



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Πτυχιακή εργασία

**«Οι αντιλήψεις των φροντιστών για τη μεταφορά δυσάρεστων
ειδήσεων διάγνωσης και θεραπείας στους ασθενείς»**

Φοιτητές:

Παλούκη Αντωνία AM: 6558

Αλσώνας Ιωάννης-Πέτρος AM: 6800

Μπέλλος Ιωάννης AM: 6832

Επιβλέπων καθηγητής:

Θεοχάρης Κωνσταντινίδης,

Επίκουρος καθηγητής

ΗΡΑΚΛΕΙΟ ΜΑΙΟΣ 2020

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η εργασία αυτή είναι αφιερωμένη σε όσους έχουν υπάρξει, είναι ή θα είναι στο μέλλον φροντιστές. Όπως έχει δηλώσει και η Rosalyn Carter: «Υπάρχουν μόνο τέσσερα είδη ανθρώπων σε ολόκληρο τον κόσμο. Εκείνοι, οι οποίοι έχουν υπάρξει φροντιστές. Εκείνοι, οι οποίοι είναι αυτή τη στιγμή φροντιστές. Εκείνοι, που θα είναι μελλοντικά φροντιστές και εκείνοι, οι οποίοι θα χρειαστούν φροντιστές.»

Με την ολοκλήρωση της πτυχιακής μας εργασίας θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τις οικογένειές μας για όλη αυτή την υποστήριξη που μας παρείχαν σε όλη την πορεία των σπουδών μας, καθώς και τον επιβλέποντα καθηγητή μας, κ. Κωνσταντινίδα Θεοχάρη, που υπήρξε στο πλευρό μας καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνάς μας και την πολύτιμη βοήθειά του, όποτε την είχαμε ανάγκη. Επίσης, θα θέλαμε να εκφράσουμε τις ευχαριστίες μας σε όλο το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό των ογκολογικών κλινικών των δύο νοσοκομείων, Ευαγγελισμός και Αττικό για την παροχή της άδειας συλλογής των δεδομένων, καθώς και σε όλους τους φροντιστές που μας βοήθησαν στη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, παρ' όλες τις δυσκολίες που βίωναν και στην τεράστια υπομονή και δύναμη ψυχής που έδειξαν.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό την αποκάλυψη της αλήθειας σε αυτούς. Η λήψη της απόφασης, ιδιαίτερα όταν αφορά σε δυσάρεστα νέα, επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες που σχετίζονται με χαρακτηριστικά του ασθενή, του φροντιστή και των επαγγελματιών υγείας.

Σκοπός: Βασικός σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση των αντιλήψεων των φροντιστών για τη μεταφορά δυσάρεστων ειδήσεων διάγνωσης και θεραπείας στους ογκολογικούς ασθενείς.

Υλικό-Μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε δειγματοληψία 120 φροντιστών ογκολογικών ασθενών, οι οποίοι διέθεταν τουλάχιστον 2 ώρες ημερησίως στην παροχή φροντίδας σε δύο μεγάλα νοσοκομεία της Αττικής. Οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν τα ειδικά ερωτηματολόγια, ενώ υπήρχαν και ερωτήσεις για τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών και των φροντιστών. Η ανάλυση των δεδομένων της έρευνας έγινε με τη βοήθεια των προγραμμάτων SPSS20 και Microsoft Office Excel.

Αποτελέσματα: Η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν γυναίκες (55,8%) με μέση ηλικία τα 42 έτη και η πλειοψηφία των ασθενών ήταν άντρες (56,7%) με μέση ηλικία τα 54 έτη. Το 63,3% των φροντιστών δήλωσαν πως ο ασθενής τους γνώριζε την ακριβή διάγνωση της νόσου από την οποία πάσχει. Το 51,3% ανέφεραν ότι η ενημέρωση του ασθενή έγινε στο γραφείο του γιατρού, ωστόσο το 45,5% θα ήθελαν και την παρουσία ψυχολόγου. Το 36,8% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως είναι πολύ ικανοποιημένοι από την ενημέρωση του ασθενή σχετικά με τη διάγνωση και τη συνέχεια της φροντίδας που απαιτείται. Από την άλλη όσοι φροντιστές (50%) απέκρυψαν τη διάγνωση από τον ασθενή το έκαναν για να μην νιώσει δυστυχία και παραίτηση. Δεν προέκυψε στατιστική σημαντική σχέση με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών και την ερώτηση αν γνωρίζει ο ασθενής την ακριβή τη διάγνωση από τη νόσο από την οποία πάσχουν. Οι περισσότεροι ασθενείς που γνώριζαν την διάγνωση από τη νόσο από την οποία πάσχουν, ήταν ηλικίας από 41-60 ετών ($p=0,04$), ήταν έγγαμοι ($p=0,006$) και έπασχαν από καρκίνο του πνεύμονα ($p=0,025$). Η επιβάρυνση των φροντιστών ήταν κυρίως σε ψυχολογικό επίπεδο (μέση τιμή 7,7/10) και σε σωματικό επίπεδο (μέση τιμή 6,24/10).

Συμπεράσματα: Οι περισσότεροι ασθενείς γνωρίζουν την ακριβή διάγνωση της νόσου από την οποία πάσχουν. Οι φροντιστές είναι αρκετά ικανοποιημένοι από την ενημέρωση του ασθενή, την επηρεάζουν κα συχνά αναφέρουν μεγάλη επιβάρυνση.

Λέξεις κλειδιά: καρκίνος, φροντιστής, αλήθεια, απόκρυψη, ανάγκες

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

| | Σελ. |
|--|------|
| ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ | 2 |
| ΠΕΡΙΛΗΨΗ | 3 |
| ΠΡΟΛΟΓΟΣ | 6 |
| | |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: Βασικές γνώσεις για τους ογκολογικούς ασθενείς | |
| 1.1 Εισαγωγή..... | 10 |
| 1.2 Το βίωμα του καρκίνου..... | 10 |
| 1.3 Προβλήματα που επιφέρει η νόσος σε άτομο που πάσχει από καρκίνο..... | 13 |
| 1.3.1 Σωματικά προβλήματα και οργανικές επιπτώσεις..... | 14 |
| 1.3.2 Οικονομικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα δημόσια νοσοκομεία και οι ασθενείς με καρκίνο..... | 18 |
| 1.3.3 Ψυχολογικά - Κοινωνικά προβλήματα..... | 19 |
| 1.3.4 Άλλα προβλήματα (πρακτικά/καθημερινότητας, πνευματικότητας κ.ά.) | 23 |
| | |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: Η ποιότητα ζωής των φροντιστών | |
| 2.1 Η οικογένεια των ογκολογικών ασθενών ως φροντιστές..... | 25 |
| 2.2 Η παρεχόμενη φροντίδα από τους φροντιστές σε νοσοκομειακό και εξωνοσοκομειακό περιβάλλον..... | 26 |
| 2.3 Ανάγκες και προβλήματα των φροντιστών..... | 27 |
| 2.3.1 Προσωπικές ανάγκες..... | 29 |
| 2.3.2 Ανάγκες λόγω της φροντίδας των ασθενών..... | 29 |
| | |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: Αποκάλυψη ή απόκρυψη της αλήθειας | |
| 3.1 Διάφορες θεωρίες περί αποκάλυψης ή όχι της αλήθειας..... | 30 |
| 3.2 Παράγοντες που συμβάλλουν στην ανακοίνωση ή απόκρυψη της αλήθειας..... | 33 |
| 3.3 Εκτίμηση της επιθυμίας των ασθενών για ενημέρωση και νοσηλευτικές παρεμβάσεις..... | 38 |
| | |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: Μεθοδολογία της έρευνας | |
| 4.1 Σκοπός της έρευνας..... | 41 |
| 4.2 Ερευνητικά ερωτήματα..... | 41 |
| 4.3 Χώρος και χρόνος διεξαγωγής της έρευνας..... | 41 |
| 4.4 Δείγμα έρευνας..... | 41 |
| 4.5 Συλλογή δεδομένων-Ερευνητικό εργαλείο..... | 41 |
| 4.6 Πιλοτική έρευνα..... | 42 |

| | | |
|--|-------------------------------------|----|
| 4.7 | Δεοντολογία της έρευνας..... | 42 |
| 4.8 | Στατιστική ανάλυση..... | 43 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5° : Αποτελέσματα | | |
| 5 | Αποτελέσματα ανάλυσης..... | 44 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6° : Συζήτηση-Συμπεράσματα | | |
| 6.1 | Συζήτηση..... | 80 |
| 6.2 | Συμπεράσματα..... | 82 |
| 6.3 | Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα..... | 83 |
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ | | 84 |
| ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ | | 88 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ | | |
| 7.1 | Έγκριση Σχολής..... | 94 |
| 7.2 | Έγκριση Νοσοκομείων..... | 95 |

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Ο καρκίνος, γνωστός και ως κακοήθης όγκος ή κακοήθης νεόπλασμα είναι ένα από τα σοβαρότερα προβλήματα υγείας που παρατηρούνται σήμερα στις αναπτυγμένες χώρες. Είναι η ανώμαλη ανάπτυξη κυττάρων με αποτέλεσμα τη δημιουργία όγκων σε διάφορα σημεία του σώματος καθώς και μετάσταση αυτών σε άλλα σημεία. Προκαλεί πολλά προβλήματα, όπως πόνο, κόπωση, υπνηλία, άγχος, κατάθλιψη, ανορεξία, καχεξία, δύσπνοια, δυσκοιλιότητα ή διάρροια και ξηροστομία και επιβαρύνει την καθημερινή λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής των ασθενών (Γκοβίνα 2009).

Ο καρκίνος προκαλείται από διαταραχές των γονιδίων, που φυσιολογικά ελέγχουν την διαίρεση και τον θάνατο των κυττάρων. Ο τρόπος με τον οποίο ένα κύτταρο μετασχηματίζεται σε καρκινικό, δεν έχει απόλυτα διευκρινιστεί. Πολλές φορές το κύτταρο έχει τη γενετική προδιάθεση και αρκεί η έκθεση σε επιβαρυντικούς παράγοντες, όπως είναι διάφορες χημικές ουσίες ή ακτινοβολίες, για τη μετατροπή τους σε καρκινικό. Υπάρχουν, ακόμη, σπάνιες περιπτώσεις, κατά τις οποίες φαίνεται ότι πολλά κύτταρα, κάτω από την ισχυρή πίεση ενός επιβαρυντικού παράγοντα, χάνουν τον έλεγχο της αύξησής τους, με αποτέλεσμα να προκαλούν την ταυτόχρονη γένεση πολλών διαφορετικών όγκων. Η επιστήμη, όμως, έχει καταλήξει σήμερα σε μια σειρά από παράγοντες που έχουν τη δυνατότητα να προκαλέσουν την έναρξη της διαδικασίας της καρκινογένεσης στον άνθρωπο. Αυτοί είναι:

α) οι ατομικοί παράγοντες δηλαδή οι ατομικές συνήθειες και ο τρόπος ζωής του σύγχρονου ανθρώπου, όπως για παράδειγμα το κάπνισμα, η υπερβολική κατανάλωση οινοπνεύματος, η κακή διατροφή κ.ά. και

β) οι εξωτερικοί παράγοντες όπως αυτοί που δεν εξαρτώνται από τη θέληση και τις συνήθειες του ατόμου. Σε αυτήν την κατηγορία ανήκουν η γενετική προδιάθεση ή κληρονομικότητα, η ηλικία, οι χημικές ουσίες, η υπεριώδης ακτινοβολία, η ιονίζουσα ακτινοβολία ή ακτίνες χ, η περιβαλλοντική ρύπανση, το βεβαρημένο εργασιακό περιβάλλον κ.ά. (agsanvas-hosp.gr).

Μερικά από τα ανησυχητικά συμπτώματα που συνδέονται με τις διάφορες μορφές καρκίνου είναι ο χρόνιος βήχας, οι πληγές που δεν επουλώνονται, η ανεξήγητη απώλεια βάρους και οι αλλαγές στην ούρηση. Πολλές φορές η αιτία του κάθε συμπτώματος αποδεικνύεται ακίνδυνη και οι ενοχλήσεις υποχωρούν με την κατάλληλη αγωγή, ωστόσο οι γιατροί επισημαίνουν ότι αν ένα σύμπτωμα είναι επίμονο και δεν υποχωρεί με παραδοσιακές θεραπευτικές μεθόδους, επιβάλλεται αναλυτικότερη αξιολόγηση, πάντα υπό την καθοδήγηση ειδικού (onmed.gr).

Για την αντιμετώπιση του καρκίνου χρησιμοποιούνται διάφορες θεραπείες όπως, χειρουργική επέμβαση, ακτινοθεραπεία, χημειοθεραπεία και η πιο σύγχρονη ανοσοθεραπεία.

Η *ακτινοθεραπεία* αποτελεί την πρώτη μη χειρουργική προσέγγιση κατά του καρκίνου και είναι αποτελεσματική θεραπευτική μέθοδος στην αντιμετώπιση του καρκίνου. Συμβάλλει μόνη της ή και σε συνδυασμό με άλλες μεθόδους στον καλύτερο έλεγχο ή τη θεραπεία της τοπικής νόσου μέσω της απελευθέρωσης σωματιδίων (ακτίνες α και β) και

ηλεκτρομαγνητικών-φωτονιακών ακτινοβολιών (ακτινοβολία γ και X). Ο θεραπευτικός στόχος της ακτινοβολίας είναι η χορήγηση της ακριβούς δόσης ιονίζουσας ακτινοβολίας για την σμίκρυνση ή εξαφάνιση του όγκου, χωρίς να βλάπτεται-επιηρεάζεται ο υγιής ιστός που τον περιβάλλει. Η χρήση των ακτινοβολιών αυτών απαιτεί ένα μέτρο απορρόφησης στο σημείο που μας ενδιαφέρει να ακτινοβοληθεί. Ακόμη μπορεί να αυξήσει την ευαισθησία των καρκινικών κυττάρων στους χημειοθεραπευτικούς παράγοντες και τους συνδυασμούς τους ή να χρησιμοποιηθεί ως ανακουφιστική θεραπεία.

Η ακτινοθεραπεία μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως: μονοθεραπεία, για θεραπεία μερικών μορφών εντοπισμένων καρκίνων και σαν μέρος θεραπευτικού σχήματος, σε περιπτώσεις που η χειρουργική επέμβαση θα γίνει αιτία απώλειας λειτουργίας οργάνου, όταν ο όγκος δεν προσεγγίζεται χειρουργικά, συνδυαστικά με τη χειρουργική θεραπεία και με την χημειοθεραπεία. Μπορεί επίσης να διακριθεί σε δύο κατηγορίες, τη ριζική, η οποία όταν χρησιμοποιείται στοχεύει στη μείωση του μεγέθους του όγκου και την ανακουφιστική, που αποσκοπεί στην ανακούφιση του ασθενή τελικού σταδίου από τον πόνο.

Οι επιπλοκές της ακτινοθεραπείας είναι βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες. Η οξεία αντίδραση που εμφανίζεται κατά τη διάρκεια της θεραπείας, στις αμέσως επόμενες εβδομάδες ή μήνες από την ακτινοθεραπεία αποτελούν βραχυπρόθεσμες επιπλοκές. Οι παρενέργειες μπορεί να είναι ήπιες και άλλες φορές έντονες (ναυτία, εμετός, κούραση και καταβολή, πόνος στο στήθος, συμπτώματα γρίπης, δυσκολία στη κατάποση, ξεφλούδισμα-κοκκίνισμα του δέρματος, απώλεια τριχών, καταστολή μυελού των οστών, μείωση ερυθρών και λευκών αιμοσφαιρίων). Η εμφάνισή τους εξαρτάται από τη διάρκεια και την ένταση της ακτινοθεραπείας. Αργότερα με το πέρασμα των συνεδριών τα συμπτώματα υποχωρούν. Όσον αφορά τις μακροπρόθεσμες επιπλοκές μπορεί να εμφανιστούν μετά από μήνες ή και χρόνια.

Οι ενδείξεις της *χημειοθεραπείας* είναι ενθαρρυντικές όσον αφορά στη μερική ύφεση και σε λίγες περιπτώσεις στη πλήρη υποχώρηση της νόσου, χωρίς όμως να αυξάνεται η επιβίωση των αρρώστων (Αβραμίδης 1992). Περιλαμβάνει τη χρήση φαρμάκων που έχουν σαν στόχο την εκρίζωση των καρκινικών κυττάρων. Παρέχεται συνήθως από το στόμα, ενδοφλέβια ή μέσω ενέσεων. Η χημειοθεραπεία μπορεί να χορηγηθεί προεγχειρητικά για να συρρικνώσει τον καρκίνο και να καταστήσει την εγχείρηση αποτελεσματικότερη και πιο εύκολη. Συχνότερα όμως χρησιμοποιείται επικουρικά μετά από μια επέμβαση, για την πλήρη καταστροφή των καρκινικών κυττάρων του καρκίνου προληπτικά, ακόμη και αν δεν υπάρχουν σημεία παρουσίας της νόσου. Η επικουρική χημειοθεραπεία σε κάποια είδη καρκίνου όπως του μαστού και του παχέος εντέρου φαίνεται να μειώνει τις πιθανότητες επανεμφάνισης καρκίνου. Σε ανίατες περιπτώσεις, η ανακουφιστική χημειοθεραπεία μπορεί να μειώσει τα συμπτώματα και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Η *χειρουργική επέμβαση* αποτελεί την πιο παλιά αλλά και πιο συνηθισμένη μέθοδο θεραπευτικής προσέγγισης κατά του καρκίνου. Η άμεση επέμβαση στις λειτουργίες του σώματος και η διάνοιξή του με σκοπό την αφαίρεση του όγκου αποτέλεσε τη πρώτη επιλογή κατά του καρκίνου. Συνήθως αντιμετωπίζονται οι ασθενείς με στάδιο I (πολύ περι-

ορισμένη νόσος) και II (περιορισμένη νόσος) και επιλεγμένοι ασθενείς σταδίου III (τοπικά εκτεταμένη νόσος). Πολύ σπάνια και εξατομικευμένα μπορεί να υποβληθεί σε χειρουργείο ασθενής με μεμονωμένη μετάσταση και χειρουργήσιμη πρωτοπαθή εστία (Μερσίνα και συν. 2013). Σκοπός μιας χειρουργικής επέμβασης μπορεί να είναι η εξακρίβωση της έκτασης των καρκινικών κυττάρων, αν κάποιος όγκος είναι κακοήθης ή πιο συχνά η αφαίρεση του όγκου που έχει ήδη διαπιστωθεί με διαγνωστικές μεθόδους.

Οι συμβατικές θεραπευτικές προσεγγίσεις της νεοπλασματικής νόσου έχουν να επιδείξουν μέτρια μόνο αποτελεσματικότητα στην αντιμετώπιση του προχωρημένου καρκίνου, ενώ καμία θεραπευτική στρατηγική δεν διασφαλίζει μακρά περίοδο ελεύθερης νόσου ή ίαση της νόσου. Για τους λόγους αυτούς, τα τελευταία χρόνια το ενδιαφέρον των επιστημόνων προσανατολίζεται προς την *ανοσοθεραπεία*, η οποία αποτελεί τύπο θεραπείας που έχει ως στόχο την ενίσχυση και την επικέντρωση της ανοσιακής απάντησης απέναντι στο νεόπλασμα. Μέσω της ανοσοθεραπείας το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού κατευθύνει τα αντισώματά του για να αποτρέψει την περαιτέρω ανάπτυξη των καρκινικών κυττάρων. Υπάρχει επίσης και η *ορμονοθεραπεία* που χρησιμοποιείται για τη θεραπεία ορισμένων μορφών καρκίνου, αξιοποιώντας το γεγονός ότι ορισμένοι καρκίνοι χρησιμοποιούν ορμόνες για την ανάπτυξή τους. Η ορμονοθεραπεία συνίσταται στη παρεμπόδιση των ορμονών, ώστε αυτές να σταματήσουν να ενισχύουν πια τον καρκίνο (Κιάκου και συν. 2015).

Οι ογκολογικοί ασθενείς ωστόσο χρειάζονται και αποτελεσματική φροντίδα. Ως φροντίδα ορίζεται σύμφωνα με τις Leininger και MacFarland, η υιοθέτηση πράξεων, συμπεριφορών και πρακτικών για την υποστήριξη και τη βοήθεια ατόμων ή ομάδων με εμφανείς ή προβλεπόμενες ανάγκες, με σκοπό τη βελτίωση των συνθηκών ή του τρόπου ζωής. Το άτομο που ασκεί τη φροντίδα ονομάζεται φροντιστής ή περιθάλποντας. Υπάρχουν δύο είδη φροντιστών, ο επίσημος που πρόκειται για εκπαιδευμένο επαγγελματία υγείας και ο ανεπίσημος που πρόκειται για συγγενικό ή φιλικό πρόσωπο (Ψαρίκογλου-Χατζηβασιλείου 2015).

Οι φροντιστές έρχονται αντιμέτωποι με δύσκολα και χρονοβόρα καθήκοντα που απαιτούνται για τη φροντίδα των ασθενών, τα οποία έχουν αντίκτυπο στη σωματική, συναισθηματική και ψυχική τους υγεία, παραμελούν την προσωπική και επαγγελματική τους ζωή. Εκδηλώνουν αρκετές ψυχολογικές διαταραχές, όπως άγχος, φοβίες, κατάθλιψη, διαταραχή ύπνου, έλλειψη κινήτρων, ματαίωση, αγωνία, φόβο, άγχος επικείμενου θανάτου, ψυχοσωματικές ενοχλήσεις, κοινωνικά προβλήματα, απομόνωση, δυσπραγία και επαγγελματικές δυσκολίες. Οι ασθενείς από την άλλη δεν αντιλαμβάνονται τη δυσκολία της παρεχόμενης φροντίδας (Ανδριοπούλου και συν 2018). Επίσης οι φροντιστές καλούνται να αποφασίσουν εάν πρέπει να αποκαλυφθεί ή όχι η αλήθεια της κατάστασης του ασθενή στον ίδιο. Υπάρχουν οι φροντιστές που είναι θετικοί όσον αφορά την ενημέρωση των ασθενών για την ασθένειά τους αλλά και αυτοί που πιστεύουν ότι υπάρχουν κάποιες περιπτώσεις, στις οποίες δεν πρέπει να ανακοινώνονται τα άσχημα νέα. Οι λόγοι της ανακοίνωσης είναι η αναγνώριση και η κατανόηση της σοβαρότητας της κατάστασής τους ώστε να χειριστούν την ασθένειά τους και να προετοιμαστούν για το μέλλον. Επίσης να

μπορούν να επιλέξουν γιατρό και τρόπο θεραπείας και να συμμετάσχουν στη λήψη αποφάσεων. Οι λόγοι της απόκρυψης είναι η μειωμένη ικανότητα αντίληψης του ασθενούς, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, η μεγάλη ηλικία, το μικρό προσδόκιμο επιβίωσης και η παρουσία ψυχικής νόσου (Κυφωνίδης 2017).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

ΒΑΣΙΚΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ

1.1 Εισαγωγή

Υγεία είναι η κατάσταση σωματικής, πνευματικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλά η απουσία νόσου ή ανικανότητας. Η αντίληψη της ευεξίας του ατόμου πηγάζει από την ικανοποίηση ή μη ικανοποίησή του από σημαντικές γι' αυτόν διαστάσεις της ζωής του, προσωπική αντίληψη των θετικών ή αρνητικών παραμέτρων που χαρακτηρίζουν τη ζωή. Η ικανοποίηση των ασθενών από το επίπεδο λειτουργικότητάς τους σε σύγκριση με εκείνο που αντιλαμβάνονται ως πιθανό ή ιδανικό. Η επίδραση της ασθένειας και της θεραπείας σε συγκεκριμένες συναισθηματικές, κοινωνικές και οργανικές διαστάσεις της καθημερινής ζωής.

Ο καρκίνος, ως χρόνια νόσος επηρεάζει συνολικά τη ζωή του ασθενή και του περιβάλλοντός του. Η ίδια η νόσος, τα συμπτώματά της, οι θεραπείες που ακολουθούνται, οι παρενέργειές τους και η τοξικότητα επηρεάζουν την αντίληψη ενός ατόμου για την κατάσταση της υγείας και της ζωής του. Η διάγνωση μιας κακοήθους νεοπλασίας επηρεάζει με δύο κύριους τρόπους την ποιότητα ζωής των ασθενών. Πρώτον, η γνώση ότι πάσχουν από μια απειλητική για τη ζωή νόσο, σε συνάρτηση με την ελλιπή πληροφόρηση, την αβεβαιότητα για την πρόγνωση, το στίγμα και τις κοινωνικές προκαταλήψεις, το φόβο του πόνου και του αναξιοπρεπούς θανάτου δημιουργούν πολλαπλά προβλήματα σε προσωπικό, κοινωνικό, οικονομικό και σεξουαλικό επίπεδο. Δεύτερον, οι θεραπευτικές παρεμβάσεις επιδρούν αρνητικά στην ποιότητα ζωής. Οι ακρωτηριασμοί και οι ριζικές χειρουργικές επεμβάσεις, η χημειοθεραπεία και η ακτινοθεραπεία, τους επηρεάζουν σε βιολογικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο. Συνέπεια όλων αυτών είναι η αύξηση του επιπέδου άγχους, η εμφάνιση κατάθλιψης και η ελαχιστοποίηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής τους (Κατσαραγάκης 2005).

1.2 Το βίωμα του καρκίνου

Η εμφάνιση μιας ασθένειας ανατρέπει τα πάντα στη ζωή ενός ατόμου. Μια χρόνια και επίπονη νόσος είναι ο καρκίνος, με σοβαρές επιπτώσεις στους ασθενείς, οι οποίοι νιώθουν να χάνουν τον έλεγχο αλλά και τη δύναμή τους. Το να διαγνωστεί κάποιος με καρκίνο έχει αντίκτυπο όχι μόνο στο ίδιο το άτομο αλλά και σε όλη την οικογένεια, καθώς επηρεάζονται οι σχέσεις και αλλάζουν οι ρόλοι των μελών της οικογένειας. Η ασθένεια του καρκίνου με όλες τις διαφοροποιήσεις που υπάρχουν ανά τύπο και στάδιο καρκίνου, φέρει κάποια χαρακτηριστικά, ενώπιων των οποίων θα βρεθεί ο ασθενής. Θα κληθεί σε μια συνθήκη και θα βιώσει μια εμπειρία, οι οποίες διαφοροποιούνται ανάλογα με τις ιδιαιτερότητες της κάθε περίπτωσης, καθώς και την ιδιοσυστασία και τις κοι-

νωνικές καταβολές του κάθε προσώπου. Ωστόσο δεν παύουν να παρουσιάζουν κοινά στοιχεία που οδηγούν στην περιγραφή μορφωμάτων εμπειριών.

Κοινά βιολογικά και ιατρικά χαρακτηριστικά της ασθένειας είναι ο κίνδυνος του θανάτου, η χειρουργική επέμβαση, οι δραστικές θεραπείες με τις παρενέργειές τους, η πιθανότητα ακρωτηριαστικών επεμβάσεων, η σωματική αλλαγή και η αλλαγή της εικόνας του σώματος, η καταβολή δυνάμεων και η σωματική εξάντληση, ο πόνος, η χρονιότητα της θεραπείας, ο κίνδυνος επέκτασης της νόσου και ο κίνδυνος επανεμφάνισής της.

Τα στοιχεία που συνθέτουν τις διανοητικές και ψυχικές αντιδράσεις του προσώπου είναι το σοκ, η άρνηση, η ψυχική δοκιμασία και οδύνη, η ανασφάλεια, η αγωνία, οι φόβοι, η ελπίδα, ο αγώνας επιβίωσης, η εναλλαγή των συναισθημάτων, καθώς και η τάση ενδοσκόπησης και αναθεώρησης πλευρών της ζωής. Όλα αυτά τα στοιχεία συνθέτουν τον καμβά πάνω στον οποίο γράφεται η προσωπική ιστορία του κάθε ασθενή, στη δική της μοναδικότητα, που διεκδικεί το δικαίωμα του λόγου με βάση τη ζώσα εμπειρία του καρκίνου. Ο ασθενής βιώνει και αφηγείται μια ιστορία στην οποία είναι ταυτόχρονα μοναδικός πρωταγωνιστής, αλλά και μέλος κοινωνικών ομάδων με κοινά χαρακτηριστικά. Επομένως, η ασθένεια είναι μεν ένα προσωπικό βίωμα και ιστορία, αλλά ταυτόχρονα κοινά βιολογικά, κοινωνικά και πολιτισμικά χαρακτηριστικά των ασθενών αποτελούν το έδαφος για κοινές εμπειρίες και την ανάπτυξη παρόμοιων νοσηματοδοτήσεων από τους ασθενείς (Αναγνωστόπουλος και Παπαδάτου 1999).

Προφανώς η ασθένεια και η έλλειψη ευεξίας δεν είναι ευχάριστη εμπειρία και η σοβαρή ασθένεια είναι ακόμα χειρότερη. Ωστόσο, η εισαγωγή στο νοσοκομείο έχει κάποιες αρνητικές συνέπειες: ψυχολογική, κοινωνική, και σωματική κατάρρευση που μπορεί να οφείλεται σε κάποιες νέες εμπειρίες που μπορούν να είναι εξαιρετικά στρεσογόνες. Η ανησυχία είναι το συνηθέστερο και κυρίαρχο συναίσθημα που βιώνει ο ασθενής. Εάν τα προβλήματα υγείας κάποιου ατόμου δεν έχουν διαγνωστεί, τότε το άτομο θα ανησυχεί κυρίως για τη διάγνωση, για τα προβλήματα που θα προκύψουν και πως η ασθένεια θα επηρεάσει τη ζωή του. Εάν η διάγνωση έχει γίνει, θα ανησυχεί για πολλά άλλα ζητήματα, όπως το είδος της θεραπείας που θα ακολουθήσει και ο βαθμός επιτυχίας αυτής. Ακόμα και αυτοί που βλέπουν πιο θετικά την κατάσταση υγείας τους και θεωρούν ότι τα προβλήματα με την υγεία τους θα αντιμετωπιστούν, δεν παύουν να βιώνουν άγχος για τη διαδικασία και τα αποτελέσματα της θεραπείας τους. Τα άτομα που υπόκεινται σε χειρουργική επέμβαση βιώνουν αυξημένα επίπεδα άγχους, τα οποία είναι ιδιαίτερα υψηλά κατά την εισαγωγή τους, παραμένουν στην ίδια ένταση πριν από την επέμβαση και θεραπεία και στη συνέχεια μειώνονται σταθερά κατά το υπόλοιπο της διαμονής τους. Κάποιες φορές τα επίπεδα άγχους αυξάνονται με το χρόνο, όσο η κατάσταση επιδεινώνεται ή όσο τα αποτελέσματα των εξετάσεων δείχνουν επιδείνωση της νόσου ή όσο η πλήρης σημασία της κατάστασης γίνεται ξεκάθαρη.

Η προσαρμογή του ασθενή στο πρόβλημα υγείας του και στη θεραπεία εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως η ηλικία, το φύλο και τα αντιλαμβανόμενα χαρακτηριστικά της ασθένειας. Οι άνδρες ανησυχούν περισσότερο από τις γυναίκες για ασθένειες που μειώνουν τη ζωτικότητα, τη δύναμή και τις σωματικές ικανότητές τους. Από την άλ-

λη οι γυναίκες δυσκολεύονται να προσαρμοστούν στην αλλαγή της εικόνας του σώματός τους, όπως οι τραυματισμοί στο πρόσωπο, η απώλεια μαστού ή όταν υποβάλλονται σε γυναικολογικές επεμβάσεις (Rana & Upton 2009). Ένα σημαντικό ζήτημα που θέτουν όλοι οι καρκινοπαθείς είναι η ηλικία στην οποία νοσεί κανείς. Στη λαϊκή συνείδηση η νεότητα συνδέεται και διεκδικεί το δικαίωμα στη ζωή περισσότερο από τις ώριμες ηλικίες. Η ταυτότητα του νέου συνδέεται περισσότερο με την απόλαυση της υγείας και της σωματικής ευρωστίας, τη δύναμη, την ενεργητικότητα, τη δημιουργία, την επίτευξη στόχων ζωής, την ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του προσώπου και άλλα. Είναι η περίοδος που καθένας, αναπτύσσεται και δημιουργεί τη ζωή του. Πάνω σ' αυτή την εικόνα της νεότητας ο καρκίνος και ο θάνατος θεωρούνται παράταιροι και αταίριαστοι (Diggory & Rothman 1961).

Ο όρος *επιβάρυνση* αναφέρεται στην επιβάρυνση που βιώνουν τα άτομα που ανήκουν στο ίδιο στενό περιβάλλον του ασθενή και παρέχουν συνεχή φροντίδα σε αυτόν. Αναφέροντας λοιπόν τον όρο επιβάρυνση εννοείται αυτό που δύσκολα μπορεί κανείς να αντέξει σωματικά και συναισθηματικά. Η επιβάρυνση αποτελεί πηγή μεγάλης ανησυχίας ή άγχους, ειδικά όταν σχετίζεται με την ευθύνη και το καθήκον. Η επιβάρυνση αυτή σχετίζεται με την κόπωση σωματική και ψυχική, τη χαμηλή ποιότητα ζωής των συνοδών, την επένδυση χρήματος και χρόνου για την παροχή φροντίδας στο μέλος της οικογένειας που νοσεί. Το πρόβλημα της επιβάρυνσης είναι πολυδιάστατο και δεν εξαρτάται μόνο από τα χαρακτηριστικά και τα προβλήματα του ασθενούς, αλλά επεκτείνεται μέσα σε ένα ευρύτερο θεωρητικό πλαίσιο του άγχους και της αντιμετώπισής του. Η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζεται με την υποκειμενική κόπωση, την ανησυχία και το άγχος που βιώνουν οι συγγενείς του πάσχοντα ενώ η αντικειμενική επιβάρυνση αναφέρεται σε όλες τις πλευρές της καθημερινής ζωής της οικογένειας όπως σχέσεις, οικονομικές συνθήκες, θέματα εργασίας κ.ά. τα οποία επηρεάζονται από την ύπαρξη της νόσου. Γενικά το φορτίο που αναλαμβάνουν τα μέλη της οικογένειας για την παροχή φροντίδας του ασθενή είναι μεγάλο. Η συναισθηματική και ψυχική πίεση που υφίστανται έχει αρνητικές επιπτώσεις και στη δική τους υγεία. Τα συναισθήματα και οι καταστάσεις που βιώνουν από την ημέρα εμφάνισης της ασθένειας είναι: α) αποδοχή δηλαδή η συνειδητοποίηση και η αποδοχή του τι έχει συμβεί, β) ενοχή, γ) άρνηση να αποδεχτούν την κατάσταση και τις νέες συνθήκες που έχουν δημιουργηθεί, δ) ντροπή κάποιες φορές για το τι έχει συμβεί στο μέλος της οικογένειας, ε) θυμός, ένα συναίσθημα το οποίο μπορεί να αποβεί και καταστρεπτικό τόσο για τη ψυχολογία του φροντιστή όσο και του ασθενούς, στ) ευτυχία όταν η κατάσταση αντιμετωπίζεται με χιούμορ και ο συνοδός δεν αναλώνεται ανατρέχοντας στο παρελθόν ή δημιουργώντας φοβίες για το μέλλον, ζ) αίσθηση υπερβολικής φροντίδας, οι συνοδοί πολλές φορές γίνονται υπερπροστατευτικοί προς τον ασθενή προσπαθώντας με αυτό τον τρόπο να καλύψουν το κενό που αισθάνονται, η) γνώση, όσες περισσότερες πληροφορίες συλλέγει ο συνοδός για τη φύση της ασθένειας και τις επιπτώσεις της, τόσο καλύτερα κατανοεί τα προβλήματα που εμφανίζονται στον ασθενή και θ) προσαρμογή, είναι ένα συναίσθημα που επέρχεται μετά από μια επίπονη τελικά

διαδικασία, όπου πλέον ο συνοδός προσαρμόζει τα συναισθήματά του και τη ζωή του στη νέα πραγματικότητα (Πλιάτσικα 2016).

1.3 Προβλήματα που επιφέρει η νόσος σε άτομο που πάσχει από καρκίνο

Σύμφωνα με πολλούς ερευνητές οι καρκινοπαθείς περιγράφονται σαν άτομα με πολλές αναστολές, έντονη προσαρμογή προς το εξωτερικό περιβάλλον, συμβατικοί και καθηλωμένοι στους τύπους και ως καταθλιπτικές και ψυχαναγκαστικές προσωπικότητες. Οι άρρωστοι αυτοί εμφανίζουν ως κοινό στοιχείο στη προσωπικότητά τους την τάση για άρνηση και καταπίεση μη επιτρεπτών αισθημάτων, αναστολή ως προς την έκφραση κάποιων αισθημάτων, προφανή αδυναμία στο να εκφράσουν την ένταση, το θυμό, το άγχος τους, και όλα αυτά πίσω από ένα προσωπίο ηρεμίας, γαλήνης και ευχαρίστησης. Είναι λογικές και φυσιολογικές τέτοιες συμπεριφορές καθώς ο πάσχων βιώνει μια πληθώρα αρνητικών και επώδυνων συμπτωμάτων, όπου διαταράσσονται πολλά συστήματα του ατόμου. Τα συμπτώματα αυτά εντοπίζονται σε οργανικό, κοινωνικό, συναισθηματικό, υπαρξιακό, ψυχολογικό και ατομικό επίπεδο. Κύρια συμπτώματα που βασανίζουν και καταπονούν τους ασθενείς με καρκίνο είναι η αδυναμία, η κόπωση, ο πόνος, η οδύνη, η αβεβαιότητα, ο θυμός, η κατάθλιψη, η ματαιώση, ο φόβος εγκατάλειψης, ο φόβος υποτροπής, οι διαταραχές ύπνου, η καχεξία και η σεξουαλική δυσλειτουργία. Άλλες φορές είναι πιθανό να συνυπάρχουν και γαστρεντερικές διαταραχές όπως ναυτία και έμετος, που μπορεί να είναι αποτέλεσμα των χημειοθεραπειών. Η χημειοθεραπευτική αγωγή συμβάλλει επίσης στην απότομη τριχόπτωση του ασθενή και αποτελεί ένα ισχυρό πλήγμα για τον ογκολογικό ασθενή, με αποτέλεσμα να μεταβάλλεται αρνητικά η αυτοεκτίμησή του (Φωτεινοπούλου και συν. 2015).

Οι ασθενείς με καρκίνο εμφανίζουν γενικότερα ποικίλα και πολύπλοκα οξέα προβλήματα, τα οποία απαιτούν άμεση αντιμετώπιση. Τα προβλήματα αυτά μπορεί να οφείλονται στην ίδια τη νόσο, στις ανεπιθύμητες και τοξικές δράσεις της αντινεοπλασματικής αγωγής ή στην επιδείνωση παθήσεων που προϋπάρχουν, ενώ σε αρκετές περιπτώσεις αποτελούν την αρχική εκδήλωση της κακοήθειας.

Ως *επείγον ογκολογικό πρόβλημα* χαρακτηρίζεται μια οξεία κατάσταση, απειλητική για τη ζωή του ασθενούς που πάσχει από καρκίνο, η οποία επιζητεί έγκαιρη αντιμετώπιση για την αποφυγή μόνιμων βλαβών ή και θανάτου. Η θεραπευτική αντιμετώπιση του επείγοντος ογκολογικού προβλήματος επηρεάζεται από πλήθος παραγόντων, όπως το στάδιο της νόσου, η ανταπόκριση στη θεραπεία και η γενική πρόγνωση. Τα κυριότερα επείγοντα ογκολογικά προβλήματα είναι: το σύνδρομο λύσης του όγκου, η συμπίεση του νωτιαίου μυελού, το σύνδρομο άνω κοίλης φλέβας, τα οξέα καρδιακά επεισόδια, η οξεία νεφρική ανεπάρκεια, η φλεβική θρόμβωση, η πνευμονική εμβολή, η ουδετεροπενική λοίμωξη, τα οξέα αναπνευστικά επεισόδια, η οξεία αιμορραγία και η αιματοουρία (Αγαπίου-Γεωργιάδη 2015).

Σε κάθε χρόνιο νόσημα η ποιότητα ζωής εξαρτάται από την ιδιαιτερότητα της νόσου και τις θεραπείες. Σε ασθενή με καρκίνο που αναφέρει έντονο πόνο, την ποιότητα ζωής καθορίζουν πολλοί παράγοντες, όπως, τα προβλήματα ύπνου, αδυναμία εργασίας, λύπη

και κατάθλιψη, ελάττωση της όρεξης, έλλειψη από απλές χαρές της ζωής, αδυναμία να κάνει ταξίδια, αίσθημα απομόνωσης και εξάντληση οικογένειας.

Ο καρκίνος επιφέρει πληθώρα ψυχοσωματικών αλλαγών στον ασθενή. Σωματικά, επέρχεται η σταδιακή εξασθένηση λόγω της κακοήθειας, αλλά και των παρενεργειών της ιατροφαρμακευτικής αντιμετώπισης. Ανεπιθύμητες συνέπειες για τους ασθενείς είναι η σκέψη ότι θα προσέλθουν για νέο σχήμα χημειοθεραπείας, ο χρόνος παραμονής στο νοσοκομείο, οι παρεμβατικές πράξεις, οι επιπτώσεις στη δουλειά, το σχολείο ή οι ασχολίες στο σπίτι, το άγχος ή η υπερένταση, ο φόβος, η κατάθλιψη και η κατάπτωση. Οι σωματικές αλλαγές και η γνώση του ασθενή για τη νόσο και τον επερχόμενο θάνατο έχουν άμεσο αντίκτυπο στον ψυχισμό του, με αποτέλεσμα αυξημένη συχνότητα καταθλιπτικών διαταραχών. Η κατάθλιψη επιβαρύνει την πρόγνωση στους ασθενείς με καρκίνο. Έχει διαπιστωθεί ότι υπάρχει αυξημένος κίνδυνος θανάτου σε ασθενείς που δηλώνουν ότι έχουν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης σε σύγκριση με άλλους (Καραπούλιος και συν. 2013). Όταν τα συμπτώματα της προοδευτικής ασθένειας ξεκινούν, ο πάσχων χάνει τη πίστη στην αξιοπιστία και τη προσαρμοστικότητα των βασικών σωματικών διαδικασιών, γεγονός το οποίο μπορεί και να οδηγήσει σε απώλεια εμπιστοσύνης και με τη σειρά του αυτό να καταλήξει σε πλήρη αποθάρρυνσή του και σε απόγνωση. Για τον λόγο αυτό η προοδευτική ασθένεια μπορεί να απαιτήσει και την ψυχοκοινωνική προσαρμογή του ασθενούς που θα υποστηριχθεί καλύτερα από την οικογένεια και τους φίλους και με την πρόσθετη βοήθεια και υποστήριξη από προσωπικό υγειονομικής περίθαλψης, συμβούλους και ομάδες υποστήριξης (Φωτεινοπούλου και συν. 2015).

1.3.1 Σωματικά προβλήματα και οργανικές επιπτώσεις

Ο καρκίνος είναι μια νόσος που επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τη σωματική και ψυχική υγεία των ασθενών ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια της διάγνωσης και των θεραπευτικών διαδικασιών. Οι επιπτώσεις αυτές έχουν άμεσο αντίκτυπο στην καθημερινότητα των ασθενών με μείωση της ποιότητας ζωής και της λειτουργικότητάς τους (Σέλλα 2019).

Συχνά συμπτώματα στον εντοπισμό του καρκίνου είναι ο πόνος, η απώλεια βάρους, η ανορεξία, οι διαταραχές ύπνου, η κόπωση, η εξασθένηση και η απώλεια ενέργειας. Τα συμπτώματα αυτά μπορούν να ταξινομηθούν σε εκείνα που οφείλονται σε τοπικά αίτια ή λόγω διαταραχών ολόκληρου του οργανισμού και εξαρτώνται και από τη θέση εμφάνισης του καρκίνου. Για παράδειγμα σε καρκίνο του πνεύμονα, συμπτώματα από τοπικά αίτια περιλαμβάνουν το βήχα, τη δύσπνοια, την αιμόπτυση, το γογγυσμό, το θωρακικό πόνο και την αποφρακτική πνευμονία. Τοπική επέκταση της νόσου είναι δυνατόν να προκαλέσει συμπτώματα όπως, βράγχος φωνής, πόνο στην άρθρωση του ώμου και περικαρδιακή συλλογή. Συμπτώματα από εξωθωρακικές εκδηλώσεις της νόσου σχετίζονται με τη θέση της μεταστατικής εστίας στο σώμα και περιλαμβάνουν μεταξύ των άλλων, οστικό πόνο από οστικές μεταστάσεις, καθώς και κεφαλαλγίες, επιληπτικές κρίσεις, σύγχυση, διαταραχές στη βάδιση και μεταβολές της προσωπικότητας από εγκεφαλικές μεταστάσεις. Τέλος, συστηματικές εκδηλώσεις με ή χωρίς τη παρουσία παρανεοπλασματι-

κών συνδρόμων είναι η αδυναμία, η κόπωση, η ανορεξία, η απώλεια βάρους και η αναιμία. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία βιώνουν συχνότερα ναυτία, εμετό και αλωπεκία, ενώ εκείνοι που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία κυρίως δυσφαγία και ευαισθησία/πόνος στο λαιμό. Οι ασθενείς με προχωρημένη νόσο καταπονούνται από συνεχή μη ελεγχόμενα συμπτώματα παρά τον ανακουφιστικό χαρακτήρα της θεραπείας στην οποία υποβάλλονται (Κατσαραγάκης 2005).

Ο σωματικός πόνος είναι από τις πιο συχνές επιπτώσεις που εμφανίζονται στους καρκινοπαθείς και η συχνότητά του αυξάνεται με την εξέλιξη της νόσου. Ανάλογα με τη διάρκεια του πόνου χαρακτηρίζεται οξύς ή χρόνιος στην περίπτωση που υπερβαίνει τους τρεις μήνες. Σύμφωνα με σχετική μελέτη των van den Beuken-van Everdigen et al. (2007) που μελέτησαν τον επιπολασμό της επίπτωσης του πόνου στους καρκινοπαθείς, οι ασθενείς οι οποίοι είχαν ολοκληρώσει την θεραπεία τους εδώ και 6 μήνες, ασθενείς οι οποίοι τη στιγμή της μέτρησης βρίσκονταν υπό θεραπεία και οι ασθενείς που η θεραπεία τους δεν ήταν πλέον αποτελεσματική παρουσίαζαν όλοι τους μέτριο και σοβαρό πόνο τον τελευταίο μήνα. Τα ερευνητικά ευρήματα, όπως και πολλές άλλες μελέτες επιβεβαιώνουν τη μεγάλη σωματική επίπτωση του πόνου σε καρκινοπαθείς. Η συνήθης εμφάνιση αυτής της επίπτωσης απαιτεί υλοποίηση παρεμβάσεων, που ως στόχο έχουν την αντιμετώπιση του πόνου ή τουλάχιστον τη μείωσή του. Οι ασθενείς με καρκίνο διακρίνονται σε πέντε κατηγορίες ανάλογα με τη διάρκεια αλλά και την αιτιολογία του πόνου. Στην πρώτη κατηγορία ανήκουν οι ασθενείς με οξύ άλγος που σχετίζεται με την νόσο, στην δεύτερη κατηγορία ανήκουν οι ασθενείς με χρόνια πόνο σχετιζόμενο με την εξέλιξη της νόσου, στην τρίτη κατηγορία ανήκουν οι ασθενείς με προϋπάρχοντα χρόνια πόνο, στην τέταρτη ανήκουν αυτοί με ιστορικό εθισμού σε φάρμακα και πόνο και στην τελευταία κατηγορία ανήκουν οι ασθενείς τελικού σταδίου με πόνο. Ακόμη, ανάμεσα στις επιπτώσεις που έχει ο καρκίνος στη σωματική υγεία των ασθενών περιλαμβάνεται και η απώλεια σωματικού βάρους, που παρατηρείται κυρίως σε καρκίνους στο κεφάλι ή στο λαιμό, επίπτωση που μειώνει το προσδόκιμο ζωής τους. Η απώλεια του σωματικού βάρους και ο συνολικός υποσιτισμός είναι όροι συνυφασμένοι με τον καρκίνο, γιατί υπάρχει μειωμένη διάθεση για κατανάλωση τροφής από τον ασθενή που με τη σειρά του αυτό συνεπάγεται με διαταραχές του μεταβολισμού, με αντιδράσεις της φλεγμονής και με αντίσταση στην ινσουλίνη. Οι ασθενείς παρατηρείται να έχουν απώλεια της ικανότητας της γεύσης, έλλειψη ευχαρίστησης από το φαγητό, αδυναμία να ακολουθήσουν τις προηγούμενες συνήθειες που είχαν για το φαγητό και να αποστραφούν εντελώς από τη λήψη τροφής. Οι αλλαγές που βιώνει το σώμα των ασθενών λόγω της ανάπτυξης του καρκίνου των θεραπειών και της μη επαρκούς σίτισης οδηγούν σε απώλεια της μυϊκής τους μάζας (Σέλλα 2019, Foley 2005).

Άλλες σωματικές επιπτώσεις του καρκίνου είναι οι ακόλουθες: στείρωση, ανορεξία, διάρροια, δυσκοιλιότητα, δερματικά προβλήματα, διαταραχές γεύσης, ναυτία-εμετός, διαταραχές συνείδησης (στη λειτουργία του εγκεφάλου), διαταραχές ύπνου, διατροφικές διαταραχές, κόπωση, ερεθισμός στοματικής κοιλότητας, λεμφοίδημα, λοιμώξεις, τριχόπτωση-αλωπεκία και νευρολογικά προβλήματα.

Η κόπωση αποτελεί μια σύνθετη πολυπαραγοντική διαταραχή με σωματικές, πνευματικές και ψυχολογικές διαστάσεις η οποία σχετίζεται με χαμηλό επίπεδο ποιότητα ζωής (Curt G, 2000). Πρόκειται για ένα ιδιαίτερα συχνό σύμπτωμα, το οποίο έχει μελετηθεί τόσο σε σχέση με τη χημειοθεραπεία και την ακτινοθεραπεία, όσο και με το στάδιο της νόσου. Η διάχυτη κόπωση εμφανίζεται περισσότερο σε καρκινοπαθείς σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό (Cella et al., 2001) και αφορά μια υποκειμενική αίσθηση αδυναμίας, κούρασης, απώλειας ενέργειας, απώλειας συνείδησης, αδυναμίας συγκέντρωσης, υπνηλίας και απάθειας. Όλα αυτά είναι συμπτώματα πολλών διαφορετικών τύπων καρκίνου που θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη σε συνδυασμό με άλλα συμπτώματα. Η χρόνια και επίμονη κόπωση μπορεί να σχετίζεται με τη συντριπτική, παρατεταμένη αίσθηση εξάντλησης και μειωμένης σωματικής λειτουργίας, με την έννοια ότι δεν ανακουφίζεται με τη ξεκούραση ή τον ύπνο, λαμβάνοντας με αυτόν τον τρόπο τη μορφή συνδρόμου. Τα άτομα επίσης επισημαίνουν ότι η κόπωση συνδέεται άρρητα με τον σωματικό πόνο, τη δυσφορία και τη μειωμένη δραστηριοποίηση. Ενδεικτικό ρόλο για την επίπτωση της κόπωσης φαίνεται να παίζει η ορμονοθεραπεία και η έκθεση στην ακτινοβολία που ενεργοποιούν τις φλεγμονώδεις κυτοκίνες, οι οποίες σε μεγάλες ποσότητες μπορούν να είναι τοξικές και να οδηγήσουν σε επίμονη κούραση (Krishnasamy 2001, Bennett et al. 2004). Οι νοσηλευτές μπορούν να σχεδιάσουν ένα πρόγραμμα επιστροφής στην δουλειά το οποίο θα περιλαμβάνει λίγες ώρες απασχόλησης, λιγότερο κουραστικά καθήκοντα και ενθάρρυνση των μελών της οικογένειας να βοηθήσουν στις δουλειές στο σπίτι, ώστε να έχουν μια ομαλή επιστροφή στην κανονικότητα (Λαβδανίτη και Αβραμίου 2011).

Ο έμετος και η ναυτία είναι δυνατόν να εμφανιστούν σαν σημεία της αντικαρκινικής θεραπείας στους ασθενείς. Παρά την χρήση αντιεμετικών φαρμάκων η επιμονή αυτών των δύο συμπτωμάτων αποτελεί μια από τις κύριες αιτίες διακοπής της χημειοθεραπείας καθώς σχετίζονται με περαιτέρω σωματικές επιβαρύνσεις στους ασθενείς. Αναφορικά κάποιες απ' αυτές είναι ο υποσιτισμός, οι θλάσεις, οι μεταβολές στην οξεοβασική ισορροπία του οργανισμού και οι αλλαγές στους ηλεκτρολύτες (Μητρόπουλος 2005).

Η ανορεξία είναι επίσης, μια από τις συχνότερες παρενέργειες της χημειοθεραπείας, καθώς και της ακτινοθεραπείας. Σχετίζεται σε ορισμένες περιπτώσεις με το στρες, το άγχος, την κατάθλιψη ή θεωρείται συνέπεια της νόσου. Ο ασθενής μπορεί να έχει δυσκολίες να διατηρήσει την όρεξή του όταν πονάει το στόμα του και η γλώσσα του είναι ερεθισμένη ή δυσκολεύεται να καταπιεί. Οι παρενέργειες αυτές διαρκούν 3-8 ημέρες. Απαιτούν όμως, την αναζήτηση συμβουλής ιατρού ή διαιτολόγου. Σκοπός της δημιουργίας ενός ισορροπημένου θρεπτικού πλάνου είναι η τρέχουσα κάλυψη σε θρεπτικά στοιχεία, η αντιμετώπιση θρεπτικών προβλημάτων, καθώς και η μείωση πιθανών μελλοντικών προβλημάτων στη διατροφή. Επίσης, στον ερεθισμό της στοματικής κοιλότητας, οι επιπλοκές μπορεί να είναι οξείες (κατά τη διάρκεια) και χρόνιες (μετά το πέρας της θεραπείας) (Μάλλιου 2006).

Η ακτινοθεραπεία στο κεφάλι και στο λαιμό και η χημειοθεραπεία προκαλούν άμεσες βλάβες στο στόμα, τους σιελογόνους αδένες και τις γνάθους. Η χημειοθεραπεία εξασθενίζει το ανοσοποιητικό σύστημα και διευκολύνει την ανάπτυξη λοιμώξεων. Συχνές επιπ-

λοκές είναι η βλεννογονίτιδα, οι λοιμώξεις του βλεννογόνου του στόματος, ο πόνος, οι ουλοραγίες, οι μεταβολές στη γεύση, το ξερό στόμα, η δυσκολία στη διατροφή, η απώλεια βάρους, η δυσκολία στη λήψη νερού, η αφυδάτωση, η τερηδόνα και οι ουλίτιδες, η διαταραχή στην ανάπτυξη των δοντιών στα παιδιά. Όσο πιο καθαρό είναι το στόμα, τα δόντια και τα ούλα, τόσο πιο μικρές σε έκταση θα είναι και οι επιπτώσεις (Cassileth 2001).

Η διάρροια χαρακτηρίζεται από αυξημένη κινητικότητα του εντέρου και υδαρείς κενώσεις. Οι συσπάσεις του εντέρου είναι επώδυνες. Στους καρκινοπαθείς είναι πιθανά επακόλουθα της ακτινοθεραπείας, της χημειοθεραπείας κυρίως, του συνδρόμου δυσπορρόφησης λόγω χειρουργικής επέμβασης στο έντερο, των εντερικών φλεγμονών, της μειωμένης σωματικής λειτουργίας και του αυξημένου κινδύνου λοιμώξεων. Η επίπτωση αυτή εμφανίζεται συχνά σε άτομα με καρκίνο προχωρημένου σταδίου. Ο ασθενής με διάρροια πρέπει να απευθυνθεί στο γιατρό για χορήγηση κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής, καθώς συνεχείς, ακατάπαυστες διάρροιες μπορεί να προκαλέσουν αφυδάτωση (Μυλωνάς 2008).

Η δυσκοιλιότητα αποτελεί άλλο ένα συχνό σύμπτωμα του ασθενή που πάσχει από καρκίνο. Οφείλεται σε μειωμένη περισταλτικότητα του εντέρου γεγονός που οδηγεί συχνά σε παραμονή κοπρόλιθων στο ορθό ή στο παχύ έντερο, με αποτέλεσμα ο ασθενής να νιώθει “φουσκωμένος”. Εάν η δυσκοιλιότητα δεν αντιμετωπιστεί έγκαιρα μπορεί να προκληθεί κοπρόσταση, που μπορεί να επιδεινώσει καρδιακές, πνευμονικές, γαστρεντερολογικές παθήσεις εξαιτίας της πίεσης που προκαλεί. Ασθενείς που λαμβάνουν θεραπεία για να αντιμετωπίσουν τον καρκίνο έρχονται αντιμέτωποι με την τριχόπτωση που εμφανίζεται στο 68% όσων καρκινοπαθών υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία (Μελέκος 2013).

Η αλωπεκία έχει αρνητικές επιδράσεις τόσο στην ψυχολογική κατάσταση των ανδρών όσο και των γυναικών, καθώς παρουσιάζεται σε διάφορα μέρη του σώματος και επηρεάζει αρνητικά την αυτο-εικόνα και την αυτοεκτίμησή τους (Σέλλα 2019).

Άλλες μακροχρόνιες ανεπιθύμητες ενέργειες που παρουσιάζονται μετά τη χημειοθεραπεία είναι: αλλαγές στην καρδιακή λειτουργία, ελαττωμένη πνευμονική χωρητικότητα και δυσκολία στην αναπνοή, προβλήματα στα νεφρά, νευροπάθεια, μυϊκή αδυναμία, οστεοπόρωση, δευτερογενείς καρκίνοι και γνωστικά προβλήματα. Οι ασθενείς θα πρέπει να είναι γνώστες των χημειοθεραπευτικών φαρμάκων που προκαλούν μακροχρόνιες ανεπιθύμητες παρενέργειες και απειλητικές για τη ζωή συνέπειες (Λαβδανίτη και Αβραμίκα 2011).

1.3.2 Οικονομικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα δημόσια νοσοκομεία και οι ασθενείς με καρκίνο

Η υγεία αποτελεί δημόσιο κοινωνικό αγαθό και θα έπρεπε να παρέχεται από το κράτος ανεξάρτητα από το εισόδημα του καθενός και την κοινωνική του θέση. Οι οικονομικές επιπτώσεις για την αντιμετώπιση του καρκίνου είναι μεγάλες, καθώς η ιδιαιτερότητα

της νόσου μεγιστοποιεί το κόστος της ασθένειας με τις δυσμενείς επιπτώσεις της στο κοινωνικό σύνολο (Σιγάλας 1986).

Οι ογκολογικοί ασθενείς παρουσιάζουν συγκεκριμένες ιδιαιτερότητες ως προς την παροχή υπηρεσιών που πρέπει να λαμβάνουν. Χρηζουν εξατομικευμένης φροντίδας από πολυμελή διεπιστημονική ομάδα υγείας που περιλαμβάνει ογκολόγους, ακτινοθεραπευτές, νοσηλευτές, φαρμακοποιούς, ψυχολόγους, ειδικούς ανακουφιστικής φροντίδας, εργαζομένους σε μονάδες αποκατάστασης και άλλους ειδικούς και χρειάζονται διάφορες ιατρικές πράξεις όπως διαγνωστικές εξετάσεις, χειρουργικές επεμβάσεις, χημειοθεραπείες, ακτινοθεραπείες και νοσηλείες. Βέβαια καλούνται να ανταπεξέλθουν και σε άλλα οικονομικά προβλήματα/ζητήματα. Τέτοια θέματα αφορούν την κατ' οίκον νοσηλεία του ασθενή και την αγορά εξοπλισμού, αγορά βελόνων, σωλήνων σίτισης και ακριβών φαρμάκων. Τα ελληνικά νοσοκομεία ωστόσο χαρακτηρίζονται από υποστελέχωση, μη κατάλληλα εξοπλισμένους χώρους, καθώς και απουσία νέων, αναβαθμισμένων και υψηλών τεχνολογιών. (Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης 2014, Σιγάλας 1986).

Η οικονομική διάσταση, δηλαδή η έννοια του κόστους, είναι ένα από τα συχνά ζητήματα που απασχολούν την οικογένεια του ασθενή με καρκίνο. Το οικονομικό κόστος αφορά κυρίως τη θεραπευτική αντιμετώπιση, γι' αυτό και χαρακτηρίζεται ιδιαίτερα υψηλό. Οι δαπάνες για τη θεραπεία διακρίνονται σε άμεσες και έμμεσες. Άμεσες είναι οι δαπάνες που συνεπάγονται όλες οι δραστηριότητες, οι οποίες απευθύνονται στον άρρωστο άμεσα, όπως η αποζημίωση του γιατρού, ενώ οι έμμεσες είναι οι δαπάνες λειτουργίας της διοικητικής υπηρεσίας του νοσοκομείου (Σιγάλας 1986). Ο καρκίνος, τόσο στον ενήλικα όσο και στο παιδί, είναι μια πολυδάπανη ασθένεια. Παλαιότερα, η φάση της διάγνωσης περιλάμβανε μεγάλες δυσκολίες έως ότου «εξακριβωθεί» η ασθένεια, με αποτέλεσμα να είναι και ακριβή. Σε μη ανεπτυγμένες χώρες, οι γονείς αναγκάζονταν να διακόψουν τη θεραπεία των παιδιών τους με καρκίνο, εξαιτίας της έλλειψης υποδομών, των περιορισμένων οικονομικών πόρων, της άγνοιας ή του αναλφαριθμισμού. Αντιθέτως, στη σημερινή εποχή η θεραπεία και η αποκατάσταση του καρκινοπαθούς παιδιού τείνουν να έχουν το μεγαλύτερο κόστος από ποτέ για τους γονείς, με αποτέλεσμα να αναζητούνται συνεχώς νέοι τρόποι για καλύτερες και οικονομικότερες θεραπείες.

Η οικογένεια πολύ συχνά δυσκολεύεται να ανταπεξέλθει στο δυσβάσταχτο οικονομικό κόστος που απαιτείται για την ασθένεια, γι' αυτό το λόγο νιώθει έντονα τα συναισθήματα ενοχής, ντροπής και άγχους. Ένας παράγοντας που οφείλεται να προσμετρηθεί είναι η απώλεια ημερών από την εργασία. Τουλάχιστον ένας από την οικογένεια επιλέγει να σταματήσει την εργασία προκειμένου να αφιερώσει χρόνο στη φροντίδα του ασθενή ολοκληρωτικά. Αυτοί που επιλέγουν να συνεχίζουν να εργάζονται διακρίνονται από χαμηλή παραγωγικότητα και αποδοτικότητα στη δουλειά τους. Σχετικά με τα δύο φύλα και τους τρόπους αντίδρασης απέναντι στα οικονομικά κόστη, οι άνδρες αντιδρούν πιο ψύχραιμα αλλά φαίνονται πως αναλογίζονται πιο πολύ τα οικονομικά μακροπρόθεσμα προβλήματα, ενώ οι γυναίκες εκφράζουν ανησυχίες για τον συναισθηματικό τομέα. Σε μεμονωμένες περιπτώσεις συμβαίνει το αντίθετο.

Ως προς το θέμα των επιδομάτων απαιτείται να γίνει γνωστό πως αναμφισβήτητα, τα χρηματικά αυτά ποσά δεν μπορούν να καλύψουν παρά μόνο ελάχιστες από τις τεράστιες ανάγκες των καρκινοπαθών. Αν υπολογιστούν ακόμη οι καθυστερήσεις καταβολής νοσηλείων, αλλά και ιατρικών εξετάσεων από τους ασφαλιστικούς φορείς, τότε η κατάσταση της οικογένειας κρίνεται ιδιαίτερω δύσκολη.

Άλλα οικονομικά προβλήματα εμφανίζονται όταν η μόνιμη κατοικία δε βρίσκεται στην πόλη όπου παρακολουθείται ο ασθενής. Δεν είναι ασυνήθιστο να χρειάζονται να ταξιδέψουν μακριά έπειτα από μια επίσκεψη στο νοσοκομείο, κάνοντας εβδομάδες ή ακόμη και μήνες για να επιστρέψουν στο σπίτι τους. Είναι κατανοητό πως προκύπτουν επιπλέον έξοδα για τις μεταφορές, τη διαμονή, τα γεύματα ή τις προσωπικές ανάγκες της οικογένειας. Έτσι προσδίδεται επιπλέον ταλαιπωρία και κούραση για όλα τα μέλη της οικογένειας. Τέλος, στην εποχή μας, είναι πιο συχνή η απουσία του ασφαλιστικού φορέα, με συνέπεια ο άρρωστος να είναι ανασφάλιστος και να στερείται προνόμια, αν και με νεότερη νομοθεσία το δικαίωμα σε νοσοκομειακή φροντίδα για όλους όσους την έχουν ανάγκη έχει αποκατασταθεί (Miedema et al. 2008).

1.3.3 Ψυχολογικά-Κοινωνικά προβλήματα

Μια από τις ασθένειες που δημιουργεί πολλαπλές ψυχικές αντιδράσεις στον πάσχοντα είναι η νόσος του καρκίνου. Το άτομο που πάσχει χρήζει ιδιαίτερης προσοχής καθώς η διάγνωση, η αντίδραση του ασθενή, ιατρού και νοσηλευτικού προσωπικού και η αντιμετώπιση από πλευράς οικογενειακού περιβάλλοντος αποτελούν ένα σύμπλεγμα καταστάσεων οι οποίες δυσχεραίνουν ή αντίθετα διευκολύνουν την αντιμετώπιση της ασθένειας από τον πάσχοντα. Έχει υποστηριχθεί πως η εμφάνιση καρκίνου σε ένα άτομο συνδέεται με μια κατάσταση ανισορροπίας, μερικούς μήνες πριν τη διάγνωση της ασθένειας. Ο κλονισμός δημιουργείται από έντονο στρες, με την απώλεια κάποιας σημαντικής ανθρωπίνης σχέσης ή γενικότερα από καταστάσεις που δεν υπάρχει τρόπος διαφυγής. Το άτομο που πλήττεται συνήθως έχει ιδιαίτερα χαρακτηριστικά προσωπικότητας και έκφρασης συγκινήσεων, όπως αδυναμία εξωτερίκευσης οργής, θυμού, εχθρικότητας.

Η ψυχολογική προσαρμογή του ασθενή στη νόσο καθορίζεται από δύο βασικούς παράγοντες: α) τον τρόπο με τον οποίο το εν λόγω άτομο αντιμετώπισε αγχώδεις καταστάσεις στο παρελθόν και β) το είδος των συμπτωμάτων και την κλινική πορεία του καρκίνου. Οι ειδικοί εκτιμούν ότι οι μισοί περίπου από τους ασθενείς με καρκίνο θα εμφανίσουν κατά τη διάρκεια της νόσου και ψυχιατρική σημειολογία. Οι πρώτες ψυχικές αντιδράσεις του ασθενούς εμφανίζονται κατά την ενημέρωσή του από τον θεράποντα ιατρό, ενώ άλλες εμφανίζονται κατά τη φάση της ανακουφιστικής θεραπείας και είναι, η κατάθλιψη, τα προβλήματα προσαρμογής και ο κίνδυνος αυτοχειρίας. Αυτό το γεγονός συχνά δημιουργεί το ερώτημα για το αν θα πρέπει ή όχι να ενημερωθεί ο πάσχοντας για την ακριβή κατάσταση της υγείας του. Η διάγνωση της νόσου του καρκίνου, επηρεάζει αρνητικά την ψυχική υγεία του πάσχοντα και γι' αυτόν τον λόγο πρέπει να παρέχεται στους ασθενείς ψυχολογική υποστήριξη το συντομότερο δυνατό, από ψυχο-ογκολόγους ή άλλους επαγγελματίες υγείας (Pelicier 2006).

Η μελέτη των ψυχολογικών αντιδράσεων ενός ασθενή που νοσεί από καρκίνο έχει καταλήξει στο συμπέρασμα ότι όλοι οι βαρέως ασθενείς, συμπεριλαμβανομένων κυρίως των καρκινοπαθών, περνούν από 5 στάδια (Kubler- Ross, 1969) από τη στιγμή της διάγνωσης τους και έπειτα:

- Το πρώτο στάδιο φαίνεται πως είναι εκείνο της άρνησης και της απομόνωσης, που χαρακτηρίζεται από αμφιβολία για την αλήθεια που τους ανακοινώνεται και αποτελεί φυσιολογικό μηχανισμό άμυνας που λειτουργεί ως ασπίδα αυτοπροστασίας για την απροσδόκητη πραγματικότητα. Στην οροδιαγνωστική φάση, το άτομο αρνείται τα συμπτώματά του, με αποτέλεσμα να καθυστερεί να αναζητήσει ιατρική βοήθεια. Άλλες φορές αρνείται τη διάγνωση. Η διάγνωση κάποιες άλλες φορές αφορά τις επιπτώσεις της ασθένειας. Για παράδειγμα, επικεντρώνεται στην προτεινόμενη αγωγή και αρνείται τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις που μπορεί να έχει η ασθένεια και η θεραπεία της στη ζωή του. Σε ένα άλλο επίπεδο, η άρνηση αφορά την πιθανότητα του θανάτου. Ενώ το άτομο συνειδητοποιεί ότι πάσχει από καρκίνο, αρνείται ότι η ζωή του απειλείται και σκέφτεται ότι θα ζήσει μέχρι τα βαθιά γεράματα. Στις αρχικές φάσεις της ασθένειας, η άρνηση είναι μια φυσιολογική αντίδραση, μερικές φορές η άρνηση των επιπτώσεων και της πιθανότητας του θανάτου μπορεί να έχει ευεργετικά αποτελέσματα στην προσαρμογή του ασθενή γιατί έτσι θέτει μακροπρόθεσμους στόχους, προγραμματίζει τη ζωή και διατηρεί τις σχέσεις του με το περιβάλλον του. Όταν όμως η άρνηση παρατείνεται μέσα στο χρόνο, τότε μπορεί να έχει σοβαρές αρνητικές συνέπειες για την υγεία του ατόμου, αφού δεν θα τηρεί τις ιατρικές συμβουλές.
- Το δεύτερο στάδιο αφορά το στάδιο του θυμού, όπου ο ασθενής επαναστατεί κατά των γιατρών και των γεγονότων είτε για την διάγνωση είτε για την καθυστέρηση της διάγνωσης. Ο θυμός και η πικρία πηγάζουν από μια αίσθηση αδικίας, αδυναμίας, αποτελεί μια φυσιολογική αντίδραση, αφού το άτομο είναι υποχρεωμένο να δεχθεί ξαφνικά ότι αλλάζει ριζικά η ζωή του. Και ενώ εκφράζουν θυμό με το γεγονός της αρρώστιας, συχνά μεταθέτουν το θυμό τους προς άλλες κατευθύνσεις όπως προς τους οικείους τους, τους συγγενείς, τους φίλους και προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, άλλες πάλι φορές στρέφονται ενάντια στο Θεό αναθεωρώντας έτσι τις θρησκευτικές τους πεποιθήσεις. Όταν διοχετεύουν το θυμό προς τον ίδιο τους τον εαυτό, βιώνουν έντονες ενοχές, από τη μια επειδή με τη συμπεριφορά και τον τρόπο ζωής τους προκάλεσαν την ασθένειά τους ή την επιδείνωση της υγείας τους, ακόμα νιώθει ένοχο το άτομο ότι ερμηνεύει την ασθένειά του ως «τιμωρία» για κάποιες μη αποδεκτές ή μη ηθικές του πράξεις, τις οποίες αξιολογεί αρνητικά. Επίσης, μπορεί να νιώθει ένοχος για τις ευκαιρίες που έχασε στη ζωή του και για τους στόχους που δεν πρόλαβε να ολοκληρώσει κατά τη διάρκεια του χρόνου που του απομένει. Παρ' όλο που ο θυμός είναι ένα φυσιολογικό συναίσθημα, ταυτόχρονα δημιουργεί εντάσεις στις διαπροσωπικές σχέσεις, με αποτέλεσμα να αποξενώνει τον ασθενή σε μια περίοδο που έχει ανάγκη υποστήριξης από το περιβάλλον του.
- Ακολουθεί το τρίτο στάδιο που είναι εκείνο της συνδιαλλαγής ή διαπραγμάτευσης, όπου ο ασθενής έχει αποδεχτεί πια την πραγματικότητα, εξασφαλίζει τις μεγαλύτερες δυνατότητες θεραπείας και εκφράζει την ευγνωμοσύνη του στα γνωστά του πρόσωπα. Η

διαπραγμάτευση παρέχει στο άτομο την ψευδαίσθηση ότι αποφεύγοντας ή επιδιώκοντας ορισμένες πράξεις, μπορεί να καθυστερήσει ή να αποτρέψει την αρνητική εξέλιξη της ασθένειας ή και το θάνατο. Συνήθως οι διαπραγματεύσεις γίνονται με κάποιο πρόσωπο κύρους ή με τον Θεό. Η διαπραγμάτευση μπορεί να έχει θετικές και αρνητικές επιπτώσεις. Από την μια πλευρά μπορεί να διευκολύνει την υιοθέτηση συμπεριφορών που προωθούν την υγεία και τη συμμόρφωση του ασθενή στη θεραπεία. Από την άλλη πλευρά όμως αυξάνονται οι πιθανότητες να βιώσει συναισθήματα προδοσίας, απογοήτευσης και θυμού, όταν ο ιατρός ή ο Θεός δεν ανταποκρίνονται στις προσδοκίες του και εγκαταλείπουν τον ασθενή, έτσι αυτός σταματάει να συμμορφώνεται με τις οδηγίες ή έχει άγχος και κατάθλιψη.

- Το τέταρτο στάδιο της κατάθλιψης είναι το στάδιο που ο πάσχων αρχίζει πλέον να δέχεται ότι πρόκειται να πεθάνει και θρηνεί. Χωρίζεται σε 2 τύπους: πρώτον, ο πάσχωντας αντιδρά αρνητικά στα αποτελέσματα των θεραπευτικών παρεμβάσεων και νιώθει πως πρέπει να συζητά το θέμα με τους γιατρούς, με το οικογενειακό του περιβάλλον και με φίλους (αντιδραστική κατάθλιψη), δεύτερον στην προπαρασκευαστική κατάθλιψη, ο ασθενής πλέον προετοιμάζεται για το τελικό στάδιο και συνειδητοποιεί ότι πρόκειται να χάσει τα πάντα. Σαν συνέπεια κλείνεται στον εαυτό του και οι προσπάθειες των οικείων του να τον ενθαρρύνουν και να τον κάνουν να αισθανθεί καλύτερα αποδεικνύονται άκαρπες.

- Τέλος στο στάδιο της αποδοχής που αποτελεί το πέμπτο στάδιο, ο ασθενής έχει περάσει από τη μεγάλη διαδρομή της διάγνωσης της νόσου, των θεραπειών, των υποτροπών, των νέων συμπτωμάτων, των νέων θεραπειών και κάνει προσπάθεια να συμφιλιωθεί με την ασθένεια που πάσχει, χωρίς να παραιτείται από την καθημερινότητα της ζωής. Αντλεί από τη ζωή του όσες χαρές μπορεί, επιλέγει τη μοναξιά, κοιμάται ήσυχα, αποστασιοποιείται από συζητήσεις με άλλους ανθρώπους αφού προετοιμάζεται για το τέλος και έχει όλο τον χρόνο να τακτοποιήσει όλες τις εκκρεμείς υποθέσεις. Ο ασθενής έχει ανάγκη από βοήθεια, βλέπει τον θεράποντα ιατρό ως αυθεντία, από την οποία κυρίως αναμένει βοήθεια. Σε αυτό το στάδιο ο ασθενής νιώθει κενός από συναισθήματα, η θλίψη, ο θυμός και η απογοήτευση δεν υπάρχουν και αυτό φαίνεται από το βλέμμα και την συμπεριφορά που εκφράζουν την αποδοχή της κατάστασής του. Επίσης υπάρχει κίνδυνος αυτοκτονίας των καρκινοπαθών, για τον λόγο αυτό μερικές φορές αποφεύγουν να λένε στον ασθενή όλη την αλήθεια (Αναγνωστόπουλος και Παπαδάτου 1999).

Το άγχος και η κατάθλιψη αποτελούν τα δύο ευρύτερα μελετημένα συμπτώματα ψυχολογικής καταπόνησης σε ασθενείς με καρκίνο. Υποστηρίζεται ωστόσο ότι η ψυχολογική και η συναισθηματική καταπόνηση όπως η κατάθλιψη, οι αλλαγές εικόνας σώματος, η περιορισμένη λειτουργικότητα και η καθημερινή δραστηριότητα, η σημαντική οργανική καταπόνηση καθώς και οι διαταραχές του επαγγέλματος και των προσωπικών σχέσεων συμβάλλουν σημαντικά στην απώλεια του ενδιαφέροντος για συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες που απαιτούν ενεργή κοινωνική αλληλεπίδραση και ευνοούν την κοινωνική απόσυρση με συνέπεια περιορισμό της κοινωνικής τους ευεξίας. Η εμπειρία ψυχολογικής καταπόνησης και κυρίως κατάθλιψης και άγχους σχετίζεται με το γυναικείο

φύλο, τους προσωπικούς παράγοντες του ασθενή, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, το προηγούμενο ψυχιατρικό ιστορικό, την αυξημένη οργανική καταπόνηση, την ύπαρξη μεταστατικής νόσου, την έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης και ενημέρωσης καθώς και τη φύση των συμπεριφορών προσαρμογής και αντιμετώπισης της νόσου. Η ψυχολογική ευεξία είναι ασταθής το πρώτο χρονικό διάστημα της διάγνωσης και έναρξης της θεραπείας. Δυσκολίες προκαλεί και το γεγονός ότι πολλές φορές δεν είναι εύκολο να διακριθούν τα αίτια που προκαλούν συμπτωματολογία ψυχολογικής καταπόνησης από εκείνα οργανικών δυσλειτουργιών (Κατσαραγάκης 2005). Συχνά το άγχος εξετάζεται είτε ως μόνιμο χαρακτηριστικό της προσωπικότητας του ατόμου, είτε ως αποτέλεσμα της κατάστασης που βιώνει. Το μόνιμο άγχος συνδέεται με υπερβολική ανησυχία για θέματα της καθημερινότητας που δεν μπορεί να ελέγξει ο ίδιος. Το άγχος που σχετίζεται με τις καταστάσεις που βιώνει ο ασθενής μπορεί να εμφανιστεί σε επιδείνωση της κλινικής εικόνας και της πρόγνωσης (Wasan et al. 2005).

Εξίσου σημαντική, αποτελεί σε αυτό το σημείο και η αναφορά στις κρίσεις πανικού. Η ψυχική αυτή διαταραχή χαρακτηρίζεται από έναν αριθμό επαναλαμβανόμενων και αυθόρμητων κρίσεων πανικού και την επίμονη ανησυχία για την επιπλέον εμφάνιση και εκδήλωσή τους. Οι κρίσεις αυτές συσχετίζονται με την ύπαρξη άγχους και αναγκάζει τους ογκολογικούς ασθενείς να απέχουν από τα θέματα που έχουν να κάνουν με τη νόσο τους φοβούμενοι να μην βιώσουν τον πανικό αυτό. Μερικοί ασθενείς λόγω πάντα της ειδικής φοβίας τους, αποκρύπτουν την ύπαρξη των κρίσεων αυτών από τους γιατρούς τους. Ο φόβος επομένως φαίνεται να λειτουργεί περιοριστικά και ασκεί στο άτομο υπερβολικό έλεγχο, κάνοντάς τον απαθή και αδιάφορο ως προς την εκμάθηση τρόπων αντιμετώπισης του προβλήματός τους και της γενικής πορείας τους (Σέλλα 2019).

Όσον αφορά στο θεραπευτικό έργο, πολλές φορές δυσχεραίνεται λόγω της συμπεριφοράς που διαμορφώνουν οι ασθενείς από την ανεπαρκή στήριξη και τις προκαταλήψεις του ασθενή. Πολλοί ασθενείς εκδηλώνουν τον φόβο τους με ευερεθιστότητα και εχθρικότητα ως προς το νοσηλευτικό προσωπικό, είναι υπερβολικά απαιτητικοί, επικριτικοί και δύσκαμπτοι χαρακτήρες. Άλλοι πάλι είναι τελείως αμέτοχοι ως προς την φροντίδα τους και οδηγούνται σε παρατεταμένες νοσηλείες που κουράζουν το προσωπικό υγείας (Σαπουντζή-Κρεπιά και συν. 2009).

Σε κοινωνικό επίπεδο, ο άρρωστος όταν νιώθει ότι ο θάνατος πλησιάζει, αρχίζει να αποσύρεται και διακόπτει τις σχέσεις του με αγαπημένα του πρόσωπα. Οι συγγενείς πολλές φορές το παρερμηνεύουν και νομίζουν πως δεν τους θέλει ή δεν τους αγαπά αλλά ο άρρωστος απομακρύνεται γιατί προετοιμάζει τον εαυτό του για τον επερχόμενο θάνατο. Άλλες φορές πάλι οδηγείται σε κοινωνική απομόνωση για να βγάλει τους συγγενείς από την δύσκολη κατάσταση, αφού νιώθει την αμηχανία τους. Όμως από την άλλη νιώθει εγκαταλελειμμένος επειδή γνωρίζει πως δεν μπορεί κανένας να του προσφέρει κάτι ουσιαστικό και όλα αυτά είναι επιφανειακά. Ο ασθενής τελικού σταδίου νιώθει πως δεν μπορεί να ανταποκριθεί πια στις κοινωνικές του υποχρεώσεις, ειδικά όταν ο ρόλος του είναι σημαντικός και αγχώνεται περισσότερο για τις υποχρεώσεις, τις δουλειές και τους

στόχους που έχει θέσει και κανείς δεν θα μπορεί να εκπληρώσει, παρά για τον θάνατό του (Αναγνωστόπουλος και Παπαδάτου 1999).

1.3.4 Άλλα προβλήματα (πρακτικά/καθημερινότητας, πνευματικότητας κ.ά.)

Ο ασθενής συνειδητοποιεί το αναπόφευκτο του θανάτου χωρίς αυτό να σημαίνει ότι θέλει να πεθάνει. Υπάρχουν και αυτοί που αρνούνται να δεχθούν ότι πεθαίνουν και σε αυτήν την περίπτωση είναι σημαντικό να διαχωρίσει το προσωπικό υγείας, αν η άρνηση αυτή προκαλεί έναν μηχανισμό αυτοπροστασίας μπροστά στην απειλή του θανάτου ή αποτελεί μια προσποίηση που χρησιμοποιεί το άτομο για να προστατεύσει τα αγαπημένα του πρόσωπα από τον ψυχικό πόνο που θα τους προκαλούσε η γνώση ότι ο ίδιος ξέρεται την σοβαρότητα της κατάστασής του. Όταν λοιπόν προσποιείται, αναπόφευκτα οδηγείται σε μια συναισθηματική αποξένωση για αυτόν το λόγο θα πρέπει η ομάδα υγείας να διατηρεί μια επικοινωνία μαζί του χωρίς να του αποκρύβει τα γεγονότα αλλά ούτε και να του επιβάλλει την πληροφόρηση για την κατάσταση της υγείας του. Όταν ο ασθενής συνειδητοποιεί ότι πεθαίνει συχνά βιώνει μια βαθιά υπαρξιακή κρίση και έρχεται αντιμέτωπος σε μια πραγματικότητα που μοιάζει παράλογη, άδικη ή δύσκολη και αναρωτιέται διαρκώς «γιατί». Σύμφωνα με τον Kauffman (1994), κάθε «γιατί» αποτελεί την βαθύτερη αιτία εσωτερικού τραύματος καθώς θέτει σε αμφισβήτηση ολόκληρο το σύστημα των πεποιθήσεων του ατόμου. Ανακρίνει μια ψυχική διεργασία θρήνου παρόμοια με εκείνη που βιώνει κανείς όταν χάνει αγαπημένο του πρόσωπο. Όμως στην προκειμένη περίπτωση ο άρρωστος θρηνεί γιατί χάνει τον ίδιο του τον εαυτό. Ο Stephenson (1994) ονομάζει αυτό τον θρήνο «υπαρξιακό» γιατί πηγάζει από την αναγνώριση του ατόμου ότι είναι ευάλωτο και θνητό. Ταυτόχρονα με αυτήν την συνειδητοποίηση αναζητά τρόπους για να υπερβεί αυτό το τέλος. Αυτήν την υπέρβαση την επιδιώκει μέσα από την ικανοποίηση τριών βασικών αναγκών που βιώνει στο τέλος της ζωής του. Το άτομο έχει ανάγκη να δώσει νόημα στη ζωή του και ανταποκρίνεται ολοκληρώνοντας την ανασκόπηση της ζωής του και προσπαθεί να δώσει νόημα στην ύπαρξή του. Η διεργασία αυτή είναι δυνατόν να αποτελέσει μια πολύ κρίσιμη εμπειρία για μερικούς ασθενείς που βρίσκουν στα πλαίσια της μια αίσθηση πληρότητας και εσωτερικής ηρεμίας εν όψει του επικείμενου θανάτου.

Άλλοτε πάλι η ανασκόπηση ζωής φέρνει στην επιφάνεια θυμό, πίκρα, ενοχές για ορισμένες αποφάσεις και πράξεις, απογοήτευση για τις χαμένες ευκαιρίες και τους στόχους που δεν ολοκληρώθηκαν ή για τις συγκρούσεις που παρέμειναν άλυτες.

Μια άλλη ανάγκη που έχει ο ασθενής είναι να έχει έναν καλό θάνατο. «Καλός» είναι εκείνος ο θάνατος τον οποίο ορίζει ο ίδιος ο ασθενής. Θεωρεί «καλό» ή «ακατάλληλο» θάνατο όταν μπορεί να ζήσει τις τελευταίες μέρες της ζωής του σύμφωνα με τις αξίες, πεποιθήσεις και τον τρόπο που πάντα αντιμετώπιζε τις προκλήσεις της ζωής. Για μερικούς αρρώστους ο θάνατος είναι αξιοπρεπής όταν επέρχεται στο χώρο του νοσοκομείου, για ορισμένους όταν περιβάλλονται από συγκεκριμένα πρόσωπα που τον αγαπούν κλπ.

Και ενώ πολλοί επιστήμονες επισημαίνουν πόσο σημαντικό είναι το κάθε άτομο να επιλέγει πως θα ζήσει τις τελευταίες ημέρες της ζωής του, ο Nuland (1994) υποστηρίζει ότι πολλές φορές οι επιλογές και οι αποφάσεις του αρρώστου μπορεί να είναι περιορισμένες ανάλογα με την κλινική και βιολογική πραγματικότητα που διακρίνει την πορεία της συγκεκριμένης ασθένειας. Πέρα από τον θάνατο, ο ασθενής έχει ανάγκη και για ελπίδα. Σημαντική πνευματική ανάγκη κάθε αρρώστου που βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ζωής του είναι να βρει ή να διατηρήσει ζωντανή την ελπίδα ότι υπάρχει ζωή μετά τον θάνατο ή ακόμα και όταν δεν πιστεύει στην μετά θάνατον ζωή, ότι αφήνει κάτι πίσω του που θα εξακολουθεί να υπάρχει όταν εκείνος δεν θα ζει (Κουκούλη και Μαρινάκη 2008).

Είναι πολύ σημαντικό ο κάθε ασθενής να αντιμετωπίζεται μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής του ως άτομο που ζει και δεν βρίσκεται στο περιθώριο επειδή πεθαίνει, ως άτομο που έχει ανάγκες και ελπίδες και δεν παύει ποτέ να επιδιώκει να δώσει νόημα στις εμπειρίες και στη ζωή του (Αναγνωστόπουλος και Παπαδάτου 1999).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

2.1 Η οικογένεια των ογκολογικών ασθενών ως φροντιστές

«Άτυπος φροντιστής» καλείται αυτός που είναι υπεύθυνος για την παροχή ή την εξασφάλιση της φροντίδας για κάποιον άλλον ο οποίος λόγω χρόνιας νόσου, αναπηρίας ή μεγάλης ηλικίας δεν είναι σε θέση να φροντίσει τον εαυτό του έτσι ώστε να διατηρηθεί το καλύτερο δυνατό επίπεδο ανεξαρτησίας και αξιοπρέπειας. Είναι αυτός που παρέχει άμεση και άμισθη φροντίδα από τα πρώτα κιάλας στάδια της νόσου, στα πλαίσια της σχέσης του με το μέλος της οικογένειας που νοσεί.

Οι φροντιστές είναι μέλη της οικογένειας, γονείς, σύζυγοι ή σύντροφοι, τέκνα, αδέρφια και σπανιότερα μακρινοί συγγενείς, φίλοι, γείτονες και μέλη φιλανθρωπικών συλλόγων. Η οικογενειακή σχέση με τον ασθενή δεσμεύει το ρόλο και τη συμμετοχή του φροντιστή στη φροντίδα, καθώς δεν έχουν άλλη επιλογή παρά τη φροντίδα. Στις περισσότερες κοινωνίες η εναπόθεση της φροντίδας στα άτομα που είναι πιο οικεία είναι αναπόφευκτη και έχει αναγνωριστεί εκτενώς η σημαντικότητα του ρόλου του φροντιστή (Ζωγράφου 2014).

Τα μέλη της οικογένειας, κυρίως, είναι τα άτομα που πλησιάζουν ψυχολογικά τους ασθενείς και τους κατανοούν περισσότερο. Υπάρχουν ισχυροί συναισθηματικοί δεσμοί και γι' αυτόν τον λόγο η οικογένεια αποτελεί την πηγή υποστήριξης. Το οικογενειακό περιβάλλον υποστηρίζει ψυχολογικά τους ασθενείς, παρέχοντάς τους ενίσχυση, ενθάρρυνση, αγάπη και συμπάθεια. Διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην παροχή φροντίδας για την πλειοψηφία των ογκολογικών ασθενών και είναι παρούσα όταν πρέπει να ληφθούν αποφάσεις σχετικά με την φροντίδα των ασθενών. Μελέτες υποστηρίζουν ότι η συναισθηματική στήριξη της οικογένειας στους ασθενείς με καρκίνο, αλλά και η ψυχολογική στήριξη συμβάλλουν στην αύξηση της ποιότητας ζωής και στην καλύτερη διαχείριση της νόσου (Ανδριοπούλου και συν. 2018). Όταν δηλαδή ο άρρωστος πεθαίνει, πεθαίνει μαζί του σε ένα συμβολικό επίπεδο και η οικογένεια. Απαιτείται νέα κατανομή ρόλων και ευθυνών ανάμεσα στα μέλη που απομένουν στη ζωή και που δεν θα είναι ποτέ τα ίδια με αυτά που ήταν κάποτε (Αναγνωστόπουλος και Παπαδάτου 1999).

Για να διατηρηθεί η ομοιόσταση της οικογένειας και να προσφερθεί καλύτερη φροντίδα στον ασθενή, η οικογένεια αναλαμβάνει καινούργιους ρόλους και εγκαταλείπει τους παλιούς, που ήταν ρόλοι αλληλεπίδρασης. Τα μέλη της οικογένειας καταπονούνται σωματικά, πνευματικά, ψυχικά και οι ανάγκες τους αλλάζουν κατά τη διάρκεια αυτής της σοβαρής και πιθανόν καταληκτικής ασθένειας, οπότε χρειάζονται επαρκή και ικανοποιητική επικοινωνία για να αποδεχτούν τη διάγνωση. Η ανοιχτή επικοινωνία βοηθάει στη συνοχή, την ικανή λειτουργία ρόλων και την έλλειψη διαφωνιών ανάμεσα στα μέλη (Σαπουντζή-Κρεπιά και συν. 2009).

2.2 Η παρεχόμενη φροντίδα από τους φροντιστές σε νοσοκομειακό και εξωνοσοκομειακό περιβάλλον

Σε αρκετές περιπτώσεις, η παροχή φροντίδας είναι ιδιαίτερα ψυχολογικά τραυματική για το άτομο που αναλαμβάνει το έργο αυτό για ένα αγαπημένο του πρόσωπο το οποίο πλέον ίσως να έχει χάσει πολλές από τις ικανότητές του. Ο ασθενής πιθανόν να μην είναι όπως τον γνώρισε και τον αγάπησε αυτός που τον φροντίζει. Είναι επίσης πιθανόν να υπάρχουν αλλαγές στον τρόπο συμπεριφοράς με φωνές, επιθετικότητα και αποδράσεις από το σπίτι. Φαίνεται ότι αυτοί που φροντίζουν άλλους, μπορεί να βρεθούν σε ιδιαίτερα δύσκολες καταστάσεις, ταυτόχρονα είναι πιθανόν ποτέ να μην πάρουν ένα ευχαριστώ για τη σημαντική προσφορά τους από αυτόν που πάσχει ή άλλους.

Η ανακουφιστική φροντίδα θεωρεί την οικογένεια βασικό μέλος της ομάδας παροχής υπηρεσιών προς το ασθενές μέλος της και από την ίδρυσή της την συμπεριέλαβε στους κόλπους της ως «συνεργάτη» για την κάλυψη συναισθηματικών και σωματικών αναγκών του ασθενή. Οι φροντιστές εκτελούν όλο και πιο σύνθετες δραστηριότητες παροχής φροντίδας, με την παράλληλη μείωση του αριθμού των δραστηριοτήτων που διεκπεραιώνονται από τους επαγγελματίες υγείας. Τα καθήκοντα που οι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν είναι πολλαπλά, πολύπλοκα και επώδυνα. Προσφέρουν ενθάρρυνση, επιβεβαίωση, ακρόαση, άνεση, προστασία και απλή συντροφιά με έναν εντελώς διαφορετικό τρόπο από εκείνον των επαγγελματιών υγείας. Το να ακούς δηλαδή τον άλλον και να βρίσκεσαι συνέχεια κοντά του είναι ένας από τους πιο ενθαρρυντικούς τρόπους να ενισχυθεί ένα άτομο με μια σοβαρή ασθένεια, με αποτέλεσμα να προωθείται η ασφάλεια και η σύνδεση. Είναι σημαντικό επίσης να υπάρχει ανταπόκριση στα συναισθήματα ακόμα και όταν ο ασθενής γίνεται εσωτερικός και παίρνει χρόνο να τα επεξεργαστεί, καθώς επίσης να υπάρχει και σεβασμός για την ανάγκη του ασθενή να διατηρήσει τον έλεγχο της ζωής του. Ανεξάρτητα από τα γενικά καθήκοντα που πρέπει να εκπληρώνουν τα μέλη της οικογένειας, πρέπει πολλές φορές να ασχολούνται επισταμένα με την ανακούφιση συμπτωμάτων, όπως ο πόνος, η ενυδάτωση των στεγνών χειλιών και η αντιμετώπιση του πυρετού. Μπορεί να χρειαστεί να μείνουν για ώρες ή για μέρες κοντά στο αγαπημένο τους μέλος, μεταγγίζοντάς τους αγάπη και επιβεβαίωση με την παρουσία τους.

Η φροντίδα μετατίθεται στο περιβάλλον του σπιτιού, όπου η οικογένεια καλείται να αναλάβει τη φροντίδα εξωνοσοκομειακά ή κατ' οίκον και αυτό είτε για οικονομικούς είτε για άλλους λόγους, όπως π.χ. είναι η οριακή διαθεσιμότητα κρεβατιών ανακουφιστικής φροντίδας, η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης καθώς και η ιατρική-τεχνολογική πρόοδος. Η παροχή φροντίδας διακρίνεται σε άμεση και έμμεση. Η έμμεση περιλαμβάνει την ανάληψη προηγούμενων συνήθων ευθυνών του αρρώστου, όπως οι αγορές και η φροντίδα σπιτιού, ενώ η άμεση την παροχή σωματικής φροντίδας, καθώς και την επίβλεψη και καταγραφή των αντιδράσεων του ασθενή στις διάφορες παρεμβάσεις. Επιπλέον παίρνουν αποφάσεις για την αντιμετώπιση του πόνου (δοσολογία, αλλαγή είδους

φαρμάκου και χρήση τεχνολογίας για τη χορήγησή του). Αποφασίζουν για τον χρόνο χορήγησης των φαρμάκων, την αύξηση των μεσοδιαστημάτων και την χορήγηση επιπλέον αναλγητικών. Για την παροχή της καλύτερης δυνατής φροντίδας για τον ασθενή στο σπίτι, η οικογένεια χρειάζεται ειδικό εξοπλισμό όπως τα ειδικά κρεβάτια, τα στρώματα και τις καρέκλες του ντους. Αυτός ο εξοπλισμός είναι για να βελτιώνει την άνεση του αρρώστου και επομένως να μειώνει το φορτίο του φροντιστή. Στις περισσότερες περιπτώσεις το νοσηλευτικό προσωπικό παρέχει τον εξοπλισμό και διαδραματίζει κεντρικό ρόλο στην εκπαίδευση της οικογένειας στο πως να τον χρησιμοποιεί. Η πρόσβαση στον εξοπλισμό δεν είναι πάντα εύκολη και συχνά δεν συμβαίνει έως ότου αναμιχθεί ένας ειδικός νοσηλευτής για τη συγκεκριμένη δράση.

Σε νοσοκομειακό πλαίσιο τα καθήκοντα που αναλαμβάνουν οι φροντιστές περιλαμβάνουν προετοιμασία γεύματος, μεταφορά ασθενούς, επικοινωνία με τους γιατρούς, αξιολόγηση και διαχείριση συμπτωμάτων, ντύσιμο ασθενούς, βοήθεια για έγερση και βοήθεια στη μεταφορά με ασθενοφόρο. Υπάρχουν και άλλες κατηγορίες καθηκόντων οι οποίες δεν περιλαμβάνουν την άμεση φροντίδα του ασθενή όπως σίτιση, ένδυση, λουτρό, καθαριότητα, τουαλέτα αλλά και την οικονομική διαχείριση και άμεση οργάνωση καθημερινών δραστηριοτήτων και διαχείριση επώδυνων συναισθημάτων (Πατηράκη-Κουρμπάνη 2016, Ζωγράφου 2014, Κουκούλη-Μαρινάκη 2008).

2.3 Ανάγκες και προβλήματα των φροντιστών

Θέλουμε να τονίσουμε ότι για κάθε έναν ασθενή με σοβαρό χρόνιο νόσημα όπως ο καρκίνος, υπάρχει ένας ή περισσότεροι άλλοι άνθρωποι που υποφέρουν μαζί του διότι έχουν το βάρος της ευθύνης της φροντίδας του. Τα συγκεκριμένα άτομα μπορεί να παρουσιάζουν τα ίδια μια σειρά από προβλήματα και σκέψεις που εμείς μπορεί να μην τις έχουμε σκεφτεί. Πολύ συχνά ξεχνάμε ότι αυτοί που φροντίζουν τους ασθενείς που χρειάζονται χρόνια υποστήριξη και περίθαλψη, έχουν να κάνουν ένα πολύ σοβαρό και επίπονο έργο. Σε πολλές περιπτώσεις, η φροντίδα που καλούνται να προσφέρουν στο συγγενή τους που πάσχει, διαρκεί για χρόνια, είναι δύσκολη, πολύμορφη και εισβάλλει στη δική τους προσωπική ζωή με πιθανότητα να τους προκαλεί σωματικά και ψυχολογικά προβλήματα (Κουκούλη-Μαρινάκη 2008).

Μεταξύ των προβλημάτων στη ψυχική και σωματική υγεία που προκαλούνται σε αυτούς που φροντίζουν περιλαμβάνονται και τα εξής:

- Σωματική κούραση και καταπόνηση. Η εξουθένωση επηρεάζεται από το χρονικό διάστημα της φροντίδας και επιδεινώνεται στα δύο χρόνια από τη διάγνωση.
- Μειωμένο επίπεδο ενεργητικότητας. Σταματούν να εργάζονται για να αφιερώσουν χρόνο στα νέα τους καθήκοντα και παραμελούν τις ανάγκες τους για υποστήριξη και βοήθεια με αποτέλεσμα φτωχότερη ποιότητα ζωής.
- Διαταραχές στην ποιότητα του ύπνου (αϋπνία).
- Υπερφαγία ή ανορεξία.
- Απογοήτευση.

- Πόνοι στην πλάτη.
- Έντονο άγχος και ψυχολογική πίεση. Σε μια πρόσφατη έρευνα, οι κύριοι λόγοι, που τα άτομα που φροντίζουν ασθενή με καρκίνο παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα άγχους, είναι κυρίως η έκβαση της θεραπείας, η ύπαρξη παρενεργειών από τη θεραπεία και η ανησυχία τους για πιθανό εθισμό των ασθενών από την αναλγητική αγωγή.
- Ψυχολογική κατάπτωση που οδηγεί σε κατάθλιψη.
- Εναλλαγές ψυχικής κατάστασης με κακοκεφιά και μελαγχολία.
- Θυμός εναντίον αυτού που φροντίζουν ή εναντίον άλλων.
- Μείωση κοινωνικών επαφών με φίλους και συγγενείς.
- Απώλεια ενδιαφέροντος για συνήθεις ευχάριστες απασχολήσεις, χόμπι ή δραστηριότητες με άλλα μέλη της οικογένειας και φίλους.
- Αίσθημα ότι δεν υπάρχει πλέον χρόνος που να αφιερώνεται για τους ίδιους.
- Οικονομικές επιπτώσεις που προκαλούνται από σταδιακή μείωση εσόδων και ταυτόχρονη αύξηση εξόδων.

Παράλληλα ο συνοδός λόγω των υψηλών απαιτήσεων που χρήζει η παροχή φροντίδας μπορεί να χάσει και τις φιλικές του σχέσεις αλλά και την κοινωνική του ζωή λόγω των ωραρίων και της εικοσιτετράωρης παροχής φροντίδας που απαιτείται όταν ο ασθενής είναι έγκλειστος σε κάποιο κέντρο αποκατάστασης. Όσο επιδεινώνεται η κατάσταση του πάσχοντα τόσο αυξάνονται οι απαιτήσεις για φροντίδα του πάσχοντα. Ωστόσο, η διαμονή του ασθενή σε κέντρο αποκατάστασης μπορεί να είναι συχνά σωτηρία για τον συνοδό, όταν η κατάσταση του πάσχοντα είναι πιο ελαφριά και δεν απαιτείται η εικοσιτετράωρη παρουσία του συνοδού. Η ποιότητα ζωής του συνοδού καθώς και η ψυχοσυναισθηματική του κατάσταση παίζει σημαντικό ρόλο στην παροχή φροντίδας προς τον πάσχοντα. Επίσης, η συμμετοχή του συνοδού σε ειδικά ψυχοεκπαιδευτικά σεμινάρια και ο τακτικός έλεγχος της ψυχικής και γενικότερης υγείας του είναι απαραίτητη.

Η φροντίδα των ασθενών με καρκίνο πέρα από αρνητικές επιπτώσεις που έχει για τα άτομα που τους φροντίζουν μπορεί να έχει και θετική επίδραση, επειδή τονώνει την αυτοεκτίμησή τους και τους βοηθάει να ωριμάσουν ψυχικά. Τους δίνεται ικανοποίηση επειδή κατάφεραν να ανταπεξέλθουν σε μια τόσο δύσκολη κατάσταση και να παράσχουν τη δέουσα βοήθεια.

Οι ανάγκες των φροντιστών χωρίζονται σε δυο κατηγορίες, τις προσωπικές ανάγκες και τις ανάγκες λόγω της φροντίδας. Οι ανάγκες τους και οι προσδοκίες τους αλλάζουν κατά τη διάρκεια και εξέλιξη της νόσου και ανάλογα με τις συναισθηματικές και θεραπευτικές ανάγκες των ασθενών. Πολλές φορές στην προσπάθειά τους να ξεπεράσουν τη δική τους αίσθηση αδυναμίας ή ενοχής ανταποκρίνονται μεν στις προσωπικές τους ανάγκες αλλά παραβλέπουν τις ανάγκες του αρρώστου. Οι ανάγκες των φροντιστών σχετίζονται με την ηλικία, το φύλο, την εκπαίδευση και την εθνικότητα των φροντιστών, και επηρεάζονται ανάλογα από την ικανοποίηση που λαμβάνουν λόγω βελτίωσης του ασθενή (Κουκούλη-Μαρινάκη 2008, Ρηγάτος 2000, Ζλατινούδη 2013, Ζωγράφου 2014, Πλιάτσικα 2016).

2.3.1 Προσωπικές ανάγκες

Σε αυτή την κατηγορία περιλαμβάνονται τα προσωπικά τους προβλήματα που μπορεί να σχετίζονται με την εργασία τους, την έλλειψη διαθέσιμου χρόνου, τις ανάγκες άλλων μελών της οικογένειας, τα ψυχολογικά προβλήματα, την αϋπνία, τις δαπάνες για τη φροντίδα των ασθενών κ.ά. Βασική ανάγκη προς κάλυψη αποτελεί η ανάγκη για έλεγχο συναισθημάτων και κάλυψη ψυχολογικών αναγκών, καθώς το προσδόκιμο επιβίωσης των καρκινοπαθών αυξάνεται και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις βελτιώνονται. Ο πολυσήμαντος ρόλος τους για την καθημερινή παροχή φροντίδας παραμερίζει τις ανάγκες των άτυπων φροντιστών, επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής τους και αυξάνει τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Γι' αυτόν τον λόγο χρειάζονται λίγο χρόνο καθημερινά για χαλάρωση που βοηθάει στο να αισθανθούν καλύτερα για να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες της θεραπευτικής αγωγής και ανάρρωσης. Χαλάρωση με βαθιές αναπνοές, βοηθάει στην απελευθέρωση της μυϊκής έντασης, βελτιώνει τον ύπνο και αναζωογονεί (Ζωγράφου 2014). Η ψυχολογική στήριξη, η ενημέρωση, η εκπαίδευση, η αποτελεσματική επικοινωνία, η συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων, η ενεργητική ακρόαση, η έκφραση συναισθημάτων και γενικά η διερεύνηση και η αναγνώριση των αναγκών των φροντιστών συμβάλλουν όχι μόνο στη δική τους ευημερία, αλλά και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς. Η ενδυνάμωση των φροντιστών συνεισφέρει πολύτιμο έργο τόσο στους ίδιους τους φροντιστές όσο και στους επαγγελματίες υγείας (Ανδριοπούλου και συν. 2018).

2.3.2 Ανάγκες λόγω της φροντίδας των ασθενών

Οι ανικανοποίητες ανάγκες των φροντιστών που σχετίζονται με την φροντίδα των ασθενών και η αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής τους συνήθως επηρεάζονται από την αντίληψη που έχουν γι' αυτές και είναι περισσότερο αυξημένες όταν συνδέονται με ασθενείς που λαμβάνουν νοσοκομειακή φροντίδα σε σχέση με αυτούς οι οποίοι νοσηλεύονται σε ξενώνες φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου (Κωνσταντινίδης 2017). Οι φροντιστές χρόνιων ασθενών επιβαρύνονται σε ψυχολογικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο, με συνέπεια την σημαντική έκπτωση της λειτουργικότητάς τους. Το φορτίο της χρόνιας ασθένειας είναι τέτοιο, ώστε οι φροντιστές να χρήζουν άμεσης ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης (Ανδριοπούλου και συν. 2018).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

ΑΠΟΚΑΛΥΨΗ Η ΑΠΟΚΡΥΨΗ ΤΗΣ ΑΛΗΘΕΙΑΣ

3.1 Διάφορες θεωρίες περί αποκάλυψης ή όχι της αλήθειας

Η ανακοίνωση της διάγνωσης του καρκίνου τρομοκρατεί και εξουθενώνει. Αρχικά το έντονο σοκ τείνει να προάγει προφανή αισθήματα αμφισβήτησης και μερικές φορές σαφέστατης άρνησης. Συχνά οι αντιδράσεις αυτές χαρακτηρίζονται από έντονη αγωνία και φόβο και συνδέονται με έναν «πυρετό» ή «ψυχική φλόγα».

Η αποδοχή της διάγνωσης επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες όπως τον τρόπο ανακοίνωσης της διάγνωσης, τις πεποιθήσεις του ασθενή για το αίτιο του καρκίνου και το νόημα της νόσου, τις καθυστερήσεις στη διάγνωσή του, καθώς και την προσωπικότητα και τους μηχανισμούς αντιμετώπισης του ασθενή. Συχνά η διάγνωση του καρκίνου ανακοινώνεται σε ένα πολυάσχολο εξωτερικό ιατρείο όπου υπάρχει μεγάλη πιθανότητα ελάχιστου διαθέσιμου προσωπικού με ειδική εκπαίδευση και ουσιαστική κατανόηση του καρκίνου και της θεραπείας του. Συχνά, επίσης, ο χρόνος είναι περιορισμένος. Η επικοινωνία κατά την ενημέρωση δεν διακρίνεται πάντοτε από ειλικρίνεια και ευθύτητα. Εκείνοι που δέχονται την πληροφόρηση μπορεί να είναι υπερβολικά καταβεβλημένοι για να καταλάβουν ή να απορροφήσουν ότι τους ανακοινώνεται. Ακόμη και σε καλύτερες συνθήκες οι περισσότεροι άνθρωποι λησμονούν περισσότερο από το ήμισυ που τους λέγεται κατά την επικοινωνία τους με τους γιατρούς. Το έντονο σοκ, ο φόβος και η δυσπιστία που βιώνεται κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης του καρκίνου πιθανά να έχει ως αποτέλεσμα ακόμη λιγότερο ποσοστό απορρόφησης πληροφοριών (Πατηράκη-Κουρμπάνη 2009). Άρα η αποτελεσματική πληροφόρηση προϋποθέτει τη δημιουργία ήρεμου περιβάλλοντος με ειλικρινή και άνετη ατμόσφαιρα, χρήση σαφών και κατανοητών όρων και απαιτεί επανεκτίμηση της κατανόησης των αποκτηθέντων πληροφοριών. Η ενημέρωση, επίσης, δεν θα πρέπει να είναι μόνο προφορική αλλά και γραπτή υπό μορφή πρωτοκόλλου ή ενημερωτικού εντύπου για τη διατήρηση των αποκτηθέντων πληροφοριών (Πολυκανδριώτη 2011).

Σήμερα υποστηρίζεται ότι οι άνθρωποι πρέπει να πληροφορούνται πλήρως για τον καρκίνο τους και ότι η γνώση της αλήθειας τόσο κατά τη χρονική στιγμή της διάγνωσης, όσο και κατά τη διάρκεια της εμπειρίας της νόσου είναι εξαιρετικά σημαντικά για την προσαρμογή τους. Η άποψη αυτή δεν είναι αποδεκτή πάντοτε. Στο παρελθόν δεν ανακοινώνονταν η διάγνωση σε πολλά άτομα λόγω του φόβου της πρόκλησης συναισθηματικής καταπόνησης. Ακόμη και σήμερα αρκετά συχνά δεν προσφέρεται όλη η αλήθεια. Δεν σπανίζουν τα μέλη της οικογένειας που επιθυμούν την προστασία του αγαπημένου τους προσώπου από τη διάγνωση και επιμένουν στην απόκρυψη της αλήθειας. Παρόλο που αρκετές φορές η απαίτηση των συγγενών δημιουργεί τρομακτικό βάρος στους επαγγελματίες υγείας, ο φόβος της συναισθηματικής βλάβης των ασθενών δικαιώνεται. Είναι

φυσιολογικό κάθε άτομο να επιθυμεί και να χρειάζεται να κατανοήσει την ασθένεια ή το σύμπτωμα που βιώνει. Η απουσία μιας ερμηνείας μπορεί να καταστεί πολύ προβληματική όπως σε περιπτώσεις επιθυμίας απόδοσης ευθύνης σε κάτι ή κάποιον ή ακόμη και τον ίδιο τον εαυτό του για την ασθένεια. Για εκείνους που μπορούν να «αποδώσουν νομική ευθύνη» σε άλλους, πιθανά ο θυμός να αποβεί χρήσιμος αφού έχει συγκεκριμένο στόχο, παρόλο που μπορεί να επιδεινώσει την πικρία, το θυμό, τη λύπη και τις τύψεις. Οι απαραίτητες εξηγήσεις μπορεί να βοηθήσουν στην κατανόηση του τι συμβαίνει και την αποδοχή της ασθένειας (Πατηράκη-Κουρμπάνη 2009). Από την άλλη η γνώση της αλήθειας καταπατά την αρχή της αγαθοπραξίας, βλάπτεται δηλαδή ο ασθενής ψυχολογικά και κατ'επέκταση σωματικά, καταργούνται τα μελλοντικά του σχέδια, μπορεί να εμφανίσει κατάθλιψη και αρκετές φορές να οδηγηθεί μέχρι την αυτοκτονία (Σαπουντζή-Κρεπιά και συν. 2009). Ορισμένοι συνειδητά αποφασίζουν να μη ζητήσουν θεραπεία καθυστερώντας τη διάγνωση έως ότου καταστεί αδύνατος ο έλεγχος των συμπτωμάτων τους ή μέχρι να χρειαστούν επείγουσα παρέμβαση. Άλλοι, παρεμποδίζουν την αποκάλυψη του καρκίνου τους γιατί αισθάνονται ότι συνδέεται με κάποιο σίγμα. Δεν είναι σπάνιο ένας εμφανής καρκίνος να αποκρύπτεται από τον/την σύντροφο για μήνες ή και χρόνια, με την αλλαγή ενδυμάτων στο σκοτάδι και την προβολή διαφόρων δικαιολογιών για την κακοσμία του όγκου (Πατηράκη-Κουρμπάνη 2009).

Το πρώτο μέλημα του θεράποντα γιατρού μετά την ανίχνευση του καρκίνου στον οργανισμό του ασθενή, είναι να τον ενημερώσει σχετικά με την κατάστασή του. Η άποψη που υπήρχε σε παλαιότερες χρονικές περιόδους σύμφωνα με την οποία ο πάσχοντας δεν έπρεπε να έχει πλήρη ενημέρωση για την ασθένειά του τείνει να εξαλειφθεί (Ιωαννίδου και Γαλανάκης 2006). Στην εποχή μας υπάρχει μια αυξανόμενη απαίτηση των ασθενών για περισσότερη ενημέρωση και συμμετοχή στη θεραπεία. Η διασπορά ιατρικών πληροφοριών, όχι και τόσο ορθών, από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης και η πρόσβαση στο διαδίκτυο έχουν κάνει τον ασθενή πιο ενημερωμένο, αλλά και πιο απαιτητικό απέναντι στο προσωπικό υγείας (Χαραλάμπους και συν. 2008). Σε ορισμένες κοινωνίες η τακτική της μη αποκάλυψης της αλήθειας, εξακολουθεί να είναι αποδεκτή και να εφαρμόζεται τόσο από γιατρούς, όσο και από τις οικογένειες των ασθενών. Τα τελευταία χρόνια όμως, ακόμα και σε αυτές τις χώρες έχει γίνει μια στροφή προς την τακτική της ενημέρωσης. Στη χώρα μας, υπάρχει μια μακριά παράδοση απόκρυψης της αλήθειας, με έντονο ιατρικό και οικογενειακό προστατευτισμό. «Ο κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας 2005» δεν αφήνει περιθώριο για καμία εξαίρεση στον κανόνα της ενημέρωσης, παρά μόνο για τα πρόσωπα που δεν έχουν ικανότητα να συναινέσουν, οπότε και ενημερώνονται στο βαθμό που αυτό είναι εφικτό. Το θέμα της απόκρυψης ή όχι της αλήθειας από τον καρκινοπαθή ασθενή εγείρει αναμφισβήτητα μια μεγάλη φιλοσοφική συζήτηση, γιατί αποτελεί στη βαθύτερη ουσία του ένα ηθικό πρόβλημα. Οι κύριες αρχές που εμπλέκονται στο θέμα με βάση τις αρχές που θεσπίστηκαν στην πρόσφατη «Παγκόσμια Διακήρυξη στη Βιοηθική και τα ανθρώπινα δικαιώματα» είναι:

- η αρχή της αυτονομίας του ασθενή και της ατομικής υπευθυνότητας
- η συναίνεση

- η αρχή της ωφέλειας και της «μη βλάβης»
- η ανθρωπίνη αξιοπρέπεια-ανθρώπινα δικαιώματα
- σεβασμός στην ιδιωτική ζωή-εμπιστευτικότητα
- σεβασμός στο ανθρώπινο «ευάλωτο» και την ανθρωπίνη ακεραιότητα
- σεβασμός στην πολιτισμική διαφορετικότητα και ποικιλία
- αυτονομία (Ιωαννίδου και Γαλανάκης 2006)

Άρα, σύμφωνα με τις αρχές ηθικής, τον κώδικα ιατρικής δεοντολογίας, αλλά και τις ισχύουσες νομικές διατάξεις, οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να ενημερώνονται για την κατάσταση της υγείας τους και την πορεία της, ενώ παράλληλα μπορούν να αρνηθούν μια προτεινόμενη θεραπευτική αγωγή, ή να ζητήσουν από την θεραπευτική ομάδα να εμπλακούν στις αποφάσεις που λαμβάνονται για τη θεραπεία τους (Αλαμάνου και συν. 2017).

Τα κύρια επιχειρήματα υπέρ της αποκάλυψης της αλήθειας αντλούνται από το σεβασμό στην αυτονομία του ατόμου, που διασφαλίζεται μόνο με την πλήρη ενημέρωση του ασθενή. Κύριο λόγο στις αποφάσεις των γιατρών σχετικά με την αποκάλυψη ή όχι της αλήθειας, φαίνεται ότι παίζει η ψυχολογική σταθερότητα, ο κοινωνικός ρόλος του ασθενή, η ηλικία και ο τρόπος που η ασθένεια αυτή έχει επίδραση σε άλλα άτομα. Σημαντικό ρόλο επίσης παίζει η συγκατάθεση της οικογένειας. Όσον αφορά στους συγγενείς, φαίνεται από μελέτες ότι θέλουν να ενημερώνονται οι ίδιοι στη θέση του ασθενή και πολλές φορές ζητούν από το γιατρό να μην ενημερωθεί ο ασθενής. Οι περισσότεροι ασθενείς στο Δυτικό κόσμο επιθυμούν να γνωρίζουν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες σε σχέση με τη νόσο τους. Όμως, μόνο ένα μικρό ποσοστό θέλει πλήρη και λεπτομερή ενημέρωση της πρόγνωσης της νόσου. Άρα η τελική απόφαση για την αποκάλυψη της αλήθειας επηρεάζεται από κάθε ασθενή ξεχωριστά, οι οποίοι είναι μια εξαιρετικά ετερογενής ομάδα σε σχέση με τις ανάγκες τους σε πληροφόρηση (Ιωαννίδου και Γαλανάκης 2006).

Ήδη από τη δεκαετία του 1960 είχε αρχίσει να διαφαίνεται στον τομέα της υγείας μια ηθικά αιτιολογημένη στροφή από το πατερναλιστικό πρότυπο ενημέρωσης προς ένα πιο συμμετοχικό μοντέλο το οποίο, με βάση την αρχή της αυτονομίας, απαιτούσε την ενημέρωση και την ενεργή συμμετοχή των ασθενών σε αποφάσεις που αφορούσαν στη φροντίδα τους. Αν και σε πολλές χώρες του κόσμου έχει αναγνωριστεί η σπουδαιότητα της παραπάνω προσέγγισης και έχει κατοχυρωθεί νομικά το δικαίωμα του ασθενούς στην πλήρη ενημέρωση, εντούτοις, διάφοροι πολιτισμικοί, κοινωνικοί και άλλοι παράγοντες καθιστούν μέχρι σήμερα δυσχερή την ευρεία εφαρμογή της (Κωνσταντινίδης και συν. 2018). Οι έρευνες για τους παράγοντες που επιδρούν στην επιθυμία για ενημέρωση προσανατολίζονται τόσο σε χαρακτηριστικά του ασθενή όσο και του ιατρού και βασικά στην επικοινωνία ιατρού-ασθενή. Σημαντικό ρόλο παίζει και η στάση που υιοθετεί ο ιατρός και οι επικοινωνιακές δεξιότητές του. Οι ιατροί προτιμούν την υιοθέτηση πατερναλιστικής στάσης απέναντι στους ασθενείς τους και την αποφυγή αποκάλυψης πληροφοριών σε γυναίκες, ηλικιωμένους, αναλφάβητους και σε ασθενείς με σοβαρές νόσους, θεωρώντας πως είναι το καλύτερο για τον ασθενή (Κονιδάρη και Σκρέτη 2011). Στις πε-

ρισσότερες χώρες σήμερα, συμπεριλαμβανομένης και της Ελλάδας, η κύρια πηγή ενημέρωσης των ασθενών εξακολουθεί να είναι ο θεράπων ιατρός, ενώ ο νοσηλευτής αναλαμβάνει ένα ρόλο κυρίως υποστηρικτικό για τον ασθενή και την οικογένειά του. Ωστόσο, το θέμα σχετικά με το ποιοι επαγγελματίες υγείας είναι οι καταλληλότεροι για την ενημέρωση των ασθενών και την ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων παραμένει ακόμα αντικείμενο συζήτησης στη βιβλιογραφία (Κωνσταντινίδης και συν. 2018).

Όταν έχει τεθεί η διάγνωση και είναι η ώρα της ανακοίνωσης, είναι καλύτερο η συνάντηση με το άτομο/ασθενή να γίνει σε κάποιον ιδιωτικό χώρο. Το να στεκόμαστε όρθιοι, κατά την ανακοίνωση των άσχημων νέων, εκλαμβάνεται από εκείνον ως αγένεια και επιθυμία να θέλουμε να φύγουμε όσο το δυνατόν γρηγορότερα. Επίσης ο/η σύζυγος και η οικογένεια μπορεί να συμπεριληφθούν στη συζήτηση για τα ευρήματα και τη θεραπεία. Μια καλή εισαγωγή είναι αυτή που εκφράζεται ήρεμα, σύντομα (2-3 φράσεις), σχεδιασμένη, ώστε να ενθαρρύνει τον περαιτέρω διάλογο και επιβεβαιωτική για τη συνέχιση της προσοχής και της φροντίδας. Το παράδοξο γεγονός για τους ανίατους ασθενείς είναι πως η ανάγκη για ειλικρίνεια και η αποφυγή της αλήθειας μπορεί να υπάρχει ταυτόχρονα πολύ έντονα (Φωτιάδου και συν. 1998).

3.2 Παράγοντες που συμβάλλουν στην ανακοίνωση ή απόκρυψη της αλήθειας

Η ενημέρωση των ασθενών και των οικογενειών τους σχετικά με τη διάγνωση και την πρόγνωση της νόσου, ιδιαίτερα όταν αφορά στην ανακοίνωση δυσάρεστων νέων, όπως ισχύει και για άλλες απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, εξακολουθεί να αποτελεί μια απαιτητική και πολύπλοκη διαδικασία για τους επαγγελματίες υγείας. Στην Ελλάδα παρά την αστικοποίηση του πληθυσμού και τη συρρίκνωση της εκτεταμένης οικογένειας, οι συγγενικοί δεσμοί εξακολουθούν να είναι στενοί, η οικογένεια παραμένει ισχυρότατο σύστημα υποστήριξης, ακολουθεί τον ασθενή σε όλα τα στάδια διαχείρισης της ασθένειας και οι συνέπειες των πράξεων ενός μέλους βαραίνουν ουσιαστικά και τυπικά ολόκληρη την οικογένεια. Παράλληλα, το οικογενειακό περιβάλλον του ασθενούς κατέχει συχνά έναν αρκετά παρεμβατικό και καθοριστικό ρόλο στη διαδικασία της ανακοίνωσης δυσάρεστων νέων, επιδιώκει να λαμβάνει από κοινού με αυτόν τις αποφάσεις που τον αφορούν και συχνά επίσης δημιουργεί εμπόδια στην ενημέρωση του ασθενούς, ως μέρος της προσπάθειας του να τον προστατεύσει από την αναμενόμενη συναισθηματική επιβάρυνση. Με αυτόν τον τρόπο όμως τους στερούν την ευκαιρία να προετοιμαστούν ψυχολογικά και δεν τους δίνουν την δυνατότητα να αποχαιρετήσουν τον αγαπημένο τους ή να νιώσουν ότι συνέβαλαν με οποιονδήποτε τρόπο στη φροντίδα του τις τελευταίες στιγμές (Κωνσταντινίδης και συν. 2018).

Σύμφωνα με τον Buckman, ο οποίος πρώτος προσδιόρισε τον συγκεκριμένο όρο, ως δυσάρεστο νέο θεωρείται οτιδήποτε επηρεάζει σημαντικά και αρνητικά τη στάση του ατόμου απέναντι στο μέλλον του. Η ανακοίνωση δυσάρεστων νέων εξακολουθεί να αποτελεί ένα σύνθετο και ευαίσθητο θέμα μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και οι θετικές

ή αρνητικές εμπειρίες που βιώνουν οι ασθενείς σχετικά με αυτό μπορεί να επηρεάσουν τον βαθμό αποδοχής και προσαρμογής τους στη νέα κατάσταση.

Οι κυριότεροι παράγοντες που φαίνεται να επηρεάζουν την απόφαση της ανακοίνωσης δυσάρεστων νέων σε ασθενείς με καρκίνο είναι η πρόγνωση της νόσου. Οι ασθενείς που βρίσκονται στα πρώτα στάδια επιθυμούν γενικές πληροφορίες όσον αφορά στις επιλογές θεραπείας, ενώ ασθενείς τελικού σταδίου επιζητούν περισσότερες λεπτομέρειες για θέματα που αφορούν τον πόνο και τη διαχείριση των συμπτωμάτων (Αλαμάνου και συν. 2017). Άλλοι παράγοντες που μπορεί να δυσχεραίνουν την διαδικασία ενημέρωσης είναι η ηλικία, το φύλο, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις, το μορφωτικό και κοινωνικό επίπεδο, η εθνικότητα, η φυλή, το πολιτισμικό υπόβαθρο, το επάγγελμα, οι προηγούμενες εμπειρίες του ασθενούς και των μελών της οικογένειας του σχετικά με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, η συναισθηματική σταθερότητα του ασθενούς, η αποδοχή της θεραπείας, η κατάσταση των προσωπικών του υποθέσεων κ.ά. Αντίστοιχα, διάφοροι παράγοντες που σχετίζονται με τους επαγγελματίες υγείας και μπορεί να επιδρούν στη διαδικασία ενημέρωσης περιλαμβάνουν την ανεπαρκή εκπαίδευση των επαγγελματιών σε τεχνικές επικοινωνίας και διαχείρισης των συναισθηματικών αναγκών των ασθενών, με αποτέλεσμα να βιώνουν και οι ίδιοι υψηλά επίπεδα άγχους, οι καθημερινές δυσκολίες του εργασιακού περιβάλλοντος, η έλλειψη χρόνου και η βαρύτητα και η πολυπλοκότητα της ασθένειας και της θεραπείας (Κωνσταντινίδης και συν. 2018).

Οι παράγοντες που συνηγορούν στην αποκάλυψη της αλήθειας στον ασθενή που την αναζητά, όσο κι αν η οικογένεια απαιτεί την απόκρυψη της διάγνωσης, είναι οι κάτωθι:

- Επιθυμία του ασθενή.
- Διαύγεια του ασθενή.
- Νομικό πλαίσιο.

Όταν ισχύουν οι παραπάνω παράγοντες εξασφαλίζεται μεγαλύτερη συνεργασία με ενήμερους ασθενείς, ενώ από την άλλη αν ο ασθενής δεν γνωρίζει την αλήθεια θα μπορούσε να μην είναι συνεπής στη θεραπεία του. Επίσης, εφόσον υπάρχει εμπιστοσύνη ανάμεσα στο γιατρό και τον ασθενή, διαφυλάσσεται η καλή τους σχέση που είναι πολύ σημαντική. Παράλληλα, από τη στιγμή που ο γιατρός αποκαλύπτει την αλήθεια στον ασθενή, φέρει και την ευθύνη όλων των παρόχων.

- Συγκατάθεση του ασθενή για το πλάνο αντιμετώπισης (Μίσσιου και Τατσιώνη 2015, Πλασκασοβίτη και Τσιόπτσια 2015). Από τη στιγμή που ο ασθενής γνωρίζει την πραγματική του κατάσταση, είναι ικανός να πάρει αποφάσεις, μπορεί να κάνει σχέδια και προετοιμασίες για την περίπτωση ενός επικείμενου θανάτου.

- Η αλήθεια εκτιμάται από τον ασθενή ως θετικό στοιχείο της σχέσης του με τον γιατρό, ενώ η απόκρυψή της ως κακό. Έχει καλύτερη επικοινωνία και συνεργασία με τη θεραπευτική ομάδα και τους συγγενείς του.

- Ο σεβασμός στην αυτονομία του. Η αλήθεια μπορεί να θεωρηθεί ως ένα σημαντικό εργαλείο που επιτρέπει στον ασθενή να διατηρεί την αίσθηση της προσωπικής δράσης και ελέγχου του (Μίσσιου και Τατσιώνη 2015, Κωνσταντινίδης και συν. 2018).

- Η κοινωνικο-οικονομική του κατάσταση, η ηλικία του, το φύλο και το περιβάλλον του.

- Ο βαθμός πληροφόρησης επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών. Η ενημέρωση φαίνεται ότι μειώνει το άγχος και συντελεί στην καλύτερη συναισθηματική κατάσταση και αποδοχή της νόσου (Κωνσταντινίδης και συν. 2018).

Οι παράγοντες που συνηγορούν στην απόκρυψη της αλήθειας για την υγεία του ασθενούς από τους οικείους του, είναι οι κάτωθι:

- Ηλικία σε συνδυασμό με το όφελος από την ανακοίνωση.

Ένας από τους λόγους για τους οποίους μπορεί να επηρεαστεί η πληροφόρηση του αρρώστου είναι η ηλικία του. Η επικοινωνία σε νεότερους ασθενείς μπορεί να είναι μια πρόκληση, λόγω του ότι τα νεότερα άτομα έχουν ένα πιο δραστήριο τρόπο ζωής και βιώνουν ισχυρότερα την απώλεια του θανάτου, επομένως δεν είναι έτοιμοι να αποδεχτούν τα άσχημα νέα του καρκίνου. Οι επαγγελματίες υγείας δυσκολεύονται συναισθηματικά να συζητήσουν τέτοια θέματα με νεότερους ασθενείς και να ισορροπήσουν τα αισθήματά τους, διότι βρίσκονται πιο κοντά ηλικιακά. Σε σύγκριση με τους μεγαλύτερους ασθενείς, που είχαν μια μακρύτερη ζωή και είναι περισσότερο ικανοποιημένοι από αυτά που έχουν καταφέρει, μπορούν να προσαρμόζονται πιο εύκολα στη διάγνωση μιας ασθένειας τελικού σταδίου. Οι ηλικιωμένοι ασθενείς ίσως έχουν δυσκολίες στην ακοή, την όραση και την ομιλία, παράγοντες που επηρεάζουν την έκφραση και την πρόσληψη των επικοινωνιακών μηνυμάτων.

- Μικρό προσδόκιμο επιβίωσης. Πιστεύεται ότι δεν πρέπει να ανακοινώνεται γιατί έχει μεγάλη βαρύτητα στην κατάσταση υγείας του ασθενούς αν και δεν είναι επιστημονικά σωστό να προκαθορίζονται χρονικά όρια επιβίωσης. Η πρόγνωση τελικού σταδίου είναι κάτι οδυνηρό, όταν δεν το γνωρίζει, καθώς κάποιος άλλος παίρνει αποφάσεις για αυτόν και αυτή η έλλειψη ελέγχου είναι ακόμα πιο οδυνηρή και από τα άσχημα νέα. Παρά το γεγονός ότι ο ασθενής θεωρείται ένα αυτόνομο όν που χρειάζεται ενημέρωση για να παίρνει αποφάσεις και να διατηρεί τον έλεγχο και την αξιοπρέπειά του, από πολλούς θεωρείται άρρωστος, αδύναμος και υπό την ανάγκη του γιατρού και της οικογένειάς του. Κάποιοι ασθενείς δεν είναι ικανοί να αντιμετωπίζουν τόσο δυσάρεστα γεγονότα και θεωρείται καλύτερη η απόκρυψή τους, καθώς πεθαίνουν γρηγορότερα και αν δεν τους σκοτώσει ο καρκίνος, θα το κάνει ο φόβος. Πρέπει με κάθε τρόπο να διατηρείται η ελπίδα (Σαπουντζή-Κρεπιά και συν. 2009).

- Ψυχολογική κατάσταση. Ο τρόπος με τον οποίο δίνονται τα άσχημα νέα στον ασθενή επηρεάζει την κατανόησή του σχετικά με την ασθένειά του, τη ψυχολογική προσαρμογή σε αυτή και την ικανοποίηση από την ιατρική φροντίδα.

- Ικανότητα αντίληψης.

- Επίπεδο μόρφωσης σε συνάρτηση με την ικανότητα αντίληψης. Η διαφορά μορφωτικού επιπέδου και η διαφορά στο επίπεδο γνώσεων είναι η αφορμή για το γεγονός ότι μερικές φορές οι ιατροί παρέχουν ελάχιστη πληροφόρηση στους ασθενείς τους. Ο ασθενής δεν μπορεί να κατανοήσει την παρεχόμενη από τον γιατρό πληροφορία είτε λόγω έλλειψης μνήμης είτε λόγω δυσκολίας αντίληψης των όρων που ενυπάρχουν στην

ιατρική. Τα άτομα με ανώτερη εκπαίδευση τις περισσότερες φορές έχουν τη μέγιστη πληροφόρηση πριν από την επίσκεψη στο γιατρό τους. Έτσι οι απαιτήσεις τους αυξάνονται και για τον λόγο αυτό είναι λιγότερο ικανοποιημένοι από τις υπηρεσίες υγείας που τους παρέχονται. Έχει βρεθεί ισχυρός συσχετισμός μεταξύ αναλφαβητισμού και άγνοιας της διάγνωσης. Τα άτομα που αδυνατούν να κατανοήσουν την παρεχόμενη πληροφόρηση πρέπει να αναγνωρίζονται από τους επαγγελματίες υγείας και να λαμβάνεται ειδική μέριμνα μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, διαφορετική για τους αναλφάβητους ή λιγότερο μορφωμένους ασθενείς και διαφορετική για τους ασθενείς με ανώτερη μόρφωση. Η διαφορά κοινωνικού επιπέδου ιατρού και ασθενούς δημιουργεί προβλήματα στην επικοινωνία (Κωνσταντινίδης και συν. 2018, Ασλάνογλου 2008).

Η γνώση της αλήθειας και η αντίδραση των ασθενών εξαρτάται επίσης από:

- την κληρονομικότητα, η οποία καθορίζει σε μεγάλο βαθμό την προσωπικότητα του ατόμου και συνεπώς τον τρόπο αντίδρασης στα διάφορα γεγονότα της ζωής,
- την προσωπικότητα του ατόμου που συνειδητά ή ασυνείδητα επηρεάζει την μετέπειτα συμπεριφορά του. Η ώριμη προσωπικότητα έχει τη δυνατότητα να δημιουργεί και να διατηρεί άριστες σχέσεις με τα άλλα άτομα, να αναλαμβάνει ευθύνες, να ακολουθεί επιδιώξεις ή να συνεργάζεται και να δέχεται με φυσιολογική αντίδραση καλά και κακά νέα,
- το περιβάλλον και την οικογένεια που επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό την εκπαίδευση και την ωρίμανση της προσωπικότητας του ατόμου και το στηρίζουν σε περιόδους έντονης σωματικής και ψυχοσωματικής διαταραχής,
- την μόρφωση και την εκπαίδευση, που είναι σημαντικοί παράγοντες όχι μόνο στην εξέλιξη των ατόμων αλλά και στον τρόπο αντιμετώπισης σοβαρών γεγονότων στη ζωή,
- το γιατρό και το νοσηλευτικό προσωπικό (Πλασκασοβίτη και Τσιόπτσια 2015).

Πολύ συχνά ο άρρωστος που ενημερώνεται σχετικά με την αρρώστια, την θεραπεία και την εξέλιξη της υγείας του, δεν κατανοεί ή παρερμηνεύει την πληροφόρηση που δέχεται. Σύμφωνα τον Ley, (1988) οι αιτίες είναι πολλές και περιλαμβάνουν α) το προσωπικό υγείας που παρέχει πληροφορίες που είναι δυσνόητες, β) τον ασθενή που διστάζει να θέσει ερωτήσεις, ακόμα και όταν επιθυμεί να μάθει περισσότερα για την κατάσταση της υγείας του και γ) το γεγονός ότι ο ασθενής βασίζεται σε μια προσωπική υποκειμενική θεώρηση για την αρρώστια του μέσα από την οποία επεξεργάζεται και συχνά παρερμηνεύει τις πληροφορίες που δέχεται.

Η αποφυγή της ενημέρωσης του αρρώστου εμφανίζεται συχνότερα στις περιπτώσεις όπου η ασθένεια από την οποία πάσχει θεωρείται μη κατανοητή, κατά συνέπεια μυστηριώδης, και συνοδεύεται από κοινωνικές προκαταλήψεις. Ωστόσο, σύμφωνα με τη Sontag (1993) η σύγχρονη άρνηση του θανάτου δε δικαιολογεί τη συμπεριφορά του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και των συγγενών που αποκρύπτουν την αλήθεια ή ψεύδονται. Οι αιτίες της μη ενημέρωσης είναι πολύ βαθύτερες και άμεσα συνδεδεμένες με τους συμβολισμούς που αποδίδονται σε ορισμένες ασθένειες.

Υπάρχουν τρεις δυνατοί τρόποι αντιμετώπισης του προβλήματος της ενημέρωσης.

Α τρόπος: Σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να γνωστοποιείται στον ογκολογικό ασθενή η νόσος του. Κατά συνέπεια, οι πληροφορίες που δίνονται στον ασθενή σχετικά με τη διάγνωση της νόσου, τη θεραπεία και την πρόγνωση του πρέπει να μην ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα. Το κύριο πλεονέκτημα που επικαλούνται οι υποστηρικτές αυτού του τρόπου αντιμετώπισης του προβλήματος είναι ότι η απόκρυψη της νόσου από τον ασθενή τον βοηθάει να ξεπεράσει ευκολότερα τα ψυχικά προβλήματα που συνεπάγεται η γνώση ότι πάσχει από καρκίνο. Στα αρχικά στάδια, οι διαβεβαιώσεις για την καλή έκβαση της νόσου ξεγελούν τον ασθενή και τον κάνουν να πιστεύει ότι σύντομα θα γίνει καλά. Με αυτόν τον τρόπο, αποφεύγεται ο φόβος, η στενοχώρια και η κατάθλιψη που καταβάλλουν τον ασθενή όταν μάθει απότομα ότι πάσχει από καρκίνο. Είναι γεγονός, ότι με την πάροδο του χρόνου, πολλοί ασθενείς μαθαίνουν μόνοι τους με διάφορους τρόπους ή υποψιάζονται έντονα ότι πάσχουν από καρκίνο. Επιπλέον, δεν πρέπει να παραγνωρίζεται ότι υπάρχουν αρκετοί ασθενείς, οι οποίοι θέλουν να πιστεύουν ότι δεν πάσχουν από καρκίνο. Αυτοί είναι οι ασθενείς που αρνούνται τη νόσο τους. Θα ήταν τεράστιο σφάλμα, υποστηρίζεται, αν σε αυτούς τους ασθενείς αποκαλυπτόταν η διάγνωση. Αν αποκρύψουμε την αλήθεια από αυτούς, τους προσφέρουμε μεγάλη βοήθεια. Ειδικά στην Ελλάδα, ως λαός μεσογειακός με ευμετάβλητο συναισθηματικό κόσμο, δέχονται ότι αυτός ο τρόπος αντιμετώπισης έχει πλεονεκτήματα, ενώ με την αποκάλυψη της διάγνωσης, θα είχαμε περισσότερες αυτοκτονίες μεταξύ των καρκινοπαθών. Οι υποστηρικτές αυτής της άποψης φαίνεται να μην λαμβάνουν υπόψη τους την αλλαγή στο κοινωνικό μας περιβάλλον και στη δομή της ελληνικής οικογένειας, οι δεσμοί της οποίας στη σημερινή εποχή είναι πιο χαλαροί. Έτσι, δεν υπάρχουν σήμερα διαθέσιμα πολλά συγγενικά πρόσωπα να σηκώσουν το βάρος του μυστικού. Επίσης πρέπει να αναγνωρισθεί ότι η απόκρυψη της αλήθειας από τον ασθενή είναι η ευκολότερη λύση. Το βασικό μειονέκτημα αυτής της επιλογής είναι το ηθικό πρόβλημα που δημιουργείται. Κάθε ασθενής έχει το δικαίωμα να γνωρίζει την πάθησή του και να αποφασίζει ο ίδιος για τη θεραπεία του. Ο ασθενής αφήνεται αβοήθητος να λύσει τα ψυχικά προβλήματα μόνος του, ενώ οι αμφιβολίες και οι υπόνοιες έχουν δυσμενείς συνέπειες στον ψυχισμό του. Είναι επίσης γεγονός ότι η απόκρυψη δεν είναι εξασφαλισμένη. Αυτός που θέλει να μάθει τη διάγνωση, θα την μάθει με πολλούς τρόπους. Όταν η νόσος βρίσκεται σε πιο προχωρημένο στάδιο, οι φρούδες ελπίδες που καλλιέργησε η οικογένεια διαψεύδονται και καταρρακώνουν το ηθικό του και κάνουν τον ασθενή να χάσει την εμπιστοσύνη του. Άλλα μειονεκτήματα αποτελούν ότι η απόκρυψη δεν βοηθάει στην ενημέρωση του κοινού, δυσκολεύει πολλές φορές την αντιμετώπιση της κακοήθειας και η απόκρυψη συνεπάγεται με σοβαρά κοινωνικοοικονομικά προβλήματα.

Β τρόπος: Όλοι οι καρκινοπαθείς, χωρίς εξαίρεση πρέπει να γνωρίζουν επακριβώς όλες τις πληροφορίες για τη νόσο τους. Τα βασικά πλεονεκτήματα αυτής της επιλογής είναι ότι έχει δικαίωμα να μάθει, να αποφασίσει μόνος του και να ενημερώνεται υπεύθυνα. Μπορεί έγκαιρα να επιλύσει οικονομικά ή άλλα προβλήματα και να αυξηθεί η εμπιστοσύνη μεταξύ ασθενή, οικογενείας και επαγγελματιών υγείας. Ταυτόχρονα, δεν απαιτείται να διαθέσουν χρόνο για να σκεφτούν ποιος άρρωστος πρέπει να ενημερωθεί για τη

νόσο του λιγότερο ή περισσότερο. Από την άλλη μεριά με αυτόν τον τρόπο ενημέρωσης, παραγνωρίζεται το γεγονός ότι υπάρχουν ασθενείς που δεν έχουν τη ψυχική δύναμη να αντέξουν στη δοκιμασία που συνεπάγεται η πληροφορία ότι πάσχουν από καρκίνο.

Γ τρόπος: Σύμφωνα με αυτή την επιλογή η έκταση της ενημέρωσης και ο τρόπος με τον οποίο γίνεται η ενημέρωση του καρκινοπαθούς για τη νόσο του, πρέπει να εξατομικεύονται σε κάθε ασθενή. Ο γιατρός οφείλει να λαμβάνει υπόψη την ψυχολογία και την επιθυμία του ασθενή να γνωρίζει ή όχι το πρόβλημα υγείας του. Αυτοί που δεν θέλουν να μάθουν, δεν χρειάζεται να τους ανακοινώνεται η αλήθεια, αλλά όσοι το επιθυμούν, θα πρέπει να τους παράσχεται λεπτομερής πληροφόρηση (Σαπουντζή-Κρέπια και συν. 2009). Έγκαιρη ενημέρωση, δεν μπορεί να υπάρξει χωρίς την προηγούμενη ενημέρωση του ασθενούς για τη διάγνωση, τη θεραπεία και την εξέλιξη της ασθένειάς του (Κονιδάρη και Σκρέτη 2011). Το βασικό της πλεονέκτημα είναι ότι λαμβάνεται υπόψιν ο ψυχισμός του ασθενούς, ενώ παράλληλα αποφεύγεται να λεχθεί πλήρως η αλήθεια στους ασθενείς που δεν είναι σε θέση να τη μάθουν. Όμως αυτή η επιλογή έχει και μειονεκτήματα. Προσπαθούν να εξατομικεύσουν την ενημέρωση ανάλογα με τη ψυχосύνθεση του ασθενούς. Εκτίθενται στον κίνδυνο του λάθους. Ενδέχεται να μην εκτιμήσουν σωστά και να δώσουν σε έναν ασθενή περισσότερες πληροφορίες απ' όσες θα είχε τη δυνατότητα να δεχθεί ή αντιθέτως, να αποκρύψουν πληροφορίες από άλλους που θα επιθυμούσαν και θα μπορούσαν να δεχθούν.

Το δίλημμα «εάν πρέπει ή δεν πρέπει» να ενημερώνεται ο άρρωστος τελικά, αποτελεί ψευτοδίλημμα, αφού η πληροφόρηση σχετικά με την κατάσταση υγείας του ασθενή αποτελεί αναφαίρετο δικαίωμά του. Τόσο η «πλήρης» χωρίς ευαισθησία ενημέρωση όσο και η παντελής απόκρυψη της αλήθειας έχουν σοβαρές αρνητικές συνέπειες και είναι εξίσου τραυματικές (Χαμαλάκη και συν. 2009).

3.3 Εκτίμηση της επιθυμίας των ασθενών για ενημέρωση και νοσηλευτικές παρεμβάσεις

Πολλές εμπειρικές μελέτες έχουν γίνει σε ασθενείς τελικού σταδίου ρωτώντας τους εάν προτιμούν να γνωρίζουν την ασθένεια ή όχι. Όταν 740 ασθενείς σε ογκολογική κλινική ρωτήθηκαν αν θέλουν να γνωρίζουν, το 99% απάντησε πως ναι, το επιθυμούσε. Άλλη ομάδα ασθενών που ρωτήθηκε στην ίδια κλινική, αφού είχε τεθεί η διάγνωση, σε ποσοστό 89% απάντησε θετικά, όπως και το 82% σε κάποια άλλη ομάδα που εξετάστηκε και τελικά βρέθηκε να μην πάσχει από καρκίνο. Σε γενικές γραμμές, οι μελέτες υποστηρίζουν την ιδέα ότι η αλήθεια είναι επιθυμητή και δε βλάπτει. Η ειλικρίνεια ενισχύει τη σχέση με τον ασθενή, ενώ οι αόριστες απαντήσεις την επιβαρύνουν. Ωστόσο, το να λέμε την αλήθεια δεν αποτελεί πανάκεια (Φωτιάδου και συν. 1998).

Υπάρχουν ωστόσο ασθενείς που δεν αντέχουν την αποκάλυψη ότι πάσχουν από καρκίνο. Σε αυτές τις περιπτώσεις υπάρχει και το δικαίωμα του αρρώστου να μην μάθει όλη την αλήθεια. Όμως σε κάθε περίπτωση, οι ασθενείς θα πρέπει να μαθαίνουν ένα μέρος αυτής, όσο χρειάζεται για την καλή συνεργασία και τη συμμόρφωσή τους στη θεραπευ-

τική αντιμετώπιση. Θα πρέπει δηλαδή να γνωρίζουν πως υπάρχει μια σοβαρή διαταραχή στην υγεία τους που απαιτεί χρόνο, θεραπεία και συνεργασία με τον γιατρό. Η αντίδραση του ασθενούς σε μια τέτοια αποκάλυψη ποικίλει και μπορεί να είναι:

- Αόριστη ανησυχία μέχρι πανικός.
- Άγχος, φόβος, άρνηση.
- Θετική προσαρμογή στην πραγματικότητα ή ψυχικές επιπλοκές.

Στην ομάδα υγείας περιλαμβάνονται και άλλοι επαγγελματίες υγείας με ποικίλους ρόλους. Για παράδειγμα οι αρμοδιότητες του κοινωνικού λειτουργού όσον αφορά τον ασθενή είναι:

- Προσαρμογή στο νοσοκομειακό περιβάλλον.
- Μείωση άγχους ασθενούς, ρύθμιση συναισθημάτων.
- Βοήθεια στην αποδοχή της προτεινόμενης αγωγής.
- Φροντίδα για την αποδοχή νέων δεδομένων της υγείας του.
- Μέριμνα για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων του.
- Βοήθεια προσέγγισης στις υπηρεσίες του νοσοκομείου.

Αντίστοιχα, οι αρμοδιότητες του κοινωνικού λειτουργού όσον αφορά την οικογένεια του ασθενούς είναι οι ακόλουθες:

- Ανακούφιση της οικογένειας από όλα εκείνα τα συναισθήματα που έχουν δημιουργηθεί στα μέλη από την εμφάνιση της νόσου (σοκ, άγχος, φόβος, πανικός, θυμός, ενοχές, απογοήτευση).
- Βοήθεια στην ανασύνταξη των δυνάμεών της γύρω από την πραγματικότητα.
- Διευκόλυνση στην επικοινωνία μεταξύ οικογένειας και ασθενούς.
- Στήριξη και παρότρυνση της οικογένειας να μην εγκαταλείψει τον ασθενή αλλά να σταθεί δίπλα του.
- Βοήθεια των μελών της οικογένειας να εκφράσουν ανοιχτά τα συναισθήματά τους (Πλασκασοβίτη και Τσιόπτσια 2015).

Ο Buckman (1992) προτείνει ένα μοντέλο έξι διαδοχικών σταδίων που μπορούν να καθοδηγήσουν το προσωπικό υγείας στην αναγγελία «δυσάρεστων» ειδήσεων, όσον αφορά τη διάγνωση, την υποτροπή, τα αποτελέσματα ιατρικών εξετάσεων ή άλλες «δύσκολες» ερωτήσεις στις οποίες καλείται να απαντήσει.

Στάδιο 1: Διαμόρφωση κλίματος εμπιστοσύνης. Ο πρώτος στόχος αφορά την εξασφάλιση ενός περιβάλλοντος που επιτρέπει τη διεξαγωγή μιας συζήτησης, μεταξύ ειδικού και αρρώστου, χωρίς διακοπές ή διασπάσεις.

Στάδιο 2: Διερεύνηση των γνώσεων του αρρώστου σχετικά με την κατάσταση της υγείας του. Αποβλέπει στη διερεύνηση των αντιλήψεων που έχει το άτομο για την κατάσταση υγείας του, δηλαδή πόσο ευάλωτο αξιολογεί τον εαυτό του, πως ερμηνεύει τα συμπτώματά του και πόσο σοβαρά ή απειλητικά τα θεωρεί. Με αυτόν τον τρόπο, ο επαγγελματίας υγείας εκτιμά κατά πόσο η αντίληψη που έχει ο άρρωστος για την κατάσταση της υγείας του απέχει από την πραγματικότητα και ποιο είναι το επίπεδο των γνώσεών του.

Στάδιο 3: Εκτίμηση των αναγκών του αρρώστου σχετικά με την πληροφόρησή του. Είναι σημαντικό να ερωτάται ευθέως το άτομο «πόσα» και «τι» επιθυμεί να γνωρίζει τη συγκεκριμένη στιγμή σχετικά με την αρρώστια, τη θεραπεία και την πρόγνωση.

Στάδιο 4: Οι πληροφορίες που παρέχει ο επαγγελματίας προσαρμόζονται στο επίπεδο των γνώσεων του αρρώστου, ενώ ταυτόχρονα γίνεται συνειδητή προσπάθεια εκπαίδευσής του. Οι ιατρικοί όροι πρέπει να αποφεύγονται ή να επεξηγούνται.

Στάδιο 5: Αναγνώριση συναισθημάτων και ανησυχιών. Η ικανότητα του αρρώστου από τη σχέση του με το προσωπικό υγείας εξαρτάται και από τη δυνατότητα να εκφράσει τα συναισθήματα και τις ανησυχίες του, νιώθοντας ότι αυτά λαμβάνονται υπόψη.

Στάδιο 6: Προγραμματισμός και υποστήριξη. Όταν οι στόχοι αφορούν τη θεραπεία, απαραίτητη είναι η συναίνεση του αρρώστου. Με τον όρο «συναίνεση» εννοείται η συγκατάθεση που δίνει ο άρρωστος προκειμένου να πραγματοποιηθούν στον ίδιο ορισμένες ιατρικές πράξεις που κρίνονται αναγκαίες από το γιατρό (Χαμαλάκη και συν 2009).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

4.1 Σκοπός της έρευνας

Βασικός σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση των αντιλήψεων των φροντιστών για τη μεταφορά δυσάρεστων ειδήσεων διάγνωσης και θεραπείας στους ογκολογικούς ασθενείς.

4.2 Ερευνητικά ερωτήματα

Τα βασικά ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας έρευνας είναι τα ακόλουθα:

- Πρέπει να αποκαλύπτεται ή όχι η αλήθεια της κατάστασης του ασθενή στον ίδιο;
- Ποιοι είναι οι παράγοντες που συνηγορούν στην αποκάλυψη της αλήθειας και ποιοι στην απόκρυψή της;
- Από ποιον είναι το σωστότερο να αποκαλύπτεται η αλήθεια;
- Ποιος είναι ο ρόλος των φροντιστών σε αυτήν την απόφαση;
- Σχετίζονται τα δημογραφικά στοιχεία των φροντιστών με την επιβάρυνση που νιώθουν;
- Επηρεάζεται η επιβάρυνση των φροντιστών από συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των ασθενών όπως ηλικία, φύλο κλπ.;

4.3 Χώρος και χρόνος διεξαγωγής της έρευνας

Η παρούσα έρευνα διεξήχθη σε δύο νοσοκομεία της Αθήνας, Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών «Αττικόν» και Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών «ο Ευαγγελισμός» Οφθαλμιατρείο Αθηνών-Πολυκλινική στο χρονικό διάστημα μεταξύ Σεπτεμβρίου-Οκτωβρίου 2019 και πιο συγκεκριμένα στην Β' και Δ' Πανεπιστημιακή Παθολογική κλινική του Αττικού καθώς και στην Β ογκολογική κλινική του Ευαγγελισμού.

4.4 Δείγμα έρευνας

Το δείγμα μας αποτέλεσαν συνολικά 120 φροντιστές ογκολογικών ασθενών, οι οποίοι παρείχαν τακτική φροντίδα στους ασθενείς για τουλάχιστον 2 ώρες ημερησίως ο καθένας από αυτούς.

4.5 Συλλογή δεδομένων- Ερευνητικά εργαλεία

Η συλλογή των δεδομένων έγινε ανώνυμα με τη μορφή συνέντευξης. Οι 120 φροντιστές συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια δίχως να υπάρξουν κενές απαντήσεις. Πιο αναλυ-

τικά στο πρώτο ερωτηματολόγιο που αφορά τους φροντιστές, η ομάδα των 9 ερωτήσεων που το αποτελούν αναφέρεται στα δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών και τη σχέση που έχουν με τον ογκολογικό ασθενή. Το δεύτερο ερωτηματολόγιο αποτελείται από δύο σκέλη και περιλαμβάνει 24 ερωτήσεις εκ των οποίων οι πρώτες 11 αφορούν την αποκάλυψη της αλήθειας και οι επόμενες 13 δηλαδή από την 12 μέχρι και την 24 αφορούν στην απόκρυψη της αλήθειας για την κατάσταση υγείας του ασθενούς από τον φροντιστή. Τέλος, το τρίτο ερωτηματολόγιο καταγράφει βασικές πληροφορίες για τον ασθενή όπως τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, το νοσοκομείο στο οποίο νοσηλευόταν, το στάδιο νόσου, το σημείο σώματος που εστιάζεται η νόσος και το χρονικό διάστημα νοσηλείας.

4.6 Πιλοτική έρευνα

Πριν τη διανομή των ερωτηματολογίων στο δείγμα της έρευνας, το ερωτηματολόγιο δόθηκε σε μια ομάδα ειδικών στην ογκολογία και στη συνέχεια σε 4 φροντιστές που είχαν διαφορετικό μορφωτικό επίπεδο και ηλικία (ηλικιωμένο, απόφοιτο δημοτικού, απόφοιτο γυμνασίου και τριτοβάθμιας εκπαίδευσης) για να ελεγχθούν ως προς την κατανόηση και πληρότητα των ερωτήσεων και πιθανών απαντήσεων. Από την ομάδα ειδικών προτάθηκαν δυο βελτιώσεις διατύπωσης σε δυο προτάσεις. Από την πιλοτική μελέτη σε φροντιστές διαπιστώθηκε ότι οι ερωτήσεις που περιλάμβαναν τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν ήταν σαφείς και κατανοητές και δεν ζητήθηκαν επιπλέον διευκρινήσεις. Ο μέσος χρόνος συμπλήρωσης κάθε ερωτηματολογίου κυμαινόταν από 10 με 15 λεπτά.

4.7 Δεοντολογία της έρευνας

Στο πλαίσιο της δεοντολογίας της έρευνας, αρχικά ζητήθηκε η έγκριση του πρωτοκόλλου από το τμήμα Νοσηλευτικής. Σε δεύτερο στάδιο ζητήθηκε η έγκριση από τις αντίστοιχες επιτροπές των νοσοκομείων της μελέτης. Στη συνέχεια ενημερώθηκαν οι προϊστάμενες των νοσηλευτικών τμημάτων. Για τη λήψη του ερωτηματολογίου πραγματοποιήθηκε εκτενής ενημέρωση, σύμφωνα με τους κανόνες ηθικής και δεοντολογίας και ελήφθη έγγραφη συγκατάθεση των συμμετεχόντων. Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν, μεταξύ άλλων, για τα ακόλουθα: «Η συμμετοχή φυσικών προσώπων στην έρευνα είναι εθελοντική αλλά αναγκαία. Τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα και δεν περιέχουν προσωπικά στοιχεία ασθενών ή φυσικών προσώπων από τα οποία θα μπορούσε να αποκαλυφθεί με οποιονδήποτε τρόπο η ταυτότητα των συμμετεχόντων. Οι απαντήσεις είναι απόλυτα εμπιστευτικές και μόνο τα μέλη της ερευνητικής ομάδας θα έχουν πρόσβαση σε αυτές. Οι απαντήσεις θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς και συγκεκριμένα θα τύχουν ποσοτικής ή και ποιοτικής επεξεργασίας συνολικά. Καμία μεμονωμένη πληροφορία σχετικά με οποιοδήποτε νοσοκομείο ή φυσικό πρόσωπο δε θα δημοσιευθεί, παρά μόνο τα τελικά αποτελέσματα της έρευνας. Η ανωνυμία των συμμε-

τεχόντων και το προσωπικό απόρρητο θα τηρηθεί στο ακέραιο καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας αλλά και μετά το πέρας αυτής και δεσμεύει τα μέλη της ερευνητικής ομάδας».

4.8 Στατιστική ανάλυση

Η ανάλυση των δεδομένων της έρευνας έγινε με τη βοήθεια των προγραμμάτων SPSS20 και Microsoft Office Excel. Υπολογίστηκαν κατανομές συχνότητας των βασικών περιγραφικών χαρακτηριστικών των 120 ασθενών καθώς και των αντίστοιχων φροντιστών τους. Χρησιμοποιήθηκε συσχέτιση με χ^2 για τη διαπίστωση σημαντικών σχέσεων μεταξύ των φροντιστών που θέλουν να αποκαλυφθεί η αλήθεια με τα κοινωνικοδημογραφικά τους χαρακτηριστικά ή τα αντίστοιχα χαρακτηριστικά των ασθενών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

5.1.1 Φροντιστές ασθενών

Πίνακας 1: Χαρακτηριστικά των φροντιστών ασθενών

| | | N | % |
|--------------------------------|----------------|-----|------|
| Φύλο | Άντρες | 53 | 44,2 |
| | Γυναίκες | 67 | 55,8 |
| Ηλικία | 18-35 | 42 | 35,0 |
| | 36-50 | 42 | 35,0 |
| | >50 | 36 | 30,0 |
| Οικογενειακή κατάσταση | Έγγαμοι | 72 | 60,0 |
| | Άγαμοι | 39 | 32,5 |
| | Διαζευγμένοι | 7 | 5,8 |
| | Χήροι | 2 | 1,7 |
| Παιδιά | Ναι | 67 | 55,8 |
| | Όχι | 53 | 44,2 |
| Αριθμός παιδιών | Ένα | 23 | 34,3 |
| | Δύο | 24 | 35,8 |
| | Τρία | 14 | 20,9 |
| | Τέσσερα | 5 | 7,5 |
| | Πέντε | 1 | 1,5 |
| Επαγγελματική κατάσταση | Εργαζόμενοι | 83 | 69,2 |
| | Άνεργοι | 17 | 14,2 |
| | Συνταξιούχοι | 16 | 13,3 |
| | Άλλο | 4 | 3,3 |
| Μορφωτικό επίπεδο | Δημοτικό | 14 | 11,7 |
| | Γυμνάσιο | 7 | 5,8 |
| | Λύκειο | 54 | 45,0 |
| | Πανεπιστήμιο | 36 | 30,0 |
| | Άλλο | 9 | 7,5 |
| Καταγωγή | Έλληνες | 105 | 87,5 |
| | Αλβανοί | 10 | 8,3 |
| | Βούλγαροι | 2 | 1,7 |
| | Άλλο | 3 | 2,5 |
| Τόπος κατοικίας | Αθήνα | 103 | 85,8 |
| | Πειραιάς | 16 | 13,3 |
| | Άλλο | 1 | 0,8 |
| Σχέση με ασθενή | Σύζυγος | 32 | 26,7 |
| | Αδερφός/η | 13 | 10,8 |
| | Φίλος/η | 18 | 15,0 |
| | Πατέρας/Μητέρα | 40 | 33,3 |
| | Ξαδέρφια | 2 | 1,7 |
| | Άλλο | 15 | 12,5 |

Στον πίνακα 1 παρουσιάζονται τα γενικά χαρακτηριστικά των 120 φροντιστών. Η πλειοψηφία τους ήταν γυναίκες (67 άτομα, 55,8%). Η μέση ηλικία αυτών υπολογίσθηκε στα 42 έτη με τυπική απόκλιση τα 14 έτη. Ο μεγαλύτερος φροντιστής ήταν 83 ετών και ο νεαρότερος 18 ετών. Ως προς την οικογενειακή τους κατάσταση ήταν κυρίως έγγαμοι (60%), άγαμοι (32,5%), διαζευγμένοι (5,8%), ενώ χήροι ήταν το 1,7%. Αρκετοί είχαν παιδιά (55,8%) με μέσο αριθμό παιδιών που είχαν τα 2. Όσον αφορά την επαγγελματική τους κατάσταση το μεγαλύτερο ποσοστό ήταν εργαζόμενοι (69,2%) και σε μικρότερα ποσοστά άνεργοι (14,2%), συνταξιούχοι (13,3%), ενώ το 3,3% ασχολούνταν με κάτι άλλο. Ως προς το μορφωτικό επίπεδο ήταν απόφοιτοι λυκείου (45%), απόφοιτοι πανεπιστημίου (30%) απόφοιτοι δημοτικού (11,7%), απόφοιτοι άλλης σχολής (7,5%) και απόφοιτοι γυμνασίου (5,8%). Το μεγαλύτερο ποσοστό ήταν ελληνικής καταγωγής (87,5%) ενώ ένα μικρό ποσοστό άλλης εθνικότητας, κυρίως Αλβανοί (8,3%). Το 85,8% του δείγματος των φροντιστών ήταν κάτοικοι Αθήνας, ενώ το 14,1% κάτοικοι άλλων περιοχών. Οι περισσότεροι φροντιστές δήλωσαν ότι νοσηλεύεται στο νοσοκομείο ένας από τους γονείς τους (33,3%), άλλοι δήλωσαν ότι νοσηλεύεται ο/η σύζυγός τους (26,7%), κάποιο συγγενικό πρόσωπο (12,5%), κάποιος φίλος (15%), αδερφός/η (10,8%) και ξάδερφος/η (1,7%).

5.1.2 Ασθενείς

Στον πίνακα 2 παρουσιάζονται τα γενικά χαρακτηριστικά 120 ογκολογικών ασθενών που νοσηλεύτηκαν στα 2 νοσοκομεία, 50% στον Ευαγγελισμό και 50% στο Αττικό. Η πλειοψηφία τους ήταν άντρες (56,7%). Η μέση ηλικία αυτών υπολογίσθηκε τα 54 έτη με τυπική απόκλιση τα 19 έτη. Ο μεγαλύτερος ασθενής ήταν 93 ετών και ο νεαρότερος 19 ετών. Ως προς την οικογενειακή τους κατάσταση, το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών ήταν έγγαμοι (54,2%) και με μικρότερα ποσοστά άγαμοι (20,8%), χήροι (17,5%), ενώ διαζευγμένοι ήταν το 7,5%. Υπολογίσθηκε ότι ο μέσος αριθμός παιδιών που διέθεταν ήταν τα 2. Όσον αφορά στην επαγγελματική τους κατάσταση ήταν κυρίως εργαζόμενοι (44,2%) και συνταξιούχοι (34,2%). Οι περισσότεροι αυτών ήταν απόφοιτοι λυκείου (38,3%), δημοτικού (24,2%), πανεπιστημίου (20%), γυμνασίου (15%) και απόφοιτοι άλλης σχολής (2,5%). Το μεγαλύτερο ποσοστό υπήρξαν ασθενείς ελληνικής καταγωγής (90%), ενώ ένα μικρό ποσοστό άλλης εθνικότητας (10%). Το 80% του δείγματος των ασθενών ήταν κάτοικοι Αθήνας, ενώ το 20% κάτοικοι άλλων περιοχών. Το 71,7% των ασθενών νοσηλεύτηκαν περισσότερο από μια εβδομάδα στα νοσοκομεία. Η πλειοψηφία των ασθενών νοσούσε από καρκίνο στους πνεύμονες (25,8%), σε άλλα σημεία του σώματος (23,3%), στο μαστό (16,7%), στο στομάχι (13,3%), στο παχύ έντερο (11,7%) και στο πάγκρεας (9,2%). Επίσης, το 32,5% αυτών βρίσκονται στο δεύτερο στάδιο της νόσου, το 28,3% στο τρίτο, το 20,8% στο πρώτο και το 18,3% στο τέταρτο και τελικό στάδιο του καρκίνου. Όσον αφορά τις θεραπείες που ακολούθησαν, οι περισσότεροι υποβλήθηκαν σε χημειοθεραπεία (45,8%), σε χειρουργική επέμβαση (15,8%), σε συνδυασμό χημειοθεραπείας και ακτινοθεραπείας (14,2%), σε χημειοθεραπεία-ακτινοθεραπεία-χειρουργική επέμβαση (7,5%), σε ακτινοθεραπεία (6,7%), σε ανοσοθεραπεία (3,3%), σε συνδυασμό χημειοθεραπείας και χειρο-

υργικής επέμβασης (2,5%), σε καμία θεραπεία (2,5%) και σε συνδυασμό ακτινοθεραπείας και χειρουργικής επέμβασης (1,7%). Τέλος το μικρότερο χρονικό διάστημα που αναφέρθηκε στο δείγμα από τη χρονική στιγμή της διάγνωσης ήταν 1 εβδομάδα και το μεγαλύτερο 7,5 χρόνια.

Πίνακας 2: Χαρακτηριστικά των ασθενών

| | | N | % |
|-----------------------------------|--------------------|-----|------|
| Φύλο | Άντρες | 52 | 56,7 |
| | Γυναίκες | 68 | 43,3 |
| Ηλικία | 19-35 | 24 | 20,0 |
| | 36-50 | 27 | 22,5 |
| | >50 | 69 | 57,5 |
| Οικογενειακή κατάσταση | Έγγαμοι | 65 | 54,2 |
| | Άγαμοι | 25 | 20,8 |
| | Διαζευγμένοι | 9 | 7,5 |
| | Χήροι | 21 | 17,5 |
| Παιδιά | Ναι | 80 | 66,7 |
| | Όχι | 50 | 33,3 |
| Αριθμός παιδιών | Ένα | 20 | 25,0 |
| | Δύο | 37 | 46,3 |
| | Τρία | 14 | 17,5 |
| | Τέσσερα | 7 | 8,8 |
| | Πέντε | 2 | 2,5 |
| Επαγγελματική κατάσταση | Εργαζόμενοι | 53 | 44,2 |
| | Άνεργοι | 24 | 20,0 |
| | Συνταξιούχοι | 41 | 34,2 |
| | Άλλο | 2 | 1,7 |
| Μορφωτικό επίπεδο | Δημοτικό | 29 | 24,2 |
| | Γυμνάσιο | 18 | 15,0 |
| | Λύκειο | 46 | 38,3 |
| | Πανεπιστήμιο | 24 | 20,0 |
| | Άλλο | 3 | 2,5 |
| Καταγωγή | Έλληνες | 108 | 90,0 |
| | Αλβανοί | 7 | 5,8 |
| | Βούλγαροι | 2 | 2,5 |
| | Άλλο | 3 | 1,7 |
| Τόπος κατοικίας | Αθήνα | 96 | 80,0 |
| | Πειραιάς | 20 | 16,7 |
| | Άλλο | 4 | 3,3 |
| Τόπος νοσηλείας | Ευαγγελισμός | 60 | 50,0 |
| | Αττικό | 60 | 50,0 |
| Χρονικό διάστημα Νοσηλείας | > από μια εβδομάδα | 86 | 71,7 |
| | < από μια εβδομάδα | 34 | 28,3 |
| Σημείο που εστιάζεται | Πνεύμονες | 31 | 25,8 |
| | Στομάχι | 16 | 13,3 |
| | Πάγκρεας | 11 | 9,2 |
| | Μαστός | 20 | 16,7 |
| | Παχύ έντερο | 14 | 11,7 |

| | | | | |
|---------------------|---|---------------|------|------|
| | Άλλο | 28 | 23,3 | |
| Στάδιο νόσου | Πρώτο | 25 | 20,8 | |
| | Δεύτερο | 39 | 32,5 | |
| | Τρίτο | 34 | 28,3 | |
| | Τέταρτο | 22 | 18,3 | |
| | Χημειοθεραπεία | 55 | 45,8 | |
| Θεραπεία | Ακτινοθεραπεία | 8 | 6,7 | |
| | Χειρουργική επέμβαση | 19 | 15,8 | |
| | Όλα τα παραπάνω | 9 | 7,5 | |
| | Χημειοθεραπεία και ακτινοθεραπεία | 17 | 14,2 | |
| | Ανοσοθεραπεία | 4 | 3,3 | |
| | Ακτινοθεραπεία και χειρουργική επέμβαση | 2 | 1,7 | |
| | Χημειοθεραπεία και χειρουργική επέμβαση | 3 | 2,5 | |
| | Όχι | 3 | 2,5 | |
| | Χρονικό διάστημα από τη διάγνωση | 1-3 εβδομάδες | 10 | 8,3 |
| | | 1-11 μήνες | 75 | 62,5 |
| >1 χρόνος | | 35 | 29,2 | |

5.2 Ερωτήσεις σχετικά με την αποκάλυψη της διάγνωσης της νόσου στον ασθενή (αφορά 76 άτομα του δείγματος N=76)

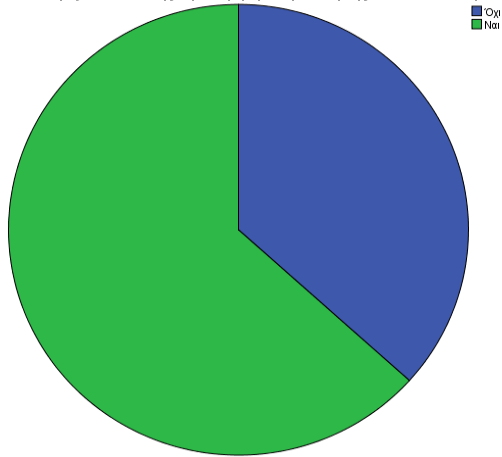
Το μέρος αυτό αφορά εκείνους που απάντησαν ότι ο ασθενής τους γνωρίζει την ακριβή διάγνωση της νόσου από την οποία πάσχουν.

Το 63,3% των φροντιστών δήλωσαν πως ο ασθενής τους γνωρίζει την ακριβή διάγνωση της νόσου από την οποία πάσχουν και το υπόλοιπο 36,7% δήλωσαν πως ο ασθενής τους δεν γνωρίζει.

Γνωρίζει ο ασθενής την ακριβή διάγνωση της νόσου από την οποία πάσχει;

| | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|-----------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid Όχι | 44 | 36,7 | 36,7 | 36,7 |
| Ναι | 76 | 63,3 | 63,3 | 100,0 |
| Total | 120 | 100,0 | 100,0 | |

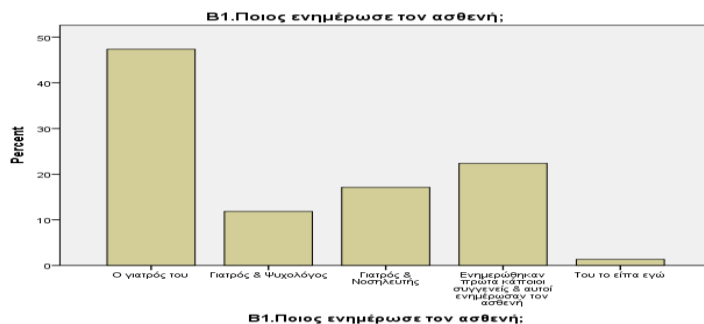
Γνωρίζει ο ασθενής την ακριβή διάγνωση της νόσου από την οποία πάσχει;



Ερώτηση 1: Ποιος ενημέρωσε τον ασθενή;

Το 47,4% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως ο γιατρός ενημέρωσε τους ασθενείς για την κατάσταση της υγείας τους, το 22,4% δήλωσαν πως ερωτήθηκαν πρώτα κάποιοι συγγενείς και αυτοί ενημέρωσαν τον ασθενή, το 17,1% δήλωσαν πως ο γιατρός μαζί με τον νοσηλευτή ενημέρωσαν τον ασθενή, το 11,8% δήλωσαν πως ο γιατρός και ο ψυχολόγος ενημέρωσαν τον ασθενή και το 1,3% δήλωσαν πως ο φροντιστής ενημέρωσε τον ασθενή.

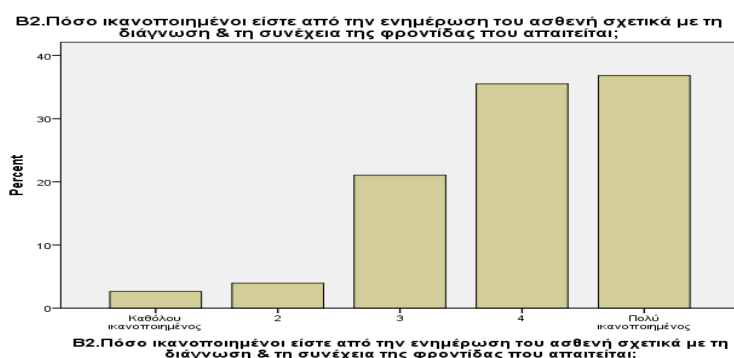
| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Ο γιατρός του | 36 | 30,0 | 47,4 | 47,4 |
| | Γιατρός & Ψυχολόγος | 9 | 7,5 | 11,8 | 59,2 |
| | Γιατρός & Νοσηλευτής | 13 | 10,8 | 17,1 | 76,3 |
| | Ενημερώθηκαν πρώτα κάποιοι συγγενείς & αυτοί ενημέρωσαν τον ασθενή | 17 | 14,2 | 22,4 | 98,7 |
| | Του το είπα εγώ | 1 | ,8 | 1,3 | 100,0 |
| | Total | 76 | 63,3 | 100,0 | |
| Missing | System | 44 | 36,7 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |



Ερώτηση 2: Πόσο ικανοποιημένοι είστε από την ενημέρωση του ασθενή σχετικά με τη διάγνωση & τη συνέχεια της φροντίδας που απαιτείται;

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--------------------------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | 1 Καθόλου ικανοποιημένος | 2 | 1,7 | 2,6 | 2,6 |
| | 2 | 3 | 2,5 | 3,9 | 6,6 |
| | 3 | 16 | 13,3 | 21,1 | 27,6 |
| | 4 | 27 | 22,5 | 35,5 | 63,2 |
| | 5 Πολύ ικανοποιημένος | 28 | 23,3 | 36,8 | 100,0 |
| | Total | 76 | 63,3 | 100,0 | |
| Missing | System | 44 | 36,7 | | |
| | Total | 120 | 100,0 | | |

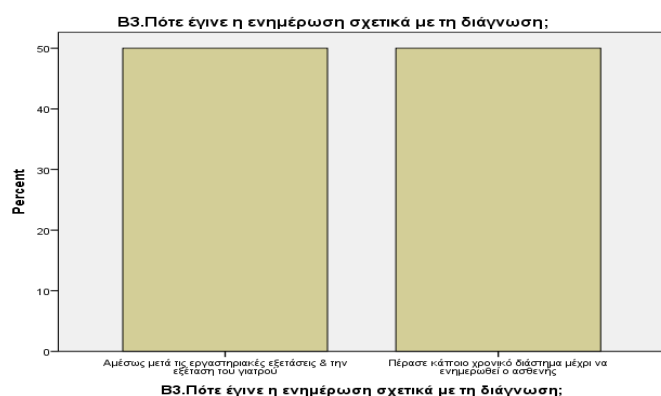
Το 36,8% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως είναι πολύ ικανοποιημένοι από την ενημέρωση του ασθενή σχετικά με τη διάγνωση και τη συνέχεια της φροντίδας που απαιτείται, το 35,5% ήταν ικανοποιημένοι και το 21,1% ήταν μέτρια ικανοποιημένοι.



Ερώτηση 3: Πότε έγινε η ενημέρωση σχετικά με τη διάγνωση;

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|---|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Αμέσως μετά τις εργαστηριακές εξετάσεις & την εξέταση του γιατρού | 38 | 31,7 | 50,0 | 50,0 |
| | Πέρασε κάποιο χρονικό διάστημα μέχρι να ενημερωθεί ο ασθενής | 38 | 31,7 | 50,0 | 100,0 |
| | Total | 76 | 63,3 | 100,0 | |
| Missing | System | 44 | 36,7 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |

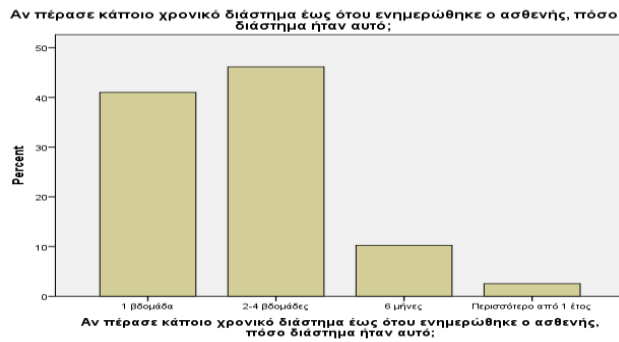
Το 50% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως η ενημέρωση σχετικά με τη διάγνωση έγινε αμέσως μετά τις εργαστηριακές εξετάσεις και την εξέταση του γιατρού και το υπόλοιπο 50% δήλωσαν πως πέρασε κάποιο χρονικό διάστημα μέχρι να ενημερωθεί ο ασθενής.



Αν πέρασε κάποιο χρονικό διάστημα έως ότου ενημερώθηκε ο ασθενής, πόσο διάστημα ήταν αυτό;

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|------------------------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | 1 εβδομάδα | 16 | 13,3 | 41,0 | 41,0 |
| | 2-4 εβδομάδες | 18 | 15,0 | 46,2 | 87,2 |
| | 6 μήνες | 4 | 3,3 | 10,3 | 97,4 |
| | Περισσότερο από 1 έτος | 1 | ,8 | 2,6 | 100,0 |
| | Total | 39 | 32,5 | 100,0 | |
| Missing | System | 81 | 67,5 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |

Το 46,2% των ερωτηθέντων που δήλωσαν παραπάνω ότι πέρασε κάποιο χρονικό διάστημα μέχρι να ενημερωθεί ο ασθενής, ανέφεραν ότι το διάστημα αυτό ήταν 2-4 εβδομάδες, το 41% ήταν μια εβδομάδα, το 10,3% 6 μήνες και το 2,6% περισσότερο από ένα έτος.



Ερώτηση 4: Η ενημέρωση του ασθενή έγινε:

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|---|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Στο γραφείο του γιατρού | 39 | 32,5 | 51,3 | 51,3 |
| | Σε νοσηλευτικό θάλαμο | 14 | 11,7 | 18,4 | 69,7 |
| | Τηλεφωνικώς | 3 | 2,5 | 3,9 | 73,7 |
| | Στο χώρο νοσηλείας των νοσηλευτών | 4 | 3,3 | 5,3 | 78,9 |
| | Στο γραφείο του προϊσταμένου/νης των νοσηλευτών | 5 | 4,2 | 6,6 | 85,5 |
| | Αλλού | 11 | 9,2 | 14,5 | 100,0 |
| | Total | 76 | 63,3 | 100,0 | |
| Missing | System | 44 | 36,7 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |

Το 51,3% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως η ενημέρωση του ασθενή έγινε στο γραφείο του γιατρού, το 18,4% στο νοσηλευτικό θάλαμο, το 14,5% έγινε αλλού, το 6,6% στο γραφείο του/της προϊσταμένου/νης των νοσηλευτών και το 5,3% στο χώρο νοσηλείας των νοσηλευτών.

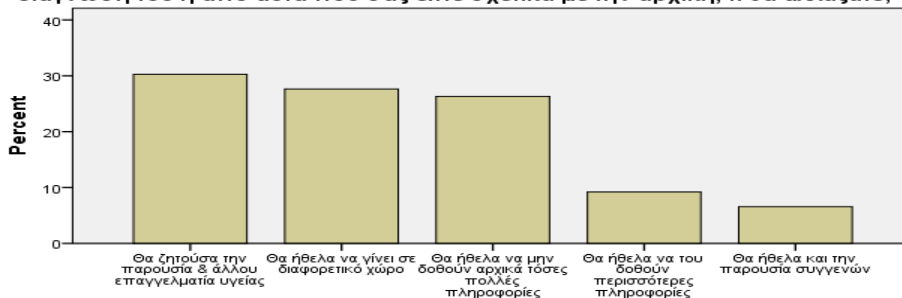


Ερώτηση 5: Με βάση την εμπειρία από την αρχική ενημέρωση του ασθενή για τη διάγνωση του ή από αυτά που σας είπε σχετικά με την αρχική, τι θα αλλάζατε;

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Θα ζητούσα την παρουσία & άλλου επαγγελματία υγείας | 23 | 19,2 | 30,3 | 30,3 |
| | Θα ήθελα να γίνει σε διαφορετικό χώρο | 21 | 17,5 | 27,6 | 57,9 |
| | Θα ήθελα να μην δοθούν αρχικά τόσες πολλές πληροφορίες | 20 | 16,7 | 26,3 | 84,2 |
| | Θα ήθελα να του δοθούν περισσότερες πληροφορίες | 7 | 5,8 | 9,2 | 93,4 |
| | Θα ήθελα και την παρουσία συγγενών | 5 | 4,2 | 6,6 | 100,0 |
| | Total | 76 | 63,3 | 100,0 | |
| Missing | System | 44 | 36,7 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |

Το 30,3% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως με βάση την εμπειρία τους από την αρχική ενημέρωση του ασθενή για τη διάγνωση του, εάν γινόταν εκ νέου θα ζητούσαν την παρουσία και άλλου επαγγελματία υγείας, το 27,6% θα ήθελαν να γίνει σε διαφορετικό χώρο, το 26,3% θα ήθελαν να μην δοθούν αρχικά τόσες πολλές πληροφορίες, το 9,2% θα ήθελαν να του δοθούν περισσότερες πληροφορίες και το 6,6% θα ήθελαν και την παρουσία συγγενών.

B5. Με βάση την εμπειρία από την αρχική ενημέρωση του ασθενή για τη διάγνωση του ή από αυτά που σας είπε σχετικά με την αρχική, τι θα αλλάζατε;

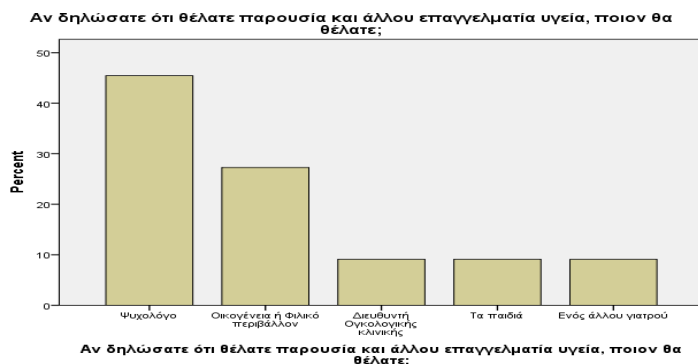


B5. Με βάση την εμπειρία από την αρχική ενημέρωση του ασθενή για τη διάγνωση του ή από αυτά που σας είπε σχετικά με την αρχική, τι θα αλλάζατε;

Αν δηλώσατε ότι θέλατε παρουσία και άλλου επαγγελματία υγείας, ποιον θα θέλατε;

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--------------------------------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Ψυχολόγο | 5 | 4,2 | 45,5 | 45,5 |
| | Οικογένεια ή Φιλικό περιβάλλον | 3 | 2,5 | 27,3 | 72,7 |
| | Διευθυντή Ογκολογικής κλινικής | 1 | ,8 | 9,1 | 81,8 |
| | Τα παιδιά | 1 | ,8 | 9,1 | 90,9 |
| | Ενός άλλου γιατρού | 1 | ,8 | 9,1 | 100,0 |
| | Total | 11 | 9,2 | 100,0 | |
| Missing | System | 109 | 90,8 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |

Το 45,5% θα ήθελαν παρουσία ψυχολόγου, το 27,3% θα ήθελαν παρουσία της οικογένειας/φίλων και το υπόλοιπο 27,3% (αθροιστικά) θα ήθελαν την παρουσία του Διευθυντή ογκολογίας, ενός άλλου γιατρού και των παιδιών του ασθενή.

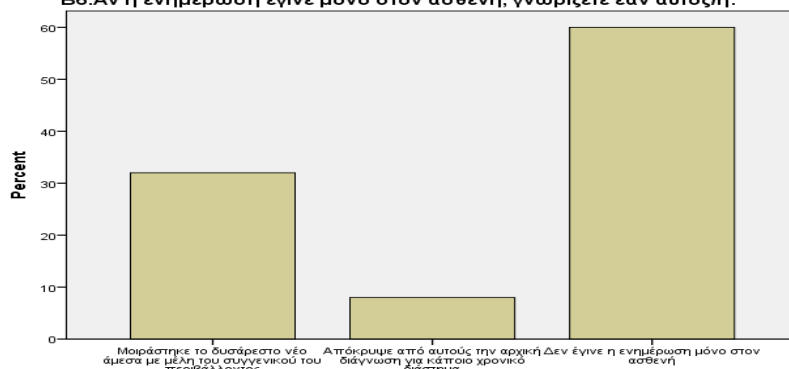


Ερώτηση 6: Αν η ενημέρωση έγινε μόνο στον ασθενή, γνωρίζετε εάν αυτός/ή:

Το 60% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως η ενημέρωση δεν έγινε μόνο στον ασθενή, το 32% των ερωτηθέντων στους οποίους έγινε η ενημέρωση μόνο στον ασθενή, μοιράστηκαν το δυσάρεστο νέο άμεσα με μέλη του συγγενικού τους περιβάλλοντος και το 8% απέκρυψε την αρχική διάγνωση για κάποιο χρονικό διάστημα.

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Μοιράστηκε το δυσάρεστο νέο άμεσα με μέλη του συγγενικού του περιβάλλοντος | 24 | 20,0 | 32,0 | 32,0 |
| | Απόκρυψε από αυτούς την αρχική διάγνωση για κάποιο χρονικό διάστημα | 6 | 5,0 | 8,0 | 40,0 |
| | Δεν έγινε η ενημέρωση μόνο στον ασθενή | 45 | 37,5 | 60,0 | 100,0 |
| | Total | 75 | 62,5 | 100,0 | |
| Missing | System | 45 | 37,5 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |

B6.Αν η ενημέρωση έγινε μόνο στον ασθενή, γνωρίζετε εάν αυτός/ή:



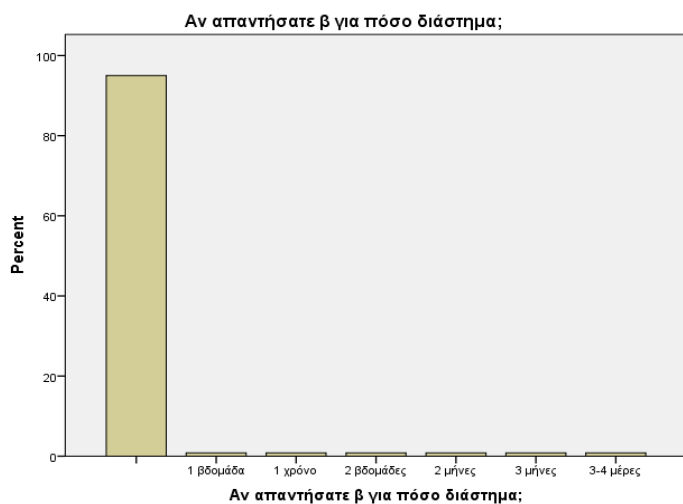
B6.Αν η ενημέρωση έγινε μόνο στον ασθενή, γνωρίζετε εάν αυτός/ή:

Αν απέκρυψαν την αρχική διάγνωση

Αν απαντήσατε β για πόσο διάστημα;

| | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|------------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | 114 | 95,0 | 95,0 | 95,0 |
| 1 βδομάδα | 1 | ,8 | ,8 | 95,8 |
| 1 χρόνο | 1 | ,8 | ,8 | 96,7 |
| 2 βδομάδες | 1 | ,8 | ,8 | 97,5 |
| 2 μήνες | 1 | ,8 | ,8 | 98,3 |
| 3 μήνες | 1 | ,8 | ,8 | 99,2 |
| 3-4 μέρες | 1 | ,8 | ,8 | 100,0 |
| Total | 120 | 100,0 | 100,0 | |

Για τους ερωτηθέντες που απέκρυψαν την αρχική διάγνωση για κάποιο χρονικό διάστημα αυτό ήταν από 1 εβδομάδα έως 1 χρόνο.



Αιτία απόκρυψης

Σας ανέφερε αργότερα κάποια αιτία για αυτή τη ενέργεια;

| | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | 115 | 95,8 | 95,8 | 95,8 |
| Δεν ήθελε να την στεναχωρήσει, προσπάθησε να το ξεπεράσει μόνος | 3 | 2,5 | 2,5 | 98,3 |
| Δεν ήθελε να το μοιραστεί γιατί δεν ήταν έτοιμος | 1 | ,8 | ,8 | 99,2 |
| Όχι | 1 | ,8 | ,8 | 100,0 |
| Total | 120 | 100,0 | 100,0 | |

Οι περισσότεροι που απέκρυψαν την κατάστασή τους, δήλωσαν πως το έκαναν γιατί δεν ήθελαν να στεναχωρήσουν τους οικείους τους.

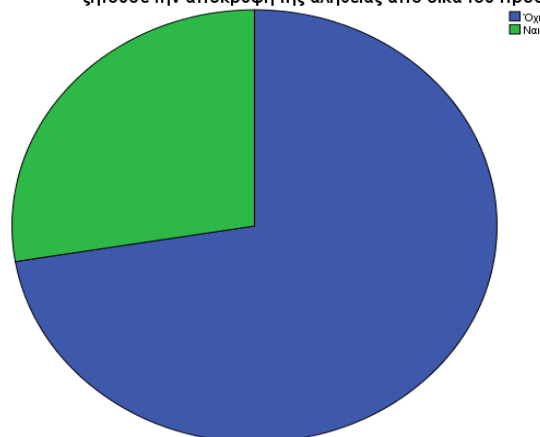


Ερώτηση 7: Μετά την ανακοίνωση της κατάστασης υγείας του ασθενούς πιστεύετε ότι θα ζητούσε την απόκρυψη της αλήθειας από δικά του πρόσωπα;

| | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|----------------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid Όχι | 55 | 45,8 | 72,4 | 72,4 |
| Ναι | 21 | 17,5 | 27,6 | 100,0 |
| Total | 76 | 63,3 | 100,0 | |
| Missing System | 44 | 36,7 | | |
| Total | 120 | 100,0 | | |

Το 72,4% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως μετά την ανακοίνωση της κατάστασης υγείας του ασθενούς, δεν θα ζητούσαν την απόκρυψη της αλήθειας από δικά τους πρόσωπα και το 27,6% θα απέκρυπταν την αλήθεια.

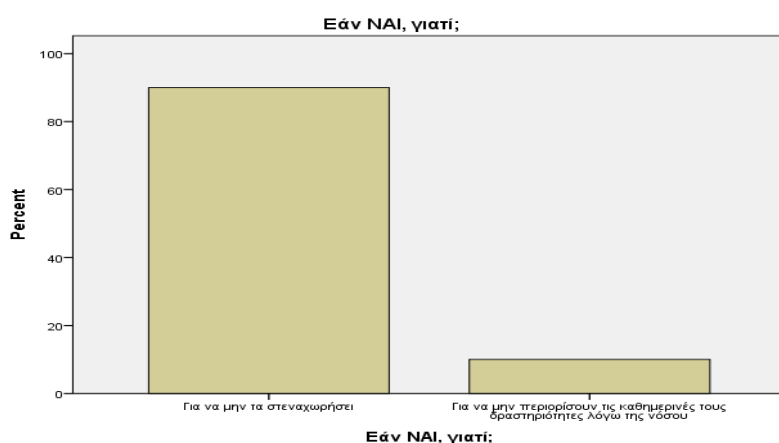
B7. Μετά την ανακοίνωση της κατάστασης υγείας του ασθενούς πιστεύετε ότι θα ζητούσε την απόκρυψη της αλήθειας από δικά του πρόσωπα;



Λόγος/Αιτία: Εάν ΝΑΙ, γιατί;

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|---|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Για να μην τα στεναχωρήσει | 18 | 15,0 | 90,0 | 90,0 |
| | Για να μην περιορίσουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες λόγω της νόσου | 2 | 1,7 | 10,0 | 100,0 |
| | Total | 20 | 16,7 | 100,0 | |
| Missing | System | 100 | 83,3 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |

Οι περισσότεροι που θα απέκρυπταν την κατάστασή τους, δήλωσαν πως θα το έκαναν για να μην στεναχωρήσουν τους οικείους τους.

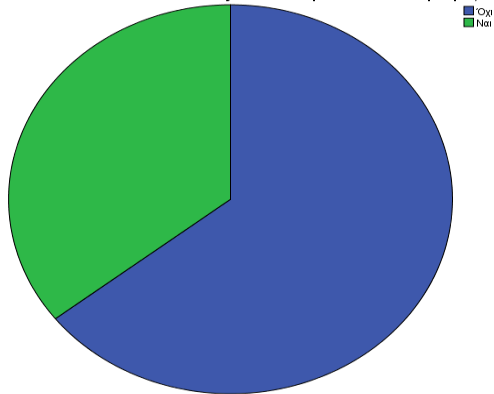


Ερώτηση 8.1: Μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης: Χρειάστηκε τη βοήθεια κάποιου ειδικού εκτός από τον προσωπικό του γιατρό;

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Όχι | 49 | 40,8 | 64,5 | 64,5 |
| | Ναι | 27 | 22,5 | 35,5 | 100,0 |
| | Total | 76 | 63,3 | 100,0 | |
| Missing | System | 44 | 36,7 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |

Το 64,5% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης, δεν χρειάστηκαν τη βοήθεια κάποιου ειδικού εκτός από τον προσωπικό τους γιατρό ενώ το υπόλοιπο 35,5% δήλωσαν πως χρειάστηκαν.

B8.1 Μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης: Χρειάστηκε τη βοήθεια κάποιου ειδικού εκτός από τον προσωπικό του γιατρό;

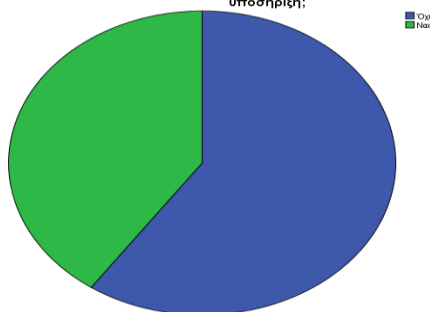


Ερώτηση 8.2: Μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης: Χρειαστήκατε εσείς κάποιου είδους υποστήριξη;

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Όχι | 43 | 35,8 | 59,7 | 59,7 |
| | Ναι | 29 | 24,2 | 40,3 | 100,0 |
| | Total | 72 | 60,0 | 100,0 | |
| Missing | System | 48 | 40,0 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |

Το 59,7% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης, δεν χρειάστηκαν οι ίδιοι την βοήθεια κάποιου ειδικού ενώ το υπόλοιπο 40,3% δήλωσαν πως χρειάστηκαν την βοήθεια κάποιου ειδικού.

B8.2 Μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης: Χρειαστήκατε εσείς κάποιου είδους υποστήριξη;

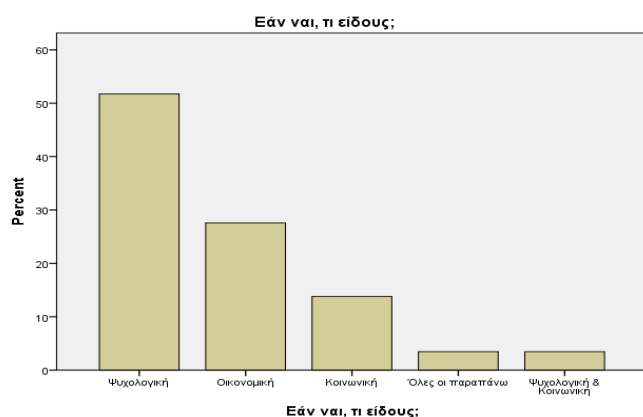


Είδος υποστήριξης

Ερώτηση: **Εάν ναι, τι είδους;**

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|------------------------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Ψυχολογική | 15 | 12,5 | 51,7 | 51,7 |
| | Οικονομική | 8 | 6,7 | 27,6 | 79,3 |
| | Κοινωνική | 4 | 3,3 | 13,8 | 93,1 |
| | Όλες οι παραπάνω | 1 | ,8 | 3,4 | 96,6 |
| | Ψυχολογική & Κοινωνική | 1 | ,8 | 3,4 | 100,0 |
| Total | | 29 | 24,2 | 100,0 | |
| Missing | System | 91 | 75,8 | | |
| | Total | 120 | 100,0 | | |

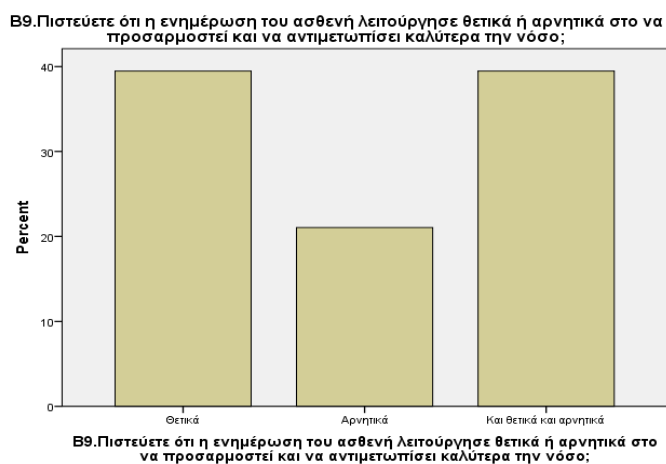
Το 51,7% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως ζήτησαν ψυχολογική υποστήριξη, το 27,6% οικονομική, το 13,8% κοινωνική και το 3,4% ζήτησαν όλα τα παραπάνω.



Ερώτηση 9: Πιστεύετε ότι η ενημέρωση του ασθενή λειτουργήσει θετικά ή αρνητικά στο να προσαρμοστεί και να αντιμετωπίσει καλύτερα την νόσο;

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|-------------------------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Θετικά | 30 | 25,0 | 39,5 | 39,5 |
| | Αρνητικά | 16 | 13,3 | 21,1 | 60,5 |
| | Και θετικά και αρνητικά | 30 | 25,0 | 39,5 | 100,0 |
| | Total | 76 | 63,3 | 100,0 | |
| Missing | System | 44 | 36,7 | | |
| | Total | 120 | 100,0 | | |

Το 39,5% των ερωτηθέντων πιστεύουν πως η ενημέρωση του ασθενή λειτούργησε θετικά στο να προσαρμοστεί και να αντιμετωπίσει καλύτερα την νόσο, άλλο ένα 39,5% λειτούργησε και θετικά και αρνητικά και το υπόλοιπο 21,1% αρνητικά.

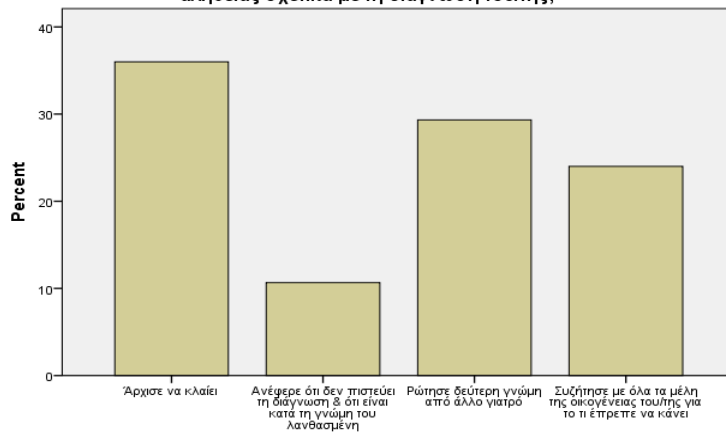


Ερώτηση 10: Ποιες ήταν οι πρώτες αντιδράσεις του ασθενή μετά την αποκάλυψη της αλήθειας σχετικά με τη διάγνωση του/της;

| | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid Αρχισε να κλαίει | 27 | 22,5 | 36,0 | 36,0 |
| Ανέφερε ότι δεν πιστεύει τη διάγνωση & ότι είναι κατά τη γνώμη του λανθασμένη | 8 | 6,7 | 10,7 | 46,7 |
| Ρώτησε δεύτερη γνώμη από άλλο γιατρό | 22 | 18,3 | 29,3 | 76,0 |
| Συζήτησε με όλα τα μέλη της οικογένειας του/της για το τι έπρεπε να κάνει | 18 | 15,0 | 24,0 | 100,0 |
| Total | 75 | 62,5 | 100,0 | |
| Missing System | 45 | 37,5 | | |
| Total | 120 | 100,0 | | |

Το 36% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως η πρώτη αντίδρασή τους μετά την αποκάλυψη της αλήθειας σχετικά με τη διάγνωση τους ήταν να κλαίει, το 29,3% ρώτησαν δεύτερη γνώμη από άλλο γιατρό, το 24% συζήτησε με όλα τα μέλη της οικογένειάς τους για το τι έπρεπε να κάνει και το 10,7% ανέφεραν ότι δεν πιστεύουν τη διάγνωση και ότι είναι κατὰ τη γνώμη τους λανθασμένη.

B10. Ποιές ήταν οι πρώτες αντιδράσεις του ασθενή μετά την αποκάλυψη της αλήθειας σχετικά με τη διάγνωση του/της;



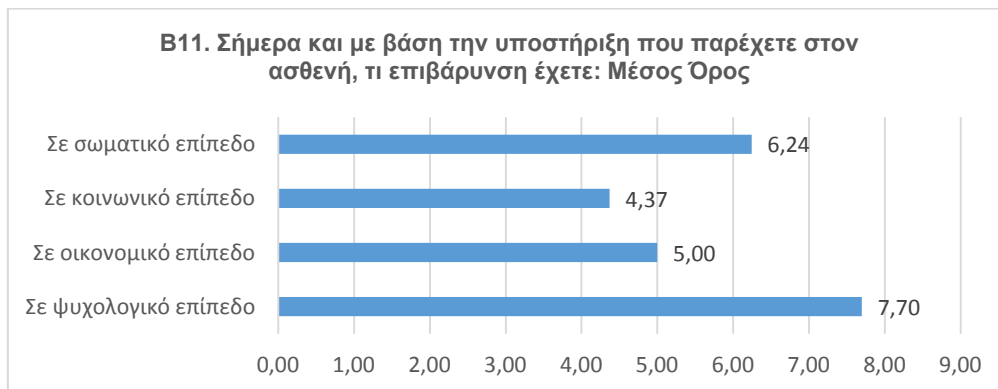
B10. Ποιές ήταν οι πρώτες αντιδράσεις του ασθενή μετά την αποκάλυψη της αλήθειας σχετικά με τη διάγνωση του/της;

Ερώτηση 11: Τι επιβάρυνση έχετε από αυτή την κατάσταση;

Οι μέσοι όροι των επιβαρύνσεων που αφορούν τους φροντιστές που έχουν αποκαλύψει την αλήθεια, καταγράφονται στον πίνακα B4 και το γράφημα B11. καθώς και ένα γράφημα. Βλέπουμε ότι η μεγαλύτερη επιβάρυνση αφορά το ψυχολογικό τους επίπεδο, ακολουθεί το σωματικό, το οικονομικό και τελευταίο το κοινωνικό.

Σήμερα και με βάση την υποστήριξη που παρέχετε στον ασθενή, τι επιβάρυνση έχετε;

| | N | Μέσος όρος | T.A. |
|-----------------------|----|------------|------|
| Σε ψυχολογικό επίπεδο | 76 | 7,70 | 2,55 |
| Σε οικονομικό επίπεδο | 73 | 5,00 | 2,46 |
| Σε κοινωνικό επίπεδο | 73 | 4,37 | 2,89 |
| Σε σωματικό επίπεδο | 74 | 6,24 | 2,51 |



Ερώτηση 11.1: Σήμερα και με βάση την υποστήριξη που παρέχετε στον ασθενή, τι επιβάρυνση έχετε σε ψυχολογικό επίπεδο

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--------------------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Καθόλου επιβάρυνση | 3 | 2,5 | 3,9 | 3,9 |
| | 2 | 4 | 3,3 | 5,3 | 9,2 |
| | 3 | 2 | 1,7 | 2,6 | 11,8 |
| | 4 | 1 | ,8 | 1,3 | 13,2 |
| | 5 | 3 | 2,5 | 3,9 | 17,1 |
| | 6 | 3 | 2,5 | 3,9 | 21,1 |
| | 7 | 3 | 2,5 | 3,9 | 25,0 |
| | 8 | 23 | 19,2 | 30,3 | 55,3 |
| | 9 | 14 | 11,7 | 18,4 | 73,7 |
| | Μέγιστη επιβάρυνση | 20 | 16,7 | 26,3 | 100,0 |
| | Total | 76 | 63,3 | 100,0 | |
| Missing | System | 44 | 36,7 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |

Το 30,3% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως με βάση την υποστήριξη που παρέχουν στον ασθενή, νιώθουν μεγάλη επιβάρυνση σε ψυχολογικό επίπεδο, το 26,3% μέγιστη επιβάρυνση και το 18,4% πολύ μεγάλη επιβάρυνση.

Ερώτηση 11.2: Σήμερα και με βάση την υποστήριξη που παρέχετε στον ασθενή, τι επιβάρυνση έχετε σε οικονομικό επίπεδο

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|-------|--------------------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Καθόλου επιβάρυνση | 6 | 5,0 | 8,2 | 8,2 |
| | 2 | 4 | 3,3 | 5,5 | 13,7 |
| | 3 | 12 | 10,0 | 16,4 | 30,1 |
| | 4 | 11 | 9,2 | 15,1 | 45,2 |
| | 5 | 13 | 10,8 | 17,8 | 63,0 |
| | 6 | 9 | 7,5 | 12,3 | 75,3 |
| | 7 | 5 | 4,2 | 6,8 | 82,2 |
| | 8 | 4 | 3,3 | 5,5 | 87,7 |
| | 9 | 5 | 4,2 | 6,8 | 94,5 |
| | Μέγιστη επιβάρυνση | 4 | 3,3 | 5,5 | 100,0 |
| | Total | 73 | 60,8 | 100,0 | |

| | | | |
|----------------|-----|-------|--|
| Missing System | 47 | 39,2 | |
| Total | 120 | 100,0 | |

Το 17,8% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως με βάση την υποστήριξη που παρέχουν στον ασθενή, νιώθουν μέτρια επιβάρυνση σε οικονομικό επίπεδο, το 16,4% πολύ μικρή επιβάρυνση και το 15,1% νιώθουν μικρή επιβάρυνση.

Ερώτηση 11.3: Σήμερα και με βάση την υποστήριξη που παρέχετε στον ασθενή, τι επιβάρυνση έχετε σε κοινωνικό επίπεδο

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|----------------|--------------------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Καθόλου επιβάρυνση | 15 | 12,5 | 20,5 | 20,5 |
| | 2 | 15 | 12,5 | 20,5 | 41,1 |
| | 3 | 4 | 3,3 | 5,5 | 46,6 |
| | 4 | 5 | 4,2 | 6,8 | 53,4 |
| | 5 | 5 | 4,2 | 6,8 | 60,3 |
| | 6 | 9 | 7,5 | 12,3 | 72,6 |
| | 7 | 8 | 6,7 | 11,0 | 83,6 |
| | 8 | 6 | 5,0 | 8,2 | 91,8 |
| | 9 | 1 | ,8 | 1,4 | 93,2 |
| | Μέγιστη επιβάρυνση | 5 | 4,2 | 6,8 | 100,0 |
| | Total | 73 | 60,8 | 100,0 | |
| Missing System | | 47 | 39,2 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |

Το 20,5% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως με βάση την υποστήριξη που παρείχαν στον ασθενή, δεν νιώθουν καθόλου επιβάρυνση σε κοινωνικό επίπεδο, άλλο ένα 20,5% νιώθουν ελάχιστη επιβάρυνση και το 12,3% νιώθουν αρκετή επιβάρυνση.

Ερώτηση 11.4: Σήμερα και με βάση την υποστήριξη που παρέχετε στον ασθενή, τι επιβάρυνση έχετε σε σωματικό επίπεδο

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|-------|--------------------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Καθόλου επιβάρυνση | 6 | 5,0 | 8,1 | 8,1 |
| | 2 | 5 | 4,2 | 6,8 | 14,9 |
| | 3 | 1 | ,8 | 1,4 | 16,2 |
| | 4 | 1 | ,8 | 1,4 | 17,6 |
| | 5 | 7 | 5,8 | 9,5 | 27,0 |

| | | | | |
|--------------------|-----|-------|-------|-------|
| 6 | 14 | 11,7 | 18,9 | 45,9 |
| 7 | 19 | 15,8 | 25,7 | 71,6 |
| 8 | 10 | 8,3 | 13,5 | 85,1 |
| 9 | 3 | 2,5 | 4,1 | 89,2 |
| Μέγιστη επιβάρυνση | 8 | 6,7 | 10,8 | 100,0 |
| Total | 74 | 61,7 | 100,0 | |
| Missing System | 46 | 38,3 | | |
| Total | 120 | 100,0 | | |

Το 25,7% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως με βάση την υποστήριξη που παρέχουν στον ασθενή, νιώθουν αρκετά μεγάλη επιβάρυνση σε σωματικό επίπεδο, το 18,9% νιώθουν αρκετή επιβάρυνση και το 13,5% νιώθουν μεγάλη επιβάρυνση.

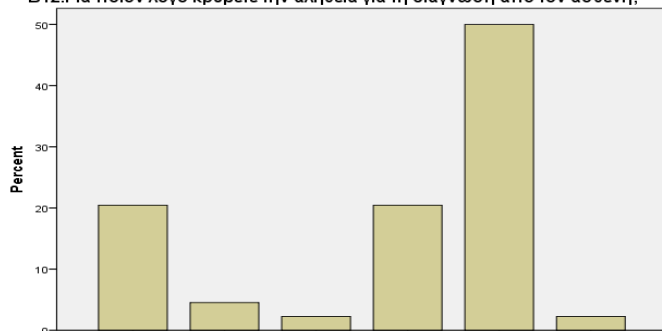
5.3 Ερωτήσεις σχετικά με την απόκρυψη της διάγνωσης της νόσου στον ασθενή (αφορά 44 άτομα του δείγματος N=44)

Ερώτηση 12: Για ποιον λόγο κρύβετε την αλήθεια για τη διάγνωση από τον ασθενή;

| | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|--|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | | | | |
| Λόγω μεγάλης ηλικίας | 9 | 7,5 | 20,5 | 20,5 |
| Ψυχική νόσος | 2 | 1,7 | 4,5 | 25,0 |
| Μειωμένη ικανότητα αντίληψης | 1 | ,8 | 2,3 | 27,3 |
| Μικρό προσδόκιμο επιβίωσης | 9 | 7,5 | 20,5 | 47,7 |
| Για να μην νιώσει δυστυχία & παραίτηση | 22 | 18,3 | 50,0 | 97,7 |
| Άλλο | 1 | ,8 | 2,3 | 100,0 |
| Total | 44 | 36,7 | 100,0 | |
| Missing System | 76 | 63,3 | | |
| Total | 120 | 100,0 | | |

Το 50% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως κρύβουν την αλήθεια για τη διάγνωση από τον ασθενή τους για να μην νιώσει δυστυχία και παραίτηση, το 20,5% λόγω μεγάλης ηλικίας, άλλο ένα ίδιο ποσοστό λόγω του μικρού προσδόκιμου επιβίωσης, το 4,5% λόγω ψυχικής νόσου και το 2,3% λόγω μειωμένης ικανότητας αντίληψης.

B12.Για ποιον λόγο κρύβετε την αλήθεια για τη διάγνωση από τον ασθενή;



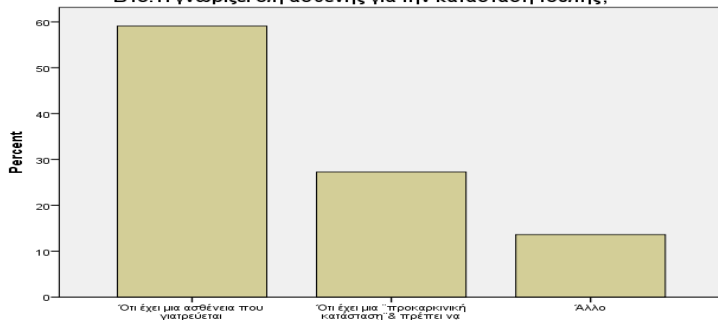
B12.Για ποιον λόγο κρύβετε την αλήθεια για τη διάγνωση από τον ασθενή;

Ερώτηση 13: Τι γνωρίζει ο/η ασθενής για την κατάσταση του/της;

| | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|--|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid Ότι έχει μια ασθένεια που γιατρεύεται | 26 | 21,7 | 59,1 | 59,1 |
| Ότι έχει μια "προ καρκινική κατάσταση" & πρέπει να ακολουθήσει μια αγωγή | 12 | 10,0 | 27,3 | 86,4 |
| Άλλο | 6 | 5,0 | 13,6 | 100,0 |
| Total | 44 | 36,7 | 100,0 | |
| Missing System | 76 | 63,3 | | |
| Total | 120 | 100,0 | | |

Το 59,1% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως οι ασθενείς γνωρίζουν πως έχουν μια ασθένεια που γιατρεύεται και το 27,3% γνωρίζουν πως έχουν μια προκαρκινική κατάσταση και πρέπει να ακολουθήσουν μια αγωγή.

B13.Τι γνωρίζει ο/η ασθενής για την κατάσταση του/της;

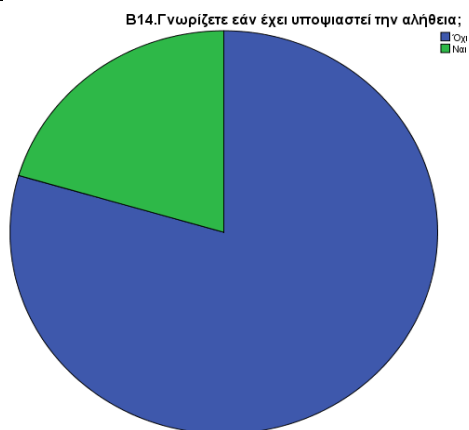


B13.Τι γνωρίζει ο/η ασθενής για την κατάσταση του/της;

Ερώτηση 14: Γνωρίζετε εάν έχει υποψιαστεί την αλήθεια;

Το 79,5% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως οι ασθενείς δεν έχουν υποψιαστεί την αλήθεια και το 20,5% δήλωσαν πως την έχουν υποψιαστεί.

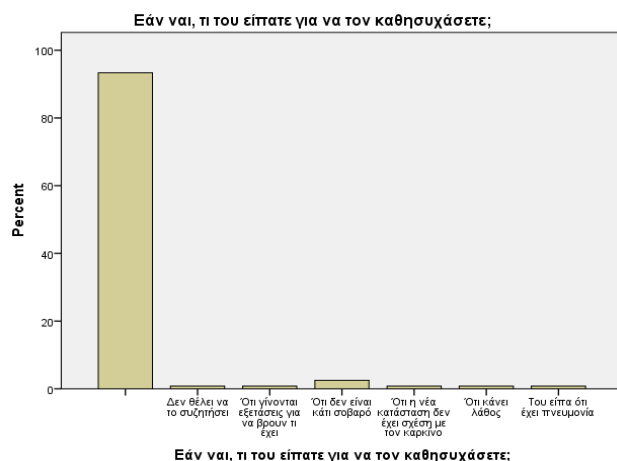
| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Όχι | 35 | 29,2 | 79,5 | 79,5 |
| | Ναι | 9 | 7,5 | 20,5 | 100,0 |
| | Total | 44 | 36,7 | 100,0 | |
| Missing | System | 76 | 63,3 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |



Ερώτηση 14.1: Εάν ναι, τι του είπατε για να τον καθησυχάσετε;

Το 2,5% των ερωτηθέντων που δήλωσαν παραπάνω ότι έχουν υποψιαστεί οι ασθενείς τους ότι έχουν καρκίνο, τους είπαν ότι δεν είναι κάτι σοβαρό για να τους καθησυχάσουν.

| | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | 112 | 93,3 | 93,3 | 93,3 |
| Δεν θέλει να το συζητήσει | 1 | ,8 | ,8 | 94,2 |
| Ότι γίνονται εξετάσεις για να βρουν τι έχει | 1 | ,8 | ,8 | 95,0 |
| Ότι δεν είναι κάτι σοβαρό | 3 | 2,5 | 2,5 | 97,5 |
| Ότι η νέα κατάσταση δεν έχει σχέση με τον καρκίνο | 1 | ,8 | ,8 | 98,3 |
| Ότι κάνει λάθος | 1 | ,8 | ,8 | 99,2 |
| Του είπα ότι έχει πνευμονία | 1 | ,8 | ,8 | 100,0 |
| Total | 120 | 100,0 | 100,0 | |

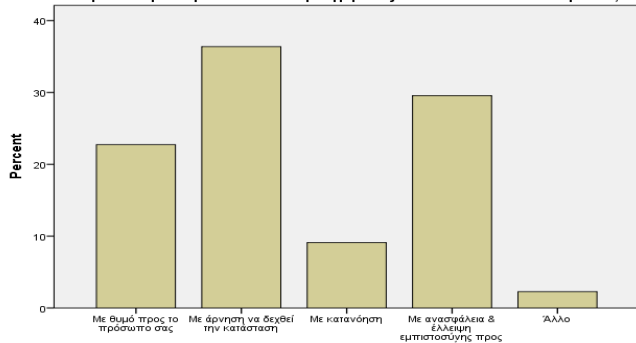


Ερώτηση 15: Εάν μάθει την αλήθεια από άλλη πηγή πως πιστεύετε ότι θα αντιδράσει;

Το 36,4% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως αν μάθουν την αλήθεια από άλλη πηγή θα αρνηθούν να δεχθούν την αλήθεια, το 29,5% θα νιώσει ανασφάλεια και θα πάψουν να τους εμπιστεύονται και το 22,7% θα θυμώσουν.

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Με θυμό προς το πρόσωπο σας | 10 | 8,3 | 22,7 | 22,7 |
| | Με άρνηση να δεχθεί την κατάσταση | 16 | 13,3 | 36,4 | 59,1 |
| | Με κατανόηση | 4 | 3,3 | 9,1 | 68,2 |
| | Με ανασφάλεια & έλλειψη εμπιστοσύνης προς εσάς | 13 | 10,8 | 29,5 | 97,7 |
| | Άλλο | 1 | ,8 | 2,3 | 100,0 |
| | Total | 44 | 36,7 | 100,0 | |
| Missing | System | 76 | 63,3 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |

B15.Εάν μάθει την αλήθεια από άλλη πηγή πως πιστεύετε ότι θα αντιδράσει;



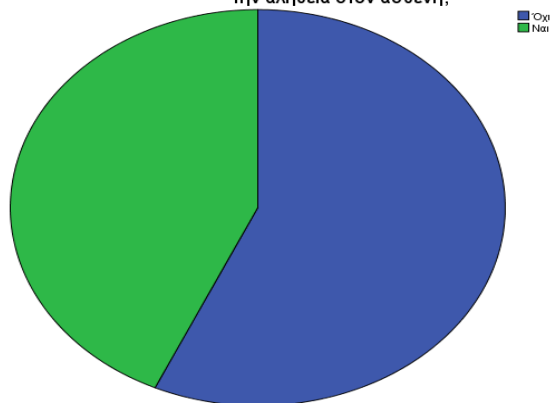
B15.Εάν μάθει την αλήθεια από άλλη πηγή πως πιστεύετε ότι θα αντιδράσει;

Ερώτηση 16: Υπάρχει/υπήρχε διχογνωμία στα μέλη της οικογένειάς σας για το αν θα πείτε την αλήθεια στον ασθενή;

| | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|----------------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid Όχι | 25 | 20,8 | 56,8 | 56,8 |
| Valid Ναι | 19 | 15,8 | 43,2 | 100,0 |
| Total | 44 | 36,7 | 100,0 | |
| Missing System | 76 | 63,3 | | |
| Total | 120 | 100,0 | | |

Το 56,8% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως δεν υπάρχει διχογνωμία στα μέλη της οικογένειάς τους για το αν θα πουν την αλήθεια στον ασθενή ενώ το υπόλοιπο 43,2% απάντησαν θετικά.

B16.Υπάρχει/υπήρχε διχογνωμία στα μέλη της οικογένειάς σας για το αν θα πείτε την αλήθεια στον ασθενή;



Ερώτηση 17: Εάν η κατάσταση του /της επιδεινωθεί πως θα την δικαιολογήσετε;

Το 50% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως εάν η κατάσταση επιδεινωθεί θα συνεχίσουν να λένε ψέματα στον ασθενή, ενώ το υπόλοιπο 50% δήλωσαν πως θα αναγκαστούν να του πουν την αλήθεια.

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Θα συνεχίσετε να του λέτε ψέματα | 22 | 18,3 | 50,0 | 50,0 |
| | Θα αναγκαστείτε να του πείτε την αλήθεια | 22 | 18,3 | 50,0 | 100,0 |
| | Total | 44 | 36,7 | 100,0 | |
| Missing | System | 76 | 63,3 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |

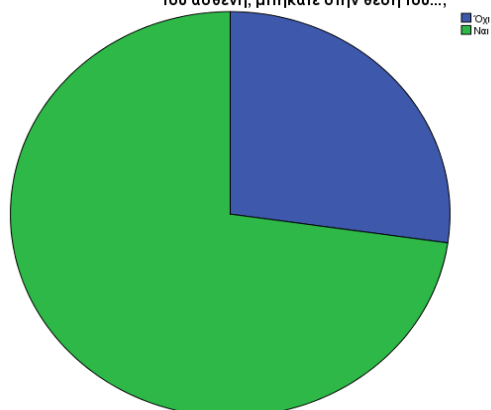


Ερώτηση 18: Πριν πάρετε την απόφαση να αποκρύψετε την αλήθεια για την κατάσταση του ασθενή, μπήκατε στην θέση του;

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Όχι | 12 | 10,0 | 27,3 | 27,3 |
| | Ναι | 32 | 26,7 | 72,7 | 100,0 |
| | Total | 44 | 36,7 | 100,0 | |
| Missing | System | 76 | 63,3 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |

Το 72,7% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως πριν πάρουν την απόφαση να αποκρύψουν την αλήθεια για την κατάσταση του ασθενή, μπήκαν στην θέση του να σκεφτούν οι ίδιοι τι θα ήθελαν αν ήταν στη θέση τους ενώ το υπόλοιπο 27,3% απάντησαν αρνητικά.

B18.Πριν πάρετε την απόφαση να αποκρύψετε την αλήθεια για την κατάσταση του ασθενή, μπήκατε στην θέση του...;

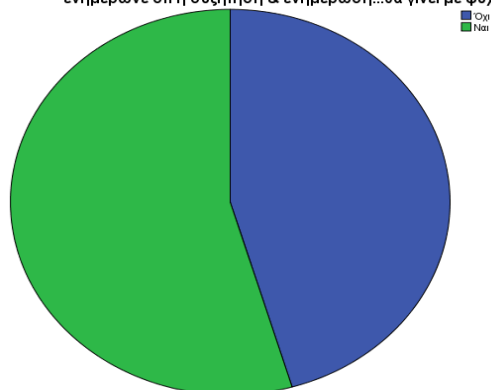


Ερώτηση 19: Θα συνεχίζατε να αποκρύπτετε την αλήθεια ακόμη & αν ο γιατρός σας, σας ενημέρωνε ότι η συζήτηση & ενημέρωση θα γίνει με ψυχολόγο;

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Όχι | 20 | 16,7 | 45,5 | 45,5 |
| | Ναι | 24 | 20,0 | 54,5 | 100,0 |
| | Total | 44 | 36,7 | 100,0 | |
| Missing | System | 76 | 63,3 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |

Το 54,5% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως θα συνέχιζαν να αποκρύπτουν από τον ασθενή την αλήθεια για την κατάσταση υγείας του, ακόμη και αν ο γιατρός τους τους ενημέρωσε ότι η συζήτηση και η ενημέρωση του ασθενή θα γίνει με παρουσία ψυχολόγου ενώ το υπόλοιπο 45,5% απάντησαν αρνητικά.

B19.Θα συνεχίζατε να αποκρύπτετε την αλήθεια ακόμη & αν ο γιατρός σας, σας ενημέρωνε ότι η συζήτηση & ενημέρωση...θα γίνει με ψυχολόγο;

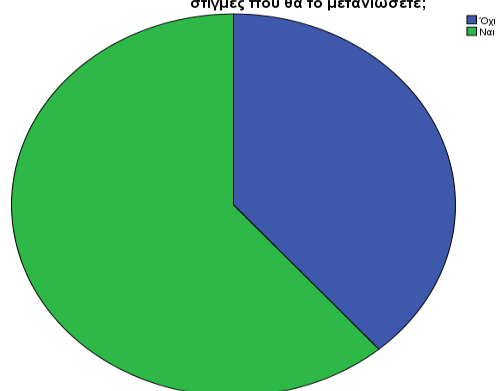


Ερώτηση 20: Πιστεύετε πως μετά την άρνηση σας να πείτε την αλήθεια θα υπάρξουν στιγμές που θα το μετανιώσετε;

Το 61,4% των ερωτηθέντων πιστεύουν πως μετά την άρνηση να πουν την αλήθεια, θα υπάρξουν στιγμές που θα το μετανιώσουν, ενώ το υπόλοιπο 38,6% απάντησαν αρνητικά.

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Όχι | 17 | 14,2 | 38,6 | 38,6 |
| | Ναι | 27 | 22,5 | 61,4 | 100,0 |
| | Total | 44 | 36,7 | 100,0 | |
| Missing | System | 76 | 63,3 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |

B20.Πιστεύετε πως μετά την άρνηση να πείτε την αλήθεια σας θα υπάρξουν στιγμές που θα το μετανιώσετε;

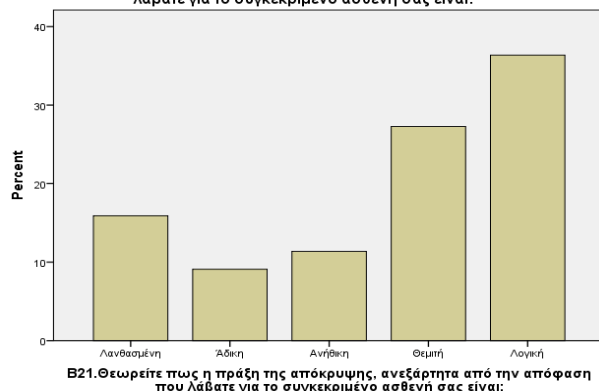


Ερώτηση 21: Θεωρείτε πως η πράξη της απόκρυψης, ανεξάρτητα από την απόφαση που λάβατε για το συγκεκριμένο ασθενή σας είναι.....

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|------------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | Λανθασμένη | 7 | 5,8 | 15,9 | 15,9 |
| | Άδικη | 4 | 3,3 | 9,1 | 25,0 |
| | Ανήθικη | 5 | 4,2 | 11,4 | 36,4 |
| | Θεμιτή | 12 | 10,0 | 27,3 | 63,6 |
| | Λογική | 16 | 13,3 | 36,4 | 100,0 |
| | Total | 44 | 36,7 | 100,0 | |
| Missing | System | 76 | 63,3 | | |
| Total | | 120 | 100,0 | | |

Το 36,4% των ερωτηθέντων θεωρούν πως η πράξη της απόκρυψης, ανεξάρτητα από την απόφαση που έλαβαν για τον συγκεκριμένο ασθενή τους είναι λογική, το 27,3% είναι θεμιτή, το 15,9% είναι λανθασμένη, το 11,4% είναι ανήθικη και το 9,1% άδικη.

B21.Θεωρείτε πως η πράξη της απόκρυψης, ανεξάρτητα από την απόφαση που λάβατε για το συγκεκριμένο ασθενή σας είναι:

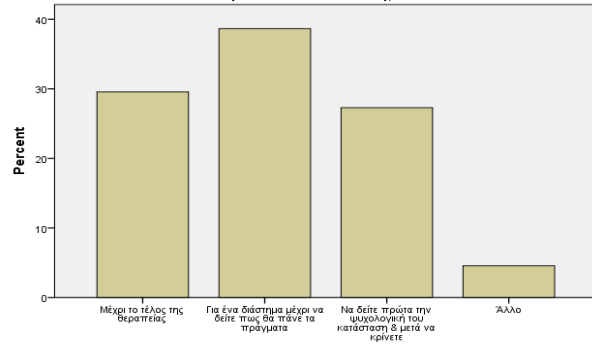


Ερώτηση 22: Για πόσο χρονικό διάστημα θα ήσασταν διατεθειμένοι να αποκρύπτατε την αλήθεια από τον ασθενή;

| | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid Μέχρι το τέλος της θεραπείας | 13 | 10,8 | 29,5 | 29,5 |
| Για ένα διάστημα μέχρι να δείτε πως θα πάνε τα πράγματα | 17 | 14,2 | 38,6 | 68,2 |
| Να δείτε πρώτα την ψυχολογική του κατάσταση & μετά να κρίνετε | 12 | 10,0 | 27,3 | 95,5 |
| Άλλο | 2 | 1,7 | 4,5 | 100,0 |
| Total | 44 | 36,7 | 100,0 | |
| Missing System | 76 | 63,3 | | |
| Total | 120 | 100,0 | | |

Το 38,6% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως είναι διατεθειμένοι να αποκρύπτουν την αλήθεια από τον ασθενή για ένα διάστημα μέχρι να δουν πως θα πάνε τα πράγματα, το 29,5% μέχρι το τέλος της θεραπείας και το 27,3% θα ήθελαν να δουν πρώτα τη ψυχολογική του κατάσταση και μετά να κρίνουν.

B22.Για πόσο χρονικό διάστημα θα ήσασταν διατεθειμένοι να αποκρύπτετε την αλήθεια απο τον ασθενή;



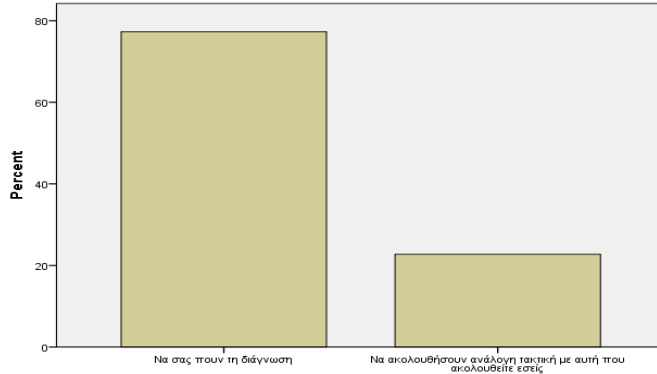
B22.Για πόσο χρονικό διάστημα θα ήσασταν διατεθειμένοι να αποκρύπτετε την αλήθεια απο τον ασθενή;

Ερώτηση 23: Αν κάποια στιγμή στο μέλλον είχατε τη διάγνωση "καρκίνος" θα θέλατε...

| | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid Να σας πουν τη διάγνωση | 34 | 28,3 | 77,3 | 77,3 |
| Να ακολουθήσουν ανάλογη τακτική με αυτή που ακολουθείτε εσείς | 10 | 8,3 | 22,7 | 100,0 |
| Total | 44 | 36,7 | 100,0 | |
| Missing System | 76 | 63,3 | | |
| Total | 120 | 100,0 | | |

Το 77,3% των ερωτηθέντων δήλωσαν πως αν κάποια στιγμή στο μέλλον είχαν τη διάγνωση «καρκίνος» θα ήθελαν να τους πουν τη διάγνωση και το υπόλοιπο 22,7% θα ακολουθούσαν ανάλογη τακτική με αυτή που ακολουθούν οι ίδιοι.

B23.Αν κάποια στιγμή στο μέλλον είχατε τη διάγνωση "καρκίνος" θα θέλατε



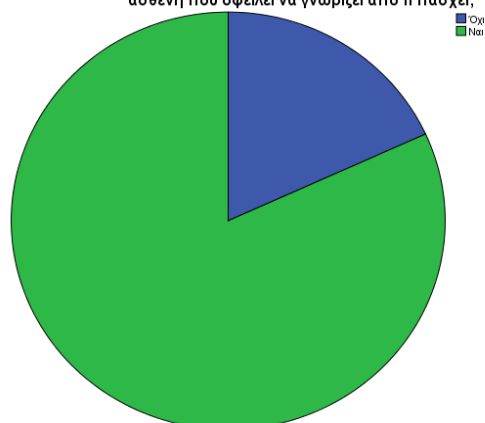
B23.Αν κάποια στιγμή στο μέλλον είχατε τη διάγνωση "καρκίνος" θα θέλατε

Ερώτηση 24: Γνωρίζετε ότι η απόκρυψη της αλήθειας είναι αντίθετη με τα δικαιώματα του ασθενή που οφείλει να γνωρίζει από τι πάσχει;

Το 81,8% των ερωτηθέντων γνωρίζουν πως η απόκρυψη της αλήθειας είναι αντίθετη με τα δικαιώματα του ασθενή που οφείλει να γνωρίζει από τι πάσχει ενώ το υπόλοιπο 18,2% απάντησαν αρνητικά.

| | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|----------------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid Όχι | 8 | 6,7 | 18,2 | 18,2 |
| Ναι | 36 | 30,0 | 81,8 | 100,0 |
| Total | 44 | 36,7 | 100,0 | |
| Missing System | 76 | 63,3 | | |
| Total | 120 | 100,0 | | |

B24.Γνωρίζετε ότι η απόκρυψη της αλήθειας είναι αντίθετη με τα δικαιώματα του ασθενή που οφείλει να γνωρίζει από τι πάσχει;



Συσχετίσεις

A. Δεν προέκυψε στατιστική σημαντικότητα με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών και την ερώτηση αν γνωρίζει ο ασθενής την ακριβή τη διάγνωση από τη νόσο από την οποία πάσχουν.

B. Ωστόσο προέκυψαν συσχετίσεις με κάποια από τα αντίστοιχα χαρακτηριστικά των ασθενών, τις οποίες και αναλύουμε στη συνέχεια.

B1. Με βάση τον πίνακα B1A ΚΑΙ B1B παρατηρούμε ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας ασθενών που γνώριζαν την διάγνωση από τη νόσο από την οποία πάσχουν ($p=0,04$). Αναλυτικά και εξετάζοντας τον πρώτο πίνακα, βλέπουμε ότι οι περισσότεροι ασθενείς που γνώριζαν την διάγνωση από τη νόσο από την οποία πάσχουν, ήταν ηλικίας από 41-60 ετών.

B1A: ΗΛΙΚΙΑ_ΑΣΘ_ΓΚΡΟΥΠ * Γνωρίζει ο ασθενής την ακριβή διάγνωση της νόσου από την οποία πάσχει; Crosstabulation

Count

| | | Γνωρίζει ο ασθενής την ακριβή διάγνωση της νόσου από την οποία πάσχει; | | Total |
|-------------------|-------|--|-----|-------|
| | | Όχι | Ναι | |
| ΗΛΙΚΙΑ_ΑΣΘ_ΓΚΡΟΥΠ | 19-30 | 4 | 12 | 16 |
| | 31-40 | 4 | 12 | 16 |
| | 41-50 | 6 | 14 | 20 |
| | 51-60 | 3 | 15 | 18 |
| | 61-70 | 12 | 12 | 24 |
| | 71-80 | 8 | 8 | 16 |
| | 81+ | 7 | 3 | 10 |
| Total | | 44 | 76 | 120 |

B1B: Chi-Square Tests

| | Value | df | Asymp. Sig. (2-sided) |
|------------------------------|---------------------|----|-----------------------|
| Pearson Chi-Square | 13,206 ^a | 6 | ,040 |
| Likelihood Ratio | 13,405 | 6 | ,037 |
| Linear-by-Linear Association | 8,359 | 1 | ,004 |
| N of Valid Cases | 120 | | |

a. 1 cells (7,1%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,67.

B2. Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής κατάστασης των ασθενών που γνώριζαν την διάγνωση από τη νόσο από την οποία πάσχουν ($p=0,006$), δηλαδή ότι οι περισσότεροι ασθενείς που γνώριζαν την διάγνωση από τη νόσο από την οποία πάσχουν, ήταν έγγαμοι. Αξίζει να αναφερθεί ότι οι περισσότεροι ασθενείς που δεν γνώριζαν την διάγνωση από τη νόσο από την οποία πάσχουν, ήταν χήροι ή διαζευγμένοι.

B2a: Crosstab

Count

| | | Γνωρίζει ο ασθενής την ακριβή διάγνωση της νόσου από την οποία πάσχει; | | Total |
|---------------------------------|----------------|--|-----|-------|
| | | Όχι | Ναι | |
| 3.Οικογενειακή κατάσταση ασθενή | Άγαμος/η | 8 | 17 | 25 |
| | Έγγαμος/η | 17 | 48 | 65 |
| | Χήρος/α | 13 | 8 | 21 |
| | Διαζευγμένος/η | 6 | 3 | 9 |
| Total | | 44 | 76 | 120 |

B2b: Chi-Square Tests

| | Value | df | Asymp. Sig. (2-sided) |
|------------------------------|---------------------|----|-----------------------|
| Pearson Chi-Square | 12,576 ^a | 3 | ,006 |
| Likelihood Ratio | 12,301 | 3 | ,006 |
| Linear-by-Linear Association | 7,482 | 1 | ,006 |
| N of Valid Cases | 120 | | |

a. 1 cells (12,5%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,30.

B3. Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ του σημείου του σώματος όπου εστιάζεται η νόσος των ασθενών, με το γεγονός ότι γνώριζαν την διάγνωση από τη νόσο από την οποία πάσχουν, ($p=0,025$). Συγκεκριμένα, οι περισσότεροι ασθενείς που γνώριζαν την διάγνωση από τη νόσο από την οποία πάσχουν, είχαν καρκίνο του πνεύμονα.

B3A: Crosstab

Count

| | | Γνωρίζει ο ασθενής την ακριβή διάγνωση της νόσου από την οποία πάσχει; | | Total |
|--|-------------|--|-----|-------|
| | | Όχι | Ναι | |
| 11. Σε ποιο σημείο του σώματος του εστιάζεται η νόσος του; | Πνεύμονες | 10 | 21 | 31 |
| | Στομάχι | 12 | 4 | 16 |
| | Πάγκρεας | 2 | 9 | 11 |
| | Μαστός | 6 | 14 | 20 |
| | Παχύ έντερο | 4 | 10 | 14 |
| | Άλλο | 10 | 18 | 28 |
| Total | | 44 | 76 | 120 |

B3A: Chi-Square Tests

| | Value | df | Asymp. Sig. (2-sided) |
|------------------------------|---------------------|----|-----------------------|
| Pearson Chi-Square | 12,791 ^a | 5 | ,025 |
| Likelihood Ratio | 12,622 | 5 | ,027 |
| Linear-by-Linear Association | ,586 | 1 | ,444 |
| N of Valid Cases | 120 | | |

a. 1 cells (8,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 4,03.

B4. Στο ερώτημα εάν οι ικανοποιημένοι φροντιστές από την ενημέρωση του ασθενή (που απάντησαν 4 και 5) σε σχέση με τους μη ικανοποιημένους φροντιστές (απαντήσεις 1,2,3) συγκρινόμενοι με την επιβάρυνση είναι περισσότερο ή λιγότερο επιβαρυνμένοι σε σχέση με κάθε ένα από τα είδη επιβάρυνσης βρέθηκε ότι λόγω του ότι οι διαφορές είναι μικρές μεταξύ των μέσων όρων, δεν προέκυψε στατιστική σημαντικότητα, όπως φαίνεται από τον πίνακα των αποτελεσμάτων του t-test ανεξαρτήτων δειγμάτων ($p > 0,05$). Φαίνεται όμως ότι στην περίπτωση της:

- ψυχολογικής επιβάρυνσης, οι ικανοποιημένοι φροντιστές είναι περισσότερο επιβαρυνμένοι σε σχέση με τους μη ικανοποιημένους φροντιστές, με μικρή διαφορά
- οικονομικής επιβάρυνσης, οι μη ικανοποιημένοι φροντιστές είναι περισσότερο επιβαρυνμένοι σε σχέση με τους ικανοποιημένους φροντιστές, με ελάχιστη διαφορά
- κοινωνικής επιβάρυνσης, οι ικανοποιημένοι φροντιστές είναι περισσότερο επιβαρυνμένοι σε σχέση με τους μη ικανοποιημένους φροντιστές, με μικρή διαφορά
- της σωματικής επιβάρυνσης, οι ικανοποιημένοι φροντιστές είναι περισσότερο επιβαρυνμένοι σε σχέση με τους μη ικανοποιημένους ασθενείς, με ελάχιστη διαφορά

| | B2_RECOTE | N | Mean | Std. Deviation | Std. Error Mean |
|---|---------------------------|----|------|----------------|-----------------|
| B11.1 Σήμερα και με βάση την υποστήριξη που παρέχετε στον ασθενή, τι επιβάρυνση έχετε σε ψυχολογικό επίπεδο | Μη ικανοποιημένος (1,2,3) | 21 | 7,29 | 2,552 | ,557 |
| | Ικανοποιημένος (4,5) | 54 | 7,83 | 2,568 | ,349 |
| B11.2 Σήμερα και με βάση την υποστήριξη που παρέχετε στον ασθενή, τι επιβάρυνση έχετε σε οικονομικό επίπεδο | Μη ικανοποιημένος (1,2,3) | 20 | 5,00 | 2,810 | ,628 |
| | Ικανοποιημένος (4,5) | 52 | 4,96 | 2,351 | ,326 |
| B11.3 Σήμερα και με βάση | Μη ικανοποιημένος (1,2,3) | 19 | 3,84 | 2,873 | ,659 |

| | | | | | |
|---|---------------------------|----|------|-------|------|
| την υποστήριξη που παρέχετε στον ασθενή, τι επιβάρυνση έχετε σε κοινωνικό επίπεδο | Ικανοποιημένος (4,5) | 53 | 4,55 | 2,932 | ,403 |
| B11.4 Σήμερα και με βάση την υποστήριξη που παρέχετε στον ασθενή, τι επιβάρυνση έχετε σε σωματικό επίπεδο | Μη ικανοποιημένος (1,2,3) | 20 | 6,15 | 2,961 | ,662 |
| | Ικανοποιημένος (4,5) | 53 | 6,26 | 2,371 | ,326 |

Independent Samples Test

| | | Levene's Test for Equality of Variances | | t-test for Equality of Means | | |
|---|-----------------------------|---|------|------------------------------|--------|-----------------|
| | | F | Sig. | t | df | Sig. (2-tailed) |
| B11.1 Σήμερα και με βάση την υποστήριξη που παρέχετε στον ασθενή, τι επιβάρυνση έχετε σε ψυχολογικό επίπεδο | Equal variances assumed | ,174 | ,678 | -,831 | 73 | ,409 |
| | Equal variances not assumed | | | -,833 | 36,700 | ,410 |
| B11.2 Σήμερα και με βάση την υποστήριξη που παρέχετε στον ασθενή, τι επιβάρυνση έχετε σε οικονομικό επίπεδο | Equal variances assumed | 2,590 | ,112 | ,059 | 70 | ,953 |
| | Equal variances not assumed | | | ,054 | 29,806 | ,957 |
| B11.3 Σήμερα και με βάση την υποστήριξη που παρέχετε στον ασθενή, τι επιβάρυνση έχετε σε κοινωνικό επίπεδο | Equal variances assumed | ,005 | ,945 | -,904 | 70 | ,369 |
| | Equal variances not assumed | | | -,913 | 32,396 | ,368 |
| B11.4 Σήμερα και με βάση την υποστήριξη που παρέχετε στον ασθενή, τι επιβάρυνση έχετε σε σωματικό επίπεδο | Equal variances assumed | 1,176 | ,282 | -,171 | 71 | ,865 |
| | Equal variances not assumed | | | -,155 | 28,694 | ,878 |

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ

ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

6.1 Συζήτηση

Ο βασικός σκοπός της συγκεκριμένης έρευνας ήταν η καταγραφή των απόψεων των φροντιστών για την απόκρυψη ή την αποκάλυψη της αλήθειας στους ασθενείς για την κατάσταση της υγείας τους. Το δείγμα αποτέλεσαν 120 ενήλικες φροντιστές ογκολογικών ασθενών που νοσηλεύονταν τουλάχιστον 2 ημέρες στο νοσοκομείο. Οι φροντιστές θα έπρεπε να τους υποστηρίζαν κατά μέσο όρο τουλάχιστον 2 ώρες την ημέρα.

Μια διάγνωση, όπως αυτή του καρκίνου, επηρεάζει άμεσα όχι μόνο τον ασθενή που την φέρει, αλλά και τον φροντιστή του. Στην παρούσα έρευνα καταγράφηκε υψηλή ψυχολογική επιβάρυνση στους φροντιστές, αλλά ταυτόχρονα και υψηλά επίπεδα οικονομικής, κοινωνικής και σωματικής επιβάρυνσης. Πολλές έρευνες έχουν δείξει πως οι ασθενείς και οι σύντροφοί τους ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας συγκριτικά με τον γενικό πληθυσμό και πως οι ασθενείς και οι σύντροφοί τους δεν διαφέρουν σημαντικά ως προς τα επίπεδα της δυσφορίας. Αλλαγές στην ικανότητα λειτουργικότητας του ασθενούς, της σωματικής λειτουργίας, της εμφάνισης, της επαγγελματικής κατάστασης, της σεξουαλικής λειτουργίας, του οικογενειακού και κοινωνικού ρόλου έχουν μια άμεση επίπτωση στον φροντιστή.

Στη συγκεκριμένη έρευνα μελετήθηκε η γνώση ή η άγνοια των ογκολογικών ασθενών για την κατάσταση της υγείας τους. Το 63,3% των φροντιστών δήλωσε πως ο ασθενής τους γνώριζε την ακριβή διάγνωση της νόσου από την οποία πάσχει. Σε μια μελέτη που διεξήχθη το 2008 στο «Αρεταίειο» νοσοκομείο μελετήθηκαν οι απόψεις των συγγενών των καρκινοπαθών, σχετικά με την ενημέρωση του ασθενούς με κακοήθεια και διαπιστώθηκε ότι μόνο το 23% πίστευαν ότι πρέπει να μαθαίνει ο ασθενής τη διάγνωση και την πρόγνωση της νόσου του. Συνεπώς διαπιστώνουμε ότι 12 χρόνια μετά υπάρχει αλλαγή στην αντίληψη των φροντιστών και των ασθενών, οι οποίοι ζητούν να ενημερώνονται σε μεγαλύτερα ποσοστά απ' ότι παλαιότερα. Επίσης από μελέτες για τις απόψεις του νοσηλευτικού προσωπικού φαίνεται ότι το 75% των νοσηλευτών πιστεύει ότι μόνο ορισμένοι ασθενείς πρέπει να ενημερώνονται για τη διάγνωση του καρκίνου, ενώ το 89% έχουν την άποψη ότι πρέπει να ενημερώνονται και οι συγγενείς. Από αυτά τα στοιχεία φαίνεται ότι περισσότερο οι επαγγελματίες υγείας παρά οι συγγενείς πιστεύουν ότι πρέπει να αποκαλύπτεται η αλήθεια στον ασθενή σχετικά με την υγεία του διότι δεν υπάρχουν δεσμοί μεταξύ τους και είναι πιο αντικειμενικοί (Ιωαννίδου και Γαλανάκης 2008).

Ένα ακόμα στοιχείο που μελετήθηκε σε αυτή την έρευνα ήταν εάν λειτούργησε θετικά ή αρνητικά η ενημέρωση του ασθενή, ώστε να προσαρμοστεί και να αντιμετωπίσει καλύτερα την νόσο. Το 39,5% των ερωτηθέντων απάντησαν πως η ενημέρωση του ασθενή λειτούργησε θετικά ενώ το 21,1% δήλωσαν πως λειτούργησε αρνητικά. Υπήρξε και

ένα ποσοστό 39,5% που δήλωσαν ότι η αποκάλυψη της αλήθειας άλλες φορές λειτουργεί θετικά και άλλες πάλι αρνητικά. Στην έρευνα που διεξήχθη στο «Αρεταίειο» νοσοκομείο το 2008 βρέθηκε ποσοστό (51%), άνω του μισού που δήλωσαν ότι η ενημέρωση μπορεί να οδηγήσει σε απογοήτευση και απομόνωση του ασθενούς, οπότε μια τέτοια πράξη θεωρείται πως λειτουργεί περισσότερο αρνητικά παρά θετικά (Ιωαννίδου και Γαλανάκης 2008).

Στην παρούσα μελέτη διαπιστώθηκε ότι μισοί περίπου ασθενείς ενημερώθηκαν αποκλειστικά από τον ιατρό για την κατάσταση της υγείας του. Το 22,4% δήλωσαν πως ερωτήθηκαν πρώτα κάποιοι συγγενείς και αυτοί ενημέρωσαν τον ασθενή, το 17,1% δήλωσαν πως ο γιατρός μαζί με τον νοσηλευτή ενημέρωσαν τον ασθενή και σε μικρότερα ποσοστά άλλα άτομα. Σε άλλη έρευνα που έγινε σε 181 ασθενείς (91 νοσηλεύόμενοι και 90 ασθενείς εξωτερικών ιατρείων) σε 6 διαφορετικούς χώρους (νοσοκομεία και κέντρα υγείας) για τις πηγές πληροφόρησης, δόθηκε ένα ανώνυμο και δομημένο ερωτηματολόγιο και διαπιστώθηκε ότι η κύρια πηγή ενημέρωσης ήταν ο γιατρός, νοσοκομειακός (71%) ή οικογενειακός (37,5%). Το 9,7% των ασθενών ανέφερε ότι συχνά ή αρκετά συχνά σκέφτηκε να αλλάξει θεράποντα γιατρό λόγω κακής συνεργασίας ή ελλιπούς ενημέρωσης. Το 64% πιστεύει ότι σε περίπτωση σοβαρής νόσου ο γιατρός θα πρέπει να ενημερώσει πρώτα τον ασθενή (με ή χωρίς την οικογένεια) και μόνο το 2,2% πιστεύουν ότι πρέπει να ενημερωθεί μόνο η οικογένεια, χωρίς συμμετοχή του ασθενούς (Χαραλάμπους και συν 2015).

Στην παρούσα έρευνα καταγράφηκε μια ποικιλία απαντήσεων ως προς την ικανοποίηση των φροντιστών, από την ενημέρωση του ασθενούς σχετικά με την διάγνωση και τη συνέχεια της φροντίδας που απαιτείται. Συγκεκριμένα, η πλειοψηφία των ερωτηθέντων (72,3%) δήλωσαν πως ήταν πολύ ικανοποιημένοι ή ικανοποιημένοι. Στην Γαλλία, το 2004 για τη δημιουργία ενός ειδικού μηχανισμού σχετικού με την ανακοίνωση της διάγνωσης διεξήχθη στα πιλοτικά κέντρα έρευνα με τη χρήση ερωτηματολογίων που συμπληρώθηκαν από τους ασθενείς (989 άτομα, 60% γυναίκες, μέσης ηλικίας τα 60 έτη) και διαπιστώθηκε ότι το 40% ήταν πολύ ικανοποιημένοι από τη διαθεσιμότητα του γιατρού που έκανε την ανακοίνωση της διάγνωσης, το 61% υποστήριξαν ότι είχαν τη δυνατότητα να κάνουν ερωτήσεις, αλλά μόνο το 34% δήλωσαν ικανοποιημένοι από τις απαντήσεις που πήραν. Λιγότεροι από το 20% δήλωσαν ότι τους δόθηκε η δυνατότητα να εκφράσουν τα συναισθήματά τους (λόγω έκπληξης ή μη διαθεσιμότητας του γιατρού). Δεν υπάρχει μεγάλη απόκλιση για το πόσο ήταν και είναι ικανοποιημένοι οι φροντιστές από τον τρόπο που γίνεται η ανακοίνωση της διάγνωσης στον ασθενή (Pelicier 2006).

Επίσης, στην έρευνά μας όσοι δήλωσαν πως θα ήθελαν και την παρουσία και άλλου επαγγελματία υγείας κατά τη διάρκεια της ανακοίνωσης της διάγνωσης στον ασθενή, ερωτήθηκαν ποιον θα ήθελαν. Οι μισοί περίπου, θα ήθελαν την παρουσία ψυχολόγου, το 27,3% την παρουσία της οικογένειας ή φίλων και το υπόλοιπο 27,3% (αθροιστικά) θα ήθελαν την παρουσία του Διευθυντή ογκολογίας, ενός άλλου γιατρού και των παιδιών του ασθενή. Σε κάποια άλλη έρευνα που έχει γίνει, κατά την πρώτη επίσκεψη για την ανακοίνωση της διάγνωσης, το 32% των ασθενών έλαβαν τα στοιχεία από ένα ειδικευμένο άτομο που θα μπορούσε να τους βοηθήσει ψυχολογικά: 6,5% ενός ψυχολόγου,

21% ενός νοσηλευτή που συνδέεται εργασιακά με την υγειονομική υπηρεσία όπου εργάζεται ο γιατρός που ανακοινώνει τη διάγνωση. Το 40% των ασθενών επισκέφθηκαν εκ νέου το γιατρό τους για να συζητήσουν μαζί του ζητήματα σχετικά με το μέλλον τους. Σύμφωνα με τα ερωτηματολόγια που συμπληρώθηκαν από γιατρούς στο 30% των ασθενών συστήθηκε ψυχολόγος, στο 14% κοινωνική λειτουργός, στο 25% νοσηλευτής και στο 33% ένας άλλος γιατρός (Pelicier 2006).

Δεν προέκυψε στατιστική σημαντικότητα με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών και την ερώτηση αν γνωρίζει ο ασθενής την ακριβή τη διάγνωση από τη νόσο από την οποία πάσχουν. Παρατηρήθηκε, όμως, ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας ασθενών που γνώριζαν την διάγνωση από τη νόσο από την οποία πάσχουν ($p=0,04$). Συγκεκριμένα, ότι οι περισσότεροι ασθενείς που γνώριζαν τη διάγνωση από τη νόσο από την οποία πάσχουν, ήταν ηλικίας από 41-60 ετών. Οι περισσότεροι ασθενείς που γνώριζαν τη διάγνωση από τη νόσο από την οποία πάσχουν, ήταν έγγαμοι. Αντίθετα, οι περισσότεροι ασθενείς που δεν γνώριζαν τη διάγνωση από τη νόσο από την οποία πάσχουν ήταν χήροι ή διαζευγμένοι. Επίσης διαπιστώθηκε συσχέτιση μεταξύ του είδους του καρκίνου, με τους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα να είναι πιο ενημερωμένοι σε σχέση με άλλους ασθενείς με καρκίνο. Σε ότι αφορά την ικανοποίηση των φροντιστών για την ενημέρωση του ασθενή συγκρινόμενη με τις διάφορες επιβαρύνσεις που έχουν οι φροντιστές από την υποστήριξη που παρέχουν στον ασθενή, δεν προέκυψε στατιστική σημαντικότητα. Στις περιπτώσεις της ψυχολογικής, της κοινωνικής και της σωματικής επιβάρυνσης βρέθηκε ότι οι ικανοποιημένοι φροντιστές είναι περισσότερο επιβαρυνμένοι από τους μη ικανοποιημένους με ελάχιστη διαφορά βέβαια, ενώ στην περίπτωση της οικονομικής επιβάρυνσης συμβαίνει το ανάποδο.

6.2 Συμπεράσματα

Η ενημέρωση του ασθενούς αποτελεί θέμα παγκοσμίου ενδιαφέροντος, απασχολεί όλες τις κοινωνίες, ανεξάρτητα των πολιτισμικών τους ιδιαιτεροτήτων και συνδέεται με την ενημερωμένη συναίνεση και την ανακοίνωση των δυσάρεστων νέων. Επί πλέον, είναι ένα καίριο και αναπόσπαστο τμήμα της θεραπευτικής σχέσης με τον ασθενή κατά τη παροχή φροντίδας, ενώ απαιτεί ιδιαίτερες διαπροσωπικές δεξιότητες και τεχνικές επικοινωνίας από τους επαγγελματίες υγείας. Δυστυχώς, στην Ελλάδα το θέμα της ενημέρωσης και επιθυμίας του ασθενούς με καρκίνο να συμμετέχει στη θεραπευτική αντιμετώπιση και στην εξέλιξη της νόσου του, δεν έχει μελετηθεί αρκετά. Ωστόσο, η ενσωμάτωση του σεβασμού στα δικαιώματα των ασθενών, η αποφυγή της τακτικής απόκρυψης της αλήθειας και η διατήρηση της επίδρασης της οικογένειας κατά την ενημέρωση και τη διαδικασία συναίνεσης σε συνδυασμό με την κατάλληλη εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας για την αποφυγή των σχετιζόμενων εμποδίων, θα οδηγούσε σε μια αποτελεσματική πρακτική ενημέρωσης των ασθενών με καρκίνο που θα άρμοζε περισσότερο στην ελληνική νοοτροπία.

Η παρούσα έρευνα εκτίμησε τις αντιλήψεις των φροντιστών για τη μεταφορά ή την απόκρυψη δυσάρεστων ειδήσεων στους ασθενείς με ανίατη ασθένεια όπως είναι ο καρκίνος. Επίσης έχουν καταγραφεί οι αντιλήψεις όχι μόνο αυτών που συμφώνησαν με την άποψη να λέγεται η αλήθεια στον ασθενή, αλλά και αυτών που διαφώνησαν και πίεσαν τους επαγγελματίες υγείας για μη αποκάλυψή τους. Τα βασικότερα γενικά ευρήματα συνοψίζονται ως εξής:

- Οι περισσότεροι φροντιστές επιθυμούν να γνωρίζει ο ασθενής την ακριβή διάγνωση της νόσου από την οποία πάσχει.
- Η ενημέρωση του ασθενή λειτουργεί θετικά στο να προσαρμοστεί και να αντιμετωπίσει καλύτερα την νόσο.
- Η σωστή ενημέρωση γίνεται από επαγγελματία υγείας και όχι από τα μέλη της οικογένειας που στερούνται απαραίτητες επαγγελματικές γνώσεις και διαθέτουν έντονο συναισθηματικό δεσμό με τον άρρωστο.

Βέβαια, κανείς δεν μπορεί να αρνηθεί το γεγονός ότι η αποκάλυψη ή μη της αλήθειας είναι ένα υποκειμενικό θέμα, το οποίο κάθε φροντιστής αντιλαμβάνεται διαφορετικά ανάλογα με την ιδιοσυγκρασία του, την προσωπικότητά του, τις μέχρι τότε εμπειρίες του στη ζωή καθώς και τις αντιλήψεις του. Η ύπαρξη στενών συγγενικών σχέσεων μεταξύ του ασθενούς και του φροντιστή επηρεάζει την αντίληψη της ενημέρωσης ή της απόκρυψης μιας και κάθε συγγενής προσπαθεί να μπει στη θέση του ασθενή και να σκεφτεί τι θα επιθυμούσε ο ίδιος, εάν βρισκόταν σε αυτή την κατάσταση. Επίσης επειδή γνωρίζουν πολύ καλά τον ασθενή, ξέρουν εάν μπορεί να αντέξει μια τέτοια αλήθεια ή όχι.

6.3 Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα

Για την αποκάλυψη ή απόκρυψη της αλήθειας όσον αφορά την κατάσταση υγείας του ασθενή, στον ίδιο, κρίνεται απαραίτητη η διερεύνηση διαφόρων παραγόντων. Σε αυτούς περιλαμβάνονται η επιθυμία του ασθενή να γνωρίζει για την κατάσταση της υγείας του, η ηλικία του σε συνδυασμό με τη διαύγειά του και το προσδόκιμο επιβίωσης. Σημαντικό σημείο έρευνας αποτελεί η επίπτωση της αποκάλυψης ή μη της αλήθειας στο σωματικό και ψυχολογικό επίπεδο του ασθενή. Επίσης θα πρέπει να εκτιμηθεί η αποτελεσματικότητα μιας διευρυμένης και καλά εκπαιδευμένης διεπιστημονικής ομάδας υγείας στα προβλήματα που μπορεί να προκύψουν από την αποκάλυψη της αλήθειας και την αρχική προσαρμογή στη διάγνωση της νόσου.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική Βιβλιογραφία

Αγαπίου, Μ., Γεωργιάδη, Θ. (2015). Επείγοντα ογκολογικά προβλήματα. Το βήμα του Ασκληπιού. 10(1): 56-75.

Αλαμάνου, Δ., Πατηράκη, Ε., Μπροκολάκη, Η. (2017). Ανάγκες ενημέρωσης και συμμετοχή στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων ασθενών με καρκίνο. Νοσηλευτική, 56(3): 211-219.

Αναγνωστόπουλος, Φ., Παπαδάτου, Δ. (1999). Η ψυχολογία στον χώρο της υγείας. Ελληνικά Γράμματα γ' έκδοση, Αθήνα, σελ. 11-12, 122, 158, 160.

Ανδριοπούλου, Μ., Χάρος, Δ., Στεργιάδη, Ε. (2018). Ο αντίκτυπος του καρκίνου στον ασθενή και στους φροντιστές και η σπουδαιότητα της ενδυνάμωσης. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 35(5): 601-611.

Ασλάνογλου, Θ. (2008). Στάσεις γιατρών και νοσηλευτών στην ανακοίνωση άσχημων νέων σε ασθενείς με καρκίνο. Μεταπτυχιακή εργασία, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.

Γκοβίνα, Ο. (2009). Η επιβάρυνση της οικογένειας από τη φροντίδα ασθενή με καρκίνο προχωρημένου σταδίου. Διδακτορική διατριβή, Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.

Ζλατινούδη, Ε. (2013). Οι επιπτώσεις στην οικογένεια των ασθενών με καρκίνο προχωρημένου σταδίου. Διπλωματική εργασία, Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.

Ζωγράφου, Π. (2014). Εκτίμηση της εξουθένωσης σε άτυπους φροντιστές ογκολογικών ασθενών. Διπλωματική εργασία, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.

Ιωαννίδου, Ε., Γαλανάκης, Ε. (2006). Ο πρόσφατος κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, η ενημέρωση του ασθενούς με κακοήθεια και η εμπλοκή της ελληνικής οικογένειας. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 25(2): 224-230.

Καραπούλιος, Δ., Γκέτσιος, Ι., Ρίζου, Β., Τσικλιτάρα, Α. (2013). Άγχος και κατάθλιψη σε ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα υπό χημειοθεραπεία. Αξιολόγηση με τη νοσοκομειακή κλίμακα άγχους και κατάθλιψης HADS. Το Βήμα του Ασκληπιού. 12: 4.

Κατσαραγάκης, Σ. (2005). Ποιότητα ζωής ατόμων με καρκίνο πνεύμονα: διερεύνηση των αντιλήψεων των ασθενών και των συντρόφων τους. Διδακτορική διατριβή, Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.

Κιάκου, Μ., Τόλια, Μ., Τσουκαλάς, Ν. (2015). Ανοσοθεραπεία του καρκίνου. Μια διαφορετική προσέγγιση στη θεραπεία της νεοπλασματικής νόσου. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 32(4):461-466.

Κονιδάρη, Α., Σκρέτη, Ε. (2011). Βαθμός ικανοποίησης ασθενών από την ενημέρωση για τα προβλήματα υγείας τους και από την συμμετοχή τους στη λήψη σχετικών ιατρικών αποφάσεων. Πτυχιακή εργασία, Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, ΑΤΕΙ Κρήτης.

Κουκούλη, Β., Μαρινάκη, Κ. (2008). Εκτίμηση αναγκών και στάσεις των συνοδών (συγγενείς-φίλοι) που φροντίζουν νοσηλευόμενους ασθενείς με καρκίνο. Πτυχιακή εργασία, Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, ΑΤΕΙ Κρήτης.

Κυφωνίδης, Δ. (2017). Αναγγελία δυσάρεστων νέων. Διδακτορική Διατριβή, «Μποδοσάκειο» Νοσοκομείο Πτολεμαΐδας.

Κωνσταντινίδης, Θ. (2017). Παρεμβατικές δράσεις για την ικανοποίηση αναγκών υγείας σε ογκολογικούς νοσηλευόμενους ασθενείς. Διδακτορική Διατριβή, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Κωνσταντινίδης, Θ., Σπινθούρη, Μ., Σκανδαλάκη, Ν., Γεωργανά, Ε., Γιοβάνου, Κ.-Μ., καγκάκη, Α., Παπαγεωργίου, Δ. (2018). Διερεύνηση των απόψεων των επαγγελματιών υγείας για την αποκάλυψη ή μη της αλήθειας για τη νόσο σε ασθενείς με καρκίνο. Νοσηλευτική. 57(4):379-389.

Κωνσταντινίδης, Θ.Ι. & Φιλαλήθης, Α. (2014). Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο. Η νοσηλευτική προσέγγιση. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 31(4):413-422.

Λαβδανίτη, Μ., Αβραμικά, Μ. (2011). Η επιβίωση του ασθενούς με καρκίνο μετά το τέλος της θεραπείας-Ο ρόλος του νοσηλευτή. Το Βήμα του Ασκληπιού. 10(4): 490-501.

Μάλλιου, Σ., Αγνάντη, Ν., Παυλίδης, Ν., Καππάς, Α., Κριαράς, Ι., Γερουλάνος, Σ. (2006). Η ιστορία του καρκίνου του μαστού. Ιστορία της Ιατρικής. 23(3): 260-278.

Μελέκος, Μ.Δ., Μητσογιάννης, Η.Χ. (2013). Οι επιπτώσεις της παχυσαρκίας και της δίαιτας στον καρκίνο του προστάτη. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 20(6): 594-608.

Μερσίνα, Ρ., Χριστάρα-Παπαδοπούλου Α. (2013). Καρκίνος του πνεύμονα και αναπνευστική φυσικοθεραπεία. Πτυχιακή εργασία, Τμήμα Φυσικοθεραπείας, ΤΕΙ Θεσσαλονίκης.

Μητρόπουλος, Φ., Λίνος, Δ. (2005). Καρκίνος μαστού στους άνδρες. Ιατρική. 68(6): 583-590.

Μίσσιου, Α., Τατσιώνη, Α. (2015). Οι συστηματικές αναθεωρήσεις δεν σχολιάζουν τη δυνατότητα εφαρμογής για την πρωτοβάθμια περίθαλψη. Εφημερίδα της κλινικής επιδημιολογίας. 68(10):1152-1160.

Μυλωνάς, Ι. (2008). Ανεπιθύμητες ενέργειες αντινεοπλασματικής χημειοθεραπείας στο νευρικό σύστημα. Ελληνική Ιατρική. 54(1): 051-55.

Πατηράκη-Κουρμπάνη, Ε. (2009). Νοσηλευτική ογκολογία. Το πλαίσιο φροντίδας. Στο Corner J. & Bailey C. (1η) Cancer nursing care in context. London: Blackwell.

Πατηράκη-Κουρμπάνη, Ε. (2016). Σύγχρονες προσεγγίσεις στην ανακουφιστική φροντίδα. Πρόγραμμα δια βίου μάθησης «Επικαιροποίηση σε βασικές και εκπαίδευση σε νέες προηγμένες νοσηλευτικές δεξιότητες που απαιτούν για την φροντίδα υγιών και ασθενών ατόμων».

Πλασκασοβίτη, Ε., Τσιόπτσια, Ε. (2015). Καρκίνος μαστού: ενημέρωση, πρόληψη, τρόποι παρέμβασης. Πτυχιακή εργασία, Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας.

Πλιάτσικα, Α.Κ. (2016). Εμπειρίες και συναισθήματα συνοδών που παρέχουν μακροχρόνια φροντίδα σε χρόνιους ασθενείς νοσηλευόμενους σε κέντρο αποκατάστασης: Μια ποιοτική μελέτη. Διπλωματική εργασία, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.

Πολυκανδριώτη, Μ. (2011). Ανάγκη ενημέρωσης-πληροφόρησης των ασθενών. Το Βήμα του Ασκληπιού. 10(4): 439-440.

Ρηγάτος, Γ. (2000). Ψυχοκοινωνική ογκολογία. Εκδόσεις Ascent, Αθήνα.

Σαπουντζή-Κρεπιά, Δ., Δημητριάδου-Παντέκα, Α., Λαβδανίτη, Μ., Κωνσταντινίδου-Στραύκου, Α., Τριαρίδης, Α. (2009). Παράγοντες που διαμορφώνουν την επαλήθευση των προσδοκιών της επιλογής του νοσηλευτικού επαγγέλματος. Νοσηλευτική. 48(2): 228-237.

Σέλλα, Π. (2019). Οι επιπτώσεις που βιώνει ένας ασθενής που πάσχει από καρκίνο σε σωματικό και ψυχολογικό επίπεδο. Ποιες είναι οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις. Πτυχιακή εργασία, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων.

Σιγάλας, Ι. (1986). Οικονομική διάσταση της νόσου του καρκίνου. «Μάχη και Ελπίδα». 17: 31.

Φωτεινοπούλου, Α., Γράψα, Ε., Τσακνή, Π., Δημητροπούλου, Γ.-Α. (2015). Στρατηγικές διαχείρισης ασθενών με καρκίνο. Πτυχιακή εργασία, Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας.

Φωτιάδου, Α., Κουτουβίδης, Ν., Παπαγεωργίου, Π., Βάρσου, ΣΜ. (1998). Η ψυχιατρική εκτίμηση και παρέμβαση σε καρκινοπαθείς τελικού σταδίου. Εγκέφαλος. 15(3): 32-40.

Χαμαλάκη, Ι., Μαρουλάκη, Ν., Νικολαΐδη, Α. (2009). Η στάση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού απέναντι στους ασθενείς με καρκίνο. Πτυχιακή εργασία, Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, ΑΤΕΙ Κρήτης.

Χαραλάμπους, Π., Κλεισιάρης, ΧΦ., Αγά, ΓΚ. (2008). Η ενημέρωση των Ελλήνων ασθενών και των συγγενών τους από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Περιοδικό Επιστήμης και Τεχνολογίας. 3(1):23-39.

Ψαρίκογλου-Χατζηβασιλείου, Α. (2015). Ψυχολογικά χαρακτηριστικά φροντιστών ασθενών με νόσο Alzheimer και η σχέση τους με την πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας. Διπλωματική εργασία, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

Bennett, B., Goldstein, D., Lloyd, A., Devenport, T., Hickie, I. (2004). Fatigue and psychological distress-exploring the relationship in women treated for breast cancer survivors. European Journal of Cancer. 40: 1689-1695.

Cassileth, BR., Shraub, S., Robinson, E., Vickers, A. (2001). Alternative medicine use worldwide: The International Union Against Cancer survey Cancer. 91(7): 1390-1393.

Diggory, JC., Rothman, DZ. (1961). Values destroyed by death. The Journal of Abnormal and Social Psychology. 63(1): 205-210.

Foley, K. (2005). Advantages in cancer pain. *Gynecologic Oncology*. 99(3): 126.

Krishnasamy, M. (2001). The management of cancer-related problems. *Cancer nursing: care in context*. 336-375.

Miedema, B., Easley, J., Fortin, P., Hamilton, R., Mathwes, M. (2008). The economic impact of families when a child is diagnosed with cancer. *Current Oncology*. 15(4): 173-178.

Pelicier, N. (2006). Η ανακοίνωση της διάγνωσης στον ασθενή με καρκίνο. *La Revue du Praticien*. 56. 1997-2003. Απόδοση: Βλαστός, Φ. Πνευμονολόγος-Επιμελητής Α' ΚΑΑ-ΝΝΘΑ.

Rana, D., Urton, D. (2009). *Psychology for Nurses*. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Γιαννούλη, Ε., Ζήκος, Δ., Κοπανισάκου, Π., Φεβράνoglou, Χ., Χατζηστεφανίδης, Δ. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδη.

Wasan, A., Artamonov, M., Nedelkovic, S. (2005). Delirium, depression and anxiety in the treatment of cancer pain. *Techniques in regional anesthesia & pain management*. 9: 139-144.

Διαδικτυακή βιβλιογραφία

Agsanvas-hosp.gr. Τι προκαλεί τον καρκίνο.

Onmed.gr. Οι γιατροί προειδοποιούν: τα 10 συμπτώματα καρκίνου που δεν πρέπει να αγνοήσετε.

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

A. Βασικές πληροφορίες για τους φροντιστές

1. Φύλο: α. Άνδρας β. Γυναίκα

2. Ηλικία:

3. Οικογενειακή κατάσταση:

α. Άγαμος/η β. Έγγαμος/η γ. Χήρος/α δ. Διαζευγμένος/η

4. Παιδιά:

α. Όχι β. Ναι . Εάν Ναι, πόσα;

5. Επαγγελματική κατάσταση:

α. Εργαζόμενος/η β. Άνεργος/η γ. Συνταξιούχος δ. Άλλο.....

6. Μορφωτικό επίπεδο:

α. έως Δημοτικό β. Γυμνάσιο γ. Λύκειο δ. Πανεπιστήμιο ε. Άλλο.....

7. Καταγωγή:

α. Ελληνική β. Αλβανική γ. Βουλγάρικη δ. Άλλο.....

8. Τόπος κατοικίας:

α. Αθήνα β. Πειραιάς γ. Άλλο.....

9. Σχέση με τον ασθενή:

α. Σύζυγος β. Αδερφός/η γ. Φίλος/η δ. Πατέρας/μητέρα
ε. Ξαδέρφια στ. Άλλο.....

B. ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΑΠΟΚΑΛΥΨΗ Η ΤΗΝ ΑΠΟΚΡΥΨΗ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΤΟΥ

Γνωρίζει ο ασθενής την ακριβή διάγνωση της νόσου;

α. Ναι β. Όχι

Εάν Ναι συνεχίστε να απαντάτε τις παρακάτω ερωτήσεις έως και την 11

Εάν Όχι συνεχίστε να απαντάτε τις ερωτήσεις από 12 έως 24(εσείς δεν απαντάτε τις ερωτήσεις 1 έως 11)

1. Ποιος ενημέρωσε τον ασθενή;

- α. Ο Γιατρός του β. Γιατρός και ψυχολόγος γ. Γιατρός και νοσηλεύτης
δ. Ενημερώθηκαν πρώτα οι συγγενείς και αυτοί ενημέρωσαν τον ασθενή
ε. Άλλο. Παρακαλώ σημειώστε.....

2. Πόσο ικανοποιημένοι είστε από την ενημέρωση του ασθενή σχετικά με τη διάγνωση και τη συνέπεια της φροντίδας που απαιτείται;

(Βαθμολογία από 1 έως 5, όπου 1=καθόλου ικανοποιημένος 5=πολύ ικανοποιημένος)

- α. 1 β. 2 γ. 3 δ. 4 ε. 5

3. Πότε έγινε η ενημέρωση σχετικά με τη διάγνωση;

- α. Αμέσως μετά τις εργαστηριακές εξετάσεις και την εξέταση του γιατρού β. Πέρασε κάμποσο χρονικό διάστημα μέχρι να ενημερωθεί ο ασθενής

Αν ισχύει η δεύτερη πρόταση, πόσο ήταν το χρονικό διάστημα από τη στιγμή που το έμαθε κάποιος (γιατρός ή η οικογένεια) έως ότου ενημερώθηκε ο ασθενής;

- α. 1 εβδομάδα β. 2-4 εβδομάδες γ. 6 μήνες δ. Περισσότερο από 1 έτος

4. Η ενημέρωση του ασθενή έγινε:

- α. Στο γραφείο του γιατρού β. Σε νοσηλευτικό θάλαμο(στο κρεβάτι του ασθενή)
γ. Τηλεφωνικώς
δ. Στο χώρο νοσηλείας των νοσηλευτών ε. Στο γραφείο του προϊστάμενου / προϊσταμένης των νοσηλευτών τμήματος

5. Με βάση την εμπειρία σας από την αρχική ενημέρωση για τη διάγνωση της νόσου τι θα αλλάζατε;

- α. Θα ζητούσα την παρουσία και άλλου επαγγελματία υγείας Αν το δηλώσετε ποιον/ποιους άλλους θα θέλα-

τε.....
.....

- β. Θα ήθελα να γίνει σε διαφορετικό χώρο

- γ. Θα ήθελα να μην του δοθούν αρχικά τόσες πολλές πληροφορίες

- δ. Θα ήθελα να του δοθούν περισσότερες πληροφορίες

- ε. Θα ήθελα και την παρουσία συγγενών Αν δηλώσετε αυτό ποιοι άλλοι πιστεύετε ότι θα τον βοηθούσαν να δεχτεί καλύτερα την διάγνωση.....

6. Αν η ενημέρωση έγινε μόνο στον ασθενή ,γνωρίζετε εάν αυτός/ή,

- α. Μοιράστηκε το δυσάρεστο νέο με μέλη του συγγενικού του περιβάλλοντος β. Α-
πόκρυψε από αυτούς την αρχική διάγνωση για κάποιο χρονικό διάστημα

Αν απαντήσατε το β για πόσο χρονικό διάστημα;

.....

Σας ανέφερε αργότερα κάποια αιτία για αυτή του την ενέργεια;

.....

7. Μετά την ανακοίνωση της κατάστασης υγείας του ασθενούς πιστεύετε ότι θα ζητούσε την απόκρυψη της αλήθειας από δικά του πρόσωπα;

- α. Ναι β. Όχι

Εάν Ναι γιατί θα το έκανε;

- α. Για να μην τα στεναχωρήσει β. Για να μπορεί να παλέψει χωρίς να στεναχωριέται για τον δικό τους πόνο γ. Άλ-

λο.....

8. Μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης,

- α. Χρειάστηκε τη βοήθεια κάποιου ειδικού για να το αντιμετωπίσει; Ναι Όχι

- β. Χρειαστήκατε εσείς κάποιου είδους υποστήριξη; Όχι Ναι Αν Ναι τι είδους;

- α. Ψυχολογική

- β. Οικονομική γ. Κοινωνική δ. Άλλο

**9. Πιστεύετε ότι η ενημέρωση του ασθενή λειτούργησε θετικά ή αρνητικά στο να προσαρ-
μοστεί και να αντιμετωπίσει καλύτερα την νόσο;**

- α. Θετικά β. Αρνητικά γ. Και θετικά και αρνητικά

Σημειώστε μερικούς λόγους που κατά τη γνώμη σας βοήθησε θετικά

.....

.....

Σημειώστε μερικούς λόγους που κατά τη γνώμη σας βοήθησε αρνητικά

.....

.....

10. Ποιες ήταν οι πρώτες αντιδράσεις του ασθενή μετά την αποκάλυψη της αλήθειας σχετικά με τη διάγνωση του/της;

- α. Άρχισε να κλαίει β. Ανέφερε ότι δεν πιστεύει τη διάγνωση και ότι είναι κατά τη γνώ-

- μη του λανθασμένη γ. Ρώτησε δεύτερη γνώμη από άλλο γιατρό δ. Συζήτησε με

όλα τα μέλη της οικογένειάς του/της για το τι θα έπρεπε να κάνει

11. Σήμερα και με βάση την υποστήριξη που παρέχετε στον ασθενή βαθμολογείσ-

τε(κυκλώστε) την επιβάρυνση που έχετε. Όπου 1=καθόλου και 10=μέγιστη επιβάρυνση

- α. Ψυχολογική 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10

- β. Οικονομική 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10

- γ. Κοινωνική 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10
δ. Σωματική 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10

12. Για ποιον λόγο κρύβετε την αλήθεια για τη διάγνωση από τον ασθενή;

- α. Μεγάλη ηλικία β. Ψυχική νόσος γ. Μειωμένη ικανότητα αντίληψης
δ. Χαμηλό μορφωτικό επίπεδο ε. Μικρό προσδόκιμο επιβίωσης στ. Για να μην νιώθει δυστυχία και παραίτηση

13. Τι γνωρίζει ο/η ασθενής για την κατάσταση του/της;

- α. Ότι έχει μια ασθένεια που γιατρεύεται (χωρίς να την προσδιορίζει ως καρκίνο) β. Ότι έχει μια «προκαρκινική κατάσταση» και πρέπει να ακολουθήσει μια αγωγή γ. Άλλο.....
λο.....

14. Γνωρίζετε εάν έχει υποψιαστεί την αλήθεια;

- α. Ναι β. Όχι

Αν Ναι τι του είπατε ώστε να του αλλάξετε την άποψη/να τον καθησυχάσετε;

.....
.....

15. Εάν μάθει την αλήθεια από άλλη πηγή πως πιστεύετε ότι θα αντιδράσει;

- α. Με θυμό προς το πρόσωπό σας β. Με άρνηση να δεχθεί την κατάσταση
γ. Με ανασφάλεια και έλλειψη εμπιστοσύνης προς εσάς δ. Με κατανόηση
ε. Άλλο.....

16. Υπάρχει/υπήρχε διχογνωμία στα μέλη της οικογένειάς σας για το αν θα πείτε την αλήθεια στον ασθενή;

- α. Ναι β. Όχι

17. Εάν η κατάσταση του/της επιδεινωθεί πως θα την δικαιολογήσετε;

- α. Θα συνεχίσετε να του λέτε ψέματα β. Θα αναγκαστείτε να του πείτε την αλήθεια

18. Πριν πάρετε την απόφαση να αποκρύψετε την αλήθεια για την κατάσταση του από τον ασθενή, μπήκατε στην θέση του να σκεφτείτε εσείς τι θα θέλατε;

- α. Ναι β. Όχι

19. Θα συνεχίζατε να αποκρύπτετε την αλήθεια ακόμη και αν ο γιατρός σας, σας ενημέρωνε ότι η συζήτηση και ενημέρωση του ασθενή θα γίνει παρουσία ψυχολόγου;

- α. Ναι β. Όχι

20. Πιστεύετε πως μετά την αποσιώπησή σας θα υπάρξουν στιγμές που θα το μετανιώσετε;

α. Ναι β. Όχι

21. Θεωρείτε πως η πράξη της απόκρυψης είναι:

α. Λανθασμένη β. Άδικη γ. Ανήθικη δ. Θεμιτή ε. Λογική

στ. Άλλο.....

22. Για πόσο χρονικό διάστημα θα ήσασταν διατεθειμένοι να αποκρύπτατε την αλήθεια από τον ασθενή;

α. Μέχρι το τέλος της θεραπείας β. Για ένα διάστημα μέχρι να δείτε πως θα πάνε τα πράγματα

γ. Να δείτε πρώτα την ψυχολογική του κατάσταση και μετά να κρίνετε εάν θα πείτε την αλήθεια

23. Αν κάποια στιγμή στο μέλλον είχατε τη διάγνωση «καρκίνος» θα θέλατε,

α. Να σας πουν τη διάγνωση β. Να ακολουθήσουν ανάλογη τακτική με αυτή που ακολουθείτε εσείς

24. Γνωρίζετε ότι η απόκρυψη της αλήθειας είναι αντίθετη με τα δικαιώματα του ασθενή που οφείλει να γνωρίζει από τι πάσχει;

α. Ναι β. Όχι

Βασικές πληροφορίες για τον ασθενή

1. Φύλο: α. Άνδρας β. Γυναίκα

2. Ηλικία:

3. Οικογενειακή κατάσταση:

α. Άγαμος/η β. Έγγαμος/η γ. Χήρος/α δ. Διαζευγμένος/η

4. Παιδιά:

α. Όχι β. Ναι . Εάν Ναι πόσα;

5. Επαγγελματική κατάσταση πριν την εκδήλωση της ασθένειας:

α. Εργαζόμενος/η β. Άνεργος/η γ. Συνταξιούχος δ. Άλλο.....

6. Μορφωτικό επίπεδο:

α. έως Δημοτικό β. Γυμνάσιο γ. Λύκειο δ. Πανεπιστήμιο ε. Άλλο.....

7. Καταγωγή:

α. Ελληνική β. Αλβανική γ. Βουλγάρικη δ. Άλλο.....

8. Τόπος κατοικίας:

α. Αθήνα β. Πειραιάς γ. Άλλο.....

9. Που νοσηλεύεται ο ασθενής;

α. Νοσοκομείο «Αττικό» β. Νοσοκομείο «Ευαγγελισμός»

10. Πόσο καιρό νοσηλεύεται ο ασθενής;

α. Λιγότερο από μια εβδομάδα β. Περισσότερο από μια εβδομάδα

11. Σε ποιο σημείο του σώματός του εστιάζεται ο καρκίνος;

α. Πνεύμονες β. Στομάχι γ. Πάγκρεας δ. μαστό ε. παχύ έντερο στ. Άλλο.....

12. Σε τι στάδιο βρίσκεται ο καρκίνος;

α. Τρίτο β. Τέταρτο



13. Ακολουθεί τώρα κάποια θεραπευτική μέθοδο;

α. Χημειοθεραπεία β. Ακτινοθεραπεία γ. Χειρουργική επέμβαση

δ. Άλλο.....

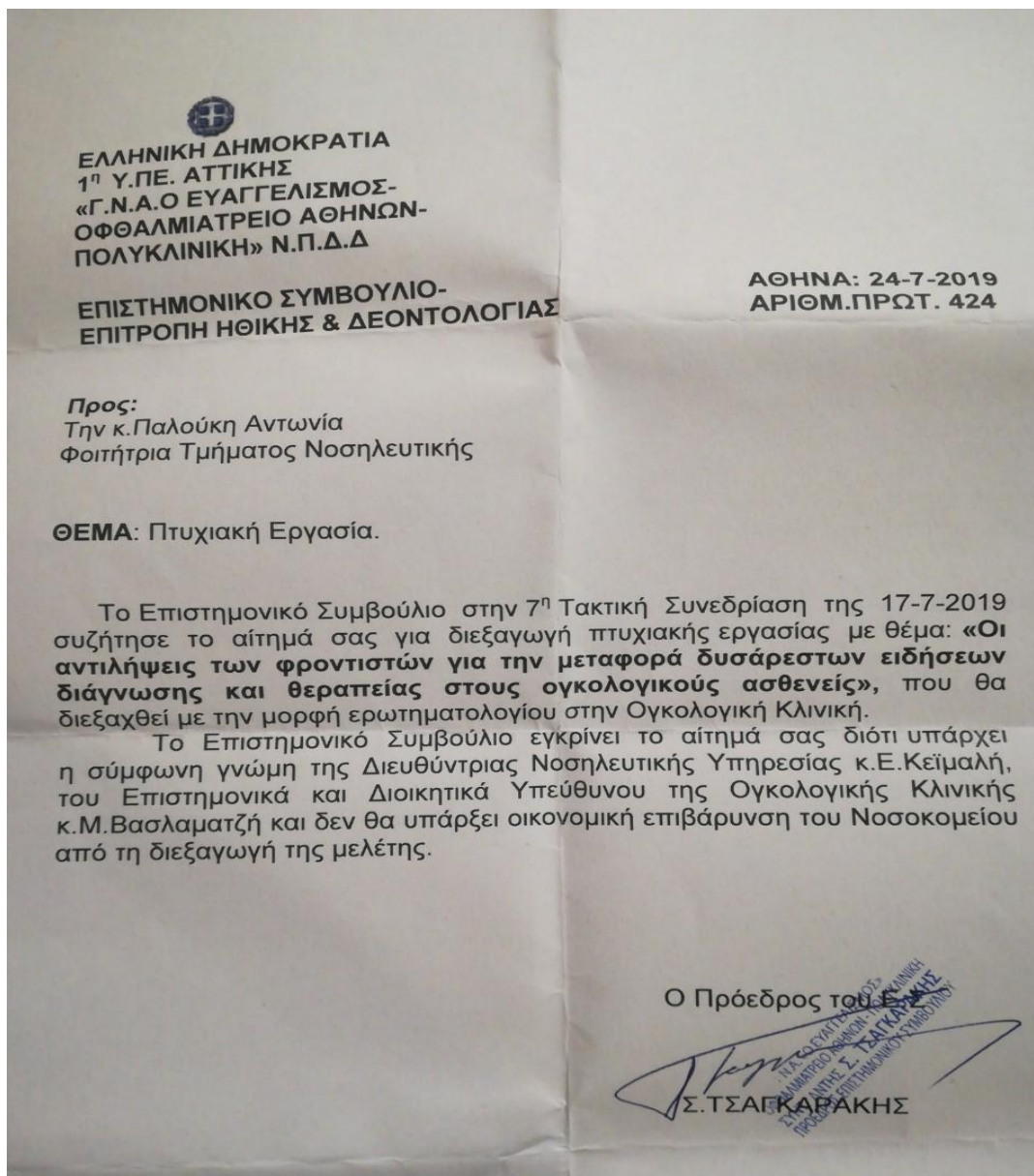
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

7.1 Έγκριση Σχολής

| | |
|---|---|
|  ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ | ΑΤΕΛΩΣ (άρθρο 13 Ν.2579/98) |
| Σχολή Επιστημών Υγείας | Ηράκλειο, 4/6/2019 |
| Τμήμα Νοσηλευτικής | Αρ. Πρωτ. : 176 |
| Πληροφ. : Ευαγγ. Γωνιανάκη-Χρονάκη | |
| Τηλέφ. : 2810379538 | |
| | ΠΡΟΣ: ΠΑΛΟΥΚΗ ΑΝΤΩΝΙΑ ΑΛΣΩΝΑΣ ΙΩΑΝΝΗΣ - ΠΕΤΡΟΣ ΜΠΕΛΛΟΣ ΙΩΑΝΝΗΣ |
| | Κοιν.: Επιβλέπων καθηγητής Κωνσταντινίδης Θεοχάρης |
| ΘΕΜΑ: Ανάθεση εκπόνηση Πτυχιακής Εργασίας | |
| Ανατίθεται κατόπιν πρότασης του Προέδρου του Τμήματος Νοσηλευτικής η εκπόνηση Πτυχιακής εργασίας, στους: | |
| ΥΝ6558 ΠΑΛΟΥΚΗ ΑΝΤΩΝΙΑ ΥΝ6800 ΑΛΣΩΝΑΣ ΙΩΑΝΝΗΣ - ΠΕΤΡΟΣ ΥΝ6832 ΜΠΕΛΛΟΣ ΙΩΑΝΝΗΣ | |
| με θέμα: «Οι αντιλήψεις των φροντιστών για τη μεταφορά δυσάρεστων ειδήσεων διάγνωσης και θεραπείας στους ογκολογικούς Ασθενείς». | |
| Ο εκπαιδευτικός που θα επιβλέπει την Πτυχιακή Εργασία ονομάζεται: Κωνσταντινίδης Θεοχάρης | |
| Παρατηρήσεις: ΣΗΜΕΙΩΣΗ: Η υποβολή της Πτυχιακής Εργασίας πρέπει να γίνεται στις καθορισμένες από το Τμήμα ημ/νίες. Η παρουσίαση της Π.Ε θα γίνεται σε προφορική περίληψη & ΟΧΙ ανάγνωση. Η αίτηση για την υποβολή της Π.Ε. πρέπει να συνοδεύεται από 1 αντίτυπο, 2 CD & από την απόφαση για ανάθεση εκπόνησης Π.Ε. | |
| |  Ο Πρόεδρος του Τμήματος κ.α.α. Γεώργιος Κρίσωτάκης Επικ. Καθηγητής |

7.2 Έγκριση Νοσοκομείων

Νοσοκομείο Ευαγγελισμού





ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΔΙΟΙΚΗΣΗ 2^{ης} ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΠΕΙΡΑΙΩΣ ΚΑΙ ΑΙΓΑΙΟΥ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ
«ΑΤΤΙΚΟΝ»

ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ
10ης Συνεδρίασης στις 18/12/2019

ΑΠΟΦΑΣΗ

Θέμα : Κατάθεση διπλωματικής εργασίας με τίτλο: «Οι αντιλήψεις των φροντιστών για τη μεταφορά δυσάρεστων ειδήσεων διάγνωσης και θεραπείας στους ογκολογικούς ασθενείς» του μεταπτυχιακού φοιτητή ΜΠΕΛΛΟΥ ΙΩΑΝΝΗ (Β/Δ ΠΠΚ, ΕΒΔ638/7-10-2019)

Το Επιστημονικό Συμβούλιο (παρόντες: Καθηγητής, Α. Αρμαγανίδης, Αναπλ. Καθηγήτρια Α. Ψυρρή, Αναπλ. Καθηγητής Π. Τσιριγώτης, Αναπλ. Καθηγητής Χ. Κρούπης, Επιμ. Α' ΕΣΥ Ε. Μετάνια, Επιμ. Β' ΕΣΥ Ι. Τσιώλης, Ειδικευόμενος Ε. Μπάκας) αφού έλαβε υπόψη:

- 1) την αριθμ. 8η/18-12-2019 (θέμα 3) απόφαση της Επιτροπής Βιοηθικής Δεοντολογίας (παρόντες: Αν. Καθηγητής Π. Τσιριγώτης, Αν. Καθηγήτρια Δ. Ψυρρή, Επίκ. Καθηγητής Χ. Κρούπης, Επιμ. Α' ΕΣΥ Ε. Μετάνια, Επιμ. Β' ΕΣΥ Ι. Τσιώλης)
- 2) τις διαδικασίες και τους κανονισμούς υποβολής πρωτοκόλλων για διενέργεια κλινικής δοκιμής στο Νοσοκομείο
- 3) το γεγονός ότι οι φάκελοι είναι πλήρεις και καλύπτουν όλες τις προϋποθέσεις για τη διεξαγωγή της μελέτης
- 4) ότι από τη διενέργεια της μελέτης δεν προκύπτει οικονομική επιβάρυνση για το Νοσοκομείο

Ομοφώνως

Γνωμοδοτεί θετικά για το παραπάνω ερευνητικό πρωτόκολλο

Παραπέμπει το θέμα στις αρμόδιες υπηρεσίες για περαιτέρω ενέργειες.

Υπεύθυνοι της εν θέματι έρευνας

Διευθυντής: ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ Α. ΜΠΑΜΙΑΣ- Δ.ΜΠΟΥΜΠΑΣ

Ο Πρόεδρος του Επιστημονικού Συμβουλίου

Καθηγητής Α. Αρμαγανίδης

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ
«ΑΤΤΙΚΟΝ»
ΔΙΟΙΚΗΣΗ 2^{ης} ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΠΕΙΡΑΙΩΣ ΚΑΙ ΑΙΓΑΙΟΥ
ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ Α. ΑΡΜΑΓΑΝΙΔΗΣ