεων των ασθενών για τις ανάγκες τους, καθώς και της καταλληλότητας και της αποτελεσματικότητας των παρεχομένων υπηρεσιών, με αποτέλεσμα να μην επιτυγχάνεται η μέγιστη ευεξία σπίτι, που μπορεί να μείνει ανικανοποίητη, όταν διάφοροι παράγοντες όπως ο φόρτος εργασίας του προσωπικού τον αποτρέπουν από την αναζήτηση υποστήριξης. Η μη αναγνώριση των αντιλαμβανόμενων ανικανοποίητων αναγκών και η συνεχιζόμενη παρουσία τους έχει συσχετιστεί με κακή γνωστική λειτουργία, σωματική νοσηρότητα, γενικευμένο άγχος και δυσφορία, μείωση της ικανοποίησης του ασθενούς, επιδείνωση της ποιότητας ζωής και επιπρόσθετη αναπηρία (Θ.Ι. ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΙΔΗΣ και Α. ΦΙΛΑΛΗΘΗΣ).

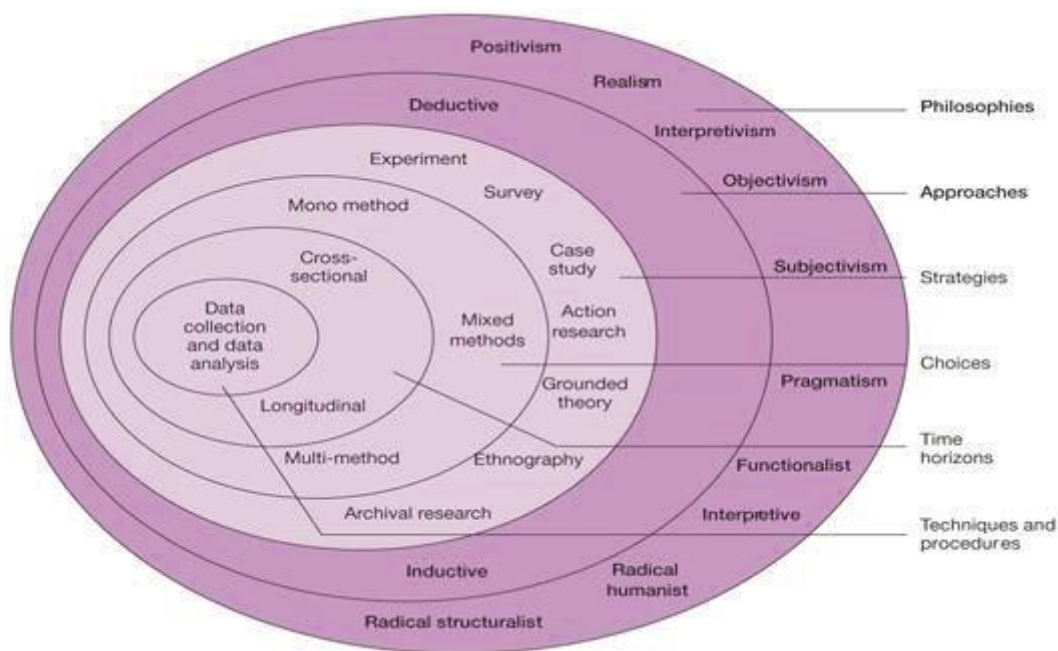
Δεδομένου ότι οι ανάγκες μεταβάλλονται στην πορεία του χρόνου, η εκτίμηση πρέπει να επαναλαμβάνεται σε τακτά χρονικά διαστήματα. Η χρήση υπολογιστικών συστημάτων θα διευκολύνει την αξιολόγηση και τις παρεμβάσεις, επειδή θα παρέχει τη δυνατότητα μέσα από την αυτοαξιολόγηση άμεσης πρόσβασης σε πληροφορίες που αναζητά ο ασθενής βάσει των καταγεγραμμένων αναγκών του.

### **3.5 Διαδικασία καταγραφής - Υλικό Μέθοδος Στατιστικής ανάλυσης**

Η ποσοτική έρευνα πραγματοποιήθηκε μέσω δομημένου ερωτηματολογίου που εστάλει διαδικτυακά και σε επιλεγμένο αριθμό ασθενών που έλαβαν ή επιθυμούν να λάβουν βοήθεια από ιδιωτικούς φορείς και φορείς του δημοσίου. Η ανάλυση πραγματοποιήθηκε μέσω φόρμας ερωτηματολογίου κατασκευασμένο από τον ερευνητή στην εφαρμογή. Η συλλογή πληροφοριών πραγματοποιείται ηλεκτρονικά όπου και αυτόματα καταγράφονται και απεικονίζονται όλα τα αποτελέσματα.

Οι απόλυτες (N) και οι σχετικές (%) συχνότητες χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποιοτικών μεταβλητών. Για τη σύγκριση των ποσοστών υψηλής ικανοποίησης μεταξύ φροντιστών και ασθενών χρησιμοποιήθηκε το Pearson's  $\chi^2$  test ή το Fisher's exact test όπου ήταν απαραίτητο. Για τη σύγκριση των ποσοστών υψηλής ικανοποίησης των συμμετεχόντων μεταξύ δημοσίου και ιδιωτικού φορέα χρησιμοποιήθηκε το McNemar test. Τα επίπεδα σημαντικότητας είναι αμφίπλευρα και η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο 0,05. Για την ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 22.0.

Το κάτωθι «ερευνητικό κρεμμύδι» μας περιγράφει απεικονιστικά την πορεία που θα ακολουθήσει η έρευνά μας αρχής γενομένης από την φιλοσοφία της έως και την ολοκλήρωση της στην ανάλυση και επεξεργασία των δεδομένων.



Σχήμα 1

Πηγή: Κυριαζόπουλος-Σαμαντά 2009

### 3.6 Περιορισμοί έρευνας

Επίκεντρο της έρευνας είναι ο ενήλικας ογκολογικός ασθενής που βιώνει ως πολίτης και ως ασθενής τις επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης στην Ελλάδα.

Λόγω της ανυπαρξίας δομών στην παραμεθώριο και τα νησιά (με εξαίρεση την Κρήτη, Ρόδο, Χίο) οι ασθενείς δεν έχουν οργανωμένους συλλόγους ώστε να εκφράσουν την αποψη τους συμμετέχοντας στην παρούσα έρευνα. Επίσης μεγάλος αριθμός ασθενών δεν συμμετέχουν σε συλλόγους ή δεν απολαμβάνουν φροντίδες εξωνοσοκομειακών δομών, οπότε και δεν δύναται να εκφράσουν την αποψη τους στην παρούσα μελέτη.

Στην μελέτη αυτή δεν συμπεριλαμβάνονται παιδιατρικοί ασθενείς.

Άλλα πιθανά εμπόδια στην εξέλιξη μιας κουλτούρας στην έρευνα για την Παρηγορητική Αγωγή είναι : η έλλειψη των σύννηθων διαδικασιών αξιολόγησης και η ανεπαρκής χρήση τους, ο μη ακριβής ορισμός της Παρηγορητικής Αγωγής, η έλλειψη του ενδιαφέροντος των βιομηχανιών φαρμάκων εκτός από μερικούς υποσχόμενους κέρδος, τομείς, όπως η αναλγησία, αλλά και η έλλειψη συντονισμού μεταξύ των κέντρων Παρηγορητικής Αγωγής που λαμβάνουν μέρος στην έρευνα.

Η έρευνα στους ασθενείς τελικού σταδίου έχει αμφισβητηθεί λόγω ορισμένων ηθικών λόγων της ιδιαίτερης ευαισθησίας αυτής της ομάδας των ασθενών και της ανικανότητάς τους να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων (υψηλός δείκτης γνωσιακών διαταραχών) και/ή να δώσουν την συγκατάθεσή τους (εξαρτάται από το ίδρυμα από το οποίο παρακολουθούνται, αισθήματα ευγνωμοσύνης κ.λ.π.) (Grande and Todd 2000, Hardy 1997, Kaasa and De Conno 2001).

Όμως, η πλειοψηφία είναι της γνώμης ότι τέτοιες προκλήσεις δεν αφορούν αποκλειστικά στην Παρηγορητική Αγωγή και μπορεί να βρεθούν και σε άλλους τομείς της ιατρικής (γηριατρική, εντατική φροντίδα, κ.λ.π.). Συνεπώς, δεν υπάρχει λόγος να τοποθετούνται οι ασθενείς της Παρηγορητικής Αγωγής σε ειδική κατηγορία και να εφαρμόζεται σε αυτούς ένας ηθικός κώδικας, άλλος από αυτόν που περιέχεται στη Διακήρυξη του Ελσίνκι (Crigger 2000).

Η έρευνα στο πεδίο της Παρηγορητικής Αγωγής πρέπει να συμβαδίζει σύμφωνα με τις ηθικές αρχές που διέπουν όλες τις κλινικές έρευνες που περιλαμβάνουν ασθενείς και να αξιολογούνται από μία ανεξάρτητη περιφερειακή ή του κάθε ιδρύματος επιτροπή ηθικής.

Παρ'όλα αυτά, ειδική προσοχή πρέπει να δοθεί στην αξιολόγηση των κινδύνων και του

οφελιών μιας ερευνητικού προγράμματος, των οποίων η ερμηνεία μπορεί να διαφέρει σημαντικά σύμφωνα με το στάδιο που έχει φτάσει η εξέλιξη της ασθένειας. Το αντικείμενο της φροντίδας συνήθως αλλάζει στα τελικά στάδια, όπου η ποιότητα της ζωής γίνεται προτεραιότητα πιο πολύ από την επιβίωση.

Γι' αυτό είναι σημαντικό να υπολογίζονται οι παράγοντες, οι οποίοι σε πολλές περιπτώσεις δεν είναι βιολογικοί, και οι οποίοι μπορεί να επηρεάσουν την αντίληψη των ασθενών, σε σχέση με τους κινδύνους και τα οφέλη.





## 4. Αποτελέσματα

### 4.1 Ανάλυση δημογραφικών στοιχείων Αποτελέσματα

Το δείγμα αποτελείται από 91 άτομα, 67 ασθενείς και 23 φροντιστές. Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται το φύλο και ο τόπος κατοικίας των συμμετεχόντων.

		N	%
ΥἸΩβη	DZdqIH	25	27,5
	IR38	66	72,5
Ἰελη8 βεΗτ38 τIJJηττI8	ηςRHJ	70	77,8
	ΑελIqZfI	20	22,2
ετ λ38qηijηqfI8 βI38RHHHJJT IΛε	ηισIHR	67	74,4
	τqηHJJ IWR	23	25,6

Πίνακας 24: Δημογραφικά στοιχεία  
Πηγή: Ιδίας 2018

Το 72,5% των συμμετεχόντων ήταν γυναίκες και το 27,5% ήταν άντρες. Επίσης, το 77,8% των συμμετεχόντων έμεναν στην Αθήνα και το υπόλοιπο 22,2% έμενε στην επαρχία.

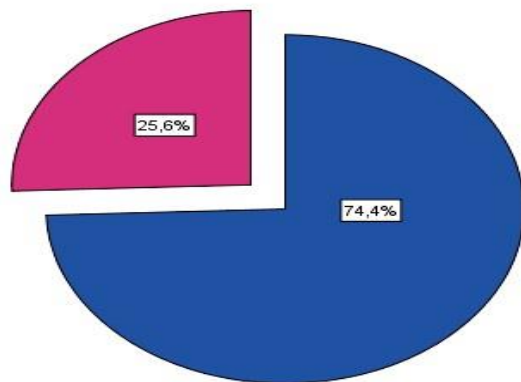
Όσον αφορά τα δημογραφικά στοιχεία η πλειοψηφία του δείγματος είναι γυναίκες. Το γεγονός απορρέει, όπως και στις περισσότερες έρευνες, από την αποδοχή των γυναικών, την επιθυμία συμμετοχής τους σε έρευνες και στην δυναμικότερη δράση που αναλαμβάνουν. Οι γυναίκες συνήθως οργανώνουν τις δράσεις και είναι πιο πρόθυμες να αφιερώσουν τον χρόνο τους στην βοήθεια προς τον συνάνθρωπο. Αντιθέτως οι άνδρες παρουσιάζουν μια διστακτικότητα ή απροθυμία στην έκφραση της άποψης τους και την συμμετοχή τους σε έρευνες που τους αφορούν.

Οι πληροφορίες ελήφθησαν σε ποσοστό 74,4% από τους ίδιους τους ασθενείς και κατά 25,6% από τους φροντιστές τους.

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται τα ποσοστά των ασθενών και των φροντιστών που συμμετείχαν στη μελέτη.

Οι πληροφορίες λαμβάνονται από

- Ασθενή
- Φροντιστή



Πίνακας 25: Ποσοστά συμμετοχής ασθενών και φροντιστών στην έρευνα  
Πηγή: Ιδίας 2018

#### 4.2 Ανάλυση και δικαιολόγηση αποτελεσμάτων που αφορούν τον 1ο ερευνητικό στόχο.

Απόψεις για παροχή ολιστικής περίθαλψης σε ογκολογικούς ασθενείς.

Αποτελέσματα που αφορούν τον 1ο ερευνητικό στόχο για τις απόψεις των ασθενών και των φροντιστών τους στην παροχή ολιστικής περίθαλψης. Στον πίνακα παρατίθενται σε απόλυτες και σχετικές τιμές οι απόψεις συνολικά των ασθενών και των φροντιστών τους. Οι παροχές αφορούν :

- την παροχή φαρμακευτικής φροντίδας
- την παροχή επεμβατικών τεχνικών
- την παροχή δομών στέγασης(ξενώνες)
- την δυνατότητα σίτισης φροντιστών
- την παροχή συμπληρωματικής αγωγής (επιθέματα- τεχνίτη κόμη-συμπληρώματα διατροφής)
- την παροχή ψυχολογικής υποστήριξης
- την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας
- την παροχή παρηγορητικής αγωγής

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται αναλυτικά οι απόψεις των συμμετεχόντων για την παροχή ολιστικής περίθαλψης σε ογκολογικούς ασθενείς από δημόσιο φορέα.

Έντιμο Συμμετέχων	Ν (%)	Ν (%)	Ν (%)	Ν (%)	Ν (%)	Ν (%)
Υπεύθυνος Νοσηλευτήρας	4 (4,4)	15 (16,5)	37 (40,7)	28 (30,8)	7 (7,7)	38,5
Υπεύθυνος Ιατρού	3 (3,4)	26 (29,2)	31 (34,8)	25 (28,1)	4 (4,5)	32,6
Υπεύθυνος Ψυχολόγου	32 (35,6)	32 (35,6)	22 (24,4)	4 (4,4)	0 (0,0)	4,4
Υπεύθυνος Φαρμακείου	51 (58,6)	27 (31,0)	6 (6,9)	3 (3,4)	0 (0,0)	3,4
Υπεύθυνος Διατροφολόγου	26 (29,9)	46 (52,9)	12 (13,8)	2 (2,3)	1 (1,1)	3,4
Υπεύθυνος Ακτινολόγου	14 (15,6)	44 (48,9)	18 (20,0)	14 (15,6)	0 (0,0)	15,6
Υπεύθυνος Ιατρού	13 (14,9)	36 (41,4)	27 (31)	11 (12,6)	0 (0,0)	12,6
Υπεύθυνος Διατροφολόγου	19 (21,1)	36 (40)	23 (25,6)	12 (13,3)	0 (0,0)	13,3

Πίνακας 26: Απόψεις ογκολογικών ασθενών και φροντιστών για την παροχή ολιστικής φροντίδας από δημόσιο φορέα υγείας.

Πηγή: Ιδίας 2018

Τα ποσοστά υψηλής ικανοποίησης κυμαίνονταν από 3,4% μέχρι 38,5%. Συγκεκριμένα, το 3,4% των συμμετεχόντων ήταν ικανοποιημένοι/πολύ ικανοποιημένοι από την δυνατότητα σίτισης φροντιστών και την παροχή συμπληρωματικής αγωγής (επιθέματα-τεχνητή κόμη-συμπληρώματα διατροφής). Ακόμα, το 4,4% των συμμετεχόντων ήταν ικανοποιημένοι/πολύ ικανοποιημένοι από την παροχή δομών στέγασης (ξενώνες). Το 38,5% των συμμετεχόντων ήταν ικανοποιημένοι/πολύ ικανοποιημένοι από την παροχή φαρμακευτικής φροντίδας και το 37,1% ήταν ικανοποιημένοι/πολύ ικανοποιημένοι από την παροχή επεμβατικών τεχνικών.

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται αναλυτικά οι απόψεις των συμμετεχόντων για την παροχή ολιστικής περίθαλψης σε ογκολογικούς ασθενείς από ιδιωτικό φορέα (σύλλογο-Μ.Κ.Ο.).

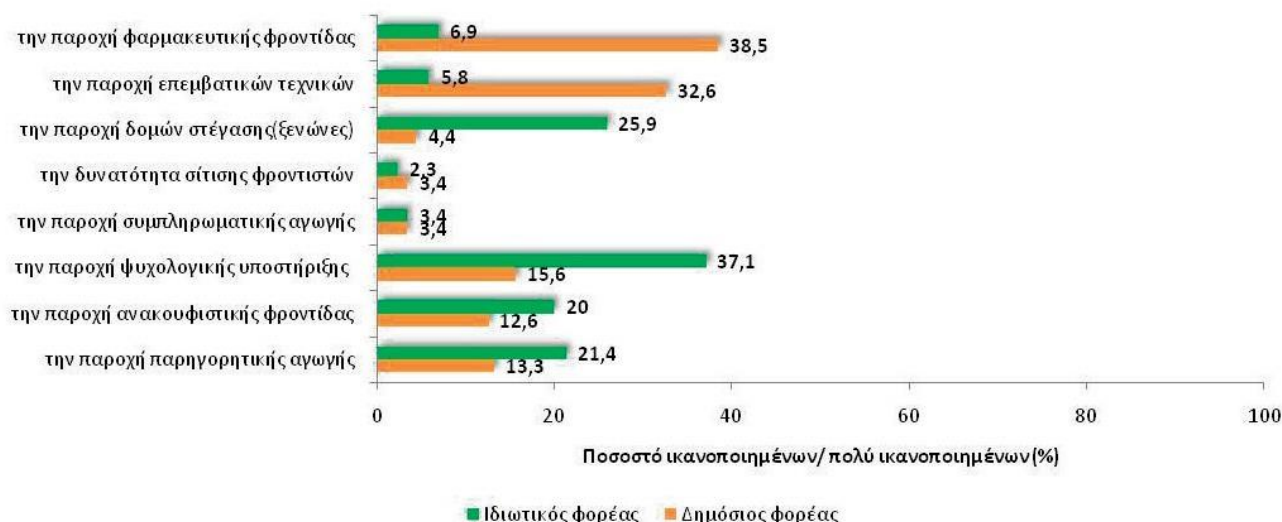
Επίσημο Όνομα	Αριθμός	Ποσοστό	Αριθμός	Ποσοστό	Αριθμός	Ποσοστό	Αριθμός	Ποσοστό
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Μαγειρική	22 (25,3)	45 (51,7)	14 (16,1)	6 (6,9)	0 (0,0)	6,9		
Καθαριότητα	23 (26,7)	43 (50)	15 (17,4)	5 (5,8)	0 (0,0)	5,8		
Προστασία Περιβάλλοντος	9 (10,6)	20 (23,5)	34 (40)	19 (22,4)	3 (3,5)	25,9		
Προστασία Υγείας	46 (52,9)	32 (36,8)	7 (8)	2 (2,3)	0 (0,0)	2,3		
Προστασία Περιβάλλοντος (Προστασία Υδάτων)	17 (19,5)	51 (58,6)	16 (18,4)	2 (2,3)	1 (1,1)	3,4		
Προστασία Περιβάλλοντος (Προστασία Αέρος)	5 (5,6)	20 (22,5)	31 (34,8)	29 (32,6)	4 (4,5)	37,1		
Προστασία Περιβάλλοντος (Προστασία Φωτισμού)	5 (5,6)	36 (40)	31 (34,4)	16 (17,8)	2 (2,2)	20,0		
Προστασία Περιβάλλοντος (Προστασία Θορύβου)	6 (6,7)	33 (37,1)	31 (34,8)	16 (18)	3 (3,4)	21,4		

Πίνακας 27: Απόψεις ογκολογικών ασθενών και φροντιστών για την παροχή ολιστικής φροντίδας από ιδιωτικό φορέα υγείας.

Πηγή: Ιδίας 2018

Τα ποσοστά υψηλής ικανοποίησης κυμαίνονταν από 2,3% μέχρι 38,5%. Συγκεκριμένα, το 2,3% των συμμετεχόντων ήταν ικανοποιημένοι/πολύ ικανοποιημένοι από την δυνατότητα σίτισης φροντιστών και το 3,4% των συμμετεχόντων ήταν ικανοποιημένοι/πολύ ικανοποιημένοι από την παροχή συμπληρωματικής αγωγής (επιθέματα-τεχνίτη κόμη-συμπληρώματα διατροφής). Ακόμα, το 5,8% των συμμετεχόντων ήταν ικανοποιημένοι/πολύ ικανοποιημένοι από την παροχή επεμβατικών τεχνικών. Το 37,1% ήταν ικανοποιημένοι/πολύ ικανοποιημένοι από την παροχή ψυχολογικής υποστήριξης και το 25,9% από την παροχή δομών στέγασης(ξενώνες).

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνονται τα ποσοστά υψηλής ικανοποίησης των συμμετεχόντων παροχής ολιστικής περιθαλψης ξεχωριστά από δημόσιο και ιδιωτικό φορέα.



Πίνακας 28  
Πηγή: Ιδία 2018

Το ποσοστό υψηλής ικανοποίησης από την παροχή φαρμακευτικής φροντίδας σε δημόσιο φορέα ήταν σημαντικά υψηλότερο από το αντίστοιχο σε ιδιωτικό τομέα ( $p < 0,001$ ). Επίσης, το ποσοστό υψηλής ικανοποίησης από την παροχή επεμβατικών τεχνικών σε δημόσιο φορέα ήταν σημαντικά υψηλότερο από το αντίστοιχο σε ιδιωτικό τομέα ( $p < 0,001$ ). Αντίθετα, το ποσοστό υψηλής ικανοποίησης από την παροχή δομών στέγασης σε δημόσιο φορέα ήταν σημαντικά χαμηλότερο από το αντίστοιχο σε ιδιωτικό τομέα ( $p < 0,001$ ). Όμοια, το ποσοστό υψηλής ικανοποίησης από την παροχή ψυχολογικής υποστήριξης σε δημόσιο φορέα ήταν σημαντικά χαμηλότερο από το αντίστοιχο σε ιδιωτικό τομέα ( $p = 0,001$ ). Στους υπόλοιπους τομείς, τα ποσοστά υψηλής ικανοποίησης ήταν παρόμοια σε δημόσιο και ιδιωτικό φορέα ( $p > 0,05$ ).

#### 4.3 Ανάλυση και δικαιολόγηση αποτελεσμάτων που αφορούν τον 2ο ερευνητικό στόχο.

Ελέγχοντας τον 2ο ερευνητικό στόχο συγκρίνουμε τα ποσοστά ικανοποίησης παροχής φροντίδας μεταξύ του δημοσίου και του ιδιωτικού πεδίου προσφοράς. Παρατηρούμε τον βαθμό ικανοποίησης τόσο των ογκολογικών ασθενών όσο και των φροντιστών τους από τα επίπεδα παροχών υγείας.

Οι παροχές αφορούν :

- την παροχή φαρμακευτικής φροντίδας
- την παροχή επεμβατικών τεχνικών
- την παροχή δομών στέγασης(ξενώνες)
- την δυνατότητα σίτισης φροντιστών
- την παροχή συμπληρωματικής αγωγής (επιθέματα- τεχνίτη κόμη-συμπληρώματα διατροφής)
- την παροχή ψυχολογικής υποστήριξης
- την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας
- την παροχή παρηγορητικής αγωγής

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται αναλυτικά οι απόψεις των συμμετεχόντων για την παροχή ολιστικής περίθαλψης σε ογκολογικούς ασθενείς από δημόσιο φορέα.

ΕΠΙΣΤΡΟΦΗ:	ΑΝΑΛΟΓΩΣ	ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΣ	ΑΝΑΛΟΓΩΣ	ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΣ	ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΣ	ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΣ/ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΣ
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	(%)
<b>ΑΝΑΛΟΓΩΣ:</b>						
ΑΝΑΛΟΓΩΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ/ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ	4 (6)	12 (17,9)	25 (37,3)	21 (31,3)	5 (7,5)	38,8
ΑΝΑΛΟΓΩΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ/ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ	2 (3)	19 (28,4)	24 (35,8)	18 (26,9)	4 (6)	32,9
ΑΝΑΛΟΓΩΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ/ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ	25 (37,3)	26 (38,8)	13 (19,4)	3 (4,5)	0 (0,0)	4,5
ΑΝΑΛΟΓΩΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ/ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ	38 (57,6)	24 (36,4)	2 (3)	2 (3)	0 (0,0)	3,0
ΑΝΑΛΟΓΩΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ/ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ	21 (31,3)	36 (53,7)	8 (11,9)	1 (1,5)	1 (1,5)	3,0
ΑΝΑΛΟΓΩΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ/ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ	9 (13,4)	36 (53,7)	11 (16,4)	11 (16,4)	0 (0,0)	16,4
ΑΝΑΛΟΓΩΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ/ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ	11 (16,4)	29 (43,3)	18 (26,9)	9 (13,4)	0 (0,0)	13,4
ΑΝΑΛΟΓΩΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ/ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ	15 (22,4)	29 (43,3)	14 (20,9)	9 (13,4)	0 (0,0)	13,4
<b>ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΣ:</b>						
ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ/ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ	0 (0,0)	3 (13)	11 (47,8)	7 (30,4)	2 (8,7)	39,1
ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ/ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ	1 (4,8)	7 (33,3)	6 (28,6)	7 (33,3)	0 (0,0)	33,3
ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ/ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ	7 (31,8)	6 (27,3)	8 (36,4)	1 (4,5)	0 (0,0)	4,5
ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ/ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ	13 (65)	2 (10)	4 (20)	1 (5)	0 (0,0)	5,0
ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ/ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ	5 (26,3)	9 (47,4)	4 (21,1)	1 (5,3)	0 (0,0)	5,3
ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ/ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ	5 (22,7)	8 (36,4)	6 (27,3)	3 (13,6)	0 (0,0)	13,6
ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ/ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ	2 (10,5)	7 (36,8)	8 (42,1)	2 (10,5)	0 (0,0)	10,5
ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ/ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ	4 (18,2)	7 (31,8)	8 (36,4)	3 (13,6)	0 (0,0)	13,6

Πίνακας 29: Απόψεις ογκολογικών ασθενών και φροντιστών για την παροχή ολιστικής φροντίδας από δημόσιο φορέα υγείας.

Πηγή: Ιδίας 2018

Τα ποσοστά υψηλής ικανοποίησης των ασθενών κυμαίνονταν από 3,0% μέχρι 38,8%. Συγκεκριμένα, το 3,0% των ασθενών ήταν ικανοποιημένοι/πολύ ικανοποιημένοι από την δυνατότητα σίτισης φροντιστών και την παροχή συμπληρωματικής αγωγής (επιθέματα-τεχνίτη κόμη-συμπληρώματα διατροφής). Το 38,8% των ασθενών ήταν ικανοποιημένοι/πολύ ικανοποιημένοι από την παροχή φαρμακευτικής φροντίδας.

Τα ποσοστά υψηλής ικανοποίησης των φροντιστών κυμαίνονταν από 4,5% μέχρι 39,1%. Συγκεκριμένα, το 3,0% των φροντιστών ήταν ικανοποιημένοι/πολύ ικανοποιημένοι από την παροχή δομών στέγασης(ξενώνες). Ακόμα, το 39,1% των φροντιστών ήταν ικανοποιημένοι/πολύ ικανοποιημένοι από την παροχή φαρμακευτικής φροντίδας.

Τα ποσοστά υψηλής ικανοποίησης από τις διάφορες παροχές του δημόσιου τομέα ήταν παρόμοια σε ασθενείς και φροντιστές ( $p>0,05$ ).

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται αναλυτικά οι απόψεις των συμμετεχόντων για την παροχή ολιστικής περίθαλψης σε ογκολογικούς ασθενείς από ιδιωτικό φορέα (σύλλογο- Μ.Κ.Ο.).

Έτη/Σχοληζή/Ήρ Ούτ:	νή ΗΛΙΔΤΡ8	ΑΕΡΖΤΙΨ	ΑΕΛΙΔΤΡ8	ιτ ΗΗΛΗΛΗΤΣΥΤΡ	Έηζό ιτ ΗΗΛΗΛΗΤΣΥΤΡ	ιτ ΗΗΛΗΛΗΤΣΥΤΡ/ Έηζό ιτ ΗΗΛΗΛΗΤΣΥΤΡ (%)
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
<b>ήσι Ηίη:</b>						
ΨΗ ΑΙΔΗΖΡ ΙΙΔΔΙΤΙ8ΥΤΡ8 ΙΙΔΗΗΥΙΙ8	16 (24,2)	37 (56,1)	8 (12,1)	5 (7,6)	0 (0,0)	7,6
ΨΗ ΑΙΔΗΖΡ ΙΛΙΖΥΙΥΤΡ8 ΙΙΖΗΤΡ8	15 (23,1)	36 (55,4)	11 (16,9)	3 (4,6)	0 (0,0)	4,6
ΨΗ ΑΙΔΗΖΡ ΙΗΖΘΗ ΙΥΡΥΙΨ8(ή ΗΘΗ8)	7 (10,8)	16 (24,6)	26 (40)	14 (21,5)	2 (3,1)	24,6
ΨΗ ΙΘΗ ΨεΨΥ ΙΥΥΨ8 ΙΙΔΗΗΥΙΙ8	39 (59,1)	21 (31,8)	5 (7,6)	1 (1,5)	0 (0,0)	1,5
ΨΗ ΑΙΔΗΖΡ Ι83Λ3ΔΑ3ΥΤΡ8 ΙΥΑΥΡ8 (ΙλΙςτ3ΙΙΥ-ΙΙΖΗΥΨ τ33-Ι83Λ3Δ3Δ3Υ ΙΙΥΔΗΙ8)	13 (19,7)	38 (57,6)	13 (19,7)	1 (1,5)	1 (1,5)	3,0
ΨΗ ΑΙΔΗΖΡ Ζ8ΖΗΗΥΤΡ8 8ΛΗΥΡΔΗΨ8	4 (6,1)	16 (24,2)	21 (31,8)	22 (33,3)	3 (4,5)	37,8
ΨΗ ΑΙΔΗΖΡ ΙΗΙΤΗ8ΥΤΡ8 ΙΙΔΗΗΥΙΙ8	5 (7,5)	26 (38,8)	22 (32,8)	12 (17,9)	2 (3)	20,9
ΨΗ ΑΙΔΗΖΡ ΑΙΔΨΥΔΥΤΡ8 ΙΥΑΥΡ8	6 (9,1)	25 (37,9)	21 (31,8)	11 (16,7)	3 (4,5)	21,2
<b>ΥΔΗΗΥΤΡ8:</b>						
ΨΗ ΑΙΔΗΖΡ ΙΙΔΔΙΤΙ8ΥΤΡ8 ΙΙΔΗΗΥΙΙ8	5 (25)	8 (40)	6 (30)	1 (5)	0 (0,0)	5,0
ΨΗ ΑΙΔΗΖΡ ΙΛΙΖΥΙΥΤΡ8 ΙΙΖΗΤΡ8	7 (35)	7 (35)	4 (20)	2 (10)	0 (0,0)	10,0
ΨΗ ΑΙΔΗΖΡ ΙΗΖΘΗ ΙΥΡΥΙΨ8(ή ΗΘΗ8)	2 (10,5)	4 (21,1)	7 (36,8)	5 (26,3)	1 (5,3)	31,6
ΨΗ ΙΘΗ ΨεΨΥ ΙΥΥΨ8 ΙΙΔΗΗΥΙΙ8	6 (30)	11 (55)	2 (10)	1 (5)	0 (0,0)	5,0
ΨΗ ΑΙΔΗΖΡ Ι83Λ3ΔΑ3ΥΤΡ8 ΙΥΑΥΡ8 (ΙλΙςτ3ΙΙΥ-ΙΙΖΗΥΨ τ33-Ι83Λ3Δ3Δ3Υ ΙΙΥΔΗΙ8)	3 (15)	13 (65)	3 (15)	1 (5)	0 (0,0)	5,0
ΨΗ ΑΙΔΗΖΡ Ζ8ΖΗΗΥΤΡ8 8ΛΗΥΡΔΗΨ8	1 (4,5)	4 (18,2)	9 (40,9)	7 (31,8)	1 (4,5)	36,3
ΨΗ ΑΙΔΗΖΡ ΙΗΙΤΗ8ΥΤΡ8 ΙΙΔΗΗΥΙΙ8	0 (0,0)	10 (45,5)	8 (36,4)	4 (18,2)	0 (0,0)	18,2
ΨΗ ΑΙΔΗΖΡ ΑΙΔΨΥΔΥΤΡ8 ΙΥΑΥΡ8	0 (0,0)	8 (36,4)	9 (40,9)	5 (22,7)	0 (0,0)	22,7

Πίνακας 30: Απόψεις ογκολογικών ασθενών και φροντιστών για την παροχή ολιστικής φροντίδας από ιδιωτικό φορέα υγείας.

Πηγή: Ιδίας 2018

Τα ποσοστά υψηλής ικανοποίησης των ασθενών κυμαίνονταν από 1,5% μέχρι 37,8%. Συγκεκριμένα, το 1,5% των ασθενών ήταν ικανοποιημένοι/πολύ ικανοποιημένοι από την δυνατότητα σίτισης φροντιστών και το 3,0% από την παροχή συμπληρωματικής αγωγής (επιθέματα-τεχνίτη κόμη-συμπληρώματα διατροφής). Το 37,8% των ασθενών ήταν ικανοποιημένοι/πολύ ικανοποιημένοι από την παροχή ψυχολογικής υποστήριξης.

Τα ποσοστά υψηλής ικανοποίησης των φροντιστών κυμαίνονταν από 5,0% μέχρι 36,3%. Συγκεκριμένα, το 5,0% των φροντιστών ήταν ικανοποιημένοι/πολύ ικανοποιημένοι από την δυνατότητα σίτισης φροντιστών και από την παροχή συμπληρωματικής αγωγής. Ακόμα, το 36,3% των φροντιστών ήταν ικανοποιημένοι/πολύ ικανοποιημένοι από την παροχή ψυχολογικής υποστήριξης και το 31,6% από την παροχή δομών στέγασης(ξενώνες).

Τα ποσοστά υψηλής ικανοποίησης από τις διάφορες παροχές του ιδιωτικού τομέα ήταν παρόμοια σε ασθενείς και φροντιστές ( $p>0,05$ ).

#### 4.4 Ανάλυση και δικαιολόγηση αποτελεσμάτων που αφορούν τον 3ο ερευνητικό στόχο.

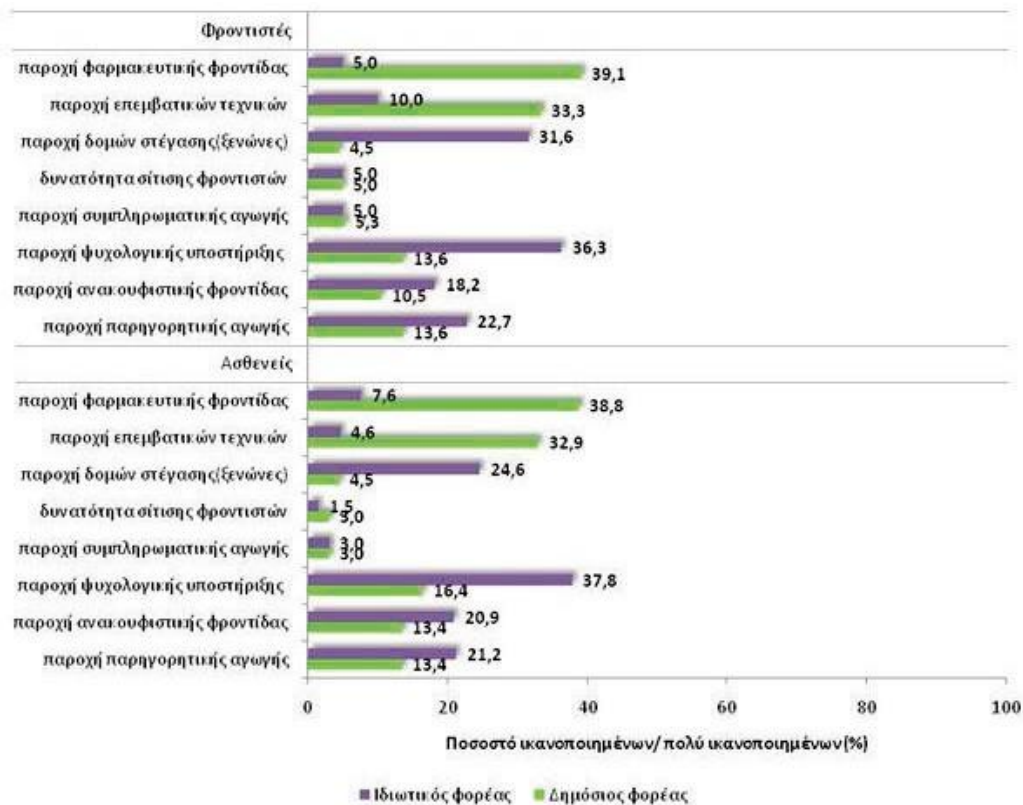
Αναλύοντας τον 3ο ερευνητικό στόχο συγκρίνουμε τις απόψεις των ασθενών και των φροντιστών ως τα ποσοστά υψηλής ικανοποίησης που παρουσιάζουν.

Οι παροχές αφορούν :

- την παροχή φαρμακευτικής φροντίδας
- την παροχή επεμβατικών τεχνικών
- την παροχή δομών στέγασης(ξενώνες)
- την δυνατότητα σίτισης φροντιστών
- την παροχή συμπληρωματικής αγωγής (επιθέματα- τεχνίτη κόμη-συμπληρώματα διατροφής)

- την παροχή ψυχολογικής υποστήριξης
- την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας
- την παροχή παρηγορητικής αγωγής

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνονται τα ποσοστά υψηλής ικανοποίησης των ασθενών και των φροντιστών παροχής ολιστικής περίθαλψης ξεχωριστά από δημόσιο και ιδιωτικό φορέα.



Πίνακας 31: Απόψεις ογκολογικών ασθενών και φροντιστών για την παροχή ολιστικής φροντίδας από ιδιωτικό και δημόσιο φορέα υγείας.

Πηγή: Ιδία 2018

**Στους φροντιστές:** Το ποσοστό υψηλής ικανοποίησης από την παροχή φαρμακευτικής φροντίδας σε δημόσιο φορέα ήταν σημαντικά υψηλότερο από το αντίστοιχο σε ιδιωτικό τομέα ( $p=0,039$ ). Στους υπόλοιπους τομείς, τα ποσοστά υψηλής ικανοποίησης ήταν παρόμοια σε δημόσιο και ιδιωτικό φορέα ( $p>0,05$ ).

**Στους ασθενείς:** Το ποσοστό υψηλής ικανοποίησης από την παροχή φαρμακευτικής φροντίδας σε δημόσιο φορέα ήταν σημαντικά υψηλότερο από το αντίστοιχο σε ιδιωτικό τομέα ( $p<0,001$ ). Επίσης, το ποσοστό υψηλής ικανοποίησης από την παροχή επεμβατικών τεχνικών σε δημόσιο φορέα ήταν σημαντικά υψηλότερο από το αντίστοιχο σε ιδιωτικό τομέα ( $p<0,001$ ). Αντίθετα, το ποσοστό υψηλής ικανοποίησης από την παροχή δομών στέγασης σε δημόσιο φορέα ήταν σημαντικά χαμηλότερο από το αντίστοιχο σε ιδιωτικό τομέα ( $p=0,004$ ). Όμοια, το ποσοστό υψηλής ικανοποίησης από την παροχή ψυχολογικής υποστήριξης σε δημόσιο φορέα ήταν σημαντικά χαμηλότερο από το αντίστοιχο σε ιδιωτικό τομέα ( $p=0,004$ ). Στους υπόλοιπους τομείς, τα ποσοστά υψηλής ικανοποίησης ήταν παρόμοια σε δημόσιο και ιδιωτικό φορέα ( $p>0,05$ ).



#### 4.5 Ανάλυση και δικαιολόγηση αποτελεσμάτων που αφορούν τον 4ο ερευνητικό στόχο.

Συγκρίσεις μεταξύ ετών 2008 και 2015.

Αναλύοντας τον 4ο ερευνητικό στόχο συγκρίνουμε στατιστικά στοιχεία που προέρχονται από την επίσημη Ελληνική Στατιστική Υπηρεσία και αφορούν δύο σκέλη. Το πρώτο αφορά τα αντικαρκινικά θεραπευτήρια, τις κλίνες και τις θέσεις ημερήσιας νοσηλείας του μεταξύ των ετών 2008-2015. Το δεύτερο σκέλος αφορά τον αριθμό του ιατρικού, νοσηλευτικού προσωπικού, του αριθμού των μαιών και των επισκεπτών υγείας που εργάζονται στα εν λόγω θεραπευτήρια συγκρίνοντας τα έτη 2008-2015.

Στον πίνακα που ακολουθεί δίνονται στοιχεία που αφορούν στα αντικαρκινικά ιατρεία κατά τα έτη 2008 και 2015 όπως αυτά προέκυψαν από την ΕΛΣΤΑΤ.

	2008			2015			p Pearson's x <sup>2</sup> test
	αριθμ.	κλίνες	%	αριθμ.	κλίνες	%	
Αφληροφζγρλιη	316	4	1,3	283	4	1,4	1,000*
Χρζφλ	53652	1221	2,3	45945	1151	2,5	0,018
Αιμφιλ ιλφλρμιηλ ιεμυφρηλ	-	-		3764	161	4,3	-
εηυεη	26063	840	3,2	23669	939	4,0	<0,001
ζηρφλ	2583	28	1,1	2602	22	0,8	0,380
ρημυφφζγυλ							
λη	931	29	3,1	1256	47	3,7	0,429
τη	17943	505	2,8	18001	603	3,3	0,003
λη	16848	274	1,6	14975	434	2,9	<0,001
τη	1339	50	3,7	1024	3	0,3	<0,001
ρημυφφζγυλ ;ληη τηη ληη τηη)	37061	858	2,3	35256	1087	3,1	<0,001
ηυημυυηυηιφλ	475	10	2,1	486	21	4,3	0,050
σηυεη	8427	209	2,5	4964	152	3,1	0,045

Πίνακας 32: Σύγκριση αριθμού κλινών των αντικαρκινικών θεραπευτηρίων στα έτη 2008-2015  
Πηγή: ΕΛΣΤΑΤ 2018

Όσον αφορά τον αριθμό των κλινών ημερήσιας νοσηλείας δεν επιτεύχθηκε ανάλυση Pearson's, x<sup>2</sup> test λόγω ανεπάρκειας στοιχείων κατά το 2008.

Ο αριθμός των κλινών των αντικαρκινικών θεραπευτηρίων αυξήθηκε σημαντικά το 2015 σε σύγκριση με το 2008. Επίσης, αυξήθηκαν σημαντικά οι ιατροί καθώς και οι νοσοκόμοι ΤΕ και ΔΕ το 2015. Αντιθέτως, μειώθηκαν σημαντικά οι νοσοκόμοι ΥΕ το 2015. Συνολικά από το 2008 στο 2015 οι νοσηλευτές (ΠΕ+ ΤΕ+ ΔΕ+ ΥΕ) αυξήθηκαν. Ακόμα, αυξήθηκαν σημαντικά οι επισκέπτριες και οι λοιποί το 2015 σε σύγκριση με το 2008.

Παρατηρούμε ότι λόγω της συγχώνευσης των νοσοκομείων παρατηρείται στατιστικά σημαντική αύξηση (p =0,018) του αριθμού των κλινών των ογκολογικών νοσοκομείων.

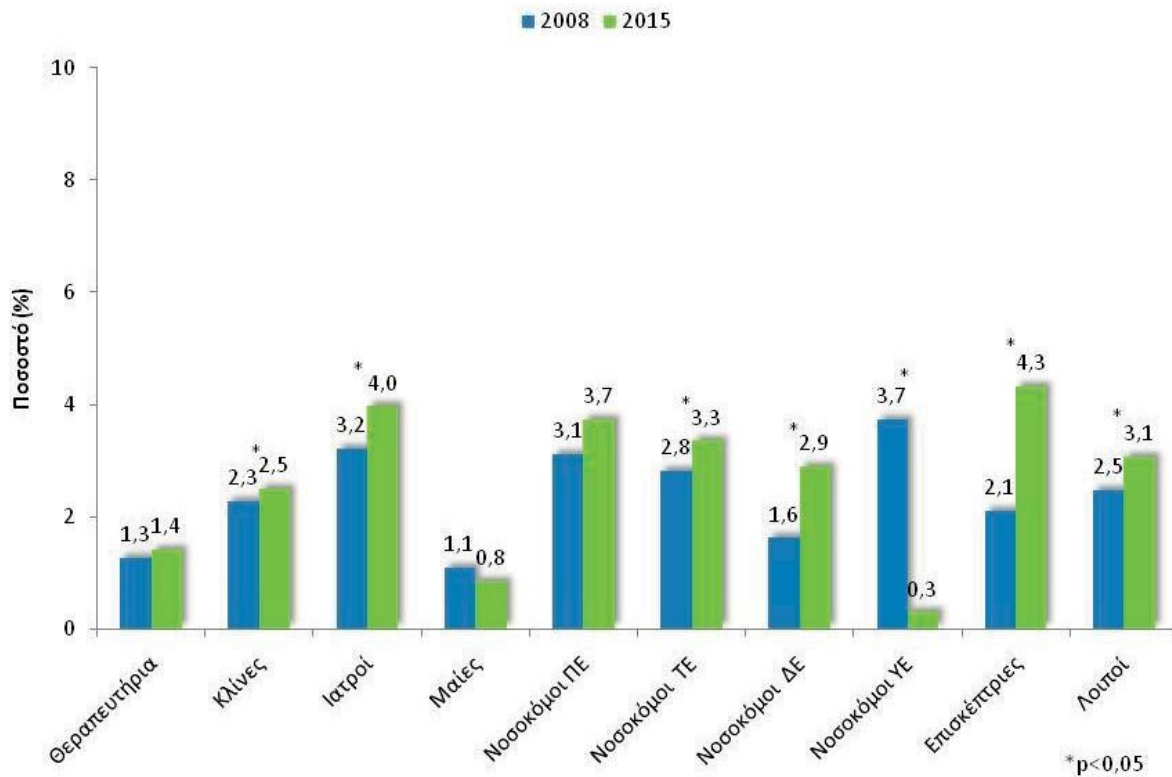
Επίσης στατιστικά σημαντική αύξηση παρατηρείται στον αριθμό των ΤΕ νοσηλευτών (p=0,003) και των ΔΕ βοηθών νοσηλευτών (p=0,001).

Στατιστικά σημαντική μείωση παρουσίασαν οι ΥΕ υπάλληλοι της νοσηλευτικής υπηρεσίας (p=0,001).

Τα ποσοστά που αναφέρονται αφορούν μόνιμους διορισμένους υπαλλήλους σε οργανικές θέσεις των ογκολογικών νοσοκομείων και δεν συμπεριλαμβάνονται νοσηλευτές με άλλες συμβάσεις έργου (ΚΕΛΠΝΟ, ΟΑΕΔ, πρακτική άσκηση).

Η αύξηση αυτή θα μπορούσε να συνοδεύεται και από μια αύξηση της ικανοποίησης των ασθενών από τις παρεχόμενες υπηρεσίες και θα αποτελούσε ενδιαφέρον αντικείμενο μελέτης

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνονται στοιχεία που αφορούν στα αντικαρκινικά ιατρεία κατά τα έτη 2008 και 2015.



Πίνακας 33: Σύγκριση αριθμού θεραπευτηρίων, κλινών, ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, επισκεπτριών και μαιών των αντικαρκινικών θεραπευτηρίων στα έτη 2008-2015

Πηγή: ΕΛΣΤΑΤ 2018

Στο άνωθεν γράφημα απεικονίζεται σαφώς η αύξηση, που μόνο στα ογκολογικά νοσοκομεία παρατηρείται, σε αριθμό κλινών, αριθμό επαγγελματιών υγείας από τα έτη

2008-2015 και αναμένουμε να επιφέρει και βελτίωση στην παροχή ποιοτικότερης φροντίδας υγείας στους νεοπλασματικούς ασθενείς.

## 5. Συμπεράσματα

Ολοκληρώνοντας την παρούσα μελέτη διαπιστώνουμε μικρά ποσοστά ικανοποίησης τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών τους. Ούτε οι δημόσιοι, ούτε οι ιδιωτικοί φορείς παρουσιάζουν μεγάλα ποσοστά ικανοποίησης σε καμία από τις παροχές φροντίδας που οι ίδιοι θεωρούν σημαντικές.

Τα μεγαλύτερα ποσοστά ικανοποίησης όσων αφορά τον δημόσιο τομέα παρουσιάζονται στην παροχή φαρμακευτικής περίθαλψης με 38,5%, ακολουθεί η παροχή επεμβατικών τεχνικών σε ποσοστό 32,6% και έπονται η ψυχολογική υποστήριξη με 15,6%, παροχή παρηγορικής φροντίδας με 13,3% και η ανακουφιστική φροντίδα με ποσοστό 12,6%.

Στην παροχή φροντίδας από ιδιωτικούς φορείς τα δεδομένα είναι ανάλογα. Τα μεγαλύτερα ποσοστά ικανοποίησης παρουσιάζονται στην παροχή ψυχολογικής στήριξης σε ποσοστό 37,1%, στην παροχή δομών στέγασης (ξενώνες φιλοξενίας) με ποσοστό 25,9% και ακολουθούν η παρηγορική και ανακουφιστική αγωγή με ποσοστά 21,4% και 20% αντίστοιχα.

Η παροχή συμπληρωματικής αγωγής (επιθέματα- τεχνητή κόμη-συμπληρώματα διατροφής) τόσο στη δημόσια όσο και στην ιδιωτική περίθαλψη ανέρχεται στο επίπεδο του 3,4%. Η δε δυνατότητα σίτισης των φροντιστών ικανοποιεί το 3,4% των ερωτηθέντων σε δημόσιες δομές και το 2,3% των ερωτηθέντων σε ιδιωτικές δομές.

Όπως προκύπτει από τα αποτελέσματα του 4ου ερευνητικού στόχου και από την ανάλυσή τους ο χώρος της περίθαλψης του ογκολογικού ασθενή έχει λάβει ενίσχυση τόσο σε αύξηση του αριθμού των νοσηλευτικών κλινών όσο και σε επαγγελματίες υγείας. Παρατηρείται στατιστικά σημαντική αύξηση των κλινών που διετίθενται για τους ογκολογικούς ασθενείς όπως επίσης και ιατρονοσηλευτικού προσωπικού.

Το οξύμωρο είναι ότι αυτή η αύξηση δεν επέφερε ικανοποιητικά αποτελέσματα. Πιθανώς το πρόβλημα της υγείας να μην έγκειται στον αριθμό των κλινών και του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού.

Ο χώρος της υγείας στην Ελλάδα της κρίσης παρουσιάζει ανεπάρκεια κάλυψης της ολιστικής περίθαλψης της ευαίσθητης ομάδας των ογκολογικών ασθενών.

Έλλειψη συντονισμού, έλλειψη πληροφοριακής διασύνδεσης, κακή διοίκηση και διαχείριση ανθρώπινου δυναμικού, οπισθοδρομικές τάσεις καθίστανται τροχοπέδη στην βελτίωση του χώρου της υγείας.

Διαπιστώνονται ολιγωρίες, γραφειοκρατικές καθυστερήσεις, νομική ανεπάρκεια, αναχρονισμός που παρακωλύουν την δυνατότητα παροχής ολοκληρωμένης φροντίδας τόσο από την πλευρά του δημοσίου όσο και από την πλευρά των ιδιωτικών φορέων.

Ένας ολόκληρος κόσμος αλληλεγγύης χτίζεται και ορθώνει τείχη προστασίας εκεί που αποσύρεται το κράτος. Με αυτή τη φράση ίσως θα μπορούσαμε να συνοψίσουμε το νόημα της αλληλοβοήθειας όταν το Κοινωνικό Κράτος αδυνατεί να σταθεί πλήρως δίπλα στους πολίτες του. Η παροχή φροντίδας υγείας δεν είναι λογιστικό θέμα – προϊόν αλλά υποχρέωση όλων. Η αριθμητική αποτύπωση της κατάστασης που βιώνουν οι νεοπλασματικοί ασθενείς, οι εργαζόμενοι και οι εθελοντές ίσως τρομάζει, αλλά είναι πλέον πραγματικότητα.

Οι αλλαγές που έχουν επέλθει λόγω της οικονομικής κρίσης στη παροχή φροντίδας υγείας στους ογκολογικούς ασθενείς έχουν δημιουργήσει ένα κράτος που διαπιστώνεται καθημερινά η υποχώρηση του δημόσιου χαρακτήρα της υγείας και της πρόνοιας, με αποτέλεσμα η κοινωνική συνοχή και η αλληλεγγύη να αποτελούν ανάγκη και προϋπόθεση επιβίωσης.



## 6. Παραρτήματα

### 6.1 Σύλλογοι –οργανώσεις - συμπαραστάτες των καρκινοπαθών

#### Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία

Η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία είναι αναγνωρισμένο κοινωφελές σωματείο, που στηρίζετε στον εθελοντισμό, ιδρύθηκε το 1958 και από τότε βρίσκεται συνεχώς στην πρώτη γραμμή του αντικαρκινικού αγώνα της χώρας μας. Δημιούργησε νοσοκομεία, διεξάγει τον Πανελλήνιο Αντικαρκινικό Έρανο, δημιούργησε δύο Ξενώνες φιλοξενίας ασθενών σε Αθήνα και Θεσ/νίκη, ξεκίνησε τον αντικαπνιστικό αγώνα και πρωταγωνίστησε σ' αυτόν ενώ στις ημέρες μας το υπερσύγχρονο ερευνητικό κέντρο καπνίσματος παράγει σοβαρό επιστημονικό έργο. Παράλληλα μέσω των 115 παραρτημάτων της είναι παρούσα σε όλες τις περιοχές της χώρας ενημερώνοντας τον πληθυσμό και στηρίζοντας τους καρκινοπαθείς.

Περισσότερες από 35.000 γυναίκες σε απομακρυσμένες περιοχές της χώρας έχουν υποβληθεί σε δωρεάν μαστογραφικό έλεγχο (το 2014 ελέγχθηκαν περίπου 6.500 γυναίκες) την τελευταία δετία που εφαρμόζουμε το πρόγραμμα έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου του μαστού με τους κινητούς μαστογράφους μας. Αντίστοιχα μεγάλος είναι ο αριθμός των γυναικών που έχουν υποβληθεί σε pap test και σε έλεγχο αφανούς αιμορραγίας από το παχύ έντερο (πάντα δωρεάν).

Πρώτη η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία εφάρμοσε προγράμματα ψυχοκοινωνικής συμβουλευτικής και στήριξης, ενώ φρόντισε να επιμορφώσει τα στελέχη του τομέα υγείας, με ιδιαίτερη έμφαση στο νοσηλευτικό προσωπικό.

Ίδρυμα Δράσης Κατά του Καρκίνου του Μαστού

Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού, "Άλμα Ζωής"

Άλμα Ζωής - Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» είναι ένα Μη Κερδοσκοπικό Σωματείο. Ο Σύλλογος ιδρύθηκε το 1988 και υλοποιεί οργανωμένα και σταθερά προγράμματα που αφορούν στην ψυχοκοινωνική στήριξη των γυναικών με καρκίνο μαστού και των οικογενειών τους, την οργανωμένη αλληλοβοήθεια, την εκπαίδευση και εποπτεία εθελοντριών, την ενημέρωση των ασθενών για τα δικαιώματά τους, την έκδοση ενημερωτικών εντύπων, την διοργάνωση επιστημονικών – ενημερωτικών ομιλιών, ημερίδων κτλ. για θέματα καρκίνου του μαστού, καθώς και για την αξία της πρόληψης – έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου μαστού.

Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού "Άλμα Ζωής" Νομού Θεσσαλονίκης

ΑγκαλιάΖΩ - Όμιλος Εθελοντών Κατά του Καρκίνου

ΑγκαλιάΖΩ – Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου (ΟΕΚΚ) Ο Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου - ΑγκαλιάΖΩ ιδρύθηκε το 1976. Έχει ένα παράρτημα στην Πάτρα και ένα στο Ηράκλειο Κρήτης. Σκοπό έχει να συμβάλει στην αντιμετώπιση του καρκίνου με οργανωμένα προγράμματα, που στοχεύουν στην ενημέρωση για πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου, την ψυχοκοινωνική και οικονομική στήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους και στην συνηγορία και διεκδίκηση δικαιωμάτων των ογκολογικών ασθενών. Ο Όμιλος υλοποιεί επίσης ενδονοσοκομειακά προγράμματα με εκπαιδευμένες εθελόντριες (Νοσοκομεία ΜΕΤΑΞΑ και ΜΕΤΡΟΠΟΛΙΤΑΝ).

Φλόγα - Σύλλογος Γονιών Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια

Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Νεοπλασματικές Παθήσεις "Η ΠΙΣΤΗ" (Νοσοκομείο Παίδων Αγία Σοφία)

Σύλλογος Γονέων Παιδιών πασχόντων από κακοήθη νοσήματα – Β. Ελλάδας Η ΛΑΜΨΗ

Σύλλογος Φίλων Παιδιών με Καρκίνο Η ΕΛΠΙΔΑ

Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων & Ιατρών Αθηνών-Κ.Ε.Φ.Ι.

Σύλλογος Καρκινοπαθών-Εθελοντών-Φίλων- Ιατρών «Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών Ο Σύλλογος «Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών ιδρύθηκε την άνοιξη του 2004 στην Αθήνα, με στόχο να προσφέρει συναισθηματική, ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη στους ογκολογικούς ασθενείς και τα μέλη των οικογενειών τους, καθώς και έγκυρη ενημέρωση για τα δικαιώματα & τις κοινωνικές παροχές. Ταυτόχρονα αποτελεί στήριγμα στις δύσκολες στιγμές της διάγνωσης, του χειρουργείου & των θεραπειών, χώρο ανταλλαγής εμπειριών & συναισθημάτων με στόχο την αλληλοβοήθεια, δύναμη διεκδίκησης των δικαιωμάτων μας (υγειονομικών, κοινωνικών, εργασιακών), αφορμή για να ανατραπεί η αμηχανία της κοινωνίας και ο φόβος που συνοδεύει τον καρκίνο.

Κοινωφελής Μη Κερδοσκοπική Οργάνωση Φίλων του Καρκίνου - Μείνε Δυνατός

Ινστιτούτο Προληπτικής Περιβαλλοντικής και Εργασιακής Ιατρικής, Prolepsis  
Σύλλογος Φίλων Ογκολογικού Νοσοκομείου «Οι Άγιοι Ανάργυροι»

Ελληνική Χειρουργική Εταιρεία Μαστού (ΕΧΕΜ)

«Ευ Ζω με τον καρκίνο»

Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.)

Ελληνική Εταιρεία Μαστολογίας (ΕΕΜ)

Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας

Ελληνική Εταιρεία Γενικής Παθολογίας και Παθολογικής Ανατομικής

Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου-ΕΛΛ.Ο.Κ.

**6.2 ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΑΡΟΧΗΣ ΟΛΙΣΤΙΚΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ ΣΕ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ**

ΑΝΑΣΤΑΣΟΠΟΥΛΟΥ ΕΙΡΗΝΗ

**ΦΥΛΟ**

ΘΗΛΥ

ΑΡΡΕΝ

**ΤΟΠΟΣ ΜΟΝΙΜΗΣ ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ**

ΑΘΗΝΑ

ΕΠΑΡΧΙΑ

**ΟΙ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΛΑΜΒΑΝΟΝΤΑΙ ΑΠΟ**

ΑΣΘΕΝΗ

ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

**ΠΟΙΑ Η ΑΠΟΨΗ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΠΟ ΔΗΜΟΣΙΟ ΦΟΡΕΑ**

ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ

ΕΛΑΧΙΣΤΗ

ΕΠΑΡΚΗΣ

ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

**ΠΟΙΑ Η ΑΠΟΨΗ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΕΠΕΜΒΑΤΙΚΩΝ ΤΕΧΝΙΚΩΝ ΑΠΟ ΔΗΜΟΣΙΟ ΦΟΡΕΑ**

ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ

ΕΛΑΧΙΣΤΗ

ΕΠΑΡΚΗΣ

ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

**ΠΟΙΑ Η ΑΠΟΨΗ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΔΟΜΩΝ ΣΤΕΓΑΣΗΣ(ΞΕΝΩΝΕΣ) ΑΠΟ ΔΗΜΟΣΙΟ ΦΟΡΕΑ**

ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ

ΕΛΑΧΙΣΤΗ

ΕΠΑΡΚΗΣ

ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

**ΠΟΙΑ Η ΑΠΟΨΗ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΑ ΣΙΤΙΣΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΠΟ ΔΗΜΟΣΙΟ ΦΟΡΕΑ**

ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ

ΕΛΑΧΙΣΤΗ

ΕΠΑΡΚΗΣ

ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

**ΠΟΙΑ Η ΑΠΟΨΗ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ (ΕΠΙΘΕΜΑΤΑ-ΤΕΧΝΙΤΗ ΚΟΜΗ-ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΑΤΑ ΔΙΑΤΡΟΦΗΣ) ΑΠΟ ΔΗΜΟΣΙΟ ΦΟΡΕΑ**

ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ  
ΕΛΑΧΙΣΤΗ  
ΕΠΑΡΚΗΣ  
ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ  
ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

**ΠΟΙΑ Η ΑΠΟΨΗ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΑΠΟ ΔΗΜΟΣΙΟ ΦΟΡΕΑ**

ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ  
ΕΛΑΧΙΣΤΗ  
ΕΠΑΡΚΗΣ  
ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ  
ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

**ΠΟΙΑ Η ΑΠΟΨΗ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΠΟ ΔΗΜΟΣΙΟ ΦΟΡΕΑ**

ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ  
ΕΛΑΧΙΣΤΗ  
ΕΠΑΡΚΗΣ  
ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ  
ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

**ΠΟΙΑ Η ΑΠΟΨΗ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΑΠΟ ΔΗΜΟΣΙΟ ΦΟΡΕΑ**

ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ  
ΕΛΑΧΙΣΤΗ  
ΕΠΑΡΚΗΣ  
ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ  
ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

**ΠΟΙΑ Η ΑΠΟΨΗ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΠΟ ΙΔΙΩΤΙΚΟ ΦΟΡΕΑ (ΣΥΛΛΟΓΟ-Μ.Κ.Ο.)**

ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ  
ΕΛΑΧΙΣΤΗ  
ΕΠΑΡΚΗΣ  
ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ  
ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

**ΠΟΙΑ Η ΑΠΟΨΗ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΕΠΕΜΒΑΤΙΚΩΝ ΤΕΧΝΙΚΩΝ ΑΠΟ ΙΔΙΩΤΙΚΟ ΦΟΡΕΑ (ΣΥΛΛΟΓΟ-Μ.Κ.Ο.)**

ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ  
ΕΛΑΧΙΣΤΗ  
ΕΠΑΡΚΗΣ  
ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ  
ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ



**ΠΟΙΑ Η ΑΠΟΨΗ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΔΟΜΩΝ ΣΤΕΓΑΣΗΣ(ΞΕΝΩΝΕΣ) ΑΠΟ ΙΔΙΩ  
ΤΙΚΟ ΦΟΡΕΑ (ΣΥΛΛΟΓΟ-Μ.Κ.Ο.)**

ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ  
ΕΛΑΧΙΣΤΗ  
ΕΠΑΡΚΗΣ  
ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ  
ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

**ΠΟΙΑ Η ΑΠΟΨΗ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΑ ΣΙΤΙΣΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΠΟ ΙΔΙΩΤΙΚΟ  
ΦΟΡΕΑ(ΣΥΛΛΟΓΟ-Μ.Κ.Ο.)**

ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ  
ΕΛΑΧΙΣΤΗ  
ΕΠΑΡΚΗΣ  
ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ  
ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

**ΠΟΙΑ Η ΑΠΟΨΗ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ (ΕΠΙΘΕΜΑΤΑ-  
ΤΕΧΝΙΤΗ ΚΟΜΗ-ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΑΤΑ ΔΙΑΤΡΟΦΗΣ) ΑΠΟ ΙΔΙΩΤΙΚΟ ΦΟΡΕΑ(ΣΥΛΛΟΓΟ-  
Μ.Κ.Ο.)**

ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ  
ΕΛΑΧΙΣΤΗ  
ΕΠΑΡΚΗΣ  
ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ  
ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

**ΠΟΙΑ Η ΑΠΟΨΗ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΑΠΟ ΙΔΙΩΤΙΚΟ  
ΦΟΡΕΑ(ΣΥΛΛΟΓΟ-Μ.Κ.Ο.)**

ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ  
ΕΛΑΧΙΣΤΗ  
ΕΠΑΡΚΗΣ  
ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ  
ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

**ΠΟΙΑ Η ΑΠΟΨΗ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΠΟ ΙΔΙΩ  
ΤΙΚΟ ΦΟΡΕΑ(ΣΥΛΛΟΓΟ-Μ.Κ.Ο.)**

ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ  
ΕΛΑΧΙΣΤΗ  
ΕΠΑΡΚΗΣ  
ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ  
ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

**ΠΟΙΑ Η ΑΠΟΨΗ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΑΠΟ ΙΔΙΩΤΙΚΟ  
ΦΟΡΕΑ (ΣΥΛΛΟΓΟ-Μ.Κ.Ο.)**

ΑΝΕΠΑΡΚΗΣ  
ΕΛΑΧΙΣΤΗ  
ΕΠΑΡΚΗΣ  
ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ  
ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΗ

6.3 ΑΙΤΗΣΗ ΕΝΤΑΞΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΑΜ:



ΙΕΟΕ-02/1 01 ΜΑΪΟΣ 2016

Επιχορηγούμενη Οχτώχρονη

ΑΙΤΗΣΗ ΕΝΤΑΞΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ  
 ΣΤΟ ΟΡΘΟΡΡΑΧΜΙΑΤΙΚΟ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ  
 ΤΗΣ ΜΟΝΑΧΙΑΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ <ΠΟΝΤΙΑΚΗΣ ΓΑΛΙΛΑΙΑΣ>

Όνοματεπώνυμο Αδελφού/Σύζυγου \_\_\_\_\_

Ημερομηνία εγγραφής Αδελφού/Σύζυγου \_\_\_\_\_

Όνοματεπώνυμο \_\_\_\_\_

Όνοματεπώνυμο Υποψήφιου \_\_\_\_\_

41 Εύνοια Αδελφού/Σύζυγου (ο60, αριθμός, ποσόν, Τ.Κ., ημερομηνία) \_\_\_\_\_

Τηλεφωνικό Αδελφού/Σύζυγου (αριθμός) \_\_\_\_\_, (JUV) \_\_\_\_\_

• υιοθεσία 41 α.λ. \_\_\_\_\_

ΜΕΤΕΓΓΡΑΦΗ \_\_\_\_\_

Ο αδελφός/σύζυγος φοιτητής/καθηγητής: \_\_\_\_\_

Αν η περίπτωση αφορά ανήλικα παιδιά: (XMG) [ ] ΑΚΓ [ ]"

**Γενική κατάσταση:** Σταθερή [ ] Ασταθής [ ] Επιδεινούμενη [ ] Τελική [ ]

**Δραστηριότητα:** Περιπατητικός [ ] Περιορισμένη κινητικότητα \_\_\_\_\_

Κίνηση ΚΟΤΙΤΓ >12h [ ] Κίνηση ΚΟΤΙΤΓ <12h [ ] ΚΑΙ/ή/και [ ]

Επιχορηγούμενη: Καταμέτρητη [ ] Ευχρηστική [ ] 1 ----- 41 ετών ΚΟΤ [ ]

Καταμέτρητη: Καταμέτρητη [ ] Είληκτα προσαρμοσμένα [ ]

Κατάσταση αλληλεγγύης: 4c γινώσκω [ ] γινώσκω ποσοτικά [ ] f"γινώσκω (JyvwaiJ [ ]

γινώσκω: ημερομηνία [ ] f"γινώσκω & υιοθεσία Καθ' ύλην ημερομηνία [ ]

γινώσκω/επιχορηγούμενη 61 α.λ. ΚΑΓ (VWGIJ [ ] Αρμόδια [ ]

Γραμμή επικοινωνίας (αριθμός) \_\_\_\_\_ / αριθμός ΤΙΠ [ ]





## 6.5 ΙΑΤΡΙΚΟ ΠΙΣΤΟΠΟΙΗΤΙΚΟ ΓΙΑ ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΟ ΣΠΗΛΙΟΠΟΥΛΕΙΟ

### ΙΑΤΡΙΚΟ ΠΙΣΤΟΠΟΙΗΤΙΚΟ ΑΙΤΟΥΝΤΟΣ ΕΙΣΑΓΩΓΗ – ΔΙΑΚΟΜΙΔΗ

#### Α. ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ

1. Α/Α θώρακος.....  
Αθήνα ...../...../..... Ο Ιατρός
2. Η.Κ.Γ.....  
Αθήνα ...../...../..... Ο Ιατρός
3. Γενική Αίματος.....
4. ΤΚΕ.....
5. Σάκχαρο..... 6. Ουρία.....
7. ΗβςAg..... 8. ΗCV.....
9. Η.Ι.Υ..... 10. Wasserman/VDRL.....
11. Ενεργός ή Χρόνια Φυματίωση.....

Αθήνα ...../...../..... Ο Ιατρός

#### Β. ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗ ΕΞΕΤΑΣΗ

Ο Υπογεγραμμένος Ιατρός.....  
Βεβαιώνω ότι εξέτασα τ..... ασθενή.....  
και βρήκα αυτ..... να φέρει/πάσχει από:

1. Πολυανθεκτικά μικρόβια ..... αντιβιοτικά που απαιτούνται.....
2. Οξύ νόσημα που απαιτεί ειδική νοσηλεία ή καρκίνο
3. Αναπνευστική νόσο  αναφέρετε:.....
4. Τραχειοτομία
5. Levin
6. Ηπατική νόσο  αναφέρετε:.....
7. Νεφρική νόσο  αναφέρετε:..... υπό αιμοκάθαρση
8. Γαστροστομία
9. Κολοστομία
10. Νόσο ουροποιητικού  αναφέρετε:..... φέρει folley
11. Αγγειακή νόσο  αναφέρετε:.....
12. Νευρολογικό νόσημα  αναφέρετε:.....
13. Αναιμία
14. Δυσεπούλωτα τραύματα ή κατακλίσεις

Επίσης βεβαιώνω ότι βρήκα αυτ... κλινήρη  περιπατητικό  μερικώς περιπατητικό   
αυτοεξυπηρετούμενο  μη αυτοεξυπηρετούμενο.

ΛΑΜΒΑΝΟΜΕΝΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ (ΣΥΝΟΛΙΚΑ).....

.....  
.....  
.....  
.....

Αθήνα ...../...../..... Ο Ιατρός

6.6 ArTHI:H riA EII:ArOrH I:TO I:nHJ\IO nOYJ\EIO

AITHIH

A.YrEIONOMIKH  
MONAM:.....

TMHMA.....

YnEY8YNOIIATPOt.....

.

B.ITOIXEIA AIGENOYi POI EIIArnrH

EnONYMO: .....

.....

ONOMA: .....

nATPONYMO: .....

ETOrENNHIHI.....

TOnO

KATOIKIAI.....

OdOI.....

TH\El>ONA.....

AdT

di ABATHPIOY.....

A<|>M. ....

AMKA:.....

AI<|>A\IITI KQU)OPEAI.....

nPO.I

nA00\0riKONO OKOMEIO A0HNON

InH\IO nOY\EIO "H Ari A E\ENH"

.Ioutaou 21 - AllnEAAdKr]tOL

T.K. 1 1521

TJA: 2132023400

<|>a: 2106446951

napaKaAW 6nw<; EyKplvEtE tO a[tr]l..IO yta

lIEta<|>opa

tou/trJ<;.....

.....OtO

NooKOl..IElo oa<;,

Iuv'l'IIIIIEva uno aMoullE:

1. To IatpLKonlatonoI'tLKo
2. 'EK8E01 KolVWVLEpEuvæano  
KolvwvLKo^EltoupyO
3. <|>wtoavt ypack>o Blj3A1aπi ou Yyt a
4. <|>wtoavtiypack>o aatUVOl..ILK  
Tautotr]tadLal3ati1fiou

O/H AIT.....

6.7

1. 0E1)OTTEUT JIPIO, KH VE - J)DTPOI KOI VOOR)AETIK6 TTPOOWTTIK6, Kara EI61K6r ra 9<parrwr piwv 2008

E161K6r ra Sparrwr piwv	OtpamurrlJa (1) Hospitals	KAivtc; Beds	Hospitals, beds, doctors and nursing personnel		Nurses by speciality 2008				Visitors	IIOITToi	Speciality of hospitals
			Doctors	Midwives	Nurses						
					n.E (2)	T.E (3)	ItE (4)	YE (5)			
<b>TYNOAON</b>	316	53.652	26.063	2.583	931	17.943	16.848	1.339	475	8.427	<b>Total</b>
<b>rEVIK6</b>	186	37.808	21.147	1.842	754	15.231	13.700	968	355	6.592	General
<b>MIKT6</b>	13	1.050	1.057	188	5	127	199	6	0	221	Combined
<b>AVTIKOPKIVIKO</b>	4	1.221	840	28	29	505	274	50	10	209	Cancer
<b>fl&lt;ppOIOiWV-8Ep aTIKO</b>	0	140	0	0	0	4	0	1	0	4	.D.and skin diseases
<b>KapOIAOVIKO</b>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	Cardological
<b>1101wOWvH/vmpoKOdo</b>	1	93	61	0	1	35	20	4	0	3	Infectious diseases and leprosy
<b>MaitUTIKO ruvOIKO.loyiKOI</b>	32	1.156	670	514	31	107	226	18	3	126	Obsterical-Gynaecological
<b>NEIJI4JUXIOTpIK6</b>	51	9.235	865	5	45	836	1.691	187	72	813	Neuro-psychiatric
<b>Op9om61Kci</b>	4	436	18	0	2	14	47	50	1	6	Orthopedical
<b>O&lt;p9a.\ o.loyiKci</b>	3	65	38	0	6	21	34	1	0	17	Ophthalmological
<b>naSo.loyiKci</b>	10	506	81	0	0	47	54	20	2	51	Pathological
<b>na.o,arp1K6</b>	6	1.701	967	6	39	677	517	10	25	226	Paediatrics
<b>&lt;t&gt;u anoAoyIK6</b>	1	50	18	0	0	20	23	7	1	3	Tubercular
<b>XEipotJPVIKQ</b>	2	149	122	0	18	260	1	6	0	156	Surgical
<b>Xrop1voAapuyyo.loy1Kci</b>	1	42	9	0	0	16	0	0	0	0	Oto-rhino-laryngological

(1) 8Ev 1TEiO I>divOVTOI ra I:TpOTIWTIKciEpOTTEUT<)piO KOI 01 KAIV£; TOU<;  
 (2) navETIOT IOKp); EKTTOIEUo£W<;  
 (3) TEXVOAOVKp); EKTTOIEUo£W<; (4)  
 8EUTEpOI'OS Ia<; <KTTOIEUo£W<; (5)  
 YTTOXPEWTKp); EK1 TOIEUo£W<;

(1) Excluding Military Hospitals and beds thereof.  
 (2) Have completed University education.  
 (3) Technological education.  
 (4) >> Secondary education.  
 (5) Compulsory education.

6.8

1. 0EOTTEUT HOIO. KAIVEI. IOIPOI KOI YOU11AETIK6 TTPOUWTTIK6 KOT6: E.11IK6TITO 9EPQTEUTIPWY 2015  
 1. Hospitals, beds, physicians and caring personnel by speciality 2015

E151K0rqa EkpatrEUHpiwv	eq>OlitUf Hospitals (1)	Klitvt; i<A<IOI NOOJ)Mik< In care 8beds	etott 11JtpfiQ< NOOq, EIQ, Ootpatieot Beds/Seats	Iotpoi Physicians	Mai<	Noof)A.EuTic; Nui'Ses				EthoKt- mt<; Yysia< Health Visitors	Aon6 NooJ)«m npoowmJ6- Rest of Caring Personnel	Spedamy of h<>spjals
						NooqA<ur - Professionalnurses		Boged Notri)Atull.iJ v - Associate nurses(4)	npoc,tu<of NooqA<ort -Practical ***** (5)			
						nE(2>	TE (3)		t.E			
<b>rYNOAON</b>	283	45.945	3.764	23.669	2.602	1.256	18.001	14.975	1.024	486	4.964	<b>Total</b>
<b>rEVIK6</b>	172	34.056	3220	20.147	1.936	1.041	15.509	12.277	559	384	4.189	General
<b>MIKTO</b>	8	247	35	69	19	1	20	41	0	0	5	Combined Specialties
<b>AVTIKOPKIVIKO</b>	4	1.151	161	939	22	47	603	434	21	152	152	Cancer
<b>110JwOVv NOowv</b>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	.D.and skin diseases
<b>MOIWTIK6-ruvOtKOAoyiK6</b>	25	1.193	104	533	614	16	119	255	27	4	111	Infectious diseases and leprosy
<b>NWPO&lt;IJUXIOTPKO</b>	50	6.983	48	777	5	63	706	1.293	399	48	236	Obsterical-Gynaecological
<b>OpSorrECKKO</b>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	Neuropsychiatric
<b>O(ji9at. oAoyiKO</b>	3	64	10	42	0	8	18	30	1	0	8	Orthopedical
<b>naeo.\ov,+a</b>	10	557	25	75	0	4	52	92	24	0	18	Ophthalmological
<b>nm?:i10Tpk0</b>	5	1.252	119	815	6	43	683	384	2	23	140	Pathological
<b>nvWJJOVoAoyiKO</b>	1	50	0	18	0	0	16	20	1	1	2	Paediatrics
<b>«&gt;. &amp; I. ATTOKOTOOTQO</b>	1	127	0	28	0	0	14	28	0	0	22	Tubercular
<b>XtiPOUPYIKd</b>	2	159	1	118	0	32	229	60	0	0	70	Physical & Rehabilitation Medicine
<b>Xrop1voAapuyyo'A.oytK6</b>	1	32	8	4	0	0	4	10	0	0	0	Surgical
												Otrhinolaryngobgical

(1) Il,tv m;piAOJ OvOVTOI TO LTpaTWTIK6 Ot: parrUT ta Ka Ot KAIVt; TOO<;  
 (2) navtmrliJIOKp); urraJ()tUatW<;  
 (3) Avvr6TJ1<; T:txvoAoyiKp); t:Krrat6t:Uatw<;  
 (4) EnayyEI. OTIK< avvrEp c; OturEpOI'OO'ac; ri traOEUEp01'69 10nrraiOwo <;  
 (5) 11EUT<pOI'OS IO<; EKTTOIEUo£W<;

(1) Excluding Military Hospitals and beds thereof  
 (2) Of University education  
 (3) Of Higher Technological education  
 (4) Of Vocational/Upper Secondary or Post Secondary/Further education  
 (5) Of Secondary education

## Ελληνική βιβλιογραφία

- Αγγελοπούλου Ζ, Καραγκούνη Γ, Κωτσάκου Ε. (2013). Άγχος / Κατάθλιψη γυναικών με καρκίνο του Μαστού και επιπτώσεις στην οικογένεια. *Νοσηλευτική*, 51 (1) : 35-42.
- Αδαμακίδου Θ. (2009) Αυτοαξιολόγηση της ποιότητας ζωής ογκολογικών ασθενών στο σπίτι και σύγκρισή της με την νοσηλευτική αξιολόγηση. Διδακτορική Διατριβή. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ). Αθήνα.
- Αδαμακίδου Θ., Καλοκαιρινού -Αναγνωστοπούλου Α. (2007) Η κατ'οίκον νοσηλευτική φροντίδα σε διάφορα συστήματα υγείας. *Νοσηλευτική*, 46(4):501-513.
- ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΣ Φ., ΠΑΠΑΔΑΤΟΥ Δ.(1999). Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας σελ.11, ελληνικά γράμματα, Αθήνα.
- Βλαχιώτη Ε, Μάτζιου Β. (2012) Ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους με κακοήθεια κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής. *Νοσηλευτική*, 51(4) : 375-376.
- Βραχάτης Δ., Παπαδόπουλος Α. (2012) Πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας στην Ελλάδα: δεδομένα και προοπτικές. *Νοσηλευτική*, 51(1):10-17.
- Γκαράνη, Τ. (1995). Τεχνητή παράταση της ζωής ασθενών στο τελικό στάδιο της νόσου: Η ηθική και νομική πλευρά της καρδιοαναπνευστικής ανάνηψης. *Ιατρική*, 67, 347-354.
- Γκοβίνα Ο. (2009) Η επιβάρυνση της οικογένειας από τη φροντίδα ασθενή με προχωρημένο καρκίνο. Διδακτορική Διατριβή ΕΚΠΑ, Αθήνα.
- Γκούβα Μ, Κοτρώτσιου Ε. (2012) Ψυχολογικά ζητήματα σε ιστορίες φροντίδας. Έκδοση 2η Εκδόσεις Λαγός. Αθήνα.
- Δραγώνα - Μονάχου, Μ. (1995). Σύγχρονη ηθική φιλοσοφία: Ο αγγλόφωνος στοχασμός. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Ιερά Σύνοδος της Εκκλησίας της Ελλάδος (2001). Ειδική Συνοδική Επιτροπή επί της Βιοηθικής, Εκκλησία και Μεταμοσχεύσεις. Αθήνα.
- Κακολύρης Στυλ., Ματθαίος Δ. (2002) Ογκολογία: Πεδίο συνεργασίας διαφόρων ειδικοτήτων Πραγματικότητα Πρακτικά 10ου Μετεκπαιδευτικού Συνεδρίου Κλινικής Ογκολογίας. Κρήτη.
- Καλοκαιρινού – Αναγνωστοπούλου Α., Σουρτζή Π. (2005) Κοινωνική νοσηλευτική, Εκδόσεις Β. Αθήνα.
- Καραμούζης Ν. 2009 «Τα αίτια της διεθνούς χρηματοπιστωτικής κρίσης και ορόλος του ελληνικού τραπεζικού συστήματος» Eurobank EFG Research :» Η κρίση του 2007-2009 :τα αίτια, η αντιμετώπιση και οι προοπτικές»
- Κάρλου Χ, Πατηράκη Ε. (2011) Η έννοια της φροντίδας στην Ογκολογική Νοσηλευτική Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας. *Νοσηλευτική*, 50(1):35-48.
- Κυριακίδου Ε. (2000) Κοινωνική νοσηλευτική. Εκδόσεις ΤΑΒΙΘΑ. Αθήνα.
- Κολλίντζας, Τ. & Ψαλιδόπουλος, Μ (2009) Eurobank EFG Research :» Η κρίση του 2007-2009 :τα αίτια, η αντιμετώπιση και οι προοπτικές»
- Κοτρονούλας Γρηγ. (2008). Νοσηλευτική αξιολόγηση και παρέμβαση σε ασθενείς με διαταραχές στην εικόνα σώματος και σεξουαλικότητα προβλήματα Πρακτικά μαθημάτων «Νοσηλευτικής ογκολογίας και Υποστηρικτικής Νοσηλευτικής Φροντίδας ασθενών με καρκίνο και των οικογενειών τους» Πιστοποίηση από την Ευρωπαϊκή Εταιρεία Νοσηλευτών Ογκολογίας. 2006-2009. Επιμέλεια Ε. Πατηράκη-Σ.Μπεσπμέας. Έκδοση Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία:110-126
- Κοτσαγιώργη Ι., Λυμπέρη Β. (2011). Η έννοια της ανάγκης ως δυναμικό εναλλασσόμενο φαινόμενο. *Το Βήμα του Ασκληπιού*.;10(1):22-37
- Κοτσαγιώργη Ι., Γκέκα Κ. (2010). Ικανοποίηση ασθενών από την παρεχομένη φροντίδα υγείας. *Το Βήμα του Ασκληπιού*.;9(4): 398-408.
- Κούλη Ε, Κατεϊλίδου Δ, Καλοκαιρινού Αναγνωστοπούλου Α, Πρεζεράκος Π. (2009). Εκτίμηση του Κόστους της Κατ'Οίκον Νοσηλείας σε Ασθενείς με Κακοήθη Νεοπλασμάτα. *Νοσηλευτική*, 48(2):200-206.
- Κυριαζόπουλος Π., Σαμαντά Ε. (2011). ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΔΙΠΛΩ-



ΜΑΤΙΚΩΝ ΕΡΓΑΣΙΩΝ, Αθήνα. Εκδόσεις Συγχρονη Εκδοτική.

ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΙΔΗΣ Θ, ΦΙΛΑΛΗΘΗΣ Α. (2013) Ο ρόλος των νοσηλευτών ογκολογίας στη νοσηλευτική φροντίδα ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο. Νοσηλευτική, 52:117–130

Λαβδανίτη Μ., & Αβραμικά Μ. (2011). Η επιβίωση του ασθενούς με καρκίνο μετά το τέλος της θεραπείας – Ο ρόλος του νοσηλευτή. Το Βήμα του Ασκληπιού, 10 (4): 490-500

Λεξικό ιατρικών όρων. (1998) Εκδόσεις Παιδεία. Αθήνα.

Παντελή Β. (2008). Αποκατάσταση του Ενήλικα Ασθενή. Πρακτικά μαθημάτων «Νοσηλευτικής ογκολογίας και Υποστηρικτικής Νοσηλευτικής Φροντίδας ασθενών με καρκίνο και των οικογενειών τους» Πιστοποίηση από την Ευρωπαϊκή Εταιρεία Νοσηλευτών Ογκολογίας. 2006-2009. Επιμέλεια Ε. Πατηράκη-Σ. Μπεσπμέας Εκδοση Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία: 231-235

Παναγιωτόπουλος, Τ. (2002). Σκιαγράφηση της εξέλιξης των επιστημονικών αντιλήψεων για την αρρώστια και πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας. Υγεία και Κοινωνία, 3(10), 22- 24. Παπαδοπούλου, D. (2014). “Social Freezing”: Einige Bemerkungen. FIPH, 22, 21-24.

Παπασταύρου Ε, Ευσταθίου Γ, Νικηταρά Μ και συν. (2010). Η έννοια της φροντίδας: Αποτέλεσμα από μία πιλοτική ερευνητική εργασία. Νοσηλευτική, 49 (4) : 406-417 Χαραλαμπίδου Ε. Φροντίδα ο αυτοσκοπός της Νοσηλευτικής Επιστήμης, Νοσηλευτική, 45(4):437-438.

Παπασταύρου Ε, Καλοκαιρινού – Αναγνωστοπούλου Α, Αλεβιζόπουλος Γ, Παπακώστας Σ, Τσαγκάρη Χ, Σουρτζή Π. (2006) Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης σε Ελληνοκύπριους φροντιστές ασθενών με άνοια. Νοσηλευτική, 45(4):439-449.

Πατηράκη – Κουρμπάνη Ε. (2012). Ανακουφιστική Φροντίδα : Φροντίδα στα όρια της Ζωής. Νοσηλευτική, 51(4) : 351-353.

Πατηράκη- Κουρμπάνη Ελ. (2007). Ανακουφιστική υποστηρικτική Φροντίδα: Ο ρόλος του νοσηλευτή. Πρακτικά 15ου Μετεκπαιδευτικού Συνεδρίου Κλινικής Ογκολογίας. Κρήτη: 421-447

Πολυκανδριώτη Μ, Γερασίμου Ε, Κοτρονούλας Γ, Τσάμη Α, Ευαγγέλου Ε, Κυρίτση Ε. (2010) Διερεύνηση ανεπιθύμητων ενεργειών της χημειοθεραπείας σε ασθενείς με καρκίνο. Νοσηλευτική, 49 (4): 377-386.

Πολυκανδριώτη Μ, Ευαγγέλου Ε, Δούσης Ε, Κουκουλάρης Δ, Βασιλείου Δ, Κυρίτση Ε.. (2010). Σχέση κόπωσης και κατάθλιψης σε χημειοθεραπευόμενους ασθενείς. Νοσηλευτική, 49 (1) : 53-61.

Πολυκανδριώτη Μ, Ευαγγέλου Ε, Ζαχάκης Ι, Ηλιοπούλου Π, Κουτελένος Ι, Κυρίτση Ε, (2010). Ανάγκες ασθενών με καρκίνο. Νοσηλευτική, 49 (3) : 236-245.

Πολυκανδριώτη Μ, Ευαγγέλου Ε, Κουκουλάρης Δ, Αλεξάκη Ε, Βαγενά Γ, Κυρίτση Ε, Παπαγεωργίου Δ, (2010). Εκτίμηση της κόπωσης σε χημειοθεραπευόμενους ασθενείς. Νοσηλευτική 2009, 48 (2) : 207-216.

Ρηγάτος Γ.Α. (2007). Η επανένταξη του καρκινοπαθούς ασθενούς: Ουτοπία η Πραγματικότητα. Θέματα Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας Εκδόσεις Ascent Αθήνα 131-142

Ροβίθης Μ. (2005). Η συμβολή των νοσηλευτών στην διασφάλιση ποιότητας υπηρεσιών υγείας στους ογκολογικούς ασθενείς. Πρακτικά 2ου Διεταιρικού Αντικαρκινικού Συνεδρίου. Αθήνα.

Σαμώνης, Γ., Χριστοφάκη, Μ. (2007) Ηθικά και ψυχολογικά προβλήματα Νεοπλασματικών ασθενών Πρακτικά 15ου Μετεκπαιδευτικού Συνεδρίου Κλινικής Ογκολογίας. Κρήτη: 501-511

Σαπουτζή –Κρέπια Δέσπ. (2001) «Ομάδα Υγείας: Διεπαγγελματική συνεργασία συγκρούσεις και διαχείριση συγκρούσεων» Νοσηλευτική, 1: 75-81,

ΣΑΡΡΗΣ Μ. (2000) Κοινωνιολογία Υγείας και Ποιότητα Ζωής, Αθήνα, σελ. 366 -36- Βιοϊατρική Ηθική & Δεοντολογία, εκδ., Σταμούλη.

Σαρειδάκης, Ε. (2008). Βιοηθική. Ηθικά προβλήματα των νέων βιοϊατρικών τεχνολογιών.

Αθήνα: Παπαζήση.

Στεφανίδου Σπ., Γερογιάννη Γ. (2012) Ανάγκη της πληροφόρησης νοσηλευόμενων ασθενών. *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική*;1(1)15-23.

Τάχιας Φ. Παπαδόπουλος Γ. (2008) Η θεραπεία του πόνου διαμέσου των αιώνων. *Νοσηλευτική*, 47 (1):37-44.

Τζαμάκου Ε, Πατηράκη Ε. (2008) Νοσηλευτική φροντίδα στο σπίτι ογκολογικών ασθενών με πόνο από οστικές μεταστάσεις. *Νοσηλευτική*, Τόμος 47 (3): 334-338.

ΤΟΥΝΤΑΣ Γ. (2000) κοινωνία και υγεία, σελ. 30 Οδυσσέας, Αθήνα.

Τούντας Ι. Η υγεία του ελληνικού πληθυσμού. Έκθεση Εργαστηρίου Υγιεινής και επιδημιολογίας. Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών. Αθήνα 2001.

Τσινόρεμα, Σ., Λούης, Κ. (2013). Θέματα Βιοηθικής. Η Ζωή, η Κοινωνία και η Φύση μπροστά στις 5. Κωνσταντίνιδης Θ., Φιλαλήθης Α. Ο ρόλος των Νοσηλευτών Ογκολογίας στη Νοσηλευτική Φροντίδα Ογκολογικών Ασθενών με Προχωρημένη Νόσο. *Νοσηλευτική* 2013, 52(2): 117-130

Τσιφτσής, Δ. (2005). Η διεπιστημονική προσέγγιση του ογκολογικού ασθενή. Πρακτικά 2ου Διεπιστημονικού Αντικαρκινικού Συνεδρίου. Αθήνα.

Χέρας Π., Χατζόπουλος Α., Μίχας Μ., Κρητικός Κ., Μαντζιώρος, Μ. (2010) Σεξουαλική δυσλειτουργία στον καρκίνο: Ένα σημαντικό παραγνωρισμένο πρόβλημα Πρακτικά 16ου Πανελληνίου Συνεδρίου Κλινικής Ογκολογίας. Αθήνα.

### **Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία**

Abdul Wahab Yousafzai, Naila Bhutto, Syed Ahmer, Mohammed Naim Siddiqi, Sumera Salamat.9 (2008) Caregivers' stress of cancer patients in a tertiary care hospital. *JPMI*, 22:62-65.

Ackerknecht, E. N. (1998). Η Ιστορία της Ιατρικής. Πασχάλης Β., Ηλιάδης Γ. Καρατζούλης Β. (μτφ.). Αθήνα: Μαράθια

Adorno, Th. W. (1996). Probleme der Moralphilosophie. In Thomas Schröder (Hg.). Frankfurt am Main: Suhrkamp.

AGNEW A, MANKTELOW R, TAYLOR B, JONES L. (2010) Bereavement needs assessment in specialist palliative care: A review of the literature. *Palliat Med*, 24:46-59

Alfano C., & Rowland J (2006). Recovery issues in cancer survivorship: A new challenge for supportive care. *Cancer Journal*, 12: 432-443.

ARANDA S, SCHOFIELD P, WEIH L, MILNE D, YATES P, FAULKNER R. Meeting the support and information needs of women with advanced breast cancer: A randomised controlled trial. *Br J Cancer* 2006, 95:667-673

American Heart Association (1974) «Standards and guidelines for cardiopulmonary resuscitation (CPR) and emergency cardiac care (ECC): Medicolegal considerations and recommendations». *Journal of The American Medical Association*, 227 (Suppl): 864-866.

ARANTZAMENDI M, KEARNEY N. (2004) The psychological needs of patients receiving chemotherapy: An exploration of nurse perceptions. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 13:23-31

Aristotle, (1995a). *Nicomachean Ethics*, Revised and represented by T.S. Saunders. Oxford: Oxford University Press

Aristotle, (1995b). *Politics*, Revised and represented by T.S. Saunders. Oxford: Oxford University Press.

Arras, J. D. (1991). Getting Down to Cases: The Revival of Casuistry in Bioethics. *Journal of Medicine and Philosophy*, 16, 29-51.

Arras, J. D. (1994). Principles and Particularity: The Role of Cases in Bioethics, *Indiana Law Journal*, 69, 983-1014.

Asadi-Lari M., Packham C., Gray D. (2003) Need for redefining needs. *Health Qual Life Outcomes*;1:34.

Asadi-Lari M., Packham C., Gray D. (2003) Unmet health needs in patients with coronary

- heart disease: implications and potential for improvement in caring services. *Health Quality Life Outcomes.*;1: 26.
- Ashcroft, R. E. (2004). Bioethics and conflicts of Interest. *Studies in History and Philosophy of Science Part C: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 35 (1), 155-165.
- Back L.A., Curtis R.J. Communicating bad news. (2002) *West J Med*, 176:177– 180
- Badiou, A. (1998). Η Ηθική. Δοκίμιο για τη συνείδηση του κακού. Βασίλης Σκολιδης, Κώστας Μπόμπας (μτφ.), Ν. Σεβαστάκης (επιμέλεια). Αθήνα: Scripta
- Baier, K. (2013). Reproduktive Autonomie als Biopolitische Strategie - Eine Kritik des Liberalen Fortpflanzungsmedizinischen Diskurses aus bioethischer Perspektive. In Finkelde Dominik, Inthorm Julia, Reder Michael (Hgs.). *Normiertes Leben. Biopolitik und die Funktionalisierung Ethischer Diskurse*. Frankfurt am Main: Campus.
- Bahrami M, Arbon P. (2012). How do nurses assess quality of life of cancer patients in oncology wards and palliative settings *Eur J Oncol Nurs*, 16: 212-219.
- Balusik B, (2014) Management of Dysphagia in patients with Head and Neck Cancer. *Eur J. Oncol Nurs* 18 (2) : 149-150.
- Barsevick A.M. (2007) The Elusive Concept of the Symptom Cluster. *Oncology Nursing Forum*, 34(5)
- Beauchamp, T. L. (2000). Response to Strong on Principlism and Casuistry. *Journal of Medicine and Philosophy*, 25,.
- Beauchamp, T., & Childress, J. F. (2008). *Principles of Biomedical Ethics*, 6 thed. New York: Oxford University Press.
- Becker, G. K. (ed.) (2000). The Moral Status of Persons: Introduction. In Gerhold K. Becker, *The Moral Status of Persons: Perspectives on Bioethics*. Amsterdam: Rodopi BV,.
- Bentham, J. (1907). *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation*. Oxford: Clarendon Press.
- Bernhardson BM, Olson K, Baracos VE, Winmer WV. *Eur J.* (2012), 16(5) : 483-90. Institutional Repository - Library & Information Centre - University of Thessaly 02/01/2018 13:46:43 EET - 94.66.57.226 56
- Birnbacher, D. (2006). *Bioethik zwischen Natur und Interesse*. Frankfurt am Main: Suhrkamp. Birnbacher, D. (1997). Das Dilemma des Personenbegriffs. In P.Strasser, E. Starz (Hrsg.), *Person sein aus Bioethischer Sicht*. Stuttgart: Steiner..
- Black RJ, Bra y F, Ferlay J, Parkin DM. (1997) Cancer incidence and mortality in the European Union: Cancer registry data and estimates of national incidence for 1990. *Eur J Cancer*, 33:1075–1107
- BOBERG EW, GUSTAFSON DH, HAWKINS RP, OFFORD KP, KOCH C, WEN KY ET AL. (2003) Assessing the unmet information, support and care delivery needs of men with prostate cancer. *Patient Educ Couns*, 49:233–242
- Bra y F, Sankila R, Ferlay J, Parkin DM. (2002) Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 1995. *Eur J Cancer* 2002, 38:99–166
- Bradstatter M, Kogler M, Baumman U Fensterer V, Kuchenhoff H, Borasio GD, Fegg MJ. (2014) Schedule for meaning in life Evaluation. The Brief symptom inventory. *Support care cancer* 22(5): 1391-9 67.
- Burns, JP. Edwards, J., Johnson, J., et al. (2003) «Do not resuscitate order after 25 years». *Critical Care Medicine*, 31: 1543-50.
- BUKKI J, SCHERBEL J, STIEL S, KLEIN C, MEIDENBAUER N, OSTGATHE C. (2013) Palliative care needs, symptoms, and treatment intensity along the disease trajectory in medical oncology outpatients: A retrospective chart review. *Support Care Cancer*, 21:1743–1750

- Caballero Ricardo & Arvind K Krishnamurthy (2009), "Global Imbalances and the Financial Fragility" American Economic Review Papers and Proceedings" May pp584-588
- Callahan, D. (2003). Principlism and Communitarianism. *Journal of Medical Ethics*, 29, 287–291. Γαλανάκης, Ε. (1996). Η Λυτρωτική Θανάτωση στην Αρχαία Ελληνική Γραμματεία. Ιωάννινα.
- Cameron JL, Shin JL, Williams D, Stewart D. (2004). A brief problem solving intervention for family caregivers to individuals with advanced cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 57:137-143.
- Cameron JL, Gignac MA. (2008). Timing it Right: a conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to work. *Patient Educ Couns*, 70(3): 305-314.
- CAMPBELL HS, SANSON-FISHER R, TURNER D, HAYWARD L, WANG XS, TAYLOR-BROWN J. (2010) Psychometric properties of cancer survivors' unmet needs survey. *Support Care Cancer*, 19:221–230
- Carduff E, Finucane A, Kendall M, Jawis A, Harrison N, Greenacrez J, Murray SA. (2014). Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. *BMC Fam Pract*, 2 (15):48.
- CAREY M, LAMBERT S, SMITS R, PAUL C, SANSON-FISHER R, CLINTON-McHARG T. (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 Corresponding author: T.I. Konstantinidis, Department of Nursing, Technological and Educational Institute of Crete, Estavromenos, GR-710 04 Heraklion, Greece e-mail: harriskon@gmail.com
- CARLSON LE, WALLER A, MITCHELL AJ. (2012) Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: Review and recommendations. *J Clin Oncol*, 30:1160–1177
- Cavaliere, P., & Singer, P. (1993). *The Great Ape Project*. New York: St. Martin's Griffin.
- Chappell NL. (1994). Home Care Research :What does it tell us? *Gerontologist*,. 34:116-20.
- Chapman, A. R. (2013). Human Dignity and the New Reproductive Technologies. In Stephen Dilley and Nathan J. Palpant (eds). *Human Dignity in Bioethics: from worldviews to the public Square*. New York: Routledge, 201-218.
- Chadwick, R. (1998). *Encyclopedia of Applied Ethics*. USA: Academic Press.
- Cherniack, P., (2002). «Increasing use of DNR orders in the elderly worldwide: whose choice is it?». *Journal of Medical Ethics*, 28:303–307.
- Childress, J (1979). Medical Paternalism. In: Robison WL, Pritchard MS (eds). *Medical Responsibility: Paternalism, Informed Consent and Euthanasia*. New Jersey: Humana Press.
- Childress, J. F. (1982). *Who Should Decide? Paternalism in Health Care*. New York: Oxford University Press.
- Childress, J. F. (2009). Methods in Bioethics. In Bonnie Steinbock (ed.), *The Oxford Handbook of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press, 15-45
- Cleeland C.S. Symptom Burden: Multiple Symptoms and Their Impact as Patient-Reported Outcomes *J Natl Cancer Inst Monogr* 2007, 37: 16 – 21
- Clouser, K. D. (1993). Bioethics and Philosophy, *Hastings Center Report*, 23 (6), 10-11
- Cooley C. (2010) Cancer survivorship 2: providing advice and support to those living with and beyond cancer. *Nurs Times*, 106 (21):17-18
- Corner J. and Bailey Ch. (2006) "Νοσηλευτική Ογκολογία –Το πλαίσιο της φροντίδας" Αλλαγή της αυτοαντίληψης. 2ed Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης  
Ελ. Πατηράκη –Κουρμπάνη Εκδόσεις Πασχαλίδης Αθήνα σελ 431-436
- Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association (1991). «Guidelines for the appropriate use of do not resuscitate orders». *Journal of The American Medical Association*, 265:1868-71.

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

Crosato KE, Leipert B. (2006) Rural women caregivers in Canada. *Rural Remote Health*, 6(2):520.

Culyer A. Need--is a consensus possible? *J Med Ethics*.(1998)24(2):77–80

Davidson PM., Macdonald P., Moser DK., Ang E., Paull G., Choucair S., et al. (2007) Cultural diversity in heart failure management: findings from the DISCOVER study (Part 2). *Contemp Nurse*. 25(1-2):50-61.

Daniels, N. (1996). *Justice and Justification: Reflective Equilibrium in Theory and Practice*. Cambridge: Cambridge University Press.

Daniels, N. (1979). Wide Reflective Equilibrium and Theory Acceptance in Ethics, *Journal of Philosophy*, 76, 256– 282.

Davis-Sharts J. (1986) An empirical test of Maslow's theory of need hierarchy using holistic comparison by statistical sampling. *ANS Adv Nurs Sci*. 9(1):58- 72.

Denormandie P, Dubost V, Marigot- Outtendy D, Bertin –Hugaulf F, Herman F, Treffel S, Jeandel C. (2014). Comparative study of two on aged care based occupational(professional training) in medical home for aged and dependant patients with neuro-psychiatric behaviours. *Geriatr. Psychol Neuropsychiatr Veil*, 12(2): 163-173.

De Santis CE, Lin CC, Mariotto AB, (2014). Cancer treatment and survivorship statistics *CA Cancer J Clin*, Epub ahead of print.

Designing Research With Hospice and Palliative Care Populations Ashley M. Wohleber, MS, Daniel S. McKittrick, PhD, Shawn E. Davis, PhD (2011)First Published November 21, Research Article

Deshields TL, Rihanek A, Potter Z, Zhang Q, Kuhrik N, Kuhrik M, O' Neil J.(2012) Psychological aspects of caregiving: perceptions of cancer patients and family caregivers. *Support Care Cancer*, 20(2):349-356.

DesJardins, J. R., (2006). *Environmental Ethics: An Introduction to Environmental Philosophy*. California: Wadsworth. Dilley, St., Palpant, N. J. (2013). *Human dignity in Bioethics: from worldviews to the Public Square* New York: Routledge, x-xii.

Donnelly M, Anderson LA, Johnston BT, Watson RG, Murphy SJ, Comber H, McGuigan J, Reynolds JV, Murray LJ. (2008) Oesophageal cancer: caregiver mental health and strain. *Psychooncology*., 17:1196-201.

DOUGHERTY M. (2010) Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience. *Clin J Oncol Nurs*, 14:301–306

Düwell, M., Steigleder, K. (2003). *Bioethik. Eine Einführung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 12-37.

Edel, A., Flower, E., O' Connor, F. (1994). *Critique of Applied Ethics. Reflections and Recommendations*. Philadelphia: Temple University Press.

Engelhardt, H. T. (1986). *The Foundations of Bioethics*. New York: Oxford University Press.

Engelhardt, Jr., Tristram (2011). Confronting Moral Pluralism in Post Traditional Western Societies: Bioethics Critically Reassessed. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 36 (3), 243-260.

ESPER P. (2010) Symptom clusters in individuals living with advanced cancer. *Semin Oncol Nurs*, 26:168–174

Esvandar M, Abbaszade H, Borhani F. (2013) The outcomes of healthcare process in Iran rural society. *Iran J Nurs Midwifery Res*18(5):384-390.

European Association for Palliative Care. (2010). *White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. Recommendations for the European Association for Palliative Care*. *Eur J Pal Care*, 17:22-23.

- Evans, H.J. (2000). A Sociological Account of the Growth of Principlism. *Hastings Center Report* 30(5), 31-38.
- FALLOWFIELD L. (2001) Participation of patients in decisions about treatment for cancer. *Br Med J*, 323:1144
- Feinberg, J. (1993). *Ethics for a Brave New World*. Illinois: Crossway.
- Ferlay J, Bra y F, Pisani P, Parkin DM. GLOBOCAN (2002): Cancer incidence, mortality and prevalence. Worldwide IARC Cancer Base No 5, version 2.0. IARC Press, Lyon, France.
- Ferlay J, Autier P, Boniol M, Heanue M, Colombet M, Boyle P. (2007). Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006. *Ann Oncol*, 18:581–592
- Ferrell B., Hassey Dow K., Leigh S., Ly J., Gulasekaram P. Quality of life in long term cancer survivors. *Oncology Nursing Forum* 1995, 22: 915-922.
- Finkelde, D., Inthorm, J., Reder, M. (Hgs.) (2013). *Normiertes Leben. Biopolitik und die Funktionalisierung Ethischer Diskurse*. Frankfurt am Main: Campus, 7 - 24.
- FLORIN J, EHRENBERG A, EHNFOR S M (2006). Patient participation in clinical decision-making in nursing: A comparative study of nurses' and patients' perceptions. *J Clin Nurs*, 15:1498–1508
- Frankena, W. K. (1973). *Ethics*, 2nd Edition. New Jersey: Englewood Cliffs, Prentice-Hall.
- FUJISAWA D, PARK S, KIMURA R, SUYAMA I, KOYAMA Y, TAKEUCHI M ET AL. Unmet supportive needs of cancer patients in an acute care hospital in Japan – a census study. *Support Care Cancer* 2010, 18:1393–1403
- GASTON CM, MITCHELL G. (2005) Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review. *Soc Sci Med* 61:2252–2264
- Gatta G., Capocaccia R., De Angelis R., Stiller C., Coebergh. J.W. and the EURO CARE Working Group (2003) Cancer survival in European adolescents and young adults *European Journal of Cancer*, 39: 2600–2610
- Gautier, M., Lacroix, J., (1990) «When to stop CPR ?» In *Update in intensive care and emergency medicine*. JL. Vincent (ed).
- Gebring, P. (2013). Bioethik als Form – Versuch über die Typik Bioethischer Normativität. In Finkelde Dominik, Inthorm Julia, Reder Michael (Hgs.). *Normiertes Leben. Biopolitik und die Funktionalisierung Ethischer Diskurse*. Frankfurt am Main: Campus, 229-248.
- Gillam SJ., Murray SA. (1996) Needs assessment in general practice. *Occas Pap R Coll Gen Pract*, (73):1-55.
- Gillon, R. (1994). *Medical Ethics: Four Principles Plus Attention to Scope*, *British Medical Journal*, 309, 184–8. Gorovitz, S. (1977). Bioethics and Social Responsibility. *The Monist*, 60, 3.
- Girgis A, Lamberts S, Johnson C, Waller A, Currow D. (2013). Physical, Psychological, relationship and economic burden of caring people with cancer: a review. *J Oncol Pract*, 9(4):197-202.
- Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl SV, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. (2004) Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *J Palliat Care*, 20: 38-43
- Graf, F. W. (2000). The Worth of a Person. A Speciesist Prejudice? Theological Comments on the Current controversy over Bioethical Concepts. In Gerhold K. Becker, *The Moral Status of Persons: Perspectives on Bioethics*. Amsterdam: Rodopi BV, 169 - 178.
- Grant M, Sun V, Ferrel B. (2013). Family Caregiver Burden, skills Preparedness and Quality of Life in Non -Small – Cell Lung Cancer. *Oncol Nurs Forum*, 40(4): 337-46.
- Gridelli, C., Perrone, F., Nelli, F., Ramponi, S., De Marinis, F., (2001). «Quality of life in lung cancer patients». *Annals of oncology*, 12:21-5.

- Gunasekera, N., Tiller, D., Clements, L., et al. (2002) «Elderly patients views on cardiopulmonary resuscitation». *Age and Ageing*, 15:364-8.
- Hadders H, Paulsen B, Fougner V. (2004). Relatives' participation at the time of death: Standardisation in pre and post-mortem care in a palliative medical unit. *European Journal of Oncology Nursing* (2):159-166.
- Hagedoom M, Sanderman R, Bolks H, Tuinstra J, Coyne J. (2008). Distress in couples coping with cancer: a meta analysis and critical review of role and gender effects. *Psychobull*, 134(1):1-30.
- HANSEN DG, LARSEN PV, HOLM LV, ROTTMANN N, BERGHOLDT SH, SØNDERGAARD J. (2013) Association between unmet needs and quality of life of cancer patients: A population-based study. *Acta Oncol*, 52:391–399
- Hare, R. M. (1963). *Freedom and Reason*. Oxford: Oxford University Press. Hare, R. M. (1989). Principles In Hare R. (ed.), *Essays in Ethical Theory*. Oxford: Clarendon Press, 49-65.
- Hare, R.M. (1996). *Essays on Bioethics*. Oxford: Oxford University Press. 28 Harris, J. (1999). The Concept of the Person and the Value of Life. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 9, 293 - 308.
- Hargrove, E. C. (1992). *Foundations of Environmental Ethics*. *Philosophy East and West*, 42 (1), 175-177.
- HARRISON JD, YOUNG JM, PRICE MA, BUTOW PN, SOLOMON MJ. (2009) What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*.
- HAYLOCK PJ. (2009) Living to the end: Merging holistic and evidencebased strategies to meet the needs of people living with advanced cancer. *Oncology (Williston Park)*, 23(Suppl 8):35–40, 51–52
- Heyland, D., Chris, F., Groll, D., Pichora, D., Dodek, P., Rocker, G., Gafni, A., (2006). «Understanding Cardiopulmonary Resuscitation Decision Making». *Chest*, 130:419-428.
- Höffe, Ot. (1995). *Kategorische Rechtsprinzipien: ein Kontrapunkt der Moderne*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Hooker, B. (2002). *Ideal Code, Real World: A Rule- Consequentialist Theory of Morality*. Oxford: Oxford University Press.
- Hooke M.C., Macpherson C.F., Freyer R.D. (2011) Adolescents and Young Adults With Cancer: Recognizing and Responding to the Challenges *Pediatric NP/P*, 2(1): 20-32
- Hottois, G. (2001). Bioethique. In Hottois, G.- Missa, J. N. *Nouvelle, Encyclopedie De Bioethique*. Bruxelles: De Boeck, 120 - 130.
- HOULDIN A, CURTISS CP, HAYLOCK PJ. (2006) Executive summary: The state of the science on nursing approaches to managing late and long-term sequelae of cancer and cancer treatment. *Am J Nurs*, 106:54–59
- HOWELL D, MAYO S, CURRIE S, JONES G, BOYLE M, HACK T ET AL. (2012) Psychosocial health care needs assessment of adult cancer patients: A consensus-based guideline. *Support Care Cancer*, 20:3343–3354
- HUI D, DE LA CRUZ M, MORI M, PARSONS HA, KWON JH, TORRESVIGIL I ET AL. (2013) Concepts and definitions for “supportive care”, “best supportive care”, “palliative care”, and “hospice care” in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer*, 21:659–685
- Hursthouse, R. (2001). *On Virtue Ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- HWANG SS, CHANG VT, ALEJANDRO Y, OSENEKO P, DAVIS C, COGSWELL J ET AL. (2003) Caregiver unmet needs, burden, and satisfaction in symptomatic advanced cancer patients at a Veterans Affairs (VA) medical center. *Palliat Support Care*, 1:319–329
- Iconomou G., Viha A., Kalofonos H., Kardamakis D. (2000) Impact of cancer on primary

caregivers of patients receiving radiation therapy. *Acta Oncologica*, Vol 40 (6): 766- 771.

Iconomou G., Vagenakis A., Kalofonos A. (2001) The informal needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Support care cancer*, 9: 591-596. Institutional Repository - Library & Information Centre - University of Thessaly 02/01/2018 13:46:43 EET - 94.66.57.226 60

INNES S, PAYNE S. (2009) Advanced cancer patients' prognostic information preferences: A review. *Palliat Med*, 23:29–39

Jackson C. (2007). The general health questionnaire. *Occupational Medicine*;57:79

James M. (1999) Towards an integrated needs and outcome framework. *Health Policy*. 46(3):165– 177.

Johansson P., Oleni M., Fridlund B. (2002) Patient satisfaction with nursing care in the context of health care: a literature study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16: 337–344.

John Paul II, Pope (1995). *Evangelium Vitae*. The Vatican. Jonsen, A. R. (1998). *The Birth of Bioethics*. New York: Oxford University Press.

Jonathan Potter & Margaret Wetherell (2009) Λόγος και κοινωνική ψυχολογία μπφ Έφη Αυγήτα & Ανδρέας Τσονίδης επιστ. Επιμ. Νίκος Μπογιατζής. Αθήνα εκδ. Μεταίχμιο]

JONSSON A, AUS G, BERTERÖ C. Men's experience of their life situation when diagnosed with advanced prostate cancer. *Eur J Oncol Nurs* 2009, 13:268–273

Jordan J., Wright J. (1997) Making sense of health needs assessment. *Br J Gen Pract*. 47(424): 695–696

Kant, I. (1984). *Η Μεταφυσική των Ηθών. Επιμέλεια – Μετάφραση - Σχόλια, Ι. Τζαβάρα. Ιωάννινα: Δωδώνη.*

Kant, I. (1993). *Idee zu einer allgemeinen Geschichte in Weltbürgerlicher Absicht*. In Karl Vorländer (Hg.), *Kleinere Schriften zur Geschichtsphilosophie, Ethik, und Politik*

Kearney N. New strategies in the management of cancer. *Cancer Nurs.*, 1999, 22(1):28-33.

Keenan, SP., Busche, KD., Chen, LM., McCarthy, L., Inman, KJ. and Sibbald, WJ., (1997). «A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support». *Critical Care Medicine*, 25:1324 –1331

Kennedy S. (2012). Ask us: We know about Psychological Care. *Clin J Onc Nurs*, 16(3):237-239.

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

Kirkova J., Davis M.P., Walsh D., Tiernan E., O'Leary N., LeGrand S.B., Lagman R.L., Russell K.M. (2006) Cancer symptom assessment instruments: a systematic review. *J Clin Oncol.*, Jun 20; 24(9): 1459-73.

KIRKOVA J, WALSH D, RYBICKI L, DAVIS MP, AKTAS A, TAO JIN ET AL. (2010) Symptom severity and distress in advanced cancer. *Palliat Med*, 24:330–339

Kyngas H., Mikkonen R., Nousianinen E.M., Ryttilahti M., Seppanen P., Vaattovaara R., et al. (2000) Coping with the onset of cancer: Coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 10: 6-11.

Hamburg: Meiner.

KRIKORIAN A, LIMONERO JT, MATÉ J. (2011) Suffering and distress at the end-of-life. *Psychooncology* doi: 10.1002/pon.2087

KRISHNASAMY M, WILKIE E, HAVILAND J. (2001) Lung cancer health care needs assessment: Patients' and informal carers' responses to a national mail questionnaire survey. *Palliat Med*, 15:213–227

Kritcharoen S., Suwan K., Jirowong S. (2005) Perceptions of gender roles, gender power relationships, and sexuality in Thai women following diagnosis and treatment for cervical cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32: 682-688.



Kuczewski, M. (1997). 'Bioethics' Consensus on Method: Who Could Ask for Anything More?. In H. L. Nelson (ed.), *Stories and Their Limits: Narrative Approaches to Bioethics*. New York: Routledge, 134–148.

Langdell, Chr. C. (2004). *Encyclopedia of World Biography*. Ανακτήθηκε από <http://www.encyclopedia.com> (πρόσβαση 29/05/2015).

Larrabee J.H., Ostrow C.L., Withrow M.L., Janney M.A., Hobbs G.R. J., & Burant C. (2004) Predictors of patient satisfaction with inpatient hospital nursing care. *Research in Nursing & Health*, 27 (4): 254-68.

LAUGSAND EA, JAKOBSEN G, KAASA S, KLEPSTAD P. (2011). Inadequate symptom control in advanced cancer patients across Europe. *Support Care Cancer*, 19:2005–2014.

Lee CK, Yin JJ, Lu SH, Chao YF. (2014). The burden of Caregiving and Sleep Disturbance Among Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. *Cancer Nurs*.

Lee Y, Lin PY, Chien CY, Fang FM. (2014). Prevalence and risk factors of depressive disorder in caregivers of patients with head and neck cancer. *Psycho oncology*.

Levin, TT., Li, Y., Weiner, JS., Lewis, F., Bartell, A., Piercy, J., Kissane, Dw., (2008). «How do not resuscitate orders are utilized in cancer patients: timing relative to death and communication- training implications». *Palliative Support Care*, 6:341-8.

Liddle, J., Gilleard, C., Neil, A., (1994). «The views of elderly patients and their relatives on cardiopulmonary resuscitation». *The Journal of The Royal College of Physicians*, 28:228-9.

Locke, J. (1979). *An Essay Concerning Human Understanding*. In Peter H. Nidditch (ed.). New York: Oxford University Press.

Loewy, E.H. (1997). Developing Habits and Knowing What Habits to Develop: A Look at the role of Virtue in Ethics. *Cambridge Q Healthcare Ethics* 6 (3), 347-355.

Lopez A, Mathers C, Ezzati M, Jamison D. (2006) In: Murray CJL (ed)

Global burden of disease and risk factors. Co-publication Oxford University press and World Bank, Washington, USA, p.:180–233

MacIntyre, A. (1981). *After Virtue: A study in Moral Theory*. University of Notre Dame Press.

McCormick, R. A. (1989). *Theology and Bioethics*. *Hasting Center Report*, 19(2), 5-10.

Maslach C, Jackson ES. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of occupational behaviour*, 2: 99-113.

Mauroforou, A., Michalodimitrakis, E., (2001). «Euthanasia in Greece, Hippocrates' birthplace». *European Journal of Health Law*, 8:157-62.

Middelton L, Dimond E, Calzone K, Davis J, Jenkins J. (2002) The role of the nurse in cancer genetics. *Cancer Nurs.*, 25(3):196-206

Midgley, M. (2000). *Biotechnology and Monstrosity. Why we should give attention to the Yuk Factor*. *Hastings Center Report* Sept/Oct., 7-15

Mill, J. S. (1983). *Περί Ελευθερίας*. Ν. Μπαλής (μτφ.). Αθήνα: Επίκουρος.

Mill, J. S. (2002). *Ωφελιμισμός. Μετάφραση: Φ. Παιονίδης*. Αθήνα: Εκδόσεις Πόλις.

MILLER BE, PITTMAN B, STRONG C. (2003) *Int J Gynecol Cancer*, 13:111–119

Montiel – Roiz RM, Acosta- Gonzales R.I. Jimenez Andrade JM. (2013) Bone cancer pain Q from tredinical pharmacology to clinical trias. *Gac Med Mex*, 149 (2).

Moore KA, Ford PJ, Farah CS, (2014) “I have quality of life ... but ...”. Exploring support needs important to quality of life in head and neck cancer. *Eur J. Oncol Nurs*, 18 (2) : 192-200.

Moreno, J. D. & Berger, S. (eds.) (2011). *Progress in Bioethics: Science, Policy, and Politics (Basic Bioethics)*. Foreword from Harold Shapiro. Cambridge: The MIT Press.

Moreno, J. D. (1995). *Deciding Together. Bioethics and Moral Consensus*. New York: Oxford University Press. Morscher, E., Neumaier, O.

Morra ME (2000) New oopportunities for nurses as patient advocates. *Semin Oncol Nurs.*,

16(1):57-64.

MORRISON V, HENDERSON BJ, ZINOVIEFF F, DAVIES G, CARTMELL R, HALL A ET AL. (2012) Common, important, and unmet needs of cancer outpatients. *Eur J Oncol Nurs*, 16:115–123

Mosler CE, Bakas T, Champion VL. (2013). Physical Health, Mental Health, and life changes among family caregivers of patients with lung cancer. *Oncol Nurs Forum*, 40(1):53-61.

Müller, D. (2008). The Role and Influence of Religions in Bioethics. In Ronald M. Green, A. Donovan & St. Jauss (eds.), *Global Bioethics; Issues of Conscience for the Twenty –First Century* Oxford: Oxford University Press, 279-294.

Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., Katsouda, E. and Vlahos, L., (2005). «The evolution of euthanasia and its perceptions in Greek culture and civilization». *Perspectives in Biology and Medicine*, 48:95-104.

NAKAGUCHI T, OKUYAMA T, UCHIDA M, ITO Y, KOMATSU H, WADA M ET AL. (2013). Oncology nurses' recognition of supportive care needs and symptoms of their patients undergoing chemotherapy. *Jpn J Clin Oncol*, 43:369–376

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1978). *The Belmont Report: Ethical Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, DHEW publication no. (OS) 78–00 Washington DC: Department of Health Education and Welfare.

NHS NATIONAL CANCER ACTION TEAM. *Holistic needs assessment for people with cancer: A practical guide for healthcare professionals*. NCAT, UK, 2011

Nolan, J., (2004). «Cardiopulmonary resuscitation». *Anaesthesia and Intensive Care*, 5:26-29.

Norman, R. (1996). Interfering with Nature. *Journal of Applied Philosophy*, 13 (1), 1-11.

Northfield S, Nebaur M. (2010) The Caregiving Journey for family members of Relatives With Cancer: How do they Cope? *Clin J Oncol Nurs*, 14(5):567-577.

O'Connell B, Young J, Twigg D. Patient satisfaction with nursing care: a measurement conundrum. *Int J Nurs Pract* 1999, 5(2): 72-7.

O' Neill, O. (2011). Αυτονομία και Εμπιστοσύνη στη Βιοηθική. Θ. Δρίτσας (μτφ.), Α. Χατζημυσιού (επιμέλεια), Στ. Τσινόρεμα (επιμέλεια σειράς). Αθήνα: Αρσενίδης

OSSE BH, VERNOOIJ-DASSEN MJ, DE VREE BP, SCHADÉ E, GROU RP.(2000) Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families: A review of instruments for improving patient participation in palliative care. *Cancer*, 88:900–911

OSSE BH, VERNOOIJ-DASSEN MJ, SCHADÉ E, GROU RP. (2006) Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nurs*, 29:378–388

Palliative care research. Kaasa S1, De Conno F.2001

Pandhi N., Bowers B., Chen FP. A comfortable relationship: a patient-derived dimension of ongoing care. *Fam Med*. 2007;39(4):266–273.

PARK SM, KIM YJ, KIM S, CHOI JS, LIM HY, CHOI YS ET AL. (2010) Impact of caregivers' unmet needs for supportive care on quality of terminal cancer care delivered and caregiver's workforce performance. *Support Care Cancer*, 18:699–706

PEARCE MJ, COAN AD, HERNDON JE 2nd, KOENIG HG, ABERNETHY AP. (2012). Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. *Support Care Cancer*, 20:2269–2276

Peled R, Carmil D, Siboni-Samocho O, Sholam –Vardi. (2008). «Breast cancer, psychological distress and life events among young women. *BMC Cancer*, 8 : 245.

Pelegriño, Ed. D. (1998). Einleitung. In Hans –Martin Sass (Hrsg.). *Die medizinische Ethik*

in den USA- Die Situation heute und die Aussichten für morgen, in Bioethik in den USA: Methoden, Themen, Positionen; mit Besonderer Berücksichtigung der Problemstellung in der BRD. Berlin: Springer Verlag, 1-18

Pentheroudakis G., Pavlidis N. (2005) Juvenile cancer: Improving care of adolescents and young adults within the frame of medical oncology. *Annals of Oncology*, 16: 181-188.

Persson, L, Larsson, G., Ohlsson, O., & Hallberg, I.R. (2001) Acute leukemia or highly malignant lymphoma patients' quality of life over 2 years: A pilot study. *European Journal of Cancer Care*, 10: 36-47.

Petrakis P. (2011), "Cultural Background and Economic Development Indicators: European South Vs European North", *Modern Economy*, Vol.2, No.3

Pitceathly C, Maguire P. (2003). The psychological impact of cancer on patients partners and other key relatives: a review. *Eur J Cancer*, 39(11):1517-1524.

PSYCHOLOGY SUPPORT WORKING GROUP. (November 2011) MCCN guidelines for holistic needs assessment of adult cancer patients. Version 2.0.

Polikandrioti M., Ntokou M. (2011) Needs of hospitalized patients. *Health science journal*. 5(1):15-22.

Prentice-Hall. 30 Van Rysewyk, S.P. & Pontier, M. (2015). *Machine Medical Ethics*. London: Springer. Veatch, R. M. (1995). Resolving Conflicts Among Principles: Ranking, Balancing, and Specifying, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 5(3), 199–218.

Prue G, Santin O, Porter S. (2014). Assessing the needs of informal caregivers to cancer survivors: a review of the instruments. *Psychooncology*.

PUTS MT, PAPOUTSIS A, SPRINGALL E, TOURANGEAU AE. (2012) A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. *Support Care Cancer*, 20:1377–1394

Quinn MJ, d'Onofrio A, Moller B, Black R, Martine z-Garcia

C, Moller H et al. (2003) Cancer mortality trends in EU and acceding countries. *Ann Oncol*, 14:1148–1152

Radwin L, Farquhar S, Knowles M, Virchick B. (2005) Cancer patients' descriptions of their nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2): 162-169.

RAINBIRD K, PERKINS J, SANSON-FISHER R, ROLFE I, ANSELINE P. (2009) The needs of patients with advanced, incurable cancer. *Br J Cancer*, 101:759–764

RAND KL, CRIPE LD, MONAHAN PO, TONG Y, SCHMIDT K, RAWL SM. (2012), Illness appraisal, religious coping, and psychological responses in men with advanced cancer. *Support Care Cancer* 20:1719–1728

Rasha Aziz Attia Salama and Faiza Ahmed Abou El-Soud (2012). Caregiver burden from caring for impaired elderly: a cross-sectional study in rural Lower Egypt *IJPH*, 9: e8662-10

Razavi D., Merckaert I., Marchal S., Libert Y., Conradt S., Boniver J. et al. (2003) How to optimise physicians' communication skills in cancer care: results of a randomised study assessing the usefulness of post training consolidation workshops. *J Clin Oncol*, 21:3141–3149

Rawls, J. (1971). *A Theory of Justice*. New York: Oxford University Press.

Reder, M. (2013). Ethik als kritische Gesellschaftsreflexion- Struktur und Funktion bereichsethischer Forschung im Kontext der Biopolitik. In Finkelde Dominik, Inthorn Julia, Reder Michael (Hgs.), *Normiertes Leben. Biopolitik und die Funktionalisierung Ethischer Diskurse*. Frankfurt am Main: Campus, 207- 227.

Richardson A. (2004) Creating a culture of compassion: developing supportive care for people with cancer. *Eur J Oncol Nurs.*, 8: 293-305.

RICHARDSON A, MEDINA J, BROWN V, SITZIA J. Patients' needs assessment in cancer care: A review of assessment tools. *Support Care Cancer* 2007, 15:1125–1144

Richardson, H. S. (1990). Specifying Norms as a Way to Resolve Concrete Ethical Problems. *Philosophy and Public Affairs*, 19, 279–320.

Ricken, F. (2005). Mensch und Person. In Konrad Hilpert & Dietmar Mieth (Hgs.), Kriterien biomedizinischer Ethik. Theologische Beiträge zum Gesellschaftlichen Diskurs. Freiburg: Herder, 66- 86. Rothman, D. J. (1991). Strangers at the Bedside: A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making. New York: Basic.

Romito F, Goldzweig G, Cormio C. (2013). Hagedoorn M, Andersen B. Informal Caregiving for Cancer Patients. *Cancer*, 119 (11):2160-2169.

Rozenberg, J. J. (ed.) (2003). Bioethical and Ethical Issues Surrounding The Trials And Code Of Nuremberg: Nuremberg Revisited. New York: Edwin Mellen Press.

RUTTEN LJ, ARORA NK, BAKOS AD, AZIZ N, ROWLAND J. Information needs and sources of information among cancer patients: A systematic review of research (1980–2003). *Patient Educ Couns* 2005, 57:250–261

Sanson-Fisher R, Girgis A, Boyes A, Bonevski B, Burton L. Cook P.(2000) The unmet supportive care needs of patients with cancer, 88(1):225–36

Sass, Hans –Martin (Hrsg.) (1998). Die medizinische Ethik in den USA- Die Situation heute und die Aussichten für morgen, in *Bioethik in den USA: Methoden, Themen, Positionen; mit besonderer Berücksichtigung der Problemstellung in der BRD*. Berlin: Springer Verlag.

Saultz JW(2003), Defining and measuring interpersonal continuity of care. *Ann Fam Med*, (3):134–143.

SCHMID-BÜCHI S, HALFENS RJ, MÜLLER M, DASSEN T, VAN DEN BORNE B. (2006) Factors associated with supportive care needs of patients under treatment for breast cancer. *Eur J Oncol Nurs* 2013, 17:22–29 35.

Schulz R., Martire L.(2004). Family care giving of persons with dementia. Prevalence, Health effects and support strategies.*The advanced Journal of Geriatric Psychiatry*, 3:240-249.

Seregni E, Padovano B, Colina A, Zecca E, Bomdardiari E, Q.J.(2001) *Nucl Med Mol Imaging*, 55 (4): 411-9.

Sidgwick, H. (1998). *Practical Ethics*. 2th Edition. Cambridge: Cambridge University Press. Sidgwick, H. (1962).*The Methods of Ethics*. London: Macmillan.

Simons P. (1998). Introduction: Applying Ethics. In Edgar Morscher & Otto Neumaier & Peter Simons (eds.), *Applied Ethics in a Troubled World*. Dodrecht: Springer, ix-xxi.

Skalla K, Smith E, Li Z, Gates C.(2013). Multidimensional Needs of Caregivers for Patients With Cancer. *Onc.Nurs.Soc*, 7(5):500-506.

Slote, M. (1997). *Virtue Ethics*. In M. W. Baron, P. Pettit, and M. Slote, (eds.), *Three Methods of Ethics*. Oxford: Blackwell, 175–238.

Smith AL. (2007). Restructuring Life : preparing for and beginning a new care giving life. *J Fam Nurs*, 13(1):99-116.

SNYDER CF, GARRETT-MAYER E, BRAHMER JR, CARDUCCI MA, PILI R, STEARNS V ET AL. Symptoms, supportive care needs, and function in cancer patients: How are they related? *Qual Life Res* 2008, 17:665–677

Steinbock, B. (2009). Introduction. *The Oxford Handbook of Bioethics* (ed.). Oxford: Oxford University Press, 1- 14.

Stevens A., Gillam S. Needs assessment: from theory to practice. *BMJ*. 1998;316(7142):1448-52.

STEVENS A, RAFTERY J. Introduction. In: Higginson I (ed) *Health care needs assessment: Palliative and terminal care*. Radcliffe Medical Press, Oxford, 1997:xi–xii

Stevens M. The “Lost Tribe” and the need for a promised land: The challenge of cancer in teenagers and young adults. *European Journal of Cancer* 2005,42: 280-281.

Taylor C., Lillis C., Le Mone Pr.(2002) *Θεμελιώδεις αρχές της Νοσηλευτικής. Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης: Λεμονίδου Χρ., και Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε. Εκδ., Πασχαλίδης, Αθήνα.*

Tamayo GJ, Broxson A, Munsell M, Cohen MZ(2010). Caring for the caregiver. *Oncol Nurs*

Forum, 37:50-57.

TAMBURINI M, GANGERI L, BRUNELLI C, BELTRAMI E, BOERI P, BORREANI C ET AL.(2002) Assessment of hospitalised cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Ann Oncol*, 11:31–37

TAMBURINI M, GANGERI L, BRUNELLI C, BOERI P, BORREANI C, BOSISIO M ET AL. (2003) Cancer patients' needs during hospitalisation: A quantitative and qualitative study. *BMC Cancer*, 3:12

TEUNISSEN SC, WESKER W, KRUITWAGEN C, DE HAES HC, VOEST EE, DE GRAEFF A. (2007) Symptom prevalence in patients with incurable cancer: A systematic review. *J Pain Symptom Manage*, 34:94–104

Thielmann, L., Norman, D. (2003). Health Care Ethics. In Düwell Marcus, Steigleder Klaus (Hgs.), *Bioethik. Eine Einführung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 105-119.

Thomas D. (2007) Adolescents and young adults with cancer: The challenge. *Palliative and supportive care*, 5: 173-174.

Thomas S, Morns S, Harman J. (2002). Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science and Medicine*, 54:529-544

Toulmin, S. (1981). The Tyranny of Principles, *Hastings Center Report*, 11(6), 31–39.

Truzzi A, Souza W, Bucasio E, Berger W, Figueira I, Engelhardt E, Laks J.(2008) Burnout in a sample of Alzheimer's disease caregivers in Brazil. *Eur J Psychiat* 22:15

Tschaepe, M. D. (2013). Postmodern Perspective on Human Dignity. In Stephen Dilley and Nathan J. Palpant (eds.). *Human dignity in Bioethics: from worldviews to the Public Square*. New York: Routledge, 86 - 102.

Tzala E., Best N. (2008). Bayesian latent variable modeling of multivariate spatio-temporal variation in cancer mortality. *Statistical Med Res*, 17 : 97-118.

UGALDE A, ARANDA S, KRISHNASAMY M, BALL D, SCHOFIELD P.(2012) Unmet needs and distress in people with inoperable lung cancer at the commencement of treatment. *Support Care Cancer*, 20:419–423

Valenzuela, TD., Roe, DJ., Cretin, S., Spatie, DW., Larsen, MP., (1997). «Estimating effectiveness of cardiac arrest interventions: a logistic regression survival model». *Circulation*, 96: 3308- 3313

Van Rensselaer Potter (1971). *Bioethics: Bridge to the Future*.

Veatch, R. M. (1981). *A Theory of Medical Ethics*. New York: Basic Books. Vollmer, S. H., Howard, G. (2010). Statistical Power, the Belmont Report, and the Ethics of Clinical Trials. *Science and Engineering Ethics*, 675–91.

Ventegodt S., Merrick J., Andersen NJ. (2003) Quality of life theory III. Maslow revisited. *Scientific WorldJournal.*;3:1050-7

Vorum J, Wist E.(1993) When a cancer patient dies at home-experiences of the relatives. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 113 (9):1107-09 (article in Norwegian).

WALLING AM, ASCH SM, LORENZ KA, MALIN J, ROTH CP, BARRY T ET AL(2012). The quality of supportive care among inpatients dying with advanced cancer. *Support Care Cancer*, 20:2189–2194

WALSH D, DONNELLY S, RYBICKI L. (2000) The symptoms of advanced cancer: Relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer*, 8:175–179

Weise, KL., (2005). «The spectrum of our obligations: DNR in public schools»

WEN KY, GUSTAFSON DH.(2004) Needs assessment for cancer patients and their families. *Health Qual Life Outcomes*, 2:11

Whitlatch CJ, Noelker LS.(2007) *Caregiving and caring*. The Margaret institute, Cleveland,

OH, USA.

Whitlatch CJ et al.(1997) Depression and Health in Caregivers adaption over time. J Aging Health, 9(2): 222-43.

WHO. The world health report 2001. WHO, Geneva, 2001

WHO. The world health report 2003 – Shaping the future.

World Health Organization, Geneva, 2003

WHO. Highlights on health in Greece 2004. World Health Organization, Geneva, 2004

Wilson, E.O. (2000). Sociobiology. The New Synthesis, 25th Anniversary Edition. Harvard: Harvard University Press.

Wilson K, Pateman B, Beaver K, Lucker K. (2002). Patient and career needs following a cancer related hospital admission. The importance of referral the District Nursing Service. J Adv Nurs, 38:245-253.

WILSON KG, CHOCHINOV HM, McPHERSON CJ, LeMAY K, ALLARD P, CHARY S ET AL.(2007) Suffering with advanced cancer. J Clin Oncol, 25:1691–1697.

Wolf, S. (ed.) (1995). Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction. New York: Oxford University Press.

Wolfe, E. (2001). Moral Freedom: The Search for Virtue in a World of Choice. New York: W.W. Norton.

WONG RK, FRANSSSEN E, SZUMACHER E, CONNOLLY R, EVANS M, PAGE B ET AL.(2002) What do patients living with advanced cancer 422 Θ.Ι. ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΙΔΗΣ και Α. ΦΙΛΑΛΗΘΗΣ and their carers want to know? – a needs assessment. Support Care Cancer, 10:408–415

World Health Organization (WHO, 2012) International Agency for research of cancer. Latest World Cancer Statistics Globocan, Press Release no 223. Available at [http:// globocan iarc.fr/](http://globocan.iarc.fr/) December 2013.Accessed 20.11.2017.

World Health Organization. (2004) Palliative care.The sold facts. WHO, Copenhagen,.

WRIGHT AA, ZHANG B, RAY A, MACK JW, TRICE E, BALBONI T ET AL. (2008) Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment, 300:1665–1673

YUN YH, RHEE YS, KANG IO, LEE JS, BANG SM, LEE WS ET AL. (2005)Economic burdens and quality of life of family caregivers of cancer patients. Oncology, 68:107–114

Zalenski RJ., Raspa R. (2006) Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potential in hospice. J Palliat Med, 9(5):1120-7.

Zagzebski – Trinkaus, L. (1996). Virtues of the Mind. An Inquiry into the Nature of Virtue and the Ethical Foundations of Knowledge. Cambridge: Cambridge University Press.

ZHOU G, STOLTZFUS JC, HOULDIN AD, PARKS SM, SWAN BA.(2010) Knowledge, attitudes, and practice behaviors of oncology advanced practice nurses regarding advanced care planning for patients with cancer. Oncol Nurs Forum, 37:E400–E410

Zimmermann – Acklin, M. (2003). Tugendethische Ansätze in der Bioethik. In Düwell Marcus, Steigleder Klaus (Hsg), Bioethik. Eine Einführung. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 200-210

ZIMMERMANN C, BURMAN D, SWAMI N, KRZYZANOWSKA MK, LEIGHL N, MOORE M ET AL. (2011) Determinants of quality of life in patients with advanced cancer. Support Care Cancer, 19:621–629 23.

### **Διαδουκτουακή βιβλιογραφία**

World Health Organization (WHO) International Agency for research of cancer. Latest World Cancer Statistics Globocan 2012, Press Release no 223. Available at [http:// globocan iarc.fr/](http://globocan.iarc.fr/) December 2013.Accessed 20.11.2017.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18544740>

Moore, S. 2002 Nursing. The toughest task: how to break bad news. Excellence in Clinical Practice 3.2, pp 1–3. University of Michigan Hospitals and Health Centres. Available at: <http://www.med.umich.edu/patientsafetytoolkit/disclosure/howto.doc>  
25/11/2017

National Cancer Institute of Canada. 2003 Cancer incidence in young adults: Special topic from Canadian Cancer Statistics 2002. Retrieved January, 2007 from the National Cancer Institute of Canada Web site: [www.ncic.cancer.ca/ncic/](http://www.ncic.cancer.ca/ncic/). Accessed 20.10.2017.

CAREY M, LAMBERT S, SMITS R, PAUL C, SANSON-FISHER R, CLINTON-McHARG T. (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 Corresponding author: T.I. Konstantinidis, Department of Nursing, Technological and Educational Institute of Crete, Estavromenos, GR-710 04 Heraklion, Greece e-mail: [harriskon@gmail.com](mailto:harriskon@gmail.com). Accessed 05.11.2017.

Διαδικτυακή σελίδα :[http://old.psy.auth.gr/index.php?option=com\\_docman&task=doc...](http://old.psy.auth.gr/index.php?option=com_docman&task=doc...) Accessed 09.11.2017.

Διαδικτυακή σελίδα :<http://marketing.lexicon.pblogs.gr/2007/01/thewria-toy-maslow.html...> Accessed 20.11.2017.

[www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_en.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf). Accessed 29.11.2017.

[www.who.int/healthpromotion/conferences/.../ottawa/en](http://www.who.int/healthpromotion/conferences/.../ottawa/en). (WHO 1986) Accessed 20.11.2017.

<http://www.mednet.gr/archives/2009-6/pdf/808.pdf> (Yadroff & al. 2005. Yadroff & al.2007) Accessed 02.11.2017.

[www.who.int/about/mission/en/](http://www.who.int/about/mission/en/). (WHO 1946). Accessed 15.11.2017

Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον καρκίνο 2011-2015 Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Available at: <http://www.anticancer.gov.gr/pages/7/> / Accessed 15.11.2017

<http://www.moh.gov.gr/articles/news/1574-pagkosmia-hmera-kata-toy-karkinoy>  
Accessed 17.11.2017

Ελληνική Στατιστική Υπηρεσία. Διαθέσιμο στο <http://www.beststrong-org.gr/el/cancer/statistics/cancer/Greece>. Προσπελάστηκε στις 20.11.2017.

<https://hellenicpalliativecare.wordpress.com/> Accessed 15.11.2017

[www.neaeope.gr/category/odigies-pros-astheneis/](http://www.neaeope.gr/category/odigies-pros-astheneis/) Accessed 18.11.2017

Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ. Δελτίο Τύπου: Η Κατάσταση της Υγείας στην Ελλάδα του 2015: Χρόνια Νοσήματα - Πρόσβαση στο Σύστημα Υγείας- Πρόληψη. Αποτελέσματα της μελέτης EMENO. Αθήνα: Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Ιατρική Σχολή; 2015. [hprolipsis.gr/wp-content/uploads/2014/03/26\\_02\\_14\\_deltio\\_typou.pdf](http://hprolipsis.gr/wp-content/uploads/2014/03/26_02_14_deltio_typou.pdf) Accessed 09.11.2017

[www.iefimerida.gr/.../bbc-i-ellada-vionei-anthropistiki-krisi-ennea-apokalyptika-grafi...](http://www.iefimerida.gr/.../bbc-i-ellada-vionei-anthropistiki-krisi-ennea-apokalyptika-grafi...) Accessed 15.11.2017

[www.iefimerida.gr/.../bbc-i-ellada-vionei-anthropistiki-krisi-ennea-apokalyptika-grafi...](http://www.iefimerida.gr/.../bbc-i-ellada-vionei-anthropistiki-krisi-ennea-apokalyptika-grafi...) Accessed 15.11.2017

Health Consumer Powerhouse. Euro Health Consumer Index (ECHI), 2015. Report. (2016-01-26). Available from: <http://www.healthpowerhouse.com/index.php?Itemid=55>  
Accessed 10.11.2017

<http://www.naftemporiki.gr/story/1082263/oi-deiktes-dimosias-ygeias-stin-ellada-se-sxesi-me-tis-koinonikoikonomikes-allages>. Accessed 15.11.2017

<https://epatientgr.wordpress.com/2010/03/05/> Accessed 15.11.2017

[www.journal-ene.gr/wp-content/uploads/2011/07/TOMOS4\\_TEFXOS2.pdf](http://www.journal-ene.gr/wp-content/uploads/2011/07/TOMOS4_TEFXOS2.pdf)  
Accessed 12.11.2017

www.nature.com › oncogene › review. Accessed 15.11.2017

www.spjn.gr ISSN:2241-0481 ΠΕΡΙΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΝΟΣΗ Accessed 18.11.2017

www.nefeli.lib.teicrete.gr/browse/seyp/nos/2008/Fiorakiloanna/attached.../Fioraki2008.pdf.

ΦΙΟΡΑΚΗ ΙΩΑΝΝΑ ΕΡΕΥΝΝΑ 05-09/2006 <ΕΥΘΑΝΑΣΙΑ : ΣΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ ΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ 2008> Accessed 12.11.2017

[http://www.ecclesia.gr/greek/holysynod/eisigiseis/nikolaou\\_efthanasia.htm#8\\_top](http://www.ecclesia.gr/greek/holysynod/eisigiseis/nikolaou_efthanasia.htm#8_top)  
(Εφημ. "Καθημερινή", Πέμπτη 1 Απριλίου 1999, σ. 13.. Εφημ. "Βραδινή", 13 Απριλίου 2001.Κουτσελίνη Αντ., Ευθανασία,η Ιατροδικαστική άποψη, ΜΑΤ GRAECA 4, 385 - 387, 1976.) Accessed 22.12.2017

Η υγεία των ελλήνων στην κρίση μια χαρτογράφηση της κατάστασης της υγείας των ελλήνων και των δομών υγείας της χώρας. Ινστιτούτο κοινωνικής και προληπτικής ιατρικής (Κυριάκος Σουλιώτης, Νίκος Πολύζος)

ΜΑΡΤΙΟΣ 2016 [https://www.dianeosis.org/wp-content/uploads/2016/.../ygeia\\_singles\\_complete\\_ver02.p](https://www.dianeosis.org/wp-content/uploads/2016/.../ygeia_singles_complete_ver02.p). Accessed 22.12.2017

Health Consumer Powerhouse. Euro Health Consumer Index (ECHI), 2015. Report. (2016-01-26). Available from: <http://www.healthpowerhouse.com/index.php?Itemid=55>  
Accessed 12.12.2017

<http://hdl.handle.net/11128/2662>. Ο θεσμός των ξενώνων παροχής περίθαλψης σε ασθενείς με νεοπλάσματα τελικού σταδίου (hospice) στο Ελληνικό υγειονομικό σύστημα Ζαρκαβέλης Γεώργιος. Accessed 17.12.2017

<http://ar.iarjournals.org/content/30/11/4657.short> RACHELA PELLEGRINO et al. Caregiver Distress in the Early Phases of Cancer(Anticancer Research) Accessed 12.12.2017

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=AUn1oLUmHh4%3D&tabid=1709> Συστάσεις (2003) 24 της Επιτροπής των Υπουργών προς τα κράτη-μέλη για την οργάνωση της Παρηγορητικής Αγωγής  
(Υιοθετήθηκαν από την Επιτροπή των Υπουργών στις 12 Νοεμβρίου 2003 στην 860η συνέλευση των Αντιπροσώπων των Υπουργών)

COUNCIL OF EUROPE CONSEILDE L'EUROPECOUNCILOF EUROPE2 CM(2003)130. Accessed 22.12.2017

<http://www.kathimerini.gr/59168/article/epikairothta/ellada/karkinopa8eis-ena-filo3eno-spiti-mesa-sthn-agwniabr> Accessed 22.12.2017

<http://www.kathimerini.gr/372556/article/epikairothta/ellada/3enwnas-filo3enias-gia-toys-syggeneis-as8enwn-ston-peiraia> Accessed 22.12.2017

<https://link.springer.com/content/pdf/10.../b98765.pdf> Metal Carbenes in Organic Synthesis 2000 (Hegedus 2000). Accessed 26.12.2017

<http://www.isth.gr/images/uploads/ANDREADHS.pdf> 17/11/2017. Τα προβλήματα της παροχής ογκολογικών υπηρεσιών στους ασθενείς της Βόρειας Ελλάδας. Dr Χαράλαμπος Ανδρεάδης Παθολόγος-Ογκολόγος Θεαγένειο Α.Ν.Θ.  
Η ιατρική σήμερα Ι.Θ. τευχος37). Accessed 16.11.2017

<http://www.ir.lib.uth.gr/bitstream/handle/11615/42804/13320.pdf?sequence=1&isAllowed>  
Εκτίμηση της εξουθένωσης σε άτυπους φροντιστές των ογκολογικών ασθενών, Παναγιώτα Ζωγράφου, νοσηλεύτρια τε, εργ. Ατει Θεσσαλίας ΛΑΡΙΣΑ, ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2014 Institutional Repository - Library & Information Centre - University of the Thessalia. Accessed 14.11.2017

[http://www.journal-ene.gr/wp-content/uploads/2011/07/TOMOS4\\_TEFXOS2.pdf](http://www.journal-ene.gr/wp-content/uploads/2011/07/TOMOS4_TEFXOS2.pdf)  
<Παράγοντες που επηρεάζουν την απόφαση μη εφαρμογής αναζωογόνησης σε καρκινοπαθείς. Σύγκριση απόψεων μεταξύ ασθενών και συγγενών πρώτου βαθμού>  
Πούτου Σοφία. Accessed 10.11.2017

<http://www.karkinaki.gr/megali-asthenia/apousa-i-ogkologiki-perilthapsi-apo-tin-pfi/20/11/2017>  
«Απούσα η ογκολογική περίθαλψη από την ΠΦΥ» καταγγέλλει η ΕΛΛΟΚ Ελληνική Ομο-



σπονδία Καρκίνου – ΕΛΛΟΚ,

Η Μεγάλη Ασθένεια August 3, 2017 0 :[http://www.ixek.gr/images/articles/369\\_3.pdf](http://www.ixek.gr/images/articles/369_3.pdf) 2013  
Καρκινικός πόνος και παρηγορητική αγωγή. Γεωργία Ζαχαρία, Στέφανος Νικολούζος, Νικόλαος Καποδίστριας, Άννα Μουζακίτη, Ευάγγελος Ντουβέλης, Ελένη Πλέσια. Accessed 04.11.2017

<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909111427139> Accessed 04.11.2017

[www.cos.ca/cano/web/en/index.html](http://www.cos.ca/cano/web/en/index.html) Canadian Association of Nurses in Oncology (CANO) 2001. CANO standards of care, roles in oncology nursing, and role competencies. Retrieved September 17, 2005 from the Canadian Association of Nurses in Oncology Web site: Accessed 04.11.2017

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15890271> (Pavilidis, 2005).

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11602381>. Accessed 04.11.2017

<https://www.researchgate.net/publication/12597615> Grande GE, Todd C Why are trials in palliative care so difficult? Palliat Med 14. Accessed 04.11.2017

<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909111427139>. Accessed 24.11.2017

