



ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ
ΙΔΡΥΜΑ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Υποστηρικτικές υπηρεσίες για την κάλυψη αναγκών υγείας
ογκολογικών ασθενών

ΚΑΠΕΤΑΝΑΚΗ ΜΑΡΙΑ Α.Μ.4145
ΚΕΡΟΥΛΗ ΚΑΛΛΙΟΠΗ Α.Μ.4309

Επιβλέπων: Θεοχάρης Κωνσταντινίδης
Νοσηλεύτης Π.Ε

Ηράκλειο Απρίλιος, 2008

Πρόλογος

Η πτυχιακή αυτή εργασία πραγματεύεται την ύπαρξη αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών καθώς επίσης την ύπαρξη υποστηρικτικών υπηρεσιών για τους ασθενείς αυτούς. Θεωρητικά θα αναλυθούν οι ανάγκες των ογκολογικών ασθενών στους διάφορους τομείς: σωματικό, ψυχολογικό, πληροφοριακό, κοινωνικό και οικονομικό.

Η εργασία περιλαμβάνει δύο μέρη, το γενικό και το ειδικό. Στο γενικό μέρος θα παρατεθούν θεματικές ενότητες που περιλαμβάνουν στοιχεία για την ποιότητα ζωής των καρκινοπαθών, τις αιτίες που προκαλούν οργανικές/σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές ανάγκες. Επιπλέον, παρατίθενται υποστηρικτικές υπηρεσίες τόσο στον Ευρωπαϊκό και Παγκόσμιο χώρο όσο και στον Ελλαδικό.

Σε πρακτικό επίπεδο θα παρατεθούν στατιστικά στοιχεία στα οποία, με τη χρήση ερωτηματολογίου, θα παρουσιαστούν οι ανάγκες ογκολογικών ασθενών. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται αναλυτικά σε γραφήματα και πίνακες. Από την μελέτη αυτών, διαπιστώνουμε τις ανάγκες των ογκολογικών ασθενών καθώς και την δημιουργία ανάλογων υποστηρικτικών ομάδων.

Παρά τις αντικειμενικές δυσκολίες που αναφέρονται στον τρόπο λήψης των στοιχείων (προσέγγιση των ασθενών για συμπλήρωση ερωτηματολογίων) τον διαφορετικό τρόπο λειτουργίας και οργάνωσης του κάθε τμήματος του νοσοκομείου, καταλήξαμε σε πολύτιμα συμπεράσματα. (Θ. Κωνσταντινίδης, 2005)

Στα πλαίσια αυτής της πτυχιακής, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε όλους όσους μας βοήθησαν, είτε κατευθύνοντάς μας βιβλιογραφικά, είτε δίνοντάς μας ουσιαστικές συμβουλές για την πραγματοποίηση της έρευνας, συλλογή στοιχείων και επεξεργασίας αυτών.

Συγκεκριμένα:

- τον επιβλέποντα καθηγητή και Π.Ε. νοσηλεύτη κο Θ. Κωνσταντινίδη για την εμπιστοσύνη που μας έδειξε,

- το προσωπικό της Νευροχειρουργικής κλινικής , του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Κρήτης, για την ουσιαστική βοήθεια εκπόνησης της πτυχιακής, για τις πολύτιμες συμβουλές , τις παρατηρήσεις και τις υποδείξεις τους,
- τους γονείς μας, για την υπομονή που έδειξαν καθ' όλη την διάρκεια της συγγραφής.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Πρόλογος

Πίνακας περιεχομένων

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1:ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΝΑΓΚΩΝ

1.1	Εισαγωγή.....	7
1.2	Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των καρκινοπαθών.....	11
1.3	Ορισμός Ανάγκης- Εκτίμησης.....	13
1.4	<u>Οργανικές/Σωματικές ανάγκες</u>	
1.4.1	Οργανικές/Σωματικές ανάγκες.....	14
1.4.2	Συχνότερες Οργανικές/Σωματικές ανάγκες του ασθενή.....	15
1.4.3.1	Ναυτία / Εμετός	16
1.4.3.2	Πόνος.....	17
1.4.3.3	Κόπωση.....	21
1.5	<u>Ψυχολογικές ανάγκες</u>	
1.5.1	Εισαγωγή στην ψυχολογία της υγείας- Ψυχοπαθολογία του καρκίνου.....	23
1.5.2	Συναισθηματικές αντιδράσεις των ασθενών με καρκίνο.....	26
1.5.2.1	Το πρόβλημα της αλωπεκίας σε ασθενείς με καρκίνο.....	29
1.5.3	Προώθηση μιας υγιούς απάντησης στην ανησυχία και την κατάθλιψη.....	29
1.5.3.1	Προώθηση της ελπίδας.....	32
1.5.6	Ψυχοσυναισθηματική υποστήριξη.....	32
1.6	<u>Ανάγκες πληροφόρησης</u>	
1.6.1	Ενδονοσοκομειακή στήριξη ασθενών.....	33
1.7	<u>Κοινωνικές ανάγκες</u>	
1.7.1	Εισαγωγή στην ψυχοκοινωνική ογκολογία.....	36
1.7.2	Νομική κατοχύρωση δικαιωμάτων καρκινοπαθών.....	37
1.7.3	Οι ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ασθενών με καρκίνο.....	43
1.7.4	Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση ασθενών με καρκίνο.....	46
1.8	<u>Οικονομικές ανάγκες</u>	
1.8.1	Το οικονομικό κόστος του καρκίνου στην Ελλάδα.....	49

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

2.1	Σπουδαιότητα των Υποστηρικτικών Υπηρεσιών στη φροντίδα των ασθενών.....	52
2.2	Οργάνωση Υποστηρικτικών Υπηρεσιών.....	53
2.3	Οι Υποστηρικτικές Υπηρεσίες στον Ευρωπαϊκό και Παγκόσμιο χώρο.....	54
2.4	Οι Υποστηρικτικές Υπηρεσίες στην Ελλάδα.....	55

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

3.1.	Πεδίο μελέτης.....	64
3.2.	Δείγμα και διάρκεια μελέτης.....	64
3.3.	Συλλογή δεδομένων-Ερευνητικά εργαλεία.....	65
3.4.	Πιλοτική μελέτη	67
3.5.	Εγκυρότητα και αξιοπιστία του ερευνητικού εργαλείου.....	68
3.6.	Δεοντολογία της έρευνας.....	68
3.7.	Ανάλυση δεδομένων.....	69
3.8.	Περιορισμοί της έρευνας.....	69

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4:ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ-ΣΥΖΗΤΗΣΗ

4.1	Περιγραφική ανάλυση.....	70
4.2	Αξιολόγηση ερωτηματολογίου.....	98

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5:ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....	101
--	-----

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

▪ Ελληνική βιβλιογραφία.....	103
▪ Ξένη βιβλιογραφία.....	104
▪ Βιβλιογραφικές παραπομπές από τον παγκόσμιο ιστό.....	105

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

▪ Ερωτηματολόγιο.....	106
▪ Άδεια για την συλλογή των δεδομένων.....	110

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1:ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΝΑΓΚΩΝ

1.1 Εισαγωγή

Τα τελευταία χρόνια η εξέλιξη της τεχνολογίας και ιδιαίτερα της βιοτεχνολογίας συνέβαλλε στην παράταση της ζωής σε περιπτώσεις νοσημάτων ή ανικανότητας που στο παρελθόν είχαν θεωρηθεί μοιραία όπως ο καρκίνος. Όλο και συχνότερα αναγνωρίζεται ότι μια αποτελεσματική παρέμβαση στο χώρο της Ογκολογίας πρέπει να λάβει υπ' όψη της τόσο τους οργανικούς, όσο και τους ψυχολογικούς, κοινωνικούς, οικονομικούς και πληροφοριακούς παράγοντες. Μέσα σ' αυτά τα πλαίσια η προσφορά όλων όσων δουλεύουν σ' αυτόν τον χώρο θα μπορεί να είναι ολοκληρωμένη αν παράλληλα με το χρόνο επιβίωσης φροντίσουν και για την ποιότητα της ζωής και τις ανάγκες του κάθε πάσχοντα. Η φροντίδα αυτών των ασθενών είναι εξ' ορισμού ολιστική και αφορά την παροχή φυσικής, συναισθηματικής και πνευματικής φροντίδας στους ανθρώπους εκείνους που αντιμετωπίζουν τον καρκίνο (Mitchell A,2004).

Ο καρκίνος προκαλεί μια σειρά δύσκολων και ανησυχητικών προβλημάτων ως αποτέλεσμα είτε της ίδιας της ασθένειας είτε της θεραπείας. Τα προβλήματα και οι δυσκολίες που συνοδεύουν συχνά τον καρκίνο δεν μπορούν να διαιρεθούν σε εκείνα που έχουν ως αποτέλεσμα τη θεραπεία και σε εκείνα που προκύπτουν από την ίδια την ασθένεια. Αυτά δεν είναι αμοιβαία, επομένως γίνεται μια αυθαίρετη διάκριση. Σχετικά με το πρόβλημα του καρκίνου έχουν προσδιοριστεί διάφορα κοινά, εντούτοις και εξερευνούνται με ιδιαίτερη αναφορά στη συμβολή που η περίθαλψη θα μπορούσε να έχει στον έλεγχο ή τη διαχείρισή τους. Γίνεται μια απόκλιση από την παραδοσιακή έννοια της διαχείρισης του συμπτώματος και προτείνεται μια ριζικότερη κεντροθετημένη προσέγγιση. Η διαχείριση των συμπτωμάτων έχει εξουσιαστεί από τις επιτυχίες που επιτυγχάνονται στον έλεγχο του καρκινικού πόνου χρησιμοποιώντας ισχυρά φάρμακα. Αυτό ίσως να έθεσε μια ακούσια πορεία για προσοχή, η οποία έδωσε βαριά έμφαση σ' ένα βιοϊατρικό πρότυπο και την αναζήτηση νέων και καλύτερων φαρμάκων πρώτα κατά του πόνου και έπειτα άλλων συμπτωμάτων για τον καρκίνο. Ως αποτέλεσμα αυτού να οδηγήσει στον προσανατολισμό της προσοχής γύρω από την ανακούφιση των συμπτωμάτων και την παραμέληση άλλων εξίσου σημαντικών πτυχών.

Σ' αυτό το πλαίσιο ο όρος «σύμπτωμα» είναι ιδιαίτερα δύσκολος. Οι όροι «πρόβλημα» και «ανάγκη» είναι προτιμητέοι. Τα προβλήματα που συνδέονται με τον καρκίνο και με τη θεραπεία του μπορούν να αντιμετωπισθούν θετικά και αρνητικά.

Συχνότερα ένα πρόβλημα ερμηνεύεται ως πρόοδος της ασθένειας, αποτυχία της θεραπείας ή επικείμενος θάνατος. Οι έννοιες που αποδίδονται σχετικά με τα συμπτώματα του καρκίνου και το πώς οι άνθρωποι αποκρίνονται και αντιμετωπίζονται τα προβλήματα είναι μοναδικές. Τα γνωρίσματα προσωπικότητας, οι πεποιθήσεις υγείας, η κοινωνικοοικονομική θέση, οι περιβαλλοντικοί παράγοντες είναι όλοι ικανοί είτε στην επιδείνωση είτε στον περιορισμό των προβλημάτων που προκύπτουν από τον καρκίνο. (Corner J, 1995)

Τα δημογραφικά και επιδημιολογικά πρότυπα και ο τρόπος ζωής των κοινωνιών έχουν μεταβληθεί σημαντικά τις τελευταίες δεκαετίες. Κυρίαρχο στοιχείο σε αυτές τις μεταβολές αποτελεί η αλματώδης αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης, στο οποίο συντέλεσε σε μεγάλο βαθμό τα τελευταία χρόνια η εξέλιξη της ιατρικής τεχνολογίας και γνώσης. Επίσης, τα πρότυπα του τρόπου ζωής έχουν μεταβληθεί σημαντικά και παρ' όλο που είναι πλέον γνωστοί πολλοί από τους παράγοντες κινδύνου που σχετίζονται με συγκεκριμένες ασθένειες, μεγάλα ποσοστά του πληθυσμού εξακολουθούν να τους αγνοούν και να μην λαμβάνουν μέτρα προφύλαξης. Το κλασικότερο ίσως παράδειγμα αποτελεί το κάπνισμα. Έτσι, παρά τη μεγάλη συμβολή της επιστήμης και παρά την ανάπτυξη νέων αποτελεσματικών θεραπειών, όλες οι μορφές καρκίνου μαζί εξακολουθούν να αποτελούν το σημαντικότερο αίτιο θανάτου στις περισσότερες αναπτυγμένες χώρες.

Σύμφωνα με τα στοιχεία διεθνών οργανισμών η κατάσταση είναι αποκαρδιωτική. Στην Ευρώπη κάθε χρόνο καταλήγουν από καρκίνο περίπου 2.000.000 άνθρωποι και συνολικά χάνονται περίπου 16.000.000 έτη ζωής. Ο καρκίνος του πνεύμονα κατέχει την πρώτη θέση και έπονται ο καρκίνος του εντέρου, του στομάχου, του μαστού, του προστάτη και του παγκρέατος.

Οι νέες περιπτώσεις ασθενών με καρκίνο αυξάνονται παγκοσμίως με ταχείς ρυθμούς. Το έτος 2000 καταγράφηκαν 10.000.000 νέες περιπτώσεις, ενώ για το 2020 υπολογίζεται ότι θα υπερβαίνουν τα 15.000.000. Σήμερα, εκτιμάται ότι ζουν με την νόσο περισσότερα από 22.000.000 άτομα, γεγονός που οφείλεται και στις νέες θεραπευτικές στρατηγικές, οι οποίες έχουν συνεισφέρει σημαντικά στην επιμήκυνση του χρόνου ζωής των ασθενών με καρκίνο.

Δεδομένου ότι ο πληθυσμός της γης γηράσκει, η αναλογία του κινδύνου για την εμφάνιση κάποιας μορφής καρκίνου αυξάνεται, ενώ οι πρόοδοι στη θεραπεία του καρκίνου οδηγούν σε ένα αυξανόμενο ποσοστό των ασθενών με καρκίνο που ζουν περισσότερο. Ο επιπολασμός του καρκίνου επομένως ανάγεται σε ένα ζωτικής

σημασίας δείκτη, δεδομένου ότι αποτελεί το μέτρο του αριθμού των ασθενών με καρκίνο που απαιτούν την υγεία και τους κοινωνικούς πόρους υπηρεσιών, και μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να προγραμματίσει επαρκώς τη μελλοντική κατανομή τέτοιων πόρων. Από έρευνες που έχουν γίνει έχει διαπιστωθεί ότι οι πλουσιότερες περιοχές της Ευρώπης είχαν τον υψηλότερο επιπολάσμο, που υποδεικνύει ότι ο επιπολασμός του καρκίνου θα αυξηθεί με την οικονομική ανάπτυξη (Carocaccia και συν.2002, Micheli και συν., 2002).

Η διάγνωση του καρκίνου αλλάζει όλη η ζωή του ατόμου: τον συναισθηματικό του κόσμο, τις οικογενειακές του/της σχέσεις, την σχέση του με τον/την σύντροφό του, την επαγγελματική του ζωή. Αρχίζει να βιώνει συγκρούσεις με το περιβάλλον του που έχουν να κάνουν τόσο με την φύση της νόσου όσο και με την αντιμετώπιση της. Το να έχει αρρωστήσει κανείς από κάτι που έχει τόσο κακή φήμη δημιουργεί ένα αίσθημα απομόνωσης από τον υπόλοιπο κόσμο. Το άτομο διακατέχεται από συγκεκριμένες φοβίες:

α) τον φόβο της αποξένωσης. Το άτομο δεν φοβάται τόσο το θάνατο, μία έννοια που δεν την καταλαβαίνει καλά, αλλά την εγκατάλειψη, την απόρριψη και την απομόνωση ειδικά στα πρώτα και στα τελευταία στάδια της νόσου. Όσο πιο 'σκληρή' είναι η προτεινόμενη θεραπεία τόσο περισσότερο ο ασθενής αισθάνεται απειλημένος από την εισβολή στο σώμα του.

β) τον φόβο του ακρωτηριασμού. Η επίθεση του καρκίνου βιώνεται ως επίθεση στην εικόνα που έχει κανείς για το σώμα του, στην ακεραιότητα της ύπαρξης του. Το άτομο δεν μπορεί να αποδεχτεί εύκολα την χειρουργική επέμβαση, την ακτινοθεραπεία ή την χημειοθεραπεία γιατί υπαινίσσονται αλλαγές τόσο στη φυσική του κατάσταση όσο και στις ψυχολογικές λειτουργίες του.

γ) τον φόβο ότι θα χάσει τον έλεγχο. Για πολλούς ανθρώπους η διατήρηση της ψυχικής τους ισορροπίας έχει σχέση με την αίσθηση αυτονομίας, την αίσθηση ότι είναι χρήσιμοι στους άλλους και ικανοί να ασκήσουν επιρροή στο περιβάλλον τους. Η εμφάνιση του καρκίνου συνεπάγεται την απώλεια ελέγχου πάνω στη ζωή και τις εκφράσεις της. Η φύση της νόσου, άγνωστης αιτιολογίας και απρόβλεπτης εξέλιξης συνηγορεί στην αίσθηση απώλειας ελέγχου. Το άτομο μπορεί να αντιδράσει με δύο τρόπους, είτε να παλινδρομήσει και να αφήσει τον έλεγχο στα χέρια των άλλων, είτε να γίνει υπερκινητικό και να αρχίσει να αναζητεί ανορθόδοξους τρόπους θεραπείας. Την στιγμή της διάγνωσης, αλλά και αργότερα κατά την διάρκεια της θεραπείας ο ασθενής πρέπει να διατηρήσει την ψυχική του ισορροπία, την κοινωνική του ζωή και

τις εργασιακές του ασχολίες στο μέτρο του δυνατού, για να αντεπεξέλθει και στην νόσο αλλά και στην εμπειρία του νοσοκομείου. Η ανάγκη προσαρμογής μπορεί να οδηγήσει το άτομο στην χρήση αμυντικών μηχανισμών που απαιτούν την κατανόηση του γιατρού: ο ασθενής μπορεί να παραπονείται ότι δεν τον περιποιούνται επαρκώς ή ότι δεν τον καταλαβαίνουν. Το πιο συχνό πρόβλημα που αναφέρθηκε στην μελέτη των Peters-Golden (1982) ήταν η αλλαγή συμπεριφοράς των άλλων (συγγενών ή φίλων) με την μορφή της αποφυγής (72%) ή του φόβου (50%) .

Η αρχή της νόσου είναι μία τραυματική εμπειρία : ο ασθενής μπορεί να εκδηλώσει συμπτώματα κατάθλιψης με την μορφή ψυχοσωματικών προβλημάτων: 20-50% των ασθενών εμφανίζουν πόνους, απρόβλεπτες παρενέργειες, σωματικά προβλήματα καθώς και κοινωνική ή συναισθηματική απόσυρση. Εδώ πρέπει να τονισθεί ότι ο ασθενής δεν έχει εξαρχής ψυχολογικό ‘πρόβλημα’ αλλά ούτε σημαίνει ότι θα αποκτήσει στην πορεία. Έμφαση στην ψυχολογική θεραπεία μπορεί να κάνει τον ασθενή να πιστέψει ότι το πρόβλημά του είναι ψυχολογικό. Ο ψυχολόγος καλείται να ζητήσει τον ορισμό του προβλήματος είτε από τον ασθενή, είτε από το ιατρικό προσωπικό, να εξετάσει για ποιόν το πρόβλημα είναι πρόβλημα και να διευκολύνει την λύση του.

Τα προβλήματα επικοινωνίας είναι συχνά μεταξύ του ασθενούς και του προσωπικού υγείας. Και οι ασθενείς και το ιατρικό προσωπικό φαίνεται να είναι ιδιαίτερα αγχωμένοι κατά την διάρκεια ‘δύσκολων’ περιόδων της ασθένειας. Οι πρώτοι βιώνουν την εμπειρία της ασθένειας ενώ οι δεύτεροι την βιολογία της. Οι ασθενείς αισθάνονται ότι πρέπει να ‘πολεμήσουν’ το ιατρικό κατεστημένο για να πάρουν την ευθύνη της θεραπείας στα χέρια τους. Στην πορεία της ασθένειας ο ασθενής ενδέχεται να επιλέξει να μην ακολουθήσει τις οδηγίες του γιατρού του γιατί αντιτίθενται στο δικό του σύστημα αξιών (δεν χρειάζομαι φάρμακα’), ή θίγουν συνήθειες της οικογένειας του (‘Τρώμε όπως έτρωγαν και οι παππούδες μας και δεν έπαθαν τίποτα’,) ή έχουν να κάνουν με τις προκαταλήψεις του (‘Θα πεθάνω όταν έρθει η ώρα μου’).

Θεωρώντας ότι οι υποστηρικτικές υπηρεσίες είναι αναπόσπαστο κομμάτι του συστήματος φροντίδας υγείας και ένα αναπαλλοτρίωτο στοιχείο του κάθε πολίτη στην φροντίδα της υγείας του, ευθύνη των υπηρεσιών υγείας είναι να εγγυηθούν ότι οι υπηρεσίες αυτές θα είναι διαθέσιμες σε όλους όσους τις χρειάζονται. Επίσης είναι σημαντικό να ενημερωθούν οι ασθενείς για τις υπηρεσίες αυτές ώστε να καλυφθούν

κάποιες απ' τις ανάγκες τους που είναι απαραίτητες για την καλύτερευση της ποιότητας ζωής τους.

Η ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ

Η αναζήτηση λιγότερο δυσμενών επιπτώσεων από τις θεραπείες, δηλαδή η αναζήτηση καλύτερης ποιότητας ζωής, τόσο κατά τη διάρκεια της θεραπείας όσο και μετά από αυτήν, είναι μια εξέλιξη των τελευταίων χρόνων. Η αντίληψη αυτή δεν ήρθε μόνο ως αποτέλεσμα των προόδων στην ιατρική και την τεχνολογία. Αποτελεί, εξ ίσου, αποτέλεσμα σημαντικών μεταβολών στις στάσεις και τις αντιλήψεις του κοινωνικού σώματος και αποτέλεσμα της διακήρυξης και της νομοθετικής κατοχύρωσης των δικαιωμάτων των ασθενών. Για την έννοια της ποιότητας ζωής έχουν γίνει πολλές συζητήσεις, χωρίς να επιτυγχάνεται ομοφωνία, λόγω των διαφορετικών για τον καθένα κριτηρίων. Αυτό έκανε σαφές ότι οποιαδήποτε προσπάθεια ορισμού της θα έπρεπε να περιλαμβάνει την υποκειμενικότητα της έννοιας και τη μεταβλητότητά της στο χώρο και στο χρόνο. Η ομάδα του ΠΟΥ που ασχολείται με το θέμα αυτό έχει δώσει ως βάση τον ακόλουθο ορισμό:

Ποιότητα ζωής είναι η αντίληψη του ατόμου, που αφορά την κατάσταση της ζωής του στα πολιτισμικά πλαίσια και στα πλαίσια του συστήματος αξιών, εντός των οποίων ζει και σε σχέση με τις επιδιώξεις, προσδοκίες, πρότυπα, ενδιαφέροντα και στόχους που το άτομο αυτό θέτει.

Η ποιότητα ζωής αναφέρεται, βέβαια, σε όλα στα στάδια της νόσου, από την αρχική διαγνωστική διαδικασία, τη θεραπευτική εγχείρηση, την ακτινο/χημειοθεραπεία, έως τις διαδικασίες αποκατάστασης – σωματικής και ψυχολογικής – και την κοινωνική επανένταξη. Αναφέρεται ακόμη και στα τελικά στάδια, με την αναγκαιότητα της εφαρμογής υποστηρικτικής αγωγής και ψυχολογικής υποστήριξης εν όψει του επικείμενου θανάτου. Ένα από τα κύρια μεθοδολογικά προβλήματα στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής αποτελεί η επιλογή του προσώπου το οποίο θα καταγράψει τις πληροφορίες, αν δηλαδή θα είναι λειτουργός της υγείας ή ο ίδιος ο ασθενής. Επιχειρήματα υπάρχουν, τόσο υπέρ όσο και κατά, και προς τις δύο κατευθύνσεις, καθώς αδιαμφισβήτητα, μεταξύ τους υπάρχουν διαφοροποιήσεις που βασίζονται στη διαφορά αντιλήψεων. Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής είναι έννοια πολυδιάστατη, με συνιστώσες βιολογικές, ψυχολογικές και κοινωνικές, οι μέθοδοι

που έχουν αναπτυχθεί είναι πολλές και διάφορες, εξετάζουν δε ποικίλους συνδυασμούς παραγόντων και προς τις τρεις πιο πάνω κατευθύνσεις. Συχνά συντάσσονται από τους ερευνητές αυτοσχέδια ερωτηματολόγια, τα οποία καλύπτουν τις ανάγκες μιας συγκεκριμένης έρευνας. Όσο για την ποσοτική εκτίμηση των μετρούμενων παραμέτρων, χρησιμοποιούνται διαβαθμίσεις τριών ή πέντε βαθμίδων του τύπου «Λίγο/Μέτρια/Πολύ» ή «Καθόλου/Λίγο/ Μέτρια/ Πολύ/Πάρα πολύ». Παλαιότερα, ήταν σε χρήση και το ερωτηματολόγιο Lanham – Giannantonio, το οποίο χρησιμοποιούσε τις ακόλουθες παραμέτρους:

1. Αίσθημα ευεξίας
2. Ψυχική διάθεση
3. Φυσική δραστηριότητα
4. Πόνος
5. Ναυτία
6. Όρεξη
7. Ικανότητα εργασίας
8. Κοινωνικές δραστηριότητες
9. Άγχος
10. Δραστηριότητα της θεραπείας
11. Βαθμός ενημέρωσης

Η βαθμολόγηση των παραμέτρων γινόταν από 0 – 10, με τη χρήση της αναλογικής γραμμικής κλίμακας.

Συνοψίζοντας θα μπορούσαμε να καταλήξουμε στα ακόλουθα συμπεράσματα:

1. Η ποιότητα ζωής είναι μια νέα παράμετρος, η οποία πρέπει να συνεκτιμάται μαζί με τις άλλες παραμέτρους κατά την αντιμετώπιση του καρκίνου.
2. Η έννοια της ποιότητας ζωής έχει μεγάλη υποκειμενικότητα και εξαρτάται από το άτομο, τις αντιλήψεις του, το πολιτιστικό επίπεδό του, το συνολικό κοινωνικό πλαίσιο κ.λπ.
3. Παρά την υποκειμενικότητα και παρά τα ποικίλα μεθοδολογικά προβλήματα, έχουν αναπτυχθεί «εργαλεία» που καταγράφουν με τρόπο αντικειμενικό και αξιόπιστο την ποιότητα ζωής κατά τη δεδομένη χρονική περίοδο ή για συγκεκριμένο νεόπλασμα ή για κάποια θεραπευτική περίοδο.
4. Οι αντιλήψεις για ποιότητα ζωής έδωσαν ώθηση για την βελτίωση των εγχειρητικών και ακτινοθεραπευτικών τεχνικών.

5. Παρότι βασικός στόχος πρέπει να παραμένει η ίαση, η μέριμνα για την ποιότητα ζωής δεν πρέπει να παραβλέπεται και επιδίωξή μας πρέπει να είναι η ταυτόχρονη επίτευξη της μακρότερης επιβίωσης με την καλύτερη ποιότητα ζωής (Ρηγάτος Γ.,1985).

Ορισμός Ανάγκης- Εκτίμησης

Η εκτίμηση των αναγκών υγείας είναι μια μεθοδολογία η οποία χρησιμοποιείται για την καταγραφή των προβλημάτων και την άμεση παρέμβαση και επίλυσή τους. Μπορεί να περιλαμβάνει τόσο τις ανάγκες που ικανοποιούνται όσο και αυτές που δεν ικανοποιούνται και επομένως επιτρέπει την ιεράρχηση της κατανομής των πόρων για την βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας.

Αρχικά η προσέγγιση για την εκτίμηση των αναγκών των ασθενών βασίστηκε στην υπόθεση, ότι οι παροχείς των υπηρεσιών υγείας γνώριζαν τις ανάγκες των ασθενών τους, βασισμένοι σε επαγγελματικά πρότυπα και σε δικές τους εμπειρίες. Επομένως μελέτες έδειξαν ένα πολύ μεγαλύτερο εύρος αναγκών σε ανθρώπους που αντιμετωπίζουν μια ασθένεια κ οι οποίοι έχουν και άλλα προβλήματα υγείας.

Το γεγονός της μη συμμετοχής των ασθενών στην καταγραφή και αξιολόγηση των αναγκών τους, οδήγησε στη συνειδητοποίηση των ειδικών ότι η προσέγγιση και εκτίμηση των αναγκών υγείας των ασθενών θα μπορούσε να επιτευχθεί σε μεγαλύτερο βαθμό μέσα από αυτοαναφορές.

Παρά τη μεγάλη προσπάθεια όμως για βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών, δεν καλύπτονται οι ανάγκες των καρκινοπαθών ειδικά σε σχέση με την ενημέρωση για θέματα υγείας, τις ψυχολογικές ανάγκες και τις ανάγκες της καθημερινής τους ζωής.

Οι σημαντικότερες ανάγκες των ογκολογικών ασθενών είναι οι σωματικές, ψυχολογικές, πληροφοριακές / επικοινωνιακές, κοινωνικές και οικονομικές.

Εκτίμηση αναγκών σημαίνει διαφορετικά πράγματα σύμφωνα με το ποιος χρησιμοποιεί τον όρο, πότε και που. Στην παρούσα μελέτη, η εκτίμηση αναγκών απορρέει από την επιθυμία του ερευνητή να παρέχονται χρήσιμες πληροφορίες για το ιατρικό και υγειονομικό προσωπικό που προσφέρει υπηρεσίες σε ογκολογικούς ασθενείς και για τους ίδιους τους ασθενείς που γίνονται αποδέκτες των υπηρεσιών αυτών (Κωνσταντινίδης Θ., 2005).

1.4 ΟΡΓΑΝΙΚΕΣ/ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

1.4.1 Οργανικές/Σωματικές ανάγκες

Τα προβλήματα που σχετίζονται με τον καρκίνο και την θεραπεία του μπορούν να εκλαμβάνονται ως θετικά ή αρνητικά. Τα προβλήματα που νομιμοποιούν την ανάπαυση ή διακόπτουν παροδικά τις απαιτητικές δραστηριότητες, μεταφράζονται πιθανά ως ωφέλιμα. Συχνότερα ερμηνεύονται ως σημείο προόδου της νόσου, αποτυχίας της θεραπείας ή επικείμενου θανάτου. Τα νοήματα που αποδίδονται στα σχετιζόμενα με τον καρκίνο συμπτώματα και ο τρόπος ανταπόκρισης και αντιμετώπισής τους εξατομικεύονται. Τα συμπτώματα επηρεάζονται από την προσωπική ζωή του ατόμου και το ευρύτερο πολιτισμικό πλαίσιο κάτω από το οποίο αναπτύχθηκε το νόημα της νόσου. Το φύλο, τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, οι αντιλήψεις για την υγεία, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, οι περιβαλλοντικοί παράγοντες και οι ίδιοι οι επαγγελματίες υγείας δυνητικά συμμετέχουν είτε στον περιορισμό είτε στην επιδείνωση των προβλημάτων που προέρχονται από τον καρκίνο.

Οι νοσηλευτές βοηθούν σε σημαντικό βαθμό τους ανθρώπους να κατανοήσουν και να ερμηνεύσουν τα προβλήματά τους με συνέπεια να τα διαχειριστούν ευκολότερα οι ίδιοι. Η νοσηλευτική εξειδίκευση δεν βρίσκεται στην ενημέρωση των ατόμων τι είναι εκείνο που τους στεναχωρεί, αλλά στη συνεργασία μαζί τους για τη διευκρίνιση της συνολικής εμπειρίας τους. Η κατανόηση του νοήματος των προβλημάτων για ένα άτομο, αποτελεί σημαντική πηγή υποστήριξης και ανακούφισης, ακόμα και στην περίπτωση που δεν είναι δυνατή η ίαση.

Στο τμήμα αυτό, ειδικευμένοι νοσηλευτές περιγράφουν τον τρόπο προσέγγισης των ασθενών με καρκίνο, με σκοπό την υποστήριξή τους στη διαχείριση των προβλημάτων τους. Αναλύονται τα αρκετά συχνά προβλήματά τους. Κάποια όπως ο πόνος, η ναυτία και ο εμετός, η κόπωση έχουν εκτενώς καταγραφεί και διερευνηθεί, σε αντίθεση με κάποια άλλα που δεν έχουν τύχει ανάλογης προσοχής.

Το τμήμα αυτό ξεκινάει την προσέγγιση για την κλινική διαχείριση των προβλημάτων που σχετίζονται με τον καρκίνο (Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε.,2006)

1.4.2 Συχνότερες Οργανικές/Σωματικές ανάγκες του ασθενή

Κλινικά προβλήματα κατά συστήματα		
Αναπνευστικά	Γαστρεντερικά	Συστηματικά/μη ειδικά
Βήχας/απόχρεμψη	Ανορεξία/καταβολή/καχεξία	Πυρετός
Δύσπνοια	Επιστραλγία	Οστικά άλγη
Αιμοπτύσεις	Ναυτία	Μη οστικά άλγη
Υπεζωκοτική συλλογή	Ίκτερος	Λοιμώξεις
Συριγμός	Δυσφαγία	Εφεδρώσεις
Βράγχος φωνής	Ηπατική δυσλειτουργία	Δερματικά οζίδια
Πνευμονία	Εντερική απόφραξη	Οστεοαρθροπάθεια
Ακτινική ίνωση	Μετεωρισμός	Κάταγμα
Αναπν. Ανεπάρκεια	Οισοφαγίτιδα	Κατακλίσεις
Πνευμονικό οίδημα	Παγκρεατίτιδα	Μυοπάθεια
Ατελεκτασία	Σιελόρροια	Γυναικομαστία
Συμπίεση τραχειάς	Εμετός	
Τραχειοοισοφαγικό συρίγγιο		
Νευρολογικά	Καρδιοαγγειακά	Ουρολογικά
Νευρολογικά σημεία	Θρομβοφλεβίτιδα	Ακράτεια
Κατάθλιψη	Πνευμονική εμβολή	Αιματουρία
Εγκεφαλική δυσλειτουργία	Οιδήματα	Δυσουρία
Ζάλη	Περικαρδίτιδα	
Διέγερση	Σύνδρομο άνω κοίλης	
Θόλωση διάνοιας	Αιμορροΐδες	
Παραισθήσεις		
Δυσφαγία		
Ιππουριδική συνδρομή		
Κεφαλαλγία		
Λιποθυμίες		

1.4.3.1 Ναυτία / Εμετός

Η ναυτία είναι ένα δυσάρεστο συναίσθημα που προηγείται του εμετού. Συνοδεύεται συνήθως από ωχρότητα, ταχυκαρδία, σιελόρροια και μυϊκή αδυναμία. Ελέγχεται από ένα τμήμα του εγκεφάλου, που είναι υπεύθυνο για τις αυτόνομες λειτουργίες, δηλαδή τις λειτουργίες εκείνες που δεν ελέγχουμε συνειδητά (πχ αναπνοή). Η ναυτία, παρότι είναι η υποκειμενική αντίληψη της ανάγκης του επικείμενου εμετού, δεν εξελίσσεται πάντα σε εμετό. Εμετός είναι η απότομη εκκένωση του γαστρικού περιεχομένου από το στόμα. Το αντανακλαστικό του εμετού ρυθμίζεται από ένα κέντρο που βρίσκεται στον προμήκη του εγκεφάλου. Το ποσοστό των ασθενών που έχουν ναυτία κυμαίνεται μεταξύ 6-44% ,ενώ αυτών που πάσχουν από εμετούς μεταξύ 4-25%. Δεν εμφανίζουν όλοι οι ασθενείς που υπόκεινται σε χημειοθεραπεία εμετούς για το λόγο ότι δεν λαμβάνουν την ίδια θεραπεία όλοι οι ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο του πνεύμονα και φυσικά οι δόσεις των χημειοθεραπευτικών διαφέρουν.

Οι συνδυασμοί των φαρμάκων που χρησιμοποιούνται σε κάθε χημειοθεραπευτικό σχήμα εξαρτώνται από το στάδιο της νόσου στο οποίο βρίσκεται ο ασθενής, την ηλικία του, τις συνυπάρχουσες ασθένειες που τυχόν έχει. Επίσης λαμβάνεται υπόψη και η έκθεση του σε ακτινοθεραπεία ή σε άλλες χημειοθεραπείες στο παρελθόν. Ακόμη και στην περίπτωση που ασθενείς λαμβάνουν παρόμοια αγωγή είναι πιθανό κάποιοι να ταλαιπωρηθούν από εμετούς και κάποιοι όχι. Ο κάθε οργανισμός αντιδρά διαφορετικά. Η ναυτία και ο εμετός δεν έχουν ως μοναδικά αίτια τη χημειοθεραπεία και την ακτινοβολία. Φάρμακα (μερικά αναλγητικά για παράδειγμα), άλλες συνυπάρχουσες ασθένειες, η δυσκοιλιότητα, ηλεκτρολυτικές διαταραχές και πολλές άλλες αιτίες μπορούν να οδηγήσουν σε εμετούς. Περισσότερο ευάλωτοι είναι ασθενείς κάτω των 50 ετών, άτομα που ταλαιπωρήθηκαν από ναυτία και εμετούς κατά τη διάρκεια προηγούμενων χημειοθεραπειών, ασθενείς με δυσκοιλιότητα ή νεφρολογικά προβλήματα, οι ιδιαίτερα αγχώδεις και οι γυναίκες.

Ο εμετός που οφείλεται σε χημειοθεραπεία μπορεί να εμφανίζεται μέσα στο πρώτο 24ωρο από τη χορήγηση του φαρμάκου, ή όψιμα, 2-7 ημέρες μετά (ανάλογα με τα χημειοθεραπευτικά σκευάσματα που χρησιμοποιήθηκαν). Ως «αναμνηστικός» χαρακτηρίζεται ο εμετός που συμβαίνει πριν την έναρξη της χημειοθεραπείας με την

σκέψη και μόνο της όλης θεραπευτικής διαδικασίας. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία εμφανίζουν εμετούς συνήθως κατά την διάρκειά της.

1.4.3.2 Πόνος

Στα περισσότερα μέρη του κόσμου, η πλειονότητα των καρκινοπαθών παρουσιάζεται με προχωρημένη νόσο. Γι' αυτούς, η μόνη ρεαλιστική θεραπευτική επιλογή είναι η ανακούφιση από τον πόνο και η συμπτωματική αντιμετώπιση. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η ανακούφιση του πόνου στον καρκίνο θα πρέπει να αναλαμβάνει ως μέρος της υποστηρικτικής συμπτωματικής αντιμετώπισης. Η αντιμετώπιση άλλων συμπτωμάτων, καθώς και ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων είναι υψίστης σημασίας. Η προσπάθεια ανακούφισης από τον πόνο, η οποία δεν συνοδεύεται από τη αντιμετώπιση των μη – σωματικών προβλημάτων του ασθενούς, είναι πολύ πιθανό να οδηγήσει σε διάψευση και αποτυχία.

Ο πόνος είναι καθημερινό πρόβλημα, είναι το κύριο σύμπτωμα στο 70% των ασθενών με προχωρημένο καρκίνο ενώ από τους ενήλικες και τα παιδιά που υποβάλλονται σε αντικαρκινική θεραπεία, ποσοστό άνω του 50% έχει εμπειρία πόνου. Ο ορισμός του πόνου που προτείνεται από τη Διεθνή Ένωση για τη Μελέτη του πόνου (International Association for the Study of Pain), θα μπορούσε να αποτελέσει σημείο αναφοράς:

« Ο πόνος είναι ένα δυσάρεστο αίσθημα και μια δυσάρεστη συναισθηματική εμπειρία που συνοδεύει κάποια πραγματική ή δυνητική ιστική βλάβη ή που περιγράφεται από το μέγεθος μίας τέτοιας βλάβης. Ο πόνος είναι πάντα υποκειμενικός. Κάθε άτομο μαθαίνει τη χρήση της λέξης μέσω εμπειριών που σχετίζονται με τραυματισμό κατά τη διάρκεια των πρώτων χρόνων της ζωής του. Είναι αναμφισβήτητα μια αίσθηση που αναφέρεται σε κάποιο ή σε κάποια σημεία του σώματος αλλά είναι πάντα δυσάρεστη και ως εκ τούτου αποτελεί συναισθηματική εμπειρία.»

Σε διάφορες μελέτες έχουν αξιολογηθεί οι ψυχολογικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ένταση του πόνου στους ασθενείς με καρκίνο. Στους ασθενείς με προχωρημένη νόσο, αυτοί οι παράγοντες έχουν καθοριστική επίδραση στην ένταση του πόνου. Η αίσθηση της χαμένης ελπίδας και ο φόβος του επικείμενου θανάτου συμβάλλουν στη διαμόρφωση της γενικότερης κατάστασης του ασθενούς και

επιδεινώνουν τον πόνο. Η θεωρία του «συνολικού πόνου» που συγκαταλέγει όλες τις απόψεις του προβλήματος, είναι ιδιαίτερα χρήσιμη. Σ' αυτήν περιλαμβάνονται τα επώδυνα φυσικά ερεθίσματα, καθώς και οι ψυχολογικοί, οι πνευματικοί, οι κοινωνικοί και οι οικονομικοί παράγοντες. Η αναγνώριση της σύνθετης φύσης του πόνου από καρκίνο διευκολύνει την κατανόηση της αιτιολογίας του συνεχιζόμενου ανυπόφορου πόνου. Ο ανυπόφορος ισχυρός πόνος σχετίζεται, πολλές φορές, με σειρά άλλων συμπτωμάτων που περιλαμβάνουν διαταραχές του ύπνου, ελάττωση της όρεξης, μείωση της πνευματικής συγκέντρωσης και συμπτώματα καταθλιπτικής φύσεως (Παγκόσμιος οργανισμός υγείας, 1993).

Ο καρκίνος, ο πόνος, και ο θάνατος μπορούν συνεπώς να συγχωνευτούν στο μυαλό του ατόμου. Λόγω αυτού, η διαχείριση πόνου θα είναι μόνο αποτελεσματική εάν μια υπομονετικό - κεντροθετημένη προσέγγιση στην προσοχή δίνεται από τους προσφέροντες ιατρικές υπηρεσίες. Δυστυχώς, υπάρχουν λίγα στοιχεία για να προταθεί ότι η διαχείριση καρκινικού πόνου είναι είτε κεντροθετημένη είτε ολιστική.

Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας προωθεί την έννοια του "συνολικού πόνου", ο οποίος αναγνωρίζει ότι έχει τα φυσικά, συναισθηματικά, κοινωνικά, και πνευματικά συστατικά. Χωρίς προσοχή σε κάθε μια από αυτές τις απόψεις της εμπειρίας πόνου, η υπομονετικό-κεντροθετημένη προσοχή θα συνεχίσει να είναι μια ανωμαλία, και οι στατιστικές για τον πόνο είναι απίθανο να βελτιωθούν. Κατά το 1979, η McCaffrey δήλωσε ότι "όλα που γράφονται ή που λέγονται για τον πόνο είναι άνευ αξίας στα χέρια ενός επαγγελματία που αμφιβάλλει ότι ένας ασθενής έχει". Ο ασθενής, βεβαιώνει, είναι "η μόνη αρχή για τον πόνο που δοκιμάζει". Μια αποδοχή του πόνου, όταν αναφέρεται από τα άτομα, άσχετα από το εάν ή όχι υπάρχει επαληθεύσιμη ζημία ιστού, είναι επομένως θεμελιώδης στην αποτελεσματική διαχείριση πόνου. Ο πόνος δεν είναι βαθειά προσωπικός, ούτε απλώς διαμορφωμένος, ούτε περιορισμένος από μια βιολογική πραγματικότητα. Μια σύνθετη βιοκοιτούρα, μια από τις μέγιστες πιθανές συνεισφορές της περιποίησης στη διαχείριση του πόνου είναι να διευκολυνθεί η έκφραση του πόνου (Krishnasamy M., 2001).

Οι στόχοι και οι αρχές διαχείρισης του καρκινικού πόνου είναι:

- Η αναγνώριση και η αξιολόγηση αμέσως τον πόνο στους ασθενείς με τον καρκίνο.
- Ο προσδιορισμός των ψυχολογικών και πνευματικών επιρροών στην αντίληψη και τη διαχείριση πόνου.

- Η ανακούφιση του πόνου τη νύχτα, σε ανάπαυση, και στη μετακίνηση.
- Η μεγιστοποίηση την ανεξαρτησία και την πιθανή ποιότητα της ζωής.
- Η παροχή υποστήριξης και η ενθάρρυνση για τα οικογενειακά μέλη και τους φίλους.
- Η πρόσκληση της συμμετοχής του ασθενή, της οικογένειας, ή/και των φίλων.
- Η υιοθέτηση συνεργάσιμης, διεπιστημονικής προσέγγισης.
- Η σχεδίαση μοναδικών αναλγητικών καθεστώτων που προσαρμόζονται στις ανάγκες και την ανοχή κάθε ασθενή.
- Η τακτική ακολουθούσης της έκβασης.
- Η αναφορά στις ειδικές υπηρεσίες εάν ο έλεγχος πόνου δεν επιτυγχάνεται.

Χωρίς γενική αξιολόγηση που λαμβάνει υπόψη τις πολλές αλληλοεξαρτώμενες απόψεις του πόνου είναι απίθανο ότι οι αρχές που περιγράφονται ανωτέρω θα συναντηθούν. Μια συνειδητοποίηση των παρερμηνειών που μπορεί να παρακωλύσει τη διαδικασία της αξιολόγησης θα διευκολύνει την αποτελεσματική διαχείριση περιποίησης.

Μερικές κοινές εσφαλμένες εκτιμήσεις για τη διαχείριση πόνου είναι ότι:

- ο πραγματικός πόνος έχει μια απροσδιόριστη, φυσική αιτία
- ο ψυχογενής πόνος δεν βλάπτει πραγματικά και μπορεί ακόμη και να είναι συγκρίσιμος
- τα μέλη της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης είναι ικανά να διεξάγουν τα ακριβή συμπεράσματα για τη φύση και την ύπαρξη του πόνου ενός ατόμου, με βάση την επαγγελματική γνώση και την συμπεριφοριστική και φυσιολογική έκφραση του πόνου
- η δριμύτητα και η διάρκεια του πόνου μπορούν να προβλεφθούν από τη φύση του καρκίνου και της αιτίας και τη θέση του πόνου
- οι ασθενείς πρέπει να ενθαρρυνθούν για να έχουν μια υψηλή ανοχή για τον πόνο
- ο πόνος μπορεί να γίνει κατανοητός μεμονωμένα απλώς ως άποψη της διάγνωσης καρκίνου.

Μερικοί παράγοντες που έχουν επιπτώσεις στην αντίληψη του ατόμου για τον πόνο:

- Κούραση
- Αϋπνία
- Ταλαιπωρία
- Ανησυχία
- Κατάθλιψη
- Θυμός
- Φόβος
- Θλίψη
- Πλήξη
- Απομόνωση
- Απόσυρση
- Μοναξιά

Παραδοσιακά, η ιατρική διαχείριση είχε συμπεριλάβει την αναγνώριση της σχέσης μεταξύ του πόνου και ενός επιβλαβούς ανώμαλου νευροφυσιολογικού ερεθίσματος. Όταν βρίσκεται μια αιτία για τον πόνο, ο γιατρός εξηγεί στον ασθενή και ορίζει τη "κατάλληλη" αναλγησία. Εντούτοις, λαμβάνοντας υπόψη τους παράγοντες που έχουν επιπτώσεις στην αντίληψη για τον πόνο, η χορήγηση αναλγητικών μεμονωμένα είναι σαφώς ανεπαρκής εάν η ανακούφιση πόνου πρόκειται να είσαι αποτελεσματική.

Τι συμβαίνει όταν η αιτία για τον πόνο ενός ατόμου μπορεί να βρεθεί; Για πολλούς σε αυτήν την περίπτωση, η εμπειρία τους αφήνεται ανεπιβεβαίωτη και μπορεί στοιχειωδώς να οδηγήσει στο στιγματισμό ή την απόρριψη από την οικογένεια, και τους φίλους. Η εξήγηση του τι σημαίνει πόνος στο πρόσωπο που δοκιμάζετε και επιχειρείτε για να καταλάβει μέσα στο πλαίσιο των κοινωνικών και πολιτιστικών χαρακτηριστικών, είναι ένας δύσκολος τρόπος να αναγνωριστεί η αιτία. Αυτό μπορεί να είναι ιδιαίτερα σημαντικό όταν προσκρούουν τα σύνθετα σύνδρομα πόνου όπως ο νευροπαθής πόνος σε μια ατομική ποιότητα ζωής (Krishnasamy M., 2001).

Ήδη από τον ορισμό που έχει δοθεί για τον πόνο γίνεται σαφές ότι – εκτός από τη βιολογική – έχει και ψυχολογική και κοινωνική συνιστώσα. Οι συνιστώσες αυτές μάλιστα αλληλοεπηρεάζονται και δημιουργούν ένα φαύλο κύκλο που μεγεθύνει το

πρόβλημα. Ανάμεσα στις ψυχοκοινωνικές συνιστώσες μπορούμε να υπενθυμίσουμε τις ακόλουθες:

- Άγχος, ανησυχία, ανασφάλεια σχετικά με τη νόσο, τη θεραπεία, την πιθανή αλλαγή της εικόνας του σώματος, την αλλαγή της κοινωνικής θέσης κ.λπ.
- Αισθήματα ενοχής για πράγματα που έγιναν, κατάθλιψη για την πιθανότητα θεραπευτικής αδυναμίας, για τον κίνδυνο της ζωής κ.λπ.
- Έλλειψη υποστηρικτικών συστημάτων, όπως μέλη, οικογένεια, φίλοι, συνασθενείς, κ.λπ.
- Προβλήματα εργασιακά, οικονομικές επιπτώσεις, κοινωνική μείωση, περιορισμός συμμετοχής και απαγορεύσεις, κ.λπ.

Ένας ασθενής λ.χ. έχει, εξαιτίας του πόνου, περιορισμένη δυνατότητα κίνησης. Αυτό του προκαλεί άγχος, κατάθλιψη, οργή και τον εξαρτά από άλλα άτομα. Η εξάρτηση αυτή επιδεινώνει την ψυχολογική κατάσταση του και δημιουργεί ενοχές, που εκφράζονται με επιθετικότητα, γεγονός που επιδεινώνει τις ψυχολογικές αντιδράσεις. Καθώς δε το αίτιο του πόνου δεν είναι δυνατόν να αρθεί αιτιολογικός, το όλο κύκλωμα ανατροφοδοτείται. Εκτός από το γεγονός ότι οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες προκαλούν ή επιδεινώνουν υφιστάμενο πόνο, υπάρχει και η αντίστροφη οπτική της συνάρτησης: ο πόνος που υπάρχει μπορεί να επιδεινώσει τα ψυχολογικά προβλήματα και την κοινωνική κατάσταση του ασθενούς (Ρηγάτος Γ., 1985).

1.4.3.3 Κόπωση

Η κόπωση είναι μια νεφελώδης έννοια. Η βορειοαμερικανική νοσηλευτική ένωση διαγνώσεων καθορίζει την κούραση ως "αδιάλειπτη και συντριπτική έλλειψη ενέργειας και μιας ανικανότητας να διατηρηθούν οι συνηθισμένες ρουτίνες". Εντούτοις, ως λέξη, "η κούραση" φαίνεται να είναι ανεπαρκής να μεταβιβάσει την εμπειρία αυτού του στενοχωρώντας προβλήματος καρκίνου. Τα άτομα εμφανίζονται να μιλούν για κούραση, έλλειψη ενέργειας, γενικό λήθαργο, αδυναμία, ανικανότητα να στηριχτεί η άσκηση, εξασθετισμένη κινητικότητα, έκτασης κινήτρου και συγκέντρωσης, υπνηλία, απάθεια, μιας ανικανότητας να συνεχίσουν, καθώς επίσης και πολλών άλλων υποκειμενικών αισθήσεων.

Τα πρότυπα της κούρασης έχουν εστιάσει σε έξι ευδιάκριτες διαστάσεις:

1. χρονική
2. αισθητήρια
3. γνωστική/διανοητική

4. συναισθηματική
5. συμπεριφοριστική
6. φυσιολογική

Η *χρονική διάσταση* αναφέρεται στο συγχρονισμό της κούρασης, της αρχής και της διάρκειάς της, και του σχεδίου της. Η οξεία και χρόνια κούραση μέσα στη χρονική διάσταση διαφοροποιείται. Η οξεία κούραση γίνεται αισθητή για να έχει μια προστατευτική λειτουργία. Η διάρκειά της συνήθως απότομα βιώνεται, για λιγότερο από μερικές ημέρες ή εβδομάδες. Η χρόνια κούραση παρέχει λίγο όφελος και δεν έχει συνήθως καμία ευπροσδιόριστη αιτία. Μπορεί να είναι δύσκολο να προσδιοριστεί η αρχή του αλλά η παρουσία της μπορεί να είχε σημειωθεί για μια περίοδο τουλάχιστον ενός μήνα. Η υποκειμενική εμπειρία της κούρασης, των παραγόντων που την επιδεινώνει και ανακουφίζει, και της παρουσίας οποιωνδήποτε ταυτόχρονων προβλημάτων, π.χ. πόνος, ναυτία, συμβάλλει στην αισθητήρια διάσταση της κούρασης.

Η *γνωστική/διανοητική εστίαση διάστασης*, αλλάζει στην έκταση προσοχής, την ανάκληση μνήμης, και το βαθμό επαγρύπνησης. Οι αλλαγές στη διάθεση, τον κίνδυνο, και την ανησυχία που προκαλείται από την κούραση εξετάζονται μέσα στις διαστάσεις του συναισθηματικού, ενώ η λειτουργική θέση, αλλαγές στο σχέδιο ύπνου και τη θρεπτική εισαγωγή ενσωματώνεται μέσα στη συμπεριφοριστική διάσταση. Τα συμπεράσματα από το ιατρικό ιστορικό, συμπεριλαμβανομένου του σταδίου της ασθένειας και των συμπτωμάτων του, παρενέργειες της θεραπείας, ταυτόχρονες ασθένειες, και του οικογενειακού ιστορικού, διαμορφώνουν τον πυρήνα της φυσιολογικής διάστασης.

Οι μελέτες έχουν υποθέσει ότι τα φαινόμενα όπως η κούραση μπορούν να μετρηθούν μέσω της αντικειμενικής αξιολόγησης. Αυτή η παρερμηνεία έχει παρακωλύσει σημαντικά την ανάπτυξης πρακτικής. Για το άτομο με καρκίνο, η κούραση μπορεί να είναι το πρώτο σημάδι της κακής υγείας, που οδηγεί στις ιατρικές συμβουλές.

Η κούραση συνεχίζει να είναι για το μεγαλύτερο μέρος, μια "κοινωνικά άορατη" συνέπεια του καρκίνου, η εμπειρία της οποίας είναι πολύ πιο σύνθετη. Συμβάλλει στον σύνθετο κόσμο στον οποίο η ασθένεια είναι ένα προϊόν της εξιδανίκευση της προσωπικότητας και της κοινωνικής κατασκευής. Έχει μια βαθιά επίδραση στη δυνατότητα ενός ατόμου να ζήσει μια "κανονική ζωή". Όλες οι πτυχές της ζωής μπορούν να είναι επηρεασμένες, αναγκάζοντας απόσυρση από οικογένεια,

εργασία, κοινωνικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες, οι οποίες μπορεί προηγουμένως να ήταν ισχυρές στην ενίσχυση των συναισθημάτων και του αυτοσεβασμού. Συνεπεία αυτής της αναγκασμένης απόσυρσης από την καθημερινή ζωή, τα έντονα συναισθήματα της απομόνωσης και η έλλειψη κινήτρου για να συνεχίσουν να προσπαθούν να αναλάβουν τις κανονικές λειτουργίες έχουν περιγραφεί ως αποτέλεσμα της κούρασης μετά από τη χημειοθεραπεία (Krishnasamy M., 2001).

1.5 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

1.5.1 Εισαγωγή στην ψυχολογία της υγείας- Ψυχοπαθολογία του καρκίνου

Οι δράκοι στα παραμύθια είναι όντα με τρομερή δύναμη και μυστηριώδεις γνώσεις. Ο ήρωας του παραμυθιού ξεκινά κάθε φορά να αντιμετωπίσει το δράκο που τρομοκρατεί την χώρα του και σκοτώνει τους κατοίκους της. Για να το κάνει αυτό, πρέπει πρώτα να τον βρει. Συνήθως, οι δράκοι κατοικούν σε μεγάλες σπηλιές όπου έχουν φυλάξει όλους τους θησαυρούς τους. Ένα μεγάλο ταξίδι περιμένει τον ήρωα. ‘Μαγική’ βοήθεια μπορεί να υπάρξει ως ‘ανταμοιβή’ για την βοήθεια σε κάποιο ‘αδύναμο’ πλάσμα στο δρόμο του. Πρέπει να βάλει την κατάλληλη πανοπλία, να πει τα κατάλληλα ‘φίλτρα’ και να βρει τα αδύνατα σημεία του δράκου. Όταν νικάει το δράκο ανταμείβεται πλουσιοπάροχα. Γίνεται βασιλιάς ή παντρεύεται την βασιλοπούλα που έσωσε και, συνήθως, αποκτά τα πλούτη, τη δύναμη και τις γνώσεις του δράκου.

Όλοι αντιμετωπίζουμε δράκους - καταπιεσμένο θυμό ή θρήνο, ενοχές και φόβους. Μπορεί να επηρεάζουν τον τρόπο που ζούμε και τις σχέσεις μας με τους άλλους - μπορεί να μην αναγνωρίζουμε την δύναμη τους ή να μας έχει πιάσει πανικός και να μην τους βλέπουμε. Μιλώντας και ακούγοντας τους άλλους σκοπός μας είναι να δώσουμε ονόματα στους δράκους, να τους αντικρίσουμε, και να κερδίσουμε την δύναμη τους και την γνώση τους.

Όλα ξεκινούν από την ψυχή... Η ολιστική αντίληψη στη θεραπεία των νοσημάτων και του καρκίνου είναι πολύ παλαιά. *«Δεν πρέπει να θεραπεύουμε αν αγνοούμε το σύνολο (του σώματος), το οποίο αν δεν είναι καλά δεν μπορεί να είναι καλά ούτε το μέρος. Γιατί όλα, και τα καλά και τα κακά, για το σώμα και όλους τους ανθρώπους ξεκινούν από την ψυχή ...»* (Ρηγάτος, 1985). Και σπεύδει λίγο παρακάτω ο ίδιος να μας υπογραμμίσει: *« ... Όπως δεν πρέπει να επιχειρούμε τη θεραπεία των*

ματιών χωρίς τη θεραπεία της κεφαλής, και της κεφαλής, χωρίς τη θεραπεία του σώματος, έτσι (δεν πρέπει να επιχειρούμε) και τη θεραπεία του σώματος, χωρίς τη θεραπεία της ψυχής ... » (Ρηγάτος, 1985).

Ο καρκίνος αποτελεί μία από τις συχνότερες παθήσεις και σίγουρα αυτή που προκαλεί σημαντικό ψυχολογικό άγχος στον πάσχοντα και το οικογενειακό και κοινωνικό του περιβάλλον, αλλά και ιδιαίτερη συναισθηματική φόρτιση σε όσους ασχολούνται επαγγελματικά με τη νόσο. Η διάγνωση του καρκίνου προκαλεί πολλές φορές ψυχοκοινωνικά προβλήματα, αλλά συνοδεύεται και σε σημαντική συχνότητα από ψυχιατρικές εκδηλώσεις, όπως η αγχώδης διαταραχή και η κατάθλιψη. Οι σημαντικές ανεπιθύμητες ενέργειες της χημειοθεραπείας και της ακτινοθεραπείας, το άγχος του αποχωρισμού αγαπημένων προσώπων, η απόσυρση από την επαγγελματική ζωή, απαιτούν την έγκαιρη αναγνώριση, την πρόληψη και την κατάλληλη αντιμετώπισή τους από τους επαγγελματίες υγείας.

Με αυτόν τον τρόπο αφενός βελτιώνεται η ποιότητα ζωής των ασθενών και αφετέρου βελτιστοποιούνται τα αποτελέσματα της θεραπευτικής αντιμετώπισης. Η εποχή που ο καρκίνος θεωρούνταν στίγμα έχει παρέλθει. Η κατάλληλη εκπαίδευση και ψυχολογική υποστήριξη βοηθούν τον πάσχοντα και την οικογένειά του να αντιμετωπίσουν με τον καλύτερο τρόπο τον καρκίνο.

Για να ρίξει περισσότερο φως στο πρόβλημα των ψυχολογικών, συναισθηματικών επιπτώσεων του καρκίνου, η φιλανθρωπική οργάνωση Cancer Macmillan Support του Ηνωμένου Βασιλείου, διεξήγαγε μια εκτεταμένη έρευνα σε 1.751 ανθρώπους (καρκινοπαθείς, συγγενείς τους και άλλους) από το Δεκέμβριο του 2005 έως το Φεβρουάριο του 2006. Τα γενικά ευρήματα ήταν:

- 49% των καρκινοπαθών ασθενών παρουσίαζαν κατάθλιψη
- 75% των καρκινοπαθών είχαν άγχος
- 19% ένιωθαν ότι ήσαν εγκαταλειμμένοι

Για το 45% των ασθενών το δυσκολότερο που είχαν να αντιμετωπίσουν δεν ήταν το σωματικό μέρος της πάθησης τους αλλά οι συναισθηματικές συνέπειες.

Γενικά οι καρκινοπαθείς ασθενείς παρουσίαζαν ψηλά επίπεδα κατάθλιψης, άγχους αλλά και προβλήματα στις σχέσεις τους που περιλάμβαναν διαζύγιο και χωρισμό. Ανάλογα προβλήματα παρουσίαζαν και τα άτομα του περιβάλλοντος τους, συγγενείς ή φίλοι οι οποίοι είχαν αναλάβει να τους φροντίζουν.

Σχετικά με τα προβλήματα που δημιουργούνται στις σχέσεις τους, οι καρκινοπαθείς που έλαβαν μέρος στην έρευνα έδωσαν τα ακόλουθα στοιχεία:

- ✓ 32% δήλωσαν ότι ο καρκίνος προκάλεσε τεράστια πίεση και ένταση στις σχέσεις τους
- ✓ 26% δήλωσαν ότι είχαν πολύ σοβαρές δυσκολίες με το σύντροφο ή σύζυγο τους, εξαιτίας του καρκίνου που τους προσέβαλε
- ✓ 7% των καρκινοπαθών δήλωσαν ότι η σχέση τους με το σύντροφο ή σύζυγο τους διακόπηκε (διαζύγιο, χωρισμός) λόγω του καρκίνου τους
- ✓ 43% των καρκινοπαθών δήλωσαν ότι η σεξουαλική τους ζωή υπέφερε λόγω του καρκίνου

Πολύ σημαντικά είναι επίσης τα ευρήματα της έρευνας που αφορούν στο πως αντιλαμβάνονται ή βιώνουν οι ασθενείς τη φροντίδα που τους παρέχεται από το σύστημα υγείας π.χ. 26% των ασθενών δήλωσαν ότι νιώθουν εγκαταλειμμένοι από τις υπηρεσίες υγείας όταν δεν βρίσκονται στο νοσοκομείο. Οι περισσότεροι καρκινοπαθείς ασθενείς βασίζονται σε μέλη της οικογένειας τους ή στο σύντροφο τους, για τη συναισθηματική και άλλη πρακτική στήριξη. Σχεδόν όλα τα άτομα αυτά που φροντίζουν του καρκινοπαθείς, θεωρούν ότι οι ανάγκες των ασθενών τους είναι υπεράνω των δικών τους αναγκών.

Από αυτούς που φροντίζουν τους καρκινοπαθείς στο οικογενειακό περιβάλλον, το 36% θεωρούν ότι η σχέση τους με το δικό τους που πάσχει από καρκίνο όπως επίσης και με άλλα μέλη της οικογένειας ή φίλους, υποβάλλεται σε τεράστια πίεση και ένταση. Από αυτούς που φροντίζουν τους δικούς τους που είναι καρκινοπαθείς, το 24% σε κάποιο στάδιο νιώθουν εγκαταλειμμένοι.

Πώς όμως βιώνουν τη στήριξη που παίρνουν οι καρκινοπαθείς; Η ενδιαφέρουσα βρετανική έρευνα μας δίνει τα ακόλουθα στοιχεία:

- 58% των καρκινοπαθών δήλωσαν ότι ένιωθαν ότι οι συναισθηματικές τους ανάγκες δεν τύγγαναν ισοδύναμου επιπέδου φροντίδας όπως τα σωματικά προβλήματα υγείας.
- Δυστυχώς 24% των καρκινοπαθών αισθάνονταν ότι δεν είχαν κανένα για να μιλήσουν.
- 49% των καρκινοπαθών δήλωναν ότι ήθελαν ή είχαν ανάγκη για περισσότερη πληροφόρηση. Όμως 41% δεν μπορούσαν να βρουν αυτή την πληροφόρηση.
- Ενώ 75% των καρκινοπαθών δήλωναν ότι είχαν άγχος λόγω του καρκίνου τους, λιγότεροι από το 44% λάμβαναν οποιαδήποτε πληροφόρηση, συμβουλή, στήριξη ή θεραπεία για τις ψυχολογικές συνέπειες της πάθησης τους. Λόγω

απουσίας στήριξης το ποσοστό των ασθενών με κατάθλιψη αυξανόταν από 49% σε 60%.

1.5.2 Συναισθηματικές αντιδράσεις των ασθενών με καρκίνο

Η αντίληψη για ειδικά χαρακτηριστικά στην προσωπικότητα του καρκινοπαθούς ξεκινά από την εποχή του Γαληνού. Το 1951 οι Tarlou και Smallheiser σύγκριναν γυναίκες που έπασχαν από καρκίνο του μαστού προς γυναίκες που έπασχαν από καρκίνο του τραχήλου της μήτρας. Με βάση ψυχιατρικά – ψυχοδυναμικά δεδομένα διαπίστωσαν ότι οι πρώτες εμφάνιζαν τις βασικές ψυχοσυγκρούσεις κατά το στοματικό στάδιο, ενώ οι δεύτερες κατά το γεννητικό. Άλλοι ερευνητές (Bacon και συν. 1952) μελετώντας 40 άρρωστες με καρκίνο του μαστού, συμπέραναν ότι οι γυναίκες αυτές μπορούσε να θεωρηθεί ότι πραγματοποίησαν μια «παθητική αυτοκτονία», ως αποτέλεσμα κατάθλιψης και αισθημάτων ενοχής.

Σε ανάλυση της ψυχολογίας του καρκινοπαθούς, όπως αυτή περιγράφεται στα λογοτεχνικά κείμενα του γνωστού πεζογράφου Μάριου Χάκκα, επισημαίνεται συχνά η αυτοκαταστροφική αυτή διάθεση. Ψυχοδυναμικές συγκρούσεις μεταξύ γυναικών με καρκίνο μαστού αναγνωρίζει και ο Reznikoff (1955) ο οποίος αναφέρει και μια προφανή διαταραχή του γυναικείου ρόλου, με αυξημένες ευθύνες κατά την παιδική ηλικία. Από τότε ακόμα μελέτες κινούνται σε ανάλογα πλαίσια μέχρι πρόσφατα.

Ορισμένοι ερευνητές συνδυάζουν την κατάθλιψη, που τη διαπιστώνουν ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας των καρκινοπαθών, με τις διαδικασίες που απολήγουν στην καρκινογένεση. Ενδιαφέροντα είναι μερικά γενικότερα χαρακτηριστικά που διαπιστώνονται στην προσωπικότητα και τη συμπεριφορά καρκινοπαθών. Σύμφωνα με διάφορους ερευνητές οι καρκινοπαθείς περιγράφονται ως άτομα με πολλές αναστολές, έντονη προσαρμογή προς το εξωτερικό περιβάλλον, συμβατικοί και καθηλωμένοι στους τύπους, ως καταθλιπτικές και ψυχαναγκαστικές προσωπικότητες. Στους αρρώστους αυτούς υπάρχει ως πολύ συχνό στοιχείο της προσωπικότητάς τους η τάση για άρνηση και καταπίεση, μη – επιτρεπών αισθημάτων, αναστολή στην έκφραση των αισθημάτων, προφανή αδυναμία να εκφράσουν την ένταση, το θυμό ή το άγχος τους, και όλα αυτά πίσω από μια πρόσοψη ηρεμίας και ευχαρίστησης. Στα άτομα αυτά έχει παρατηρηθεί αυξημένο ενδιαφέρον για τους άλλους και τα πράγματα που συμβαίνουν γύρω τους, παρά για

αυτά που συμβαίνουν μέσα τους. Δέχονται και υπηρετούν κοινωνικές επιταγές με ευσυνειδησία και αυταπάρνηση, συχνότερα όμως για την εξυπηρέτηση προσωπικής σχέσης μάλλον παρά κοινωνικού σκοπού.

Έχουν διαπιστωθεί από εργασίες του Le Shan (1969, 1977) ότι περιγράφει τα άτομα αυτά με ανικανότητα έκφρασης αισθημάτων εχθρότητας. Αξίζει να σημειωθούν μερικές πληροφορίες για το ρόλο των πρώιμων τραυματικών εμπειριών, της οικογένειας και την κοινωνικοποίηση του ατόμου σε σχέση με την εκδήλωση καρκίνου. Οι γνώσεις αυτές έχουν αρχίσει να αναπτύσσονται την τελευταία δεκαετία και βρίσκονται ακόμη σε στάδιο έρευνας. Στα 1974 οι Thomas και Duszynski διαπίστωσαν ότι τα άτομα που αργότερα στη ζωή τους ανέπτυξαν καρκίνο περιέγραφαν τη σχέση με τους γονείς τους με έλλειψη πραγματικής προσέγγισης.

Στην Ελλάδα επιβεβαιώθηκε η κακή οικογενειακή ατμόσφαιρα και τα συχνά διαζύγια των γονέων. Αυστηρά ή υπερπροστατευτικά γονεϊκά πρόσωπα διαπιστώθηκαν σε μελέτες μεταξύ καρκινοπαθών. Συνοψίζοντας θα μπορούσαμε να πούμε ότι τα στοιχεία που συνηγορούν για την ύπαρξη ειδικών ψυχολογικών χαρακτηριστικών μεταξύ καρκινοπαθών παρέχονται από πολλές εργασίες και μπορούν αδρά και για λόγους διδακτικούς να καταταγούν στις εξής κατηγορίες: ψυχαναλυτικά – ψυχοδυναμικά δεδομένα, στοιχεία για την απόρριψη του γυναικείου ρόλου μεταξύ γυναικών με καρκίνο μαστού, κατάθλιψη και αισθήματα απελπισίας, άλλα ψυχολογικά χαρακτηριστικά και στοιχεία από την παιδική ηλικία και την πρώιμη οικογενειακή ζωή. Οπωσδήποτε οι υπάρχουσες πληροφορίες σχετικά με τη ύπαρξη ειδικών ψυχολογικών χαρακτηριστικών σε καρκινοπαθείς δείχνουν μια κατεύθυνση που δεν είναι σκόπιμο, αλλά ούτε και δυνατό να αγνοηθεί.

Οι περισσότεροι ασθενείς και οικογένειες θα βεβαιώσουν το γεγονός ότι σχεδόν όλος ο έλεγχος μέσα στις ζωές τους χάνεται κατά τη διάρκεια της διάγνωσης και της θεραπείας για τον καρκίνο. Εντούτοις, μπορούν να αισθανθούν μια ακόμα μεγαλύτερη απώλεια ελέγχου ότι εξαιτίας του γεγονότος δεν κάνουν πλέον τίποτα ενεργό για να μάχονται τον καρκίνο. Η επιβίωση είναι συνήθως ο στόχος του επιτυχούς καρκίνου για τον ασθενή και την οικογένεια. Ο τελευταίος στόχος, εντούτοις, μπορεί να καλύψει μια "ποιοτική" επιβίωση. Αυτή επιτρέπει στον ασθενή να ξεπεράσει τον τρόπο της διάγνωσης και της θεραπείας, να δημιουργήσει έναν νέο τρόπο ζωής σύμφωνο με μια χρόνια ασθένεια, και να ανανεώσει την πρακτική της ολοκλήρωσης των στόχων ζωής.

Οι Herold και Roetzheim αποδίδουν πέντε πιθανές εκβάσεις διαβίωσης που μπορούν να συμβάλουν στο φόβο της επανάληψης και της αρνητικής πίεσης. Περιλαμβάνουν τη διαβίωση χωρίς επανάληψη για πολλά έτη, τη διαβίωση μια περιόδου χωρίς τον καρκίνο και έπειτα την παράδοση σε έναν γρήγορο θάνατο από μια επανάληψη ή δεύτερη μοχθηρία, που ζει με τα εναλλασσόμενα διαστήματα της επανάληψης καρκίνου, που ζει πέρα από τον προβαλλόμενο θάνατο, ή που πεθαίνει από την ανεξάρτητη ασθένεια ή άλλους λόγους ανεξάρτητα από τον καρκίνο. Μόλις προσδιοριστεί η επανάληψη, τα συναισθήματα των ασθενών κυμαίνονται από την πλήρη έκπληξη, απογοήτευση, και απελπισία, ως την ανακούφιση από την αβεβαιότητα.

Αν και το γεωγραφικό πλάτος των συναισθημάτων και των φόβων είναι διαδεδομένο, οι συζητήσεις, οι αποφάσεις, και η προετοιμασία πρέπει να ληφθούν για να αντιμετωπίσουν αυτόν τον αντίπαλο: συζήτηση της σημασίας των συναισθημάτων και των φόβων, της απόφασης σχετικά με τις επιλογές θεραπείας, της προετοιμασίας για την θεραπεία, και τη δυνατότητα για την επιτυχία ή την αποτυχία.

Δεδομένου ότι ο αντίκτυπος αρχίζει να έχει επιπτώσεις στον ασθενή και την οικογένεια, τα ζητήματα και οι ερωτήσεις θα προκύψουν σχετικά με το πώς αισθάνονται για να ενσωματώσουν τη θεραπεία καρκίνου πάλι στις ζωές τους.

Μπορούν να υπάρξουν μεγαλύτερα συναισθήματα απώλειας, μεγαλύτεροι φόβοι, αυξανόμενη απόγνωση. Όταν η θεραπεία πλησιάζει στο τέλος της, ο ασθενής και η οικογένεια άλλη μια φορά θα πρέπει να εξετάσουν τα αποτελέσματα (αποτελέσματα της δοκιμής, επιτυχία ή αποτυχία) και να αποφασίσουν για το επόμενο βήμα τους, ομαλοποίηση των αναρίθμητων συναισθημάτων που περιβάλλουν τη σημασία της επανάληψης και τη περάτωση της θεραπείας.

Ο ασθενής και η οικογένεια πρέπει να μάθουν πώς να ζουν με τον καρκίνο παρά μια εστίαση στο θάνατο. Ακόμα κι αν ο καρκίνος δεν είναι ένα ασυνήθιστο γεγονός, υπάρχουν λίγα στην ερευνητική λογοτεχνία για να μας παρουσιάσουν τη γνώση σχετικά με το πώς οι ασθενείς με καρκίνο εκφράζουν τους φόβους τους ή αντιμετωπίζουν την επανάληψη της ασθένειάς τους.

Στο διαγνωστικό στάδιο, ο ασθενής και η οικογένεια ακινητοποιείται συνήθως από τον κλονισμό, το φόβο, και την άρνηση. Στη φάση κρίσης καρκίνου, ένας ασθενής και μια οικογένεια μπορούν να ενωθούν στην αποστολή τους για να αφιερώσουν όλη την προσπάθεια να παλέψουν την ασθένεια, Δεδομένου ότι τα συμπτώματα της προοδευτικής ασθένειας αρχίζουν, ο πάσχων χάνει την πίστη στην

αξιοπιστία και την προσαρμοστικότητα των βασικών σωματικών διαδικασιών. Αυτή η απώλεια εμπιστοσύνης μπορεί να οδηγήσει στην αποθάρρυνση και την απόγνωση.

Μερικοί ασθενείς, σε αυτό το σημείο, αισθάνονταν πως είχαν τη δύναμη θέλησης ή επιθυμούσαν να ζήσουν με τη δυνατότητα να παλέψουν. Όντας ισχυρότεροι, μπόρεσαν υπερνικήσουν τον καρκίνο. Η προοδευτική ασθένεια μπορεί να απαιτήσει ακόμη και την εντονότερη ψυχοκοινωνική προσαρμογή που θα υποστηριχθεί καλύτερα από την οικογένεια και τους φίλους, με την πρόσθετη υποστήριξη που προέρχεται από το προσωπικό υγειονομικής περίθαλψης, συμβούλους και τις ομάδες υποστήριξης.

1.5.2.1 Το πρόβλημα της αλωπεκίας σε ασθενείς με καρκίνο

Η αλωπεκία είναι μια αρκετά συχνή και στρεσογόνο επιπλοκή πολλών χημειοθεραπευτικών παραγόντων και της ακτινοθεραπείας και συνήθως είναι προσωρινή και αναστρέψιμη. Η αρχική νοσηλευτική εκτίμηση για τις ανάγκες των ασθενών με κίνδυνο για αλωπεκία συνοδεύεται από την ψυχολογική υποστήριξη αυτών που βιώνουν την απώλεια τριχών, την ενημέρωση για τη χρονική στιγμή, την έκταση και τη διάρκεια της απώλειας των μαλλιών, την εκπαίδευσή τους για τη φροντίδα του τριχωτού της κεφαλής και των μαλλιών, όπως επίσης και τις εναλλακτικές επιλογές που έχουν για να αποκαταστήσουν την εικόνα σώματος. Προληπτικά μέτρα, κυρίως η υποθερμία του τριχωτού της κεφαλής και η περίδεση του κρανίου, μπορεί να είναι αποτελεσματικά και να βελτιώσουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών, αλλά υπάρχει προβληματισμός κυρίως στο αν αυξάνουν την πιθανότητα μετάστασης στο κρανίο. Η νοσηλευτική φροντίδα της αλωπεκίας σε παιδί με καρκίνο πρέπει να εστιάζεται σε ολόκληρη την οικογένεια, γιατί η αντίδραση του παιδιού στην απώλεια των μαλλιών είναι συχνά μια αντανάκλαση της αντίδρασης των γονέων. Χρειάζεται όμως να αφήνεται στο παιδί να επιλέξει τι προτιμά ανάμεσα στις διάφορες εναλλακτικές επιλογές που υπάρχουν.

1.5.3 Προώθηση μιας υγιούς απάντησης στην ανησυχία και την κατάθλιψη

Ανησυχία. Η αξιολόγηση θα είναι απαραίτητη για να καθορίσει την αιτία της ανησυχίας. Συνήθως, υπάρχουν δύο τύποι επεμβάσεων, μη-φαρμακευτική και φαρμακευτική.

Αρχικά, είναι σημαντικό να καταδειχθεί το ενδιαφέρον με τη χρησιμοποίηση των ανοιχτών ερωτήσεων. Άλλες στρατηγικές, γνωστικές και συμπεριφοριστικές, θα διδάξουν τις δεξιότητες και θα βοηθήσουν τον ασθενή να διατηρήσει τον έλεγχο όποτε η ανησυχία προκύπτει. Αν και η γνωστικό-συμπεριφοριστική θεραπεία χρησιμοποιείται από τις ψυχοθεραπείες ως τμήμα ενός συνοπτικού προτύπου θεραπείας.

Μια γνωστική επέμβαση μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε μία προσπάθεια να αποτραπεί η ανησυχία ή όταν εμφανίζονται οι ανήσυχες στιγμές. Ένας από τους ασθενείς των συντακτών ενθαρρύνθηκε στο να νοιώσει τον πόνο που είχε από τη θωρακική χειρουργική επέμβαση με σκοπό να βοηθήσει να θεραπεύσει τον καρκίνο του πνεύμονα, παρά να νοιώσει το φόβο ότι ο καρκίνος είχε εμφανιστεί.

Οι συμπεριφοριστικές τεχνικές μπορούν να προσφέρουν τη μείωση πίεσης και να διδάξουν τις δεξιότητες ασθενών εάν εκτίθενται στην ανησυχία.

Συνοπτικές γνωστικό-συμπεριφοριστικές χρήσεις:

- " Διάγνωση και αξιολόγηση
- " Εστίαση στο παρόν και τα τρέχοντα ζητήματα
- " Περιορισμένος αριθμός θεραπευτικών στόχων
- " Συγκεκριμένες προτάσεις και καθοδήγηση από το θεράποντα
- " Αντιμετώπιση και αλλαγή στις αντιλήψεις, τις υποθέσεις, και τις αποδόσεις
- " Συμπεριφοριστικές και πρακτικές θεραπευτικές τεχνικές και επεμβάσεις

Κατάθλιψη. Η αξιολόγηση, πάλι, είναι απαραίτητη για να βοηθήσει να προσδιορίσει τον καταθλιπτικό ασθενή με καρκίνο. Μια συνοπτική, μονοσέλιδη κλίμακα αξιολόγησης που χρησιμοποιείται εύκολα για τη διαλογή και στο αποτέλεσμα είναι ο κατάλογος κατάθλιψης. Όπως στην απάντηση ανησυχίας, οι μη- και φαρμακευτικές τεχνικές μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να μεταχειριστούν την κατάθλιψη. Μερικές από τους μη- φαρμακευτικούς μεθόδους είναι ίδιες με εκείνους που χρησιμοποιούνται για την ανησυχία, εντούτοις τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για να μεταχειριστούν την κατάθλιψη είναι γενικά καταπραϋντικά εκτός αν ο ασθενής πάσχει και από τις δύο ασθένειες.

Εάν οι ασθενείς είναι σοβαρά καταθλιπτικοί ή αυτοκαταστροφικοί, πρέπει να αξιολογηθούν. Η βοήθεια μπορεί να απαιτηθεί για να τους νοσηλεύσει όπου η ψυχιατρική βοήθεια είναι εύκολα διαθέσιμη. Εντούτοις, πολλοί ασθενείς με καρκίνο πάσχουν από μια "περιστασιακή" κατάθλιψη, η οποία διαρκεί περίπου 2

εβδομάδες και μπορεί να ρυθμιστεί εν συντομία από το νοσηλευτικό προσωπικό, και πιο με συνέπεια από έναν ιατρικό οικογενειακό θεράποντα ή έναν ψυχιατρικό κλινικό ειδικό. Συχνά, ο χρησιμότερος τύπος θεραπείας είναι με την οικογένεια, όπου τα εκκρεμή ζητήματα μπορούν να προσδιοριστούν και να συζητηθούν. Η οικογένεια καθώς επίσης και ο ασθενής μπορούν να μοιραστούν την καταθλιπτική διάθεση λόγω της πίεσης από την ασθένεια, και όλοι μπορούν να έχουν μια αίσθηση της ενοχής, της ντροπής, και της αιτίας δυσαρέσκειας αυτών των απόκρυφων συναισθημάτων.

Κατά τη διάρκεια της αρχικής συνομιλίας με τον ασθενή, ένα πιο ισχυρό συναίσθημα είναι σημαντικό, αποφεύγοντας την πρόωγη διαβεβαίωση. Η γλώσσα σώματος μπορεί επίσης να είναι σημαντική ως εργαλείο επικοινωνίας, η αποτελεσματική επαφή ματιών, το ενεργό άκουσμα, και μια αφή φροντίδας απεικονίζουν το ενδιαφέρον και την ευαισθησία.

Στα ποικίλα στάδια της ασθένειας, οι ασθενείς μπορούν να αρχίσουν να δίνουν προτεραιότητα στις ζωές τους και τους ενθαρρύνει να επιλέξουν σκόπιμα πώς θα δεσμεύσουν κάθε ημέρα που ζουν. Οι ασθενείς θα συνειδητοποιήσουν πόσο κομμάτι της ζωής "έχουν συσσωρεύσει" που δεν είναι ιδιαίτερα σημαντικό, και θα αποφασίσουν να θέσουν νέους στόχους για τους ενσωματώσουν καλύτερα στο σημαντικότερο κομμάτι της ζωής που έχει παραμεληθεί. Οι ασθενείς που αντιμετωπίζουν μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια μπορούν σε κάποιο χρόνο να αρχίσουν να συνειδητοποιούν ότι "η τελευταία αξία της ασθένειας είναι ότι μας διδάσκει την αξία της ύπαρξης."

Είναι σημαντικό να εξεταστούν οι στόχοι που θα υποστηρίξουν ολόκληρο τον ασθενή: του ασθενή συναισθηματικά, πνευματικά. Οι στόχοι πρέπει να υποστηρίξουν τον υγιή αυτοσεβασμό, να είναι μετρήσιμοι και ρεαλιστικά επιτεύξιμοι, να δώσουν τη χαρά, και να βοηθήσουν την υπομονετική διαδικασία της ασθένειας, όχι ως τραγωδία αλλά μάλλον ως διαφορετικό τρόπο. Επειδή η εμπειρία της ασθένειας μοιράζεται στους ποικίλους βαθμούς από ολόκληρη την οικογένεια, ο ασθενής μπορεί να θελήσει τα μέλη της οικογένειας να συμμετέχουν στον καθορισμό των στόχων. Οι στόχοι θα αλλάξουν φυσικά κατά τη διάρκεια της ασθένειας.

1.5.3.1 Προώθηση της ελπίδας

Από όλα τα συστατικά στη θέληση να ζήσει, η ελπίδα είναι πιο ζωτικής σημασίας. Η ελπίδα επηρεάζει την επιβίωση, είναι μια πηγή ενέργειας, επιτρέπει την υγιή αντιμετώπιση, και σώζει τα άτομα από τον πόνο ενός ψυχορραγώντα κράτους. Επιπλέον, η ελπίδα είναι μια προϋπόθεση για την αποτελεσματική αντιμετώπιση και ένας σημαντικός παράγοντας στη φυσική και συναισθηματική ευημερία. Όταν οι ασθενείς ληστεύονται της ελπίδας, αισθάνονται εξαπατημένοι της υπόσχεσης του μέλλοντος και θα ενδώσουν στην κατάθλιψη. Όταν οι άνθρωποι πέφτουν σε εκείνο το χαμηλό συναισθηματικό κράτος, η θέλησή τους για να ζήσουν απειλείται και οι οργανισμοί τους μπορούν να διακόψουν. Το ταραχώδες ταξίδι ασθένειας είναι μαρκαρισμένο με τις περιόδους υψηλών ελπίδων και βαθιάς απελπισίας. Οι ασθενείς μολονότι μπορούν κατά περιόδους να αισθανθούν τα ψηλά και χαμηλότατα σημεία των συγκινήσεων, μπορούν συχνά να μάθουν να προσδοκούν και να αντιμετωπίζουν και να ανακαλύπτουν τους τρόπους να κρατηθούν οι φλόγες του καψίματος ελπίδας.

Τα περισσότερα άτομα, όταν καλούνται να εξηγήσουν πώς έχουν κατορθώσει να ξεπεράσουν τα προβλήματά τους, θα αναφέρουν ότι έχουν περάσει από μια παρόμοια διαδικασία συναισθηματικής αποκατάσταση στο παρελθόν (Shell J., Kirsch S.).

1.5.4 Ψυχοσυναισθηματική υποστήριξη

Η διάγνωση του καρκίνου καθώς και οι παρενέργειες από την θεραπεία επιδρούν στον ψυχισμό του ασθενούς προκαλώντας πληθώρα αρνητικών συναισθημάτων όπως η αίσθηση απώλειας ελέγχου, οργή, απόγνωση, κατάθλιψη κ.α.

Ούτως ή άλλως, κάθε άνθρωπος χρειάζεται υποστήριξη από το περιβάλλον του. Πόσο μάλλον, όταν οι καταστάσεις είναι δύσκολες όπως αυτή της διάγνωσης μίας σωματικής νόσου όπως η καρκινική νόσος.

Η υποστήριξη που χρειάζεται κάθε άνθρωπος μπορεί να είναι πρακτική όπως οικονομικής φύσεως, ιατρικής, ασφαλιστικής και νομικής κάλυψης. Παρόλο που ο καρκίνος είναι μία σωματική νόσος, και συνεπώς δίνεται έμφαση στην ιατρονοσηλευτική υποστήριξη, δεν πρέπει να αγνοείται η συναισθηματική υποστήριξη, καθώς η φύση της νόσου αλλά και οι θεραπείες έχουν ποικίλες

ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις τόσο στον ίδιο τον ασθενή όσο και για την οικογένειά του.

Τις περισσότερες φορές τα κοινωνικά περιβάλλοντα καλύπτουν αυτή την ανάγκη. Έτσι η συναισθηματική υποστήριξη παρέχεται επαρκώς από την οικογένεια και την ευρύτερη οικογένεια, τους φίλους και τους συναδέλφους. Άλλοι άνθρωποι βρίσκουν τη συναισθηματική ασφάλεια και υποστήριξη που χρειάζονται μέσα από πνευματικές αναζητήσεις και κυρίως μέσα από τη θρησκεία.

Σε άλλες όμως περιπτώσεις το κοινωνικό περιβάλλον μπορεί να μην παρέχει αυτή την υποστήριξη στο άτομο που νοσεί. Αυτό γιατί ο ίδιος είναι μόνος, χωρίς κάποιο ισχυρό κοινωνικό δίκτυο, ή γιατί οι σχέσεις με το περιβάλλον του δεν είναι καλές, υπάρχει φτωχή επικοινωνία, συγκρούσεις, διαφωνίες. Έτσι, το άτομο μπορεί να νιώθει ότι τον κατακλύζουν συναισθήματα που δεν μπορεί να χειριστεί, να βιώνει άγχος, αβεβαιότητα, ανασφάλεια και να νιώθει ότι τα προβλήματα συσσωρεύονται χωρίς να φαίνεται κάποια λύση. Η παρέμβαση στον τρόπο ζωής του ασθενούς με σκοπό την υιοθέτηση υγιεινότερων συνηθειών για παράδειγμα, μπορεί να συντελέσει στην επανάκτηση της αίσθησης του προσωπικού ελέγχου.

Ακόμα και αν η οικογένεια έχει καλή επικοινωνία μπορεί και η ίδια ως σύστημα να έχει ανάγκη υποστήριξης για να χειριστεί τη νόσο και τις επιπτώσεις της στη ζωή της. Ιδιαίτερη ανάγκη υποστήριξης έχει η οικογένεια που αντιμετωπίζει έναν καρκίνο τελικού σταδίου και τον επερχόμενο θάνατο. Σε αυτές τις περιπτώσεις υπάρχουν εναλλακτικοί τρόποι που μπορεί κάποιος να αναζητήσει για να βοηθηθεί.

1.6 ΑΝΑΓΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ

Η επικοινωνία είναι η αρχή και το τέλος κάθε σχέσης γιατρού με άρρωστο, είτε αυτή έχει να κάνει με ένα απλό κρυολόγημα, είτε με τη διενέργεια μιας αξονικής τομογραφίας ή με την ανάγκη για μια σοβαρή χειρουργική επέμβαση. Η καλή επικοινωνία είναι ένα από τα κριτήρια με τα οποία οι ασθενείς κρίνουν τους γιατρούς. Αντίθετα, η κακή επικοινωνία (π.χ. έλλειψη επεξηγήσεων, χρήση δυσνόητης ιατρικής ορολογίας ή παρανόηση των πληροφοριών) είναι μια από τις πιο συχνές αιτίες παραπόνων των ασθενών εναντίον των ιατρών, και αποτελεί έναν από τους λόγους που κάνουν τους ασθενείς να στρέφονται σε ‘εναλλακτικές’ μορφές ιατρικής.

Η επικοινωνία με τους ασθενείς και τους συγγενείς τους δεν περιορίζεται μόνο στις λεγόμενες ‘δυσάρεστες ειδήσεις’ (π.χ. ανακοίνωση της διάγνωσης ενός καρκίνου), που αποτελούν ιδιαίτερες και δύσκολες περιπτώσεις. Η λήψη του συνηθισμένου ιατρικού ιστορικού και η παροχή βασικών κλινικών πληροφοριών στους ασθενείς είναι καθημερινές μορφές επικοινωνίας που συχνά παραμελούνται. Με την τελευταία θα ασχοληθούμε στη συνέχεια.

Τι πληροφορίες χρειάζεται ο άρρωστος, και με ποια μορφή;

Ως προς τη μορφή της πληροφόρησης, τίποτε δεν μπορεί να αντικαταστήσει τον προφορικό λόγο. Πριν λίγα χρόνια, σε έρευνα που έγινε στην Ουαλία, βρήκαν ότι το 88% των ασθενών προτιμούσε τις προφορικές πληροφορίες, ενώ μόνο το 23% των ασθενών ζητούσε έντυπα φυλλάδια με ή χωρίς προφορική ενημέρωση. Είναι φανερό ότι οι ασθενείς θέλουν να ακούνε το γιατρό να μιλάει. Η ροή των πληροφοριών πρέπει να αρχίζει από την πρώτη επαφή του γιατρού με τον ασθενή, και βοηθάει να μειωθεί το άγχος και η ανησυχία που έχει ο τελευταίος. Η πρώτη επίσκεψη δίνει την ευκαιρία να θεμελιώσουμε μια σχέση εμπιστοσύνης με τον άρρωστο, πάνω στην οποία θα χτίσουμε την μελλοντική μας συνεργασία.

Τι χρειάζεται να μάθει ο ασθενής;

Στην έρευνά αυτή, οι ασθενείς γενικά ανέφεραν ότι είχαν λάβει επαρκείς πληροφορίες για τη θεραπεία τους, αλλά πολύ λιγότερες για τα αίτια και τη φύση της νόσου, τις απαραίτητες διαγνωστικές εξετάσεις και την πρόγνωση. Ας δούμε ένα-ένα τα στοιχεία της ολοκληρωμένης πληροφόρησης:

- **Το όνομα της νόσου:** Συχνά ακούγεται πολύπλοκο και δυσνόητο, και θα πρέπει να το εξηγήσουμε στον άρρωστο. Έτσι, λέξεις όπως ‘μυοκαρδιοπάθεια’ ή ‘εκκολπωματίτιδα’ μπορεί να είναι γνωστές στους γιατρούς, αλλά δεν σημαίνουν πολλά για τους ασθενείς (που μπορεί να τις καταλαβαίνουν λανθασμένα).
- **Η αιτία της νόσου:** Είναι μεταδοτική; Είναι κληρονομική; Είναι κάτι για το οποίο ευθύνεται ο ίδιος ο ασθενής; Είναι άγνωστη; Τα ερωτήματα αυτά συχνά περιμένουν απάντηση, και ανάλογο καθησυχασμό του αρρώστου.
- **Φύση και πρόγνωση της νόσου:** Τι συμπτώματα προκαλεί; Ποια είναι η εξέλιξή της; Θα κρατήσει πολύ καιρό; Θα υποχωρήσει μόνη της ή με θεραπεία ή θα χειροτερεύει συνεχώς; Θα αφήσει κάποια αναπηρία; Αυτές οι πολύ δικαιολογημένες απορίες θα πρέπει να απαντηθούν με την ανάλογη ευαισθησία από το γιατρό.

- **Διαγνωστικές εξετάσεις:** Θα πρέπει πάντα να εξηγούνται στον άρρωστο, ιδίως εκείνες που περιλαμβάνουν κάποια επεμβατική πράξη ή εμπεριέχουν κάποιο κίνδυνο. Επίσης, ο ασθενής πρέπει να γνωρίζει με ποιον τρόπο τα αποτελέσματα θα καθορίσουν την αντιμετώπιση της νόσου.
- **Θεραπεία:** Τι περιλαμβάνει (φάρμακα, νοσηλεία, επεμβάσεις κτλ.); Ποια θα είναι η διάρκειά της; Τι επιπτώσεις και παρενέργειες μπορεί να έχει; Πόσο γρήγορα θα φανεί το αποτέλεσμα; Η καλή ενημέρωση θα επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό την συμμόρφωση του αρρώστου με τη θεραπεία.

Ανάλογες πληροφορίες είναι ίσως ακόμη περισσότερο απαραίτητες σε ανθρώπους που έχουν μεν κάποια συμπτώματα, αλλά ο έλεγχος έχει αποκλείσει κάποια σοβαρή αιτία. Εδώ πρέπει με τρόπο σαφή και υπεύθυνο να εξηγήσουμε τα αρνητικά ευρήματα των εξετάσεων. Δεν θα πρέπει ποτέ να αφήνουμε τον άλλο να μαντέψει ότι «μάλλον είναι καλά τα πράγματα αφού δε μου λένε τίποτε» (συνήθως η εμπειρία διδάσκει το αντίστροφο: όταν ο γιατρός δε μιλάει, ο ασθενής φαντάζεται το χειρότερο). Αν π.χ. ο λόγος της επίσκεψης ήταν η υποψία ή ο φόβος ενός καρκίνου, θα πρέπει να λέμε κατηγορηματικά στον ασθενή ότι κάτι τέτοιο δε βρέθηκε.

Ας μη λησμονούμε ακόμη ότι οι ασθενείς είναι κι αυτοί άνθρωποι σαν εμάς, και περιμένουν κατανόηση και συμπάθεια από το γιατρό τους. Η ενημέρωση δε θα πρέπει να γίνεται με ξερό, διδακτικό ύφος, αλλά με γνήσια διάθεση να τους βοηθήσουμε. Απαραίτητη είναι πάντα η διάκριση, η ευαισθησία και ο σεβασμός των συναισθημάτων του ασθενούς. Ο τελευταίος μπορεί να ικανοποιηθεί περισσότερο από τη δυνατότητα που είχε να μιλήσει και να ακούσει, παρά από τις επιστημονικές γνώσεις που θα αποκτήσει από το διάλογο αυτό. Λίγο χιούμορ συχνά κάνει πιο άνετη τη συζήτηση, ωστόσο δε θα πρέπει να γίνεται σε βάρος του ασθενούς, ούτε να παίρνει χυδαίο και αθυρόστομο χαρακτήρα. Ακόμη, δε θα πρέπει να γίνεται σε χρόνο ακατάλληλο (π.χ. μόλις έχουμε συζητήσει μια δύσκολη διάγνωση), ούτε να χρησιμοποιείται για να αλλάξουμε κουβέντα και να αποφύγουμε τις ερωτήσεις του ασθενούς. Αν ο τελευταίος δείχνει ότι δεν έχει διάθεση για αστεία, θα πρέπει να σεβασθούμε την επιθυμία του.

Η παροχή πληροφοριών είναι μια βασική τέχνη, που μαθαίνεται και τελειοποιείται, όπως η λήψη του ιστορικού και η κλινική εξέταση, με τη συνεχή εξάσκηση, τη δοκιμή και το σφάλμα, σε όλη τη διάρκεια της καριέρας ενός γιατρού.

Οι άνθρωποι διαφέρουν ως προς την επιθυμία τους για γνώση και πληροφόρηση, και θα πρέπει να προσαρμόζουμε την τεχνική μας στην ψυχολογία και

τις ανάγκες τους. Ωστόσο, όλοι οι ασθενείς θέλουν να τους ακούσει ο γιατρός, να τους καταλάβει, να τους εξηγήσει το πρόβλημά τους, και να συζητήσει μαζί τους την καλύτερη δυνατή λύση. Όλα αυτά περιέχονται στην καλή επικοινωνία. Ο χρόνος που αφιερώνεται σ' αυτήν αποτελεί ουσιαστική επένδυση για την επαγγελματική ανάπτυξη του γιατρού και την ικανοποίηση του αρρώστου.

1.7 ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

1.7.1 Εισαγωγή στην ψυχοκοινωνική ογκολογία

Παρότι είναι συζητήσιμο και αμφιλεγόμενο το εάν και κατά πόσο ψυχολογικοί και κοινωνικοί παράγοντες συμβάλλουν αιτιολογικά στη γένεση και την εξέλιξη ενός κακοήθους νεοπλασματος, ουδείς αμφιβάλλει σήμερα για το αντίθετο: ότι δηλαδή ο καρκίνος ευθύνεται για την πρόκληση ψυχιατρικής νοσηρότητας σε μεγάλη αναλογία ασθενών. Οι συγγραφείς εκτιμούν ότι οι μισοί περίπου από τους ασθενείς με καρκίνο θα εμφανίσουν κατά τη διαδρομή της νόσου και ψυχιατρική σημειολογία.

Συγκεκριμένα αναφέρουν ότι ποσοστό 53% δεν εμφανίζει ενδείξεις διαγνώσιμης ψυχικής νόσου. Το υπόλοιπο 47% εμφανίζει κλινική ψυχιατρική διαταραχή. Από αυτούς 68% εμφανίζουν αντιδραστικό άγχος και κατάθλιψη (συναισθηματική διαταραχή με καταθλιπτική ή αγχώδη διάθεση), ενώ 13% εμφανίζουν μείζονα κατάθλιψη και 8% οργανικό ψυχοσύνδρομο.

Από τις διαταραχές του συναισθήματος σε καρκινοπαθείς σημαντικότερη είναι η κατάθλιψη, η οποία χαρακτηρίζεται ως «διαταραχή του συναισθήματος, που οφείλεται σε γενική σωματική πάθηση». Στη διάγνωση της μείζονος καταθλιπτικής διαταραχής θα βοηθήσει η ύπαρξη πέντε εκ των ακόλουθων συμπτωμάτων σε μεγάλο μέρος της ημέρας και σχεδόν κάθε μέρα:

- Καταθλιπτικό συναίσθημα
- Αξιοσημείωτη μείωση ενδιαφέροντος για κάθε δραστηριότητα
- Σημαντική μεταβολή του βάρους (>5% κάθε μήνα)
- Αϋπνία ή υπερυπνία
- Ψυχοκινητική ανησυχία ενεργητικότητας
- Συναισθήματα αυτοϋποτίμησης ή ενοχής
- Δυσκολία στη συγκέντρωση και τη λειτουργία της σκέψης
- Επαναλαμβανόμενες σκέψεις θανάτου

Το οργανικό ψυχοσύνδρομο απαντάται σε ποσοστά τα οποία κυμαίνονται από 8% έως και 40%, ενώ στα τελικά στάδια αναφέρονται ακόμη και ποσοστά μέχρι και 85%. Η αιτιολογία του συνδρόμου είναι ποικίλη και διαφορική διάγνωση είναι απολύτως αναγκαία να εφαρμοστεί. Το οργανικό ψυχοσύνδρομο μπορεί να οφείλεται σε:

- Πρωτοπαθές ή μεταστατικό νεόπλασμα στο επίπεδο του εγκεφάλου
- Επισκληρίτιδα ή καρκινωμάτωση μηνιγγίτιδα
- Ορμονο – εκκριτικό όγκο, είτε σε πρωτοπαθή είτε στα πλαίσια «παρaneoπλασματικού συνδρόμου»
- Μεταβολικές ή υδατοηλεκτρικές διαταραχές οποιασδήποτε αιτιολογίας
- Διατροφικές διαταραχές
- Λοιμώδη νοσήματα σε λευκοπενικούς και ανοσοκατεσταλμένους ασθενείς
- Επιπτώσεις ακτινοθεραπείας
- Τοξικότητα χημειοθεραπείας
- Μετεγχειρητικό παραλήρημα
- Χρήση ψυχοτρόπων ή αναλγητικών φαρμάκων

Εκτός από τη νόσο, ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις έχουν και όλες οι αντικαρκινικές θεραπευτικές μέθοδοι. Η χειρουργική αντιμετώπιση του καρκίνου συχνά συνεπάγεται ακρωτηριασμούς, αναπηρία, αλλαγή της εικόνας του σώματος, ανάγκη αλλαγής επαγγέλματος, διαταραχή του ρόλου στην οικογένεια, μείωση κοινωνικής συμμετοχής. Η ακτινοθεραπεία προκαλεί τοπικές βλάβες αλλά και συστηματικές, όπως λευκοπενία, θρομβοπενία, εμετούς, καταστολή της ανοσίας. Όλα αυτά εκτός από το βιολογικό σκέλος, έχουν και ψυχοκοινωνικό. Η χημειοθεραπεία επηρεάζει σοβαρά την καθημερινή ζωή με συχνές νοσηλείες, φλεβοκεντήσεις, αλωπεκία, λευκοπενία (και τους επακόλουθους πυρετούς από λοιμώξεις) αναιμία, που προκαλεί και αίσθημα κόπωσης, βλάβες των βλεννογόνων, αλλά και ειδικές τοξικές εκδηλώσεις. Η ορμονοθεραπεία συχνά προκαλεί αλλαγή της εικόνας του σώματος, π.χ. μεταβολή του βάρους, τριχοφυΐα, με επακόλουθες επιδράσεις στον ψυχισμό.

1.7.2 Νομική κατοχύρωση δικαιωμάτων καρκινοπαθών

Στις 7 Απριλίου, 2005 τέθηκε σε ισχύ ο Νόμος I του 2005 ο οποίος προνοεί για την κατοχύρωση και την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών και για τη σύσταση αποτελεσματικού μηχανισμού για την παρακολούθηση του σεβασμού των δικαιωμάτων αυτών.

Οι πρόνοιες του νόμου περιλαμβάνουν τα εξής:

- Κάθε ασθενής έχει δικαίωμα σε φροντίδα υγείας όπως αρμόζει στις ανάγκες της υγείας του και όπως αυτή παρέχεται εντός εύλογου χρόνου ανάλογα με τις ανάγκες αυτές.

- Ο ασθενής έχει δικαίωμα καλής ποιότητας φροντίδας υγείας, που τη χαρακτηρίζουν τόσο υψηλά τεχνικά επίπεδα όσο και η ανθρώπινη σχέση μεταξύ του ασθενούς και του παρέχοντος τη φροντίδα υγείας.

- Ο ασθενής έχει αναφαίρετο δικαίωμα να επιλέξει και να αλλάξει το ιατρικό ίδρυμα ή τον παροχέα υπηρεσιών υγείας, νοούμενου ότι αυτό είναι συμβατό με τη λειτουργία του συστήματος υγείας.

- Ο ασθενής έχει δικαίωμα σε αξιοπρεπή μεταχείριση κατά την παροχή φροντίδας υγείας, η οποία του προσφέρεται με ανάλογο σεβασμό προς τις πολιτισμικές του αξίες.

- Η φροντίδα υγείας προσφέρεται σε όλους ισότιμα χωρίς δυσμενή διάκριση.

- Ο ασθενής έχει δικαίωμα ολοκληρωμένης ιατρικής πληροφόρησης. Μπορεί επίσης να επιλέγει κατά πόσο κάποιο άλλο πρόσωπο και ποιο θα ενημερώνεται εκ μέρους του.

- Ο ασθενής έχει δικαίωμα, εάν το επιθυμεί, να λαμβάνει και δεύτερη ιατρική γνώμη, οπότε δικαιούται να εφοδιάζεται με αντίγραφο του ιατρικού του αρχείου περιλαμβανομένης και ιατρικής έκθεσης και βιολογικές ουσίες και να του παρέχεται κάθε άλλη βοήθεια που χρειάζεται για το σκοπό αυτό.

- Ο ασθενής έχει δικαίωμα να ζητά και να λαμβάνει εύλογο υπολογισμό της αναλυτικής κατάστασης των οικονομικών επιβαρύνσεων, όπου υπάρχουν, σε οποιοδήποτε στάδιο της φροντίδας υγείας.

- Προϋπόθεση για την παροχή φροντίδας υγείας είναι η συγκατάθεση του ασθενούς που δίδεται ύστερα από ολοκληρωμένη ιατρική πληροφόρηση, σε κατάλληλο χρόνο και με τρόπο καταληπτό, ώστε ο τελευταίος να αποφασίζει ελεύθερα και ανεπηρέαστα.

- Συμμετοχή του ασθενούς σε επιστημονική έρευνα ή πειραματική θεραπεία επιτρέπεται μόνο υπό προϋποθέσεις οι οποίες περιλαμβάνουν την προηγούμενη γραπτή του συγκατάθεση κατόπιν ολοκληρωμένης πληροφόρησης.

- Όλες οι πληροφορίες για την ιατρική κατάσταση του ασθενούς, τη διάγνωση, την πρόγνωση και τη θεραπεία, καθώς και κάθε άλλη πληροφορία προσωπικού

χαρακτήρα τηρούνται εμπιστευτικές ακόμα και μετά το θάνατο του και δεν αποκαλύπτονται σε οποιοδήποτε πρόσωπο ή αρχή.

- Τα παράπονα των ασθενών εξετάζονται πλήρως και σύμφωνα με διατάξεις που προνοεί ο νόμος.

Παρακάτω σας παραθέτουμε συγκεντρωτικά τα 5 άρθρα που αναφέρονται στα δικαιώματα των ασθενών, τη διαφύλαξη της ποιότητας ζωής τους, και στην απάλειψη των προκαταλήψεων.

Άρθρο I

Τα δικαιώματα του ασθενούς με καρκίνο είναι ανθρώπινα δικαιώματα. Το πρόσφατα αναπτυσσόμενο κίνημα για την υπεράσπιση και την υιοθέτηση των δικαιωμάτων των καρκινοπαθών είναι κριτικά σημαντικό για την αναγνώριση και την προστασία της αξίας και της αξιοπρέπειας των πασχόντων από καρκίνο σε όλο τον κόσμο.

Άρθρο II

Το «στίγμα» που σχετίζεται με τον καρκίνο είναι ένα σημαντικό εμπόδιο στην πρόοδο, τόσο στις ανεπτυγμένες όσο και στις αναπτυσσόμενες χώρες, προκαλώντας συχνά :

- Σοβαρό ψυχολογικό τραύμα για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.
- Προκατάληψη και διάκριση στην πρόσληψη για εργασία καρκινοπαθών και/ή στη σημαντική συμμετοχή και συμβολή τους στην κοινωνία.
- Σχετική οικονομική δυσχέρεια και απώλεια παραγωγικότητας.
- Ανεπαρκή επικοινωνία και δημόσια μόρφωση.
- Υπέρμετρη αίσθηση μοιρολατρίας που μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τις δεσμεύσεις των Κυβερνήσεων, των Εταιρειών Υγείας και των Ιδιωτικών Ινστιτούτων στη μάχη κατά του καρκίνου.

Οι συμβαλλόμενοι σε αυτόν τον καταστατικό χάρτη εγγυώνται την καλύτερη κατανόηση και εκρίζωση των στιγμάτων που σχετίζονται με τον καρκίνο, ώστε να επαναπροσδιορίσουν τη νόσο ως μία βιολογική πάθηση που θεραπεύεται και όχι ως μια κοινωνική κατάσταση.

Ο θετικός επαναπροσδιορισμός της κοινής γνώμης, αντίληψης και ανησυχίας αναφορικά με τον καρκίνο και τα εκατομμύρια ανθρώπων που επηρεάζει, θα συμβάλει στην πλήρη συνειδητοποίηση κάθε μιας από τις ακόλουθες προτεραιότητες.

Άρθρο IV

Παρόλα τα σημαντικά βήματα που έχουν γίνει στη μάχη κατά του καρκίνου, τα αποτελέσματα της επιβίωσης ποικίλουν δραματικά ανά την υφήλιο- όχι μόνο μεταξύ των κρατών ή μεταξύ των πόλεων, αλλά ακόμα και μεταξύ Ινστιτούτων μέσα στην ίδια πόλη. Οι μεγάλες αποκλίσεις στα κριτήρια της φροντίδας και στην πρόσβαση σε ποιοτική ογκολογική φροντίδα είναι μία βασική αιτία αυτών των διαφορών-που συχνά έχει ως αποτέλεσμα της την άσκοπη νοσηρότητα και θνησιμότητα.

Οι συμβαλλόμενοι επαναπροσδιορίζουν το άρθρο 25 της Διεθνούς Διακήρυξης των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, το οποίο αναφέρει ότι κάθε άτομο **"έχει το δικαίωμα σ' ένα επίπεδο ζωής κατάλληλο για την υγεία και την ευζωία του ίδιου και της οικογένειάς του, στο οποίο συμπεριλαμβάνεται η τροφή, η ένδυση, η κατοικία και η ιατρική φροντίδα"**. Με δεδομένη την αυξανόμενη παρουσία του καρκίνου και τον αντίκτυπο που έχει στην κοινωνία, οι συμβαλλόμενοι δεσμεύονται να προάγουν την ποιοτική ογκολογική φροντίδα για όλα τα άτομα μέσα στα πλαίσια των τοπικών οικονομικών πλαισίων. Γι αυτό, οι συμβαλλόμενοι δεσμεύονται να προωθήσουν:

1. **Την ιατρική πρακτική** που βασίζεται σε στοιχεία και την ξεκάθαρη έννοια της "ποιοτικής φροντίδας", σύμφωνα με όλα τα διαθέσιμα σήμερα επιστημονικά στοιχεία.
2. **Τη συστηματική ανάπτυξη οδηγιών** που βασίζονται στις καλύτερες διαθέσιμες πληροφορίες για την πρόληψη, τη διάγνωση, τη θεραπεία και την ανακουφιστική φροντίδα.
3. **Την κατάλληλη θέσπιση προτεραιοτήτων** ποιοτικής αντικαρκινικής φροντίδας σε κάθε επίπεδο παροχής υπηρεσιών υγείας, σε αντιστοιχία με την τοπική επίπτωση της νόσου.
4. **Την ενίσχυση της ογκολογικής εξειδίκευσης** και την καλύτερη ενσωμάτωση της σχετικής φροντίδας μεταξύ των ιατρικών κλάδων.
5. **Την εκτεταμένη πρόσβαση των ασθενών** σε υψηλής ποιότητας κλινικές μελέτες.

Άρθρο VII

Η εξατομικευμένη και η καταστατικά εδραιωμένη συνηγορία υπέρ των ασθενών έχει άμεση και ευνοϊκή επίπτωση στη μάχη κατά του καρκίνου, ιδίως σε περιπτώσεις όπου έχει υπάρξει σωστή ενημέρωση και έχει ριζώσει σε μία κατανοητή και προσδεδεμένη στην ποιοτική επιστήμη και στην βασισμένη σε δεδομένα ιατρική

πρακτική. Ως κύριος μέτοχος στον αντικαρκινικό αγώνα, ο ασθενής βρίσκεται στη μοναδική θέση να επικεντρώνει τη συνολική προσπάθεια για την εξάλειψη της ασθένειας και την τέλεια χρήση των δυνατοτήτων προς όφελος των ατόμων που κινδυνεύουν να προσβληθούν από την νόσο ή αυτών που ζουν με τον καρκίνο και τον μάχονται. Οι συμβαλλόμενοι αναλαμβάνουν να ισχυροποιήσουν την θέση των καρκινοπαθών ως ενεργών συνεργατών στην μάχη κατά του καρκίνου, και θα προωθήσουν ενεργητικά τις ακόλουθες αρχές:

1. Όλα τα άτομα που πάσχουν ή θα προσβληθούν από καρκίνο θα πρέπει να έχουν ίση πρόσβαση στην ενημέρωση για την ασθένεια και στις επιλογές αντιμετώπισης, συμπεριλαμβανομένων της προέλευσης, της πρόληψης και των πρόσφατων προτύπων για ανακάλυψη, διάγνωση και αντιμετώπιση της νόσου.
2. Η ανοικτή και σε συνεργασία επικοινωνία μεταξύ καρκινοπαθών και λειτουργών και επιστημόνων υγείας είναι βασική.
3. Η δέσμευση για μια ολικά καλύτερη ποιότητα ζωής περιλαμβάνει όχι μόνο την κλινική φροντίδα, αλλά επίσης και την πληροφόρηση και την ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Οι λειτουργοί υγείας και οι καρκινοπαθείς μοιράζονται την ευθύνη να εξασφαλίσουν ότι όλες οι ανάγκες των ασθενών θα ικανοποιηθούν.
4. Οι καρκινοπαθείς σε όλο τον κόσμο έχουν την ευκαιρία να ενημερωθούν, να οργανωθούν και να επηρεάσουν.
5. Η ιατρική κοινωνία, αναγνωρίζοντας τη δύναμη και το όφελος από τον ενημερωμένο και ενεργό πληθυσμό, θα βοηθήσει για να διευκολυνθεί η λαϊκή εμπιστοσύνη τόσο στην επιστημονική πρόοδο, όσο και στην ιατρική πρακτική που βασίζεται σε δεδομένα.
6. Οι κοινότητες της ιατρικής έρευνας της βιομηχανίας και της πολιτικής θα αναφέρονται στους ενημερωμένους συνηγόρους των ασθενών ως τους στρατηγικούς συνεργάτες-κλειδιά σε όλες τις πλευρές της μάχης κατά του καρκίνου, συμπεριλαμβανομένων και των προόδων στα πρότυπα της φροντίδας και της επιβίωσης.

Άρθρο VIII

Η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών αποτελεί ένα πρωτεύοντα στόχο στον αγώνα κατά του καρκίνου. Τόσο η σωματική όσο και η ψυχική επιβάρυνση από τον καρκίνο μπορούν να είναι σημαντικές και συχνά γίνονται πιο

σύνθετες από τις παρενέργειες της θεραπείας. Επειδή τα κλινικά αποτελέσματα μπορούν να επηρεαστούν από τη συνολικά καλή κατάσταση της ψυχική και σωματικής υγείας του ασθενούς, η διατήρησης της ποιότητας της ζωής-συμπεριλαμβανομένης της φυσικής, ψυχολογική και κοινωνικής λειτουργικότητας-θα πρέπει να είναι τόσο ιατρική, όσο και ανθρωπιστική προτεραιότητα. Θα πρέπει επίσης να σημειωθεί, ότι ενώ τα τελευταία 20 χρόνια έγιναν γιγάντια βήματα για να βελτιωθούν τα ποσοστά ίασης, σήμερα η πλειοψηφία των καρκινοπαθών παγκοσμίως δεν θεραπεύεται.

Όταν ο καρκίνος δεν είναι ιάσιμος, σημαντικά πλεονεκτήματα στην ποιότητα ζωής μπορούν ακόμα να αποκτηθούν μέσω της τέλει αντικαρκινικής θεραπείας (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία) και της υποστηρικτικής φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων της διαχείρισης του πόνου και της κόπωσης καθώς και της ανακούφισης στο τέλος της ζωής.

Οι συμβαλλόμενοι θα επιδιώξουν τους ακόλουθους στόχους για να αυξηθεί η δέσμευση σε θέματα ποιότητας ζωής στον αγώνα κατά του καρκίνου:

1. Βελτίωση της πλήρους φροντίδας των ανθρώπων με καρκίνο, που συμπεριλαμβάνει την υποστηρικτική και ανακουφιστική φροντίδα μέσω ειδικών θεραπευτικών χειρισμών.
2. Αναγνώριση σε κλινικό και πολιτικό επίπεδο της σημασίας της ποιότητας ζωής των ασθενών, ανεξάρτητα από το στάδιο και την πρόγνωση της νόσου, και της τέλει υποστηρικτικής φροντίδας στους καρκινοπαθείς, ειδικά σε περιπτώσεις όπου δεν μπορεί να επιτευχθεί θεραπεία.
3. Θέση σε προτεραιότητα της ποιότητας της ζωής ως τελικό στόχο κλειδί στην ανάπτυξη νέων φαρμάκων αλλά και στην φροντίδα του ασθενή.
4. Επιθετική και συνεχιζόμενη ανάπτυξη επιστημονικών μέσων για τον υπολογισμό και την αποτίμηση της ποιότητας ζωής στα νοσηλευτικά κέντρα.
5. Εντατική εκπαίδευση των λειτουργών υγείας και των καρκινοπαθών τόσο για την ανάγκη όσο και για τις ευκαιρίες αποτελεσματικού ελέγχου του πόνου στον καρκίνο σε κάθε στάδιο της νόσου και της θεραπείας. Ο καρκινικός πόνος επηρεάζει έντονα την ποιότητα της ζωής και συχνά υποβαθμίζεται πολύ και δεν αντιμετωπίζεται σωστά, ακόμα και όταν είναι δυνατόν να ελεγχθεί καταλλήλως.
6. Η επιδίωξη καλύτερης κατανόησης καθώς και αλλαγής των στάσεων σε ότι αφορά το θάνατο και τη διαδικασία θανάτου, ώστε να διασφαλιστεί ότι το

τέλος της ζωής είναι αποδεκτό ως μια φυσική εμπειρία που μπορεί και θα πρέπει να αντιμετωπίζεται ιατρικά, ψυχολογικά, συναισθηματικά και πνευματικά. Η τέλεια ιατρική φροντίδα του καρκινοπαθή που πεθαίνει πρέπει να είναι αποτελεσματική, ανθρώπινη και ευσπλαχνική.

1.7.3 Οι ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ασθενών με καρκίνο

Ο προσδιορισμός των αναγκών υγείας αναγνωρίζεται ευρέως για να είναι γεμάτος με τη δυσκολία, που απεικονίζει τα ευρύτερα φιλοσοφικά προβλήματα να καταλάβει τις ανθρώπινες ανάγκες γενικά. Δεν υπάρχει ούτε ένα σωστός τρόπος να αντιληφθούν, να αξιολογηθούν και να μετρηθούν οι ανάγκες υγείας. Οι νοσοκομειακοί γιατροί, οι επαγγελματίες δημόσιας υγείας, οι διευθυντές υγειονομικών υπηρεσιών, οι οικονομολόγοι και οι κοινωνιολόγοι καθορίζουν και μετρούν τις «ανάγκες υγείας» διαφορετικά.

Η ψυχο – ογκολογία έχει διαδραματίσει έναν κρίσιμο ρόλο ώστε να βελτιώσει την πληροφόρηση για τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα των ασθενών και έχει αναπτύξει μια ιδιαίτερη προσέγγιση στην έρευνα, αξιολογώντας και απαντώντας στις ψυχοκοινωνικές ανάγκες. Οι σφραγίδες αυτής της προσέγγισης είναι: μια εστίαση στις συναισθηματικές και ψυχολογικές απαντήσεις των ασθενών στην ασθένεια τους και τη θεραπεία του συναισθηματικού κινδύνου (ανησυχία, κατάθλιψη, ψυχολογική και ψυχιατρική νοσηρότητα, ψυχολογική παθολογία), η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής που καθίσταται λειτουργική από την άποψη της μέτρησης της φυσικής και συναισθηματικής λειτουργίας των ασθενών.

Κατά συνέπεια οι ψυχοκοινωνικές ανάγκες εξισώνονται με τους βαθμούς συναισθηματικής και ψυχολογικής καταπόνησης ή ανεπαρκούς συναισθηματικής λειτουργίας. Εάν οι αιτίες αποδίδονται σε αυτές, τείνουν να προσδιοριστούν στο επίπεδο μεμονωμένης προσωπικότητας και άλλων ψυχολογικών χαρακτηριστικών. Μια συμπονετική εκτίμηση του ευρέος φάσματος των πιθανών ψυχοκοινωνικών αναγκών εκ μέρους των φορέων παροχής υπηρεσιών μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς να αντιμετωπίσουν τον καρκίνο.

Υπάρχουν μερικές ανάγκες που μπορούν να καλυφθούν πλήρως από τα άτομα και τις υγειονομικές υπηρεσίες: σωματικές ανάγκες, συναισθηματικές και πνευματικές ανάγκες, ανάγκες πληροφόρησης, ανάγκες με κοινωνικά δίκτυα υποστήριξης. Μια μεγαλύτερη κατανόηση των ζητημάτων που συμβάλλουν στην

ψυχολογική νοσηρότητα των ασθενών με καρκίνο θα βοηθήσει ώστε να εξασφαλιστούν οι ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες υποστήριξης. Οι φορείς παροχής υπηρεσιών καρκίνου πρέπει να εξασφαλίσουν ότι:

- Οι προσφέροντες ιατρικής υποστήριξης καταλαβαίνουν τις προσδοκίες των ασθενών τους και εκτιμούν ότι οι ψυχοκοινωνικές ανάγκες ποικίλουν μεταξύ των ασθενών,
- Οι ανάγκες πληροφόρησης πρέπει να περιλαμβάνουν τις συμβουλές για τις υπηρεσίες,
- Οι προσφέροντες ιατρικής υποστήριξης να γνωρίζουν ότι είναι σημαντικό να παρέχεται υποστήριξη στην οικογένεια,
- Οι υπηρεσίες να περιλαμβάνουν τη βοήθεια στη διατήρηση και την ανεξαρτησία της αίσθησης του ελέγχου των γεγονότων από τον ασθενή,
- Να παρέχονται υπηρεσίες ώστε να βοηθήσουν τους ασθενείς να εξετάσουν μια σειρά συναισθηματικών και πνευματικών ζητημάτων,
- Οι ιατρικές υπηρεσίες να γνωρίζουν τις πρακτικές ανάγκες (συμπεριλαμβανομένης και της παιδικής μέριμνας).

Όλοι οι ασθενείς και οι οικογένειες αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις κατά τη διάρκεια του κύκλου ζωής τους. Μερικοί είναι ξαφνικοί και πρόωροι (θάνατος ή η καταστροφή), ενώ άλλοι αναμένονται (διαζύγιο ή αποχώρηση). Ο καρκίνος σε ένα μέλος μιας οικογένειας θα αλλάξει τη συναισθηματική ισορροπία, τους πόρους χρηματοδότησης, το τμήμα της ευθύνης, και τις κοινωνικές δραστηριότητες του συζύγου ή του συνεργάτη, καθώς επίσης και το υπόλοιπο της οικογένειας.

Επειδή πολλοί ασθενείς, ακόμα και σήμερα, θεωρούν μια διάγνωση καρκίνου ως πρόταση του επικείμενου και επίπονου θανάτου, υπάρχει ένας μεγάλος ψυχολογικός αντίκτυπος στο ρόλο του ασθενή και της οικογένειας. Αρχικά, μια ψυχολογική κρίση δημιουργείται, η οποία προκαλεί πολλές συγκινήσεις που κυμαίνονται από την ανησυχία, το θυμό, το φόβο, και την κατάθλιψη των συχνά συναισθηματικά παράλυτων επιλογών διαγνώσεων και θεραπείας, ως την απελπισία και την απόγνωση. Μετά από αυτήν την άμεση απάντηση κρίσης το Weisman και η μελέτη ορόσημων Worden εξηγούν την "υπαρξιακή δύσκολη θέση," του ατόμου κατά τη διάρκεια των πρώτων 100 ημερών μετά από τη διάγνωση. Ο ασθενής προσπαθεί να εξετάσει την έννοια της ασθένειας και τις πιθανές αλλαγές στα σχέδια ζωής αλλάζοντας αποφάσεις.

Στην εκμάθηση μιας διάγνωσης καρκίνου, οι ασθενείς δοκιμάζουν τα νέα και πολλαπλάσια είδη κινδύνου που πρέπει να μάθουν να αντιμετωπίζουν. Η άρνηση, "αυτό δεν μπορεί να είναι αληθινό," συχνά αρχικά χρησιμοποιείται και είναι μια πολύ προσαρμοστική προσωρινή απάντηση. Στην άμεση διαδοχή έρχεται ο θυμός (γιατί εγώ;), φόβος (ο καρκίνος δεν σημαίνει το θάνατο;), γενική ανησυχία (φόβος του άγνωστου), ανησυχία "δοκιμής" (που περιμένουν τα αποτελέσματα), και πένθος των πολλών απωλειών τους. Αυτά είναι όλα τα παραδείγματα του κινδύνου που οι ασθενείς πρέπει τώρα να αντιμετωπίσουν ως ένα συγκρότημα επιχειρήσεων, ενώ προηγουμένως μπορεί να τα είχαν αντιμετωπίσει μόνο σε μεμονωμένη βάση.

Ένας σημαντικός παράγοντας αφορά το πώς οι ασθενείς αποκρίνονται στη διάγνωση του καρκίνου. Αν και, αρχικά, είναι συνήθως η ευθύνη του παθολόγου/του χειρουργού. Άλλα στοιχεία που επηρεάζουν την απάντηση περιλαμβάνουν τους αναπτυξιακούς στόχους και τους στόχους σύμφωνα με την ηλικία, προγενέστερα επίπεδα λογικής και κοινωνικής προσαρμογής στην ασθένεια, τις θρησκευτικές και πολιτιστικές τοποθετήσεις, το επίπεδο κοινωνικής υποστήριξης, Η οικογενειακές συναισθηματικές εκβάσεις και η δυνατότητα να αντιμετωπίσουν τη διάγνωση του καρκίνου είναι ίσως ένας από τους βαθύτερους παράγοντες άγχους που ένα άτομο μπορεί να δοκιμάσει. Η φυσική διαδικασία έχει επιπτώσεις μόνο στον οικοδεσπότη της, αλλά η εμπειρία της ασθένειας και της έμφυτης δυνατότητας για την πίεση μοιράζεται από ολόκληρη την οικογένεια. Οι ασθενείς και οι οικογένειές τους αντιμετωπίζουν την εμπειρία του καρκίνου ως μια βαθιά επίδραση στο αντιληπτό επίπεδο βασάνου.

Δεν είναι ασυνήθιστο για τους ασθενείς με σοβαρή ασθένεια και τις οικογένειές τους να αισθανθούν απομονωμένοι ακόμη και από τους στενούς φίλους και τα οικογενειακά μέλη.

Μερικοί έχουν παρομοιάσει την εμπειρία του καρκίνου με έναν γύρο ακτοφυλάκων κυλίνδρων της ελπίδας και της απελπισίας. Οι πεποιθήσεις έχουν ένα σημαντικό τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι μπορούν να κρατήσουν την ελπίδα κατά τη διάρκεια μιας ασθένειας. Η ελπίδα δεν είναι η ίδια με τις επιθυμίες και τις προσδοκίες και δεν αφορά αποκλειστικά και μόνο τη σκαπάνη επιθυμίας μια θεραπεία - έτσι, οι ασθενείς και οι οικογένειές τους μπορούν να διερευνήσουν τη δυνατότητα της εκμετάλλευσης για μια ευρεία σειρά φυσικών, συναισθηματικών, και συγγενικών εκβάσεων.

Η αρχική ανησυχία είναι η ζωή εναντίον του θανάτου. Ο φόβος κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου μπορεί να είναι ο ακρωτηριασμός και κατευθύνεται συχνά στην αβεβαιότητα. Κατά τη διάρκεια της διαγνωστικής περιόδου, το άτομο, η οικογένεια, και οι φίλοι μπορούν να συντριφθούν.

Οι ασθενείς με τον καρκίνο μπορούν να υποστηριχθούν στις προσπάθειές τους να προσαρμοστούν. Εάν οι υποψίες του καρκίνου επιβεβαιώνονται, πρέπει να είναι ο γιατρός που το λέει στον ασθενή και την οικογένεια. Αυτή η εμπειρία μπορεί να δώσει στον ασθενή μια αυξανόμενη αίσθηση της εμπιστοσύνης ότι η αλήθεια λέγεται και ότι κανένας δεν παρακρατά τις πληροφορίες. Μερικοί ασθενείς έχουν παρουσιάσει μια ανάγκη να αναγνωρίσουν την αίσθηση της προσωπικής τραγωδίας τους, αλλά χωρίς υποστήριξη φροντίδας. Συχνά είναι ανίκανοι να μιλήσουν ειλικρινά για τα συναισθήματά τους. Εντούτοις, κάθε άτομο είναι μοναδικό.

Η διάγνωση καρκίνου μπορεί να προκαλέσει ένα ευρύ φάσμα φυσικών συμπτωμάτων όπως το αυξανόμενο ποσοστό καρδιάς και η πίεση αίματος, οι πονοκέφαλοι, οι πόνοι μυών, ο ίλιγγος, η απώλεια όρεξης, η ναυτία, η διάρροια, η αδυναμία, η συμπίεση στο λαιμό και το στήθος, και οι διαταραχές ύπνου. Μερικοί θεωρούν ότι η πίεση μπορεί να έχει επιπτώσεις στο ανοσοποιητικό σύστημα του σώματος.

Άλλα συναισθήματα που να προκύψουν είναι κατάθλιψη, ανησυχία, ένα έντονο συναίσθημα ευπάθειας που μπορεί να συνοδευθεί από τα συναισθήματα της προδοσίας και την αδικία.

Δεδομένου ότι οι ασθενείς μαθαίνουν πώς η ασθένεια και η θεραπεία μπορούν να έχουν επιπτώσεις στους οργανισμούς τους είναι σε θέση να μείνουν ενημερωμένοι και να συμμετέχουν στην θεραπεία και την περίθαλψή τους.

Η ενθάρρυνση ενός ασθενή για να υποβάλει τις ερωτήσεις του στον γιατρό, και σε άλλα μέλη της ομάδας θεραπείας θα μειώσει τα συναισθήματα της ευπάθειας. Συχνά οι ασθενείς είναι απρόθυμοι να εκθέσουν τα σημάδια και τα συμπτώματα των παρενεργειών, δεν τα θεωρούν αρκετά σημαντικά ή δεν θέλουν "να ενοχλήσουν".

1.7.4 Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση ασθενών με καρκίνο

Με τον όρο αποκατάσταση εννοούμε την επαναφορά του καρκινοπαθούς στην πριν από τη διάγνωση του νεοπλασματος κατάσταση σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής υγείας. Αντίστοιχα, μπορούμε να μιλάμε για σωματική, ψυχική και κοινωνική αποκατάσταση, ενώ καθεμία από αυτές μπορεί να περιέχει πλήθος από

διαφορετικές συνιστώσες. Είναι όμως αυτονόητο ότι καθεμία συνδέεται άμεσα με τις άλλες, τις επηρεάζει και επηρεάζεται από αυτές έτσι, που η διάκρισή τους να εξυπηρετεί πρακτικά μόνο εκπαιδευτικές σκοπιμότητες. Η αποκατάσταση προϋποθέτει τη συνεργασία ενός πλήθους συντελεστών, δείχνοντας από μία ακόμα σκοπιά ότι ο καρκίνος είναι αντικείμενο ομαδικής εργασίας.

Τα προβλήματα προς αποκατάσταση προέρχονται είτε από την ίδια τη νόσο είτε από τους θεραπευτικούς χειρισμούς. Τα προβλήματα από τη νόσο είναι είτε γενικά, αναφερόμενα στον οργανισμό ως σύνολο, είτε τοπικά. Τα γενικά προβλήματα μπορεί να είναι: (α) σωματικά, όπως το αίσθημα κακουχίας, η ελαττωμένη θρέψη, ο πόνος κ.λπ., (β) ψυχολογικά, όπως το άγχος, η κατάθλιψη, ο φόβος, (γ) κοινωνικά, όπως οι διαταραχές στην οικογένεια, επαγγελματικές δυσκολίες, οικονομική δυσπραγία, δυσχέρειες επικοινωνίας κ.λπ. Τα τοπικά προβλήματα αναφέρονται σε ένα όργανο ή οργανικό σύστημα ή σε μια ανατομικολειτουργική ενότητα του σώματος.

Τα προβλήματα από τη θεραπεία είναι και πάλι σωματικά, ψυχολογικά και κοινωνικά και είναι διαφορετικά, ανάλογα με το όργανο, τη θεραπευτική μέθοδο που ακολουθήθηκε. Η χειρουργική θεραπεία μπορεί να συνεπάγεται ακρωτηριασμούς άκρων ή ακρωτηριασμό του μαστού, εκτομές εσωτερικών οργάνων κ.λπ. Η φαρμακευτική θεραπεία / χημειοθεραπεία μπορεί να προκαλέσει μερική ή πλήρη, αναστρέψιμη όμως, αλωπεκία, βλάβη των φλεβών, βλάβες των ιστών και του δέρματος κ.λπ. Η ακτινοθεραπεία πολύ συχνά προκαλεί βλάβες του δέρματος, βλάβες οργάνων, διαταραχές κινητικότητας, παραμορφώσεις κ.λπ. Τα ψυχολογικά και κοινωνικά προβλήματα που προκαλούνται από τις διάφορες θεραπείες και απαιτούν αποκατάσταση αναφέρονται σε προβλήματα της ερωτικής ζωής, σε μεταβολές του ρόλου στην οικογένεια, σε επαγγελματικές ανεπάρκειες, σε οικονομικές δυσχέρειες κ.λπ.

Παραθέτουμε ενδεικτικά κάποια προβλήματα που έχουν ανάγκη αποκατάστασης.

1. *Αλωπεκία.* Η οφειλόμενη στη χημειοθεραπεία αλωπεκία είναι προσωρινή και αναστρέψιμη. Αυτό αποτελεί μια σημαντική ανακούφιση για τους ασθενείς και κυρίως για τους ασθενείς που αποδέχονται δύσκολα την ανεπιθύμητη αυτή ενέργεια της χημειοθεραπείας, καθώς προβάλλει προς τα έξω το πρόβλημά τους. Για την περίοδο της θεραπείας, οι ασθενείς αντιμετωπίζουν το πρόβλημα με διάφορους τρόπους. Μερικοί νέοι ξυρίζουν τελείως το κεφάλι τους, ενώ οι γυναίκες χρησιμοποιούν καλύμματα της κεφαλής ή περούκες.

2. *Μαστεκτομή.* Η αφαίρεση του οργάνου συνεπάγεται προβλήματα αισθητικής, όχι μόνο από την έλλειψη του και από την ασυμμετρία στο θωρακικό τοίχωμα, αλλά και από τη ρίκνωση του θωρακικού τοιχώματος και από το πιθανό λεμφικό οίδημα. Εκτός όμως από τα ανατομικά, η επέμβαση δημιουργεί και ιδιαίτερα ψυχολογικά προβλήματα. Αυτά προκύπτουν όχι μόνο από την αλλαγή της εικόνας του σώματος, αλλά και από αισθήματα ανεπάρκειας στο γυναικείο ρόλο και από διαταραχές στη σεξουαλική ζωή και στις συζυγικές σχέσεις.
3. *Ειλεοστομία, κολοστομία.* Από τις επεμβάσεις στο έντερο, πιο σοβαρό επηρεασμό της καθημερινής ζωής συνεπάγονται οι στομίες. Η ύπαρξη οσμής, η ανεξέλεγκτη έξοδος αερίων και κοπράνων, η εξάρτηση από τον ειδικό σάκο, συνεπάγονται έντονη ψυχική φόρτιση και σοβαρό επηρεασμό της κοινωνικής δραστηριότητας. Ακόμα επιβάλλουν ειδικές συνθήκες διατροφής, αλλά και ενδυματολογικούς περιορισμούς, καθώς πρέπει να καλύπτεται ο σάκος της στομίας και, κατά το δυνατόν, να ελέγχονται ο θόρυβος και η οσμή. Ιδιαίτερα προβλήματα δημιουργούνται και στη σεξουαλική ζωή ασθενών με στομίες, με έντονους περιορισμούς και επακόλουθες αναστολές, με πρόσθετη ψυχολογική επιβάρυνση.
4. *Επεμβάσεις στα γεννητικά όργανα.* Οι εγχειρήσεις αυτές, τόσο στους άνδρες όσο και στις γυναίκες, συνδυάζονται με σοβαρότατα προβλήματα. Γενικά και έντονα είναι τα ψυχολογικά προβλήματα με κυρίαρχα αισθήματα ντροπής, ενοχής, φόβου και ανεπάρκειας στο ρόλο του φύλλου, τα οποία, ακόμη και αν δεν υπάρχουν ανατομικοί ή λειτουργικοί λόγοι, συνεπάγονται ψυχογενή ανικανότητα.
5. *Ακρωτηριασμοί χεριών και ποδιών.* Συνεπάγονται σοβαρότατα προβλήματα αυτοεξυπηρέτησης των καθημερινών προσωπικών αναγκών τους, από τις πιο απλές έως τις πιο σύνθετες. Ο ακρωτηριασμός ενός χεριού, λ.χ., δυσχεραίνει τη σίτιση και την καθημερινή τουαλέτα, πέρα από τα όποια αισθητικά προβλήματα. Δυσχεραίνει επίσης την άσκηση πολλών επαγγελμάτων και δρομολογεί κατά κανόνα τον προσανατολισμό προς νέο είδος εργασίας. Το γεγονός μπορεί να ακολουθείται και από μείωση των οικονομικών προσόδων. Ακρωτηριασμός σε ένα από τα κάτω άκρα δυσχεραίνει σημαντικά τη στάση, τη βάδιση, την ασφάλεια κατά τη βάδιση και εξαρτά το άτομο από τεχνητά μέλη ή βοηθητικά εξαρτήματα (πατερίτσες, πι, μπαστούνι κ.λπ.)

6. *Παραπληγία.* Συνεπάγεται όχι μόνο την παντελή και μόνιμη αδυναμία χρήσης των κάτω άκρων. Έτσι, εκτός από την εξάρτηση από την εξάρτηση από το αναπηρικό αμαξίδιο, υπάρχει και εξάρτηση από καθετήρα κύστης με όλα τα επακόλουθα. Έντονα είναι τα κοινωνικά προβλήματα: η δυσχέρεια στην εξεύρεση εργασίας, το μεγάλο κόστος των ατόμων που θα τον φροντίζουν, οι ανάγκες για υλικά (καθετήρες, συλλέκτες, αμαξίδιο κ.λπ.), οι δαπάνες για φυσιοθεραπεία, για φάρμακα κ.λπ. Επιπλέον, υπάρχουν έντονα προβλήματα από την αδυναμία κοινωνικής συμμετοχής.
7. *Τετραπληγία.* Στα πιο πάνω προβλήματα πρέπει να προστεθούν και εκείνα από τα άνω άκρα, που καθιστούν τον τετραπληγικό σχεδόν απολύτως εξαρτημένο άτομο.

Οι διαδικασίες της αποκατάστασης δεν είναι δουλειά ενός προσώπου, αλλά μιας πολυπρόσωπης, έστω και ατύπως, ομάδας αποκατάστασης. Στην ομάδα αυτή, εκτός από γιατρούς πολλών ειδικοτήτων, μετέχουν και άλλοι επαγγελματίες υγείας, καθώς και συγγενείς, φίλοι και άλλοι βοηθοί των ασθενών – των οποίων άλλωστε η συμμετοχή είναι αυτονόητη.

1.8 ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

1.8.1 Το οικονομικό κόστος του καρκίνου στην Ελλάδα

Ο καρκίνος, εκτός από κύρια αιτία απώλειας ανθρώπινης ζωής αποτελεί και κύρια αιτία απώλειας σημαντικών οικονομικών πόρων, καθώς οι κοινωνίες μας κάθε έτος χάνουν το προϊόν που θα παρήγαγαν όλοι αυτοί που κατέληξαν εξαιτίας του καρκίνου και όλοι αυτοί που είναι αδύνατο να εργαστούν εξαιτίας της κατάστασης της υγείας τους. Το έμμεσο αυτό κόστος του καρκίνου είναι πολλαπλάσιο του άμεσου κόστους νοσοκομειακής φροντίδας. Το τελευταίο αφορά στο κόστος των φαρμάκων, στο κόστος των διαγνωστικών εξετάσεων, στο κόστος νοσηλείας των ασθενών κ.ά.

Η θεραπεία του καρκίνου, παρ' ότι ακριβή σε πολλές περιπτώσεις, αποφέρει συνολικά στην οικονομία σημαντικά οφέλη. Από μια μελέτη που έγινε πρόσφατα στις ΗΠΑ, διαπιστώθηκε για παράδειγμα ότι για κάθε δολάριο που δαπανάται γενικότερα στις Υπηρεσίες Υγείας η οικονομία κερδίζει πίσω 2,4 δολάρια. Σε ότι αφορά συγκεκριμένα φάρμακα και θεραπείες για τον καρκίνο η απόδοση στην οικονομία μπορεί να φτάσει ακόμη και τα 40 δολάρια. Συνεπώς, η επένδυση στην υγεία και σε

θεραπείες για τον καρκίνο όχι μόνο σώζει ανθρώπινες ζωές αλλά επιπρόσθετα αποφέρει οικονομικά οφέλη στην οικονομία γενικότερα.

Τα συστήματα υγείας όλο και περισσότερο στο μέλλον θα αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη χρηματοδότηση και ορθή χρήση της τεχνολογίας υγείας και βεβαίως αυτό αφορά ειδικότερα και τις αντικαρκινικές θεραπείες οι οποίες έχουν τεράστιο κόστος, τόσο σε ότι αφορά στις χειρουργικές, όσο και στις ακτινολογικές, αλλά και στις φαρμακευτικές παρεμβάσεις. Για να αντιμετωπιστεί αυτό το ζήτημα χρειάζονται στρατηγικές και ενέργειες που να αφορούν στον καρκίνο και την αντιμετώπισή του. Συγκεκριμένα, στο επίπεδο της Πολιτείας θα πρέπει να υπάρχει ξεκάθαρη μακροπρόθεσμη στρατηγική, στόχοι και προγράμματα δράσης για τον καρκίνο, βεβαίως λαμβάνοντας υπόψη ότι θα πρέπει να διατίθενται οι απαραίτητοι πόροι για την υλοποίηση των στρατηγικών και την επίτευξη των στόχων.

Είναι αυτονόητο και έχει αποδειχτεί με μελέτες ότι αποτελεί πολύ αποτελεσματική χρήση των πόρων η επένδυση σε προγράμματα πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου. Σε ότι αφορά στην παροχή των υπηρεσιών, αυτή θα πρέπει να γίνεται μέσα από οργανωμένα δίκτυα πρωτοβάθμιας, ημερήσιας, νοσοκομειακής και μετανοσοκομειακής φροντίδας, που στόχο θα έχουν την παροχή ολοκληρωμένων, συντονισμένων, ποιοτικών, εξειδικευμένων και αποτελεσματικών υπηρεσιών για τον καρκίνο. Ειδικότερα σε σχέση με την τεχνολογία υγείας και τα φάρμακα για τον καρκίνο αυτά θα πρέπει αρχικά να αξιολογούνται εκτός από την κλινική και για την οικονομική αποτελεσματικότητά τους, ώστε η χρήση τους, εν κατακλείδι, να εξασφαλίζει τη μέγιστη κλινική αποτελεσματικότητα για το σύστημα υγείας και την κοινωνία γενικότερα. Αυτό σημαίνει ότι θα πρέπει τα φάρμακα να αξιολογούνται για τη σχέση κόστους-αποτελεσματικότητάς τους, κάτι που έχει σχέση όχι μόνο με το φάρμακο αλλά και γενικότερα με την οργάνωση του συστήματος. Θα πρέπει στα πλαίσια αυτά να υπάρχουν αλλά και να εφαρμόζονται κυρίως κατευθυντήριες οδηγίες βασισμένες στη διεθνή βιβλιογραφία και πρότυπα, και να μειωθεί η ανεξέλεγκτη συνταγογράφηση φαρμάκων. Ειδικότερο βάρος θα πρέπει με την εξέλιξη της επιστήμης να δοθεί στις εξατομικευμένες θεραπείες και στην αποτελεσματικότερη διαχείριση ομοειδών ομάδων ασθενών.

Εάν δεν εφαρμοστούν τα παραπάνω στο σύστημα υγείας γενικότερα αλλά και ειδικότερα στη θεραπεία του καρκίνου, που αφορά μεγάλο μέρος της δαπάνης, είναι αυτονόητο ότι το δημόσιο σύστημα υγείας δεν θα μπορεί να είναι σε θέση σύντομα να

χρηματοδοτήσει την παροχή νέων καινοτόμων και αποτελεσματικών θεραπειών σε όλους αυτούς που πραγματικά τις έχουν ανάγκη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

2.1 Σπουδαιότητα των Υποστηρικτικών Υπηρεσιών στη φροντίδα των ασθενών

Η παροχή των υπηρεσιών υγείας στην ογκολογία αναπτύσσεται σε ένα σύνολο διαφορετικών πεδίων. Καθώς ο καρκίνος συνεχίζει να αποτελεί ένα τεράστιο παγκόσμιο πρόβλημα υγείας, είναι σημαντικό να εξετάσουμε τους διαφορετικούς τρόπους με τους οποίους η κάθε χώρα αναπτύσσει σχέδια στρατηγικής για την μείωση του κινδύνου του καρκίνου και την οργάνωση της παροχής των ογκολογικών υπηρεσιών.

Υπάρχουν όμως πολλοί παράγοντες που επηρεάζουν τον τρόπο επίτευξης αυτών των στόχων. Οι πολιτισμικοί, επιδημιολογικοί, κοινωνικοί και οικονομικοί παράγοντες είναι μόνο ορισμένοι από αυτούς που δύναται να καθορίσουν τις προτεραιότητες και το σχεδιασμό της παροχής φροντίδας υγείας σε κάθε χώρα.

Ωστόσο στην ιστορία της φροντίδας υγείας μια από τις μεγαλύτερες επιρροές, η οποία δεν μπορεί να αγνοηθεί, είναι η δυναμική της σχέσης γιατρού – νοσηλεύτη η οποία αλλάζει συχνά.

Παρόλο που αυτή η δυναμική θα υπάρχει πάντα, οι προσωπικές σχέσεις ανάμεσα σε όλα τα μέλη της ομάδας φροντίδας υγείας είναι βασικές στην παροχή φροντίδας και μεταξύ των επαγγελματιών και μεταξύ των επαγγελματιών των ασθενών. Γι' αυτό, η επιτυχημένη παροχή φροντίδας υγείας εξαρτάται από το διεπιστημονικό σεβασμό, την προθυμία και την ικανότητα συνεργασίας.

Το γεγονός ότι μια εργασία αναλαμβάνεται από διαφορετικούς επαγγελματίες υγείας σημαίνει ότι τα μεταξύ των επαγγελματιών όρια συνεχώς αλλάζουν. Καθώς η γνώση αυξάνει σε συνδυασμό με την τεχνική και την οργανωτική πολυπλοκότητα τα παραδοσιακά όρια διαβρώνονται. Επίσης αυτά τα όρια πιέζονται και από τους χρήστες της φροντίδας υγείας που έχουν αυξημένες προσδοκίες από τις υπηρεσίες. Είναι προφανές ότι μέσα σε πολλές ομάδες φροντίδας υγείας υπάρχει μεγαλύτερη κατανόηση των ρόλων των συναδέλφων και κατά συνέπεια μεγαλύτερος επιμερισμός της εμπειρίας.

Καλή ποιότητα φροντίδας χρειάζεται να παρέχεται σε ένα λογικό κόστος, το οποίο μπορεί να περιλαμβάνει φροντίδα από ένα λιγότερο εκπαιδευμένο άτομο ή κάποιον με περιορισμένη αλλά εστιασμένη κατάρτιση, που υποστηρίζεται και

επιβλέπεται από επαγγελματίες με ειδική γνώση και εμπειρία. Η φροντίδα των ασθενών με καρκίνο έχει πολλά παραδείγματα νεωτεριστικής ανάπτυξης, η οποία φέρει κοντά σε συνδυασμένες δεξιότητες μιας πολυεπαγγελματικής ομάδας στην παροχή φροντίδας υψηλής ποιότητας για τον καρκίνο σε όλο τον κόσμο.

2.2 Οργάνωση Υποστηρικτικών Υπηρεσιών

Η φροντίδα και η θεραπεία των ασθενών με καρκίνο αποτελούν ένα σημαντικό μέρος της δουλειάς του Εθνικού Συστήματος Υγείας σε τομείς πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας φροντίδας υγείας (περίπου 7% των πηγών των πόρων του). Αυτή τη στιγμή η θεραπεία παρέχεται σε γενικά νοσοκομεία και ειδικά αντικαρκινικά κέντρα. Η ανακουφιστική φροντίδα για ανθρώπους που πεθαίνουν από καρκίνο παρέχεται επίσης από τον εθελοντικό τομέα διαμέσου ιδιαίτερων ξενώνων και εθνικών φιλανθρωπικών κέντρων όπως τα κέντρα φροντίδας καρκίνου και τα κέντρα ανακούφισης καρκίνου.

Οι υπηρεσίες υγείας θα μπορούσαν να οργανωθούν σε τρία επίπεδα:

1. Η πρωτοβάθμια φροντίδα θα πρέπει να είναι η βάση της φροντίδας. Οι οικογενειακοί γιατροί θα πρέπει να είναι καλύτερα πληροφορημένοι σχετικά με τις διαθέσιμες διαγνωστικές και θεραπευτικές υπηρεσίες ώστε να κάνουν τις κατάλληλες παραπομπές και να ενημερώνονται άμεσα σχετικά με τα αποτελέσματα των εξετάσεων και της κάθε θεραπείας
2. Οι ογκολογικές μονάδες να δημιουργούνται σε πολλά τοπικά νοσοκομεία σε επαρκές μέγεθος ώστε να στηρίζουν μια πολύ-επιστημονική, πολύ-επαγγελματική ομάδα με την εμπειρία και τις υπηρεσίες θεραπευτικής αντιμετώπισης των πλέον κοινών καρκίνων. Ένας επικεφαλής κλινικός να συντονίζει τις αντικαρκινικές υπηρεσίες και να αναπτύσσει τα κλινικά θεραπευτικά πρωτόκολλα μεταξύ της πρωτοβάθμιας φροντίδας, των ογκολογικών μονάδων και των αντικαρκινικών κέντρων για τη διασφάλιση ενός δικτύου φροντίδας υψηλών προδιαγραφών.
3. Τα αντικαρκινικά κέντρα που βρίσκονται σε μεγαλύτερα νοσοκομεία θα πρέπει να θεραπεύουν τους λιγότερους κοινούς καρκίνους και να στηρίζουν τις ογκολογικές μονάδες παρέχοντας τις υπηρεσίες που δεν είναι διαθέσιμες σε μικρότερα νοσοκομεία, συμπεριλαμβανομένης και της ακτινοθεραπείας.

Η ανακουφιστική φροντίδα θα πρέπει να αποτελεί ένα αναπόσπαστο τμήμα των ογκολογικών υπηρεσιών και όχι να είναι συνδεδεμένη αποκλειστικά με την φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου. Κάθε περιοχή θα πρέπει να έχει ειδικούς πόρους ανακουφιστικής φροντίδας τόσο για την πρωτοβάθμια φροντίδα όσο και για τις βασισμένες στο νοσοκομείο υπηρεσίες.

2.3 Οι Υποστηρικτικές Υπηρεσίες στον Ευρωπαϊκό και Παγκόσμιο χώρο

Η αναφορά από την Κοινότητα για την κατάσταση υγείας στην Ευρωπαϊκή Κοινότητα αναγνωρίζει τον καρκίνο μεταξύ των σπουδαιότερων νόσων της ενήλικου ζωής και σαν μια από τις κύριες αιτίες θανάτου για τα παιδιά ηλικίας 1 και 14 ετών.

Ανταποκρινόμενη στις επιδημιολογικές και κοινωνικές τάσεις, κάθε χώρα χρειάζεται να έχει μια συντονισμένη και ρητή προσέγγιση στην πρόληψη και θεραπεία του καρκίνου. Παρόλο που υπάρχουν περιφερικές διαφορές στις τάσεις και στην πραγματική οργάνωση της φροντίδας υγείας, υπάρχουν σημαντικά οφέλη από την ανταλλαγή πληροφοριών και τη συνεργατική έρευνα σε όλη την Ευρώπη.

Σαν μέρος της συνεργατικής προσέγγισης το πρόγραμμα Ευρώπη κατά του καρκίνου: δεύτερο σχέδιο δράσης προγράμματος περιλάμβανε:

- Αντικαπνιστική εκστρατεία
- Δράση για βελτίωση συνηθειών διατροφής
- Ανάπτυξη συστηματικού ελέγχου και έγκαιρης διάγνωσης για τον καρκίνο του μαστού και του τραχήλου της μήτρας
- Συμβολή στις κατευθυντήριες οδηγίες για την προστασία εναντίον καρκινογόνων παραγόντων
- Ευρωπαϊκός Κώδικας εναντίον του καρκίνου
- Ανάπτυξη του Ευρωπαϊκού δικτύου για τα δεδομένα του καρκίνου.

Το πρόγραμμα Ευρώπη κατά του καρκίνου είχε ένα σημαντικό αντίκτυπο στην παροχή φροντίδας υγείας, την εκπαίδευση, την έρευνα, τη θεραπεία και τη φροντίδα των ασθενών με καρκίνο σε όλη την Ευρώπη.

2.4 Οι Υποστηρικτικές Υπηρεσίες στην Ελλάδα

Η δυνατότητα να βρει κανείς τις υπηρεσίες που προσφέρονται στην χώρα μας για τους ασθενείς με καρκίνο καθώς και να μελετηθεί ο τρόπος λειτουργίας τους είναι πραγματικά μια πρόκληση.

Από μια προσεκτική μελέτη ακόμη και ενός τηλεφωνικού καταλόγου μπορεί κάποιος να αντιληφθεί ότι υπάρχει μια μεγάλη ποικιλία κοινωνικών υπηρεσιών.

Από τις υπηρεσίες αυτές αναφερόμαστε παρακάτω στις εξής:

- Σε υπηρεσίες που προσφέρονται εντός νοσοκομείου (Μεταξά, Metropolitan και νοσοκομείο Χανίων)
- Μη κερδοσκοπικές υπηρεσίες (Ίδρυμα TZENH KAPEZH, Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης)

Στις υπηρεσίες αυτές απασχολούνται επαγγελματίες κοινωνικοί λειτουργοί, ερευνητές όλων των ειδικοτήτων, ιατροί και σύμβουλοι. Το προσωπικό τους παρέχει ψυχολογική, κοινωνική και οικονομική στους ασθενείς και τις οικογένειες τους.

Προσφέρουν άφθονο υλικό για ενημέρωση, απαντούν και τηλεφωνικά για θέματα γύρω από τον καρκίνο και παρακολουθούν τα τελευταία δεδομένα στις θεραπείες του καρκίνου.

Ομάδες Υποστήριξης

Ορισμένοι ασθενείς χρειάζονται ειδική βοήθεια για να αντιμετωπίσουν τον καρκίνο. Αν και οι ιατροί ενδιαφέρονται για την ψυχολογική κατάσταση των ασθενών τους, ο χρόνος των ιατρικών επισκέψεων αναλώνεται συνήθως σε συζητήσεις για την θεραπευτική αγωγή, τις παρενέργειες και τις επιπλοκές. Ο ασθενής μπορεί να βρει λύση στα ψυχοκοινωνικά προβλήματα, που αντιμετωπίζει, με την συμμετοχή του σε ειδικές ομάδες υποστήριξης καρκινοπαθών. Οι ομάδες αυτές μπορούν να προσφέρουν στους ασθενείς βοήθεια, που μόνο όσοι αφοσιώνονται αποκλειστικά σε αυτόν τον σκοπό (συχνά οι ίδιοι καρκινοπαθείς) μπορούν να προσφέρουν.

Πώς λειτουργεί μία ομάδα υποστήριξης:

Όταν ένας ασθενής βρίσκεται σε καλή φυσική κατάσταση, ωφελείται πολλαπλώς από την συμμετοχή του σε μία τέτοια ομάδα. Πρόκειται για μία ομάδα ανθρώπων, που συζητείται τα προβλήματα του ασθενούς και προσφέρει σε αυτόν την ευκαιρία να συζητήσει τις ανησυχίες και τα συναισθήματά του.

Ο τρόπος οργάνωσης, η δομή και τα αντικείμενα δράσης των ομάδων υποστήριξης ποικίλλουν. Όμως, έχουν ένα κοινό γνώρισμα: την συγκέντρωση ανθρώπων με κοινές εμπειρίες. Στις ομάδες αυτές, κάθε ασθενής:

- μπορεί να διηγηθεί την ιστορία του, να μοιραστεί την εμπειρία του και την επίδραση του καρκίνου στην ζωή του.
- μπορεί να ακούσει τις ιστορίες των άλλων, να τους συμπαρασταθεί και συνεπώς να μειωθούν τα αισθήματα απομόνωσης, φόβου και μοναξιάς.
- μπορεί να ανταλλάξει πληροφορίες, που θα τον βοηθήσουν να επιλύσει συγκεκριμένα προβλήματα.

Σημειώνεται ότι δεν είναι όλοι οι ασθενείς κατάλληλοι για συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης. Μερικοί ασθενείς προτιμούν να ξεπεράσουν μόνοι τις δυσκολίες. Πάντως, πολλοί καρκινοπαθείς ευγνωμονούν τις ομάδες υποστήριξης για την βοήθεια και την συμπαράσταση στην πορεία προς την αποκατάσταση από την νόσο.

Γραμμή Βοήθειας του Αντικαρκινικού Συμβουλίου N.N.O.

Πρακτική και οικονομική βοήθεια

Μια σοβαρή ασθένεια μπορεί να δημιουργήσει πρακτικές και οικονομικές δυσκολίες. Δεν χρειάζεται να αντιμετωπίσετε αυτά τα προβλήματα μόνος/μόνη. Υπάρχουν αρκετές διαθέσιμες υπηρεσίες και μεταξύ τους συμπεριλαμβάνονται οι ακόλουθες:

- Οικονομική βοήθεια μέσω παροχής επιδομάτων ή σύνταξης που μπορούν να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση των εξόδων για την αγορά φαρμάκων και για τη μετακίνησή σας για τα ιατρικά ραντεβού.
- Φαγητά κατ' οίκον (Meals on wheels), υπηρεσία για κατ' οίκον φροντίδα και άλλες αρωγές. Επίσης προσφέρονται ειδικές οικιακές συσκευές για να σας διευκολύνουν στην καθημερινή σας ζωή.
- Μέσω των νοσηλευτών κοινοτικών υπηρεσιών διατίθεται κατ' οίκον φροντίδα ή μέσω της τοπικής υπηρεσίας ανακουφιστικής φροντίδας.

Θρησκευτική ή πνευματική υποστήριξη

Ορισμένα άτομα αντλούν ανακούφιση και δύναμη από τη θρησκεία. Ίσως η ασθένεια τους βοηθά να βρουν νέα πίστη ή τους βοηθά να ενδυναμώσουν την πίστη

στη θρησκεία τους. Άλλα άτομα δεν έχουν ισχυρά θρησκευτικά πιστεύω και δεν νιώθουν την ανάγκη να στραφούν στη θρησκεία. Διάφοροι κληρικοί και θρησκευτικοί ηγέτες μπορούν να προσφέρουν ελπίδα και υποστήριξη, ωστόσο οι ικανότητές τους να αντιμετωπίσουν σοβαρές ασθένειες και το ενδεχόμενο του θανάτου, ίσως να μη είναι αρκετές. Ένας ανειδίκευτος κληρικός σε αυτά τα θέματα μπορεί να τους παραπέμψει σε ειδικευμένο συνάδελφό του που γνωρίζει τα θέματα που αφορούν τους καρκινοπαθείς.

Ομάδες υποστήριξης καρκινοπαθών

Οι ομάδες υποστήριξης καρκινοπαθών προσφέρουν αμοιβαία υποστήριξη και πληροφορίες σε άτομα που πάσχουν από καρκίνο και συχνά στις οικογένειές τους. Επίσης, η συνομιλία με άλλα άτομα που έχουν περάσει σοβαρές ασθένειες, όπως ο καρκίνος, ίσως να βοηθήσει αφού μοιράζονται κοινές εμπειρίες. Οι ομάδες υποστήριξης καρκινοπαθών επίσης προσφέρουν πρακτικές συμβουλές και τρόπους για την αντιμετώπιση της ασθένειάς σας.

Ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης

Οι ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης παρέχουν υποστήριξη αλλά και πληροφορίες σε άτομα με καρκίνο και τις οικογένειές τους. Μπορεί να βοηθήσει η συζήτηση με άλλους ή άλλες που βιώνουν τις ίδιες εμπειρίες με τις δικές σας. Οι ομάδες υποστήριξης μπορούν επίσης να προσφέρουν πρακτικές συμβουλές σχετικά με τους τρόπους που μπορούν οι καρκινοπαθείς να αντιμετωπίσουν την κατάστασή τους.

Η Τηλεφωνική Υπηρεσία του Αντικαρκινικού Συμβουλίου

Η Τηλεφωνική Υπηρεσία του Αντικαρκινικού Συμβουλίου (Cancer Council NSW) είναι μία υπηρεσία που παρέχει πληροφορίες και ψυχολογική υποστήριξη μέσω τηλεφωνικών συνδιαλέξεων σε άτομα με καρκίνο και τις οικογένειές τους. Είναι μία εμπιστευτική υπηρεσία μέσω της οποίας οι καρκινοπαθείς εκφράζουν τις ανησυχίες τους και παίρνουν πληροφορίες από ειδικευμένο προσωπικό. Επίσης μπορούν να λάβετε δωρεάν γραπτές πληροφορίες.

Κέντρο Ημέρας για ψυχολογική υποστήριξη ατόμων με ογκολογικά νοσήματα στο νομό Χανίων

Λαμβάνοντας υπόψη τα διεθνή δεδομένα, το Θεραπευτήριο Ψυχικών Παθήσεων Χανίων προχώρησε στον σχεδιασμό ενός Κέντρου Ημέρας για ψυχολογική υποστήριξη ατόμων με ογκολογικά νοσήματα, το οποίο και αποτελεί το τρίτο κατά σειρά επίσημο κέντρο που λειτουργεί στη χώρα μας (δύο παρόμοια κέντρα λειτουργούν στην Αθήνα), εντασσόμενο στο Επιχειρησιακό Πρόγραμμα «Υγεία - Πρόνοια» 2000-2006, στον Άξονα Προτεραιότητας 2 «Ψυχική Υγεία», Μέτρο 2.3 «Ενέργειες πρόληψης -ενίσχυσης της κοινωνικής αλληλεγγύης και κοινωνικοοικονομικής επανένταξης», με συγχρηματοδότηση 75% από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο (ΕΚΤ) και 25% από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης.

Το Θεραπευτήριο Ψυχικών Παθήσεων Χανίων έκλεισε οριστικά τις πόρτες του από την 1η Φεβρουαρίου 2006 σύμφωνα και με τη δέσμευση από την πλευρά της χώρας μας προς την Ευρωπαϊκή Ένωση, καθώς δεν νοσηλεύει πλέον κανένα ασθενή εντός των τειχών του, αλλά παρέχει πλέον μόνο κοινοτικές υπηρεσίες. Στα διοικητικά όρια του Ψυχιατρείου λειτουργούν συνολικά στην ευρύτερη περιοχή των Χανίων οι εξής δομές: 4οικοτροφεία, 5 ξενώνες, 9 διαμερίσματα, ένα Κέντρο Ψυχικής Υγείας, ένα Νοσοκομείο Ημέρας, 1 μονάδα κατ' οίκον νοσηλείας ψυχικά πασχόντων, 1 κινητή μονάδα και 1 κέντρο για την ψυχολογική υποστήριξη ογκολογικών ασθενών. Επίσης, έγκριση σκοπιμότητας και ένταξη στο ΕΠ 2000-2006 έλαβαν και οι παρακάτω δομές: 1 κέντρο ημερήσιας φροντίδας πασχόντων από τη νόσο του Alzheimer από ΝΠΙΔ και 1 Κοινωνικός Συνεταιρισμός Περιορισμένης Ευθύνης για τον Νομό Χανίων. Στο Γενικό Νοσοκομείο Χανίων «ο Άγιος Γεώργιος» έχουν μεταφερθεί από το ΘΨΠΧ 2 Τμήματα και 2 εργαστήρια, εκ των οποίων τα Τμήματα είναι 1 Ψυχιατρικό και 1 Νευρολογικό ενώ τα εργαστήρια είναι 1 Μικροβιολογικό και 1 Ακτινολογικό.

Το Κέντρο Ημέρας για ψυχολογική υποστήριξη ογκολογικών ασθενών λειτουργεί σε ενοικιαζόμενο κτίριο στην πόλη των Χανίων και στελεχώνεται από επαγγελματίες ψυχικής υγείας (1 ψυχίατρο part-time, 1 ψυχολόγο full time και επιστημονικά υπεύθυνο, 2 ψυχολόγους part-time, 1 κοινωνικό λειτουργό full time, 1 επισκέπτη υγείας part -time, 1 νοσηλεύτη full time, 1 διοικητικό υπάλληλο full time και 1 γενικών καθηκόντων full time) του Θεραπευτηρίου Ψυχικών Παθήσεων, ενώ βρίσκεται σε άμεση επαφή και στενή συνεργασία με την Ογκολογική Κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Χανίων για την ολοκληρωμένη υποστήριξη και αντιμετώπιση του

ασθενούς. Λειτουργεί ως μονάδα ημερήσιας θεραπευτικής φροντίδας και ενίσχυσης της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης ατόμων με ογκολογικά νοσήματα που έχουν εξέλθει από το νοσοκομείο, ως μονάδα υποστήριξης και ψυχοθεραπευτικής παρέμβασης σε εξυπηρετούμενους του κέντρου που βρίσκονται εντός του νοσοκομείου για θεραπεία, έχει τη δυνατότητα να προβαίνει σε κατ' οίκον επισκέψεις σε ασθενείς με δυσκολία μετακίνησης, ενώ μεγάλη έμφαση πρόκειται να δοθεί στην ψυχοκοινωνική στήριξη των μελών της οικογένειας και ιδιαιτέρως των ανήλικων μελών.

Στόχος της λειτουργίας του κέντρου είναι η διασφάλιση της ψυχολογικής στήριξης και της συνέχειας της θεραπευτικής φροντίδας των ατόμων με ογκολογικά νοσήματα στην κοινότητα αλλά και η ψυχοσυναισθηματική και ψυχοεκπαιδευτική προσέγγιση των οικογενειών τους, ώστε να απομυθοποιήσουν και να αντιμετωπίσουν οποιοδήποτε πόνο ή ψυχική καταπόνηση προέρχεται από τη νόσο.

Διασύνδεση του Κέντρου Ημέρας με τις Υπηρεσίες Ογκολογίας

Ένα σημαντικό ζήτημα που πολλές φορές ταλανίζει όλες τις μονάδες υγείας είναι αυτό της θέσης τους σε ένα δίκτυο και της «ροής» των περιστατικών προς και από αυτές. Έχει ήδη καταστεί σαφές πως, στο πλαίσιο της τομεοποιημένης λειτουργίας των μονάδων υγείας και ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης, την ευθύνη του ασθενούς-αποδέκτη των υπηρεσιών έχει το δίκτυο και όχι μια μονάδα μεμονωμένα (μονάδα υποστήριξης και παρακολούθησης «Ψυχαργώς Β Φάση», 2005). Καμία μονάδα δεν είναι σε θέση από μόνη της να καλύψει τις πολύπλευρες ανάγκες ενός ασθενούς με καρκίνο και του περιβάλλοντος του, ακόμη λιγότερο βέβαια ένας επαγγελματίας.

Η ολοκληρωμένη επομένως αντιμετώπιση του ασθενούς με καρκίνο και του περιβάλλοντός του, απαιτεί εργασία σε ομάδα και εργασία σε δίκτυο. Αυτό σημαίνει πρακτικά πως απαιτείται μια οργάνωση των υπηρεσιών τέτοια που ο αποδέκτης τους να μην χάνεται στον λαβύρινθο των διακριτών αρμοδιοτήτων και ευθυνών της κάθε ξεχωριστής μονάδας, του κάθε ξεχωριστού επαγγελματία, αλλά να ωφελείται ακριβώς από μια οργάνωση της παροχής υπηρεσιών που δεν θα ξεχνά πως σκοπός της ύπαρξής τους είναι να εξυπηρετήσουν τους δυνητικούς και πραγματικούς αποδέκτες των υπηρεσιών αυτών, άμεσους και έμμεσους.

Ένα λοιπόν από τα προβλήματα που οφείλει το Κέντρο Ημέρας να επιλύσει είναι αυτό που αφορά στην οργάνωση των παραπομπών, δηλ. της διαδρομής ενός πολίτη στο εσωτερικό του δικτύου. Για να λυθεί αυτό το πρόβλημα απαιτείται, μεταξύ άλλων, να είναι ξεκάθαρο ποια είναι η «πύλη εισόδου» ενός «πελάτη» (ασθενής με καρκίνο ή η

οικογένειά του) στο δίκτυο, ποιες υπηρεσίες παρέχονται από ποιον, ποιοι είναι οι στόχοι του δικτύου και κάθε μονάδας ξεχωριστά, ποιος είναι ο τρόπος με τον οποίο οι μονάδες διασυνδέονται μεταξύ τους.

Είναι γενικότερα αποδεκτό πως, σε κάθε περίπτωση, η ύπαρξη ενός «πρωτοκόλλου παραπομπής» μεταξύ των μονάδων εξυπηρετεί τη λύση αυτού του προβλήματος. Ανατρέχοντας, λοιπόν, στις αρχές του θεραπευτικού συνεχούς, της ανταποκρισιμότητας, της αλληλοσυμπλήρωσης και της εκλεκτικής θεραπευτικής προσέγγισης, αρχίζουμε να αντιλαμβανόμαστε ότι το πρωτόκολλο παραπομπής δεν μπορεί να είναι ένα απλό διεκπεραιωτικό έγγραφο ανάμεσα σε; υπηρεσίες, αλλά μια ουσιαστική διαδικασία που εμπλέκει μέσα σε μια αλληλεξάρτηση διαφορετικά πεδία προτεραιοτήτων, όπως (μονάδα υποστήριξης και παρακολούθησης «Ψυχαργός Β' Φάση»,2(05): (α) τα δικαιώματα του πάσχοντα ατόμου για: (i)συνέχεια της θεραπευτικής και ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης, και (ii) ανάγκη εκλεκτικής θεραπευτικής αντιμετώπισης και επιλογής, (β) οι μονάδες υγείας για:(i) επικοινωνία πληροφοριών, (ii) εκτίμηση δεδομένων στο εδώ και τώρα, (iii) επεξεργασία θεραπευτικών υποθέσεων, (iv) εκτίμηση ψυχοκοινωνικών προτεραιοτήτων, και τέλος, (γ) οι επαγγελματίες υγείας για: (i) διεύρυνση των θεραπευτικών και κοινοτικών συμμάχων, (ii) διαδικασίες μετάβασης, και (iii) πρόσωπα αναφοράς.

Βασική προϋπόθεση για να αποδώσει ένα Κέντρο Ημέρας για ψυχολογική υποστήριξη ατόμων με ογκολογικά νοσήματα, είναι η ύπαρξη ανεξαρτησίας και επιστημονικής αυτονομίας από τις μονάδες ογκολογίας (Σακελλαρόπουλος, 2004). Είναι όμως αναγκαία η άριστη συνεργασία με τον φορέα ογκολογίας ή με τον ιατρό τον υπεύθυνο για τον ασθενή μέσα από την ύπαρξη ενός «πρωτοκόλλου παραπομπής».

Πιστεύουμε ότι αυτός είναι ο καλύτερος τρόπος για να επιτευχθεί η απαραίτητη συμπληρωματικότητα ανάμεσα στη σωματική θεραπεία και την ψυχοθεραπεία. Η σχέση πρέπει να είναι εναρμονισμένη και συναδερφική και η αλληλοεκτίμηση σταθερή. Χρειάζεται μια κοινή φιλοσοφία και η πίστη του ογκολόγου στην αποτελεσματικότητα των ψυχολογικών παραγόντων και παρεμβάσεων.

Αν δεν υπάρξει αυτή η εναρμόνιση, η προσπάθεια των επαγγελματιών ψυχικής υγείας θα είναι μάταιη. Οι μονάδες που πέτυχαν στην Ελλάδα και το εξωτερικό είναι αυτές που εφάρμοσαν αυτή την ισοτιμία ανάμεσα στη σωματική αγωγή και την ψυχολογική μέριμνα.

Υποστηρίζουμε ότι τη γενική ευθύνη για τον ασθενή, οφείλει να την έχει η ογκολογική υπηρεσία ή ο συγκεκριμένος ιατρός, υπεύθυνος γι' αυτόν. Ακόμη και η φαρμακευτική

αγωγή για την αντιμετώπιση του πόνου, θα ανήκει αποκλειστικά στους ογκολόγους-θεραπευτές. Το ψυχοογκολογικό πρόγραμμα, δηλ. η ψυχοθεραπευτική παρέμβαση, θα έχει συζητηθεί και εκπονηθεί από κοινού, ενώ διόρθωση πορείας στον χρόνο και επαναπροσαρμογή της συνεργασίας των δύο μερών κατά την καρκινική διεργασία, θα είναι απαραίτητες(Σακελλαρόπουλος,2004).

Για το Νοσοκομείο Μεταξά

Οι υπηρεσίες που προσφέρονται είναι οι εξής:

- Πρόγραμμα Κλινικής μιας Ημέρας & Ακτινοθεραπευτικής Κλινικής. Εκπαιδευμένες εθελόντριες του Ομίλου υποστηρίζουν ασθενείς στο χώρο της Κλινικής Ημέρας και της Ακτινοθεραπευτικής Κλινικής. Οι εθελόντριες απαλύνουν την αγωνία της αναμονής δίνοντας τη δυνατότητα, ιδίως στους μοναχικούς ασθενείς, να εκφράσουν και να μοιραστούν τα συναισθήματά τους. Παράλληλα προσφέρουν καφέ, χυμούς και μπισκότα αλλάζοντας την ατμόσφαιρα στον χώρο.
- Δανειστική Βιβλιοθήκη. Εθελόντριες του Ομίλου περνούν από τους θαλάμους των ασθενών και με κινητή βιβλιοθήκη τους δανείζουν ένα βιβλίο και συνομιλούν με τον μόνο ή φοβισμένο άρρωστο απαλύνοντας τη μοναξιά του.
- Γραφείο Εξυπηρέτησης Πολίτη. Εθελόντριες του Ομίλου εξυπηρετούν μοναχικούς ασθενείς δίνοντας πληροφορίες σε συγγενείς και ασθενείς.
- Τελικό Στάδιο. Εξασφαλίζει καλή ποιότητα ζωής σε άπορους και μοναχικούς ασθενείς του τελικού σταδίου, όταν αυτοί δεν επιδέχονται άλλης νοσοκομειακής φροντίδας. Σε συνεργασία με την κοινωνική υπηρεσία του Νοσοκομείου Μεταξά οι ασθενείς αυτοί μεταφέρονται σε ιδιωτική κλινική του Πειραιά, με τα έξοδα παραμονής καλυμμένα από τον Όμιλο.
- Οικονομική Στήριξη Το πρόγραμμα οικονομικής στήριξης καλύπτει ανάγκες απόρων καρκινοπαθών. Ο Όμιλος επιδοτεί απόρους ασθενείς ύστερα από εκτίμηση της Κοινωνικής του Υπηρεσίας

Ίδρυμα TZENH KAPEZH

Το Ίδρυμα αυτό είναι ένας ανεξάρτητος οργανισμός που προσφέρει την φροντίδα του, ώστε να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ασθενών που πάσχουν από καρκίνο, παρέχοντας σε αυτούς και τις οικογένειες τους μια ευρεία σειρά υπηρεσιών. Το Ίδρυμα ιδρύθηκε το 1992 και έχει ως αντικείμενο την ανακούφιση του πόνου και την παρηγορητική αγωγή σε ασθενείς με καρκίνο και άλλες χρόνιες καταληκτικές και μη παθήσεις. οι σκοποί του είναι:

- Η στήριξη της πανεπιστημιακής μονάδας ανακουφιστικής αγωγής <<TZENH KAPEZH>> του Αρεταίειου νοσοκομείου.
- Δημιουργία και στήριξη παρομοίων μονάδων που θα αναπτυχθούν και σε άλλες πόλεις της Ελλάδος.
- Ερευνητικό, εκπαιδευτικό, ενημερωτικό και εκδοτικό επιστημονικό έργο.

Στα πλαίσια αυτά οι δραστηριότητες του ιδρύματος περιλαμβάνουν:

- Οργάνωση Διεθνών Συνεδρίων και Ημερίδων
- Οργάνωση Σεμιναρίων και παροχή Υποτροφιών και λειτουργούς Υγείας
- Ιατρικές και άλλες εκδόσεις
- Οργάνωση Πολιτιστικών Εκδηλώσεων (συναυλιών, εκθέσεων, προβολών κ.τ.λ.)
- Οργάνωση εκστρατειών για την ενημέρωση του κοινού και την εξεύρεση πόρων του Ιδρύματος.

Η μονάδα ανακούφισης πόνου και παρηγορητικής αγωγή «TZENH KAPEZH» του Α΄ εργαστηρίου Ακτινολογίας του Πανεπιστημίου Αθηνών που στεγάζεται σε χώρους του ιδιόκτητου κτιρίου του ΙΔΡΥΜΑΤΟΣ TZENH KAPEZH (Δωρεά Ιδρύματος Σταυρός Νιάρχος) είναι στελεχωμένη με διακεκριμένος ιατρούς, ψυχολόγους και νοσηλευτές εξειδικευμένους στην Ανακουφιστική- Παρηγορητική Αγωγή. Στόχος της μονάδας είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, μέσω της ανακούφισης του πόνου και των άλλων συμπτωμάτων της νόσου καθώς και των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων. Οι ασθενείς που μπορούν να ανακουφιστούν στη μονάδα από τα συμπτώματα της νόσου τους είναι όσοι πάσχουν από καρκίνο και άλλες χρόνιες καταληκτικές και μη παθήσεις. Οι ασθενείς που προσφεύγουν στις υπηρεσίες της μονάδος εξυπηρετούνται εντελώς δωρεάν. Η επικοινωνία με τους ιατρούς της μονάδας είναι σε 24ωρη βάση μέσω τηλεφώνου. Τα αναγκαία φάρμακα παρέχονται μέσω των ασφαλιστικών τους ταμείων επίσης δωρεάν.

Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης

Είναι ένας εθελοντικός φορέας που ιδρύθηκε το 1989 και αποτελείται μόνο από ασθενείς. Φτάνει τα 2.500 μέλη, ενώ άλλοι 200 περίπου εθελοντές, εξειδικευμένοι επιστήμονες (φυσιοθεραπευτές, ψυχολόγοι, νοσηλευτές κλπ.) προσφέρουν εθελοντικά τις υπηρεσίες τους. Ο σύλλογος προσφέρει οικονομική και ψυχολογική στήριξη ,ενημέρωση του κοινού για θέματα που αφορούν τον καρκίνο με ομιλίες και με εκδοτική δραστηριότητα που διαθέτει, αλλά και στο κοινωνικό τομέα ενισχύει ουσιαστικά τα μέλη του.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

3.9. Πεδίο μελέτης

Η έρευνα διεξήχθη στην χειρουργική ογκολογική κλινική και το ακτινοθεραπευτικό τμήμα του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου Κρήτης. Το νοσοκομείο αυτό, υπάγεται στο ΔΥΠΕ Κρήτης και καλύπτει υγειονομικά τη νήσο Κρήτη και τα Δωδεκάνησα. Διαθέτει ένα μεγάλο αριθμό κλινικών τμημάτων, που καλύπτουν όλο το φάσμα των χειρουργικών και παθολογικών ειδικοτήτων, μονάδα εντατικής παρακολούθησης ενήλικων, χειρουργεία, τμήμα αιμοδοσίας, μονάδα εντατικής παρακολούθησης παιδών, μονάδα εμφραγμάτων και λειτουργεί μία πληθώρα διαγνωστικών εργαστηρίων. Είναι δυναμικότητας 704 κλινών και κατά μέσο όρο σύμφωνα με στοιχεία της στατιστικής υπηρεσίας του ιδρύματος, το επισκέπτονται μηνιαίως περίπου 70.000 άτομα. Το συγκεκριμένο Νοσοκομείο επιλέχτηκε ως πεδίο της παρούσας μελέτης διότι: α) είναι το μεγαλύτερο σε δυναμικότητα κλινών στην Κρήτη, β) διαθέτει χειρουργική ογκολογική κλινική και ακτινοθεραπευτικό τμήμα όπου πραγματοποιούνται όλες οι θεραπείες για ογκολογικούς ασθενείς.

3.10. Δείγμα και διάρκεια μελέτης

Το δείγμα της μελέτης επιλέχτηκε με τη μέθοδο της σκόπιμης ή μετά κρίσης δειγματοληψίας (purposive, judgmental sampling).

Κριτήρια επιλογής του δείγματος ήταν ασθενείς που:

- είχαν διαγνωστεί με καρκίνο τουλάχιστον 2 μήνες πριν τη λήψη των δεδομένων,
- είχαν υποβληθεί σε μία τουλάχιστον θεραπεία,
- είχαν ηλικία άνω των 18ετών,
- δεν ήταν βαριά πάσχοντες και νοσηλεύονταν στο εν λόγω νοσοκομείο το διάστημα Δεκέμβριος 2007 - Φεβρουάριος 2008.

Η σκόπιμη δειγματοληψία βασίζεται στο ότι η γνώση του ερευνητή σχετικά με το πληθυσμό μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την επιλογή των περιπτώσεων που θα περιληφθούν στο δείγμα. Ο ερευνητής μπορεί να αποφασίσει σκόπιμα τα επιλεγέντα υποκείμενα που παρουσιάζουν τυπικά χαρακτηριστικά του πληθυσμού υπό

διερεύνηση ή έχουν γνώση για τα υπό διερεύνηση επιμέρους θέματα της μελέτης. Τα πλεονεκτήματα αυτής της μεθόδου στη νοσηλευτική έρευνα είναι το μειωμένο οικονομικό κόστος, η μειωμένη χρονική διάρκεια που απαιτείται για την εύρεση των υποκειμένων της έρευνας και η ευκολία πρόσβασης στο δείγμα. Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε επίσης, διότι το δείγμα ήταν μικρό, λόγω του γεγονότος ότι είναι μια μέθοδος που χρησιμοποιείται, όταν ο ερευνητής θέλει να συγκεντρώσει ένα δείγμα με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά στοιχεία ή να διερευνήσει απόψεις των υποκειμένων σε ένα συγκεκριμένο ερευνητικό θέμα. Επίσης η συγκεκριμένη μέθοδος επιλέχθηκε με βάση το σκοπό της μελέτης που αναφέρεται στην περιγραφή και καταγραφή της υπάρχουσας κατάστασης (Polit and Hungler 1995, Burns and Grove 1995).

3.11. Συλλογή δεδομένων-Ερευνητικά εργαλεία

Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε:

- Ανώνυμο ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς μετά από μελέτη ελληνικής και ξένης βιβλιογραφίας.
- Επικοινωνία μέσω επιστολών με 15 συλλόγους καρκινοπαθών ώστε να αποκτήσουμε μια σχετική ενημέρωση για την κατάσταση που επικρατεί στην χώρα μας για τις υποστηρικτικές υπηρεσίες καρκινοπαθών.
- Επί τόπου επισκέψεις σε 2 συλλόγους καρκινοπαθών του νομού Ηρακλείου («ΕΥΖΗΝ», «Ηλιαχτίδα»).

Ο σημαντικότερος λόγος για την επιλογή του ανώνυμου ερωτηματολογίου ως κύριου τρόπου συλλογής των ερευνητικών δεδομένων αντί για την συνέντευξη ήταν η εξασφάλιση ίδιων συνθηκών για όλους τους ερωτηθέντες. Σε μία έρευνα με συνεντεύξεις υπάρχει το πρόβλημα του φαινομένου της προκατάληψης και μεροληψίας, που οφείλεται στη συμπεριφορά που επιδεικνύει ο ερευνητής κατά τη διαδικασία συλλογής των δεδομένων. Τα προσωπικά χαρακτηριστικά του τελευταίου είναι δυνατόν να επηρεάσουν τους ερωτηθέντες στις απαντήσεις που θα δώσουν στα εκάστοτε ερωτήματα, ενώ αντίθετα η ανωνυμία δίνει την ευχέρεια στους ερωτώμενους να δώσουν ειλικρινείς απαντήσεις. Επίσης απαιτεί ελάχιστο χρόνο συμπλήρωσης και εξυπηρετεί τη συλλογή δεδομένων σε μια βαριά πάσχοντες ασθενείς (Καραγεώργιος 2002).

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 28 ερωτήσεις (Παράρτημα) οι οποίες

χωρίζονται σε τρεις ενότητες. Στην πρώτη ενότητα καταγράφονται τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών και ορισμένα στοιχεία που σχετίζονται με τη διάγνωση και τη θεραπεία της νόσου τους, το τμήμα νοσηλείας κλπ.(ερωτήσεις 1 έως 9).

Στη δεύτερη ενότητα διερευνώνται οι κυριότερες ανάγκες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ογκολογικοί ασθενείς κατά την διάρκεια νοσηλείας τους αλλά και το διάστημα που βρίσκονται εκτός νοσοκομείου λόγω της φύσεως της ασθένειάς τους (ερωτήσεις 10 έως 14).

Οι τρόποι αντιμετώπισης των αναγκών αυτών και των προβλημάτων διερευνώνται στη τρίτη ενότητα. Γίνεται μια προσπάθεια κατανόησης της λειτουργίας των υπαρχουσών υπηρεσιών και αν αυτές επαρκούν ώστε να καλύψουν τις ανάγκες αυτών των ασθενών . Παράλληλα με την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, οι ερευνητές συγκέντρωσαν δεδομένα, από επισκέψεις που πραγματοποίησαν στους υπάρχοντες συλλόγους στο νομού Ηρακλείου για καρκινοπαθείς, για τον τρόπο δράσης και λειτουργίας και για το είδος των υποστηρικτικών υπηρεσιών που διαθέτουν. Οι συναντήσεις αυτές πραγματοποιήθηκαν στα γραφεία των συλλόγων και ο μέσος χρόνος κάθε συνάντησης ήταν 20 λεπτά. Επίσης, διερευνάται αν οι ασθενείς και σε ποιο βαθμό είναι ικανοποιημένοι από τις γενικότερες υπηρεσίες που προσφέρει το νοσοκομείο (ερωτήσεις 15 έως 28).

Όσον αφορά τα είδη των ερωτήσεων, χρησιμοποιήθηκαν κυρίως κλειστές ερωτήσεις και μια ανοιχτού τύπου αλλά σύντομης απάντησης ερώτηση (ερώτηση 28).

Στην πρώτη κατηγορία υπάρχουν:

- Κλειστού τύπου διχοτομικές ερωτήσεις.
- Ερωτήσεις πολλαπλών επιλογών, όπου ο ασθενής μπορούσε να επιλέξει μία ή περισσότερες απαντήσεις.
- Κλίμακες τύπου Likert με ποσοτική και ποιοτική διαβάθμιση των απαντήσεων συνήθως της μορφής “1-2-3-4-5-6-7-8-9-10,, ή της μορφής “καθόλου- λίγο- μέτρια – πολύ- πάρα πολύ,,.

Χρησιμοποιήθηκαν κλειστού τύπου ερωτήσεις στην παρούσα έρευνα διότι απευθύνεται σε ασθενείς που είναι βαριά πάσχοντες και βρίσκονται σε έντονη συναισθηματική κατάσταση, γεγονός που απαιτεί μικρό χρόνο απασχόλησης.

Αυτού του τύπου οι ερωτήσεις : α) διαχειρίζονται εύκολα στατιστικά, β) απαιτούν ελάχιστο χρόνο συμπλήρωσης, γ) δεν απαιτούν ιδιαίτερη γραπτή ικανότητα του ερωτώμενου, δ) αυξάνουν το βαθμό ανταπόκρισης του ερωτώμενου λόγω της ευκολίας συμπλήρωσης και ε) έχουν υψηλή αντικειμενικότητα, αφού οι απαντήσεις

που δίνονται σε αυτές, αναγνωρίζονται ομοιόμορφα από όλους τους ερευνητές ως ορθές και εσφαλμένες (Polit and Hungler 1995, Καραγεώργος 2002).

Η ανοιχτού τύπου ερώτηση χρησιμοποιήθηκε για να διαπιστωθεί η κυριότερη ανάγκη- πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς αυτοί και να διαπιστωθεί η αποτελεσματικότητα ή όχι των υπηρεσιών υγείας για την κάλυψη κύριων αναγκών τους. Στην ουσία αυτού του τύπου οι ερωτήσεις δίνουν αρκετή ελευθερία στους ερωτώμενους ώστε να αναδείξουν σημεία που πιθανόν να είχαν διαφύγει της προσοχής του ερευνητή εάν επέλεξε κλειστού τύπου ερωτήσεις (Polit and Hungler 1995, Καραγεώργος 2000).

Ο χρόνος που απαιτούνταν για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου ήταν 10 περίπου λεπτά. Οι ερευνητές αφιέρωναν όσο χρόνο χρειαζόταν για διευκρινιστικές ερωτήσεις στα άτομα που επιθυμούσαν να συμμετέχουν στην ερευνά και να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο και στη συνέχεια, απομακρυνόταν ώστε να μην υπάρχει επηρεασμός της κρίσης τους λόγω της παρουσίας του ίδιου στο χώρο.

Για να διερευνηθούν οι υπάρχουσες συνθήκες όσο αναφορά τις υποστηρικτικές υπηρεσίες στην χώρα μας και να διαπιστωθεί η κατάσταση που επικρατεί αυτή την στιγμή στάλθηκαν και 15 επιστολές σε συλλόγους καρκινοπαθών μέσω των οποίων ζητήθηκε ενημέρωση για τον τρόπο δράσης τους και για τις υπηρεσίες που προσφέρουν, αν διαθέτουν κάποια έντυπα που να κοινοποιούν τις υπηρεσίες υποστήριξης των ασθενών ή των συνοδών, αν έχουν τηλεφωνική γραμμή που να παρέχει πληροφορίες για το σύλλογο και τις δραστηριότητές του στους ασθενείς (και αν ναι ποιες ώρες / ημέρες λειτουργούν) ή σελίδα στο Internet, αν έχουν εθελοντικές ομάδες και αν ναι ποιες οι δραστηριότητές τους και τέλος ποιες άλλες υπηρεσίες έχουν για ογκολογικούς ασθενείς είτε σε συστηματικό, είτε σε πειραματικό πεδίο. Από τις 15 επιστολές που στάλθηκαν απάντησαν μόνο 2 σύλλογοι, το ίδρυμα Τζένη Καρέζη και η ελληνική εταιρεία παρηγορητικής και συμπτωματικής φροντίδας καρκινοπαθών και μη ασθενών του νοσοκομείου Metropolitan.

3.12. Πιλοτική μελέτη

Στην πιλοτική μελέτη που ακολούθησε μετά τη σύνταξη του ερωτηματολογίου, ζητήθηκε από 5 ασθενείς να διαβάσουν το ερωτηματολόγιο και να απαντήσουν τις παρακάτω ερωτήσεις.

→ Θεωρείται ότι όλες οι ερωτήσεις είναι ξεκάθαρες, κατανοητές και εύκολες να

- απαντηθούν; Αν όχι ποια ερώτηση δεν καταλαβαίνετε;
- Είναι οι ερωτήσεις κατανοητές και σημαντικές για εσάς;
 - Είναι οι αρχικές οδηγίες συμπλήρωσης εύκολες στην κατανόηση τους;
 - Πιστεύετε ότι το ερωτηματολόγιο μπορεί να συμπληρωθεί χωρίς την βοήθεια του ερευνητή;
 - Ο τρόπος που είναι σχεδιασμένος είναι εύκολος για τη χρήση του;
 - Έχετε κάποια δυσκολία να καταλάβετε κάποια ερώτηση;
 - Πιστεύετε ότι θα γράφατε διαφορετικά κάποια ερώτηση; Αν ναι με ποιο ακριβώς τρόπο;
 - Είναι οι ερωτήσεις σχετικές με το θέμα που αναζητούν;
 - Τι άλλο πιστεύετε ότι θα μπορούσε να διορθωθεί σε αυτό το ερωτηματολόγιο;
- Από την επεξεργασία των δεδομένων, δεν διαπιστώθηκαν ασάφειες και δυσκολίες στην κατανόηση του. Το ερωτηματολόγιο βελτιώθηκε σε 2 σημεία: προστέθηκε μια ερώτηση σχετικά με την θεραπεία των ασθενών αυτών (ερώτηση 8) και διατυπώθηκε με διαφορετικό τρόπο η ερώτηση 17.
- Συντάχθηκε το τελικό ερωτηματολόγιο το οποίο χρησιμοποιήθηκε για τη συλλογή δεδομένων.

3.13. Εγκυρότητα και αξιοπιστία του ερευνητικού εργαλείου

Για την εγκυρότητα και την αξιοπιστία των ερευνητικών ερωτημάτων συντάχθηκε ερωτηματολόγιο έπειτα από μελέτη της βιβλιογραφίας, για τη διερεύνηση τόσο των αναγκών υγείας των ογκολογικών ασθενών όσο και για τις υποστηρικτικές υπηρεσίες που υπάρχουν για την κάλυψή των αναγκών αυτών (Αναγνωστόπουλος 1986, Παναγιώτου 1996, Γκοβίνα και Πατηράκη 2005). Ελήφθησαν 5 ερωτηματολόγια στα πλαίσια της πιλοτικής έρευνας που επιβεβαίωσαν ότι δεν υπήρχαν προβλήματα στο ερωτηματολόγιο και ερωτήσεις που θα ήθελαν καλύτερη διατύπωση.

3.14. Δεοντολογία της έρευνας

Όσον αφορά τη δεοντολογία της παρούσας μελέτης, εφαρμόστηκαν οι αρχές δεοντολογίας που ορίζονται από την αναφορά του Belmont (1976), για τα δικαιώματα των υποκειμένων μιας έρευνας. Αναλυτικότερα, ελήφθησαν υπόψη σε όλα τα στάδια

της μελέτης, η αρχή του οφέλους και μη βλάβης, η αρχή του σεβασμού για την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και η αρχή της δικαιοσύνης.

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε μετά από υποβολή και έγκριση του ερευνητικού πρωτοκόλλου από το διοικητικό συμβούλιο του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου Κρήτης (Παράρτημα). Πριν τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου οι ερωτώμενοι ενημερώθηκαν προφορικά και γραπτά για τον σκοπό της έρευνας και τους παρέχονταν διευκρινήσεις σε όποιες απορίες είχαν. Οι σημαντικότερες πληροφορίες που δίνονταν ήταν σχετικά με το σκοπό και τους στόχους της έρευνας, την εθελοντικότητα συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου, την εμπιστευτικότητα των στοιχείων και πληροφορίες για τους ερευνητές.

3.15. Ανάλυση δεδομένων

Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε στο στατιστικό πρόγραμμα Microsoft Office Excel 2003. Η ανάλυση των δεδομένων έγινε σε δύο στάδια. Αρχικά, πραγματοποιήθηκε περιγραφική στατιστική, δημιουργώντας πίνακες συχνοτήτων και υπολογίστηκαν μέσες τιμές, για τις μεταβλητές του ερωτηματολογίου.

3.16. Περιορισμοί της έρευνας

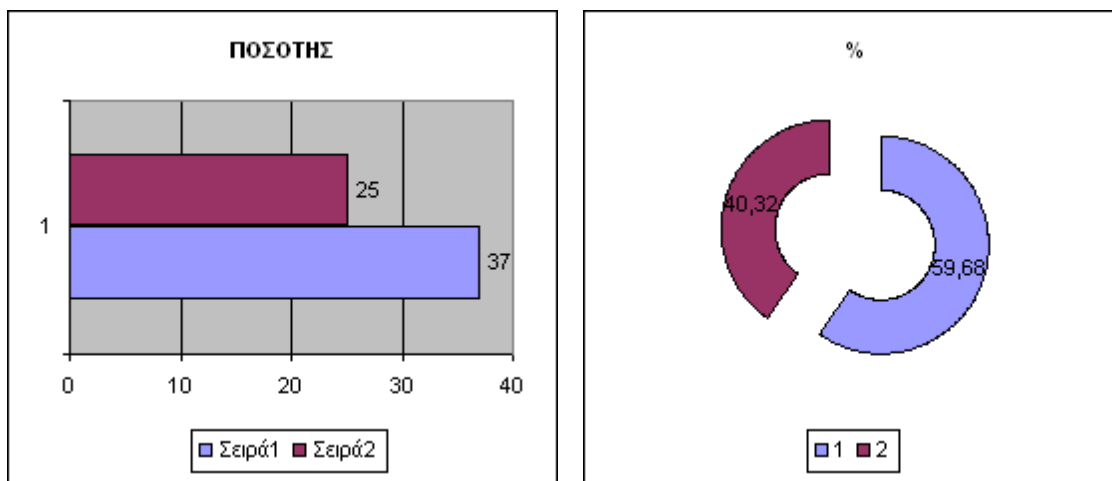
Οι βασικοί περιορισμοί της μελέτης θα μπορούσαν να συνοψιστούν στα ακόλουθα:

- 1) Η έλλειψη σύγκρισης και συσχέτισης των αποτελεσμάτων της παρούσας έρευνας με άλλες ανάλογες μελέτες στην Ελλάδα.
- 2) Η αδυναμία γενίκευσης των αποτελεσμάτων σε όλα τα νοσοκομεία της Ελλάδας που οργανώνονται σύλλογοι. Το γεγονός αυτό οφείλεται στο μικρό δείγμα της έρευνας σε σχέση με το σύνολο των καρκινοπαθών στην Ελλάδα, στη μέθοδο δειγματοληψίας που εφαρμόστηκε και που σύμφωνα με την οποία επελέγησαν οι ασθενείς σε δύο μόνο κλινικές του νοσοκομείου και όχι σε περισσότερες.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ-ΣΥΖΗΤΗΣΗ

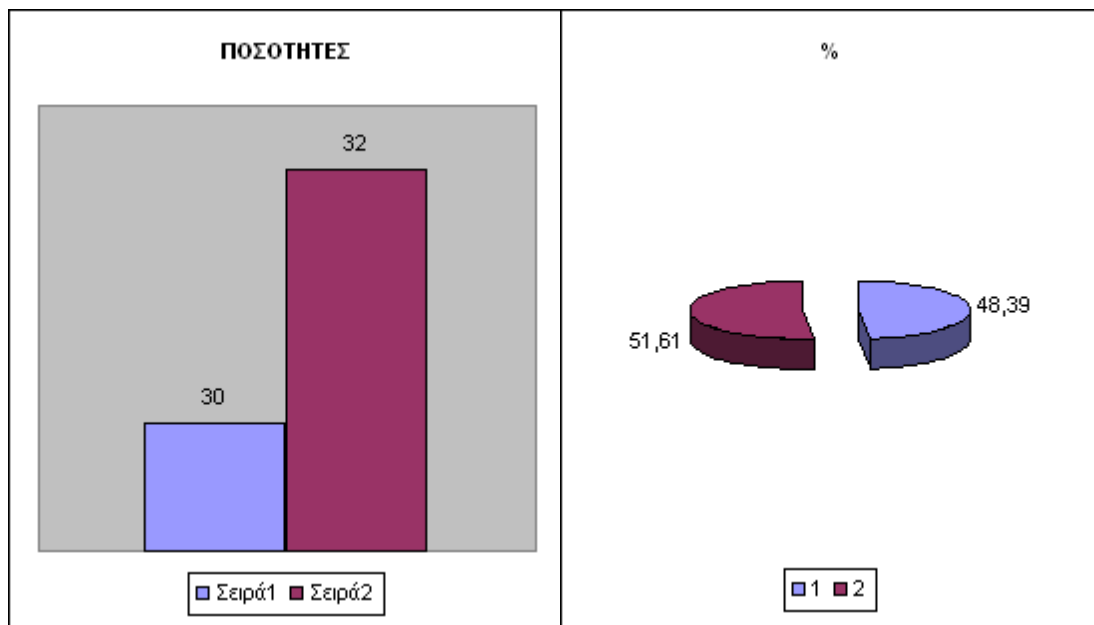
4.1 Περιγραφική ανάλυση

Γράφημα 1: Κλινική εργασία



ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ		N.62	%
1	ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΟ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ	37	59,68
2	ΑΚΤΙΝΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟ ΤΜΗΜΑ	25	40,32

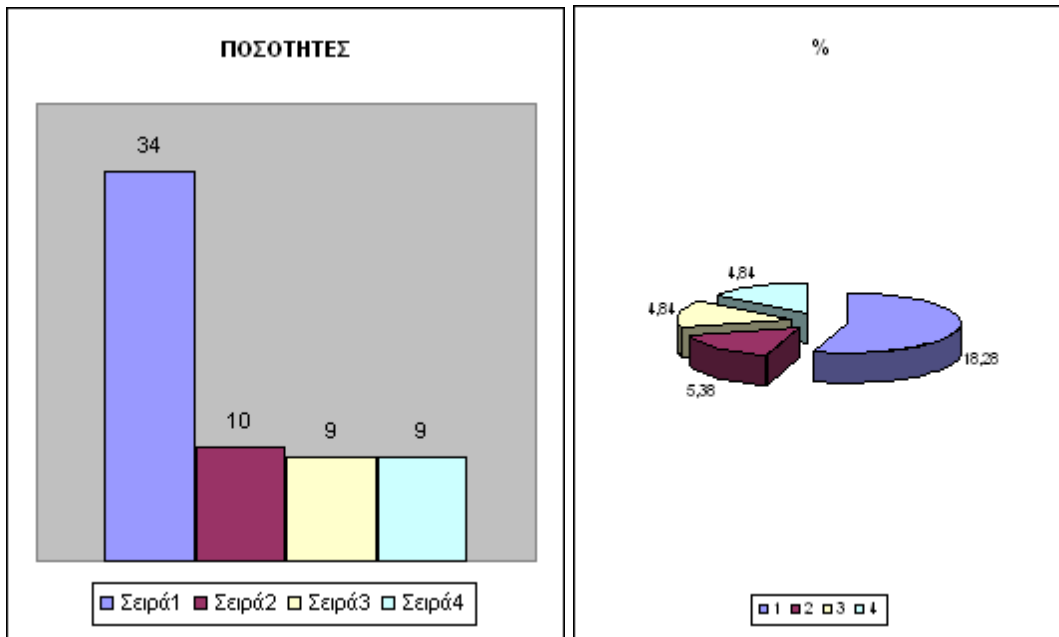
Γράφημα 2: Φύλο



ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ		N.62	%
1	ΑΝΔΡΑΣ	30	48,39
2	ΓΥΝΑΙΚΑ	32	51,61

Στο συγκεκριμένο πίνακα παρατηρούμε ότι δεν υπάρχει μεγάλη απόκλιση ανδρών με γυναικών.

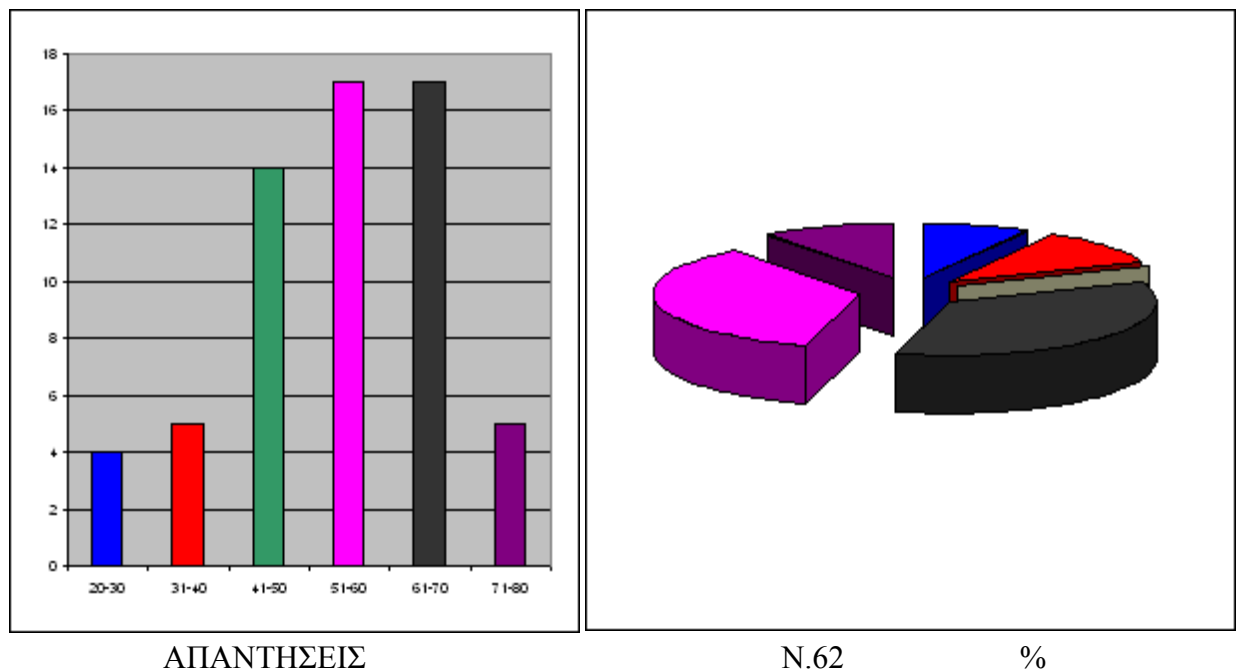
Γράφημα 3: Οικογενειακή κατάσταση



ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ		N.62	%
1	ΕΓΓΑΜΟΣ/Η	34	54,83
2	ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΟΣ/Η	10	16,12
3	ΧΗΡΟΣ/Α	9	14,51
4	ΑΓΑΜΟΣ/Η	9	14,51

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών (55%) είναι έγγαμοι, τα υπόλοιπα ποσοστά μοιράζονται σε διαζευγμένους, χήρους και άγαμους.

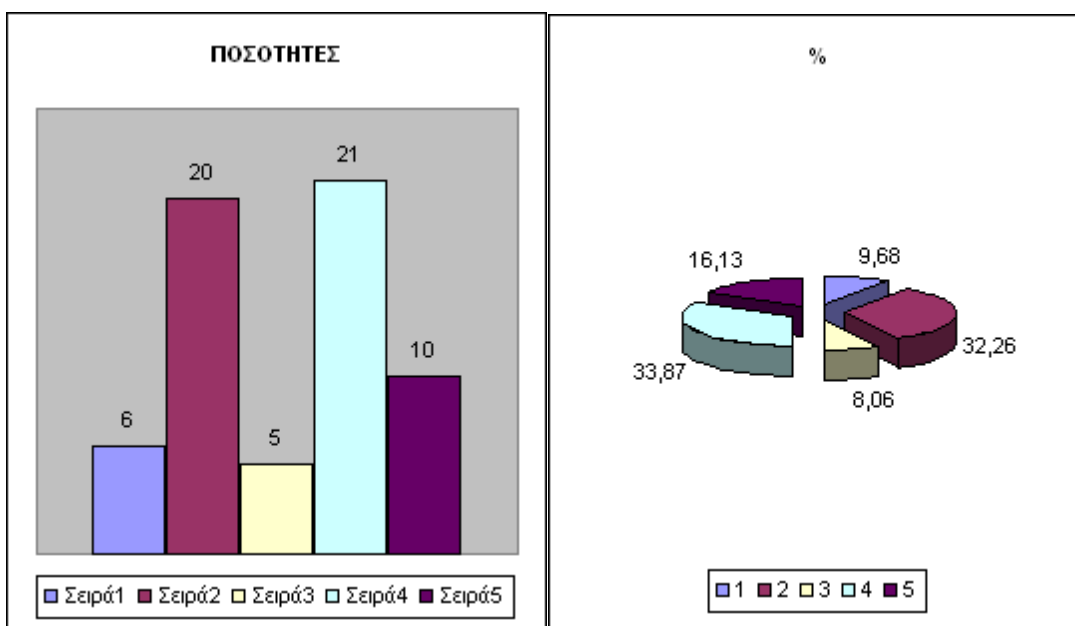
Γράφημα 4: Ηλικία



ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	N.62	%
1 20-30	4	6,45
2 31-40	5	8,06
3 41-50	14	22,5
4 51-60	17	27,4
5 61-70	17	27,4
6 71-80	5	8,06

Παρατηρούμε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων ήταν ηλικίας 51-70 χρόνων.

Γράφημα 5: Επίπεδο εκπαίδευσης



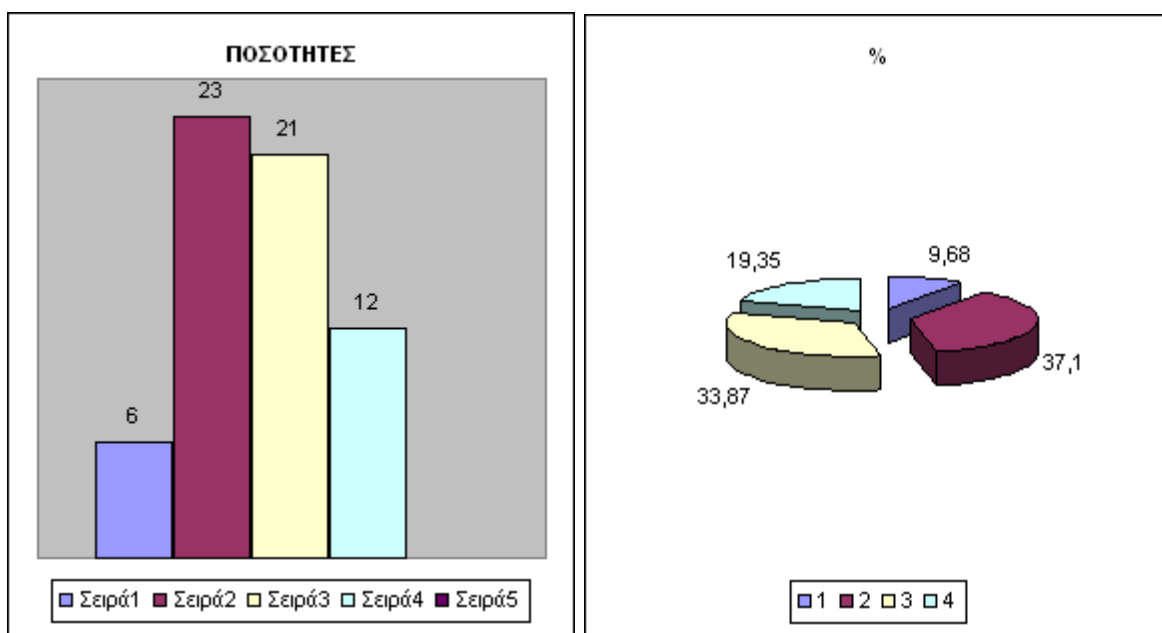
ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ

N.62

%

1	ΔΕΝ ΠΗΓΑ ΣΧΟΛΕΙΟ	6	9,68
2	ΔΗΜΟΤΙΚΟ	20	32,26
3	ΤΕΧΝΙΚΗ ΣΧ.	5	8,06
4	ΓΥΜΝΑΣΙΟ - ΛΥΚΕΙΟ	21	33,87
5	ΤΕΙ - ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	10	16,13

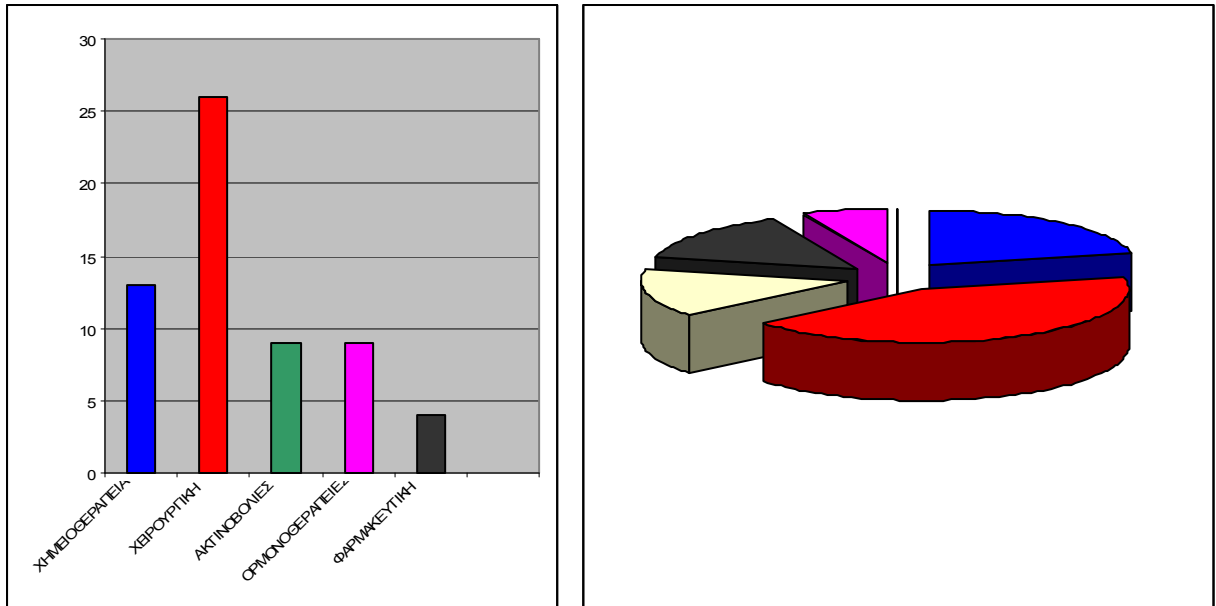
Γράφημα 6: Διάστημα από την διάγνωση



1	ΛΙΓΟΤΕΡΟ ΑΠΟ 3 ΜΗΝΕΣ	6	9,68
2	3 ΜΗΝΕΣ _ 1 ΧΡΟΝΟΣ	23	37,1
3	1 ΧΡΟΝΟΣ _ 3 ΧΡΟΝΙΑ	21	33,87
4	> 3 ΧΡΟΝΙΑ	12	19,35

Οι ασθενείς έχουν διαγνωστεί 3μήνες- 1χρόνο πριν την έρευνα σε ποσοστό 37,1% ενώ 21 άτομα σε ποσοστό 33,87% διαγνώστηκαν σε διάστημα 1-3 χρόνια πριν.

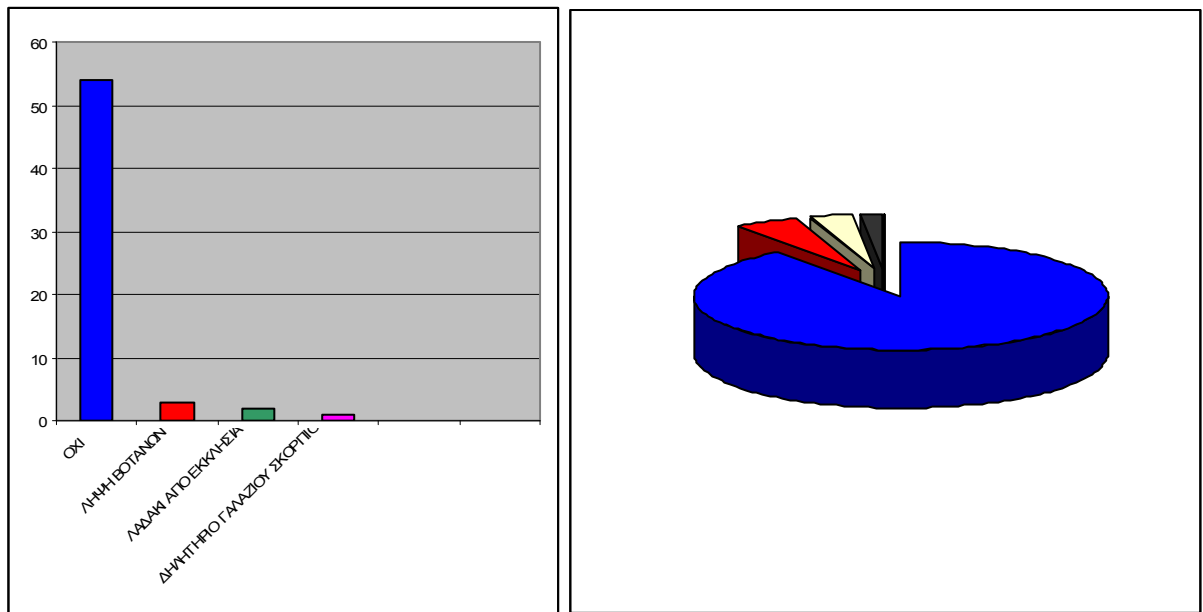
Γράφημα 7: Υποβολή θεραπείας έως σήμερα



1	ΧΗΜΕΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑ	13		20,96
2	ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗ	26		41,93
3	ΑΚΤΙΝΟΒΟΛΙΕΣ	9		14,51
4	ΟΡΜΟΝΟΘΕΡΑΠΕΙΕΣ	9		14,51
5	ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ	4		6,45

Στον παραπάνω πίνακα παρατηρούμε ότι οι ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση αποτελούν το 42% περίπου σε αντίθεση με ασθενείς που έχουν κάνει χημειοθεραπείες.

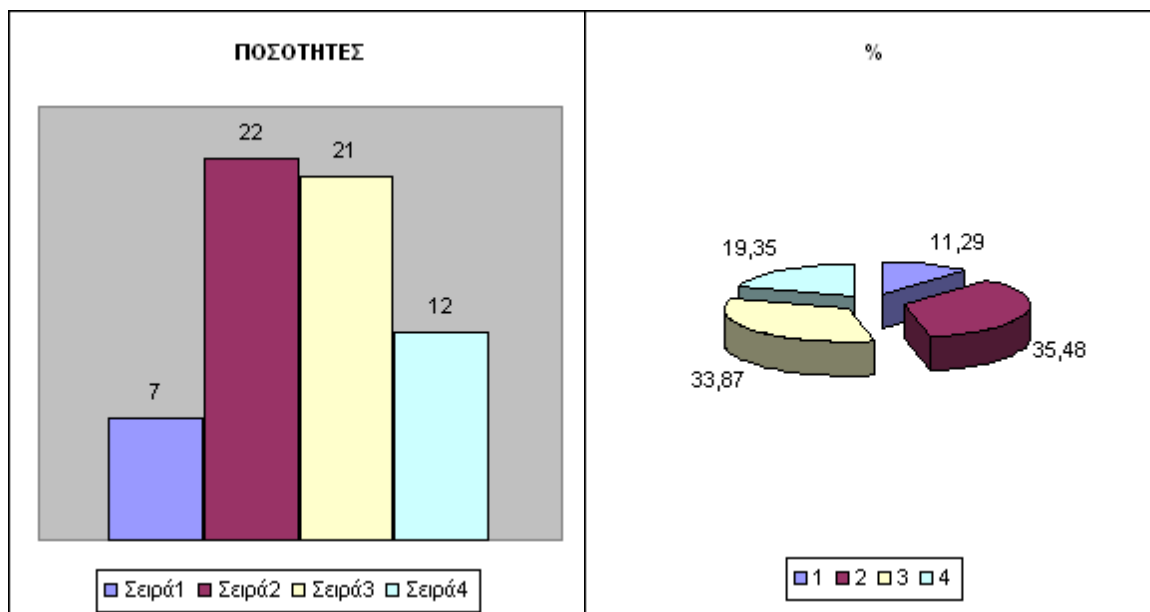
Γράφημα 8: Εναλλακτική θεραπεία



1	ΟΧΙ	54		87,1
21	ΛΗΨΗ ΒΟΤΑΝΩΝ	3		4,84
22	ΛΑΔΑΚΙ ΑΠΟ ΕΚΚΛΗΣΙΑ	2		3,23
23	ΔΗΛΗΤΗΡΙΟ ΓΑΛΑΖΙΟΥ ΣΚΟΡΠΙΟΥ	1		1,61

Όπως παρατηρούμε το 87% των ερωτηθέντων δεν έχουν μπει στον πειρασμό για εναλλακτική
 Θεραπεία, ενώ κάποια μικρά ποσοστά έχουν κάνει εναλλακτικές θεραπείες.

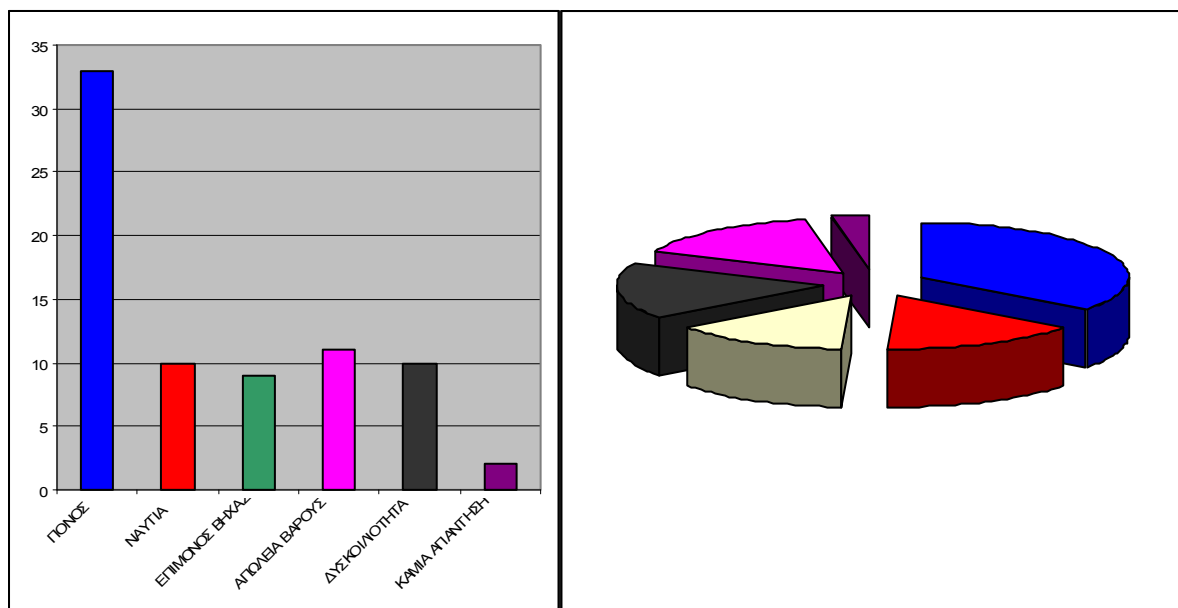
Γράφημα 9: Συνολικές επισκέψεις τελευταίου μήνα



1 ΠΡΩΤΗ ΦΟΡΑ	7	11,29
2 ΔΥΟ ΦΟΡΕΣ	22	35,48
3 3_4 ΦΟΡΕΣ	21	33,87
4 ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΕΣ ΦΟΡΕΣ	12	19,35

33 ασθενείς σε ποσοστό 53,22% έχουν επισκεφτεί τουλάχιστον 3-4 φορές το νοσοκομείο τον τελευταίο μήνα, γεγονός που υποδηλώνει την σοβαρότητα και την χρονιότητα της νόσου καθώς επίσης και την ανάγκη συνέχισης νοσοκομειακής φροντίδας.

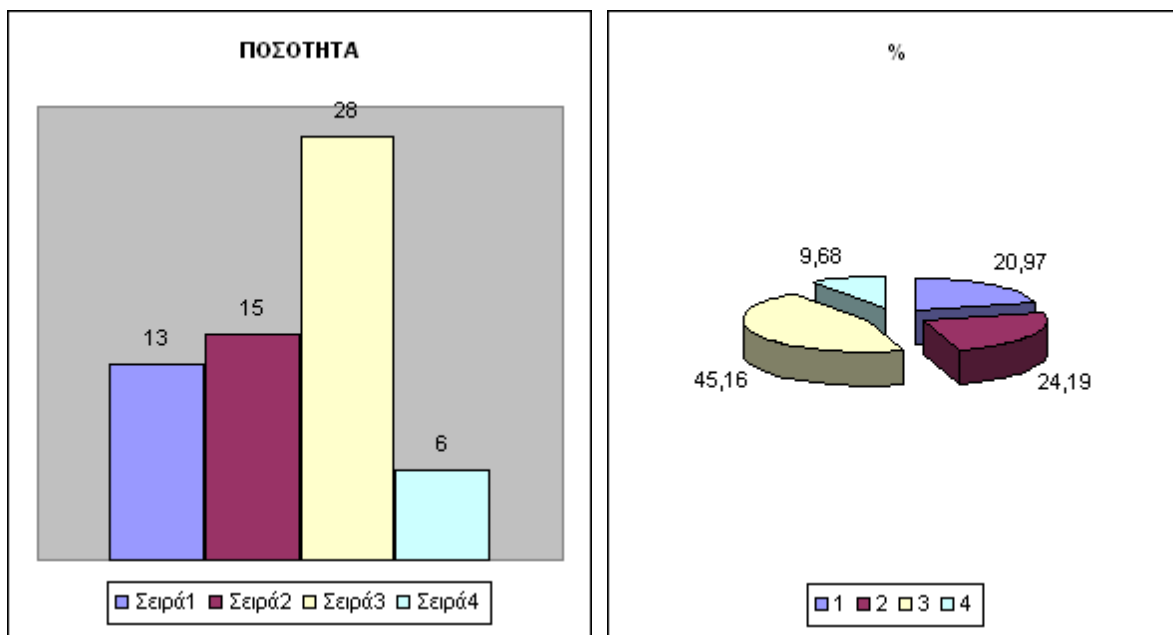
Γράφημα 10: Το σημαντικότερο σωματικό πρόβλημα



1	ΠΟΝΟΣ	33	37,09
2	ΝΑΥΤΙΑ	10	16,1
3	ΕΠΙΜΟΝΟΣ ΒΗΧΑΣ	9	14,5
4	ΑΠΩΛΕΙΑ ΒΑΡΟΥΣ	11	17,74
5	ΔΥΣΚΟΙΛΙΟΤΗΤΑ	10	16,1
6	ΚΑΜΙΑ ΑΠΑΝΤΗΣΗ	2	3,23

Σαν σωματικό πρόβλημα 33 άτομα σε ποσοστό 37,09% αντιμετωπίζει τον πόνο
Ενώ ένα ποσοστό 17,74% αντιμετωπίζει σαν πρόβλημα την απώλεια βάρους.

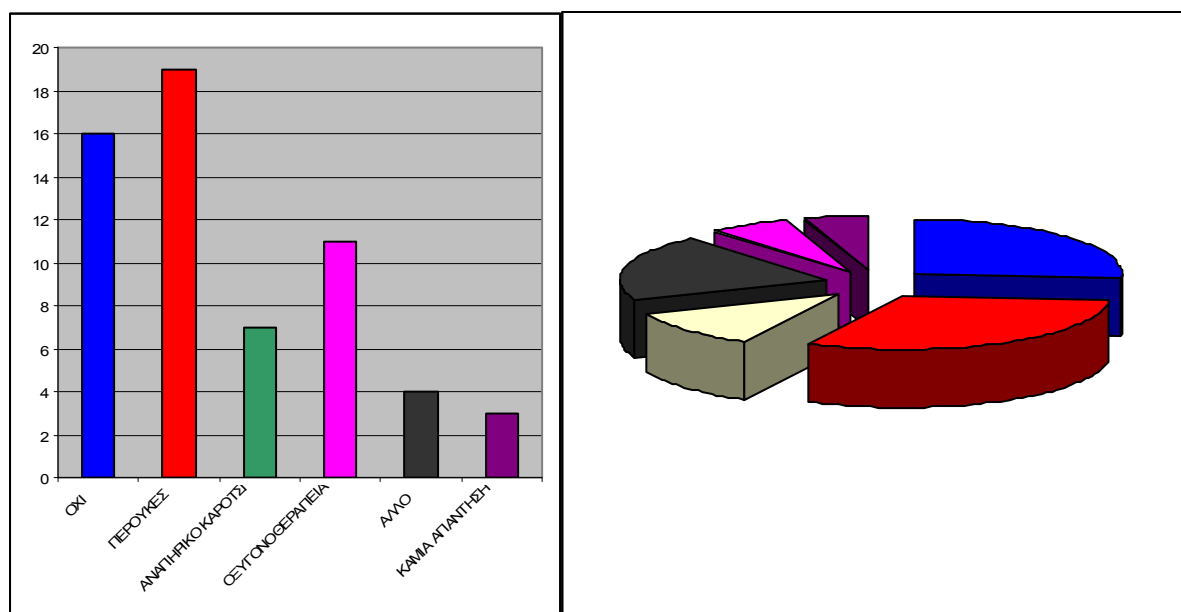
Γράφημα 11:Επαρκής ενημέρωση διάγνωσης θεραπείας



1	ΚΑΘΟΛΟΥ	13	20,97
2	ΛΙΓΟ	15	24,19
3	ΠΟΛΥ	28	45,16
4	ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	6	9,68

36 ερωτηθέντες σε ποσοστό 54,84% είναι ενημερωμένο σε ικανοποιητικό βαθμό για τη διάγνωση και τη θεραπεία της νόσου, αλλά υπάρχει και ένα 45,16% που χρειάζεται υποστήριξη σε αυτόν τον τομέα.

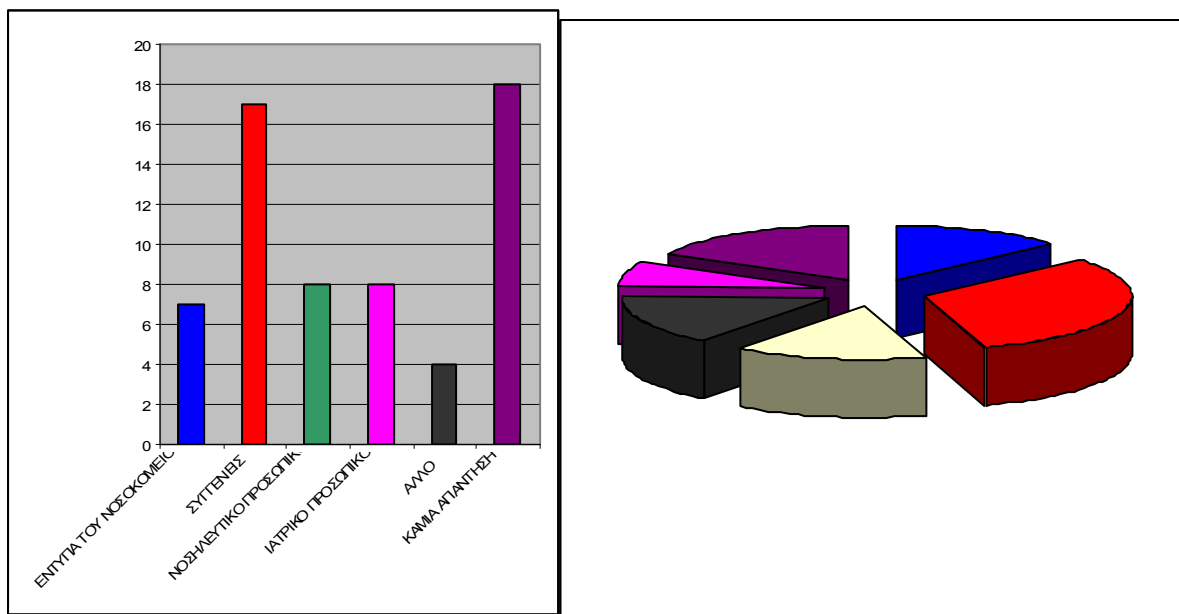
Γράφημα 12: Υποστηρικτικά βοηθήματα



1	ΟΧΙ	16	25,81
21	ΠΕΡΟΥΚΕΣ	19	30,64
22	ΑΝΑΠΗΡΙΚΟ ΚΑΡΟΤΣΙ	7	11,30
23	ΟΞΥΓΟΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ	11	19,35
24	ΆΛΛΟ	4	6,45
99	ΚΑΜΙΑ ΑΠΑΝΤΗΣΗ	3	4,83

Παρατηρούμε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό (30,64%) των ερωτηθέντων γυναικών χρησιμοποιεί περούκες, ενώ το 25,81% δεν χρησιμοποιεί καθόλου υποστηρικτικά βοηθήματα.

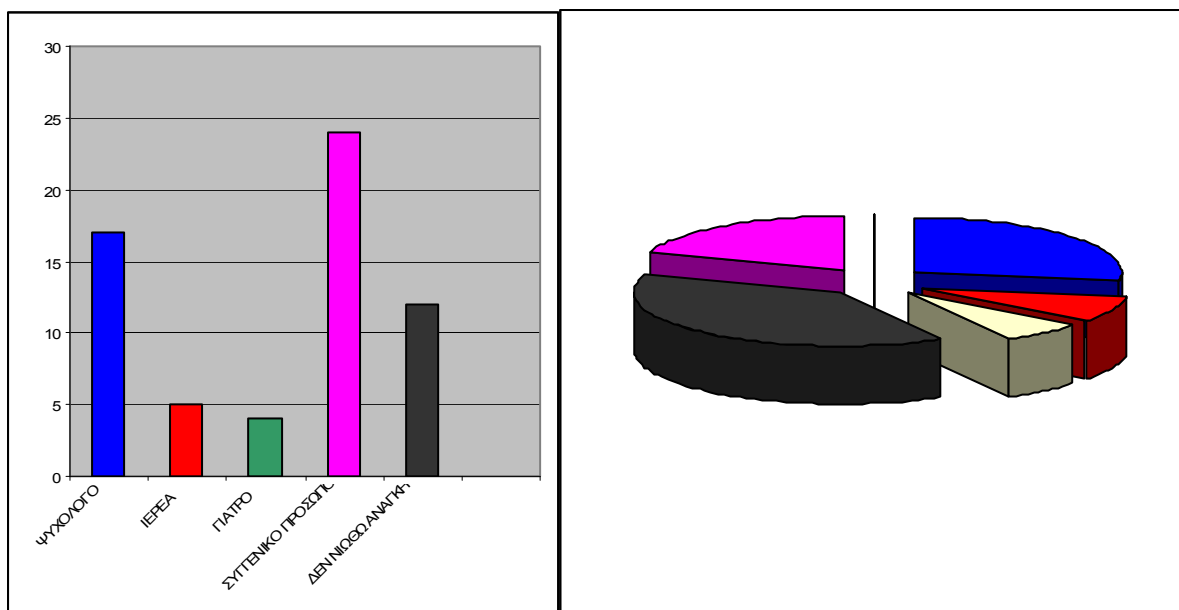
Γράφημα 13: Ποια ήταν η πηγή ενημέρωσής σας για τα υποστηρικτικά βοηθήματα



1	ΕΝΤΥΠΑ ΤΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ	7	11,30
2	ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ	17	27,41
3	ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ	8	12,90
4	ΙΑΤΡΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ	8	12,90
5	ΆΛΛΟ	4	6,45
99	ΚΑΜΙΑ ΑΠΑΝΤΗΣΗ	18	14,52

Το μεγαλύτερο ποσοστό (27,41) ενημερώθηκε για τα υποστηρικτικά βοηθήματα από συγγενικά πρόσωπα .

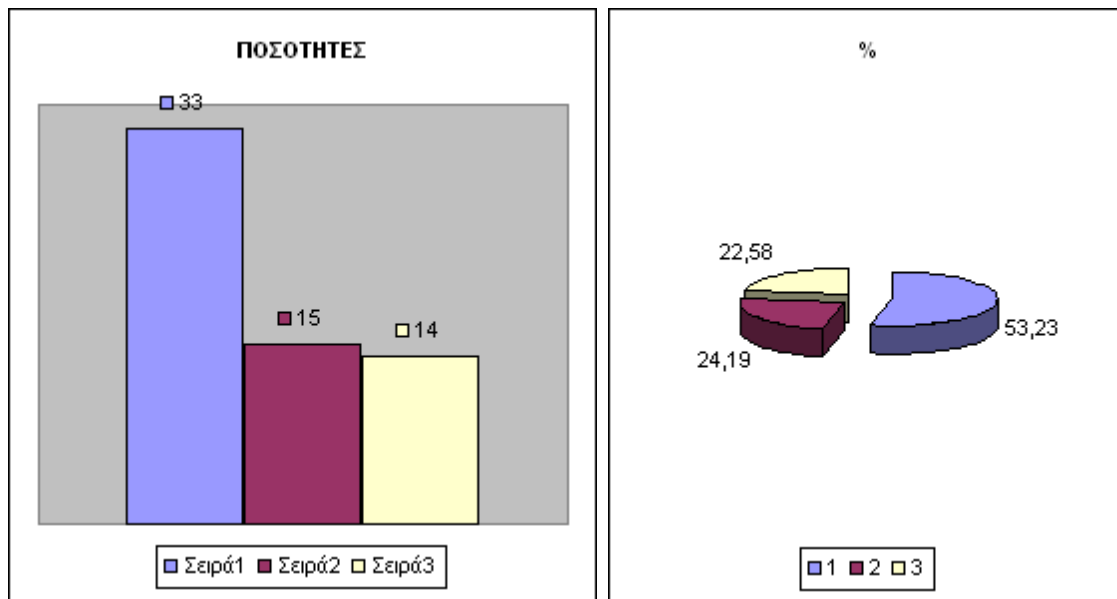
Γράφημα 14: Ανάγκη να μιλήσετε για σωματικά ενοχλήματα



1	ΨΥΧΟΛΟΓΟ	17	27,41
2	ΙΕΡΕΑ	5	8,06
3	ΓΙΑΤΡΟ	4	6,45
6	ΣΥΓΓΕΝΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΟ	24	38,70
7	ΔΕΝ ΝΙΩΘΩ ΑΝΑΓΚΗ	12	19,35

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων νοιώθει την ανάγκη να μιλήσει σε συγγενικό πρόσωπο ενώ το 27,14% έχει την ανάγκη να απευθυνθεί σε ψυχολόγο.

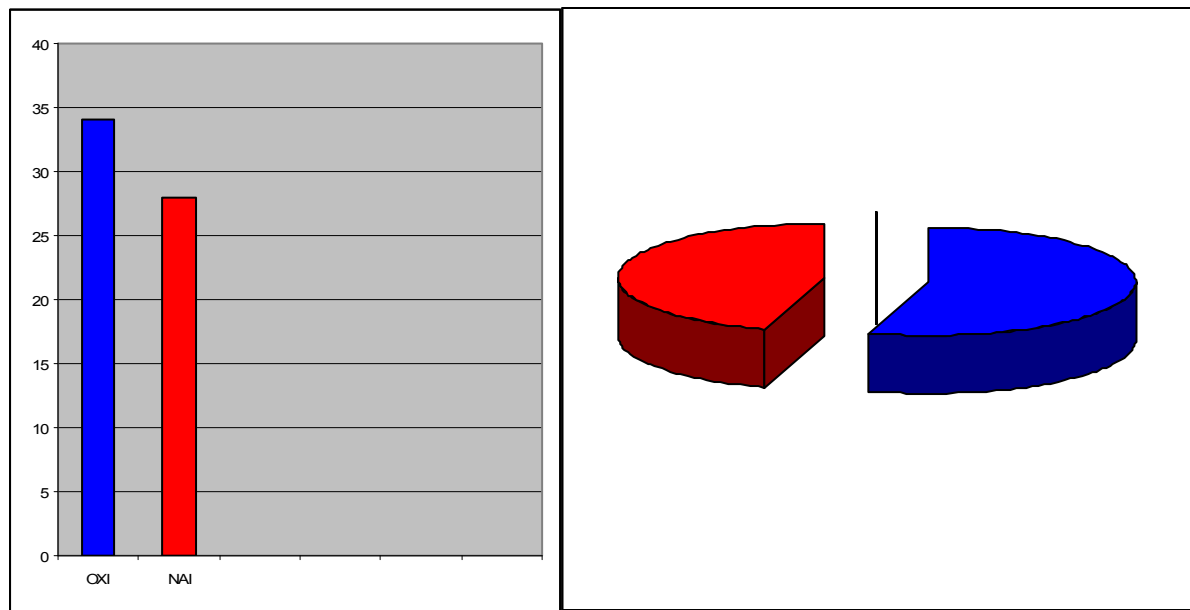
Γράφημα 15: Έχετε υποστηριχθεί από ψυχολόγο



1	ΟΧΙ	33	53,23
21	ΤΟ ΖΗΤΗΣΑ ΕΓΩ	15	24,19
22	ΤΟ ΠΑΡΕΙΧΕ Η ΚΛΙΝΙΚΗ	14	22,58

Παρατηρούμε ότι το 53% των ασθενών δεν έχει υποστηριχθεί από ψυχολόγο, ενώ το 24% το ζήτησαν οι ίδιοι.

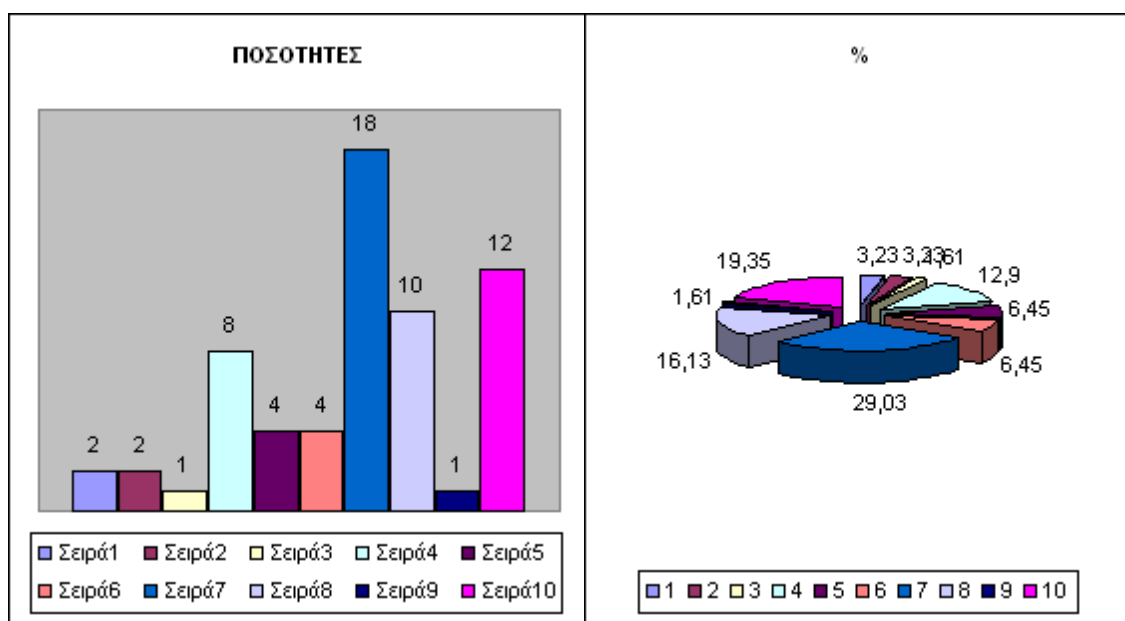
Γράφημα 16: Η οικογένεια χρειάζεται περισσότερη υποστήριξη



1	OXI	34	54,84
21	NAI	28	45,16

Στον παραπάνω πίνακα το 55% δεν έχει ανάγκη να υποστηριχθεί η οικογένεια τους. Ενώ ένα 45,16% χρειάζεται υποστήριξη στον ψυχολογικό τομέα.

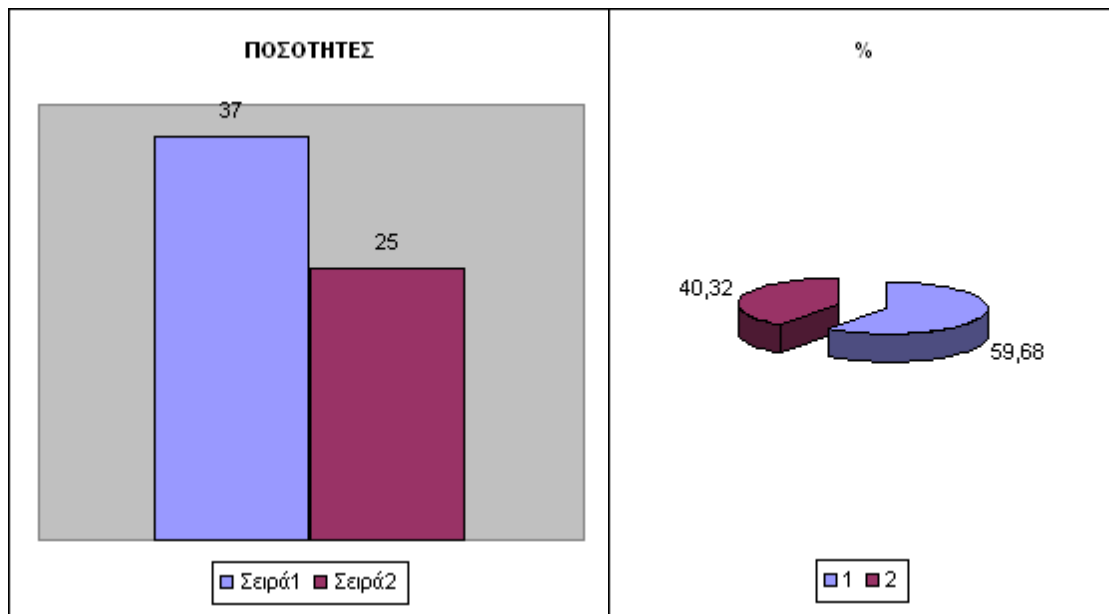
Γράφημα 17: Σε ποιο βαθμό σας λύνει απορίες το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό



1	N.Π.ΚΑΘΟΛΟΥ Ι.Π ΠΟΛΥ	2	3,23
2	N.Π.ΚΑΘΟΛΟΥ Ι.Π.ΑΡΚΕΤΑ	2	3,23
3	N.Π. ΛΙΓΟ Ι.Π. ΚΑΘΟΛΟΥ	1	1,61
4	N.Π.ΛΙΓΟ Ι.Π. ΛΙΓΟ	8	12,9
5	N.Π.ΛΙΓΟ Ι.Π. ΑΡΚΕΤΑ	4	6,45
6	N.Π. ΛΙΓΟ Ι.Π.ΠΟΛΥ	4	6,45
7	N.Π. ΑΡΚΕΤΑ Ι.Π.ΑΡΚΕΤΑ	18	29,03
8	N.Π. ΑΡΚΕΤΑ Ι.Π.ΠΟΛΥ	10	16,13
9	N.Π.ΠΟΛΥ Ι.Π.ΑΡΚΕΤΑ	1	1,61
10	N.Π.ΠΟΛΥ Ι.Π.ΠΟΛΥ	12	19,35

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (66,12%) είναι αρκετά ικανοποιημένο από το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό με ποσοστό 85,48%.

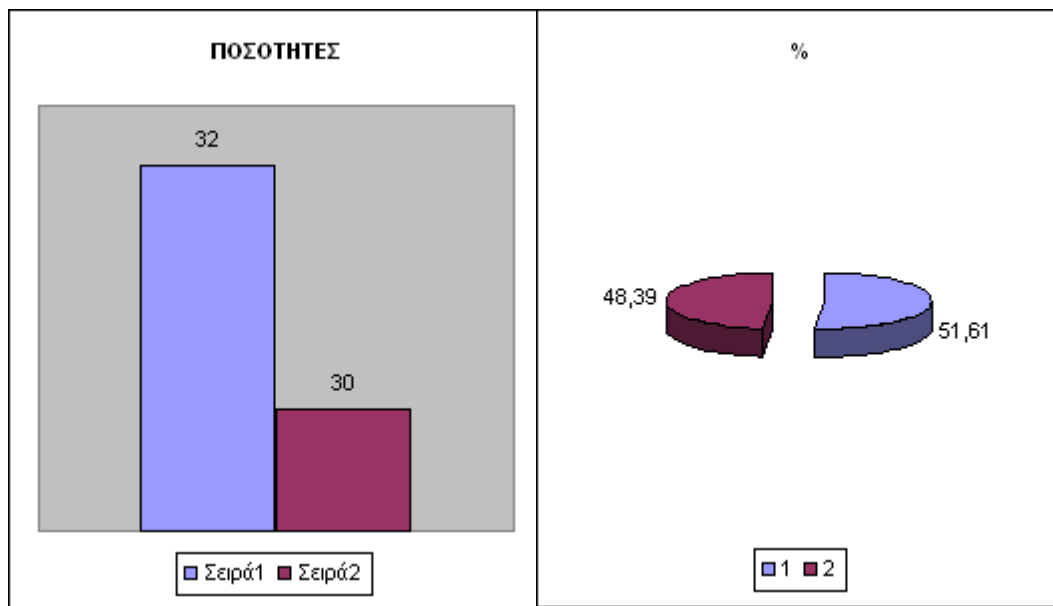
Γράφημα 18: Προβλήματα εργασίας λόγω υγείας



1	ΟΧΙ	37	59,68
21	ΔΕΝ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΕΡΓΑΣΤΩ ΠΛΕΟΝ	25	40,32

Το 60% περίπου των ασθενών δεν έχει αντιμετωπίσει πρόβλημα με την δουλειά του ενώ ένα 40% δεν μπορεί να εργαστεί πλέον.

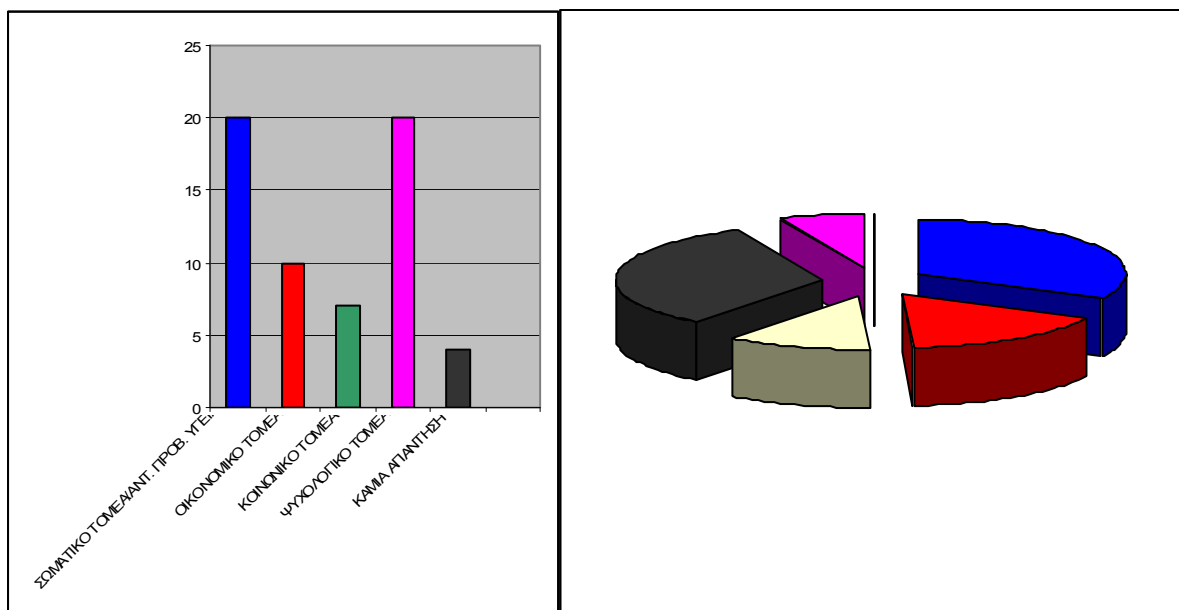
Γράφημα 19: Πληροφορίες οικον/ασφαλιστικής φύσεως



1	OXI	32	51,61
2	NAI	30	48,39

Το 52% περίπου δεν έχει ανάγκη πληροφόρησης για τα οικονομικά και την ασφάλεια του, ενώ με μικρή διαφορά παρατηρούμε ότι έχει ανάγκη της πληροφόρησης αυτής.

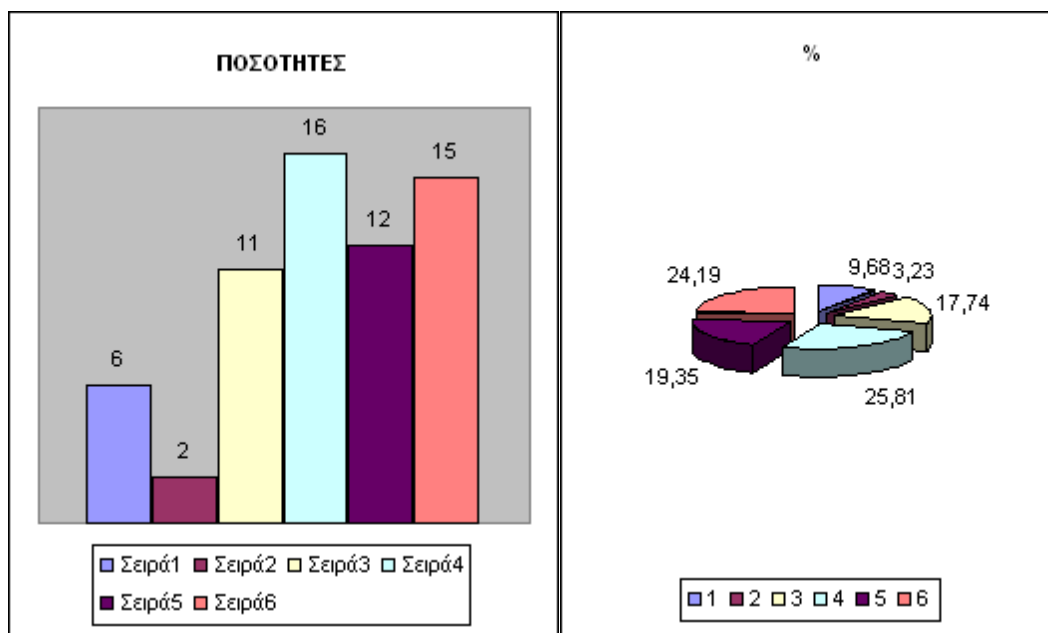
Γράφημα 20: Βοήθεια υποστήριξης στους τομείς



1	ΣΩΜΑΤΙΚΟ ΤΟΜΕΑ/ΑΝΤ. ΠΡΟΒ. ΥΓΕΙΑΣ	20	32,25
2	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΤΟΜΕΑ	10	16,12
3	ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΟΜΕΑ	7	11,30
4	ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟ ΤΟΜΕΑ	20	32,25
99	ΚΑΜΙΑ ΑΠΑΝΤΗΣΗ	4	6,45

Παρατηρούμε ότι το 32,25 των ερωτηθέντων έχει ανάγκη υποστήριξης στον σωματικό τομέα και στον ψυχολογικό τομέα.

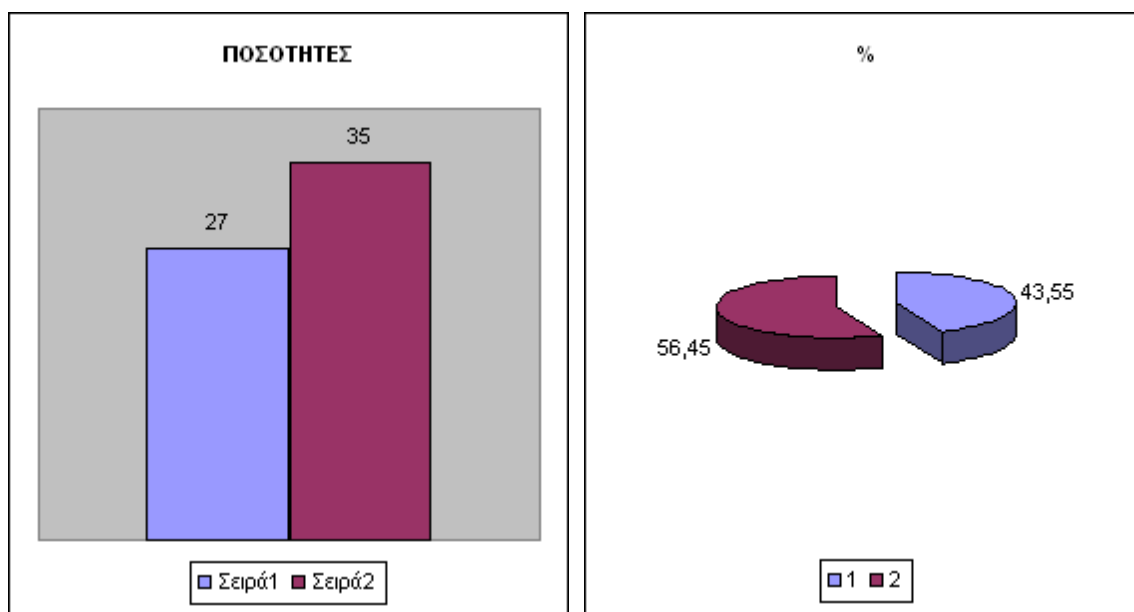
Γράφημα 21:Βαθμολόγηση της φροντίδας στη κλινική



1	ΒΑΘΜΟΣ 5	6	9,68
2	ΒΑΘΜΟΣ 6	2	3,23
3	ΒΑΘΜΟΣ 7	11	17,74
4	ΒΑΘΜΟΣ 8	16	25,81
5	ΒΑΘΜΟΣ 9	12	19,35
6	ΒΑΘΜΟΣ 10	15	24,19

Το 69,35% (βαθμός 8,9,10) των ασθενών θεωρούν ικανοποιητική τη νοσηλευτική φροντίδα στην κλινική. Η ερώτηση αυτή μπορεί να περιέχει ψεύτικες πληροφορίες γιατί το 86% που συγκεντρώνουν οι απαντήσεις με βαθμό από 7-10 μπορεί να μην είναι λίγο ή και καθόλου αληθινές, αλλά ο φόβος (ανθρώπινη αδυναμία) να μαθευτεί ότι δεν υπάρχει καλή φροντίδα, να αποβεί σε βάρος του ασθενή.

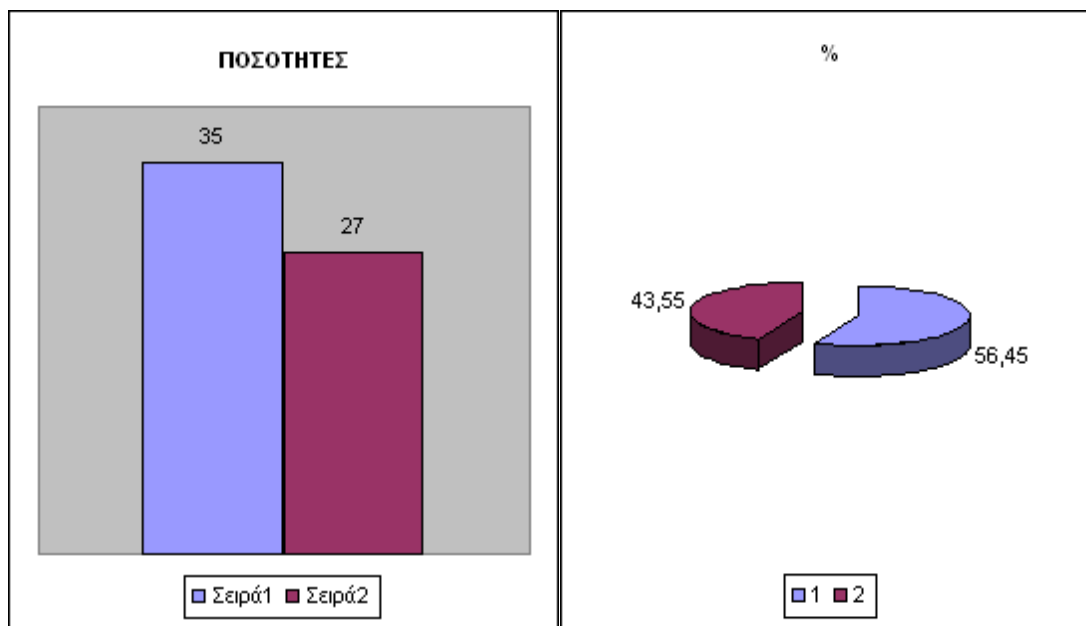
Γράφημα 22: Καλύτερες υπηρεσίες στο νοσοκομείο



1	ΟΧΙ	27	43,55
21	ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ	35	56,45

Το 56% πιστεύει ότι το νοσοκομείο πρέπει να παρέχει περισσότερο προσωπικό ενώ με μικρή διαφορά, το 43% δεν πιστεύει ότι χρειάζονται καλύτερες υπηρεσίες από αυτές που παρέχει έχει το νοσοκομείο

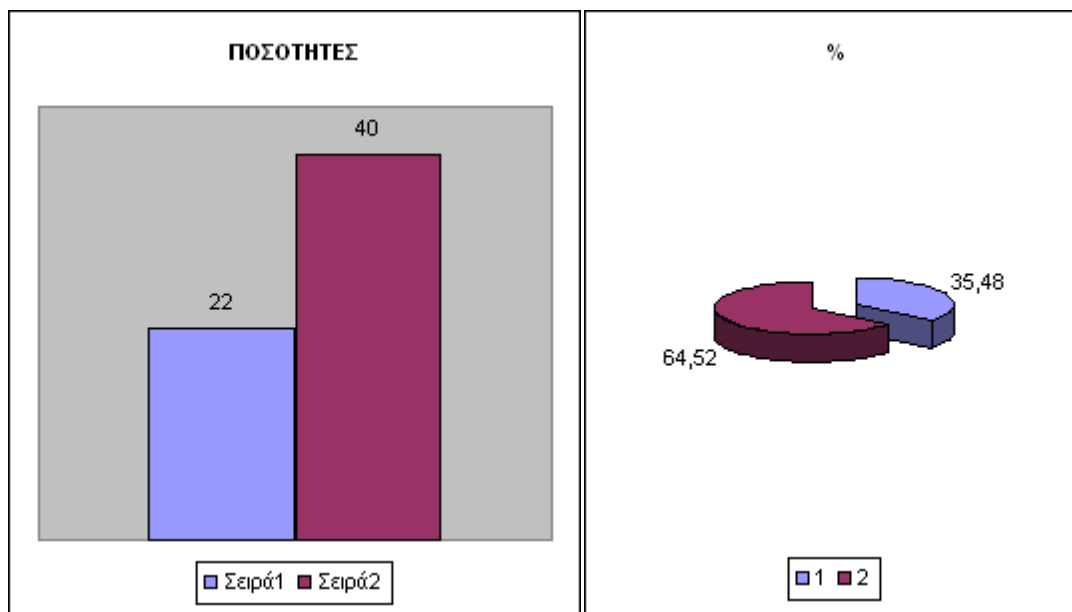
Γράφημα 23: Δεν τηλεφωνούν για να μην ενοχλήσουν τον γιατρό



1	OXI	35	56,45
2	NAI	27	43,55

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών (56%) δεν ένοιωσε ποτέ αυτήν την ανάγκη, να τηλεφωνήσει δηλαδή σε γιατρό, ενώ το 43% ένοιωσε την ανάγκη αυτή.

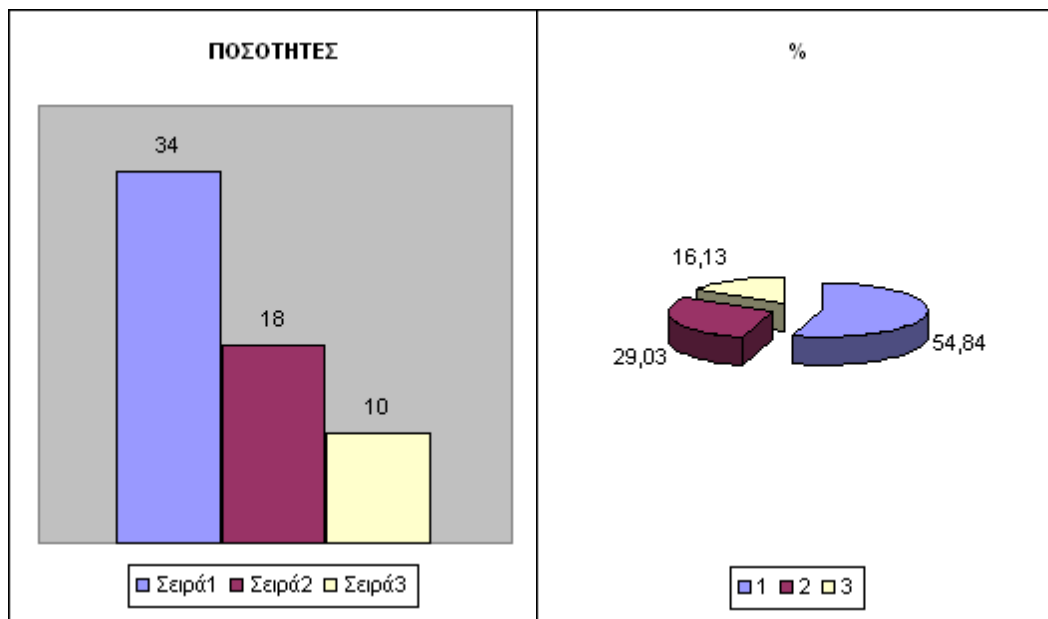
Γράφημα 24: Τηλεφωνική υποστήριξη



1	OXI	22	35,48
2	NAI	40	64,52

Το 64% παρατηρούμε ότι έχει την ανάγκη να τηλεφωνήσει ανώνυμα σε υποστηρικτική υπηρεσία, ενώ το μισό περίπου ποσοστό των ασθενών δεν είχε την ανάγκη αυτή.

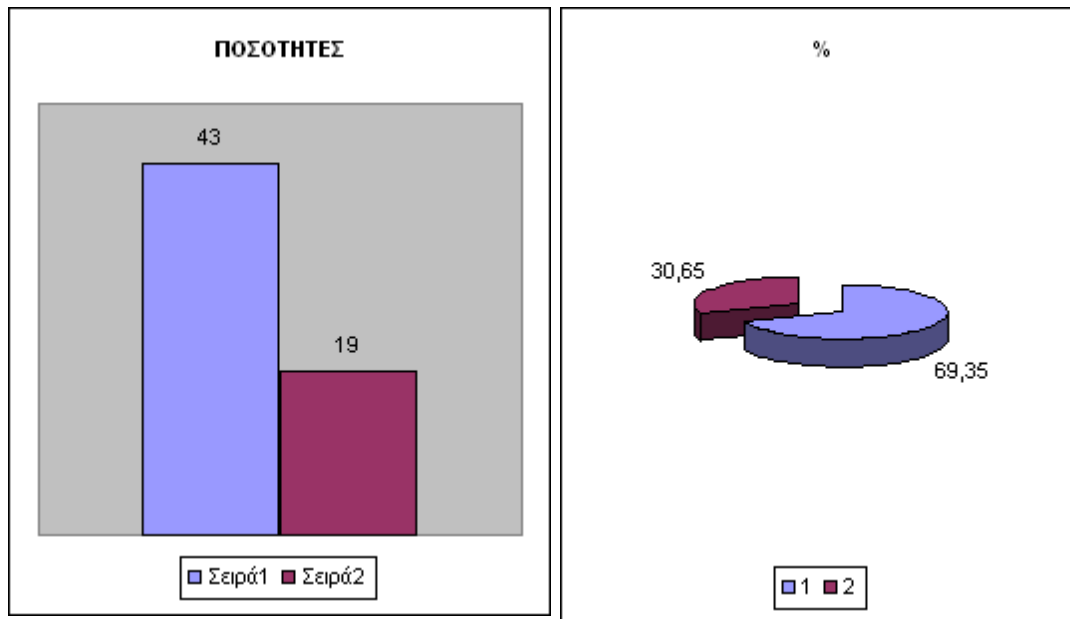
Γράφημα 25: Ενημερωτικό υλικό



1	ΚΑΘΟΛΟΥ	34	54,84
2	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	18	29,03
3	ΣΥΧΝΑ	10	16,13

Σε περίπου 55% των ασθενών δεν έχουν μοιράσει ενημερωτικά φυλλάδια για την ενημέρωσή τους για τη νόσο ή την θεραπεία τους.

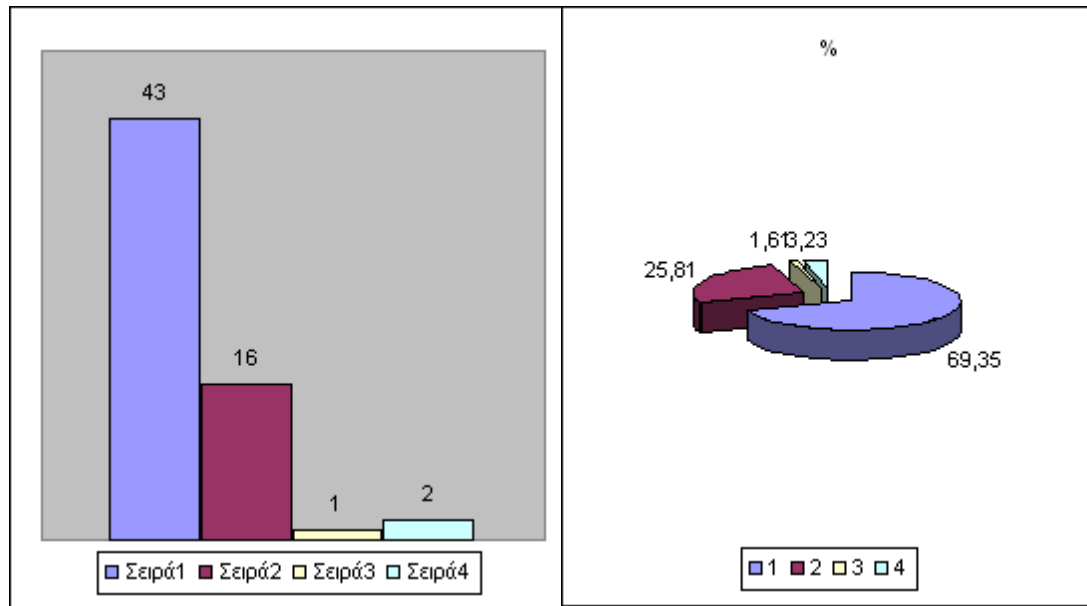
Γράφημα 26: Επίσκεψη κοινωνικού λειτουργού



1	OXI	43	69,35
2	NAI	19	30,65

Τα περισσότερα άτομα (69%) θα ήθελε την επίσκεψη κοινωνικού λειτουργού σε αντίθεση με το μισό, ίσως και λιγότερο, ποσοστό των ασθενών που δεν χρειάζονται υποστήριξη.

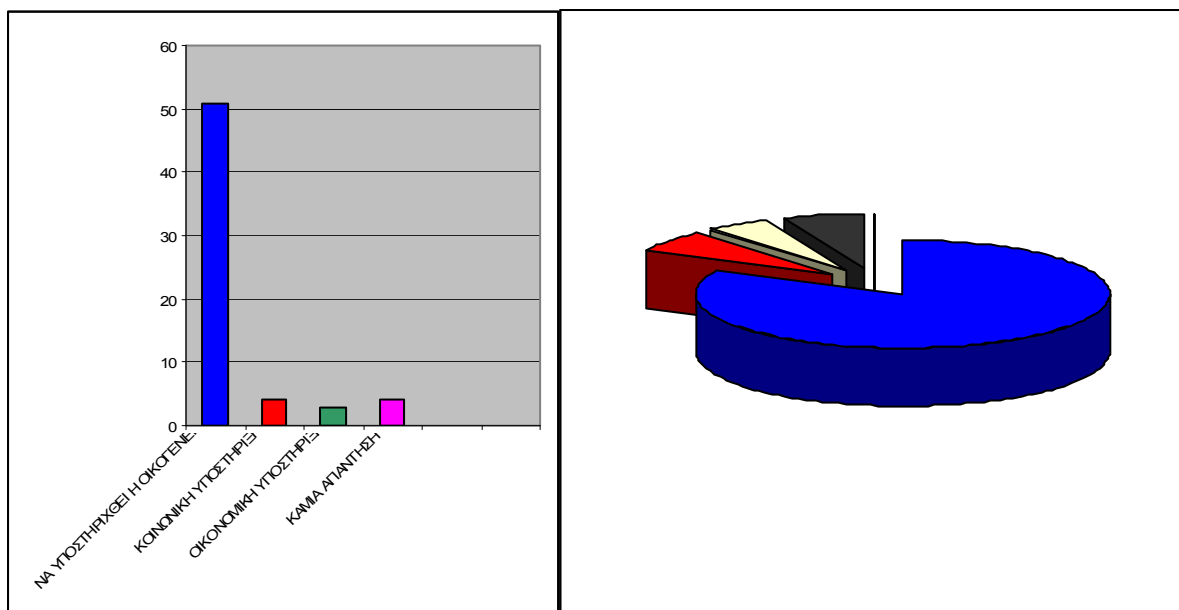
Γράφημα 27: Υποστηρικτική υπηρεσία εκτός νοσοκομείου



1	OXI	43	69,35
21	EYZHN	16	25,81
22	ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ	1	1,61
23	EYZHN, ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ	2	3,23

Το 69% γνωρίζει κάποια υποστηρικτική υπηρεσία όπως για παράδειγμα το 26% γνωρίζει το EYZHN.

Γράφημα 28: Κυριότερη ανάγκη / πρόβλημα



1	ΝΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΧΘΕΙ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	51	82,26
3	ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	4	6,45
4	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	3	4,84
99	ΚΑΜΙΑ ΑΠΑΝΤΗΣΗ	4	6,45

Το 82% έχει ανάγκη να υποστηριχθεί η οικογένεια του σε αντίθεση με κάποιους ασθενείς που είχαν ανάγκη οικονομικής ή κοινωνικής υποστήριξης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5:ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι ανάγκες των ογκολογικών ασθενών διακρίνονται κυρίως σε σωματικές, κοινωνικοοικονομικές, πληροφοριακές, σε ανάγκες σχετικές με θέματα επικοινωνίας και με πρακτικά θέματα που αφορούν δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Η ικανοποίηση των αναγκών ποικίλει από κράτος σε κράτος αλλά και από περιοχή σε περιοχή ανάλογα με την εκπαίδευση και τη συνειδητοποίηση του προσωπικού, την ιεράρχηση των αναγκών, την απαίτηση των ασθενών να λυθούν κάποια προβλήματά τους αλλά και την υποδομή των υπηρεσιών υγείας. Η παρούσα έρευνα διεξήχθη στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου με σκοπό να διαπιστώσει ανικανοποίητες ανάγκες ογκολογικών ασθενών και να βρεθούν τρόποι κάλυψής τους. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας οι σημαντικότερες ανάγκες που αναφέρουν οι ασθενείς είναι ψυχολογικές, οικονομικές αλλά και πληροφοριακές και αφορούν την μελλοντική τους κατάσταση, τη θεραπεία, τις εξετάσεις που υποβάλλονται και τη διάγνυσή τους.

Οι ανάγκες που παρουσιάζονται είναι από τής συχνότερα αναφερόμενα και είναι ανεξάρτητες από τον καρκίνο από τον οποίο νοσούν οι ασθενείς. Αρκετά χαμηλότερες τιμές πληροφοριακών αναγκών, διαπίστωσε η αρχική μελέτη των *Tamburini et al (2003)*. Έδειξαν ότι οι ανικανοποίητες πληροφοριακές ανάγκες των νοσηλευόμενων ασθενών που μελέτησαν, κυμαίνονται από 32-61%. Οι *Luker et al(1996)* μέσω άλλου ερωτηματολογίου και συνέντευξης μελέτησαν τις πληροφοριακές ανάγκες και τις πηγές πληροφόρησης 105 γυναικών με καρκίνο μαστού, στην αρχή της διάγνωσης και 21 μήνες μετά. Οι ασθενείς συνέχιζαν επίσης να έχουν πληροφοριακές ανάγκες που δεν είχαν επιλυθεί, γεγονός που υποδηλώνει ότι η ενημέρωση είναι μια συνεχιζόμενη διαδικασία που ξεκινά από τη διάγνωση και συνεχίζει και μετά το τέλος της θεραπείας.

Οι περισσότεροι ασθενείς δηλώνουν ότι θέλουν μια πιο λεπτομερή πρακτική και έγκαιρη πληροφόρηση. Η ανάγκη για περισσότερη πληροφόρηση μπορεί να οφείλεται και σε άλλες αιτίες. Μερικοί ασθενείς, δεν διατηρούν την πληροφορία ως αποτέλεσμα άρνησης στη νόσο, ενώ άλλοι ερευνητές υποστηρίζουν την έλλειψη χρόνου από το προσωπικό για την ενημέρωση που απαιτείται. Αυτό συχνά γίνεται αντιληπτό από τους ασθενείς που αναφέρουν τους νοσηλευτές ως τέταρτη πηγή ενημέρωσης. Το γεγονός αυτό ενισχύεται με την μελέτη των *Griffiths & Leek (1995)*,

τα αποτελέσματα των οποίων έδειξαν ότι η πλειοψηφία των ατόμων με καρκίνο λαμβάνει πολλές πληροφορίες από την οικογένεια και τους φίλους, τα ΜΜΕ.

Οι ασθενείς στην παρούσα μελέτη αναφέρουν ότι είναι ικανοποιημένοι από την προσοχή του νοσηλευτικού προσωπικού (67%). Επειδή όμως αναφέρουν παράλληλα και πολύ αυξημένες πληροφοριακές ανάγκες, φαίνεται ότι η έλλειψη πληροφόρησης δεν οφείλεται στην κατανόησή της, αλλά στην ποσότητα της πληροφορίας που τους δίνεται

Σημαντικό επίσης σημείο της παρούσας έρευνας μπορεί να θεωρηθεί το γεγονός, ότι η ανάγκη να υποστηριχθεί η οικογένεια τους ψυχολογικά είναι αυτή με τη δεύτερη υψηλότερη βαθμολογία (δηλώνει ότι έχει τη συγκεκριμένη ανάγκη το 82% των ερωτηθέντων).

Πολλές μελέτες, έχουν δείξει την σημασία της επίδρασης της οικογένειας του καρκινοπαθή και του στενού κοινωνικού του περιβάλλοντος. Η *Γκοβίνα και Πατηράκη (2005)* σε ανασκόπηση της βιβλιογραφίας διαπιστώνουν ότι οι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας σχετίζονται με τα χαρακτηριστικά του φροντιστή του ασθενούς και με τις ανάγκες φροντίδας του. Οι *Kim et al (2005)* ερευνώντας 120 συζύγους ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα διαπίστωσαν κυρίως συμπτώματα κατάθλιψης τα οποία σχετίζονται με την κοινωνική υποστήριξη και το βάρος της φροντίδας.

Οι *Rapoport et al (1993)* μελετώντας ασθενείς με καρκίνο κεφαλής – τραχήλου διαπίστωσαν ότι τα σημαντικότερα προβλήματα των ασθενών αυτών ήταν το άγχος, η επικοινωνία με το σύντροφο και οι διαταραγμένες κοινωνικές σχέσεις οι οποίες χειροτερεύουν με την πάροδο του χρόνου.

Αξιοσημείωτο είναι επίσης ότι αν θέλουν να μιλήσουν με άλλα άτομα που έχουν την ίδια εμπειρία με αυτούς, δεν εκφράζουν την ανάγκη να μιλήσουν με ψυχολόγο, ιδιαίτερα οι δε άνδρες. Στην έρευνα των *Tamburini et al (2003)* το μέσο ποσοστό από τις ερωτήσεις που εκτιμούσαν ψυχολογική υποστήριξη ήταν 22% ενώ στην παρούσα μελέτη ήταν 30%.

Τα αποτελέσματα αυτά έρχονται να ενισχύσουν μελέτες, οι οποίες αναφέρουν ότι οι ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών κυμαίνονται από 20-50% και χειροτερεύουν καθώς η νόσος προοδεύει ανεξάρτητα από την παρουσία ή όχι σωματικών προβλημάτων. Η έλλειψη ανάγκης ψυχολόγου, πιθανόν να δηλώνει την άγνοια για το αν και πώς μπορεί να τους βοηθήσει ο ψυχολόγος. Ορισμένοι ασθενείς πιθανόν να

αποφεύγουν να μιλήσουν με ψυχολόγο, συνδέοντας την παρουσία του με την ψυχική νόσο.

Η έλλειψη ανάγκης να μιλήσουν με ιερέα (αναφορά από το 8%), προκαλεί εντύπωση γιατί κατά βάση ο ελληνικός πληθυσμός είναι θρήσκος και αναζητά την «Θεϊκή βοήθεια», όταν έχει σημαντικά προβλήματα. Δύο πιθανές εξηγήσεις γι' αυτό το θέμα είναι η ταύτιση του ιερέα με τον επικείμενο θάνατο. Μια άλλη πιθανή εξήγηση είναι τα θρησκευτικά σκάνδαλα που συγκλόνισαν την Ελλάδα μερικούς μήνες πριν, που πιθανόν έπληξαν το κύρος των ιερωμένων και να επηρέασαν τους συμμετέχοντες που απάντησαν στο μεγαλύτερο ποσοστό αρνητικά.

Όσο αναφορά την δική μας μελέτη, η οποία αποτελείται από 62 άτομα που νοσηλεύονταν στην χειρουργική ογκολογική κλινική και το ακτινοθεραπευτικό τμήμα και το μεγαλύτερο ποσοστό ήταν 51-70 ετών, τα συμπεράσματα είναι τα εξής:

- Οι περισσότεροι είχαν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση(41,93%) και ένα μικρό δείγμα είχε χρησιμοποιήσει εναλλακτική θεραπεία(12,9%).
- Το σημαντικότερο σωματικό πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς είναι πόνος(37,09%).
- Τα συχνότερα υποστηρικτικά βοηθήματα είναι περούκες(30,64%), αναπηρικό καρότσι(11,30%) και οξυγονοθεραπεία(19,35%).
- Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών νοιώθει την ανάγκη να μιλήσει για τα σωματικά του ενοχλήματα σε συγγενικό του πρόσωπο(38,70%).
- Οι ασθενείς λύνουν τις απορίες τους μέσω του νοσηλευτικού προσωπικού σε ποσοστό 66,12% και μέσω του ιατρικού προσωπικού σε ποσοστό 85,48%.
- Ποσοστό 40,32% δεν μπορούν να εργαστούν λόγω των προβλημάτων που τους προκαλεί ο καρκίνος.
- Οι σημαντικότεροι τομείς υποστήριξης που αναφέρουν οι ασθενείς είναι ο σωματικός(32,25%) και ο ψυχολογικός τομέας(32,25%).
- Οι ασθενείς βαθμολογούν ως ικανοποιητική την φροντίδα από την κλινική στη οποία νοσηλεύονταν(βαθμός 8-10) σε ποσοστό 69,35%.
- Εάν και όλοι έχουν σωματικά και ψυχολογικά ενοχλήματα μόνο το 43,55% τηλεφωνεί για να λύσει απορίες του παρόλο που τα 2/3 γνωρίζουν την δυνατότητα αυτή.
- Σε ποσοστό 54,84% των ασθενών δεν έχουν μοιραστεί ενημερωτικά φυλλάδια.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Είναι γεγονός πως κάθε νοσοκομείο πρέπει να διαθέτει ομάδα υποστήριξης στελεχωμένη επαρκώς με προσωπικό πλήρως ενημερωμένο και εκπαιδευμένο. Αναπόσπαστο μέρος αυτής της υπηρεσίας αποτελεί ο νοσηλευτής ο οποίος έρχεται σε συχνή επαφή με τους ασθενείς.

Η σημαντικότητα της παρούσας έρευνας, έγκειται στο γεγονός ότι προσέγγισε ένα μεγάλο πρόβλημα που αφορά την ποιότητα στην παροχή υπηρεσιών υγείας και έδωσε την δυνατότητα σε αυτούς που θα πρέπει να αποτελούν το επίκεντρο των υπηρεσιών υγείας, να εκφράσουν την γνώμη τους και να ορίσουν οι ίδιοι της υπηρεσίες εκείνες που θα κάλυπταν πραγματικά τις ανάγκες τους.

Διαπιστώσαμε ότι αν και υπάρχουν διαθέσιμες υποστηρικτικές υπηρεσίες ένα μεγάλο ποσοστό δηλώνει άγνοια για την ύπαρξη τους. Βέβαια, θα χρειαστούν περαιτέρω έρευνες σε μεγαλύτερο δείγμα ασθενών από διαφορετικές περιοχές της Ελλάδος, ώστε να υπάρξει πραγματική και αντιπροσωπευτική αποτύπωση τόσο των αναγκών όσο και των υπηρεσιών υγείας για την κάλυψή τους.

Θα πρέπει να αξιολογηθούν και να ενεργοποιηθούν οι ήδη υπάρχουσες υπηρεσίες προς την κατεύθυνση της ευέλικτης, αποτελεσματικής και αποδοτικής λειτουργίας τους με επίκεντρο πάντα την κάλυψη αναγκών των ασθενών αυτών. Οι επαγγελματίες υγείας που στελεχώνουν τις υπηρεσίες αυτές θα πρέπει βασιζόμενη στην τεκμηριωμένη επιστημονικά γνώση και την ανθρώπινη ευαισθησία να κατευθύνουν τις προσπάθειές τους στην όσο το δυνατόν καλύτερη κάλυψη των αναγκών αυτών αλλά και ενημέρωση για τις υπάρχουσες υπηρεσίες.

Είναι γεγονός πως κατά την προσέγγιση του ασθενούς από το γιατρό προτεραιότητα και έμφαση πρέπει να δοθεί στον ψυχικό του κόσμο, να παρέχετε μια ολοκληρωμένη ενημέρωση τόσο από τον ίδιο τον γιατρό και την ομάδα υποστήριξης όσο και από το νοσηλευτικό προσωπικό, ενημερώνοντας και στηρίζοντας τον ίδιο και την οικογένειά του σε τομέα οικονομικό, στην ύπαρξη υποστηρικτικών υπηρεσιών εκτός νοσοκομείου καθώς και την ύπαρξη ανώνυμης υποστηρικτικής τηλεφωνικής γραμμής επικοινωνίας, όπως επίσης και τα δικαιώματα του κάθε ασθενούς. Όλα αυτά θα επιτύχουν την καλύτερη της ποιότητας ζωής των καρκινοπαθών.

«Παραμονές θανάτου πως υποφέρεται – πέστε μου – ένα σώμα; Παραμονές θανάτου – πέστε μου – πώς γράφεται μια λευκή φωνή;». οι στίχοι αυτοί του Οδ. Ελύτη μας υποδεικνύουν πόσο βαρύς είναι ο ρόλος όλων, των ασθενών με ογκολογικά

νοσήματα, των οικογενειών τους, των ιατρών ογκολόγων αλλά και των επαγγελματιών ψυχικής υγείας, προκειμένου να ανατρέψουν την καταστροφική λειτουργία του καρκίνου, να κινητοποιήσουν και αξιοποιήσουν στο έπακρο τα ένστικτα ζωής – σε συνειδητό και μη συνειδητό επίπεδο – για να αντιπαρατεθούν στον ψυχικό και σωματικό θάνατο, ώστε τα άτομα με ογκολογικά νοσήματα να έχουν την ευκαιρία να ζήσουν με αξιοπρέπεια και αυτοσεβασμό και με την ποιότητα ζωής που επιθυμούν. (Θεοδωράκης Π., Καστανάκη Α., 2002)

Συμπερασματικά λοιπόν, γίνεται φανερή η ανάγκη των ασθενών προς αποκατάσταση της υγείας τους τόσο στον σωματικό όσο και στον ψυχικό, κοινωνικό, πληροφοριακό και οικονομικό τομέα. Αυτό οφείλεται στην έλλειψη υποστηρικτικών υπηρεσιών εντός αλλά και εκτός νοσοκομείου και κυρίως στην αδυναμία δημιουργίας υποστηρικτικών ομάδων ώστε να μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς έγκαιρα.

Επομένως ως προτάσεις που μπορούν να εκφραστούν για την βελτίωση των συνθηκών αυτών είναι:

- Δημιουργία υποστηρικτικών ομάδων στα περισσότερα νοσοκομεία.
- Δημιουργία κέντρων ημέρας όπου θα συνεργάζονται με τα περιφερειακά νοσοκομεία.
- Στήριξη της οικογένειας και όχι μόνο τους ασθενή.
- Βοήθεια νοσηλεία στο σπίτι από το ιατρικό προσωπικό, την ομάδα υποστήριξης αλλά και το νοσηλευτικό προσωπικό.
- Μεγαλύτερη κάλυψη οικονομικών αναγκών καρκινοπαθών από τα δημόσια ταμεία.
- Δημιουργία ανώνυμης υποστηρικτικής τηλεφωνικής γραμμής.
- Ενημέρωση και εκπαίδευση τόσο τους ασθενή όσο και της οικογένειας για την καλύτερευση της ποιότητας ζωής του.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική Βιβλιογραφία

- 1) Γεννατάς Κ. Σ. Επιτροπές ηθικής και δεοντολογίας ή επιτροπές γραφειοκρατίας: Ογκολογία πεπτικού 6,2,169.
- 2) Δαμίγος Δ, Κοσμά Μ, Σιαφάκα Β, Γεωργούση Μ, Βελίκης Γ, Σαββαντίδου Μ, Κατσαράκη Α, Παυλίδης Ν. Η στάση της οικογένειας απέναντι στη διάγνωση και την εξέλιξη του καρκίνου. Πρακτικά εκπαιδευτικού σεμιναρίου ψυχοογκολογίας (1997). Ιωάννινα, 12-31.
- 3) Θεοδωράκης Π. – Καστανάκη Αν. Ανάπτυξη Ψυχοογκολογικών Υπηρεσιών σε ένα κοινοτικό δίκτυο υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Ογκολογικές υπηρεσίες – εκπαίδευση. Ογκολογία πεπτικού 6,2,160-165.
- 4) Καραδήμας Ε. Χ. Συναισθηματικές αντιδράσεις των ασθενών, ψυχολογική αντίδραση. Ψυχολογία της υγείας – θεωρία και κλινική πράξη (2005). Αθήνα, 169-172.
- 5) Κυρίτζης Θ. Χ. Ψυχοπαθολογία του καρκίνου. Νοσηλευτική (2005) 44(2), 186-193.
- 6) Κωνσταντινίδης Θ. Σημειώσεις ογκολογικής νοσηλευτικής. ΣΤ' εξαμήνου ΤΕΙ Κρήτης, 106-208.
- 7) Κωνσταντινίδης Θ. Τα προβλήματα της αλωπεκίας σε ασθενείς με καρκίνο. Νοσηλευτική (2002), 41(4), 385-391.
- 8) Λαβδανίτη Μ., Πατηράκη – Κουρμπάνη Ε. Αξιολόγηση της κόπωσης σε ασθενείς με καρκίνο. Νοσηλευτική (2005) 44(3), 296-305.
- 9) Μανιαδάκης Ν. Το οικονομικό κόστος του καρκίνου στην Ελλάδα. Οικονομικά της ογκολογίας – επιτροπές δεοντολογίας. Ογκολογία πεπτικού. 6,2,167-168.
- 10) Μέγκα Β., Οικονόμου Γ., Κούτρας Α., Παύλου Μ., Καλόφωνος Χ., Ψυχοκοινωνική κατάσταση ογκολογικών ασθενών κατά τη διάρκεια και μετά την ολοκλήρωση της χημειοθεραπείας. Βήμα ογκολογίας (2003). 2(2):143-147.
- 11) Νεονάκης Ε. Απόπτωση και καρκίνος. Ιατρική επιθεώρηση ένοπλων δυνάμεων (2003). 37(1-2), 19-29.
- 12) Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας. Η αντιμετώπιση του καρκινικού πόνου. Αθήνα (1993), 7-15, 37-39.
- 13) Παναγιώτου Ε. Επιθεώρηση υγείας. Αθήνα (1996), 50-53.
- 14) Παντελάκος Π. Υποδομές ακτινοθεραπείας στην Ελλάδα: καλύπτουν τις σύγχρονες ανάγκες των ασθενών;. Ογκολογία πεπτικού, 6,2,158-159.

- 15) Παπαγιάννης Α. Προβλήματα και ανάγκες φροντίδας ασθενών με καρκίνο πνεύμονα: η εμπειρία ενός ιδιωτικού ιατρού. Κλινική μελέτη, Πνεύμων Ιαν-Απρ 2001. Τεύχος 1^ο, Τόμος 14^ο.
- 16) Παπαγιάννης Ε. Παρηγορητική Ιατρική: μια νέα ειδικότητα ή μια έκφραση κλινικής πρακτικής;. Ελλήνων Ιατρική (1997), 63:72-77.
- 17) Παπαδημητρίου Μ, Αργυρού Ε, Θεοδωρακοπούλου Γ, Παληογιάννη Β. Συναισθηματική φόρτιση ασθενών με καρκίνο. Νοσηλευτική προσέγγιση (1996). Πρακτικά Πανελληνίου Συνεδρίου, 458-471.
- 18) Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε. Το πλαίσιο φροντίδας. Νοσηλευτική ογκολογία (2006). Αθήνα, 348-349)
- 19) Ρηγάτος Γ. Α. Εισαγωγή στην ψυχοκοινωνική ογκολογία (1985).
- 20) Υφαντόπουλος Γ. Ν. Τα οικονομικά της υγείας – θεωρία και πολιτική (2003), 1-619.
- 21) Χαχαρίδου Μ. Νοσηλευτική έρευνα στην Ογκολογία: ιδιαιτερότητες και προκλήσεις. Πρακτικά 10^{ου} Μετελλειπαιδευτικού Συνεδρίου κλινικής Ογκολογίας (2002). Ηράκλειο, 603-24.

Ξένη Βιβλιογραφία

- 1) Asadi – Lari M, Packham C, Gray D. Need of redefing needw. Health ald quality of life oytcomew (2003), 1:34.
- 2) Beaver K, Cuker K.A. & Woodw S. Primary care services received during terminal illness. International journal of palliative nursing (2000), 6,220-227.
- 3) Chelf-vol. Cancer-related patient education: An overview of the last decade of evaluation and research (2001), 28,7,1139-1147.
- 4) Fallowfield. The quality of life – the missing measurement in health care. Souvenir Press (1990), London.
- 5) Gilbar O. the quality of life of cancer patients who refuse chemotherapy. Social science and medicine (1991), 32(12):1337-40.
- 6) Itano J. K., Taoka K. N. Cancer economics and health care reform (1998). Core curriculum for oncology nursing 3^ο, 746-753.
- 7) Krishnasamy M. The management of cancer-related problems. Cancer nursing: care in context (2001), 336-375.
- 8) Liang LP, Dunn SM, Gorman A, Stuart – Harris R. Identifying priorities of psychosocial need in cancer patients (1990), 62(3):1000-3.
- 9) Mcillmurrat M. B. The psychosocial needs of cancer: findings from an observation study. European journal of cancer care (2001), 261-269.

Βιβλιογραφικές παραπομπές από τον παγκόσμιο ιστό

1. <http://iatronet.gr>
2. <http://greekmeds.gr>
3. <http://health.ana.gr>
4. <http://health.in.gr>
5. <http://www.medmelon.gr>
6. <http://www.enet.gr>
7. <http://www.medlook.net>
8. [http:// mednet.gr](http://mednet.gr)
9. <http://www.google.gr/>
10. <http://www.in.gr/>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΚΡΗΤΗΣ ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Το παρόν ερωτηματολόγιο εκτιμά τις ανάγκες υγείας και κατά πόσον αυτές καλύπτονται από τις διάφορες υποστηρικτικές υπηρεσίες. Αποτελεί το μεθοδολογικό εργαλείο σχετικής μελέτης που πραγματοποιούμε στα πλαίσια της πτυχιακής μας εργασίας. Παρακαλούμε, αν θέλετε να συμμετάσχετε, απαντήστε όλες τις παρακάτω ερωτήσεις σύμφωνα με τις απόψεις που σας εκφράζουν καλύτερα.

Το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο. Όλα τα στοιχεία που θα σας ζητηθούν θα είναι εμπιστευτικά και θα είναι σε γνώση μόνο των ερευνητών και του επιστημονικού υπεύθυνου από τη σχολή. Τα επεξεργασμένα στοιχεία θα χρησιμοποιηθούν συλλογικά και ανώνυμα. Ο χρόνος που απαιτείται για την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου είναι 10 περίπου λεπτά.

Ευχαριστούμε εκ των προτέρων για το χρόνο που θα διαθέσετε.

Οι ερευνήτριες
Καπετανάκη Μαρία
Κερούλη Καλλιόπη
Τελειόφοιτες του τμήματος
Νοσηλευτικής του ΤΕΙ Ηρακλείου

Η συγκατάθεση σας απαιτεί την υπογραφή σας και τα αρχικά του ονόματός σας (παρακάτω).

Υπογραφή..... Αρχικά..... Ημερομηνία...../...../2007

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

1. Κλινική:

Χειρουργικό ογκολογικό τμήμα Ακτινοθεραπευτικό τμήμα

2. Φύλο:

Άνδρας Γυναίκα

3. Οικογενειακή κατάσταση:

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

4. Ηλικία:

5. Επίπεδο εκπαίδευσης:

Δεν πήγα σχολείο Γυμνάσιο-Λύκειο
Δημοτικό ΤΕΙ-Πανεπιστήμιο

Άλλο. Παρακαλώ αναφέρετε.....

6. Πόσο διάστημα έχει περάσει από τη μέρα διάγνωσης της νόσου σας;

- Λιγότερο από 3 μήνες 1 χρόνος – 3 χρόνια
 3 μήνες – 1 χρόνος >3 χρόνια

7. Έχετε υποβληθεί σε κάποια θεραπεία μέχρι σήμερα;

Ναι Όχι

ΑΝ ΝΑΙ ποιες από τις παρακάτω:

- Χημειοθεραπεία Ακτινοβολίες
Χειρουργική Ορμονοθεραπείες
Άλλη Παρακαλώ αναφέρετε.....

8. Έχετε κάνει ποτέ εναλλακτική θεραπεία όπως π.χ. λήψη βοτάνων ή άλλων μη ιατρικών φαρμάκων (π.χ. δηλητήριο του γαλάζιου σκορπιού);

Ναι Όχι

ΑΝ ΝΑΙ ποιο:..... Πόσες φορές:.....

Είχατε αποτέλεσμα; Ναι Όχι

9. Πόσες νοσηλείες- επισκέψεις έχετε κάνει το τελευταίο μήνα στο νοσοκομείο;

- Πρώτη φορά
 Δύο φορές
 3-4 φορές
 Περισσότερες από 4 φορές

10. Ποιο θεωρείται το σημαντικότερο σωματικό πρόβλημά σας;

- Πόνος Επίμονος βήχας
 Ναυτία Απώλεια βάρους
 Εμετός Δυσκοιλιότητα
 Άλλο. Παρακαλώ αναφέρετε.....

11. Η ενημέρωση σχετικά με τη διάγνωση και τη θεραπεία της νόσου σας είναι επαρκής;

- Καθόλου Πολύ
 Λίγο Πάρα πολύ

12. Χρησιμοποιείτε υποστηρικτικά βοηθήματα στο σπίτι;

Ναι Όχι

ΑΝ ΝΑΙ ποια;

- Περούκες
 Αναπηρικό καρότσι
 Οξυγονοθεραπεία
 Άλλο. Παρακαλώ αναφέρετε.....

13. Ποιος σας ενημέρωσε γι' αυτά;

- Έντυπα του νοσοκομείου Νοσηλευτικό προσωπικό
 Συγγενείς Ιατρικό προσωπικό
 Άλλο. Παρακαλώ αναφέρετε.....

14. Νοιώθετε συχνά την ανάγκη να μιλήσετε για τα σωματικά σας ενοχλήματα με:

(μπορείτε να δώσετε περισσότερες από μια απαντήσεις)

- Ψυχολόγο
- Ιερέα
- Γιατρό
- Νοσηλεύτη
- Υποστηρικτική υπηρεσία εκτός νοσοκομείου
- Συγγενικό πρόσωπο
- Όχι δεν νοιώθω αυτή την ανάγκη
- Άλλο. Παρακαλώ αναφέρετε.....

15. Έχετε μέχρι τώρα υποστηριχθεί από ψυχολόγο;

Ναι Όχι

ΑΝ ΝΑΙ το ζητήσατε εσείς ή σας το παρείχε η κλινική;

Το ζήτησα εγώ Το παρείχε η κλινική

16. Πιστεύετε ότι η οικογένειά σας χρειάζεται περισσότερη υποστήριξη;

Όχι Ναι ΑΝ ΝΑΙ σε ποιο τομέα:.....

17. Σε ποιο βαθμό σας λύνει απορίες το:

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
Νοσηλευτικό προσωπικό	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Το ιατρικό προσωπικό	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Αντιμετωπίσατε πρόβλημα με τη δουλειά σας λόγω του προβλήματος υγείας σας;

Ναι Όχι

Αν ναι τι είδους προβλήματα;

.....
.....
.....

19. Χρειάζεστε περισσότερες πληροφορίες οικονομικό-ασφαλιστικής φύσεως σχετικά με την ασθένειά σας;

Ναι Όχι

20. Θα μπορούσατε να αναφέρεται ενδεικτικά σε ποιο / ποιους τομείς θα θέλατε περισσότερο βοήθεια / υποστήριξη;

- Σωματικό τομέα / Αντιμετώπιση προβλημάτων υγείας
- Οικονομικό τομέα
- Κοινωνικό τομέα
- Ψυχολογικό τομέα

21. Πόσο ικανοποιημένος/η είστε γενικά με τη φροντίδα στην κλινική;

(Βαθμολογείστε από 1 καθόλου ικανοποιημένος- 10 πολύ ικανοποιημένος)

(κυκλώστε) 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

22. Πιστεύετε ότι οι υπηρεσίες του νοσοκομείου θα πρέπει να είναι καλύτερες;

Ναι Όχι

Δώστε ένα

παράδειγμα:.....

23. Νοιώσατε την ανάγκη να τηλεφωνήσετε για κάποιο θέμα υγείας που σας αφορούσε, αλλά τελικά δεν το κάνατε γιατί φοβηθήκατε ότι θα ενοχλούσατε τον γιατρό;

Ναι Όχι

24. Θα θέλατε να υπάρχει τηλεφωνική υποστηρικτική γραμμή όπου θα μπορούσατε να επικοινωνήσετε ανώνυμα;

Ναι Όχι

25. Σας έχουν μοιράσει ενημερωτικό υλικό (φυλλάδια) για να σας ενημερώσουν για τη νόσο ή τη θεραπεία σας;

Καθόλου

Μερικές φορές

Συχνά

26. Σας έχει επισκεφτεί κοινωνικός λειτουργός για να συζητήσετε θέματα που αφορούν την οικογένειά σας ή άλλα θέματα κοινωνικού περιεχομένου;

Ναι Όχι

27. Γνωρίζεται κάποια υποστηρικτική υπηρεσία εκτός νοσοκομείου;

Όχι Ναι ΑΝ ΝΑΙ ποια /

ποιες:.....

28. Αυτή τη στιγμή ποια είναι η κυριότερη ανάγκη / πρόβλημά σας;

.....

.....