

Η συμβολή των υπηρεσιών υγείας στην ποιότητα στο τέλος του κύκλου ζωής του ασθενή

Αγγελική Κατσαρού¹, Γεώργιος Ίντας², Χαράλαμπος Πλατής³, Ευγενία Πολυδωροπούλου⁴, Γεώργιος Πιερράκος⁵

1. Νοσηλεύτρια, MSc, Προϊσταμένη Αξονικού, Γ.Ν.Ν. Άγιος Παντελεήμων

2. Νοσηλεύτρια, MSc, PhD, Τομέας Εργαστηριακού Τομέα, Γ.Ν.Ν. Άγιος Παντελεήμων

3. Σύμβουλος Επιστημονικού Έργου, Εθνική Σχολή Δημόσιας Διοίκησης και Αυτοδιοίκησης (ΕΣΔΔΑ)

4. Νοσηλεύτρια, MSc, Γ.Ν.Ν. Άγιος Παντελεήμων

5. Καθηγητής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Την τελευταία δεκαετία έχει τονιστεί ότι η παρηγορητική φροντίδα είναι σημαντική για όλες τις απειλητικές για τη ζωή νόσους.

Σκοπός: της παρούσα μελέτη ήταν να διερευνηθεί η αντίληψη των ασθενών που βρίσκονται στο τέλος του κύκλου ζωής τους και των φροντιστών τους για τις υπάρχουσες δομές υγείας και τη σχέση με τους επαγγελματίες υγείας.

Υλικό-Μέθοδος: Η παρούσα μελέτη υιοθέτησε ένα μικτό ερευνητικό σχέδιο, χρησιμοποιώντας ποιοτικές, αλλά και ποσοτικές μεθόδους. Τον πληθυσμό αποτέλεσαν ασθενείς στο τέλος του κύκλου ζωής τους και φροντιστές αυτών. Χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο που δημιουργήθηκε στο ερευνητικό μέρος του έργου «Ανάπτυξη πρότυπου μοντέλου ποιότητας στην αγωγή υγείας, αυτοφροντίδα και αποκατάσταση ασθενών με νεοπλασίες».

Αποτελέσματα: Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 46 ασθενείς. Το 32,6% των ασθενών είχε σχετικά περιορισμένη δραστηριότητα, αλλά ήταν περιπατητικοί. Οι μισοί περίπου ασθενείς (56,5%) είχαν προσβασιμότητα σε υπηρεσίες κατ'οίκον νοσηλείας. Οι ασθενείς υποστήριξαν ότι οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να τους καθοδηγήσουν για να ελέγχουν καλύτερα τον πόνο τους (93,5%) και τα συμπτώματα (89,1%). Οι περισσότεροι φροντιστές ήταν γυναίκες (69,6%). Το 23,9% είχε αναπτύξει συναισθηματικές διαταραχές και το 53,3% χαρακτήρισε την υγεία του καλή. Για τη βελτίωση της φροντίδας, οι περισσότεροι φροντιστές ανέφεραν την ψυχολογική υποστήριξη, την πιο συχνή επαφή με το οικογενειακό περιβάλλον και τη γνώση για την ύπαρξη ειδικών δομών/υπηρεσιών.

Συμπεράσματα: Είναι σημαντικό να αναπτυχθούν πολιτικές στο χώρο της υγειονομικής περίθαλψης, οι οποίες θα περιλαμβάνουν την ανάπτυξη παρηγορητικών παρεμβάσεων, ιδιαίτερα στους φροντιστές της οικογένειας των ασθενών με καρκίνο στο τέλος του κύκλου ζωής τους.

Λέξεις κλειδιά: Ανάγκη, ασθενείς, παρηγορητική φροντίδα, τέλος κύκλου ζωής, φροντιστές

Υπεύθυνη αλληλογραφίας: Κατσαρού Αγγελική
e-mail: aggelikikatsar@yahoo.gr

Ημερομηνία υποβολής: 06/08/2019
Ημερομηνία επανυποβολής: 14/09/2020
Ημερομηνία δημοσίευσης: Ιούλιος 2020

Σημείωμα εκδότη: Η παρούσα δημοσίευση εκφράζει την προσωπική άποψη των συγγραφέων.

Αναφορά του άρθρου ως: Κατσαρού Α., Ίντας Γ., Πλατής Χ., Πολυδωροπούλου Ε. & Πιερράκος Γ. (2020). Η συμβολή των υπηρεσιών υγείας στην ποιότητα στο τέλος του κύκλου ζωής του ασθενή. *Ελληνικό Περιοδικό Νοσηλευτικής Επιστήμης* 13(3): 29-42, <https://doi.org/10.24283/hjns.202035>

ΒΑΣΙΚΑ ΣΗΜΕΙΑ

- Η παρηγορητική φροντίδα είναι σημαντική για όλες τις απειλητικές για τη ζωή νόσους, τόσο για τα άτομα που νοσούν όσο και για τους φροντιστές τους.
- Η πρόσβαση σε υπηρεσίες κατ'οίκον φροντίδας είναι περιορισμένη.
- Οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να παρέχουν καθοδήγηση για τον έλεγχο του πόνου και των συμπτωμάτων της νόσου ή/και της θεραπείας.
- Οι φροντιστές ατόμων που βρίσκονται στο τέλος της ζωής αναζητούν ψυχολογική υποστήριξη, στενή επαφή με το οικογενειακό περιβάλλον και γνώση για τη διαθεσιμότητα εξειδικευμένων δομών/υπηρεσιών.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Την τελευταία δεκαετία έχει τονιστεί ότι η παρηγορητική φροντίδα είναι σημαντική για όλες τις απειλητικές για τη ζωή νόσους (World Health Organization 2013). Αυτή η διαπίστωση είχε ως αποτέλεσμα να επηρεαστούν οι διεθνείς πολιτικές και να δημιουργηθούν εθνικές και περιφερειακές στρατηγικές και κατευθυντήριες οδηγίες (Radbruch & Payne 2010).

Δεν είναι εύκολο να ορίσει κανείς τον ασθενή που χρήζει ανακουφιστικής φροντίδας. Σύμφωνα με τις ευρωπαϊκές συστάσεις (Radbruch & Payne 2010) ο ασθενής που χρήζει παρηγορητικής φροντίδας είναι ο ασθενής που έχει διαγνωστεί με απειλητική για τη ζωή ασθένεια. Προτείνεται ότι απαιτείται ιδιαίτερη ευαισθητοποίηση για την παροχή παρηγορητικής φροντίδας στους μη καρκινοπαθείς ασθενείς, όπως αυτούς με νευρολογικές παθήσεις, HIV/AIDS και καρδιακές, αναπνευστικές ή νεφρικές νόσους.

Έρευνες έχουν δείξει ότι υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των καρκινικών και μη καρκινικών διαγνώσεων (Gore et al 2000, Edmonds et al 2001, Tanvetyanon & Leighton 2003) και στην πορεία των νόσων που διαφοροποιεί τις ανάγκες των ασθενών (Murtagh et al 2004, Murray et al 2005). Το 2010, το British Medical Journal δημοσίευσε ένα αφιέρωμα για να προβάλει την παρηγορητική φροντίδα ως τη φροντίδα που πρέπει να παρέχεται σε όλο τον κόσμο (Delamothe et al 2010). Περιείχε άρθρα γραμμένα από Βρετανούς και Σκωτσέζους εμπειρογνώμονες και επικεντρώθηκε στην αναγνώριση των ασθενών που χρήζουν ανάγκης παρηγορητικής φροντίδας με τη χρήση κλινικών δεικτών (Boyd & Murray 2010), στην ευαισθητοποίηση σχετικά με την ομιλία (Seymour et al 2010) και πώς να εξασφαλιστεί ένας καλός θάνατος για όλους (Elliott et al 2010). Αυτό το αφιέρωμα ήταν μια αναγνώριση της φροντίδας που απαιτείται για όλους τους ασθενείς. Παρέχει προτάσεις για τους επαγγελματίες υγείας τις οποίες θα μπορούσαν να ενσωματώσουν στην καθημερινή τους ζωή και αναφέρεται σε αρκετές μελέτες που καλύπτουν το τέλος της ζωής (τις τελευταίες ημέρες ή ώρες).

Έχουν περιγραφεί σοβαρές προκλήσεις στην αναγνώ-

ριση των ασθενών που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα. Δύο συστηματικές ανασκοπήσεις αντιμετώπισαν τις δυσκολίες αναγνώρισης του πληθυσμού που χρήζει παρηγορητικής φροντίδας στην Ελλάδα. Οι Sigurdardottir et al (2014) συμπεριέλαβαν 336 μελέτες και βρήκαν μεγάλες διαφορές στον τρόπο με τον οποίο περιγράφηκαν αυτοί οι πληθυσμοί. Ωστόσο, οι πιο συχνές μεταβλητές που συγκρίθηκαν ήταν η ηλικία, το φύλο, η διάγνωση του καρκίνου, η λειτουργική κατάσταση και η επιβίωση. Οι Van et al (2013) συμπεριέλαβαν τόσο καρκινοπαθείς όσο και μη καρκινοπαθείς ασθενείς και βρήκαν έλλειψη σαφήνειας στους ορισμούς. Πρέπει να σημειωθεί ότι οι μισές από τις μελέτες που αφορούσαν μη καρκινοπαθείς ασθενείς αποκλείστηκαν, δεδομένου ότι δεν αφορούσαν ανακουφιστική ή παρηγορητική φροντίδα, αν και οι πληθυσμοί δεν είχαν επιλογές θεραπευτικής αγωγής. Μια μελέτη έχει πλησιάσει τον ορισμό για τους ασθενείς με καρκίνο, αλλά η ταξινόμηση των ασθενών που δεν έχουν καρκίνο συνεχίζεται (Benthien et al 2015).

Μια έκθεση του ΠΟΥ, η οποία δημοσιεύτηκε τον Ιούλιο του 2015, βασισμένη στον Παγκόσμιο Άτλα (World Palliative Care Alliance and WHO 2014) αναφέρει ότι από το σύνολο των ανθρώπων που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα, μόνο το 14% τη λαμβάνει. Κατά την ανάπτυξη της παρηγορητικής φροντίδας στη Δυτική Ευρώπη έχουν αναδειχθεί πολλά εμπόδια. Μερικά εμπόδια, για παράδειγμα, είναι η έλλειψη πρόσβασης στις κλινικές ή ξενώνες που παρέχουν παρηγορητική φροντίδα, η έλλειψη ιατρών που εκπαιδεύονται στην παρηγορητική φροντίδα και η έλλειψη καλής συνέχειας της περίθαλψης στο τέλος της ζωής (Lynch et al 2010, Hoefler & Vejilgaard 2011, Vittrup & Timm 2013).

Η σημασία της παρηγορητικής φροντίδας έχει αναγνωριστεί, όχι μόνο από τους επαγγελματίες υγείας και τους ασθενείς και φροντιστές αυτών, αλλά και από τους απλούς πολίτες. Τίτλοι εφημερίδων αναφέρουν χαρακτηριστικά: «Η προσπάθεια για το θάνατο καθυστερεί (στα νοσοκομεία)» και «Η παρηγορητική φροντίδα για τους ασθενείς με απειλητική για τη ζωή ασθένεια παρέχεται κυρίως σε καρκινοπαθείς. Σε άλλες ομάδες ασθενών είναι δύσκολο να προσφερθεί οποιαδήποτε παρηγορητική

φροντίδα» (Elmhøj & Piil 2014). Δεδομένου ότι ο αριθμός των ασθενών που πεθαίνουν στα νοσοκομεία αυξάνεται συνεχώς, (National Board of Health 2010), το έργο των νοσοκομείων είναι να προσφέρουν παρηγορητική φροντίδα. Αλλά, όταν ο δημόσιος διάλογος περιγράφει την παρηγορητική φροντίδα στα νοσοκομεία ως αποξενωτική, ανύπαρκτη και επιλεκτική σε σχέση με τους ασθενείς με καρκίνο, φαίνεται ότι ο στόχος δεν έχει επιτευχθεί.

Οι δομές στις οποίες παρέχεται παρηγορητική φροντίδα στην Ελλάδα δεν είναι πολλές, ενώ δεν υπάρχουν οργανωμένα και εξειδικευμένα κέντρα παροχής παρηγορητικής φροντίδας. Στις περισσότερες οι ανάγκες των ασθενών δεν καλύπτονται, όχι απαραίτητα επειδή ο αριθμός τους δεν επαρκεί, αλλά επειδή οι ασθενείς δεν γνωρίζουν την ύπαρξή τους. Λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι η παρηγορητική φροντίδα σε παγκόσμιο επίπεδο δεν είναι πλήρως ανεπτυγμένη και ότι στην Ελλάδα βρίσκεται στα αρχικά στάδια, η παρούσα μελέτη έχει σκοπό να διερευνήσει την αντίληψη των ασθενών που βρίσκονται στο τέλος του κύκλου ζωής τους και των φροντιστών τους για τις υπάρχουσες δομές υγείας και τη σχέση με τους επαγγελματίες υγείας.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Σχεδιασμός

Η παρούσα μελέτη υιοθέτησε ένα μικτό ερευνητικό σχέδιο, χρησιμοποιώντας ποιοτικές, αλλά και ποσοτικές μεθόδους. Η ποσοτική μέθοδος, προοπτική συγχρονική μελέτη, αφορά τις ποσοτικές ερωτήσεις του ερωτηματολογίου, ενώ η ποιοτική μέθοδος τις τελευταίες 4 ερωτήσεις που διερευνούν τις εκπαιδευτικές ανάγκες για τη φροντίδα του ασθενή και είναι ανοικτού τύπου.

Δείγμα

Τον πληθυσμό της παρούσας μελέτης αποτέλεσαν 46 ασθενείς στο τέλος του κύκλου ζωής τους και φροντιστές αυτών, οι οποίοι νοσηλεύτηκαν στο Ειδικό Αντικαρκινικό Νοσοκομείο Πειραιά «Μεταξά» και στο Γενικό Ογκολογικό Νοσοκομείο Κηφισιάς «Οι Άγιοι Ανάργυροι» και είχαν πνευματική διαύγεια.

Εργαλεία συλλογής δεδομένων

Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα μελέτη, δημιουργήθηκε στο ερευνητικό μέρος του έργου «Ανάπτυξη πρότυπου μοντέλου ποιότητας στην αγωγή υγείας, αυτοφροντίδα και αποκατάσταση ασθενών με νεοπλασίες», επιστημονικός υπεύθυνος του οποίου ήταν ο Αναπληρωτής καθηγητής Πιερράκος Γιώργος και υλοποιήθηκε από το ΑΤΕΙ Αθήνας. Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από δύο ενότητες. Η πρώτη ενότητα αφορά τους ασθενείς και η δεύτερη τους φροντιστές. Ουσιαστικά πρόκειται για δύο διαφορετικά ερωτηματολόγια.

Στους ασθενείς καταγράφονταν τα εξής: κοινωνικο-

δημογραφικά δεδομένα (φύλο, ηλικία, επίπεδο εκπαίδευσης, εργασία και εισόδημα), κλινικά δεδομένα (διάγνωση, έτη από τη διάγνωση, λειτουργική κατάσταση του ασθενή σύμφωνα με το ECOG Performance Status και ύπαρξη μεταστάσεων), είδος θεραπείας που υποβλήθηκε, αυτοαξιολόγηση της υγείας τους σε μία 10-βάθμια κλίμακα τύπου Likert, προηγούμενη νοσηλεία και αιτία, με ποιο άτομο μένει μαζί, τη σχέση του με το φροντιστή, προσβασιμότητα στις υπηρεσίες της κοινότητας και αξιολόγηση των καθημερινών δραστηριοτήτων (Instrumental Activities of Daily Living Scale). Επίσης, περιελάμβανε την αξιολόγηση εκπαιδευτικών αναγκών (42 ερωτήσεις): ανάγκες που μπορούν να καλυφθούν από τους επαγγελματίες υγείας (9 ερωτήσεις), ανάγκη για απόκτηση δεξιοτήτων, ώστε να αυτονομηθούν (6 ερωτήσεις), απόψεις των ασθενών για το αν οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να τους βοηθήσουν για να βελτιώσουν την κατάστασή τους και την καθημερινή τους διαβίωση (13 ερωτήσεις), απόψεις των ασθενών για το αν οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να τους βοηθήσουν για να βελτιώσουν το περιβάλλον που ζουν (8 ερωτήσεις) και ανάγκη για απόκτηση δεξιοτήτων για τη βελτίωση της καθημερινής διαβίωσης των ασθενών (6 ερωτήσεις).

Το δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου έχει τίτλο «Οδηγός συνέντευξης φροντιστών ασθενών» και περιελάμβανε: κοινωνικοδημογραφικά δεδομένα (φύλο, ηλικία, επίπεδο εκπαίδευσης, εργασία και εισόδημα), σχέση με τον ασθενή, κύριο πρόβλημα υγείας του ασθενή, ώρες απασχόλησης με τον ασθενή ανά ημέρα και ανά εβδομάδα, χρόνος φροντίδας του ασθενή σε μήνες, εμφάνιση τυχόν προβλήματος υγείας του φροντιστή, αυτοαξιολόγηση της υγείας (κακή, μέτρια, καλή, πολύ καλή). Τέλος, περιελάμβανε τέσσερις ερωτήσεις – οδηγό για τη διεξαγωγή συνέντευξης για τη διερεύνηση των εκπαιδευτικών αναγκών:

- ▶ Τι θα θέλατε να γνωρίζετε περισσότερο όσον αφορά τη φροντίδα του ασθενούς;
- ▶ Τι θα θέλατε να μάθετε να μπορείτε να κάνετε ώστε να βελτιώσετε τη φροντίδα του ασθενούς;
- ▶ Έχετε ανάγκες για συναισθηματική υποστήριξη και ενίσχυση των κοινωνικών σας επαφών; Αν ναι, ποιες;
- ▶ Τι άλλες ανάγκες για εκπαίδευση νομίζετε ότι έχετε;

Θέματα ηθικής - Δεοντολογίας

Τα άτομα, ασθενείς και φροντιστές, που συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη, υπέγραψαν έντυπο ενημέρωσης και συναίνεσης, αφού πρώτα τους εξηγήθηκαν προφορικά οι σκοποί και ο τρόπος διεξαγωγής της μελέτης. Προκειμένου να προστατευθεί η αυτονομία τους για αυτοκυβέρνηση, αξιοπρέπεια και προστασία των ατομικών δικαιωμάτων τους, δεν καταγράφηκαν το όνομα και το επώνυμο ή οποιοδήποτε άλλο στοιχείο (π.χ. αριθμός

μητρώου) με το οποίο θα μπορούσε να αναγνωριστεί ο συμμετέχων (ασθενής ή φροντιστής).

Στατιστική Ανάλυση

Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων έγινε με το στατιστικό πακέτο Statistical Package for Social Sciences version 22.0 (SPSS v.22.0). Χρησιμοποιήθηκε περιγραφική στατιστική προκειμένου να υπολογιστούν τα ποσοστά σε κάθε μεταβλητή. Οι ποιοτικές μεταβλητές, όπως το φύλο και το επίπεδο εκπαίδευσης των ασθενών παρουσιάστηκαν ως συχνότητα και ποσοστό και οι ποσοτικές μεταβλητές, όπως η ηλικία των ασθενών ή οι ώρες παροχής φροντίδας στους ασθενείς παρουσιάστηκε ως μέσος όρος και τυπική απόκλιση. Οι συγκρίσεις μεταξύ των μεταβλητών έγιναν με παραμετρικές (Mann-Whitney test και t-test) και μη παραμετρικές (Kruskal-Wallis test) μεθόδους. Το επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε σε 0,05.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Ασθενείς

Από τους 46 ασθενείς που συμμετείχαν στην παρού-

σα μελέτη, οι περισσότεροι ήταν γυναίκες (54,3%), ηλικίας μεγαλύτερης των 71 ετών (60,9%), απόφοιτοι δημοτικού/γυμνασίου (47,8%), συνταξιούχοι (71,7%) και είχαν εισόδημα 600-1300 ευρώ (52,2%). Τα δημογραφικά και επαγγελματικά χαρακτηριστικά του δείγματος παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Οι περισσότεροι ασθενείς πάσχουν από καρκίνο λεμφικού-αιμοποιητικού συστήματος και σχετικών ιστών (23,9%). Από την οριστική διάγνωση έχουν περάσει 4,4(±4,1) έτη με ελάχιστο 0,5 έτη και μέγιστο 20 έτη. Όσον αφορά τη λειτουργική κατάσταση, το ένα τρίτο των ασθενών (32,6%) είχαν σχετικά περιορισμένη δραστηριότητα, αλλά ήταν περιπατητικοί. Μεταστάσεις είχαν 13 (28,3%) ασθενείς. Από το σύνολο των ασθενών, οι 25 (54,3%) υποβλήθηκαν σε χειρουργική επέμβαση και χημειοθεραπεία και οι 14 (30,4%) σε χημειοθεραπεία. Οι ασθενείς αξιολόγησαν συνολικά την υγεία τους μέτρια (4,9±2,2 με μέγιστη τιμή 10). Το 37% των ασθενών είχε νοσηλευτεί τον τελευταίο χρόνο για κάποιο πρόβλημα υγείας, με το ένα τρίτο αυτών να νοσηλεύτηκε για μετάγγιση αίματος (35,7%). Τα αποτελέσματα της περιγραφικής στατιστικής παρουσιάζονται στον πίνακα 2.

Από το σύνολο του δείγματος, οι 35 (76,1%) ασθενείς έμεναν με κάποιο μέλος της οικογένειας, οι έξι (13%) έμεναν μόνοι, οι τέσσερις (8,7%) με άλλον μη συγγενή και ένας (2,2%) με άλλον συγγενή. Όσον αφορά το είδος του φροντιστή, οι 27 (58,7%) ασθενείς απάντησαν σύζυγος/σύντροφος, οι οκτώ (17,4%) κόρη, οι πέντε (10,9%) υιός, οι τρεις (6,5%) άλλος συγγενής, ένας (2,2%) άλλος μη συγγενής με αμοιβή, ένας (2,2%) άλλος μη συγγενής χωρίς αμοιβή και ένας (2,2%) ασθενής έμενε μόνος του γιατί αυτοεξυπηρετούνταν.

Σύμφωνα με το ερωτηματολόγιο αξιολόγησης των σύνθετων καθημερινών δραστηριοτήτων, οι περισσότεροι ασθενείς μπορούσαν ανεξάρτητα/αυτόνομα να χρησιμοποιήσουν το τηλέφωνο (67,4%), να πάρουν τα φάρμακά τους (58,7%) και να διαχειριστούν τα οικονομικά τους (52,2%). Πλήρως εξαρτημένοι ήταν οι ασθενείς για κάλυψη αποστάσεων με τα πόδια (41,3%), για ψώνια από το παντοπωλείο (52,2%), για προετοιμασία γεύματος (54,3%), για ασχολία με το νοικοκυριό (52,2%), για ασχολία με μικροεπισκευές που αφορούν το σπίτι (67,4%) και για το πλύσιμο των ρούχων (52,2%). Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον πίνακα 3.

Το σύνολο σχεδόν των ασθενών θεωρεί ότι οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να τους καθοδηγήσουν για να ελέγχουν καλύτερα τον πόνο τους (93,5%) και να επικοινωνούν με τους θεράποντές τους (91,3%). Οι περισσότεροι ασθενείς δεν μπορούν να κάνουν μόνοι τους αιμοληψία (89,1%) και να προμηθευτούν τα φάρμακά τους (84,8%) και πιστεύουν ότι επαγγελματίες υγείας θα μπορούσαν να τους βοηθήσουν για να αισθάνονται καλύτερα (91,3%) και να μιλήσουν και να διαχειριστούν τα συναισθήματά τους

Πίνακας 1. Δημογραφικά-επαγγελματικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων.

Χαρακτηριστικό		Ασθενείς N (%)	Φροντιστές N (%)
Φύλο	Άνδρες	21 (45,7%)	14 (30,4%)
	Γυναίκες	25 (54,3%)	32 (69,6%)
Ηλικία (έτη)	41-50	4 (8,7%)	13 (30,2%)
	51-60	7 (15,2%)	8 (18,6%)
	61-70	4 (8,7%)	8 (18,6%)
	≥71	28 (60,9%)	14 (32,6%)
	Αναλφάβητοι	7 (15,2%)	4 (9,5%)
Επίπεδο εκπαίδευσης	Απόφοιτοι Δημοτικού/Γυμνασίου	22 (47,8%)	15 (35,7%)
	Απόφοιτοι Λυκείου / τεχνικής σχολής	8 (17,4%)	15 (35,7%)
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ΑΕΙ	9 (19,6%)	8 (19,2%)
Επάγγελμα	Συνταξιούχοι	33 (71,7%)	18 (43,9%)
	Ιδιωτικοί Υπάλληλοι	5 (10,9%)	12 (29,3%)
	Δημόσιοι Υπάλληλοι	3 (6,5%)	2 (4,9%)
	Αγρότες	3 (6,5%)	-
	Άνεργος	1 (2,2%)	8 (19,5%)
	Οικιακά	1 (2,2%)	1 (2,4%)
Εισόδημα (ευρώ)	< 600	18 (39,1%)	12 (36,4%)
	600 – 1300	24 (52,2%)	19 (57,6%)
	> 1300	4 (8,7%)	2 (6,1%)

Πίνακας 2. Χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων όσον αφορά την ασθένειά τους και την προσβασιμότητα στις υπηρεσίες υγείας.

Χαρακτηριστικό		Ασθενείς N (%)
Διάγνωση	Καρκίνος λεμφικού – αιμοποιητικού και σχετικών ιστών	11 (23,9%)
	Καρκίνος αναπνευστικού συστήματος	8 (17,4%)
	Καρκίνος μαστού	7 (15,2%)
	Καρκίνος πεπτικού	7 (15,2%)
	Καρκίνος γεννητικού συστήματος ανδρών και γυναικών	6 (13%)
	Καρκίνος ουροποιητικού	4 (8,7%)
	Καρκίνος με άγνωστη και αβέβαιη συμπεριφορά	1 (2,2%)
	Καρκίνος με μεταστάσεις	1 (2,2%)
	Καρκίνος οισοφάγου	1 (2,2%)
Λειτουργική κατάσταση	Πλήρη δραστηριότητα	6 (14%)
	Σχετικά περιορισμένη δραστηριότητα αλλά περιπατητικοί	14 (32,6%)
	Ικανοί για αυτοφροντίδα αλλά περνούν στο κρεβάτι κάποιο χρόνο	7 (16,3%)
	Περνούν τον περισσότερο χρόνο της ημέρας στο κρεβάτι	12 (27,9%)
	Ολοκληρωτικά κλινήρεις	4 (8,7%)
Θεραπεία	Χειρουργική επέμβαση και χημειοθεραπεία	25 (54,3%)
	Χημειοθεραπεία	14 (30,4%)
	Χειρουργική επέμβαση	4 (8,7%)
	Χειρουργική επέμβαση, χημειοθεραπεία και ακτινοθεραπεία	2 (4,3%)
	Ακτινοθεραπεία	1 (2,2%)
Αιτία νοσηλείας	Μετάγγιση αίματος	5 (35,7%)
	Χημειοθεραπεία	3 (21,4%)
	Χειρουργική επέμβαση	3 (21,4%)
	Λοίμωξη αναπνευστικού	2 (14,3%)
	Βιοψία	1 (7,1%)
Προσβασιμότητα σε υπηρεσίες της κοινότητας	Υπηρεσίες κατ' οίκον νοσηλείας	26 (56,5%)
	Υπηρεσίες βραχείας νοσηλείας	4 (8,7%)
	Υπηρεσίες βοήθεια στο σπίτι	2 (4,3%)
	Ομάδες αυτοβοήθειας	1 (2,2%)
	Καθόλου πρόσβαση	13 (28,3%)

Πίνακας 3. Αξιολόγηση των σύνθετων καθημερινών δραστηριοτήτων των ασθενών.

Χαρακτηριστικό	Ανεξάρτητος/Αυτόνομος	Ανάγκη για μερική βοήθεια	Πλήρως εξαρτημένος
Χρήση τηλεφώνου	31 (67,4%)	5 (10,9%)	10 (21,7%)
Κάλυψη αποστάσεων με τα πόδια	14 (30,4%)	13 (28,3%)	19 (41,3%)
Ψώνια από το παντοπωλείο	8 (17,4%)	14 (30,4%)	24 (52,2%)
Προετοιμασία γεύματος	12 (26,1%)	9 (19,6%)	25 (54,3%)
Ασχολία με το νοικοκυριό	11 (23,9%)	11 (23,9%)	24 (52,2%)
Ασχολία με μικροεπισκευές που αφορούν το σπίτι	5 (10,9%)	10 (21,7%)	31 (67,4%)
Πλύσιμο ρούχων	11 (23,9%)	11 (23,9%)	24 (52,2%)
Λήψη φαρμάκων	27 (58,7%)	3 (6,5%)	16 (34,8%)
Διαχείριση των οικονομικών	24 (52,2%)	2 (4,3%)	20 (43,5%)

(84,8%). Ακόμη, οι περισσότεροι ασθενείς υποστήριξαν ότι ο επαγγελματίας υγείας θα μπορούσε να τους βοηθήσει παρέχοντάς τους περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τα δικαιώματά τους και την ασφαλιστική τους κάλυψη (78,3%) και επιθυμούν να τους βοηθήσουν για να μάθουν να αναγνωρίζουν έγκαιρα τις λοιμώξεις (89,1%). Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον πίνακα 4.

Οι γυναίκες ασθενείς ήταν σημαντικά περισσότερο αυτόνομες στην προετοιμασία του γεύματος (40% έναντι 9,5%, $p<0,05$), στην ασχολία με το νοικοκυριό (44% έναντι 0, $p<0,05$), στο πλύσιμο των ρούχων (40% έναντι 4,8%, $p<0,05$) και ήθελαν από τον επαγγελματία υγείας να μάθουν σημαντικά περισσότερο να κάνουν ελαφριές δουλειές του σπιτιού για να τους βοηθήσει να βελτιώσουν το περιβάλλον που ζουν (60% έναντι 28,6%, $p<0,05$) σε σχέση με τους άνδρες. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον πίνακα 5.

Οι ασθενείς με μεγαλύτερο επίπεδο εκπαίδευσης εκτίμησαν σημαντικά υψηλότερα την υγεία τους ($p<0,05$) και ήταν σημαντικά περισσότερο αυτόνομοι στη χρήση τηλεφώνου σε σχέση με τους υπολοίπους ($p<0,05$). Οι ασθενείς που ήταν απόφοιτοι λυκείου ήταν σημαντικά περισσότερο αυτόνομοι με την ασχολία με το νοικοκυριό σε σχέση με τους υπολοίπους ($p<0,05$). Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον πίνακα 6.

Οι ασθενείς με υψηλό εισόδημα (>1300 ευρώ το μήνα) υποστήριξαν σε σημαντικά μεγαλύτερο ποσοστό ότι οι επαγγελματίες υγείας θα μπορούσαν να τους βοηθήσουν να ανεξαρτητοποιηθούν στην κινητοποίησή τους ($p<0,05$), να μην εξαρτώνται από άλλους ($p<0,05$), να μιλήσουν για αυτό που τους συμβαίνει ($p<0,05$), να αισθανθούν χρήσιμοι για τους άλλους ($p<0,05$) και να νιώ-

Πίνακας 4. Θέματα για τα οποία ο επαγγελματίας υγείας μπορεί να καθοδηγήσει και να κατευθύνει τους ασθενείς για να βελτιώσει την καθημερινή τους διαβίωση

Ερώτηση	N (%)
<i>Θεωρείτε ότι υπάρχουν θέματα για τα οποία ο επαγγελματίας υγείας μπορεί να σας καθοδηγήσει και να σας κατευθύνει για να βελτιώσετε την καθημερινή σας διαβίωση;</i>	
Να ελέγχω καλύτερα τον πόνο μου	43 (93,5%)
Να επικοινωνώ με τους θεράποντές μου (ιατροί-νοσηλευτές)	42 (91,3%)
Να ελέγχω καλύτερα τα συμπτώματα (ναυτία, έμετος, εξάντληση, στοματίτιδα, αϋπνία, δύσπνοια, κλπ)	41 (89,1%)
Να έχω περισσότερη πληροφόρηση για τις εξετάσεις που πρόκειται να κάνω	39 (84,8%)
Να έχω περισσότερη πληροφόρηση τη θεραπεία που ακολουθώ	39 (84,8%)
Να έχω περισσότερη πληροφόρηση για τη διάγνωση	38 (82,6%)
Να έχω περισσότερη πληροφόρηση για τη μελλοντική εξέλιξη	36 (78,3%)
Να εμπλέκομαι περισσότερο στις αποφάσεις που λαμβάνονται για μένα για την πορεία της θεραπείας μου	33 (71,7%)
Να αναζητήσω οικονομική βοήθεια	8 (17,4%)
<i>Θεωρείται ότι υπάρχουν ενέργειες ή πράξεις τις οποίες δεν μπορείτε να κάνετε μόνοι/η σας και χρειάζεστε αποκλειστικά τη βοήθεια του επαγγελματία υγείας;</i>	
Αιμοληψία	41 (89,1%)
Να προμηθευτώ τα φάρμακά μου	39 (84,8%)
Να προμηθευτώ υλικό για τη φροντίδα μου	36 (78,3%)
Να φροντίζω το τραύμα, στομία, καθετήρα	34 (73,9%)
Να κλείσω ραντεβού σε ιατρό	33 (71,7%)
Να προγραμματιστεί η ΧΜΘ ή η Μετάγγιση	32 (69,6%)
<i>Τομείς που οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς για να βελτιώσουν την κατάστασή τους και την καθημερινή τους διαβίωση</i>	
Να αισθάνομαι καλύτερα	42 (91,3%)
Να μιλήσω και να διαχειριστώ τα συναισθήματά μου	39 (84,8%)
Να διαχειριστώ το νόημα του θανάτου	36 (78,3%)
Να μιλήσω για αυτό που μου συμβαίνει	35 (76,1%)
Να αισθανθώ χρήσιμος/η για τους άλλους	35 (76,1%)
Να διαχειριστώ τα συναισθήματα για αλλαγή της εικόνας σώματος μου	35 (76,1%)
Να φροντίζω τον εαυτό μου	34 (73,9%)
Να μιλήσω με ανθρώπους με το ίδιο πρόβλημα	33 (71,7%)
Να ανεξαρτητοποιηθώ στην κινητοποίησή μου	32 (69,6%)
Να μην εξαρτώμαι από άλλους	32 (69,6%)
Να ανεξαρτητοποιηθώ στο φαγητό, μπάνιο, ντύσιμο	30 (65,2%)
Να αναλάβω τον έλεγχο στη ζωή μου	29 (63%)
Να νιώσω λιγότερο απομονωμένος/αποξενωμένος	29 (63%)
<i>Τρόποι με τους οποίους ο επαγγελματίας υγείας θα μπορούσε να βοηθήσει τους ασθενείς να βελτιώσουν το περιβάλλον που ζουν</i>	
Να έχω περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τα δικαιώματά μου και την ασφαλιστική κάλυψη	36 (78,3%)
Να έχω περισσότερο σεβασμό από τους επαγγελματίες υγείας	27 (58,7%)
Να έχω περισσότερη προσοχή και φροντίδα από τους επαγγελματίες υγείας	27 (58,7%)
Να έχω περισσότερη προσοχή και φροντίδα από την οικογένειά μου/φροντιστή	24 (52,2%)
Να έχω περισσότερο σεβασμό από την οικογένειά /φροντιστή μου	23 (50%)

Να έχω περισσότερη βοήθεια στις δουλειές του σπιτιού	22 (47,8%)
Να μάθω να κάνω ελαφριές δουλειές του σπιτιού	21 (45,7%)
Να κάνω απαραίτητες αλλαγές στο χώρο-λειτουργικός χώρος	17 (37%)

Δεξιότητες που οι ασθενείς επιθυμούν να εκπαιδευτούν από τους επαγγελματίες υγείας για να βελτιώσουν την καθημερινή τους διαβίωση

Να μάθω να αναγνωρίζω έγκαιρα τις λοιμώξεις	41 (89,1%)
Να λαμβάνω αποφάσεις για την επιλογή του κατάλληλου διαιτολογίου	40 (87%)
Να μάθω να διαχειρίζομαι τα φάρμακά μου	40 (87%)
Να μάθω να φροντίζω το τραύμα, τη στομία, τον καθετήρα	35 (76,1%)
Να μάθω να χειρίζομαι το οξυγόνο	23 (50%)
Να εκπαιδευτώ στην ινσουλινοθεραπεία	21 (45,7%)

σουν λιγότερο απομονωμένοι ($p < 0,05$). Οι ασθενείς με μικρότερο μηνιαίο εισόδημα (<600 ευρώ) υποστήριξαν σε σημαντικά μεγαλύτερο ποσοστό ότι οι επαγγελματίες υγείας θα μπορούσαν να τους βοηθήσουν να αναλάβουν τον έλεγχο στη ζωή τους ($p < 0,05$) και να μιλήσουν με αν-

θρώπους με το ίδιο πρόβλημα ($p < 0,05$). Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον πίνακα 7.

Φροντιστές

Στη μελέτη συμμετείχαν 46 φροντιστές ασθενών. Οι περισσότεροι ήταν γυναίκες (69,6%), ηλικίας μεγαλύτερης των 71 ετών (32,6%), τελειόφοιτοι δημοτικού/γυμνασίου (35,7%), συνταξιούχοι (43,9%) και είχαν εισόδημα 600-1300 ευρώ το μήνα (57,6%). Τα δημογραφικά και επαγγελματικά χαρακτηριστικά του δείγματος παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Όσον αφορά τη σχέση των φροντιστών με τους ασθενείς, οι 22 (47,8%) φροντιστές ήταν σύζυγοι/σύντροφοι, οι έξι (13%) ήταν μητέρες, οι έξι (13%) ήταν κόρες, οι πέντε (10,9%) είχαν άλλη συγγένεια, οι τέσσερις (8,7%) δεν

Πίνακας 5. Συσχετίσεις μεταξύ των δύο φύλων

	Άνδρες	Γυναίκες	P
Προετοιμασία γεύματος (Αυτόνομος)	2 (9,5%)	10 (40%)	0,013
Ασχολία με το νοικοκυριό (Αυτόνομος)	0	11 (44%)	0,001
Πλύσιμο ρούχων (Αυτόνομος)	1 (4,8%)	10 (40%)	0,003
Να μάθω να κάνω ελαφριές δουλειές του σπιτιού	6 (28,6%)	15 (60%)	0,033

Πίνακας 6. Συσχετίσεις ανάλογα με το επίπεδο εκπαίδευσης

	Αναλφάβητος	Δημοτικό / Γυμνάσιο	Λύκειο	ΑΕΙ/ΤΕΙ	P
Πώς θα εκτιμούσατε συνολικά την υγεία σας;	2,7±1,4	5±2,1	5,3±1,8	6,1±2,1	0,012
Χρήση τηλεφώνου (Αυτόνομος)	2 (28,6%)	15 (68,2%)	6 (75%)	8 (88,9%)	0,035
Ασχολία με το νοικοκυριό (Αυτόνομος)	0	4 (18,2%)	4 (50%)	3 (33,3%)	0,037

Πίνακας 7. Συσχετίσεις ανάλογα με την εργασία

	<600	600-1300	>1300	P
Να ανεξαρτητοποιηθώ στην κινητοποίησή μου	16 (88,9%)	12 (50%)	4 (100%)	0,008
Να αναλάβω τον έλεγχο στη ζωή μου	15 (83,3%)	11 (45,8%)	3 (75%)	0,038
Να μην εξαρτώμαι από άλλους	17 (94,4%)	11 (45,8%)	4 (100%)	0,001
Να μιλήσω με ανθρώπους με το ίδιο πρόβλημα	17 (94,4%)	13 (54,2%)	3 (75%)	0,016
Να μιλήσω για αυτό που μου συμβαίνει	17 (94,4%)	14 (58,3%)	4 (100%)	0,013
Να αισθανθώ χρήσιμος για τους άλλους	17 (94,4%)	14 (58,3%)	4 (100%)	0,013
Να νιώσω λιγότερο απομονωμένος	14 (77,8%)	11 (45,8%)	4 (100%)	0,029

είχαν καμία σχέση και οι τρεις (6,5%) ήταν υιοί.

Οι φροντιστές παρείχαν συνολικά υπηρεσίες 12,9 ($\pm 9,5$) ώρες την ημέρα, με ελάχιστο 2 ώρες και μέγιστο 24 ώρες. Ακόμη, παρείχαν υπηρεσίες συνολικά 90,3 ($\pm 67,2$) ώρες εβδομαδιαίως με ελάχιστο 10 ώρες και μέγιστο 168 ώρες την εβδομάδα. Συνολικά, οι 27 (58,7%) φροντιστές ήταν με τους ασθενείς για περισσότερο από 24 μήνες, οι οκτώ (17,4%) για 12-24 μήνες, οι πέντε (10,9%) για 6-12 μήνες, οι πέντε (10,9%) για 3-6 μήνες και ένας (2,2%) για λιγότερο από 3 μήνες.

Από το σύνολο των φροντιστών, οι 11 (23,9%) είχαν αναπτύξει συναισθηματικές διαταραχές εξαιτίας της φροντίδας των ασθενών. Συνολικά, οι 23 (53,3%) χαρακτήρισαν την υγεία τους καλή, οι δέκα (23,3%) μέτρια, οι επτά (16,3%) πολύ καλή και οι τρεις (7%) κακή.

Δεν βρέθηκε σημαντική στατιστική διαφορά μεταξύ του φύλου, του επιπέδου εκπαίδευσης, του είδους εργασίας και του εισοδήματος των φροντιστών.

Ποιοτική Ανάλυση

Περισσότερες γνώσεις για τη φροντίδα του ασθενούς

Οι μισοί περίπου φροντιστές δεν είχαν ανάγκη για περισσότερες γνώσεις. Μάλιστα έξι φροντιστές απάντησαν μονολεκτικά «Τίποτα», ενώ 17 φροντιστές είχαν ενημερωθεί επαρκώς από τους επαγγελματίες υγείας «Είμαι ενημερωμένος από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό». Υπήρχε και ένας φροντιστής που ανέφερε ότι εκτός από τους επαγγελματίες υγείας είχε αναζητήσει μόνοις του πληροφορίες χωρίς όμως να διευκρινίζει τις πηγές πληροφόρησής του, εάν δηλαδή η αναζήτηση ήταν στον έντυπο ή ηλεκτρονικό τύπο «Είμαι ενημερωμένος από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, αλλά έχω διαβάσει και μόνοις μου». Ένας φροντιστής, ενώ ανέφερε ότι δεν γνωρίζει πολλά, γνωρίζει ο γιος της που είναι και ο ασθενής οπότε ακολουθεί απλά τις οδηγίες του «Τα γνωρίζει ο γιος μου και εγώ του προσφέρω ότι μου ζητάει».

Ένας φροντιστής ανέφερε ότι θα ήθελε να αποκτήσει περισσότερες γνώσεις όσον αφορά τη διατροφή «Διατροφικές οδηγίες και κανόνες υγιεινής», ενώ αρκετοί ήταν εκείνοι (n=7) που ανησυχούν για τον πόνο που νιώθουν οι ασθενείς και χρήζουν περισσότερης βοήθειας για την αντιμετώπισή του. Συγκεκριμένα, δύο φροντιστές ανέφεραν «Ερχόμαστε εδώ γιατί πονάει, έχει δύσπνοια, κάνει εμετούς. Πως να τα αντιμετωπίσω στο σπίτι;». Δύο φροντιστές εξέφρασαν την ανησυχία τους ότι η φαρμακευτική αναλγητική αγωγή είναι ανεπαρκής «Μερικές φορές πονάει πάρα πολύ, παρόλο που παίρνει φάρμακο. Εκεί δεν ξέρω τι να κάνω. Εκνευρίζεται και φωνάζει» και «Τι θα πρέπει να κάνω όταν πονάει, ζαλίζεται ή δεν είναι καλά και τα φάρμακα δεν βοηθούν;» Ο πόνος αναφέρθηκε και από άλλον φροντιστή «Οτιδήποτε θα έκανε τη μαμά μου να μην πονάει, να τρώει, να δυναμώσει και να γίνει πιο λειτουργική». Ένας φροντιστής συνδύασε τον πόνο με

την έλλειψη ή τον περιορισμό λειτουργικότητας αναφέροντας: «Τις ανάγκες του ώστε να αισθάνεται καλύτερα, να είναι λειτουργικός και να μην πονάει».

Άλλη ανάγκη που εκφράστηκε ήταν οι γνώσεις για τις επιπλοκές των φαρμάκων και την αντιμετώπισή τους «Θα ήθελα να γνωρίζω περισσότερα πράγματα για τις επιπλοκές των φαρμάκων και την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων τους». Ακόμη, οι φροντιστές ήθελαν να γνωρίζουν για τα έλκη κατάκλισης, τον τρόπο περιποίησης τους «Περισσότερες γνώσεις για την περιποίηση των ελκών που προκύπτουν» και τους τρόπους πρόληψης «Πως θα τον φροντίζω καλύτερα στο κρεβάτι γιατί έχει αρχίσει και κάνει πληγές στην πλάτη και στις φτέρνες».

Από τις συνεντεύξεις φάνηκε ότι είναι σημαντικό να ενημερώνονται οι φροντιστές για δομές που είναι κατάλληλες να φιλοξενήσουν και να προσφέρουν υπηρεσίες φροντίδας στους ασθενείς τόσο σε χρόνια «Περισσότερα για χώρους φιλοξενίας ασθενών λόγω των δικών μου υποχρεώσεων», όσο και σε οξεία φάση «Πολλές φορές αντιμετωπίζω πρόβλημα με το σακουλάκι γιατί ερεθίζεται η περιοχή και δεν ξέρω τι να κάνω. Βέβαια εσείς που έρχεστε εδώ με βοηθάτε, αλλά εγώ ανησυχώ».

Κάποιοι φροντιστές (n=4) έδωσαν ιδιαίτερη έμφαση στην ψυχολογική ευεξία των ασθενών «Πως θα τη κάνω να νιώσει καλύτερα σωματικά και ψυχικά», ενώ ένας φροντιστής ανέφερε χαρακτηριστικά «Τι θα είναι αυτό που θα κάνει τον ασθενή να νιώσει πιο όμορφα και πιο καθαρός». Τέλος, στις συνεντεύξεις αναφέρθηκε η σημασία της ανεξαρτησίας, ώστε να μπορεί να μένει μόνος του για κάποιο χρονικό διάστημα «Τρόπος να γίνει ανεξάρτητος στο χώρο του και να μπορεί να ειδοποιήσει σε ώρα ανάγκης».

Γνώσεις και δεξιότητες για τη βελτίωση της φροντίδας του ασθενή

Αρκετοί φροντιστές (n=12) ανέφεραν ότι δεν χρειάζονται επιπλέον γνώσεις και δεξιότητες για να βελτιώσουν την παρεχόμενη φροντίδα στους ασθενείς και ήταν απόλυτοι «Τίποτα», ενώ δύο έδωσαν ιδιαίτερη σημασία στον ιατρό τους και στην ερευνήτρια «Δεν έχω απορίες χάρη της δικιάς σας βοήθειας και του ιατρού του». Ακόμη, δύο φροντιστές πιστεύουν ότι πρέπει με κάποιο τρόπο να έρθει σε επαφή ο ασθενής με το συγγενικό του περιβάλλον «Αν μπορούμε να πιέσουμε με κάποιο τρόπο το συγγενικό του περιβάλλον να τον επισκέπτεται πιο συχνά» και τα παιδιά του «Να έρχονται οι συγγενείς μας και τα παιδιά μας πιο συχνά». Σε αυτό το πλαίσιο, έξι φροντιστές θέλουν να βελτιώσουν τις δεξιότητές τους για να υποστηρίξουν ψυχολογικά τον ασθενή «Να τη βοηθήσω να ξαναβρεί το γέλιο της», «Να τη στηρίξω ψυχολογικά, να αντιμετωπίζω τη ζάλη, τους εμετούς, την αστάθεια, την ανορεξία και τον πόνο».

Υπήρχε φροντιστής ο οποίος ήταν σε απόγνωση

«Εσείς θα μου πείτε τι να κάνω για να είναι καλύτερα. Δεν μπορώ να τη βλέπω συνέχεια στο κρεβάτι», ενώ δύο άλλοι έθεσαν το πρόβλημα της διατροφής «Είναι δύσκολος στο φαγητό και αισθάνεται αδυναμία. Πως μπορώ να τον κάνω να τρώει λίγο παραπάνω;», «Θα ήθελα να τρώει λίγο παραπάνω γιατί έχει αδυνατίσει και έχει αδυναμία και να έχει περισσότερη υπομονή».

Στις θεωρητικές γνώσεις για τη βελτίωση της φροντίδας, αναφέρθηκε η ύπαρξη ειδικών δομών «Θα ήθελα να υπάρχουν μονάδες φροντίδας», η άμεση συμβουλευτική από ειδικό «Να απευθύνομαι σε κάποιον άμεσα να με συμβουλευτεί για το τι πρέπει να κάνω προκειμένου να βοηθήσω το σύντροφό μου» ή με το θεράποντα «Να έχω καλύτερη επικοινωνία με τον ιατρό του».

Επίσης, οι φροντιστές ανέφεραν αρκετά συχνά τη μείωση των συμπτωμάτων «Μετά τη θεραπεία κάνει εμετούς και είναι πολύ αδύναμος. Τι μπορώ να κάνω για να του απαλύνω τα συμπτώματα;» και κυρίως του πόνου «Θα ήθελα να ξέρω πως να μην πονάει και πότε θα γίνει καλά», ενώ ένας φροντιστής τόνισε την ανάγκη να βοηθήσει τον ασθενή για να τον κινητοποιήσει «Τι μπορώ να κάνω για να δυναμώσει και να σηκώνεται από το κρεβάτι για περισσότερες ώρες». Η κινητοποίηση και η ανεξαρτησία του ασθενή είναι σημαντική και για την ανεξαρτησία του φροντιστή «Να φεύγω μία ώρα από το σπίτι και να μην μένει η σκέψη μου πίσω. Να μπορώ να ξεφεύγω».

Άλλη ανάγκη που προέκυψε ήταν να προσφέρουν στους ασθενείς κάποια ενασχόληση ώστε να ξεχνιούνται με το πρόβλημά τους και να νιώθουν καλύτερα «Να την κάνω να αναλάβει μερικές δραστηριότητες, ώστε να μην σκέφτεται συνέχεια το πρόβλημά της» και ένας φροντιστής ανέφερε την κοινωνικοποίηση «Τρόπους ένταξης με άλλους ασθενείς, κοινωνικοποίηση».

Οι φροντιστές όμως ήθελαν να αποκτήσουν και τεχνικές δεξιότητες, είτε για να κάνουν υποδόριες ενέσεις «Επειδή είναι ινσουλινοεξαρτώμενος θα ήθελα να μάθω να του κάνω την ινσουλίνη και να του αλλάζω τα τραύματα» ή βρογχικές αναρροφήσεις «Θα ήθελα να μάθω να κάνω βρογχικές αναρροφήσεις, αιμοληψία» ή χορήγηση φαρμάκων «Να βάζω τα φάρμακα όταν τελειώσουν» ή γενικότερα αντιμετώπιση διαφόρων καταστάσεων – επιπλοκών «Τι επιπλοκές θα παρουσιάσει για να μπορέσω να τις αντιμετωπίσω έως ότου φτάσω στο νοσοκομείο».

Ανάγκες για συναισθηματική υποστήριξη και ενίσχυση κοινωνικών επαφών των φροντιστών

Συνολικά τρεις φροντιστές ανέφεραν ότι δεν έχουν ανάγκη για συναισθηματική υποστήριξη και ένας ότι έχει ανάγκη, αλλά δεν θέλει «Έχω, αλλά δεν θέλω ψυχολογική υποστήριξη. Προτιμάω να μιλάω με τα παιδιά μου». Επίσης, ένας φροντιστής ανέφερε ότι ενώ στην αρχή χρειαζόταν ψυχολογική υποστήριξη, τώρα δεν χρειάζεται πλέον «Μετά τον πρώτο καιρό που ήμουν σε σοκ, τώρα

μπορώ να πω ότι διαχειρίζομαι το πρόβλημα».

Οι λόγοι που οι φροντιστές χρήζουν συναισθηματικής υποστήριξης αφορούσαν τα προβλήματα που δημιουργούν στην οικογένειά τους «Βεβαίως, λόγω του ότι δημιουργούνται προβλήματα στην οικογένειά μου από την ενασχόλησή μου με την ασθενή και λόγω της κατάστασής της», το γεγονός ότι δεν μπορούν να βοηθήσουν άλλο «Βεβαίως, μερικές φορές που τον βλέπω να πονάει, φτάνω σε απόγνωση», επειδή αισθάνονται εγκλωβισμένοι «Δεν έχω χρόνο να πάω για ένα καφέ, να ξεφύγω, να μιλήσω».

Άλλοι λόγοι είναι επειδή πιστεύουν ότι υποφέρει ο ασθενής που φροντίζουν «Θέλω, γιατί υποφέρω να βλέπω το παιδί μου σε αυτή την κατάσταση και να μην μπορώ να κάνω κάτι να βοηθήσω», επειδή ο πόνος είναι «συσσωρευτικός και νιώθει ανήμπορος», επειδή ο ασθενής είναι δύστροπος «Ναι, θα ήθελα υποστήριξη γιατί είναι δύσκολος άνθρωπος. Με στενοχωρεί, με κουράζει και δεν μπορώ να τον βοηθήσω», επειδή οι φροντιστές φοβούνται το θάνατο «Ναι, μερικές φορές απογοητεύομαι και φοβάμαι μήπως συμβεί το κακό. Ανακουφίζομαι όταν μιλάω με ειδικούς όπως εσείς και νιώθω σιγουριά» και επειδή αισθάνονται βάρος και θέλουν «να ανοίξω την ψυχή μου και να ξελαφρώσω».

Ένας φροντιστής αισθάνεται μόνος «Θέλω να με επισκέπτεστε πιο συχνά και εσείς και οι συγγενείς μου για να μου κάνουν παρέα. Αισθάνομαι μόνος» και δύο επιθυμούν την επίσκεψη από ειδικούς «Θα θέλαμε επισκέψεις από εξειδικευμένους ανθρώπους να μας βοηθούν στην επίλυση των προβλημάτων π.χ. ανορεξία» και «Να υπάρχει οποιαδήποτε συναισθηματική - ψυχολογική υποστήριξη από ειδικό για να διαχειριστώ και τις δικές μου ανάγκες και τις επιπρόσθετες του ασθενή και του συγγενικού περιβάλλοντος». Υπάρχουν και περιπτώσεις που οι φροντιστές λόγω της μοναξιάς και της πίεσης που νιώθουν, θέλουν απλά έναν άνθρωπο να μιλήσουν χωρίς να τους νοιάζει ποιος είναι αυτός «Μερικές φορές στενοχωριέμαι πολύ και απογοητεύομαι. Τις στιγμές εκείνες θα ήθελα κάποιον να μιλήσω».

Λόγω της συνεχούς ενασχόλησης με τον ασθενή, πολλοί φροντιστές δεν έχουν χρόνο για να ασχοληθούν με την υπόλοιπη οικογένειά τους «Θέλω να περάσω χρόνο με τα εγγόνια μου» και μερικοί επιζητούν την επαφή με την οικογένεια και την ψυχολογική ευεξία, όχι μόνο τη δική τους αλλά και των ασθενών «Να έρχονται οι συγγενείς μου πιο συχνά να τον βλέπουν γιατί κάθεται όλη μέρα στο κρεβάτι χωρίς να μιλάει. Στενοχωριέμαι πολύ», Η οικογένεια αναφέρθηκε από 14 φροντιστές κατατάσσοντας ως μία από τις σημαντικότερες πηγές συναισθηματικής υποστήριξης «Ναι, εσείς με βοηθάτε πολύ. Θα ήθελα όμως επισκέψεις και από τους συγγενείς και να μας κάνουν παρέα για να περνάει η ώρα».

Μέσα κοινωνικών επαφών που αναφέρθηκαν από

τους φροντιστές είναι ο σύλλογος καρκινοπαθών, οι ομάδες υποστήριξης φροντιστών «Ναι, αισθάνομαι μόνος και ανήμπορος σε όλο αυτό που μας συμβαίνει. Θα ήθελα να έχω επαφές με ανθρώπους που έχουν παρόμοια προβλήματα», οι ομάδες υποστήριξης ασθενών «Ναι, επειδή πολλές φορές πονάει και έχει και προβλήματα ψυχολογικά θα ήθελα να έρθει σε επαφή με άλλους ασθενείς με το ίδιο πρόβλημα για να πάρει θάρρος και να καταλάβει ότι δεν είναι μόνος», η διάθεση περισσότερου χρόνου στον ασθενή «Ναι, θα ήθελα να είχα περισσότερο χρόνο να ασχολούμαι με τη μητέρα μου. Η έλλειψη χρόνου μου δημιουργεί άγχος και ενοχές», απλή συναστροφή με άλλους φροντιστές «Νιώθω την ανάγκη να μιλήσω με άλλους ανθρώπους που να μην έχουν σχέση με το προσωπικό μου πρόβλημα» και τέλος περισσότερη επαφή με την ερευνήτρια της παρούσας μελέτης «Ναι, μερικές φορές στενοχωριέμαι που δεν μπορώ να της αφιερώσω περισσότερο χρόνο. Θα ήθελα να ερχόσασταν πιο συχνά και για περισσότερη ώρα για να μην νιώθει μόνη και ασφαλής».

Άλλες ανάγκες εκπαίδευσης

Οι μισοί περίπου φροντιστές (n=23) δεν εξέφρασαν επιπρόσθετες ανάγκες εκπαίδευσης, ενώ δύο φροντιστές είχαν την επιθυμία να εκπαιδευτούν, αλλά όχι σε κάτι συγκεκριμένο «Ότι μαθαίνω είναι καλό για τους συνανθρώπους μου» και άλλος ένας ήθελε να μάθει τα πάντα «Τα πάντα. Πως μπορώ να φροντίζω τη μητέρα μου ώστε να μην αισθάνεται άσχημα και να υποφέρει»

Μία ανάγκη εκπαίδευσης που εκφράστηκε ήταν η διαχείριση του πόνου χωρίς φαρμακευτική αγωγή. Αρκετοί φροντιστές ανέφεραν την ανάγκη να εκπαιδευτούν σε μεθόδους ψυχολογικής υποστήριξης «Εκπαίδευση για ψυχολογική υποστήριξη και φροντίδα του αρρώστου» και διαχείρισης συναισθημάτων των ασθενών «Ενημέρωση για τους φορείς που μπορώ να απευθυνθώ για ψυχολογική υποστήριξη, εργοθεραπεία και ορθοπεδικά είδη». Είναι σημαντικό για τους φροντιστές να βλέπουν τον ασθενή που φροντίζουν να χαμογελά «Να τον βοηθήσω να βελτιωθεί η υγεία του και να ξαναβρεί το χαμόγελό του».

Άλλη ανάγκη που εκφράστηκε είναι εξειδικευμένες τεχνικές ανάγκες «θα ήθελα να έχω περισσότερες γνώσεις φυσιοθεραπείας - εργοθεραπείας - λογοθεραπείας - κινησιοθεραπείας», που αφορούν την περιποίηση και σωματική στήριξη του ασθενή «θα ήθελα να μάθω πως μπορώ να βοηθάω στο σπίτι για τη φροντίδα του γιατί είμαι μεγάλη γυναίκα και δεν μπορώ να τον αλλάζω και να τον σηκώνω μόνη μου», την περιποίηση και αλλαγή της στομιάς «Να μάθω περισσότερα για την περιποίηση της στομιάς που έχει ο ασθενής μου», χρήση αναπνευστήρα και νεφελοποιητή οξυγόνου «Μερικές φορές κάνει δύσπνοια και φοβάμαι να χρησιμοποιήσω τη συσκευή μήπως του κάνω κακό. Θα ήθελα και άλλη εκπαίδευση».

Μία άλλη ανάγκη που ειπώθηκε ήταν η εξής «θα ήθελα να εκπαιδευτώ ώστε να εκπαιδεύσω τον κόσμο να αντιμετωπίζει καλύτερα τις αλλαγές της εικόνας του συνανθρώπου τους», ενώ ένας φροντιστής αναφέρθηκε εξειδικευμένα στη χημειοθεραπεία «Να μάθω να τον βοηθάω στην αντιμετώπιση των επιπλοκών της χημειοθεραπείας γιατί ταλαιπωρείται πολύ». Είναι σημαντικό για τους φροντιστές να διδαχθούν τρόπους για να ενεργοποιήσουν τους ασθενείς «Πως θα τον κάνω λίγο πιο ενεργητικό. Αρνείται να ζήσει. Έχει παραιτηθεί» και «Πως θα τον πείσω να κάνει για την υγεία του αυτά που πρέπει χωρίς να τον εκνευρίζω». Επίσης, οι ασθενείς λόγω της ιδιαιτερότητας της νόσου τους γίνονται ιδιότροποι με αποτέλεσμα να αλλάζουν τις συνήθειές τους και κυρίως τις διατροφικές «Πως να φτιάχνω τα φαγητά για να τρώει».

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Στην παρούσα μελέτη, οι ασθενείς και φροντιστές αυτών ανέφεραν ικανοποιημένοι από τις υπηρεσίες που τους παρέχονται και κυρίως από τις υπηρεσίες κατ'οίκον φροντίδας των υπό μελέτη νοσοκομείων. Όμως, αυτό που τονίστηκε έντονα και από τους ασθενείς και από τους φροντιστές είναι ότι θα ήθελαν πιο συχνή επαφή.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (2009) ορίζει την παρηγορητική φροντίδα ως και τη φροντίδα της οικογένειας. Στην παρηγορητική φροντίδα είναι γενικά αποδεκτό ότι η υποστήριξη της οικογένειας αποτελεί, επίσης, μέρος της φροντίδας του ασθενή. Έτσι, τον πληθυσμό στόχο της παρούσας μελέτης δεν αποτέλεσαν μόνο οι ασθενείς που βρίσκονταν στο τέλος του κύκλου της ζωής τους, αλλά και οι φροντιστές αυτών που στο σύνολο σχεδόν των περιπτώσεων ήταν μέλη του οικογενειακού του περιβάλλοντος.

Η σημασία της οικογένειας ως φροντιστή αναφέρθηκε από τον Spichiger (2008), ο οποίος διαπίστωσε ότι το να γευματίζει ο ασθενής με την οικογένειά του είναι μία υποστηρικτική «χειρονομία» για την οικογένεια, η οποία εκτιμήθηκε ιδιαίτερα από τους ασθενείς. Οι ασθενείς, αλλά και οι φροντιστές στην παρούσα μελέτη, ανέφεραν πολλές φορές ότι επιθυμούν πιο συχνές επισκέψεις από μέλη της οικογένειάς τους, κάτι το οποίο θα τους βελτιώσει τη συναισθηματική τους κατάσταση και θα τους βοηθήσει να περάσουν την ώρα τους ευχάριστα. Παρόμοια αποτελέσματα που συμβάλλουν στο ρόλο της οικογένειας υπήρχαν από τους Kaarbø (2010), Nelson et al (2010) και Stomberg (2009), οι οποίοι αναφέρουν όλες τις αξιολογικές πτυχές των οικογενειών που υποστηρίζονται σε παρηγορητικές καταστάσεις.

Η επίσκεψη επαγγελματιών υγείας στους ασθενείς στο τέλος της ζωής τους έχει αναγνωριστεί από τους τελευταίους πολύ σημαντική. Ένωσαν περισσότερο ικανοί να εκφράσουν τις ανησυχίες τους, ακόμη και αν αυτό δεν γίνεται συχνά, παράγοντας που συνέβαλε στη βελ-

τίωση της ποιότητας ζωής τους (Stomberg 2009). Στην παρούσα μελέτη, οι φροντιστές ανέφεραν τη σημασία της επίσκεψης ειδικών και επαγγελματιών υγείας τόσο στην απόκτηση γνώσεων, όσο και στη βελτίωση της ψυχολογικής κατάστασης των ασθενών. Δημιουργείται ένα κλίμα ασφάλειας, όπου όλοι νιώθουν πιο άνετα, εκφράζοντας τις απορίες τους και βρίσκοντας λύσεις στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν.

Το φυσικό περιβάλλον έχει αναγνωριστεί ως σημαντικός παράγοντας ευεξίας των ασθενών και της οικογένειάς τους. Στην παρούσα μελέτη, οι ασθενείς και φροντιστές που συμμετείχαν στη μελέτη δεν νοσηλεύονταν στο νοσοκομείο, αλλά ήταν στην οικεία τους. Οι ασθενείς θεωρούν πολύ σημαντικό να έχουν το δικό τους ιδιωτικό χώρο, είτε εκείνοι νοσηλεύονται στο νοσοκομείο είτε είναι στην οικεία τους, βοηθώντας στη δημιουργία μιας αίσθησης ειρήνης και ηρεμίας (Broom & Cavenagh 2011).

Άλλος παράγοντας που έχει αναγνωριστεί ότι είναι σημαντικός είναι η επαφή των ασθενών και των φροντιστών με άλλους που βρίσκονται σε παρόμοιες καταστάσεις, κάτι το οποίο στηρίχτηκε και στην παρούσα μελέτη, όπου δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση στην αναζήτηση υποστηρικτικών δομών και στη συνάντηση με άλλους ασθενείς και οικογένειες με παρόμοιο πρόβλημα. Αυτό προσφέρει ευκαιρία υποστήριξης και κατανόησης σε διαφορετικό επίπεδο, και για μερικούς, την ευκαιρία να δώσουν κάτι σε άλλους. Αυτό είναι που δίνει νόημα στη ζωή τους και ενδιαφέρον να ασχοληθούν με κάτι. Εκτός, δηλαδή ότι υποστηρίζονται ψυχολογικά και μπορεί να λύσουν κάποια προβλήματα, είναι ένα είδος ενασχόλησης και ένας τρόπος κινητοποίησης των ασθενών, ώστε να ξεχάσουν προσωρινά το δικό τους πρόβλημα και ασχοληθούν με άλλους, ανεξάρτητα αν είναι σε χειρότερη ή καλύτερη θέση από αυτούς (Gourdji et al 2009).

Η δυσάρεσκια των μελών της οικογένειας με την ποιότητα φροντίδας, συνδέεται με αρνητικές ψυχολογικές επιδράσεις, όπως παρατεταμένη και παθολογική θλίψη, κατάθλιψη και μειωμένη ποιότητα ζωής τα οποία με τη σειρά τους μπορεί να συμβάλλουν στην αύξηση της χρήσης των υπηρεσιών υγείας από τα μέλη της οικογένειας (Shah et al 2016). Πιθανόν αυτή είναι η εξήγηση που στην παρούσα μελέτη οι φροντιστές και οι ασθενείς τόνισαν σε αρκετά σημεία ότι αναζητούν δομές που να παρέχουν υπηρεσίες φροντίδας τόσο σε οξεία όσο και σε χρόνια βάση.

Στη μελέτη των Kobayakawa et al (2017) τα κύρια προβλήματα που αντιμετωπίζαν οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με νόσο τελικού σταδίου ήταν αϋπνία και κατάθλιψη με συχνότητα τουλάχιστον μία φορά την εβδομάδα. Τα ψυχολογικά συμπτώματα των φροντιστών συνδέονταν με τη δική τους κακή κατάσταση υγείας και τα ψυχολογικά ή ψυχιατρικά συμπτώματα των ασθενών. Για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, οι φροντιστές

συμβουλευτήκαν ψυχιάτρους ή ψυχολόγους ή άλλους ειδικούς.

Σε μία μελέτη στην Ασία, οι μισοί περίπου ασθενείς και φροντιστές εξέφρασαν τουλάχιστον ένα αρνητικό συναίσθημα και από αυτούς οι μισοί περίπου ασθενείς και φροντιστές ανέφεραν ότι δεν επιθυμούν να συζητήσουν τα αρνητικά τους συναισθήματα. Οι ιατροί ογκολόγοι δεν ανταποκρίθηκαν σε μεγάλο ποσοστό σε αυτά τα αρνητικά συναισθήματα. Όταν όμως το έκαναν, τότε οι ασθενείς αντιλήφθηκαν πιο ευνοϊκά την επικοινωνία και βελτιώθηκε η συναισθηματική τους κατάσταση (Malhotra et al 2017). Παρόμοια και σε άλλη μελέτη που διεξήχθη στη Δανία, οι φροντιστές ασθενών στο τέλος του κύκλου της ζωής τους ανέφεραν συμπτώματα κατάθλιψης, υψηλή επιβάρυνση και χαμηλό επίπεδο επικοινωνίας (Nielsen et al 2017).

Η ανθεκτικότητα των φροντιστών έχει σχετιστεί με την κατάσταση υγείας, την κατάθλιψη και την κοινωνική υποστήριξη. Η έλλειψη οικογενειακής υποστήριξης συνδέεται και μπορεί να είναι αιτία μειωμένης ανθεκτικότητας (Hwang et al 2017). Έτσι, στην παρούσα μελέτη, οι φροντιστές που ανέφεραν συναισθηματικές διαταραχές ήταν εκείνοι που επικαλέστηκαν συχνότερες επισκέψεις των υπόλοιπων μελών της οικογένειας.

Μερικοί φροντιστές στην παρούσα μελέτη δεν είχαν ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη. Είναι γεγονός ότι η ανθεκτικότητα επηρεάζει το άγχος και αυξάνει την αισιοδοξία μειώνοντας τις αρνητικές επιπτώσεις των δύσκολων εμπειριών της ζωής (Scheier et al 2000). Η ανθεκτικότητα και η αισιοδοξία έχουν προταθεί ως προστατευτικοί παράγοντες ενάντια στις επιβλαβείς συνέπειες του άγχους στην ψυχική και σωματική υγεία (Stajduhar et al 2017), παράγοντες που είναι πιθανό να επηρέασαν τους φροντιστές στην παρούσα μελέτη.

Η φροντίδα στο σπίτι αναφέρεται συχνά ως η τρέχουσα λύση για την κάλυψη των αυξανόμενων αναγκών για την παρηγορητική φροντίδα (The Change Foundation 2017) και αναφέρεται ότι είναι ο τόπος όπου οι περισσότεροι άνθρωποι θα προτιμούν να φροντίζουν και να πεθαίνουν (Gomes et al 2013, Holm et al 2015). Ωστόσο, χωρίς ουσιαστικές επενδύσεις στην οικιακή παρηγορητική περίθαλψη δεν είναι σαφής ο τρόπος με τον οποίο ο στόχος αυτός θα επιτευχθεί ή θα διατηρηθεί χωρίς να προστεθεί σημαντικό κόστος σε ένα ήδη εύθραυστο σύστημα υγείας (McBride et al 2011, Holm et al 2015) ειδικά χωρίς μετατόπιση του κόστους - οικονομική επιβάρυνση - στις οικογένειες (Dumont et al 2009, Souza et al 2016).

Η έρευνα έχει δείξει ότι οι χαμηλές προσδοκίες, τα αισθήματα ευγνωμοσύνης, η εκτίμηση για τους επαγγελματίες υγείας και ο φόβος να εκφράσουν παράπονα μπορεί να καλύψουν τα προβλήματά τους και να επηρεάσουν την αντίληψη των ασθενών και των οικογενειών τους περί ποιοτικής φροντίδας (Yamin 2009). Πράγματι, μία

μελέτη έδειξε ότι τα μέλη της οικογένειας μερικές φορές εξορθολογούν τις εμπειρίες της αρνητικής φροντίδας ως μια αναπόφευκτη πραγματικότητα μέσα σε ένα σύστημα υγειονομικής περίθαλψης με περιορισμένους πόρους, με αποτέλεσμα να εκφράζουν ικανοποιημένοι, ενώ πραγματικά δεν είναι (Funk et al 2012, Souzan et al 2016).

Οι οικογενειακοί φροντιστές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη φροντίδα των ασθενών με καρκίνο, ειδικά στο τέλος της ζωής τους. Ο προσδιορισμός και η ικανοποίηση των αναγκών αυτών των φροντιστών είναι απαραίτητη για τη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας των ασθενών. Η ποιοτική μελέτη των Hashemi et al (2017) έδειξε τρεις βασικές κατηγορίες, συμπεριλαμβανομένων των κοινωνικών αναγκών, των γνωστικών αναγκών και των ψυχολογικών αναγκών. Η κατηγορία κοινωνικών αναγκών περιελάμβανε τις υποκατηγορίες υποστήριξης για φροντίδα, αποτελεσματική επικοινωνία και οικονομική υποστήριξη. Η κατηγορία των γνωστικών αναγκών περιελάμβανε εκπαιδευτική υποστήριξη και υποστήριξη στη λήψη αποφάσεων και η κατηγορία ψυχολογικών αναγκών περιλάμβανε υποστήριξη για ψυχολογικό τραύμα, προετοιμασία για την αντιμετώπιση της πραγματικότητας του θανάτου ενός αγαπημένου προσώπου και υποστήριξη για πένθος. Οι συγγραφείς κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι φροντιστές της οικογένειας των ασθενών με καρκίνο στο τέλος της ζωής τους αναλαμβάνουν την ευθύνη πολλών πτυχών της φροντίδας για τον ασθενή τους, αλλά πολλές από τις δικές τους ανάγκες παραμέ-

νουν άγνωστες. Η παρούσα μελέτη είναι μία προσπάθεια να καλύψει αυτό το κενό που υπάρχει στη βιβλιογραφία, διερευνώντας τις ανάγκες των φροντιστών.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι ασθενείς στο τέλος του κύκλου της ζωής τους που συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη έχουν ανάγκη από περισσότερη πληροφόρηση και από εκπαίδευση στο πως να αντιμετωπίζουν τον πόνο τους, ενώ δυσκολεύονται να προμηθευτούν τα φάρμακά τους και να κλείσουν ραντεβού για μακροχρόνιες θεραπείες, όπως είναι η χημειοθεραπεία και η μετάγγιση. Οι ασθενείς έχουν ανάγκη τους επαγγελματίες υγείας, κυρίως για ψυχολογική υποστήριξη, αλλά και για εξειδικευμένη συμβουλευτική.

Οι φροντιστές της οικογένειας των ασθενών με καρκίνο στο τέλος της ζωής τους αναλαμβάνουν την ευθύνη πολλών πτυχών της φροντίδας για τον ασθενή τους, αλλά πολλές από τις δικές τους ανάγκες παραμένουν άγνωστες. Στην παρούσα μελέτη, οι περισσότεροι φροντιστές ανέφεραν συναισθηματικές διαταραχές και έλλειμμα γνώσεων όσον αφορά την ελάττωση των συμπτωμάτων των ασθενών, ενώ τονίστηκε ιδιαίτερα ο ρόλος των συγγενών – οικογένειας.

Είναι σημαντικό, λοιπόν, να αναπτυχθούν πολιτικές στο χώρο της υγειονομικής περίθαλψης, οι οποίες θα περιλαμβάνουν την ανάπτυξη παρηγορητικών παρεμβάσεων, ιδιαίτερα στους φροντιστές της οικογένειας των ασθενών με καρκίνο στο τέλος του κύκλου ζωής τους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Benthien K.S., Nordly M., Videbaek K., Kurita G.P., Von Der M.H., Timm H., Simonsen M.K., Johansen C. & Sjogren P. (2015). Classification of a palliative care population in a comprehensive cancer centre. *Support Care Cancer* 24(4): 1865-73.
- Boyd K. & Murray S.A. (2010). Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 341: c4863.
- Broom A. & Cavenagh J. (2011). On the meanings and experiences of living and dying in an Australian hospice. *Health* 15(1): 96-111.
- Delamothe T., Knapton M. & Richardson E. (2010). We're all going to die. Deal with it. *BMJ* 341: c5028.
- Dumont S., Jacobs P., Fassbender K., Anderson D., Turcotte V. & Harel F. (2009). Costs associated with resource utilization during the palliative phase of care, a Canadian perspective. *Palliative Medicine* 23(8): 708-17.
- Edmonds P., Karlsten S., Khan S. & Addington-Hall J. (2001). A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Medicine* 15(4): 287-295.
- Ellershaw J., Dewar S. & Murphy D. (2010). Achieving a good death for all. *BMJ* 341: c4861
- Funk L.M., Stajduhar K.I., Robin Cohen S., Heyland D.K. & Williams A. (2012). Legitimising and rationalising in talk about satisfaction with formal healthcare among bereaved family members. *Social Health Illness* 34(15): 1010-1024.
- Gomes B., Calanzani N., Gysels M., Hall S. & Higginson I.J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home, a systematic review. *BMC Palliative Care* 12(1): 7.
- Gore J.M., Brophy C.J. & Greenstone M.A. (2000). How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax* 55(12): 1000-1006.
- Gourdji I., McVey L. & Purden M. (2009). A quality end of life from a palliative care patient's perspective. *Journal of Palliative Care* 25(1): 40-50.
- Hashemi M., Irajpour A. & Taleghani F. (2017). Caregivers needing care, the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients. *Support Care Cancer* doi: 10.1007/s00520-017-3886-2.
- Hoefler J.M. & Vejlgard T.B. (2011). Something's ironic in Denmark, an otherwise progressive welfare state lags well behind in care of patients at the end of life. *Health Policy* 103(2-3): 297-304.
- Holm M., Henriksson A., Carlander I., Wengstrom Y. & Ohlen J. (2015). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care, an ongoing process. *Palliative Support Care* 13(10): 767-775.
- Hwang I.C., Kim Y.S., Lee Y.J., Choi Y.S., Hwang S.W., Kim H.M. & Koh S.J. (2017). Factors Associated With Caregivers' Resilience in a Terminal Cancer Care Setting. *American Journal Hospital Palliative Care* 1049909117741110. doi: 10.1177/1049909117741110.

- Kaarbø E (2010). End-of-life care in two Norwegian nursing homes, family perceptions. *Journal of Clinical Nursing* 20(7/8): 1125-1132.
- Kobayakawa M., Ogawa A., Konno M., Kurata A., Hamano J., Morita T., Kizawa Y., Tsuneto S., Shima Y., Aoyama M. & Miyashita M. (2017). Psychological and psychiatric symptoms of terminally ill patients with cancer and their family caregivers in the home-care setting, A nation-wide survey from the perspective of bereaved family members in Japan. *Journal Psychosomatic Research* 103: 127-132.
- Lynch T., Clark D., Centeno C., Rocafort J., De L.L., Filbet M., Hegedus K., Belle O., Giordano A., Guillen F. & Wright M. (2010). Barriers to the development of palliative care in Western Europe. *Palliative Medicine* 24(8): 812-819.
- Malhotra C., Kanesvaran, R., Krishna L., Xiang L., Kumarakulasinghe N.B., Tan S.H., Tulsy J.A. & Pollak K. (2017). Oncologists' responses to patient and caregiver negative emotions and patient perception of quality of communication, results from a multi-ethnic Asian setting. *Support Care Cancer* doi. 10.1007/s00520-017-3916-0.
- McBride T., Morton A., Nichols A. & van Stolk C. (2011). Comparing the costs of alternative models of end-of-life care. *Journal Palliative Care* 27(3): 126-133.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal* 330(7498): 1007-1011.
- Murtagh F.E., Preston M. & Higginson I. (2004). Patterns of dying, palliative care for nonmalignant disease. *Clinical Medicine* 4(1): 39-44.
- Nelson J.E., Puntillo K.A., Pronovost P.J., Walker A.S., McAdam J.L., Iaaoo D. & Penrod J. (2010). In their own words, Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine* 38(3): 808-818.
- Nielsen M.K., Neergaard M.A., Jensen A.B., Vedsted P., Bro F. & Guldin M.B. (2017). Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care, A nationwide population-based cohort study. *Psychooncology* doi. 10.1002/pon.4416.
- Radbruch L. & Payne S. (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe, Part 1 & 2. Recommendations for the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care* 17(1): 22-33.
- Scheier M.F., Carver C.S. & Bridges M.W. (2000). Optimism, pessimism, and psychological well-being. In, Chang EC, editor. *Optimism and pessimism, implications for theory, research and practice*. Washington, American Psychological Association.
- Seymour J.E., French J. & Richardson E. (2010). Dying matters, let's talk about it. *BMJ* 341: c4860.
- Shah S.M., Carey I. M., Harris T., De Wilde S., Victor C.R. & Cook D.G. (2016). The mental health and mortality impact of death of a partner with dementia. *International Journal Geriatric Psychiatry* 31(12): 929-37.
- Sigurdardottir K.R., Oldervoll L., Hjermstad M.J., Kaasa S., Knudsen A.K., Lohre E.T., Loge J.H. & Haugen D.F. (2014). How are palliative care cancer populations characterized in randomized controlled trials? A literature review. *Journal Pain Symptom Management* 47(5): 906-914.
- Souza J.A. d., Hunt B., Asirwa F.C., Adebamowo C. & Lopes G. (2016). Global health equity, cancer care outcome disparities in high-, middle-, and low-income countries. *Journal of Clinical Oncology* 34(1): 6-13.
- Spichiger E. (2008). Living with terminal illness, patient and family experiences of hospital end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing* 14(5): 220-228.
- Stajduhar K., Sawatzky R., Robin Cohen S., Heyland D.K., Allan D., Bidgood D., Norgrove L. & Gadermann A.M. (2017). Bereaved family members' perceptions of the quality of end-of-life care across four types of inpatient care settings. *BMC Palliative Care* 16(1): 59.
- Stomberg M.W. (2009). Guest at hospice, Time for consideration. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 26(4): 277-280.
- Tanvetyanon T. & Leighton J.C. (2003). Life-sustaining treatments in patients who died of chronic congestive heart failure compared with metastatic cancer. *Critical Care Medicine* 31(1): 60-64.
- The Change Foundation (2011). Because this is the rainy day, a discussion paper on home care and informal caregiving for seniors with chronic health conditions. Διαθέσιμο από: <http://www.changefoundation.ca/because-this-is-the-rainyday>
- Van M.W., Aertgeerts B., De C.K., Thoosen B., Vermandere M., Warmenhoven F., Van R.E. & De L.J. (2013). Defining the palliative care patient, a systematic review. *Palliative Medicine* 27(3): 197-208.
- Vittrup R. & Timm H. (2013). Mapping and comparison of palliative care nationally and across nations, Denmark as a case in point. *Mortality* 18(2): 116-129.
- World Health Organization. (2013). Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. Report by the Secretariat.
- World Palliative Care Alliance & WHO. (2014). Global atlas of palliative care at the end of life. Διαθέσιμο από: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=zdT-uqg5EJo%3D&tabid=38>.
- Yamin A.E. (2009). Suffering and powerlessness, the significance of promoting participation in rights-based approaches to health. *Health Hum Rights* 11(1): 5-22.
- World Health Organisation. (2009). WHO Definition of palliative care. Διαθέσιμο από: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>

The contribution of healthcare services to quality at the end of a patient's life cycle

Aggeliki Katsarou¹, George Intas², Charalampos Platis³, Evgenia Polidoropoulou⁴, George Pierrakos⁵

1. RN, MSc, Head nurse of CT department, G.H.N. Agios Panteleimon

2. RN, MSc, PhD, Senior Manager of Nursing, G.H.N. Agios Panteleimon

3. Research and Studies Officer, National School of Public Administration and Local Government

4. RN, MSc, G.H.N. Agios Panteleimon

5. Professor, University of West Attica

ABSTRACT

Introduction: Over the last decade it has been highlighted that palliative care is important for all life-threatening diseases.

Purpose: The purpose of this study was to explore the perception of end-of-life patients and their carers about existing health care structures and healthcare professionals.

Methods: This study adopted a mixed research methodology using both qualitative and quantitative methods. The population of this study was end-of-life patients and their caregivers. For data collection and interviews, a questionnaire was used which was created within the research part of the project "Development of a model of quality model in health education, self-care and rehabilitation of patients with neoplasms".

Results: The study sample consisted of 46 patients. Relatively limited activity, but ambulatory, were the 32.6% of patients. About half of the patients (56.5%) had access to home care services. Patients argued that healthcare professionals can guide them to better control their pain (93.5%) and symptoms (89.1%). Most carers were women (69.6%). Emotional disturbances were recorded in 23.9% and 53.3% rated good health. To improve care, most caregivers reported psychological support, more frequent contact with the family environment, and knowledge of the existence of specific structures/services.

Conclusions: It is important to develop healthcare policies, which will include the development of palliative care, especially for family caregivers of end-of-life cancer patients.

Key words: Carers, end of life, need, palliative care, patients

Corresponding author: Katsarou Aggeliki
e-mail: aggelikikatsar@yahoo.gr

Submission date: 06/08/2019
Re-submission date: 14/09/2020
Publication date: July 2020

Citation: Katsarou A., Intas G., Platis C., Polidoropoulou E. & Pierrakos G. (2020). The contribution of healthcare services to quality at the end of a patient's life cycle. *Hellenic Journal of Nursing Science* 13(3): 29-42, <https://doi.org/10.24283/hjns.202035>