

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**

**ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ**



**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**

**ΣΤΗ ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ 2020 – 2022**

**Ειδίκευση: Επιστήμη και Πολιτικές Δημόσιας Υγείας**

**«Ανακουφιστική φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς: μέτρηση, εξασφάλιση και διατήρηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας των ασθενών»**

**Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια: Χριστοδούλου Φωτεινή**

**A.M.: 20045**

**Επιβλέπουσα Καθηγήτρια: Σταματία Γκαράνη-Παπαδάτου**

**Αθήνα, Αύγουστος 2023**

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**

**ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ**



**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**

**ΣΤΗ ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ 2020 – 2022**

**Ειδίκευση: Επιστήμη και Πολιτικές Δημόσιας Υγείας**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**«Ανακουφιστική φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς: μέτρηση, εξασφάλιση και διατήρηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας των ασθενών»**

**Χριστοδούλου Φωτεινή**

**Επιβλέπουσα:** Σταματία Γκαράνη-Παπαδάτου, Καθηγήτρια Δικαίου και Βιοηθικής Δημόσιας Υγείας

**Μέλη Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής:**

1. Ελένη Κορνάρου, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Επιδημιολογίας στη Δημόσια Υγεία και στις Υπηρεσίες Υγείας

2. Γιώργος Κουλιεράκης, Αναπληρωτής Καθηγητής Ψυχολογίας της Υγείας στο πλαίσιο της Δημόσιας Υγείας και των Υπηρεσιών Υγείας

Αθήνα, Αύγουστος 2023

**UNIVERSITY OF WEST ATTICA**

**SCHOOL OF PUBLIC HEALTH**

**Department of Public Health Policy**



**Postgraduate Program in Public Health**

**Specialization: Science and Public Health Policies**

**Master's thesis**

**«Palliative care in oncology patients: measuring, ensuring and maintaining patients' human dignity».**

By: Fotini Christodoulou

Registration Number: 20045

Supervisor: Stamatia Garani-Papadatos

Athens, August 2023

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**

**ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ**



**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**

**ΣΤΗ ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ 2020 – 2022**

**Ειδίκευση: Επιστήμη και Πολιτικές Δημόσιας Υγείας**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**«Ανακουφιστική φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς: μέτρηση, εξασφάλιση και διατήρηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας των ασθενών»**

**Η μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι Εξεταστική Επιτροπή:**

| <b>A/α</b> | <b>ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ</b>       | <b>ΒΑΘΜΙΔΑ/ΙΔΙΟΤΗΤΑ</b>  | <b>ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ</b> |
|------------|----------------------------|--|-------------------------|
| 1.         | Σταματία Γκαράνη-Παπαδάτου | Καθηγήτρια Δικαίου και Βιοηθικής Δημόσιας Υγείας/Επιβλέπουσα   |                         |
| 2.         | Ελένη Κορνάρου             | Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Επιδημιολογίας στη Δημόσια Υγεία και στις Υπηρεσίες Υγείας/Μέλος Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής                   |                         |
| 3.         | Γιώργος Κουλιεράκης        | Αναπληρωτής Καθηγητής Ψυχολογίας της Υγείας στο πλαίσιο της Δημόσιας Υγείας και των Υπηρεσιών Υγείας/Μέλος Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής |                         |

## **ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

Η κάτωθι υπογεγραμμένη ΧΡΙΣΤΟΔΟΥΛΟΥ ΦΩΤΕΙΝΗ του ΔΗΜΗΤΡΙΟΥ, με αριθμό μητρώου 20045 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Πολιτικές Δημόσιας Υγείας» του Τμήματος Πολιτικών Δημόσιας Υγείας της Εθνικής Σχολής Δημόσιας Υγείας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι: «Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος. Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Η Δηλούσα

**ΧΡΙΣΤΟΔΟΥΛΟΥ ΦΩΤΕΙΝΗ**

Υπογραφή:



**Copyright © Φωτεινή Χριστοδούλου, Τμήμα Πολιτικών Δημόσιας Υγείας,  
Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, 2023.**

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών στη Δημόσια Υγεία του Τμήματος Πολιτικών Δημόσιας Υγείας της Σχολής Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος Πολιτικών Δημόσιας Υγείας.

Βεβαιώνω ότι η παρούσα Διπλωματική Εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά όπου απαιτείται και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα της βιβλιογραφίας.

Υπογραφή:



## *Αφιέρωση*

*Η εργασία αυτή είναι αφιερωμένη  
στη γιαγιά μου Παρθένα και τη γιαγιά μου Φωτεινή,  
που δεν πρόλαβαν να δουν την ορκωμοσία μου.*



## *Ευχαριστίες*

Με την παρούσα διπλωματική εργασία ολοκληρώνονται οι σπουδές μου στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών στη Δημόσια Υγεία - Επιστήμη και Πολιτικές Δημόσιας Υγείας.

Επιθυμώ να ευχαριστήσω στην καθηγήτρια μου και επιβλέπουσα της παρούσας διπλωματικής εργασίας, κα Σταματία Γκαράνη-Παπαδάτου Καθηγήτρια Δικαίου και Βιοηθικής Δημόσιας Υγείας, για την επιστημονική και συμβουλευτική καθοδήγηση που μου προσέφερε σε όλα τα στάδια εκπόνησης της εργασίας μου.

Ιδιαίτερα θα ήθελα να ευχαριστήσω τον Σύλλογο Καρκινοπαθών «ΚΕΦΙ» Αθηνών, το «Άλμα Ζωής» Αθήνας, τον Σύλλογο «ΝΟΣΗΛΕΙΑ», την Ένωση Ασθενών Ελλάδας, τον Σύλλογο Καρκινοπαθών και Φίλων «Δύναμη Ψυχής» Κομοτηνής, τον Σύλλογο Καρκινοπαθών Ρόδου, τον Σύλλογο Καρκινοπαθών Λάρισας και τον Σύλλογο «Ορίζοντας» Χανίων, που συμμετείχαν ενεργά στην διεξαγωγή της έρευνας μου.

Τέλος, θέλω να ευχαριστήσω την μητέρα, τον αδερφό και τον σύντροφο μου για την ηθική υποστήριξη όλο αυτό το διάστημα.

## Πίνακας Γραφημάτων

|                         |    |
|-------------------------|----|
| Πίνακας 1, 2.....       | 77 |
| Πίνακας 3, 4.....       | 78 |
| Πίνακας 5, 6.....       | 79 |
| Πίνακας 7, 8.....       | 80 |
| Πίνακας 9, 10.....      | 81 |
| Πίνακας 11, 12.....     | 82 |
| Πίνακας 13, 14.....     | 83 |
| Πίνακας 15, 16.....     | 84 |
| Πίνακας 17, 18.....     | 85 |
| Πίνακας 19, 20.....     | 86 |
| Πίνακας 21, 22, 23..... | 87 |
| Πίνακας 24, 25, 26..... | 88 |
| Πίνακας 27, 28, 29..... | 89 |
| Πίνακας 30, 31, 32..... | 90 |
| Πίνακας 33, 34, 35..... | 91 |
| Πίνακας 36, 37.....     | 92 |
| Πίνακας 38, 39.....     | 93 |
| Πίνακας 40, 41.....     | 94 |
| Πίνακας 42, 43.....     | 95 |
| Πίνακας 44, 45.....     | 96 |

Περιεχόμενα

|   |    |
|---|----|
| <i>ΠΕΡΙΛΗΨΗ</i> .....   | 14 |
| <i>ABSTRACT</i> .....   | 16 |
| <i>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</i> .....   | 18 |
| <b>A. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</b> .....  | 20 |
| <i>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΕ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ</i> .....                              | 20 |
| 1.1. Ορισμός.....   | 20 |
| 1.2. Αρχές ανακουφιστικής φροντίδας .....   | 23 |
| 1.3. Ανακουφίζοντας το Τέλος της Ζωής: Προκλήσεις και Προοπτικές στον Τομέα της Δημόσιας Υγείας ..... | 26 |
| 1.4. Επιδημιολογικά δεδομένα για την ανακουφιστική φροντίδα σε Ευρώπη και Ελλάδα                      | 28 |
| 1.5. Η θέση της ανακουφιστικής φροντίδας στο ελληνικό σύστημα υγείας.....                             | 31 |
| 1.6. Δομές παροχής ανακουφιστικής φροντίδας.....  | 34 |
| 1.7. Η ανακουφιστική φροντίδα στην Ευρώπη.....  | 39 |
| 1.8. Προσβασιμότητα στην Ελλάδα .....   | 41 |
| <i>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΣΤΗΝ ΑΞΙΟΠΡΕΠΕΙΑ</i> .....  | 44 |
| 2.1. Η βιοηθική διάσταση στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας .....                                   | 44 |
| 2.2. Η έννοια της αξιοπρέπειας .....  | 45 |
| 2.2.1. Οι διαστάσεις της αξιοπρέπειας.....  | 46 |
| 2.2.2. Η αρχή του σεβασμού.....   | 48 |
| 2.2.3. Η έννοια της αυτονομίας στον τομέα της υγείας.....   | 50 |
| 2.2.4. Ενδυνάμωση στην ανακουφιστική φροντίδα.....  | 51 |
| 2.2.5. Επικοινωνία στην ανακουφιστική φροντίδα.....   | 53 |
| 2.3. Η υπεράσπιση της αξιοπρέπειας στην ανακουφιστική φροντίδα των ογκολογικών ασθενών .....          | 55 |

|   |           |
|---|-----------|
| 2.4. Η σημασία της διατήρησης και της απώλειας της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών ..... | 57        |
| <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΔΙΑΤΗΡΗΣΗ ΤΗΣ ΑΞΙΟΠΡΕΠΕΙΑΣ ΣΕ ΔΟΜΕΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.....</b>          | <b>59</b> |
| 3.1. Παράγοντες διατήρησης αξιοπρέπειας.....  | 59        |
| 3.1.1. Επιλογή και έλεγχος.....   | 61        |
| 3.1.2. Επικοινωνία.....   | 61        |
| 3.1.3. Διατροφή και διατροφική φροντίδα.....  | 61        |
| 3.1.4. Διαχείριση του πόνου.....  | 61        |
| 3.1.5. Προσωπική υγιεινή.....   | 62        |
| 3.1.6. Πρακτική βοήθεια.....  | 62        |
| 3.1.7. Ιδιωτικότητα.....  | 62        |
| 3.1.8. Κοινωνική ένταξη.....  | 63        |
| 3.2. Μονάδες Ανακουφιστικής Φροντίδας .....   | 63        |
| 3.3. Συνεργασία με το προσωπικό .....   | 68        |
| 3.4. Τήρηση επιθυμιών ασθενών και διατήρηση αξιοπρέπειας στο τέλος της ζωής.....              | 69        |
| <b>B. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ .....</b>  | <b>71</b> |
| Σκοπός και στόχοι.....  | 71        |
| Μεθοδολογία .....   | 71        |
| <b>ΕΡΓΑΛΕΙΟ .....</b>   | <b>72</b> |
| <b>ΔΕΙΓΜΑ.....</b>  | <b>73</b> |
| Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας.....   | 75        |
| Περιορισμοί έρευνας.....  | 76        |
| Αποτελέσματα .....  | 77        |
| Στατιστική ανάλυση.....   | 97        |
| Συζήτηση.....   | 106       |

Α) Ποιες είναι οι ανάγκες των ασθενών της μελέτης και πως αυτές συνδέονται με την διατήρηση της αξιοπρέπειας τους;

Β) Ποιοι είναι οι παράγοντες που επηρεάζουν την προσωπική αίσθηση αξιοπρέπειας των ασθενών;

Γ) Έχουν πρόσβαση οι Έλληνες ασθενείς σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας κατά τη διάρκεια νοσηλείας τους στο νοσοκομείο. Διασφαλίζεται ή παραβιάζεται η αξιοπρέπεια των ασθενών;

Δ) Πως οι δομές ανακουφιστικής φροντίδας (*hospice*) μπορούν να ενισχύσουν την ιδιωτικότητα και να διατηρήσουν την αξιοπρέπεια των ασθενών;

|  |     |
|--|-----|
| Συμπεράσματα – Προτάσεις .....   | 120 |
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....   | 124 |
| Διεθνής .....  | 124 |
| Ελληνική .....   | 136 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ .....  | 138 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α – Άδειες χρήσης ερωτηματολογίων .....  | 138 |
| Α. Ερωτηματολόγιο για την αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών ( <i>NEQ</i> ) .....                                    | 138 |
| Β. Ερωτηματολόγιο αξιοπρέπειας ασθενούς ( <i>PATIENT DIGNITY INVENTORY</i> ) .....                                   | 139 |
| Γ. Ιδιωτικότητα και αξιοπρέπεια στο περιβάλλον ενός ξενώνα ( <i>hospice</i> )-η ανάπτυξη ενός κλινικού ελέγχου ..... | 140 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β - Ερωτηματολόγια .....   | 141 |
| Α. Ερωτηματολόγιο για την αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών .....   | 141 |
| Β. Ερωτηματολόγιο αξιοπρέπειας ασθενούς ( <i>PATIENT DIGNITY INVENTORY</i> ) .....                                   | 143 |
| Γ. Ιδιωτικότητα και αξιοπρέπεια στο περιβάλλον ενός ξενώνα ( <i>hospice</i> )-η ανάπτυξη ενός κλινικού ελέγχου ..... | 146 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ - Πρωτόκολλα Συμφωνίας για τη διεξαγωγή έρευνας .....  | 149 |

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Εισαγωγή:** Η πρόσβαση στην ανακουφιστική φροντίδα αποτελεί ένα δικαίωμα το οποίο εντάσσεται στο πλαίσιο του δικαιώματος στην υγεία βασιζόμενο στην προσωποκεντρική και ολοκληρωμένη φροντίδα δρώντας με απόλυτο σεβασμό στις προτιμήσεις, ανάγκες και επιθυμίες των ασθενών. Υπολογίζεται πως κάθε έτος περίπου 40 εκατομμύρια ανήλικα άτομα με χρόνιες παθήσεις εκ των οποίων, οι ογκολογικοί ασθενείς σε ποσοστό 34%, χρήζουν ανακουφιστικής φροντίδας. Αφορμή για την διερεύνηση του θέματος αποτελεί η ψήφιση του «ΝΟΜΟΥ ΥΠ’ ΑΡΙΘΜ. 5007/ΦΕΚ Α 241/23.12.2022», που συμπεριλαμβάνει την ίδρυση δομών ανακουφιστικής φροντίδας. Στην Ελλάδα υπολογίζεται πως 135.000 ασθενείς ετησίως, κυρίως τελικού σταδίου και οι οικογένειές τους, χρήζουν λήψης υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας. Στατιστικά στοιχεία αποκαλύπτουν την ανεπάρκεια δομών και την αδυναμία πρόσβασης στην παρηγορητική φροντίδα στην Ελλάδα. Η έννοια της αξιοπρέπειας και ο βαθμός εφαρμογής των βασικών αρχών του σεβασμού του ανθρώπου στο τέλος της ζωής του, έχει προσελκύσει την προσοχή πολλών ερευνητών διερευνώντας την έννοια της «ανθρώπινης αξιοπρέπειας, αξιοπρέπεια ασθενή τελικού ή μη σταδίου».

**Σκοπός** της παρούσας έρευνας ήταν να μελετηθεί η έννοια της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών και το πώς η ανακουφιστική φροντίδα ως μοντέλο θεραπευτικής προσέγγισης, αλλά και μέσα από την ίδρυση δομών όπως οι ξενώνες ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών, μπορούν να συμβάλλουν στην διατήρηση της στο τελικό στάδιο της ζωής τους και όχι μόνο. Καταγράφονται παράγοντες που οδηγούν στην διατήρηση της αξιοπρέπειας των ασθενών αλλά και στην απώλεια της, όταν αυτοί δεν τηρούνται.

**Μέθοδος:** Βιβλιογραφική ανασκόπηση σε ξενόγλωσση και ελληνική βιβλιογραφία. Ακολούθησε ποσοτική έρευνα (εθελοντική συγχρονική μελέτη) με χρήση ανώνυμου ερωτηματολογίου. Ο πληθυσμός της μελέτης ήταν ογκολογικοί ασθενείς άντρες και γυναίκες ενήλικες από 18 ετών και άνω. Ο αριθμός του δείγματος ήταν 200 άτομα με την συνεισφορά 8 συνεργαζόμενων φορέων, Σύλλογος Καρκινοπαθών «ΚΕΦΙ» Αθηνών, «Άλμα Ζωής» Αθήνας, Σύλλογος «ΝΟΣΗΛΕΙΑ», Ένωση Ασθενών Ελλάδας, Σύλλογος Καρκινοπαθών και Φίλων «Δύναμη Ψυχής» Κομοτηνής, Σύλλογο Καρκινοπαθών Ρόδου, Σύλλογος Καρκινοπαθών Λάρισας και Σύλλογος «Ορίζοντας» Χανίων. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με τη δειγματοληψία της «ευκολίας», κωδικοποιήθηκαν, έγινε περιγραφική στατιστική ανάλυση με τη χρήση του λογισμικού SPSS και τη χρήση διαγραμμάτων για τη γραφική απεικόνιση των αποτελεσμάτων.

**Αποτελέσματα:** Μερικά από τα πιο σημαντικά ευρήματα αφορούν δραστηριότητες όπως η υγιεινή και η ένδυση στις οποίες το 44.74% των ασθενών αντιμετώπισε σημαντικό πρόβλημα κατά τη διάρκεια νοσηλείας του. Το 72.67% αντιμετώπισε πρόβλημα με την επικοινωνία με το προσωπικό. Μόνο το 37.05% ένιωσε ότι στην πλειοψηφία των περιπτώσεων είχε εμπλοκή στις αποφάσεις που αφορούσαν την

φροντίδα του. Το 54.61% απάντησε ότι το προσωπικό δεν προστάτευε πάντα τη σεμνότητα του ασθενή όταν το βοηθούσε με την υγιεινή. Στο 92.11% δεν ζητήθηκε ποτέ άδεια προκειμένου κάποιος φοιτητής ιατρικής ή παρατηρητής να είναι παρών σε κάποια εξέταση. Το 62.5% των ασθενών ανέφερε ότι εξωτερικοί παράγοντες απέσπασαν κατά την διάρκεια της νοσηλείας τους την προσοχή του προσωπικού. Το 67.76% ανέφερε ότι έχει ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωσή του, το 69.74% είχε ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που υποβάλλεται και το 75.16% των ασθενών έχει ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις σχετικά με την θεραπεία του. Το 74.34% εξέφρασε την ανάγκη για περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές που σχετίζονται με την θεραπεία που λαμβάνουν. Το 80.92% ανέφερε ότι έχει ανάγκη από τους γιατρούς και νοσηλευτές να παρέχουν περισσότερο κατανοητές πληροφορίες. Σε ποσοστό 93,96% εξέφρασαν την ανάγκη να έχουν περισσότερες πληροφορίες οικονομο-ασφαλιστικής φύσης. Το 71.52% απάντησε πως έχει ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης. Το 82.78% αντιμετώπισε πρόβλημα που σχετιζόταν με κατάθλιψη, το 92.72% αντιμετώπισε πρόβλημα σχετιζόμενο με άγχος και τέλος το 81.46% αντιμετώπισε πρόβλημα που σχετιζόταν με την αίσθησή πως υπήρχαν εκκρεμότητες ή πράγματα τα οποία δεν έχει ολοκληρώσει.

**Συμπεράσματα:** Τα δεδομένα της μελέτης αποκαλύπτουν πως τα ποσοστά των ασθενών που αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα σε ζητήματα αξιοπρέπειας είναι ανησυχητικά. Επισημαίνεται η ανάγκη για περαιτέρω εστίαση στις πτυχές της φροντίδας που χρήζουν βελτίωσης. Πάνω από το 50% των ασθενών της έρευνας αισθάνθηκε κάποιο πρόβλημα, που σχετιζόταν με την έλλειψη σεβασμού από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Τα αποτελέσματα υποδεικνύουν ότι υπάρχουν σημαντικά πεδία για βελτίωση στην παροχή ιατρικής φροντίδας που να ενσωματώνει το μοντέλο προστασίας της ιδιωτικότητας, της σεμνότητας, της επαρκούς πληροφόρησης και επικοινωνίας ιατρών και ασθενών, προκειμένου να παρέχονται κατανοητές και σαφείς πληροφορίες ιατρονοσηλευτικής και ψυχοκοινωνικής φύσεως, προκειμένου να μπορούν να λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα της υγείας τους. Δυσκολίες πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας αντιμετωπίζουν οι ασθενείς από επαρχιακές πόλεις. Τα ευρήματα της έρευνας υποδεικνύουν ότι η ικανοποίηση των ασθενών από την παροχή υπηρεσιών υγείας στην Ελλάδα είναι μέτρια. Αναδύεται η ανάγκη για εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας και τη δημιουργία δομών ανακουφιστικής φροντίδας (hospice) για την παροχή θεραπείας αξιοπρέπειας ειδικά σε ασθενείς τελικού σταδίου.

**Λέξεις – κλειδιά:** ανακουφιστική φροντίδα, ογκολογικοί ασθενείς, δικαίωμα, αξιοπρέπεια, ξενώνες ανακουφιστικής φροντίδας, αρχές βιοηθικής.

## ABSTRACT

**Background:** Access to palliative care is a right that is part of the right to health based on person-centered and integrated care acting with absolute respect for the preferences, needs and wishes of patients. It is estimated that every year approximately 40 million minors with chronic diseases, of which 34% are cancer patients, need palliative care. The reason for the investigation of the matter is the passing of the "Law NO. 5007 / FEK A 241/23.12.2022", which includes the establishment of palliative care structures. In Greece, it is estimated that 135.000 patients per year, mainly terminally ill and their families, need palliative care services. Statistics reveal the inadequacy of structures and the inability to access palliative care in Greece. The concept of dignity and the degree of application of the basic principles of respect for the human being at the end of life has attracted the attention of many researchers exploring the concept of "human dignity, terminal or non-end-stage patient dignity".

**The purpose** of this thesis is to study the concept of the dignity of oncology patients and how palliative care both as a model of therapeutic approach and through the establishment of structures, such as palliative care hospices, can contribute in maintaining it during the final stage of their life and not only. There are known factors that can lead either to maintaining the patients' dignity, or to its loss, when they are not kept.

**Method:** Bibliographic review in foreign language and Greek literature. This was followed by quantitative research (voluntary cross-sectional study), using an anonymous questionnaire. The study population was male and female oncology patients aged 18 years and older. The number of the sample was 200 people with the contribution of 8 cooperating organizations, "KEFI" Cancer Patients Association of Athens, "Alma Zois" of Athens, "NOSILIA" Association, Hellenic Patients' Union, Association of Cancer Patients and Friends "Dynami Psychis" of Komotini, Cancer Patients Association of Rhodes, Association of Cancer Patients of Larisa and "Horizon" Association of Chania. Data were collected by convenience sampling, coded, descriptive statistical analysis was done using SPSS software and charts were used to graphically display the results.

**Results:** Some of the most important findings point activities such as bathing and dressing the patients, of which the 44.74% faced a problem during their hospitalization. 72.67% had a problem communicating with staff. Only 37.05% felt that they were involved in the majority of the decisions concerning their care. 54.61% answered that the staff did not always protect their modesty when helping him with hygiene. In 92.11%, permission was never requested for a medical student or observer to be present during an examination. 62.5% of the patients reported that external factors distracted the attention of the staff during their hospitalization. 67.76% reported that they needed more information about their diagnosis, 69.74% needed more information about the



tests they were undergoing and 75.16% of the patients need more explanations about their treatment. 74.34% expressed the need for more participation in treatment options regarding the treatment they received. 80.92% reported that they needed doctors and nurses to provide more comprehensible information. 93.96% expressed their need for more information in relation with economic and insurance matters. 71.52% answered that they needed psychological support. 82.78% faced a problem related to depression, 92.72% faced a problem related to anxiety and finally 81.46% faced a problem related to their feeling of backlogs or things they have not completed.

**Conclusions:** The data of the study reveal that the percentages of patients who face serious problems in matters of dignity are alarming. The need for further focus and improvement on aspects of care is highlighted. More than 50% of the patients in the survey felt a problem, related to the lack of respect from the medical and nursing staff. The results indicate that there are significant areas for improvement in the provision of medical care that incorporates the model of protecting privacy, modesty, adequate information and communication between doctors and patients, in order to provide understandable and clear information of medic-nursing and psychosocial matters so that the patients can make their own decisions about their health care. Patients from provincial towns face difficulties in accessing health services. In conclusion, the research findings indicate that the patients' satisfaction with the provision of health services in Greece is moderate. There is an emerging need for the training of health professionals and the creation of palliative care structures (hospice) to provide dignified treatment especially to terminally ill patients.

**Keywords:** palliative care, oncology patients, right, dignity, palliative care hospices, principles of bioethics.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η πρόσβαση στην ανακουφιστική φροντίδα εντάσσεται στο πλαίσιο του δικαιώματος στην υγεία, όπως αυτό αναγνωρίζεται στο άρθρο 12 του Διεθνούς Συμφώνου για τα Κοινωνικά, Οικονομικά και Πολιτισμικά Δικαιώματα. Η ανακουφιστική φροντίδα, ορίζεται ως ένα σύστημα παροχής φροντίδας βασίζεται στην προσωποκεντρική και ολοκληρωμένη φροντίδα δρώντας με απόλυτο σεβασμό στις προτιμήσεις, ανάγκες και επιθυμίες των ασθενών και των οικογενειών τους. Υπολογίζεται πως κάθε έτος περίπου 40 εκατομμύρια ενήλικα όσο και ανήλικα άτομα με χρόνιες παθήσεις, εκ των οποίων τα περιστατικά ογκολογικών ασθενών φτάνουν σε ποσοστό το 34%, χρήζουν ανακουφιστικής φροντίδας. Ο στόχος που επιδιώκεται αφορά την παροχή αξιοπρέπειας και όσο δυνατόν καλύτερης ποιότητας ζωής στους ασθενείς ακόμη και στο τελικό στάδιο ζωής τους.

Αφορμή για την διερεύνηση του θέματος στην παρούσα διπλωματική εργασία αποτελεί η ψήφιση του «ΝΟΜΟΥ ΥΠ' ΑΡΙΘΜ. 5007/ΦΕΚ Α 241/23.12.2022», ο οποίος μεταξύ των διάφορων ρυθμίσεων για τη Δημόσια Υγεία, προσδιορίζει την σημασία του ολοκληρωμένου Συστήματος Παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας. Πιο συγκεκριμένα, το ενδιαφέρον εστιάζεται στο Άρθρο 4, το οποίο αναφέρεται στις βασικές αρχές που διέπουν την ανακουφιστική φροντίδα και τον τρόπο που οφείλει να διαμορφωθεί ένας ολοκληρωμένος και επιστημονικά τεκμηριωμένος μηχανισμός περίθαλψης, ο οποίος θα συμπεριλαμβάνει την πρόληψη, αξιολόγηση και ανακούφιση των αναγκών και των προβλημάτων των ασθενών που βιώνουν κάποια απειλητική για τη ζωή νόσο. Απώτερος σκοπός είναι η διασφάλιση της ποιότητας και της αξιοπρέπειας της ζωής των ασθενών. Το επόμενο σημείο ενδιαφέροντος αποτελεί το Άρθρο 6, που καταγράφει τους τύπους δομών ανακουφιστικής φροντίδας για την ολιστική και επιστημονική κάλυψη των αναγκών των ασθενών κάνοντας λόγο για τους «Ξενώνες Ανακουφιστικής Φροντίδας Ασθενών» (Ξ.Α.Φ.Α.).

Το 2019, διεξήχθη έρευνα για τις μη μεταδιδόμενες ασθένειες μεταξύ 194 κρατών μελών και προέκυψε το πόρισμα πως η ανακουφιστική φροντίδα χρηματοδοτείται σε ποσοστό 68% και μόνο το 40% των ασθενών αναφέρει πως έγινε τελικά αποδέκτης των αντίστοιχων υπηρεσιών. Σε επίπεδο παγκόσμιου πληθυσμού από το 79%, μόνο το 13%

αυτών είχε πρόσβαση σε μορφίνη και άλλα οπιούχα φάρμακα για τη διαχείριση σωματικού πόνου γεγονός που εξακολουθεί να αποτελεί μείζον θέμα ανησυχίας. Πιο συγκεκριμένα, για τον ελλαδικό χώρο υπολογίζεται πως 135.000 ασθενείς ετησίως, κυρίως τελικού σταδίου και οι οικογένειες τους, χρήζουν λήψης υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας. Τα στατιστικά και επιδημιολογικά στοιχεία αποκαλύπτουν την ανεπάρκεια των δομών και την αδυναμία πρόσβασης στην παρηγορητική φροντίδα.

Τα τελευταία χρόνια, η έννοια της αξιοπρέπειας και ο βαθμός εφαρμογής των βασικών αρχών του σεβασμού του ανθρώπου στο τέλος της ζωής του, έχει προσελκύσει την προσοχή πολλών ερευνητών στην Ευρώπη. Οι Ξενώνες (Hospices) είναι ένα ευνοημένο περιβάλλον για την παροχή «θεραπείας αξιοπρέπειας». Οι μελέτες για τη διάσταση της αξιοπρέπειας σε ασθενείς στο τέλος της ζωής τους αυξάνονται σχετικά με πτυχές του πόνου που σχετίζονται με αυτήν την πολύ βαρύνουσα σημασίας έννοια που ονομάζουμε «ανθρώπινη αξιοπρέπεια, αξιοπρέπεια ασθενή τελικού ή μη σταδίου».

Η διατήρηση της αξιοπρέπειας, το δικαίωμα του να είναι κανείς άξιος εκτίμησης ή σεβασμού και να ζήσει ποιοτικά τα ίσως τελευταία χρόνια της ζωής του, θεωρείται ως στόχος της ανακουφιστικής φροντίδας. Η αξιοπρέπεια ενός ατόμου αποτελεί θεμέλιο των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και ηθική υποχρέωση της κοινωνίας και περιλαμβάνει τον σεβασμό στον προσωπικό χώρο που χρειάζονται οι ασθενείς, σεβασμό στην γενετήσια αξιοπρέπεια τους, προστασία στον αυτοσεβασμό τους, διατήρηση της καλής επικοινωνίας και προστασίας του απορρήτου τους. Συνοπτικά, η διασφάλιση της αξιοπρέπειας είναι μια θεμελιώδης πτυχή της προσωποκεντρικής φροντίδας, που προάγει τον σεβασμό, την ενσυναίσθηση και τη συμπόνια σε όλο το ταξίδι των ογκολογικών ασθενών.

## A. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΕ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ**

#### **1.1. Ορισμός**

Η προσπάθεια περιγραφής της Ανακουφιστικής Φροντίδας βασίζεται πάνω σε ορισμούς που έχει δώσει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2002), ανακουφιστική φροντίδα ορίζεται ως μια πολυδιάστατη προσέγγιση για τη φροντίδα ασθενών με σοβαρές ασθένειες και ταυτόχρονη αντιμετώπιση των συναφών συμπτωμάτων, πόνων, σωματικών και ψυχοκοινωνικών προβλημάτων, καθώς και πνευματικών αναγκών. Ο στόχος της ανακουφιστικής φροντίδας είναι να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, προσφέροντας φροντίδα που είναι ευαίσθητη, ενημερωμένη και συνεκτική (Ryan, et al., 2020).

Η ανακουφιστική φροντίδα επικεντρώνεται στη διαχείριση του πόνου, της δύσπνοιας, της ναυτίας, των κοινωνικών και πνευματικών δυσκολιών και άλλων συμπτωμάτων που προκαλούνται από σοβαρές ασθένειες, όπως καρκίνος, καρδιοπάθειες, χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις και νευρολογικές νόσοι. Παρέχεται σε συνεργασία με την ιατρική αγωγή, προσφέροντας εναλλακτικές επιλογές θεραπείας και υποστήριξης (Albert, 2017).

Στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας, η επικοινωνία, η συμπαράσταση και η συμμετοχή των οικογενειών και των φροντιστών έχουν μεγάλη σημασία. Η προσέγγιση αυτή δίνει έμφαση στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια, την αυτονομία και την επιλογή των ασθενών, σεβόμενη τις προτιμήσεις και τις ανάγκες τους καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου τους (Van der Steen, et al., 2017).

Η ανακουφιστική φροντίδα δεν στοχεύει στην θεραπεία της βασικής ασθένειας, αλλά στην βελτίωση της ποιότητας ζωής και της άνεσης των ασθενών που αντιμετωπίζουν σοβαρές ασθένειες. Είναι μια ολοκληρωμένη προσέγγιση που συμπεριλαμβάνει φυσικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές πτυχές της φροντίδας, με στόχο την

παροχή ανθρώπινης και ευαίσθητης υποστήριξης σε ασθενείς και οικογένειές τους (Friedrichsdorf & Bruera, 2018).

Η ανακουφιστική φροντίδα για ογκολογικούς ασθενείς αναφέρεται σε μια εξειδικευμένη προσέγγιση για την παροχή ολοκληρωμένης, ολιστικής και συμπονετικής υποστήριξης σε άτομα που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο, με έμφαση στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Πρόκειται για μια διεπιστημονική προσέγγιση που περιλαμβάνει σωματικές, συναισθηματικές, κοινωνικές και πνευματικές πτυχές της φροντίδας, με στόχο την ανακούφιση των συμπτωμάτων και της δυσφορίας που σχετίζονται με τον καρκίνο και τις θεραπείες του (Kamal, et al., 2020).

Ο στόχος της ανακουφιστικής φροντίδας στην ογκολογία είναι η ενίσχυση της άνεσης του ασθενούς, η διαχείριση του πόνου και άλλων συμπτωμάτων, η ελαχιστοποίηση των παρενεργειών της θεραπείας και η βελτιστοποίηση της συνολικής ευημερίας του. Βασίζεται στην παραδοχή ότι ο καρκίνος δεν επηρεάζει μόνο το σώμα αλλά και το μυαλό και το πνεύμα και, ως εκ τούτου, δίνει έμφαση σε μια ασθενοκεντρική προσέγγιση που ανταποκρίνεται στις μοναδικές ανάγκες και προτιμήσεις των ασθενών (Sexton, et al., 2021).

Στην Ελλάδα έχουν χρησιμοποιηθεί κατά διαστήματα 2 όροι για την μετάφραση της αγγλικής ορολογίας «Palliative Care», οι όροι «Ανακουφιστική Φροντίδα» και «Παρηγορική Φροντίδα». Ο ελληνικός όρος που επίσημα υιοθετήθηκε από την πλειοψηφία των μελών της οικείας Επιτροπής, είναι η έκφραση «Ανακουφιστική Φροντίδα» (Μελέτη σκοπιμότητας για την ανακουφιστική φροντίδα, 2019). Σύμφωνα με τη Λευκή Βίβλο της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας για την Ανακουφιστική Φροντίδα, η Ανακουφιστική Φροντίδα δεν ταυτίζεται με τις έννοιες «ευθανασία» ή «υποβοηθούμενη αυτοκτονία» (Radbruch et. al., 2016).

Η ανακουφιστική φροντίδα παρέχεται από μια ομάδα επαγγελματιών υγείας, συμπεριλαμβανομένων ιατρών, νοσηλευτών, κοινωνικών λειτουργών, ψυχολόγων, ιερέων και άλλων ειδικών, οι οποίοι συνεργάζονται στενά με την ογκολογική ομάδα του ασθενούς. Αυτή η διεπιστημονική ομάδα συνεργάζεται για να αναπτύξει ένα εξατομικευμένο σχέδιο φροντίδας προσαρμοσμένο στις ειδικές συνθήκες και τους στόχους του ασθενούς, λαμβάνοντας υπόψη παράγοντες όπως το στάδιο του καρκίνου,

την πρόγνωση, τις θεραπευτικές επιλογές και τις προσωπικές αξίες του (Swami & Case, 2018).

Η ανακουφιστική φροντίδα δεν υλοποιείται μόνο με τη φροντίδα ασθενών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο, αλλά αφορά τη φροντίδα που παρέχεται σε οποιοδήποτε στάδιο της πορείας του καρκίνου, από τη στιγμή της διάγνωσης καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας, της επιβίωσης ή της φροντίδας στο τέλος της ζωής. Επικεντρώνεται στην αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων, όπως στον έλεγχο του πόνου, στην ανακούφιση από τη ναυτία και στη διαχείριση της κόπωσης, ενώ παράλληλα αντιμετωπίζει συναισθηματικές και ψυχολογικές προκλήσεις, όπως το άγχος, η κατάθλιψη και η υπαρξιακή δυσφορία (Ranallo, 2017). Επιπλέον, στοχεύει στη διευκόλυνση της ανοικτής και ειλικρινούς επικοινωνίας μεταξύ του ασθενούς, της οικογένειάς του και της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης, διασφαλίζοντας ότι οι θεραπευτικές επιλογές, η πρόγνωση και οι στόχοι της φροντίδας συζητούνται και γίνονται κατανοητοί με σαφήνεια. Υποστηρίζει την από κοινού λήψη αποφάσεων, ενδυναμώνει τους ασθενείς να συμμετέχουν ενεργά στη φροντίδα τους και σέβεται τις αξίες, τις πεποιθήσεις και το πολιτισμικό τους υπόβαθρο (El-Jawahri, et al., 2020).

Επίσης, συμπεριλαμβάνει την υποστήριξη της εμπλεκόμενης οικογένειας, σε όλη τη διάρκεια της νόσου, όσο και κατά την υποστήριξη στο πένθος (Μελέτη σκοπιμότητας για την ανακουφιστική φροντίδα, 2019).

Η Ανακουφιστική Φροντίδα διαχωρίζεται σε τρία επίπεδα, ανάλογα με τις ανάγκες των ασθενών που καλείται να καλύψει τη δεδομένη στιγμή:

i. Η «Βασική Ανακουφιστική Φροντίδα» (Basic Palliative Care) εφαρμόζεται σε όλους τους ασθενείς από επαγγελματίες υγείας, οποίοι έχουν παρακολουθήσει κάποιο εξειδικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα για τις θεμελιώδεις αρχές της Ανακουφιστικής Φροντίδας. Αυτό το επίπεδο περιλαμβάνει την υποστήριξη των ασθενών και της οικογένειάς τους, την ενημέρωση και την εκπαίδευση τους σε θέματα αναφορικά με τη νόσο και τη κατ' οίκον φροντίδα τους. Τέλος, αναγνωρίζει την ανάγκη για παραπομπή των ασθενών σε υπηρεσίες «Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας».

ii. Η «Γενική Ανακουφιστική Φροντίδα» (Generalist Palliative Care) εφαρμόζεται στις περιπτώσεις των ασθενών που χρήζουν φροντίδας από επαγγελματίες υγείας και αναλαμβάνουν θεραπεία και φροντίδα ατόμων με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, όμως η Ανακουφιστική Φροντίδα δεν αποτελεί το κύριο εργασιακό τους αντικείμενο. Για παράδειγμα, συμπεριλαμβάνει την αξιολόγηση συμπτωμάτων και τη διαχείριση τους, τη φροντίδα των ασθενών στο τέλος της ζωής τους με την παραπομπή τους σε υπηρεσίες «Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας». Μεσολαβούν στην επικοινωνία των ασθενών και των οικογενειών τους σχετικά με τη διάγνωση και την πρόγνωση της νόσου.

iii. Η «Εξειδικευμένη Ανακουφιστική Φροντίδα» (Specialist Palliative Care) εφαρμόζεται μέσα στις δομές των Μονάδων Ανακουφιστικής Φροντίδας Ασθενών (Μ.Α.Φ.Α.), σε ασθενείς με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Αντιμετωπίζει επιπλοκές και εξειδικευμένα προβλήματα υγείας, από επαγγελματίες υγείας που έχουν ως μοναδικό εργασιακό τους αντικείμενο την Ανακουφιστική Φροντίδα. Συμπεριλαμβάνεται ολοκληρωμένο το μοντέλο φροντίδας, όπως αυτό περιγράφεται παραπάνω πένθος (Μελέτη σκοπιμότητας για την ανακουφιστική φροντίδα, 2019).

## *1.2. Αρχές ανακουφιστικής φροντίδας*

Η ανακουφιστική φροντίδα διέπεται από ένα σύνολο αρχών που διαμορφώνουν την προσέγγισή της και διασφαλίζουν την παροχή υψηλής ποιότητας φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή (Hower, et al., 2019). Υιοθετεί μια ολιστική θεώρηση του ασθενούς, αναγνωρίζοντας ότι ο καρκίνος δεν επηρεάζει μόνο το φυσικό σώμα, αλλά και τη συναισθηματική, κοινωνική και πνευματική ευημερία των ατόμων. Αναγνωρίζει τις ποικίλες ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους, με στόχο την παροχή ολοκληρωμένης υποστήριξης για τη βελτίωση της συνολικής ποιότητας ζωής τους και επικεντρώνεται στην αντιμετώπιση των πολυδιάστατων πτυχών της εμπειρίας του ασθενούς με τον καρκίνο (Sjöberg, et al., 2021).

Πυρήνας της ανακουφιστικής φροντίδας είναι η έννοια της ασθενοκεντρικής φροντίδας. Η προσέγγιση αυτή τοποθετεί τον ασθενή στο επίκεντρο των διαδικασιών λήψης αποφάσεων και σχεδιασμού της φροντίδας. Εκτιμά και σέβεται τις μοναδικές

αξίες, πεποιθήσεις και στόχους του, εμπλέκοντάς τον σε όλες τις πτυχές της φροντίδας του. Δίνοντας προτεραιότητα στις προτιμήσεις, τις ανάγκες του ασθενούς, η ανακουφιστική φροντίδα διασφαλίζει ότι η παρεχόμενη φροντίδα ευθυγραμμίζεται με τις ατομικές απαιτήσεις του (Centeno, et al., 2017).

Μια ουσιαστική πτυχή της ανακουφιστικής φροντίδας είναι η αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων που σχετίζονται με τον καρκίνο και τις θεραπείες του. Η διαχείριση των συμπτωμάτων αποτελεί βασική εστίαση και περιλαμβάνει τον έλεγχο του πόνου, την ανακούφιση από διάφορα συμπτώματα και τη διαχείριση παρενεργειών όπως η ναυτία, η κόπωση, η δύσπνοια και οι διαταραχές του ύπνου. Στόχος είναι να ενισχυθεί η άνεση του ασθενούς και να ελαχιστοποιηθεί ο αντίκτυπος των συμπτωμάτων στην καθημερινή του ζωή, επιτρέποντάς του να διατηρήσει μια καλύτερη ποιότητα ζωής κατά τη διάρκεια της διαδρομής του καρκίνου (Harding, 2018).

Η επικοινωνία και η από κοινού λήψη αποφάσεων διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στην ανακουφιστική φροντίδα. Η ανοικτή και ειλικρινής επικοινωνία αποτελεί το θεμέλιο της αποτελεσματικής παροχής φροντίδας. Ενθαρρύνει τις συμπνετικές και διαφανείς συζητήσεις σχετικά με τη διάγνωση του ασθενούς, την πρόγνωση, τις θεραπευτικές επιλογές και τους στόχους της φροντίδας. Η από κοινού λήψη αποφάσεων περιλαμβάνει τις συνεργατικές προσπάθειες μεταξύ του ασθενούς, της οικογένειάς του και της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης για τη λήψη τεκμηριωμένων επιλογών που ευθυγραμμίζονται με τις αξίες και τις προτιμήσεις του ασθενούς. Μέσω της αποτελεσματικής επικοινωνίας και της κοινής λήψης αποφάσεων, η ανακουφιστική φροντίδα προσπαθεί να διασφαλίσει ότι οι ασθενείς συμμετέχουν ενεργά στη φροντίδα τους και ότι η φωνή τους ακούγεται και γίνεται σεβαστή (Cranley, et al., 2020).

Η ανακουφιστική φροντίδα υιοθετεί μια διεπιστημονική προσέγγιση, δίνοντας έμφαση στη σημασία της συνεργασίας μεταξύ επαγγελματιών υγείας από διάφορους κλάδους. Γιατροί, νοσηλεύτες, κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, ιερείς και άλλοι ειδικοί συνεργάζονται ως ομάδα για την παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας. Με την ενσωμάτωση πολλαπλών προοπτικών και τομέων εμπειρογνωμοσύνης, αυτή η διεπιστημονική συνεργασία αντιμετωπίζει τις σωματικές, συναισθηματικές και πνευματικές ανάγκες του ασθενούς. Αυτή η συλλογική προσπάθεια εξασφαλίζει μια



συντονισμένη και ολιστική προσέγγιση στην παροχή φροντίδας, ενισχύοντας τη συνολική ευημερία του ασθενούς (Wong, et al., 2020).

Η συνέχεια της φροντίδας είναι μια άλλη βασική αρχή της ανακουφιστικής φροντίδας. Αναγνωρίζει ότι οι ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους εξελίσσονται με την πάροδο του χρόνου και ότι η φροντίδα μπορεί να παρέχεται σε διαφορετικά περιβάλλοντα, όπως νοσοκομεία, εξωτερικά ιατρεία ή κατ' οίκον φροντίδα. Οι ομάδες ανακουφιστικής φροντίδας δημιουργούν συνεχείς σχέσεις με τους ασθενείς, διατηρώντας υποστήριξη καθ' όλη τη διάρκεια της διαδρομής του καρκίνου, συμπεριλαμβανομένης της επιβίωσης ή της φροντίδας στο τέλος της ζωής. Δίνοντας προτεραιότητα στη συνέχεια και τη συνέπεια στην παροχή φροντίδας, η ανακουφιστική φροντίδα στοχεύει στην παροχή απρόσκοπτης και εξατομικευμένης υποστήριξης στους ασθενείς και τις οικογένειές τους (El-Jawahri, et al., 2020).

Η οικογένεια και οι φροντιστές διαδραματίζουν ζωτικό ρόλο στην ευημερία του ασθενούς και η ανακουφιστική φροντίδα αναγνωρίζει και υποστηρίζει τις ανάγκες τους. Η ανακουφιστική φροντίδα αναγνωρίζει τον σημαντικό ρόλο των φροντιστών και αντιμετωπίζει τις δικές τους σωματικές, συναισθηματικές και ψυχολογικές ανάγκες, διασφαλίζοντας ότι λαμβάνουν την απαραίτητη υποστήριξη για να ανταπεξέλθουν στις ευθύνες τους ως φροντιστές (Becqué, et al., 2021). Επίσης παρέχει πόρους, εκπαίδευση και συμβουλευτική στα μέλη της οικογένειας, βοηθώντας τα να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις της φροντίδας ενός αγαπημένου προσώπου με καρκίνο.

Η ηθική και η πολιτισμική ευαισθησία αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της πρακτικής της ανακουφιστικής φροντίδας. Υποστηρίζει τις ηθικές αρχές της αυτονομίας, της ευεργεσίας (ωφέλειας), διασφαλίζοντας τον σεβασμό των δικαιωμάτων και των επιλογών των ασθενών. Η ανακουφιστική φροντίδα αναγνωρίζει και σέβεται επίσης τις πολιτιστικές, θρησκευτικές και προσωπικές πεποιθήσεις των ασθενών και των οικογενειών τους: παρέχοντας φροντίδα με πολιτισμική ευαισθησία και χωρίς αποκλεισμούς, διασφαλίζει ότι τα άτομα λαμβάνουν υποστήριξη που ευθυγραμμίζεται με το πολιτισμικό τους υπόβαθρο και τις αξίες τους. Επιπλέον, η ανακουφιστική φροντίδα αναγνωρίζει και αντιμετωπίζει πιθανές ανισότητες στην πρόσβαση στις υπηρεσίες της, προσπαθώντας να προωθήσει την ισότιμη φροντίδα για όλα τα άτομα, ανεξάρτητα από το υπόβαθρο ή τις περιστάσεις τους (Six, Bilsen & Deschepper, 2023).

### *1.3. Ανακουφίζοντας το Τέλος της Ζωής: Προκλήσεις και Προοπτικές στον Τομέα της Δημόσιας Υγείας*

Το τέλος της ζωής είναι ένα θέμα δημόσιας υγείας που περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα σωματικών, συναισθηματικών, κοινωνικών και πνευματικών θεμάτων. Οι προσεγγίσεις της δημόσιας υγείας αναγνωρίζουν ότι η ευημερία των ατόμων και των κοινοτήτων εκτείνεται στα τελευταία στάδια της ζωής και ότι η αντιμετώπιση των αναγκών στο τέλος της ζωής είναι ζωτικής σημασίας για την προώθηση της συνολικής υγείας και ευημερίας (Oman, 2018).

Από την άποψη της υγείας του πληθυσμού, η δημόσια υγεία υιοθετεί μια ολιστική προσέγγιση, λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες των ατόμων και των κοινοτήτων στο σύνολό τους. Η φροντίδα στο τέλος της ζωής επικεντρώνεται στην κατανόηση των υγειονομικών αναγκών και προτιμήσεων διαφορετικών πληθυσμών, συμπεριλαμβανομένων περιθωριοποιημένων και ευάλωτων ομάδων. Με την αντιμετώπιση των θεμάτων του τέλους της ζωής, οι πρωτοβουλίες δημόσιας υγείας προσπαθούν να μειώσουν τις ανισότητες στην υγεία και να προωθήσουν την ισότιμη πρόσβαση σε ποιοτική περίθαλψη (Rosa, et al., 2023).

Η δημόσια υγεία αναγνωρίζει ότι το τέλος της ζωής περιλαμβάνει κάτι περισσότερο από απλή ιατρική περίθαλψη και εμπεριέχει πολλές συνιστώσες που σχετίζονται με την υγεία του πληθυσμού σε επίπεδο κοινότητας (π.χ. πρόληψη απομόνωσης, αυτοκτονιών και κατάθλιψης τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών τους, υποστήριξη, δομές, πόροι). Περιλαμβάνει τις σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές διαστάσεις των ατόμων και των οικογενειών τους. Αναγνωρίζει ότι ο αντίκτυπος του θανάτου εκτείνεται πέρα από το άτομο που έχει πεθάνει. Περιλαμβάνει τις εμπειρίες των οικογενειών και των κοινοτήτων που πενθούν. Οι πρωτοβουλίες δημόσιας υγείας υποστηρίζουν υπηρεσίες και πόρους για το πένθος, ώστε να βοηθηθούν τα άτομα και οι κοινότητες να περιηγηθούν στη διαδικασία του πένθους. Αυτό περιλαμβάνει συμβουλευτική, ομάδες υποστήριξης και προγράμματα με βάση την κοινότητα που προάγουν την επούλωση και την ανθεκτικότητα (Seymour, 2018).

Η προσέγγιση της δημόσιας υγείας στο τέλος της ζωής δίνει έμφαση στην ολοκληρωμένη και διεπιστημονική φροντίδα που αφορά τη διαχείριση του πόνου και

των συμπτωμάτων, την ψυχοκοινωνική υποστήριξη και τη συναισθηματική ευημερία (Sallnow, et al., 2016).

Ο σχεδιασμός της εκ των προτέρων φροντίδας αποτελεί ουσιαστική πτυχή των προσπαθειών δημόσιας υγείας που σχετίζονται με το τέλος της ζωής. Η δημόσια υγεία ενθαρρύνει τα άτομα να συμμετάσχουν στον εκ των προτέρων σχεδιασμό της φροντίδας, ο οποίος περιλαμβάνει τη συζήτηση και την τεκμηρίωση των προτιμήσεών τους για την ιατρική φροντίδα και τις θεραπευτικές επιλογές στο τέλος της ζωής. Η διαδικασία αυτή δίνει τη δυνατότητα στα άτομα να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις, προάγει την αυτονομία και διασφαλίζει ότι οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης σέβονται τις επιθυμίες τους. Οι εκστρατείες δημόσιας υγείας και οι εκπαιδευτικές πρωτοβουλίες διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην ευαισθητοποίηση και τη διευκόλυνση αυτών των σημαντικών συζητήσεων (Morrison, Meier & Arnold, 2021).

Η ανακουφιστική φροντίδα και οι υπηρεσίες ξενώνα αποτελούν αναπόσπαστο μέρος των προσεγγίσεων της δημόσιας υγείας για το τέλος της ζωής. Η ανακουφιστική φροντίδα επικεντρώνεται στην παροχή ανακούφισης από τα συμπτώματα και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με σοβαρές ασθένειες, ανεξάρτητα από την πρόγνυσή τους. Η νοσηλευτική φροντίδα απευθύνεται ειδικά σε άτομα που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους, δίνοντας έμφαση στην άνεση και την υποστήριξη. Οι πρωτοβουλίες δημόσιας υγείας αποσκοπούν στο να διασφαλίσουν ότι οι υπηρεσίες αυτές είναι προσβάσιμες, υψηλής ποιότητας και ευθυγραμμισμένες με τις αξίες και τις προτιμήσεις των ατόμων (Cohen & Deliens, 2012).

Η πολιτική και η συνηγορία αποτελούν κρίσιμες πτυχές των προσπαθειών δημόσιας υγείας που σχετίζονται με το τέλος της ζωής. Η δημόσια υγεία διαδραματίζει ζωτικό ρόλο στη διαμόρφωση πολιτικών και στην υπεράσπιση της αποτελεσματικής φροντίδας στο τέλος της ζωής. Περιλαμβάνει τη συνεργασία με τους φορείς χάραξης πολιτικής, τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης και τις οργανώσεις της κοινότητας για την ανάπτυξη κατευθυντήριων γραμμών, κανονισμών και μηχανισμών χρηματοδότησης που υποστηρίζουν την ολοκληρωμένη φροντίδα στο τέλος της ζωής. Η δημόσια υγεία υποστηρίζει επίσης την ενσωμάτωση της ανακουφιστικής φροντίδας στα πλαίσια της πρωτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης και τη συμπερίληψη της

εκπαίδευσης για το τέλος της ζωής στην εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας (Callaway, Connor & Foley, 2018).

Αναγνωρίζοντας το τέλος της ζωής ως θέμα δημόσιας υγείας, οι κοινωνίες μπορούν να προωθήσουν ένα συμπονετικό και υποστηρικτικό περιβάλλον για τα άτομα και τις οικογένειές τους κατά τη διάρκεια αυτού του ευάλωτου σταδίου της ζωής. Οι προσεγγίσεις της δημόσιας υγείας επικεντρώνονται στην προώθηση της ολοκληρωμένης φροντίδας, στην εξασφάλιση της πρόσβασης στις υπηρεσίες, στη διευκόλυνση του εκ των προτέρων σχεδιασμού της φροντίδας, στην υποστήριξη του πένθους και στην υποστήριξη πολιτικών που βελτιώνουν την ποιότητα της εμπειρίας στο τέλος της ζωής. Μέσω αυτών των προσπαθειών, η δημόσια υγεία συμβάλλει στη βελτίωση της συνολικής υγείας και ευημερίας των κοινοτήτων καθώς αντιμετωπίζουν την αναπόφευκτη πραγματικότητα της θνησιμότητας.

#### *1.4. Επιδημιολογικά δεδομένα για την ανακουφιστική φροντίδα σε Ευρώπη και Ελλάδα*

Η Ευρώπη αντιμετωπίζει διαφορετικά ποσοστά εμφάνισης καρκίνου σε διάφορες χώρες και περιοχές. Αρκετοί παράγοντες συμβάλλουν στην υψηλή επίπτωση του καρκίνου, συμπεριλαμβανομένων των δημογραφικών στοιχείων του πληθυσμού, των επιλογών τρόπου ζωής, της έκθεσης σε παράγοντες κινδύνου, όπως η χρήση καπνού και η παχυσαρκία, και των περιβαλλοντικών παραγόντων. Ο καρκίνος του πνεύμονα αποτελεί την κύρια αιτία καρκίνου στην Ευρώπη, ο οποίος συχνά συνδέεται με το κάπνισμα. Επιπλέον, ο καρκίνος του παχέος εντέρου, του μαστού, του προστάτη και του στομάχου είναι διαδεδομένος στην περιοχή (Barta, Powell & Wisnivesky, 2019).

Η θνησιμότητα από καρκίνο αποτελεί σημαντική αιτία θανάτου στην Ευρώπη. Τα ποσοστά θνησιμότητας διαφέρουν από χώρα σε χώρα και επηρεάζονται από διάφορους παράγοντες, όπως η υποδομή υγειονομικής περίθαλψης, η προσβασιμότητα και η ποιότητα της θεραπείας του καρκίνου, τα προγράμματα έγκαιρης διάγνωσης, οι πρωτοβουλίες δημόσιας υγείας και οι κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες (Ferlay, et al., 2018). Οι προσπάθειες για τη μείωση της θνησιμότητας από καρκίνο περιλαμβάνουν

την εφαρμογή προγραμμάτων προσυμπτωματικού ελέγχου, την προώθηση υγιεινών τρόπων ζωής, τη βελτίωση της πρόσβασης σε καινοτόμες θεραπείες και την ενίσχυση των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας. Εστιάζοντας σε αυτές τις στρατηγικές, στόχος είναι η βελτίωση των αποτελεσμάτων του καρκίνου και η μείωση των επιπτώσεων της.

Η Ελλάδα φέρει σημαντική επιβάρυνση από την εμφάνιση καρκίνου, που περιλαμβάνει διάφορους τύπους καρκίνου όπου η θνησιμότητα από καρκίνο αποτελεί κύρια αιτία θανάτου. Ο καρκίνος του πνεύμονα ξεχωρίζει ως μείζον πρόβλημα, που αποδίδεται κυρίως στο κάπνισμα. Επιπλέον, ο καρκίνος του μαστού, του παχέος εντέρου, του προστάτη και της ουροδόχου κύστης είναι διαδεδομένος στην Ελλάδα. Τα ποσοστά επίπτωσης μπορεί να διαφέρουν από περιοχή σε περιοχή και πληθυσμό λόγω των διαφορών στους παράγοντες κινδύνου, τις συμπεριφορές του τρόπου ζωής, τη γενετική προδιάθεση και τους κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες (Κυργου, et al., 2020).

Η Οι παράγοντες που συμβάλλουν στους θανάτους που σχετίζονται με τον καρκίνο περιλαμβάνουν διαγνώσεις σε προχωρημένο στάδιο, περιορισμένη πρόσβαση σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, κοινωνικοοικονομικές ανισότητες και ανισότητες στα αποτελέσματα της θεραπείας. Οι προσπάθειες για τη δημόσια υγεία στην Ελλάδα αποσκοπούν στην αύξηση της ευαισθητοποίησης σχετικά με την πρόληψη του καρκίνου, στην προώθηση της έγκαιρης διάγνωσης μέσω προγραμμάτων προσυμπτωματικού ελέγχου και στην ενίσχυση της πρόσβασης σε υψηλής ποιότητας υπηρεσίες θεραπείας και υποστηρικτικής φροντίδας (Ζαλαώρα, 2021).

Τα επιδημιολογικά δεδομένα για την ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα παρέχουν πληροφορίες για τα ποσοστά θνησιμότητας και τις αιτίες θανάτου στη χώρα. Το 2016, ο συνολικός αριθμός των θανάτων ήταν 121.082, με την πλειονότητα να αποδίδεται σε μη μεταδοτικές ασθένειες. Η Ελλάδα είχε υψηλότερο ποσοστό θανάτων από μη μεταδοτικά νοσήματα σε σύγκριση με τον παγκόσμιο μέσο όρο, με ποσοστό 86% σε αντίθεση με το παγκόσμιο ποσοστό 71% (Π.Ο.Υ., 2016).

Μεταξύ των μη μεταδοτικών ασθενειών, τα καρδιαγγειακά νοσήματα ευθύνονται για σημαντικό αριθμό θανάτων, με 46.098 περιπτώσεις το 2016. Αυτό περιλαμβάνει θανάτους που προκλήθηκαν από ισχαιμική καρδιακή νόσο και εγκεφαλικό επεισόδιο.

Οι κακοήθεις νεοπλασίες, ή καρκίνοι, ήταν υπεύθυνες για 30.408 θανάτους. Οι κυριότεροι τύποι καρκίνου ήταν ο καρκίνος της τραχείας, των βρόγχων και του πνεύμονα, ακολουθούμενος από τον καρκίνο του παχέος εντέρου και του ορθού, τον καρκίνο του μαστού, τον καρκίνο του προστάτη και τον καρκίνο του παγκρέατος. Άλλες αξιοσημείωτες αιτίες θανάτου ήταν οι αναπνευστικές παθήσεις, οι νευρολογικές παθήσεις, οι ηπατικές παθήσεις και διάφορες μη μεταδοτικές παθήσεις, όπως οι παθήσεις του πεπτικού συστήματος και ο διαβήτης (Π.Ο.Υ., 2016).

Όσον αφορά την ηλικιακή κατανομή των θανάτων, η πλειονότητα συνέβη σε άτομα ηλικίας 70 ετών και άνω, με 96.800 θανάτους σε αυτή την ηλικιακή ομάδα. Ωστόσο, θνησιμότητα παρατηρήθηκε και σε νεότερες ηλικιακές ομάδες, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών ηλικίας 0-4 ετών, των εφήβων ηλικίας 15-29 ετών και των ενηλίκων ηλικίας 30-60 ετών (Π.Ο.Υ., 2016).

Αυτά τα επιδημιολογικά ευρήματα αναδεικνύουν τη σημασία της ανακουφιστικής φροντίδας στη διαχείριση και την παροχή υποστήριξης σε ασθενείς με διάφορες ασθένειες, ιδίως σε εκείνους με προχωρημένες μη μεταδοτικές ασθένειες, όπως οι καρδιαγγειακές παθήσεις και ο καρκίνος. Οι παρεμβάσεις ανακουφιστικής φροντίδας μπορούν να συμβάλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, καλύπτοντας τις σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές ανάγκες τους κατά τη διάρκεια του ταξιδιού στο τέλος της ζωής. Τα δεδομένα υπογραμμίζουν την ανάγκη για ισχυρές υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας και την ανάπτυξη στρατηγικών για την ενίσχυση της πρόσβασης και της διαθεσιμότητας της ανακουφιστικής φροντίδας για ασθενείς σε διάφορες ηλικιακές ομάδες και κατηγορίες ασθενειών στην Ελλάδα.

Η Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα δεν έχει εξελιχθεί όσο στις άλλες οικονομικά προηγμένες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Σύμφωνα με την «Μελέτη Σκοπιμότητας για την ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα», που διεξήγαγε το Υπουργείο Υγείας (2019), υπολογίζεται κατά προσέγγιση πως 120,000 - 135,000 ασθενείς και οι φροντιστές τους χρήζουν υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας κάθε χρόνο ή αλλιώς 15,000 ασθενείς την ημερησίως. Στην ελληνική επικράτεια υπάρχουν τρία εξειδικευμένα προγράμματα Ανακουφιστικής Φροντίδας, τα οποία εξυπηρετούν κατά προσέγγιση 600 ασθενείς ανά έτος. Επίσημως στα δημόσια νοσοκομεία

καταγράφονται 40 ογκολογικές κλινικές και 57 ιατρεία πόνου, τα οποία προσφέρουν υπηρεσίες Γενικής Ανακουφιστικής Φροντίδας (Υπουργείο Υγείας, 2019).

Υπάρχουν ορισμένα στατιστικά δεδομένα της μελέτης που αξίζουν να γίνουν σημείο αναφοράς. Για παράδειγμα, υπολογίζεται πως το 95% των ασθενών θα ήταν εφικτό να λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα κατ' οίκον, ενώ μόνο το 3,5% ενδεχομένως να έχρηζε νοσηλείας σε κλινικό περιβάλλον. Έχοντας σαν δεδομένα αυτά τα στοιχεία υπολογίζεται πως για να νοσηλευτούν αυτοί οι ασθενείς απαιτείται ο αριθμός των 500 κλινών. Όσον αφορά τις ανάγκες για κατ' οίκον φροντίδα υπολογίζεται πως θα έπρεπε να συσταθούν 300 ομάδες, με τους επαγγελματίες υγείας κάθε ομάδας να χρειάζεται να εξυπηρετήσουν 50 ασθενείς ημερησίως. Κατά προσέγγιση ένα ποσοστό 37% των αναγκών για Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα αφορά καρκινοπαθείς και το υπόλοιπο 63% αφορά καρδιαγγειακά, πνευμονολογικά, νεφρολογικά νοσήματα, κίρρωση ήπατος, διαβήτη, HIV, άνοια και άλλα απειλητικά για τη ζωή νοσήματα. Τέλος, οι ασθενείς τελικού σταδίου που χρειάζονται τέτοιου είδους υπηρεσίες είναι κατά προσέγγιση 62,000 άτομα ανά έτος (Υπουργείο Υγείας, 2019).

### *1.5. Η θέση της ανακουφιστικής φροντίδας στο ελληνικό σύστημα υγείας*

Το ελληνικό σύστημα υγειονομικής περίθαλψης περιλαμβάνει τόσο τον δημόσιο όσο και τον ιδιωτικό τομέα. Οι δημόσιες υπηρεσίες υγείας παρέχονται από το Εθνικό Σύστημα Υγείας (ΕΣΥ) και τους πρώην ασφαλιστικούς οργανισμούς που ενοποιήθηκαν στον ΕΟΠΥΥ. Ο ιδιωτικός τομέας περιλαμβάνει κερδοσκοπικές κλινικές, διαγνωστικά κέντρα και ανεξάρτητες ιατρικές μονάδες, πολλές από τις οποίες συνάπτουν συμβάσεις με τον ΕΟΠΥΥ. Οι εθελοντικές πρωτοβουλίες, οι μη κυβερνητικές οργανώσεις και τα άτυπα δίκτυα περίθαλψης έχουν διαδραματίσει σημαντικό ρόλο στην κάλυψη των αναγκών του ανασφάλιστου πληθυσμού. Το Υπουργείο Υγείας είναι υπεύθυνο για τον σχεδιασμό και τον έλεγχο του ΕΣΥ και του ΕΟΠΥΥ. Οι υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης μεταρρυθμίστηκαν το 2014, με τις εγκαταστάσεις πρωτοβάθμιας περίθαλψης να μεταφέρονται στις Υγειονομικές Περιφέρειες (ΥΠΕ) για τη δημιουργία ενός ενιαίου συστήματος πρωτοβάθμιας περίθαλψης (Υπουργείο Υγείας, 2019).

Η Ελλάδα έχει υψηλή αναλογία ιατρών αλλά χαμηλή αναλογία γενικών ιατρών σε σύγκριση με τον μέσο όρο της ΕΕ. Η ανισότητα αυτή μπορεί να αποδοθεί στην υπανάπτυκτη πρωτοβάθμια περίθαλψη, στην ανεπαρκή κατάρτιση και στο υψηλότερο κοινωνικό κύρος που συνδέεται με τα επαγγέλματα ειδικευμένων ιατρών. Οι γεωγραφικές ανισότητες στην κατανομή των γιατρών είναι επίσης εμφανείς, με υψηλότερες πυκνότητες στις αστικές περιοχές. Η χώρα έχει χαμηλότερη αναλογία ενεργών νοσηλευτών αλλά υψηλότερη αναλογία φαρμακοποιών σε σύγκριση με τον μέσο όρο της ΕΕ (WHO - Greece Report, 2017).

Οι εγκαταστάσεις υγειονομικής περίθαλψης στην Ελλάδα περιλαμβάνουν πρωτοβάθμια και περιπατητική περίθαλψη, εξειδικευμένη περίθαλψη για περιπατητικούς ασθενείς, νοσοκομειακή περίθαλψη, επείγουσα περίθαλψη, μετανοσοκομειακή περίθαλψη (συμπεριλαμβανομένης της κατ' οίκον περίθαλψης και της αποκατάστασης) και χρόνια περίθαλψη. Η πρωτοβάθμια περίθαλψη παρέχεται από το ΕΣΥ, δημοτικά ιατρεία, ιδιωτικά ιατρεία και ορισμένες ΜΚΟ. Η εξειδικευμένη περίθαλψη προσφέρεται από δημόσια νοσοκομεία και ιδιωτικές κλινικές, με ανομοιογενή διαθεσιμότητα στις αγροτικές περιοχές. Οι νοσοκομειακές κλίνες παρέχονται κατά κύριο λόγο από τον δημόσιο τομέα. Η επείγουσα περίθαλψη παρέχεται στα τμήματα επειγόντων περιστατικών των νοσοκομείων και μέσω του Εθνικού Κέντρου Επείγουσας Βοήθειας (ΕΚΑΒ). Η μετανοσοκομειακή περίθαλψη, συμπεριλαμβανομένης της κατ' οίκον περίθαλψης και της αποκατάστασης, είναι κατακερματισμένη, αλλά έχουν καταβληθεί προσπάθειες για τη βελτίωση του συντονισμού. Οι υπηρεσίες χρόνιας περίθαλψης είναι περιορισμένες και παρέχονται κυρίως από δημόσιες εγκαταστάσεις και ορισμένες ιδιωτικές κλινικές, καθώς και από εκκλησιαστικές οργανώσεις (Υπουργείο Υγείας, 2019).

Ωστόσο, η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας παραμένει κατακερματισμένη και ανεπαρκής. Ενώ η πρωτοβάθμια περίθαλψη προσφέρεται από διάφορα μοντέλα, όπως το ΕΣΥ, δημοτικά ιατρεία, ιδιωτικά ιατρεία και κλινικές ορισμένων ΜΚΟ, η εστίαση στην ανακουφιστική φροντίδα είναι περιορισμένη. Εξειδικευμένη περίθαλψη για περιπατητικούς ασθενείς παρέχεται από δημόσια νοσοκομεία και ιδιωτικές κλινικές, αλλά η διαθεσιμότητα εξειδικευμένων υπηρεσιών είναι άνισα κατανομημένη, ιδίως



στις αγροτικές περιοχές όπου παρατηρούνται ελλείψεις σε πολλές ειδικότητες (HIT Greece Report, 2017).

Η ανακουφιστική φροντίδα αντιμετωπίζει σημαντικές προκλήσεις στο πλαίσιο της νοσοκομειακής περίθαλψης, είτε αυτή προσφέρεται στον δημόσιο είτε στον ιδιωτικό τομέα. Οι περιορισμοί όσον αφορά τη διαθεσιμότητα κλινών και τη διάρκεια παραμονής αποτελούν ένα από τα κύρια ζητήματα. Ενώ οι υπηρεσίες επείγουσας περίθαλψης προσφέρονται δωρεάν, η μετανοσοκομειακή φροντίδα, ιδιαίτερα η κατ' οίκον περίθαλψη, συνήθως αντιμετωπίζει προβλήματα σχεδιασμού και συντονισμού (Clark, et al., 2019).

Αν και το 2015 ξεκίνησε ένα πιλοτικό πρόγραμμα για την οργάνωση της κατ' οίκον φροντίδας, οι υπηρεσίες αυτές παραμένουν περιορισμένες και διατίθενται κυρίως σε ασθενείς που εξιτήριο από τα νοσοκομεία και σε περιπτώσεις χρόνιων ή μεταδοτικών ασθενειών. Εντούτοις, η κάλυψη των αναγκών, ιδίως των ευάλωτων πληθυσμών και των ηλικιωμένων, από τις υπηρεσίες χρόνιας φροντίδας παραμένει ανεπαρκής. Η έλλειψη συστηματικής καταγραφής και αξιολόγησης των αναγκών συνιστά πρόκληση για την παροχή ολοκληρωμένης και αποτελεσματικής ανακουφιστικής φροντίδας (Υπουργείο Υγείας, 2019).

Ενώ υπάρχουν δημόσιες εγκαταστάσεις χρόνιας περίθαλψης και ιδιωτικές κλινικές που προσφέρουν ορισμένες υπηρεσίες χρόνιας περίθαλψης, η συνολική υποδομή και ο συντονισμός παραμένουν ανεπαρκείς. Η ενσωμάτωση και η διασύνδεση μεταξύ ιατρικών κέντρων και κέντρων κοινωνικής πρόνοιας δημιουργεί προκλήσεις λόγω της κατανομής των αρμοδιοτήτων μεταξύ του Υπουργείου Υγείας και του Υπουργείου Εργασίας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης (HIT Greece Report, 2017).

Δεδομένων των σημαντικών κενών και περιορισμών στο σημερινό σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, υπάρχει επείγουσα ανάγκη για τη δημιουργία ενός ολοκληρωμένου συστήματος ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα. Το σύστημα αυτό θα πρέπει να περιλαμβάνει εξειδικευμένες μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας, αυξημένη κατάρτιση για τους επαγγελματίες υγείας, βελτιωμένο συντονισμό μεταξύ των παρόχων και των οργανισμών υγείας, καθώς και ολοκληρωμένες υπηρεσίες που θα καλύπτουν τις σωματικές, συναισθηματικές και πνευματικές ανάγκες των ασθενών

και των οικογενειών τους. Δίνοντας προτεραιότητα στην ανάπτυξη δομών ανακουφιστικής φροντίδας και διασφαλίζοντας την πρόσβαση σε ποιοτική φροντίδα, η Ελλάδα μπορεί να ενισχύσει σημαντικά την υποστήριξη που παρέχεται στα άτομα με ασθένειες που περιορίζουν τη ζωή και στους οικείους τους (Υπουργείο Υγείας, 2019).

### *1.6. Δομές παροχής ανακουφιστικής φροντίδας*

Στην Ελλάδα, το σημερινό τοπίο των εγκαταστάσεων ανακουφιστικής φροντίδας αντανακλά την περιορισμένη εφαρμογή των υπηρεσιών σε ολόκληρη τη χώρα. Ενώ υπάρχουν ορισμένες υπάρχουσες δομές, όπως οι κλινικές πόνου στα δημόσια νοσοκομεία, που απευθύνονται σε ασθενείς τελικού σταδίου, είναι ζωτικής σημασίας να τονιστεί η επικρατούσα έλλειψη ολοκληρωμένης εφαρμογής της ανακουφιστικής φροντίδας σε όλη την Ελλάδα (Μηλάκα, 2017).

Συγκεντρωτικά, οι υπάρχουσες δομές στην Ελλάδα, οι οποίες παρέχουν υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας είναι οι εξής:

1. Το Σπηλιοπούλειο νοσοκομείο «Η Αγία Ελένη», είναι η μοναδική δομή που λειτουργεί ως κλινική χρονίων παθήσεων, από το 1916, και νοσηλεύει στην Αττική καρκινοπαθείς που βρίσκονται σε τελικό στάδιο (<http://www.spiliopoullo.gr>).

2. «Η Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής “Τζένη Καρέζη”, η οποία συστάθηκε το 1992 ως μονάδα της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών και συγκεκριμένα ως παράρτημα του Αρεταίειου Νοσοκομείου. Καταγράφεται ως η μόνη μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας που χρηματοδοτείται από το Δημόσιο. Απαρτίζεται από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας με πλήρη απασχόληση, όπως γιατροί, νοσηλευτές, ψυχολόγους, εθελοντές, θεραπευτές συμπληρωματικών μεθόδων όπως η φυσιοθεραπείες και γραμματειακή υποστήριξη (<https://www.monadaanakoufisis.gr>)

3. Η “Μέριμνα”- Εταιρεία για τη Φροντίδα Παιδιών και Οικογενειών στην Αρρώστια και τον Θάνατο” ιδρύθηκε το 1995. Κάποια χρόνια αργότερα ιδρύθηκε η «Υπηρεσία κατ’ οίκον Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας για παιδιά και εφήβους που αντιμετωπίζουν σοβαρή ασθένεια θάνατο, καθώς και για την οικογένειά τους και άλλους σημαντικούς ανθρώπους τους (π.χ. συνομηλίκους ή συμμαθητές τους),

στους οποίους παρέχεται στήριξη καθ' όλη τη διάρκεια της αρρώστιας και μετά το θάνατο του παιδιού» (<https://merimna.org.gr>).

4. «Το Ιατρείο Πόνου της Α' Αναισθησιολογικής Κλινικής του Αρεταίειου Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου» ιδρύθηκε το 1998. Το συγκεκριμένο ιατρείο διαφοροποιείται από τα υπόλοιπα ιατρεία πόνου στην Ελλάδα, καθώς παρέχει ολιστική υποστήριξη στην αντιμετώπιση του χρόνιου πόνου σε εκατοντάδες ασθενείς ετησίως που πάσχουν από απειλητικά για τη ζωή νοσήματα ([https://aretaiείο.uoa.gr/ypiresies/klinikes/a\\_anaisthisilogiki\\_kliniki](https://aretaiείο.uoa.gr/ypiresies/klinikes/a_anaisthisilogiki_kliniki)).

5. Η ΜΚΟ «Νοσηλεία» ιδρύθηκε το 2001 και παρέχει κατ οίκον νοσηλεία, από το 2017 με επαγγελματίες υγείας όπως ιατροί, νοσηλευτές, φυσικοθεραπευτές, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί και εθελοντές (<https://nosilia.org.gr>).

6. Ο Σύλλογος «Κ.Ε.Φ.Ι. Αθηνών» – Σύλλογος Καρκινοπαθών, Εθελοντών, Φίλων, Ιατρών είναι ΜΚΟ και ιδρύθηκε το 2004. Το Πρόγραμμα κατ οίκον ψυχοκοινωνικής υποστήριξης ογκολογικών ασθενών 'Μαζί και στο Σπίτι' απαρτίζεται από κοινωνική λειτουργό και ψυχολόγους, που παρείχουν υποστήριξη δωρεάν σε ογκολογικούς ασθενείς και τους φροντιστές τους (<https://www.anticancerath.gr/ourwork/mazikaistospiti>).

7. Η Μη Κυβερνητική Οργάνωση "ΓΑΛΙΛΑΙΑ" η οποία ιδρύθηκε το 2010 και παρέχει σε ενήλικες κατ'οίκον Ανακουφιστική Φροντίδα, υποστηρίζει τους πενθούντες, διαθέτει εσωτερική δομή νοσηλείας, δηλαδή ένα ξενώνα με 9 κλίνες και διαθέτει κέντρο ημέρας. Υπάρχει διεπιστημονική ομάδα που απαρτίζεται από 26 επαγγελματίες υγείας με πλήρη απασχόληση, μέλη του διοικητικού συμβουλίου, προσωπικό καθαριότητας και φυσικά εκπαιδευμένοι εθελοντές (<https://galilee.gr>).

8. Όσον αφορά τον ιδιωτικό τομέα υπάρχουν ιδιωτικές κλινικές συμβεβλημένες με τον Ε.Ο.Π.Υ..Υ. που νοσηλεία σε χρόνιους ασθενείς. Παρ' όλα αυτά είναι λιγιστές αυτές που δέχονται, ασθενείς τελικού σταδίου και ενώ υπάρχουν και κλινικές που δεν νοσηλεύουν τις περιπτώσεις των ασθενών που λαμβάνουν οπιούχα φάρμακα (Μελέτη Σκοπιμότητας για την Ανακουφιστική Φροντίδα, 2019).

9. Τέλος, υπάρχουν και εκκλησιαστικές οργανώσεις που προσφέρουν εύρος υπηρεσιών, όπως νοσηλεία ατόμων που πάσχουν από ανίατες ασθένειες, όμως δεν

νοσηλεύουν ογκολογικούς ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο καθώς χρήζουν εξειδικευμένης φροντίδας.

Τέλος, καλό θα ήταν να γίνει αναφορά και στις τρεις επιστημονικές εταιρείες Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα, που υλοποιούν εκπαιδευτικά προγράμματα και σεμινάρια σε επαγγελματίες υγείας:

-Η «Ελληνική Εταιρεία Ανακουφιστικής Αγωγής & Φροντίδας»

-Η «Ελληνική Εταιρεία Θεραπείας Πόνου και Παρηγορικής Φροντίδας - ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α.»

-Η «Ελληνική Εταιρεία για την Ανακουφιστική Φροντίδα Παιδιών και Εφήβων»

Όλοι οι παραπάνω φορείς βρίσκονται στον νομό της Αττικής και συχνά δεν εξυπηρετούνται ασθενείς που κατοικούν σε απομακρυσμένες περιοχές της Αττικής. Για τον λόγο αυτόν η αντιμετώπιση συμπτωμάτων που σχετίζονται με τον πόνο, παρέχεται συνήθως στα δημόσια και μη νοσοκομεία δεδομένου πως απουσιάζουν υπηρεσίες Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας (Μελέτη Σκοπιμότητας για την Ανακουφιστική Φροντίδα, 2019).

Αυτές οι υπάρχουσες δομές, αν και οι προσπάθειές τους είναι αξιόπαινες, δεν επαρκούν για να καλύψουν την αυξανόμενη ζήτηση και να αντιμετωπίσουν τις ποικίλες ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους. Η σπανιότητα των δομών ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα δημιουργεί σημαντικές προκλήσεις, αφήνοντας πολλά άτομα χωρίς εύκολη πρόσβαση στην εξειδικευμένη φροντίδα και υποστήριξη που χρειάζονται κατά τη διάρκεια του ταξιδιού τους στο τέλος της ζωής τους (Ραψομανίκης, 2023).

Η περιορισμένη διαθεσιμότητα εγκαταστάσεων ανακουφιστικής φροντίδας υπογραμμίζει την ανάγκη για επείγουσα προσοχή και περαιτέρω ανάπτυξη στον τομέα αυτό. Η συνηγορία για αύξηση των επενδύσεων, των υποδομών και των πόρων είναι απαραίτητη για τη γεφύρωση του υπάρχοντος χάσματος και την παροχή ολοκληρωμένων υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας σύμφωνα με τα πρότυπα της Ελλάδας (Βασιλοπούλου, 2021).

Επισημαίνοντας την έλλειψη υλοποίησης εγκαταστάσεων ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα, διαπιστώνει κανείς την επιτακτική ανάγκη για αλλαγή. Είναι ζωτικής

σημασίας να τονιστεί η διαφορά μεταξύ της τρέχουσας κατάστασης των εγκαταστάσεων ανακουφιστικής φροντίδας και των προσδοκιών του ελληνικού πληθυσμού. Αυτό λειτουργεί ως έκκληση προς τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής, τις υγειονομικές αρχές και τους ενδιαφερόμενους φορείς να δώσουν προτεραιότητα στην επέκταση και τη βελτίωση των υποδομών ανακουφιστικής φροντίδας σε ολόκληρη τη χώρα (Πολιτάκη-Ανδρεαδάκη, 2021).

Η αντιμετώπιση αυτού του κενού απαιτεί συνεργατικές προσπάθειες, συμπεριλαμβανομένης της ανάπτυξης νέων εγκαταστάσεων ανακουφιστικής φροντίδας, της βελτίωσης των υφιστάμενων και της ενσωμάτωσης των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας στις κύριες δομές υγειονομικής περίθαλψης. Αυτό περιλαμβάνει τη διασφάλιση επαρκών επιπέδων στελέχωσης με εκπαιδευμένους επαγγελματίες υγείας, την προώθηση της διεπιστημονικής συνεργασίας και την εφαρμογή πρωτοκόλλων για την παροχή ολιστικής φροντίδας (Ραψομανίκης, 2023).

Σύμφωνα με την Μελέτη Σκοπιμότητας για την ανακουφιστική φροντίδα (2019), στην Ελλάδα δεν υπάρχουν Εθνικά Πρότυπα, που να περιγράφουν τον όρο «εγκεκριμένη υπηρεσία Ανακουφιστικής Φροντίδας» σύμφωνα με τις οδηγίες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ως εκ τούτου, η υλοποίηση μιας τέτοιας υπηρεσίας στη χώρα μας, είναι ένα δύσκολο εγχείρημα. Τα πρότυπα αυτά θα πρέπει επίσης να διακρίνουν μεταξύ της παροχής «Βασικής», «Γενικής» και «Εξειδικευμένης» Ανακουφιστικής Φροντίδας. Η πλειοψηφία των ασθενών που χρήζουν Ανακουφιστικής Φροντίδας, θα πρέπει αυτή να τους παρέχεται αυτή από το πρώτο στάδιο της διάγνωσης τους από ολόκληρη την διεπιστημονική ομάδα με την προϋπόθεση πως διαθέτουν τις γνώσεις για να το κάνει.

Σύμφωνα με τα ήδη υπάρχοντα Ευρωπαϊκά Πρότυπα οι πάροχοι Ανακουφιστικής Φροντίδας θα πρέπει να καλύπτουν τις εξής θεματικές:

- Ο φορέας υλοποίησης οφείλει να γνωρίζει τον ορισμό, την ιστορία και τη φιλοσοφία της Ανακουφιστικής Φροντίδας
- Να είναι εφικτή η πρόσβαση των ασθενών στις υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας και να είναι απλοποιημένες οι προϋποθέσεις ένταξης σε αυτές

- Το πεδίου δράσης της Ανακουφιστικής Φροντίδας να τίθεται σε εφαρμογή από την περίοδο της διάγνωσης, ακόμα και να παρέχει στήριξη στο πένθος της οικογένειας σε περίπτωση θανάτου του ασθενούς

- Το ανθρώπινο δυναμικό του φορέα οφείλει να έχει ξεκάθαρους εργασιακούς ρόλους, να εκπαιδεύεται και να επιμορφώνεται συνεχώς

- Η διεπιστημονική ομάδα είναι υπεύθυνη για τον σχεδιασμό της παροχής εξατομικευμένης φροντίδας κάθε ασθενούς

- Να τηρούνται ενημερωμένοι φάκελοι με το ιατρικό, νοσηλευτικό και ψυχοκοινωνικό ιστορικό του ασθενούς και την υποστηριζόμενη οικογένεια

- Πρόληψη και έλεγχος λοιμώξεων

- Χορήγηση φαρμάκων, παροχή απαραίτητου εξοπλισμού και άλλων ιατρικών αναλώσιμων

- Η κατάλληλη διαμόρφωση του περιβάλλον της φροντίδας

- Η επαρκής διαχείριση διατροφικών αναγκών των ασθενών

- Καθορισμός διοικητικών και ηγετικών μελών

- Η διαρκής αξιολόγηση ποιότητας των υπηρεσιών και η αδιάκοπη βελτίωση επιδόσεων

- Η τήρηση ζητημάτων βιοηθικής και δεοντολογίας

- Η ικανή διαχείριση του έμψυχου δυναμικού και των οικονομικών πόρων του φορέα

- Η έμπρακτη στήριξη και εποπτεία της διεπιστημονικής ομάδας και του λοιπού προσωπικού

- Η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης στο πένθος της οικογένειας

- Η παροχή Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας σε παιδιά και εφήβους

Τα ιατρεία πόνου λειτουργούν ως "ιατρεία" με περιορισμένο ωράριο και δεν παρέχουν 24ωρη υποστήριξη όπως οι ξενώνες ανακουφιστικής φροντίδας και δυνητικά μπορούν

να διαθέτουν και άλλους πλην των γιατρών επαγγελματίες για τη διαχείριση του «ολικού πόνου».

### *1.7. Η ανακουφιστική φροντίδα στην Ευρώπη*

Η ανακουφιστική φροντίδα στην Ευρώπη αποτελεί κρίσιμη συνιστώσα των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που αντιμετωπίζουν σοβαρές ασθένειες και των οικογενειών τους. Σε ολόκληρη την ήπειρο έχουν καταβληθεί προσπάθειες για την ανάπτυξη και την ενσωμάτωση υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας, αναγνωρίζοντας τη σημασία της αντιμετώπισης των σωματικών, συναισθηματικών και πνευματικών αναγκών καθ' όλη τη διάρκεια της πορείας της ασθένειας (Radbruch, et al., 2020).

Οι υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας στην Ευρώπη ποικίλλουν ως προς τη διαθεσιμότητα και την οργάνωσή τους λόγω των διαφορών στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης και στα πολιτισμικά πλαίσια. Οι ομάδες ανακουφιστικής φροντίδας στην Ευρώπη αποτελούνται συνήθως από επαγγελματίες υγείας διαφόρων ειδικοτήτων, συμπεριλαμβανομένων ιατρών, νοσηλευτών, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών και ιερέων. Αυτή η διεπιστημονική προσέγγιση εξασφαλίζει μια ολιστική προσέγγιση της φροντίδας των ασθενών (Froggatt, et al., 2020).

Η Ευρώπη έχει σημειώσει σημαντική πρόοδο στην προώθηση της ανακουφιστικής φροντίδας ως θεμελιώδους δικαιώματος για όλα τα άτομα με ασθένειες που περιορίζουν τη ζωή. Έχει αναγνωρίσει τη σημασία της έγκαιρης ενσωμάτωσης της ανακουφιστικής φροντίδας παράλληλα με τις θεραπείες που επικεντρώνονται στην ασθένεια, τονίζοντας την αξία της ανθρωποκεντρικής προσέγγισης. Η ανακουφιστική φροντίδα στην Ευρώπη επικεντρώνεται στην αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων, την ψυχοκοινωνική υποστήριξη, την επικοινωνία και την από κοινού λήψη αποφάσεων, καθώς και στην αντιμετώπιση των αναγκών των οικογενειών των ασθενών (Paal, et al., 2019).

Η πρόσβαση στις υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας στην Ευρώπη αποτελεί προτεραιότητα. Έχουν καταβληθεί προσπάθειες για τη διασφάλιση ισότιμης

πρόσβασης ανεξάρτητα από τη γεωγραφική θέση, την κοινωνικοοικονομική κατάσταση ή το πολιτισμικό υπόβαθρο. Αυτό περιλαμβάνει την ανάπτυξη εξειδικευμένων μονάδων ανακουφιστικής φροντίδας, υπηρεσιών κατ' οίκον και συνεργασίες μεταξύ παρόχων πρωτοβάθμιας φροντίδας και εξειδικευμένων ομάδων. Έχουν επίσης εφαρμοστεί κινητές ομάδες ανακουφιστικής φροντίδας και πρωτοβουλίες τηλεϊατρικής για την προσέγγιση ασθενών σε απομακρυσμένες ή υποεξυπηρετούμενες περιοχές (Mosoiu, Mitrea & Dumitrescu, 2018).

Στην Ευρώπη, η έρευνα και η εκπαίδευση διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην προώθηση της ανακουφιστικής φροντίδας. Πολυάριθμα ακαδημαϊκά ιδρύματα και ερευνητικά δίκτυα συμβάλλουν στη βάση τεκμηρίωσης, δημιουργώντας γνώσεις που ενημερώνουν την πρακτική και την ανάπτυξη πολιτικής. Τα εκπαιδευτικά προγράμματα και οι πρωτοβουλίες κατάρτισης για τους επαγγελματίες υγείας στοχεύουν στην ενίσχυση των ικανοτήτων τους στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας, προωθώντας ένα εξειδικευμένο εργατικό δυναμικό ικανό να ανταποκριθεί στις ποικίλες ανάγκες των ασθενών (Pavlič, et al., 2019).

Η Ευρωπαϊκή Ένωση Ανακουφιστικής Φροντίδας (EAPC) λειτουργεί ως κεντρική πλατφόρμα, προωθώντας τη συνεργασία και την ανταλλαγή γνώσεων μεταξύ των χωρών. Διευκολύνει την ανταλλαγή βέλτιστων πρακτικών, την ανάπτυξη πολιτικής και την υπεράσπιση της ανακουφιστικής φροντίδας σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Η EAPC υποστηρίζει την ανάπτυξη και την εφαρμογή κατευθυντήριων γραμμών για την ανακουφιστική φροντίδα, διασφαλίζοντας ένα κοινό πρότυπο φροντίδας σε όλες τις χώρες (Arias-Casais, Garralda & Rhee, 2019).

Σημαντικός είναι και ο ρόλος του Ευρωπαϊκού ερευνητικού κέντρου ανακουφιστικής φροντίδας (PRC), το οποίο με έδρα το Νορβηγικό Πανεπιστήμιο Επιστήμης και Τεχνολογίας (NTNU), επικεντρώνεται στην έρευνα και την εκπαίδευση στον τομέα της ανακουφιστικής φροντίδας, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους (Kaasa, et al., 2017). Η αναφορά στο Νορβηγικό Πανεπιστήμιο Επιστήμης και Τεχνολογίας (NTNU) ως έδρα του Ευρωπαϊκού ερευνητικού κέντρου ανακουφιστικής φροντίδας (PRC) συνδέεται με το γεγονός ότι το NTNU φιλοξενεί και φέρνει εις πέρας τις δραστηριότητες του συγκεκριμένου κέντρου έρευνας και εκπαίδευσης. Η επιλογή του NTNU ως έδρας πιθανόν να οφείλεται στην



ειδίκευση και την αναγνωρισμένη αρτιότητά του στον τομέα της υγείας και της ιατρικής έρευνας, καθώς και στη στενή συνεργασία που μπορεί να έχει αναπτύξει με το PRC. Συνολικά, η επιλογή αυτή υπογραμμίζει τη σημασία του NTNU ως θεσμικού πυλώνα για την προώθηση και την πραγματοποίηση της ανακουφιστικής φροντίδας σε ευρωπαϊκό επίπεδο.

Οι προκλήσεις για την πλήρη ενσωμάτωση και επέκταση των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας παραμένουν ανοιχτές σε όλη την Ευρώπη και περιλαμβάνουν διαφορετικά επίπεδα πόρων, διαφορετικές πολιτισμικές στάσεις απέναντι στο θάνατο και την ανάγκη αντιμετώπισης των γλωσσικών και πολιτισμικών εμποδίων σε διαφορετικούς πληθυσμούς. Ωστόσο, υπάρχει συλλογική δέσμευση για συνεχή βελτίωση της ανακουφιστικής φροντίδας σε ολόκληρη την ήπειρο, με συνεχείς προσπάθειες για την αντιμετώπιση αυτών των προκλήσεων μέσω μεταρρυθμίσεων πολιτικής, ερευνητικών εξελίξεων και συνεργατικών πρωτοβουλιών (Centeno, et al., 2017).

Η ανακουφιστική φροντίδα στην Ευρώπη έχει ως στόχο να διασφαλίσει ότι τα άτομα με ασθένειες που περιορίζουν τη ζωή τους λαμβάνουν συμπονετική, εξατομικευμένη φροντίδα που ανταποκρίνεται στις μοναδικές τους ανάγκες. Επιδιώκοντας την ισότιμη πρόσβαση, προωθώντας τη διεπιστημονική συνεργασία, προάγοντας την έρευνα και την εκπαίδευση και ενισχύοντας τη διεθνή συνεργασία, η Ευρώπη συνεχίζει να κάνει σημαντικά βήματα στην ενίσχυση των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας προς όφελος των ασθενών, των οικογενειών και των κοινοτήτων.

### *1.8. Προσβασιμότητα στην Ελλάδα*

Η προσβασιμότητα στην ανακουφιστική περίθαλψη στην Ελλάδα είναι μια κρίσιμη πτυχή της διασφάλισης ότι οι ασθενείς με ασθένειες που περιορίζουν τη ζωή τους μπορούν να λάβουν την απαραίτητη υποστήριξη και υπηρεσίες όταν τις χρειάζονται. Έχουν καταβληθεί προσπάθειες για την ενίσχυση της προσβασιμότητας σε ολόκληρη τη χώρα, αν και σε ορισμένες περιοχές εξακολουθούν να υπάρχουν προκλήσεις (Αναστασοπούλου, 2018) οι οποίοι τίθενται κυρίως από γεωγραφικούς παράγοντες. Η γεωγραφία της χώρας, που χαρακτηρίζεται από νησιά και απομακρυσμένες περιοχές,

δημιουργεί δυσκολίες στην παροχή εξειδικευμένης φροντίδας. Οι αγροτικές περιοχές και τα απομονωμένα νησιά διαθέτουν περιορισμένους πόρους και υποδομές υγειονομικής περίθαλψης, γεγονός που καθιστά πιο δύσκολη την πρόσβαση των ασθενών στις περιοχές αυτές σε εξειδικευμένες εγκαταστάσεις ανακουφιστικής φροντίδας. Για να γεφυρωθούν αυτά τα κενά, καταβάλλονται προσπάθειες για τη βελτίωση της πρόσβασης μέσω πρωτοβουλιών όπως οι κινητές ομάδες ανακουφιστικής φροντίδας, οι υπηρεσίες τηλεϊατρικής και οι συνεργασίες με τοπικούς παρόχους υγειονομικής περίθαλψης (Τσεμπελή, 2017).

Η διαθεσιμότητα και η κατανομή των υποδομών υγειονομικής περίθαλψης επηρεάζουν κατά συνέπεια, την πρόσβαση στις υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας. Οι μεγάλες πόλεις και οι αστικές περιοχές έχουν γενικά καλύτερη πρόσβαση σε εξειδικευμένες εγκαταστάσεις, εξωτερικά ιατρεία και ξενώνες. Ωστόσο, καταβάλλονται προσπάθειες για την επέκταση αυτών των υπηρεσιών και τη διασφάλιση ότι οι ασθενείς σε αγροτικές ή απομακρυσμένες περιοχές μπορούν επίσης να έχουν πρόσβαση στην κατάλληλη ανακουφιστική φροντίδα μέσω υπηρεσιών κατ' οίκον και τηλεϊατρικής (Αναστασοπούλου, 2018).

Αναφορικά με την παροχή νοσοκομειακής φροντίδας, ο δημόσιος τομέας διαθέτει περίπου το 65% των νοσοκομειακών κλινών, ο ιδιωτικός τομέας καλύπτει το υπόλοιπο 35%. Ο μέσος όρος διάρκειας των νοσηλείων στα νοσοκομεία είναι από 4 έως 9 ημέρες και το ποσοστό πληρότητας αγγίζει το 74%. Τι γίνεται όμως με τη φροντίδα των χρονίως πασχόντων; Οι υπάρχουσες υπηρεσίες ανταποκρίνονται δυστυχώς σε ένα μικρό μέρος των πραγματικών αναγκών. Ο εν λόγω τομέας της ιατρικής έχει βραδείς ρυθμούς εφαρμογής και χαρακτηρίζεται από έλλειψη συστηματικής καταγραφής των αναγκών των ευάλωτων ομάδων. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την στροφή των ασθενών σε ιδιώτες ιατρούς ή άλλες υποστηρικτικές υπηρεσίες, για την κάλυψη των απαραίτητων αναγκών τους (Μελέτη σκοπιμότητας για την Ανακουφιστική Φροντίδα, 2019).

Ο αποτελεσματικός συντονισμός και τα συστήματα παραπομπής είναι ζωτικής σημασίας για τη διασφάλιση της απρόσκοπτης μετάβασης και της έγκαιρης πρόσβασης σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας. Οι συνεργατικές προσπάθειες μεταξύ παρόχων πρωτοβάθμιας περίθαλψης, ειδικών, νοσοκομείων και ομάδων

ανακουφιστικής φροντίδας διευκολύνουν τις παραπομπές και διασφαλίζουν ότι οι ασθενείς λαμβάνουν τη φροντίδα που χρειάζονται στον κατάλληλο χρόνο και στο καταλληλότερο περιβάλλον. Η ενσωμάτωση της ανακουφιστικής φροντίδας στο ευρύτερο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης ενισχύει την προσβασιμότητα των ασθενών και βελτιώνει τον συντονισμό (Seow & Bainbridge, 2018).

Η ευαισθητοποίηση και η εκπαίδευση του κοινού διαδραματίζουν ουσιαστικό ρόλο στην προώθηση της έγκαιρης εμπλοκής και της κατάλληλης χρήσης των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας. Η εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας, των ασθενών και των οικογενειών σχετικά με τη σημασία της ανακουφιστικής φροντίδας, το πεδίο εφαρμογής της και τη διαθεσιμότητά της μπορεί να συμβάλει στη μείωση των εμποδίων πρόσβασης. Οι δημόσιες εκστρατείες, τα εκπαιδευτικά προγράμματα και οι πρωτοβουλίες κατάρτισης συμβάλλουν στην αύξηση της προσβασιμότητας, διασφαλίζοντας ότι οι άνθρωποι γνωρίζουν τις επιλογές τους για ανακουφιστική φροντίδα (Seymour, 2018).

Οι σαφείς πολιτικές και η επαρκής χρηματοδότηση αποτελούν το κλειδί για τη βελτίωση της πρόσβασης στις υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας. Οι κυβερνήσεις και οι υγειονομικές αρχές θα πρέπει να δίνουν προτεραιότητα στην ανακουφιστική φροντίδα στο πλαίσιο των εθνικών πολιτικών υγείας, εξασφαλίζοντας την κατάλληλη κατανομή χρηματοδότησης, τις ευκαιρίες κατάρτισης και την ανάπτυξη υπηρεσιών. Η συνεργασία με μη κυβερνητικές οργανώσεις και κοινοτικές πρωτοβουλίες μπορεί επίσης να στηρίξει την πρόσβαση σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας, ιδίως σε υποβαθμισμένες περιοχές, συμπληρώνοντας τους υπάρχοντες πόρους και προσπάθειες (Kanavos & Souliotis, 2017).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΣΤΗΝ ΑΞΙΟΠΡΕΠΕΙΑ**

### **2.1. Η βιοηθική διάσταση στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας**

Η βιοηθική διάσταση στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας, όπως αυτή αναλύεται με την προσέγγιση των αρχών της Βιοηθικής, είναι απαραίτητη για την εξασφάλιση ηθικής και συμπονετικής φροντίδας για τους ασθενείς με ασθένειες που περιορίζουν τη ζωή τους. Οι αρχές αυτές καθοδηγούν τους επαγγελματίες υγείας στη λήψη τεκμηριωμένων αποφάσεων, στο σεβασμό της αυτονομίας των ασθενών και στην προώθηση της ευημερίας των ασθενών και των οικογενειών τους (Wynne, Petrova & Coghlan, 2020).

Η ευεργεσία συνεπάγεται τη δράση προς το συμφέρον των ασθενών και την προώθηση της ευημερίας τους. Στην ανακουφιστική φροντίδα, η αρχή αυτή καθοδηγεί τους επαγγελματίες υγείας στην παροχή παρεμβάσεων και θεραπειών που αποσκοπούν στην ανακούφιση από τον πόνο, τη διαχείριση των συμπτωμάτων και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Οι ομάδες ανακουφιστικής φροντίδας επικεντρώνονται στη βελτιστοποίηση της άνεσης, στην αντιμετώπιση της σωματικής και ψυχολογικής δυσφορίας και στη βελτίωση της συνολικής εμπειρίας των ασθενών, λαμβάνοντας υπόψη τις ατομικές ανάγκες και περιστάσεις τους (Abdullah & Irshad, 2023).

Η αρχή της δικαιοσύνης περιλαμβάνει τη δίκαιη και ισότιμη μεταχείριση των ατόμων. Στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας, η αρχή αυτή καθοδηγεί τους επαγγελματίες υγείας στην εξασφάλιση της πρόσβασης στη φροντίδα για όλους τους ασθενείς, ανεξάρτητα από την κοινωνικοοικονομική τους κατάσταση, το πολιτισμικό τους υπόβαθρο ή άλλους παράγοντες. Συνεπάγεται την αντιμετώπιση των ανισοτήτων στον τομέα της υγείας, την παροχή ίσων ευκαιριών για τη διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων και τη διασφάλιση ότι οι υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας είναι προσβάσιμες σε όλους τους ασθενείς που έχουν ανάγκη (Rosa, Elk & Tucker, 2022).

Η ανακουφιστική φροντίδα συχνά περιλαμβάνει σύνθετη λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής. Οι επαγγελματίες υγείας υποστηρίζουν τις αρχές της ωφέλειας όταν υποστηρίζουν τους ασθενείς και τις οικογένειες στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τις θεραπείες, την αναζωογόνηση και τις επιλογές φροντίδας στο τέλος της ζωής. Συμμετέχουν σε ειλικρινείς και ενσυναισθητικές συζητήσεις, παρέχουν ακριβείς

πληροφορίες σχετικά με την πρόγνωση και υποστηρίζουν τους ασθενείς στον καθορισμό των στόχων τους για τη φροντίδα (Martins Pereira, et al., 2018).

Εφαρμόζοντας αυτές τις βασικές βιοηθικές αρχές, οι επαγγελματίες υγείας στην ανακουφιστική φροντίδα διασφαλίζουν ότι η φροντίδα που παρέχουν είναι σεβαστή, ασθενοκεντρική και ηθικά ορθή. Οι αρχές αυτές καθοδηγούν τη λήψη αποφάσεων, προωθούν την ανοιχτή επικοινωνία και υποστηρίζουν την ευημερία και την αξιοπρέπεια των ασθενών και των οικογενειών τους καθ' όλη τη διάρκεια της ανακουφιστικής φροντίδας.

## **2.2. Η έννοια της αξιοπρέπειας**

Η αξιοπρέπεια είναι μια θεμελιώδης έννοια που αναφέρεται στην εγγενή αξία και τον σεβασμό που αποδίδεται σε κάθε άτομο. Περιλαμβάνει την αναγνώριση της αυτονομίας, της μοναδικότητας και του δικαιώματος ενός ατόμου να αντιμετωπίζεται με συμπόνια και δικαιοσύνη. Η αξιοπρέπεια υποδηλώνει ότι τα άτομα πρέπει να αντιμετωπίζονται ως αυτοσκοπός και όχι ως μέσο για ένα σκοπό. Περιλαμβάνει το δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή, τη σωματική ακεραιότητα και τον αυτοπροσδιορισμό (Kotzmann & Seery, 2017). Η αξιοπρέπεια αποτελεί βασική αρχή της ανακουφιστικής φροντίδας, αναγνωρίζοντας την εγγενή αξία και την αξία κάθε ατόμου. Οι επαγγελματίες ανακουφιστικής φροντίδας δίνουν προτεραιότητα στη διατήρηση της αξιοπρέπειας των ασθενών, σεβόμενοι την αυτονομία, την ιδιωτική ζωή και την εμπιστευτικότητά τους. Ενισχύουν την ανοιχτή και ειλικρινή επικοινωνία, παρέχουν συναισθηματική και ψυχοκοινωνική υποστήριξη και δημιουργούν ένα περιβάλλον συμπόνιας και σεβασμού όπου οι ασθενείς και οι οικογένειές τους αισθάνονται ότι εκτιμώνται και ενδυναμώνονται (Sandgren, et al., 2021).

Η αξιοπρέπεια είναι ιδιαίτερα σημαντική στην ανακουφιστική φροντίδα, όπου οι ασθενείς συχνά αντιμετωπίζουν σοβαρές ασθένειες ή ζητήματα που αφορούν το τέλος της ζωής τους. Σε αυτό το πλαίσιο, οι επαγγελματίες υγείας στοχεύουν στη διατήρηση της αξιοπρέπειας των ασθενών ανακουφίζοντας τον σωματικό και ψυχολογικό πόνο τους, τιμώντας τις επιθυμίες τους για φροντίδα και παρέχοντας συμπονετική υποστήριξη σε αυτούς και τις οικογένειές τους. Η αναγνώριση και η διατήρηση της

αξιοπρέπειας είναι ζωτικής σημασίας για την προώθηση της ευημερίας και της ποιότητας ζωής των ατόμων που λαμβάνουν υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και χρησιμεύει ως κατευθυντήρια αρχή για την ηθική και συμπονετική φροντίδα (Walbert, 2017).

### *2.2.1. Οι διαστάσεις της αξιοπρέπειας*

Η έννοια της αξιοπρέπειας περιλαμβάνει διάφορες βασικές αρχές που καθοδηγούν την κατανόηση και την εφαρμογή αυτής της θεμελιώδους αξίας στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης. Οι αρχές αυτές παρέχουν ένα πλαίσιο για την προώθηση και τη διατήρηση της αξιοπρέπειας ειδικά στους χώρους υγειονομικής περίθαλψης (Riley, 2019). Με την ενσωμάτωση αυτών των αρχών σε διάφορες πτυχές της υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένων των πολιτικών, των πρακτικών και των αλληλεπιδράσεων, μπορούμε να δημιουργήσουμε ένα σύστημα υγειονομικής περίθαλψης που εκτιμά και σέβεται την αξιοπρέπεια όλων των ατόμων, προάγει την αίσθηση του ανήκειν, της ευημερίας και του αμοιβαίου σεβασμού και τελικά βελτιώνει την ασθενοκεντρική φροντίδα (Malone & Dadswell, 2018).

Η **προστασία της ιδιωτικής ζωής** στην υγειονομική περίθαλψη συνεπάγεται σεβασμό των προσωπικών ορίων των ατόμων, της εμπιστευτικότητας και του ελέγχου των προσωπικών τους πληροφοριών για την υγεία. Ο **σεβασμός** της ιδιωτικής ζωής σημαίνει να διασφαλίζεται ότι οι ασθενείς έχουν ένα ασφαλές περιβάλλον όπου μπορούν να διατηρούν τον έλεγχο του προσωπικού τους χώρου, των σκέψεων και των θεμάτων που σχετίζονται με την υγεία τους (Mühlhoff, 2021).

Η **ισότητα** στην υγειονομική περίθαλψη προωθεί τη δικαιοσύνη και την ίση μεταχείριση όλων των ατόμων που αναζητούν υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, ανεξάρτητα από το υπόβαθρο ή τα χαρακτηριστικά τους. Ο σεβασμός της ισότητας σημαίνει την αναγνώριση και αντιμετώπιση τυχόν υφιστάμενων ανισοτήτων ή προκαταλήψεων που μπορεί να επηρεάζουν την πρόσβαση σε πόρους, ευκαιρίες και υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Περιλαμβάνει την παροχή ίσων ευκαιριών και τη διασφάλιση ότι όλα τα άτομα έχουν πρόσβαση σε ποιοτική περίθαλψη και υπηρεσίες χωρίς διακρίσεις (Ford-Gilboe, et al., 2018).

Η **ενδυνάμωση** στην υγειονομική περίθαλψη τονίζει τη σημασία της παροχής στα άτομα της δυνατότητας να έχουν την αίσθηση του ελέγχου και της δράσης στη διαχείριση της υγείας τους. Ο σεβασμός της ενδυνάμωσης περιλαμβάνει την υποστήριξη των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, την υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους και την παροχή ευκαιριών για αυτοέκφραση και ενεργό συμμετοχή στο ταξίδι τους στην υγειονομική περίθαλψη. Στοχεύει στην ενδυνάμωση των ασθενών ώστε να αναλάβουν ενεργό ρόλο στη δική τους φροντίδα και ευημερία (Risling, et al., 2017).

Ο σεβασμός βρίσκεται στον πυρήνα της αξιοπρέπειας, αναγνωρίζοντας την εγγενή αξία και την αξία κάθε ατόμου στο πλαίσιο της υγειονομικής περίθαλψης. Περιλαμβάνει την **αναγνώριση και την εκτίμηση της ποικιλομορφίας**, των πολιτισμικών διαφορών και των προσωπικών πεποιθήσεων και τη διασφάλιση ότι οι υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης παρέχονται με σεβασμό και χωρίς διακρίσεις (Tauber-Gilmore, et al., 2018).

Η **συνεργασία** υπογραμμίζει τη σημασία της συνεργασίας, της εμπλοκής σε ουσιαστικές συνεργασίες και της εκτίμησης των διαφορετικών προοπτικών στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης. Ο σεβασμός της συνεργασίας σημαίνει τη συμμετοχή των ασθενών, των οικογενειών τους και των κοινοτήτων στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων που σχετίζονται με τη φροντίδα τους. Συνεπάγεται την αναγνώριση της εμπειρογνωμοσύνης και της γνώσης που οι ασθενείς φέρνουν στις εμπειρίες τους στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης και την προώθηση της από κοινού λήψης αποφάσεων μεταξύ των επαγγελματιών του τομέα της υγειονομικής περίθαλψης και των ασθενών (Li, et al., 2017).

Ο σκοπός και το νόημα αναγνωρίζουν τη σημασία των **αξιών, των πεποιθήσεων και των στόχων των ατόμων** στη διαμόρφωση των εμπειριών και της συνολικής ευημερίας τους στο πλαίσιο της υγειονομικής περίθαλψης. Ο σεβασμός του σκοπού και του νοήματος σημαίνει να κατανοούμε και να τιμούμε αυτό που έχει μεγαλύτερη σημασία για τους ασθενείς, ακόμη και μπροστά στην ασθένεια ή τις αντιξοότητες. Περιλαμβάνει την αντιμετώπιση των πνευματικών και υπαρξιακών αναγκών, την υποστήριξη των ατόμων στην εξεύρεση νοήματος και σκοπού στο ταξίδι τους στην υγειονομική περίθαλψη και την παροχή ευκαιριών για συναισθηματική και ψυχοκοινωνική υποστήριξη.

### *2.2.2. Η αρχή του σεβασμού*

Η αρχή του σεβασμού είναι μια θεμελιώδης έννοια που στηρίζει τις ηθικές και συμπονετικές αλληλεπιδράσεις στον τομέα της υγείας. Ο σεβασμός συνεπάγεται την αναγνώριση και την εκτίμηση της εγγενούς αξίας και της αξιοπρέπειας κάθε ατόμου, ανεξάρτητα από το υπόβαθρο, τις πεποιθήσεις ή τα χαρακτηριστικά του. Αποτελεί τη βάση για τη μεταχείριση των άλλων με ευγένεια, ενσυναίσθηση και δικαιοσύνη (Doherty, 2020).

Στον πυρήνα του, ο σεβασμός στον τομέα της υγείας περιλαμβάνει την αναγνώριση και την τιμή της ατομικότητας και της μοναδικότητας κάθε ατόμου. Απαιτεί την αναγνώριση ότι κάθε άτομο έχει τις δικές του εμπειρίες, προοπτικές και αξίες που διαμορφώνουν την ταυτότητά του και συμβάλλουν στην ευημερία του. Ο σεβασμός των άλλων σημαίνει αποχή από την κρίση, την προκατάληψη και τις διακρίσεις και προσέγγιση των αλληλεπιδράσεων με ανοιχτό μυαλό και προθυμία κατανόησης και εκτίμησης των διαφορετικών απόψεων (Batat, et al. 2019).

Στο πλαίσιο της υγειονομικής περίθαλψης, η αρχή του σεβασμού διαδραματίζει κρίσιμο ρόλο στην προώθηση της φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή. Οι επαγγελματίες του τομέα της υγειονομικής περίθαλψης επιδεικνύουν σεβασμό ακούγοντας ενεργά τους ασθενείς, εκτιμώντας τη συμβολή τους και εμπλέκοντάς τους στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων που σχετίζονται με την υγεία. Αυτή η συνεργατική προσέγγιση ενδυναμώνει τους ασθενείς, αναγνωρίζει την εξειδίκευσή τους στις δικές τους εμπειρίες και τους δίνει τη δυνατότητα να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα τους (Tramonti, Giorgi & Fanali, 2021).

Ο σεβασμός εκτείνεται πέρα από τις ατομικές αλληλεπιδράσεις και περιλαμβάνει το ευρύτερο κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο στον τομέα της υγείας. Ο σεβασμός της ποικιλομορφίας και της συμμετοχικότητας σημαίνει την αναγνώριση και τον εορτασμό του πλούτου που προσφέρουν οι διαφορετικές καταβολές, οι πολιτισμοί και οι ταυτότητες στις συλλογικές μας εμπειρίες. Περιλαμβάνει τη δημιουργία ενός περιβάλλοντος χωρίς διακρίσεις και προκαταλήψεις, όπου τα άτομα εκτιμώνται για τις μοναδικές συνεισφορές τους και μπορούν να ευδοκιμήσουν χωρίς το φόβο της περιθωριοποίησης ή του αποκλεισμού (Hartman, et al., 2020).



Επιπλέον, ο σεβασμός στον τομέα της υγείας περιλαμβάνει την αναγνώριση και τη διατήρηση των δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας των ατόμων. Συνεπάγεται τη διασφάλιση ότι τα άτομα έχουν ισότιμη πρόσβαση σε βασικούς πόρους, ευκαιρίες και υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης χωρίς διακρίσεις ή αδικαιολόγητα εμπόδια. Ο σεβασμός των δικαιωμάτων των άλλων σημαίνει δίκαιη μεταχείρισή τους, τήρηση των αρχών της δικαιοσύνης και υπεράσπιση των ίσων ευκαιριών για όλα τα μέλη της κοινωνίας (Eide, 2018).

Επίσης, ο σεβασμός επεκτείνεται στη σχέση μας με τον φυσικό κόσμο στον τομέα της υγείας. Ο σεβασμός του περιβάλλοντος περιλαμβάνει την αναγνώριση της διασύνδεσης όλων των έμβιων όντων και την ευθύνη για τη φροντίδα και τη διατήρηση του πλανήτη για τις μελλοντικές γενιές. Περιλαμβάνει την υιοθέτηση βιώσιμων πρακτικών, την ελαχιστοποίηση των ζημιών στα οικοσυστήματα και την προώθηση της περιβαλλοντικής διαχείρισης (Washington, et al., 2017).

Η άσκηση του σεβασμού στον τομέα της υγείας απαιτεί συνεχή αυτοαναστοχασμό, ενσυναίσθηση και δέσμευση για προσωπική ανάπτυξη. Περιλαμβάνει την ενεργή προσπάθεια κατανόησης των προοπτικών και των εμπειριών των άλλων, ακόμη και όταν αυτές διαφέρουν από τις δικές μας. Η επικοινωνία με σεβασμό εντός του τομέα της υγείας περιλαμβάνει τη χρήση γλώσσας που είναι περιεκτική, μη προσβλητική και προάγει την κατανόηση. Σημαίνει ενεργή ακρόαση, εκτίμηση των διαφορετικών συνεισφορών και εποικοδομητικό διάλογο για την προώθηση κλίματος αμοιβαίου σεβασμού και αποτελεσματικής επικοινωνίας.

### *2.2.3. Η έννοια της αυτονομίας στον τομέα της υγείας*

Η έννοια της αυτονομίας είναι μια θεμελιώδης ηθική αρχή στον τομέα της υγείας που δίνει έμφαση στο δικαίωμα του ατόμου στην αυτοδιάθεση και την ελευθερία επιλογής. Η αυτονομία αναγνωρίζει ότι τα άτομα έχουν την ικανότητα να λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με την υγειονομική τους περίθαλψη με βάση τις αξίες, τις προτιμήσεις και τις πεποιθήσεις τους. Αποτελεί βασική αρχή στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, καθοδηγώντας τις διαδικασίες λήψης αποφάσεων και διασφαλίζοντας ότι τα άτομα έχουν τον έλεγχο της υγείας και της ευημερίας τους (Αρβανίτης & Καλλίρης, 2017).

Στην υγειονομική περίθαλψη, η αυτονομία είναι ιδιαίτερα σημαντική, καθώς παρέχει στα άτομα το δικαίωμα να λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με τη δική τους υγειονομική περίθαλψη, συμπεριλαμβανομένων των θεραπευτικών επιλογών και του βαθμού στον οποίο επιθυμούν να συμμετέχουν στις διαδικασίες υγειονομικής περίθαλψης. Η αρχή αυτή αποτελεί τη βάση της συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση, η οποία απαιτεί από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να παρέχουν ολοκληρωμένες πληροφορίες σχετικά με τις ιατρικές καταστάσεις, τους κινδύνους, τα οφέλη και τις διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές. Η ενημερωμένη συναίνεση επιτρέπει στα άτομα να λαμβάνουν αποφάσεις που ευθυγραμμίζονται με τις προσωπικές τους αξίες και στόχους (Osamor & Grady, 2018).

Σημαίνει επίσης τη συμμετοχή των ασθενών σε διαδικασίες κοινής λήψης αποφάσεων, όπου οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης συνεργάζονται με τους ασθενείς για την ανάπτυξη σχεδίων περίθαλψης που λαμβάνουν υπόψη τις προτιμήσεις, τις αξίες και τις μοναδικές περιστάσεις τους. Ο σεβασμός της αυτονομίας προάγει την ασθενοκεντρική φροντίδα με την ενδυνάμωση των ατόμων να συμμετέχουν ενεργά στο δικό τους ταξίδι υγειονομικής περίθαλψης (Porat, et al., 2020).

Η αυτονομία επεκτείνεται πέρα από την υγειονομική περίθαλψη και ισχύει για τις προσωπικές σχέσεις, τα νομικά ζητήματα και τα κοινωνικά πλαίσια. Στις προσωπικές σχέσεις, η αυτονομία περιλαμβάνει την αναγνώριση και το σεβασμό των ορίων και των επιλογών των άλλων. Σημαίνει να παρέχεται στα άτομα ο χώρος να εκφράζουν τις απόψεις τους, να λαμβάνουν αποφάσεις και να ζουν σύμφωνα με τις δικές τους αξίες. Η αυτονομία στηρίζει επίσης αρχές όπως η συναίνεση, η ιδιωτικότητα και η εμπιστευτικότητα, διασφαλίζοντας ότι τα άτομα έχουν τον έλεγχο της προσωπικής τους ζωής και των πληροφοριών τους (Pritchard-Jones, 2017).

Στη νομική σφαίρα, η αυτονομία διαδραματίζει κρίσιμο ρόλο στην προάσπιση των ατομικών δικαιωμάτων και ελευθεριών. Χρησιμεύει ως θεμέλιο για αρχές όπως η ελευθερία του λόγου, η θρησκευτική ελευθερία και το δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή. Η αυτονομία διασφαλίζει ότι τα άτομα μπορούν να ζουν σύμφωνα με τις δικές τους πεποιθήσεις και αξίες, εφόσον δεν παραβιάζουν τα δικαιώματα των άλλων (Oostveen & Irion, 2018).

Ενώ η αυτονομία έχει μεγάλη αξία, δεν είναι απόλυτη και μπορεί να υπόκειται σε ορισμένους περιορισμούς. Οι νόμοι, οι κανονισμοί και οι ηθικές εκτιμήσεις μπορεί να επιβάλλουν περιορισμούς στην αυτονομία για τη διασφάλιση της ευημερίας και των δικαιωμάτων των ατόμων και της κοινωνίας στο σύνολό της. Για παράδειγμα, περιορισμοί μπορεί να επιβληθούν όταν οι επιλογές ενός ατόμου προκαλούν βλάβη στον εαυτό του ή σε άλλους.

#### *2.2.4. Ενδυνάμωση στην ανακουφιστική φροντίδα*

Η ενδυνάμωση στο πεδίο της ανακουφιστικής φροντίδας περιλαμβάνει μια πολυδιάστατη διαδικασία που έχει σχεδιαστεί για να βοηθήσει τα άτομα να αναλάβουν τον έλεγχο του ταξιδιού τους στο τέλος της ζωής τους, να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις και να αναλαμβάνουν δράσεις που προάγουν την προσωπική ανάπτυξη και τη θετική μεταμόρφωση. Η έννοια της ενδυνάμωσης αναγνωρίζει την εγγενή ικανότητα των ατόμων να επηρεάζουν και να διαμορφώνουν την εμπειρία τους στην ανακουφιστική φροντίδα, στοχεύοντας να τα εφοδιάσει με εργαλεία, πόρους και ευκαιρίες για να το πράξουν αποτελεσματικά. Η αρχή αυτή αποτελεί θεμελιώδες στοιχείο για την προώθηση της αυτονομίας, της αυτοαποτελεσματικότητας και της συνολικής ευημερίας τόσο των ασθενών όσο και των δικτύων υποστήριξής τους στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας (Haldane, et al., 2019).

Στην ουσία της, η ενδυνάμωση στην ανακουφιστική φροντίδα συνεπάγεται την ενίσχυση της αίσθησης της προσωπικής δράσης και της αυτοπεποίθησης στη διαχείριση των δικών μας αναγκών στο τέλος της ζωής. Συνεπάγεται την αναγνώριση και αξιοποίηση των δυνάμεων, των δεξιοτήτων και των ικανοτήτων των ατόμων, καλλιεργώντας την πίστη στην ικανότητά τους να συμβάλλουν ουσιαστικά στα αποτελέσματα της δικής τους φροντίδας, καθώς και στην ευημερία των άλλων. Η ενδυνάμωση επικεντρώνεται όχι μόνο στο να προικίσει τα άτομα με δύναμη, αλλά και στην καλλιέργεια ενός περιβάλλοντος που διευκολύνει την πρόσβαση και την άσκηση της δικής τους δύναμης και αυτονομίας (McConnell, et al., 2019).

Η ενδυνάμωση στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας είναι στενά συνυφασμένη με τη γνώση και την πληροφόρηση. Η παροχή ακριβών και συναφών πληροφοριών

σχετικά με τους διαθέσιμους πόρους, τα δικαιώματα και τις επιλογές ενδυναμώνει τα άτομα να κάνουν καλά ενημερωμένες επιλογές και να αναλαμβάνουν τα κατάλληλα μέτρα για να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους στο τέλος της ζωής τους. Η πρόσβαση στην εκπαίδευση, την κατάρτιση και τις ευκαιρίες ανάπτυξης δεξιοτήτων παίζει εξίσου καθοριστικό ρόλο στην ενδυνάμωση των ατόμων ώστε να αποκτήσουν τις απαραίτητες γνώσεις και ικανότητες για να περιηγηθούν στις προκλήσεις της φροντίδας στο τέλος της ζωής τους και να επιδιώξουν τους στόχους της ανακουφιστικής τους φροντίδας (Abbasi, et al., 2021).

Πέρα από τις γνώσεις, η ενδυνάμωση στην ανακουφιστική φροντίδα περιλαμβάνει την προώθηση του αυτοπροσδιορισμού και της ενεργού συμμετοχής στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων που σχετίζονται με τη φροντίδα. Αυτό συνεπάγεται τη συμμετοχή των ασθενών ως γνήσιων εταίρων στις αποφάσεις που επηρεάζουν το ταξίδι τους στην ανακουφιστική φροντίδα, την εκτίμηση των γνώσεών τους και τη συνεκτίμηση των προοπτικών τους. Η ενδυνάμωση αναγνωρίζει ότι τα άτομα διαθέτουν μοναδική εμπειρογνωμοσύνη όσον αφορά τις δικές τους εμπειρίες στο τέλος της ζωής τους, τονίζοντας τη σημασία της ενσωμάτωσης των ξεχωριστών γνώσεων και της βιωμένης πραγματικότητάς τους στη λήψη αποφάσεων για την ανακουφιστική φροντίδα (Dudgeon, et al., 2017).

Η ενδυνάμωση επεκτείνεται πέρα από το ατομικό πεδίο, περιλαμβάνοντας μια συλλογική διάσταση. Περιλαμβάνει την προώθηση της συμμετοχής της κοινότητας, της συνεργασίας και της κοινωνικής υποστήριξης στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας. Η ενδυνάμωση των κοινοτήτων περιλαμβάνει την αναγνώριση και την καλλιέργεια των συλλογικών τους δυνατών σημείων, την προώθηση της συμμετοχής σε πρωτοβουλίες ανακουφιστικής φροντίδας με γνώμονα την κοινότητα και την παροχή πλατφορμών για την έκφραση ανησυχιών και την υποστήριξη βελτιώσεων. Η ενδυνάμωση σε κοινοτικό επίπεδο ενισχύει την κοινωνική συνοχή, την ανθεκτικότητα και τελικά συμβάλλει στην ολιστική ευημερία της κοινότητας στο σύνολό της (Glasby, 2017).

Μέσω της ενδυνάμωσης, τόσο τα άτομα όσο και οι κοινότητες στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας μπορούν να αποκτήσουν την αίσθηση του ελέγχου στο ταξίδι στο τέλος της ζωής, να ενισχύσουν την ανθεκτικότητα για την αντιμετώπιση των

προκλήσεων στο τέλος της ζωής και να ξεπεράσουν τα εμπόδια στην πρόσβαση και τη λήψη ποιοτικής φροντίδας. Η ενδυνάμωση είναι μια συνεχής διαδικασία που απαιτεί συνεχή υποστήριξη, ενθάρρυνση και ευκαιρίες ανάπτυξης. Ενισχύοντας τα άτομα και τις κοινότητες στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας, καλλιεργούμε την αίσθηση της ιδιοκτησίας, της δράσης και του αυτοπροσδιορισμού τους, οδηγώντας τελικά σε θετική προσωπική μεταμόρφωση, ενισχυμένη ευημερία και συλλογική πρόοδο στο πεδίο της φροντίδας στο τέλος της ζωής.

#### *2.2.5. Επικοινωνία στην ανακουφιστική φροντίδα*

Η επικοινωνία κατέχει πρωταρχικό ρόλο στον τομέα της ανακουφιστικής φροντίδας, διευκολύνοντας τις αποτελεσματικές αλληλεπιδράσεις και σχέσεις μεταξύ των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, των ασθενών και άλλων ενδιαφερόμενων φορέων. Η επικοινωνία στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας συνεπάγεται την ανταλλαγή πληροφοριών, ιδεών, σκέψεων και συναισθημάτων, με πρωταρχικό στόχο την προώθηση της κατανόησης, τη διευκόλυνση της λήψης κοινών αποφάσεων και την καλλιέργεια θεραπευτικών δεσμών (Bucăța & Rizescu, 2017).

Η αποτελεσματική επικοινωνία στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας απαιτεί προσαρμοσμένες δεξιότητες και προσεγγίσεις που προσαρμόζονται στις ιδιαίτερες ανάγκες και τη δυναμική των περιβαλλόντων φροντίδας στο τέλος της ζωής. Η ενεργητική ακρόαση αναδεικνύεται σε κεντρικό πυλώνα, επιτρέποντας στους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να αντιλαμβάνονται με προσοχή τις ανησυχίες, τις εμπειρίες και τις προοπτικές των ασθενών. Μέσω της ενεργητικής ακρόασης, οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να μεταδώσουν ενσυναίσθηση, να επικυρώσουν τα συναισθήματα των ασθενών και να θέσουν τις βάσεις για μια σχέση που βασίζεται στην εμπιστοσύνη και τον σεβασμό (Kaakinen et al., 2018).

Η σαφήνεια και η ακρίβεια στην επικοινωνία είναι υψίστης σημασίας για να διασφαλιστεί ότι οι πληροφορίες μεταφέρονται με ακρίβεια και κατανόηση. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να χρησιμοποιούν σαφή, χωρίς αργκό γλώσσα, αποφεύγοντας τεχνικούς όρους που μπορεί να μπερδέψουν ή να συγκλονίσουν τους ασθενείς. Η ανάλυση των περίπλοκων ιατρικών πληροφοριών σε κατανοητούς όρους

δίνει τη δυνατότητα στους ασθενείς να συμμετέχουν ενεργά στις αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα τους και ενισχύει την κατανόηση του ταξιδιού τους στο τέλος της ζωής τους (Bali, et al., 2020).

Η ενσυναίσθηση αντιπροσωπεύει μια καίρια πτυχή της επικοινωνίας στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας, επιτρέποντας στους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να συνδεθούν με τους ασθενείς σε συναισθηματικό επίπεδο. Κατανοώντας και επικυρώνοντας τα συναισθήματα των ασθενών, οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να επεκτείνουν την υποστήριξη, την ανακούφιση και τη διαβεβαίωση. Η ενσυναίσθητική επικοινωνία προάγει τη συμπόνια και την κατανόηση, ιδιότητες υψίστης σημασίας για την αντιμετώπιση των ολοκληρωμένων αναγκών των ασθενών στο ταξίδι της ανακουφιστικής φροντίδας (Moudatsou, et al., 2020).

Η προσαρμοστικότητα αποτελεί ένα άλλο θεμελιώδες στοιχείο της αποτελεσματικής επικοινωνίας στην ανακουφιστική φροντίδα. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να έχουν την ικανότητα να προσαρμόζουν το επικοινωνιακό τους στυλ και την προσέγγισή τους ώστε να ανταποκρίνονται στις διαφορετικές ανάγκες των ασθενών. Αυτό συνεπάγεται την εξέταση του πολιτισμικού, γλωσσικού και εκπαιδευτικού υπόβαθρου, παράλληλα με τις ατομικές προτιμήσεις και ικανότητες. Η προσαρμογή των στρατηγικών επικοινωνίας διασφαλίζει ότι οι ασθενείς λαμβάνουν πληροφορίες με τον πιο προσιτό και ουσιαστικό τρόπο για τις συνθήκες στο τέλος της ζωής τους (Patel, et al., 2017).

Η επικοινωνία για την υγεία εξυπηρετεί πληθώρα σκοπών στο πεδίο της ανακουφιστικής φροντίδας. Διευκολύνει την ανταλλαγή ιατρικών πληροφοριών, που περιλαμβάνουν διαγνώσεις, εναλλακτικές θεραπευτικές επιλογές και προβλέψεις, εξασφαλίζοντας ότι οι ασθενείς διαθέτουν τις απαραίτητες γνώσεις για τη λήψη τεκμηριωμένων αποφάσεων σχετικά με τη φροντίδα τους. Η αποτελεσματική επικοινωνία δίνει εξίσου τη δυνατότητα στους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να εκπαιδεύουν και να καθοδηγούν τους ασθενείς, προωθώντας την προαγωγή της υγείας, τα προληπτικά μέτρα και τις στρατηγικές για την αυτοδιαχείριση (Zhang, et al., 2018).

Επιπλέον, η επικοινωνία αναλαμβάνει καθοριστικό ρόλο στην επίλυση συγκρούσεων και στην αντιμετώπιση ανησυχιών ή παρεξηγήσεων που μπορεί να προκύψουν μεταξύ

παρόχων υγειονομικής περίθαλψης και ασθενών. Οι ανοιχτοί και διαφανείς διάλογοι επικοινωνίας ενισχύουν την εμπιστοσύνη, επιτρέπουν την άμεση επίλυση συγκρούσεων και διατηρούν μια θετική θεραπευτική σχέση. Επιπλέον, ενδυναμώνει τους ασθενείς να εκφράζουν τις απόψεις, τις προτιμήσεις και τους στόχους τους, διασφαλίζοντας τον σεβασμό των αξιών και των επιθυμιών τους καθ' όλη τη διάρκεια της ανακουφιστικής τους φροντίδας (Sinskey, et al., 2019).

### *2.3. Η υπεράσπιση της αξιοπρέπειας στην ανακουφιστική φροντίδα των ογκολογικών ασθενών*

Οι ογκολογικοί ασθενείς, τα άτομα που παλεύουν με τη διάγνωση του καρκίνου, περιλαμβάνουν ένα ξεχωριστό σύνολο απαιτήσεων που απορρέουν από τα σωματικά, συναισθηματικά και πρακτικά εμπόδια που συνδέονται με το ταξίδι τους στον καρκίνο. Η καλλιέργεια μιας ολοκληρωμένης αντίληψης αυτών των απαιτήσεων και η προληπτική αντιμετώπισή τους αποκτά καίρια σημασία για την παροχή φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή και ολιστικά ολοκληρωμένη (Perez, et al., 2020).

Διατήρηση της σωματικής ευεξίας με αξιοπρέπεια: Οι ογκολογικοί ασθενείς χρειάζονται εξατομικευμένη ιατρική περίθαλψη, η οποία θα προσαρμόζεται σχολαστικά στην ακριβή διάγνωση και το στάδιο του καρκίνου τους. Η υποβοήθηση των ιατρικών τους αναγκών περιλαμβάνει ακρίβεια στη διάγνωση, διευκόλυνση των προηγμένων θεραπευτικών οδών, επαγρύπνηση στη διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων και την ενορχήστρωση μιας συνεκτικής προσέγγισης από μια διαφορετική ομάδα εμπειρογνομόνων της υγειονομικής περίθαλψης. Η φροντίδα αυτών των ιατρικών προϋποθέσεων περιλαμβάνει τακτική παρακολούθηση, προσαρμοστικές στρατηγικές θεραπείας και παροχή υποστηρικτικών μέτρων για την αντιμετώπιση των παρενεργειών που σχετίζονται με τη θεραπεία, προωθώντας έτσι τη συνολική τους ευημερία (Schmitz, et al., 2019).

Καλλιεργώντας τη συναισθηματική ανθεκτικότητα με αξιοπρέπεια: Η δαιδαλώδης πορεία του καρκίνου συχνά ασκεί βαθύ συναισθηματικό και ψυχολογικό αντίκτυπο στους ογκολογικούς ασθενείς. Ενστερνιζόμενοι συναισθήματα φόβου, άγχους, κατάθλιψης και στρες που απορρέουν από τη διάγνωση, τη θεραπεία και τον αβέβαιο

ορίζοντα, οι ασθενείς αυτοί έχουν ανάγκη από διαύλους συναισθηματικής ανακούφισης. Για την αντιμετώπιση αυτών των ψυχοκοινωνικών προκλήσεων, οι διατάξεις για συναισθηματική υποστήριξη, συμβουλευτική και πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας είναι απαραίτητες. Η συμπερίληψη υπηρεσιών όπως οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, οι ομάδες υποστήριξης και οι θεραπευτικές προσπάθειες αποτελεί απόδειξη του πρωταρχικού ρόλου που διαδραματίζουν στην αντιμετώπιση των συναισθηματικών απαιτήσεων αυτών των ασθενών (Grassi, Spiegel & Riba, 2017).

Ενδυνάμωση των ενημερωμένων αποφάσεων με αξιοπρέπεια: Η λαχτάρα για ακριβείς, κατανοητές πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωσή τους, τις θεραπευτικές εναλλακτικές λύσεις, τις πιθανές παρενέργειες και τις προγνωστικές δυνατότητες βρίσκει βαθιά απήγηση στους ογκολογικούς ασθενείς. Η οδός της πρόσβασης σε ολοκληρωμένες και αξιόπιστες πληροφορίες ενδυναμώνει τους ασθενείς να κάνουν διαφωτισμένες επιλογές, να συμμετέχουν ενεργά στη φροντίδα τους και να επιτυγχάνουν αυξημένη κατανόηση της θεραπευτικής τους οδύσσειας. Η συνειδητοποίηση αυτής της ανάγκης απαιτεί την προώθηση της διαφανούς επικοινωνίας, τη διάδοση εκπαιδευτικών πόρων και την από κοινού λήψη αποφάσεων σε συνδυασμό με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης (Nair, et al., 2017).

Προώθηση δικτύων υποστήριξης με αξιοπρέπεια: Οι εκτεταμένες επιπτώσεις του καρκίνου δεν επεκτείνονται μόνο στον ασθενή, αλλά τυλίζουν στην αγκαλιά τους και τους φροντιστές και τα μέλη της οικογένειας. Αυτοί οι ακλόνητοι σύντροφοι συχνά αναδεικνύονται σε κομβικούς πυλώνες, προσφέροντας σωματική, συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη. Για να υποστηριχθεί η ευημερία τους και η ικανότητά τους να παρέχουν αποτελεσματική φροντίδα, η διατήρηση της αξιοπρέπειας των φροντιστών και των μελών της οικογένειας είναι υψίστης σημασίας. Η παροχή πληροφοριών, η καθοδήγηση, η ανακουφιστική φροντίδα και η πρακτική βοήθεια για την ανάληψη των ευθυνών στέκονται ως ζωτικά μέσα για την ελάφρυνση των βαρών τους και την καλλιέργεια της δικής τους αυτοφροντίδας (Johansen, Cvancarova & Ruland, 2018).

Ανύψωση της ποιότητας ζωής μέσω της ανακουφιστικής αξιοπρέπειας: Μέσα στο φάσμα της ογκολογικής περίθαλψης, η κομβική ανάγκη για ανακουφιστική φροντίδα αναδεικνύεται ως φάρος για τη διαχείριση του πόνου, των συμπτωμάτων και την ανύψωση της ποιότητας ζωής. Με βάση μια ολιστική προσέγγιση, η ανακουφιστική



φροντίδα επεκτείνει την αγκαλιά της σε όλους τους φυσικούς, συναισθηματικούς, κοινωνικούς και πνευματικούς τομείς. Αυτό το ολοκληρωμένο φάσμα φροντίδας περιλαμβάνει τη διαχείριση του πόνου, την ανακούφιση των συμπτωμάτων, την ψυχοκοινωνική υποστήριξη, την πνευματική καθοδήγηση και τον σχολαστικό σχεδιασμό για τις διατάξεις στο τέλος της ζωής, ξεδιπλώνοντας το παρηγορητικό σάβανο με ένα αξιοπρεπές άγγιγμα (Aapro, et al., 2020).

Αγκαλιάζοντας την επιβίωση και την αποκατάσταση με αξιοπρέπεια: Καθώς ο αριθμός των επιζώντων από καρκίνο αυξάνεται, η έκκληση για υπηρεσίες επιβίωσης και αποκατάστασης επαναλαμβάνεται με αυξημένο επείγοντα χαρακτήρα. Η οργάνωση της απρόσκοπτης μετάβασης από την ενεργό θεραπεία στη φροντίδα επιβίωσης μετά τη θεραπεία αναδεικνύεται ως επιτακτική ανάγκη. Αυτό περιλαμβάνει επαγρύπνηση για πιθανή υποτροπή, επιδέξιο χειρισμό των καθυστερημένων συνεπειών που σχετίζονται με τη θεραπεία, την εμφάνιση υπηρεσιών αποκατάστασης για την αποκατάσταση της σωματικής λειτουργικότητας και ένα θεμέλιο υποστήριξης καθώς τα άτομα προσαρμόζονται σε μια αναπροσαρμοσμένη πραγματικότητα (Rick, et al., 2017).

#### *2.4. Η σημασία της διατήρησης και της απώλειας της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών*

Η διατήρηση της αξιοπρέπειας είναι ζωτικής σημασίας, καθώς υποστηρίζει τις αρχές της αυτονομίας και των ατομικών δικαιωμάτων. Ο σεβασμός και η διατήρηση της αξιοπρέπειας ενός ασθενούς συνεπάγεται την ενεργό συμμετοχή του στην από κοινού λήψη αποφάσεων, την παροχή ακριβών πληροφοριών σχετικά με την κατάστασή του και τις θεραπευτικές επιλογές και τον σεβασμό των προτιμήσεων και των αξιών του. Ενισχύοντας τους ασθενείς να συμμετέχουν ενεργά στη φροντίδα τους, οι επαγγελματίες υγείας δίνουν τη δυνατότητα να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις που ευθυγραμμίζονται με προσωπικές πεποιθήσεις και στόχους (Knight, 2019).

Επιπλέον, η διατήρηση της αξιοπρέπειας συνδέεται στενά με τη συναισθηματική ευημερία και την ψυχολογική υγεία των ασθενών. Η εμπειρία της ασθένειας και των διαδικασιών υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να είναι συναισθηματικά οδυνηρή,

αφήνοντας τους ασθενείς να αισθάνονται ευάλωτοι, φοβισμένοι και ανήσυχοι. Η διατήρηση της αξιοπρέπειας περιλαμβάνει την αναγνώριση και την αντιμετώπιση των συναισθηματικών αναγκών των ασθενών, την παροχή υποστήριξης και την προώθηση ενός περιβάλλοντος που εκτιμά την ενσυναίσθηση, τη συμπόνια και τον σεβασμό. Όταν οι ασθενείς αισθάνονται ότι τους βλέπουν, τους ακούνε και τους εκτιμούν, επηρεάζει θετικά τη συνολική τους ευημερία και συμβάλλει στη βελτίωση των αποτελεσμάτων της υγείας τους (Almutairi, et al., 2018). Από την άλλη πλευρά, η απώλεια της αξιοπρέπειας των ασθενών μπορεί να έχει σημαντικές επιπτώσεις στη σωματική και ψυχολογική τους ευεξία και να οδηγήσει σε αισθήματα αδυναμίας, ταπείνωσης και μειωμένης αίσθησης ελέγχου. (Xiao, et al., 2019).

Η απώλεια της αξιοπρέπειας οφείλεται σε κακή επικοινωνία, έλλειψη ιδιωτικότητας, παραμέληση της προσωπικής υγιεινής ή περιφρόνηση των πολιτισμικών και ατομικών αξιών. Η στιγματίζουσα γλώσσα, οι επεμβατικές διαδικασίες χωρίς την κατάλληλη εξήγηση ή συναίνεση ή η αντίληψη ότι ο ασθενής αντιμετωπίζεται αποκλειστικά ως ιατρικό περιστατικό και όχι ως ολοκληρωμένο άτομο με μοναδικές ανάγκες συμβάλλουν στην απώλεια αξιοπρέπειας (Kadivar, et al., 2018).

Οι συνέπειες της απώλειας της αξιοπρέπειας είναι σημαντικές, καθώς μπορεί να οδηγήσει σε ψυχολογική δυσφορία, μειωμένη ικανοποίηση από τη φροντίδα και Υπονομεύει τη θεραπευτική σχέση και εμποδίζει την αποτελεσματική παροχή φροντίδας. Ο εντοπισμός και η αντιμετώπιση παραγόντων που συμβάλλουν στην απώλεια της αξιοπρέπειας είναι ζωτικής σημασίας για τη διασφάλιση της ευημερίας των ασθενών και την προώθηση ανθρωποκεντρικής φροντίδας (Grassi, et al., 2019).

Για να μετριάσουν την απώλεια αξιοπρέπειας, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να υιοθετήσουν πρακτικές που υποστηρίζουν και προωθούν την αξιοπρέπεια. Αυτό περιλαμβάνει την προώθηση της ανοιχτής και με σεβασμό επικοινωνίας, την ενεργή ακρόαση ανησυχιών και προτιμήσεων των ασθενών, την παροχή σαφών και ειλικρινών πληροφοριών και τη συμμετοχή των ασθενών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων. Ο σεβασμός της ιδιωτικής ζωής, η διατήρηση της εμπιστευτικότητας και η προώθηση της πολιτισμικής ευαισθησίας αποτελούν επίσης ζωτικές πτυχές της διατήρησης της αξιοπρέπειας των ασθενών (del Mar Díaz-Cortés, et al., 2018).

Επιπλέον, οι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να επενδύσουν στην κατάρτιση και την εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας, ώστε να ενισχύσουν την κατανόηση της σημασίας της αξιοπρέπειας και να αναπτύξουν τις απαραίτητες δεξιότητες για την παροχή αξιοπρεπούς φροντίδας. Η προώθηση μιας κουλτούρας αξιοπρέπειας στους χώρους υγειονομικής περίθαλψης, όπου όλα τα μέλη του προσωπικού δίνουν προτεραιότητα και επιδεικνύουν σεβασμό στην αξιοπρέπεια κάθε ασθενούς που συναντούν, είναι απαραίτητη για τη δημιουργία ενός περιβάλλοντος που προάγει και υποστηρίζει την αξιοπρέπεια (Secinaro, et al., 2021).

Δίνοντας προτεραιότητα στη διατήρηση της αξιοπρέπειας και αντιμετωπίζοντας ενεργά τους παράγοντες που συμβάλλουν στην απώλειά της, οι επαγγελματίες υγείας και οι οργανισμοί μπορούν να διασφαλίσουν ότι οι ασθενείς λαμβάνουν φροντίδα που σέβεται την εγγενή αξία τους, υποστηρίζει την αυτονομία τους και διαφυλάσσει την ακεραιότητά τους. Αυτό, με τη σειρά του, προάγει την ευημερία των ασθενών, ενισχύει τη θεραπευτική σχέση και συμβάλλει σε ένα σύστημα υγειονομικής περίθαλψης που εκτιμά και δίνει προτεραιότητα στην αξιοπρέπεια όλων των ατόμων.

## ***ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΔΙΑΤΗΡΗΣΗ ΤΗΣ ΑΞΙΟΠΡΕΠΕΙΑΣ ΣΕ ΔΟΜΕΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ***

### ***3.1. Παράγοντες διατήρησης αξιοπρέπειας***

Η ενσωμάτωση των παραγόντων διατήρησης της αξιοπρέπειας στις πρακτικές ανακουφιστικής φροντίδας όχι μόνο βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών, αλλά και τιμά την εγγενή αξία και την ατομικότητά τους καθ' όλη τη διάρκεια του ταξιδιού τους.

**Επικοινωνία με σεβασμό:** Η αντιμετώπιση των ασθενών με σεβασμό και ενσυναίσθηση κατά τη διάρκεια όλων των αλληλεπιδράσεων, χρησιμοποιώντας ευαίσθητη γλώσσα και ακούγοντας ενεργά τις ανησυχίες τους, προάγει την αίσθηση αξιοπρέπειας. Η αναγνώριση των συναισθημάτων, των φόβων και των επιθυμιών τους χωρίς κριτική βοηθά τους ασθενείς να αισθάνονται ότι εκτιμώνται και ότι γίνονται κατανοητοί (Aghaei, Vanaki & Mohammadi, 2021).

**Αυτονομία και λήψη αποφάσεων:** Η συμμετοχή των ασθενών στις αποφάσεις για τη φροντίδα τους, η δυνατότητα έκφρασης των προτιμήσεών τους και ο σεβασμός των επιλογών τους, τους δίνει τη δυνατότητα να διατηρούν τον έλεγχο της ζωής τους. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να παρέχουν ολοκληρωμένες πληροφορίες σχετικά με τις θεραπευτικές επιλογές, τα πιθανά αποτελέσματα και τους κινδύνους, επιτρέποντας στους ασθενείς να κάνουν συνειδητές επιλογές (Martí-García, et al., 2023).

**Διαχείριση πόνου και συμπτωμάτων:** Η κατά προτεραιότητα αποτελεσματική διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων ενισχύει την άνεση και τη συνολική ευημερία των ασθενών. Η έγκαιρη και ολοκληρωμένη αντιμετώπιση των ενοχλητικών συμπτωμάτων βοηθά τους ασθενείς να διατηρήσουν την αίσθηση αξιοπρέπειας, ανακουφίζοντας τον πόνο και βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής τους (Akin Korhan, Üstün & Uzelli Yilmaz, 2018).

**Ιδιωτικότητα και σεμνότητα:** Η διασφάλιση της ιδιωτικότητας και της αξιοπρέπειας των ασθενών κατά τη διάρκεια δραστηριοτήτων προσωπικής φροντίδας, όπως το μπάνιο, το ντύσιμο και η τουαλέτα, είναι ζωτικής σημασίας. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να χρησιμοποιούν κατάλληλες τεχνικές και να επικοινωνούν ανοιχτά με τους ασθενείς για να διατηρούν το αίσθημα σεμνότητας και άνεσής τους (Martínez, et al., 2017).

**Πολιτισμική ευαισθησία:** Η αναγνώριση και ο σεβασμός των πολιτιστικών, θρησκευτικών και πνευματικών πεποιθήσεων των ασθενών είναι ουσιαστικής σημασίας. Η προσαρμογή της φροντίδας ώστε να ευθυγραμμίζεται με τις πολιτισμικές προτιμήσεις και τελετουργίες τους, αποδεικνύει τη δέσμευση για τη διατήρηση της αξιοπρέπειάς τους (Dakessian Sailian, et al., 2021).

**Συμμετοχή της οικογένειας:** Η συμμετοχή των μελών της οικογένειας ή των φροντιστών στις συζητήσεις και τις αποφάσεις για τη φροντίδα διασφαλίζει ότι τα συστήματα υποστήριξης των ασθενών εμπλέκονται και εκτιμώνται. Η ανοικτή επικοινωνία και η συνεργασία με τις οικογένειες βοηθούν τους ασθενείς να διατηρήσουν την αίσθηση του ανήκειν και της κοινωνικής σύνδεσης (Sandgren, et al., 2021).

Άνεση και περιβάλλον: Η δημιουργία ενός άνετου και ειρηνικού περιβάλλοντος για τους ασθενείς, συμπεριλαμβανομένης της παροχής άνετων κλινοσκεπασμάτων, καταπραϋντικής μουσικής και εξατομικευμένης διακόσμησης, συμβάλλει στη σωματική και συναισθηματική τους ευεξία. Μια γαλήνια ατμόσφαιρα βοηθά τους ασθενείς να διατηρούν την αίσθηση της αξιοπρέπειας ακόμη και όταν αντιμετωπίζουν δύσκολες συνθήκες (Fernández-Sola, et al., 2017).

### *3.1.1. Επιλογή και έλεγχος*

Η επιλογή και ο έλεγχος αναφέρονται στη δυνατότητα των ατόμων να έχουν λόγο στη δική τους φροντίδα και στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων. Περιλαμβάνει το σεβασμό της αυτονομίας τους και την παροχή επιλογών όσον αφορά τις θεραπευτικές τους επιλογές, τα σχέδια φροντίδας και τις καθημερινές τους συνήθειες. Η τήρηση της επιλογής και του ελέγχου επιτρέπει στα άτομα να αισθάνονται ενδυναμωμένα, να διατηρούν την αίσθηση της ενεργητικότητας και να συμμετέχουν ενεργά στις αποφάσεις που επηρεάζουν την ευημερία τους (Baxter, Heavey & Birks, 2020).

### *3.1.2. Επικοινωνία*

Η αποτελεσματική επικοινωνία είναι ζωτικής σημασίας για τη διατήρηση της αξιοπρέπειας. Περιλαμβάνει σαφείς και με σεβασμό αλληλεπιδράσεις μεταξύ των ατόμων και των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, διασφαλίζοντας ότι οι πληροφορίες μοιράζονται με τρόπο που είναι εύκολα κατανοητός. Η επικοινωνία περιλαμβάνει την ενεργή ακρόαση, την ενσυναίσθηση και την παροχή ευκαιριών στα άτομα να εκφράσουν τις ανησυχίες, τις προτιμήσεις και τις ερωτήσεις τους. Με την προώθηση της ανοιχτής και ειλικρινούς επικοινωνίας, διατηρείται η αξιοπρέπεια και τα άτομα αισθάνονται ότι εκτιμώνται και γίνονται σεβαστά (Šaňáková & Čár, 2019).

### *3.1.3. Διατροφή και διατροφική φροντίδα*

Η σωστή διατροφή και η διατροφική φροντίδα είναι απαραίτητες για τη διατήρηση της σωματικής ευεξίας των ατόμων και τη διατήρηση της αξιοπρέπειάς τους. Περιλαμβάνει την παροχή κατάλληλων διατροφικών επιλογών, τη συνεκτίμηση των πολιτισμικών και ατομικών προτιμήσεων και την αντιμετώπιση των διατροφικών περιορισμών ή των ειδικών αναγκών. Η εξασφάλιση πρόσβασης σε θρεπτικά γεύματα και η προώθηση

μιας αξιοπρεπούς εμπειρίας φαγητού υποστηρίζει τη συνολική υγεία και την αίσθηση ευεξίας των ατόμων (Crawford, et al., 2014).

#### *3.1.4. Διαχείριση του πόνου*

Η αποτελεσματική διαχείριση του πόνου είναι ζωτικής σημασίας για τη διατήρηση της άνεσης και της αξιοπρέπειας των ατόμων. Περιλαμβάνει την έγκαιρη αξιολόγηση και αντιμετώπιση του πόνου, την παροχή κατάλληλων παρεμβάσεων ανακούφισης από τον πόνο και την τακτική αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των στρατηγικών διαχείρισης του πόνου. Με την αποτελεσματική διαχείριση του πόνου, τα άτομα μπορούν να βιώσουν βελτιωμένη ποιότητα ζωής και να διατηρήσουν την αξιοπρέπειά τους καθ' όλη τη διάρκεια της υγειονομικής τους περίθαλψης (Lu, Gu & Yu, 2018).

#### *3.1.5. Προσωπική υγιεινή*

Η διατήρηση της προσωπικής υγιεινής είναι απαραίτητη για τη διατήρηση της αξιοπρέπειας των ατόμων και την προώθηση της συνολικής τους ευημερίας. Περιλαμβάνει την παροχή βοήθειας και υποστήριξης για δραστηριότητες όπως το μπάνιο, η περιποίηση, η τουαλέτα και η στοματική φροντίδα. Ο σεβασμός της ιδιωτικής ζωής, η παροχή κατάλληλων βοηθημάτων ή εξοπλισμού και η συνεκτίμηση των πολιτισμικών και προσωπικών προτιμήσεων συμβάλλουν στη διατήρηση της αξιοπρέπειας κατά την αντιμετώπιση των αναγκών προσωπικής υγιεινής (Kirps, Allaway & Carmichael, 2023).

#### *3.1.6. Πρακτική βοήθεια*

Η προσφορά πρακτικής βοήθειας και συνδρομής αναγνωρίζει και σέβεται τους περιορισμούς ή τις προκλήσεις των ατόμων. Περιλαμβάνει την παροχή υποστήριξης στις καθημερινές δραστηριότητες, την κινητικότητα και τις εργασίες που τα άτομα μπορεί να θεωρούν δύσκολο ή αδύνατο να εκτελέσουν ανεξάρτητα. Με την παροχή πρακτικής βοήθειας, τα άτομα μπορούν να διατηρήσουν την αίσθηση της αξιοπρέπειας, της ανεξαρτησίας και των λειτουργικών τους ικανοτήτων (Ratajová, et al., 2020).

#### *3.1.7. Ιδιωτικότητα*

Ο σεβασμός της ιδιωτικής ζωής είναι ζωτικής σημασίας για τη διατήρηση της αξιοπρέπειας. Περιλαμβάνει τη δημιουργία ενός περιβάλλοντος που προστατεύει τον

προσωπικό χώρο των ατόμων, την εμπιστευτικότητα και τα προσωπικά τους θέματα. Ο σεβασμός της ιδιωτικής ζωής περιλαμβάνει την παροχή κατάλληλων κουρτινών, οθονών ή ιδιωτικών χώρων για την προσωπική φροντίδα, τη διασφάλιση εμπιστευτικών συνομιλιών και τη διατήρηση του απορρήτου των προσωπικών πληροφοριών. Με τη διατήρηση της ιδιωτικής ζωής, τα άτομα μπορούν να αισθάνονται ασφάλεια, σεβασμό και έλεγχο των προσωπικών τους ορίων (Hasan, et al., 2018).

### *3.1.8. Κοινωνική ένταξη*

Η προώθηση της κοινωνικής ένταξης είναι σημαντική για τη διατήρηση της αξιοπρέπειας των ατόμων και την πρόληψη της κοινωνικής απομόνωσης. Περιλαμβάνει τη δημιουργία ευκαιριών για τα άτομα να συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες, να αλληλεπιδρούν με άλλους και να συμμετέχουν στην κοινότητά τους. Η ενθάρρυνση των κοινωνικών δεσμών, η διευκόλυνση της πρόσβασης σε ομάδες υποστήριξης ή εκδηλώσεις της κοινότητας και η συνεκτίμηση των ατομικών προτιμήσεων για κοινωνική συμμετοχή συμβάλλουν στην αίσθηση του ανήκειν και στη συνολική ευημερία των ατόμων (Cotterell, Buffel & Phillipson, 2018).

Λαμβάνοντας υπόψη και αντιμετωπίζοντας αυτούς τους παράγοντες στα πλαίσια της υγειονομικής περίθαλψης, οι οργανισμοί μπορούν να προωθήσουν και να υποστηρίξουν την αξιοπρέπεια των ατόμων. Ο σεβασμός της επιλογής και του ελέγχου, η αποτελεσματική επικοινωνία, η διατροφή και η διατροφική φροντίδα, η διαχείριση του πόνου, η προσωπική υγιεινή, η πρακτική βοήθεια, η ιδιωτικότητα και η κοινωνική ενσωμάτωση διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη διασφάλιση ότι τα άτομα αντιμετωπίζονται με αξιοπρέπεια, σεβασμό και συμπόνια.

## *3.2. Μονάδες Ανακουφιστικής Φροντίδας*

Το ελληνικό δημόσιο σύστημα υγείας δεν διαθέτει επίσημα κλίνες ειδικά για τις περιπτώσεις ασθενών που έχουν ανάγκη Ανακουφιστικής Φροντίδας. Οι ξενώνες από το 2003, οπότε και δημιουργήθηκε το θεσμικό πλαίσιο ίδρυσης και λειτουργίας τους, εξακολουθούν να μην αναπτύσσονται. Το θέμα επανέρχεται στο προσκήνιο με τη ψήφιση του «ΝΟΜΟΥ ΥΠ' ΑΡΙΘΜ. 5007 / ΦΕΚ Α 241/23.12.2022», ο οποίος μεταξύ

των διάφορων ρυθμίσεων για τη Δημόσια Υγεία, προσδιορίζει την σημασία του ολοκληρωμένου Συστήματος Παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας. Πιο συγκεκριμένα, το Άρθρο 4 αναφέρεται στις βασικές αρχές που διέπουν την ανακουφιστική φροντίδα και τον τρόπο που οφείλει να διαμορφωθεί ένας ολοκληρωμένος και επιστημονικά τεκμηριωμένος τρόπος περίθαλψης για την πρόληψη, αξιολόγηση και ανακούφιση των αναγκών και των προβλημάτων των ασθενών που βιώνουν κάποια απειλητική για τη ζωή νόσο. Ανώτερος σκοπός είναι η διασφάλιση της ποιότητας και της αξιοπρέπειας της ζωής των ασθενών. Το επόμενο σημείο ενδιαφέροντος αποτελεί το Άρθρο 6, που καταγράφει στους τύπους δομών ανακουφιστικής φροντίδας για την ολιστική και επιστημονική κάλυψη των αναγκών των ασθενών κάνοντας λόγο για τους «Ξενώνες Ανακουφιστικής Φροντίδας Ασθενών» (Ξ.Α.Φ.Α.).

Πέραν της πρώτιστης ανάγκης να παραχθούν αυτές οι υπηρεσίες εκτός νοσοκομειακού πλαισίου, δηλαδή στο οικείο περιβάλλον των ασθενών, υπάρχει σε ορισμένες περιπτώσεις η ανάγκη για νοσηλεία σε εσωτερική δομή, ακόμα και για μικρά χρονικά διαστήματα, προκειμένου να αντιμετωπιστούν οξεία συμπτώματα. Ενώ, οι συνολικές ανάγκες για νοσηλεία σε εσωτερική δομή (π.χ. ο ξενώνας ανακουφιστικής φροντίδας), όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, υπολογίζεται πως πρέπει να δημιουργηθούν γύρω στις 525 κλίνες, μόλις 9 τέτοιες κλίνες είναι διαθέσιμες πανελλαδικώς στην Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας «Γαλιλαία». Ο αριθμός αυτών των κλινών αντιπροσωπεύει μόνο το 0,5% των συνολικών αναγκών. Στην Ελλάδα υπολογίζεται το ποσοστό των ασθενών που θα έπρεπε να λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα νοσηλεύομενοι μέσα ξενώνες ημερησίως είναι 3,5%, ή αλλιώς 15,000 ασθενείς, ενώ θα έπρεπε να έχουν συσταθεί 300 ομάδες από επαγγελματίες με εξειδικευμένες γνώσεις Ανακουφιστικής Φροντίδας.

Θα ήταν σοφό να τονιστεί η διαφοροποίηση πως τα «ιατρεία πόνου» μπορούν να παρέχουν εν μέρη υπηρεσίες «Γενικής Ανακουφιστικής Φροντίδας», σε αυτοεξυπηρετούμενους ασθενείς, συμπεριλαμβανομένων υπηρεσιών ψυχολογικής στήριξης όμως, αναγνωρίζεται παγκοσμίως πως σαν υπηρεσίες, θέτουν διαφορετικό στόχο λειτουργίας από εκείνους των μονάδων Ανακουφιστικής Φροντίδας και αυτός



είναι «η εξειδικευμένη διάγνωση του αιτίου που προκαλεί τον πόνο και η αντιμετώπισή του» (Μελέτη σκοπιμότητας για την Ανακουφιστική φροντίδα, 2019).

### 3.2.1. «Θεραπεία αξιοπρέπειας»

Στους ξενώνες ανακουφιστικής φροντίδας, η έννοια της "θεραπείας αξιοπρέπειας" διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην προώθηση της ευημερίας των ασθενών που αντιμετωπίζουν ασθένειες που περιορίζουν τη ζωή τους. Για να εκτιμηθεί ο αντίκτυπος του άγχους που σχετίζεται με την αξιοπρέπεια στην ανακουφιστική φροντίδα, οι Chochinov κ.ά. (2008) διεξήγαγαν μια μελέτη με τίτλο "The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care". Η έρευνα αυτή παρέχει πολύτιμες πληροφορίες για τη μέτρηση και την κατανόηση της δυσφορίας που σχετίζεται με την αξιοπρέπεια σε ασθενείς που λαμβάνουν ανακουφιστική φροντίδα (Chochinov et al., 2008).

Στο πλαίσιο της θεραπείας αξιοπρέπειας, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης συνεργάζονται με τους ασθενείς για να διερευνήσουν τις αξίες, τις εμπειρίες ζωής και την προσωπική τους κληρονομιά. Μέσα από καθοδηγούμενες συζητήσεις, δίνεται η ευκαιρία στους ασθενείς να αναστοχαστούν και να μοιραστούν τις ιστορίες της ζωής τους, τις αναμνήσεις και τις προσδοκίες τους. Αυτή η θεραπευτική προσέγγιση υποστηρίζει τους ασθενείς να βρουν νόημα, σκοπό και αίσθηση αξιοπρέπειας στη ζωή τους, ακόμη και μπροστά στην ασθένεια και τη θνησιμότητα (Johnston, Lawton & Pringle, 2017).

### 3.2.2. Ιδιωτικότητα και αξιοπρέπεια στο περιβάλλον ενός ξενώνα

Η διατήρηση της ιδιωτικής ζωής είναι ζωτικής σημασίας για τη διατήρηση της αξιοπρέπειας εντός των ξενώνων ανακουφιστικής φροντίδας. Οι εγκαταστάσεις θα πρέπει να παρέχουν ιδιωτικούς χώρους για τους ασθενείς, διασφαλίζοντας ότι τα προσωπικά τους θέματα, οι συζητήσεις και οι δραστηριότητές τους παραμένουν εμπιστευτικές. Ο σεβασμός της ιδιωτικής ζωής επιτρέπει στους ασθενείς να διατηρούν

την αίσθηση της αυτονομίας, του προσωπικού τους χώρου και του ελέγχου της ζωής τους (del Mar Díaz-Cortés, et al., 2018).

### 3.2.3. Προσωπικός χώρος

Στους ξενώνες ανακουφιστικής φροντίδας, θα πρέπει να παρέχεται στους ασθενείς προσωπικός χώρος για να διατηρείται η αξιοπρέπειά τους. Αυτό περιλαμβάνει ατομικά δωμάτια ή χώρους όπου οι ασθενείς μπορούν να εξατομικεύουν το περιβάλλον τους, να εκθέτουν τα προσωπικά τους αντικείμενα και να έχουν την αίσθηση ότι ελέγχουν το άμεσο περιβάλλον τους. Ο προσωπικός χώρος επιτρέπει στους ασθενείς να διατηρούν την ταυτότητά τους, την αυτονομία τους και την αίσθηση οικειότητας σε ένα κατά τα άλλα άγνωστο περιβάλλον (Bylund-Grenklo, et al., 2019).

### 3.2.4. Προστασία γενετήσιας αξιοπρέπειας

Η προστασία της σεξουαλικής αξιοπρέπειας στους χώρους παροχής υγειονομικής περίθαλψης είναι ζωτικής σημασίας για τη διασφάλιση της σεμνότητας και της ιδιωτικής ζωής των ασθενών κατά τη διάρκεια προσωπικών εξετάσεων και διαδικασιών. Περιλαμβάνει το σεβασμό του δικαιώματος του ασθενούς στη σωματική αυτονομία, τη διατήρηση της αξιοπρέπειάς του και τη διαφύλαξη της άνεσης και της συναισθηματικής του ευεξίας.

Μια μελέτη του Gerry (2011) με τίτλο "Ιδιωτικότητα και αξιοπρέπεια σε περιβάλλον ξενώνα - η ανάπτυξη ενός κλινικού ελέγχου" ρίχνει φως στη σημασία της ιδιωτικότητας και της αξιοπρέπειας στη φροντίδα ξενώνα. Η έρευνα τονίζει την ανάγκη για έναν ολοκληρωμένο κλινικό έλεγχο για την αξιολόγηση και τη βελτίωση των πρακτικών που προστατεύουν την ιδιωτικότητα και την αξιοπρέπεια των ασθενών στο περιβάλλον του ξενώνα (Gerry, 2011). Με τη διενέργεια τέτοιων ελέγχων, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης μπορούν να εντοπίσουν τομείς προς βελτίωση και να εφαρμόσουν μέτρα για την ενίσχυση της προστασίας της σεξουαλικής αξιοπρέπειας.

Για την προστασία της σεξουαλικής αξιοπρέπειας, οι επαγγελματίες του τομέα της υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να δώσουν προτεραιότητα σε διάφορες βασικές

πτυχές. Πρώτον, θα πρέπει να διασφαλίζουν ότι οι εξετάσεις και οι διαδικασίες διεξάγονται με τρόπο που σέβεται τη σεμνότητα του ασθενούς και ελαχιστοποιεί την έκθεση του γυμνού σώματος. Αυτό περιλαμβάνει την παροχή κατάλληλων ρόμπων ή πετσετών, την αναζήτηση συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση και τη συμμετοχή του ασθενούς στις αποφάσεις σχετικά με την παρουσία τρίτων κατά τη διάρκεια προσωπικών εξετάσεων (Gerry, 2011).

Επιπλέον, οι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να θεσπίσουν πολιτικές και κατευθυντήριες γραμμές που να αφορούν ρητά την προστασία της σεξουαλικής αξιοπρέπειας. Αυτές οι πολιτικές θα πρέπει να τονίζουν τη σημασία της διατήρησης της ιδιωτικής ζωής, της εμπιστευτικότητας και της ευαισθησίας κατά τη διάρκεια των προσωπικών εξετάσεων. Θα πρέπει επίσης να παρέχουν σαφείς οδηγίες σχετικά με τη λήψη συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση, τη διασφάλιση της παρουσίας συνοδού, εφόσον το επιθυμεί ο ασθενής, και την εφαρμογή κατάλληλης κατάρτισης και εκπαίδευσης για τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας (Gerry, 2011).

Η μελέτη του Gerry (2011) υπογραμμίζει τη σημασία του τακτικού ελέγχου των πρακτικών και των πολιτικών που σχετίζονται με την προστασία της ιδιωτικής ζωής και της αξιοπρέπειας στη φροντίδα των ξενώνων. Μέσω των κλινικών ελέγχων, οι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης μπορούν να αξιολογήσουν τη συμμόρφωση με τις καθιερωμένες κατευθυντήριες γραμμές, να εντοπίσουν τομείς προς βελτίωση και να εφαρμόσουν αλλαγές που ενισχύουν την προστασία της σεξουαλικής αξιοπρέπειας.

Είναι σημαντικό για τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να γνωρίζουν και να εφαρμόζουν τα ευρήματα και τις συστάσεις ερευνητικών μελετών, όπως αυτή που διεξήγαγε ο Gerry (2011). Ενσωματώνοντας πρακτικές βασισμένες σε αποδείξεις στην καθημερινότητά τους, οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να διασφαλίσουν ότι η προστασία της σεξουαλικής αξιοπρέπειας παραμένει προτεραιότητα στις αλληλεπιδράσεις τους με τους ασθενείς, προωθώντας την εμπιστοσύνη, την άνεση και τη συνολική ευημερία.

### 3.2.5. Αυτοσεβασμός

Η υποστήριξη του αυτοσεβασμού είναι αναπόσπαστο μέρος της διατήρησης της αξιοπρέπειας σε περιβάλλοντα ανακουφιστικής φροντίδας. Η ενθάρρυνση των ασθενών να εκφράζουν τις προτιμήσεις τους, να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων και να συμμετέχουν σε δραστηριότητες που τους προσφέρουν χαρά και αίσθηση σκοπού συμβάλλει στην ενίσχυση του αυτοσεβασμού και στη διατήρηση της αξιοπρέπειάς τους (Igai & Porter, 2023).

### 3.2.6. Καλή επικοινωνία και εμπιστευτικότητα

Η διατήρηση της αξιοπρέπειας στις εγκαταστάσεις ανακουφιστικής φροντίδας εξαρτάται σημαντικά από την καλή επικοινωνία και την εμπιστευτικότητα. Το προσωπικό πρέπει να επιδεικνύει ανοιχτότητα και ειλικρίνεια στην επικοινωνία με τους ασθενείς, να ακούει προσεκτικά τις ανησυχίες τους και να παρέχει σαφείς πληροφορίες που ανταποκρίνονται στις ερωτήσεις και τους φόβους τους. Μέσα από αυτήν την εμπιστευτική προσέγγιση, ενισχύεται η εμπιστοσύνη και διατηρείται ο σεβασμός προς την αξιοπρέπεια του κάθε ασθενούς, συμβάλλοντας έτσι στη βελτίωση της φροντίδας και της ποιότητας ζωής τους (Dakessian Sailian, et al., 2021).

## 3.3. Συνεργασία με το προσωπικό

Η συνεργασία με το προσωπικό αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο για τη διατήρηση της αξιοπρέπειας σε περιβάλλοντα παρηγορητικής φροντίδας. Αυτό περιλαμβάνει την καλλιέργεια μιας αρμονικής και με σεβασμό δυναμικής μεταξύ των ασθενών, των οικογενειών τους και της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης. Η αποτελεσματική συνεργασία διευκολύνει τη διαφανή επικοινωνία, τη συλλογική λήψη αποφάσεων και την ολοκληρωμένη προσέγγιση της φροντίδας (Kain & Chin, 2020).

Στο πλαίσιο της παρηγορητικής φροντίδας, οι ασθενείς και οι οικογένειές τους συχνά παλεύουν με περίπλοκες ιατρικές, συναισθηματικές και πνευματικές πολυπλοκότητες.

Η καλλιέργεια της συνεργασίας με το προσωπικό επιβάλλει στους επαγγελματίες υγείας να δίνουν ενεργά ευήκοα ώτα στις ανησυχίες των ασθενών, να προσφέρουν διαφανείς και ειλικρινείς πληροφορίες και να τους εμπλέκουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Αυτή η συνεργατική στάση όχι μόνο ενδυναμώνει τους ασθενείς αλλά και σέβεται την αυτονομία τους, διασφαλίζοντας ότι οι προτιμήσεις και οι αρχές τους καθοδηγούν την πορεία της δράσης (Gudat, et al., 2019).

Επιπλέον, η συνεργασία συνεπάγεται την ενίσχυση της εμπιστοσύνης και της σχέσης μεταξύ των ασθενών και των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης. Απαιτεί ενσυναίσθηση, συμπόνια και συντονισμό με τις ξεχωριστές ανάγκες και συνθήκες κάθε ατόμου. Με την καλλιέργεια μιας υποστηρικτικής και εμπιστευτικής σχέσης, οι ασθενείς βρίσκουν την ευκολία να εκφράσουν τις ανησυχίες, τους φόβους και τις προσδοκίες τους, επιτρέποντας κατά συνέπεια στην ομάδα υγειονομικής περίθαλψης να παρέχει εξατομικευμένη φροντίδα που διατηρεί την αξιοπρέπεια (Morley & Cashell, 2017).

Η αποτελεσματική συνεργασία υπερβαίνει τη σχέση ασθενούς-ομάδας υγείας-επεκτείνεται στην καλλιέργεια της συνεργασίας μεταξύ των διαφορετικών μελών της διεπιστημονικής ομάδας, που περιλαμβάνει γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους και παρόχους πνευματικής φροντίδας. Μέσω της συλλογικής προσπάθειας, της κοινής τεχνογνωσίας και του αρμονικού σχεδιασμού της φροντίδας, η ομάδα μπορεί να προσφέρει ολοκληρωμένη και ολιστική υποστήριξη που ανταποκρίνεται στις σωματικές, συναισθηματικές και πνευματικές απαιτήσεις των ασθενών.

#### ***3.4. Τήρηση επιθυμιών ασθενών και διατήρηση αξιοπρέπειας στο τέλος της ζωής***

Ο σεβασμός των επιθυμιών των ασθενών και η διατήρηση της αξιοπρέπειας στο τέλος της ζωής αποτελεί θεμελιώδη πτυχή της ανακουφιστικής φροντίδας. Περιλαμβάνει τον σεβασμό της αυτονομίας και των επιλογών των ασθενών, επιτρέποντάς τους να έχουν τον έλεγχο της φροντίδας τους και της διαδικασίας λήψης αποφάσεων. Ο σεβασμός των επιθυμιών των ασθενών απαιτεί από τους επαγγελματίες υγείας να συμμετέχουν σε ανοικτές και ειλικρινείς συζητήσεις σχετικά με τις προτιμήσεις στο τέλος της ζωής,

τον εκ των προτέρων σχεδιασμό της φροντίδας και τις θεραπευτικές επιλογές (Östlund, et al., 2019).

Η ανακουφιστική φροντίδα τονίζει τη σημασία της κοινής λήψης αποφάσεων και της συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση, ιδίως όσον αφορά τις επιλογές στο τέλος της ζωής. Ο σεβασμός των επιθυμιών των ασθενών σημαίνει την παροχή πληροφοριών σχετικά με τις διαθέσιμες επιλογές για τη διαχείριση του πόνου, τον έλεγχο των συμπτωμάτων και τη φροντίδα άνεσης. Περιλαμβάνει τη συζήτηση των στόχων της φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων των συζητήσεων γύρω από τις προτιμήσεις αναζωογόνησης, την τεχνητή διατροφή και ενυδάτωση και τη χρήση παρεμβάσεων που διατηρούν τη ζωή (Santoro & Bennett, 2018).

Η διατήρηση της αξιοπρέπειας στο τέλος της ζωής συνεπάγεται επίσης την αντιμετώπιση των συναισθηματικών και ψυχοκοινωνικών αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους. Αυτό περιλαμβάνει την παροχή συναισθηματικής υποστήριξης, τη συμβουλευτική και τη διευκόλυνση της ουσιαστικής επικοινωνίας μεταξύ των ασθενών και των οικείων τους. Ο σεβασμός των πολιτιστικών, θρησκευτικών και πνευματικών πρακτικών είναι επίσης ζωτικής σημασίας, καθώς επιτρέπει στους ασθενείς να διατηρήσουν την αίσθηση της ταυτότητάς τους και να βρουν παρηγοριά στις πεποιθήσεις τους κατά τη διάρκεια αυτής της ευαίσθητης περιόδου (Lieberman, 2018).

Επιπλέον, ο σεβασμός των επιθυμιών των ασθενών περιλαμβάνει τη διασφάλιση ότι η σωματική τους άνεση και η διαχείριση των συμπτωμάτων έχουν προτεραιότητα. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει την παροχή επαρκούς ανακούφισης από τον πόνο, τη διαχείριση άλλων ενοχλητικών συμπτωμάτων και την προώθηση ενός ειρηνικού και άνετου περιβάλλοντος. Οι επαγγελματίες ανακουφιστικής φροντίδας συνεργάζονται στενά με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους για τη δημιουργία εξατομικευμένων σχεδίων φροντίδας που ευθυγραμμίζονται με τις αξίες, τις προτιμήσεις και τους στόχους τους (Castro, et al., 2021).

Σεβόμενοι τις επιθυμίες των ασθενών στο τέλος της ζωής, οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να διατηρήσουν την αξιοπρέπειά τους, να παρέχουν συμπονετική φροντίδα και να υποστηρίξουν μια ειρηνική και ουσιαστική μετάβαση. Η προσέγγιση αυτή

τονίζει τη σημασία της ασθενοκεντρικής φροντίδας, προάγοντας την αίσθηση της ενδυνάμωσης, της άνεσης και της αξιοπρέπειας κατά τη διάρκεια αυτής της σημαντικής φάσης της ζωής.

## *B. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ*

### *ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΣΤΟΧΟΙ*

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν να μελετηθεί η έννοια της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας ως μοντέλου θεραπευτικής προσέγγισης, συγκεκριμένα πως οι δομές ανακουφιστικής φροντίδας όπως οι Ξενώνες, μπορούν να συμβάλλουν στην διατήρηση της αξιοπρέπειας στο τελικό στάδιο της ζωής και όχι μόνο.

Ο σκοπός αναλύεται στα ακόλουθα επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα:

1. Ποιες είναι οι ανάγκες των ασθενών και πως αυτές συνδέονται με την διατήρηση της αξιοπρέπειας τους;
2. Ποιοι είναι οι παράγοντες που επηρεάζουν την προσωπική αίσθηση αξιοπρέπειας των ασθενών;
3. Έχουν πρόσβαση οι Έλληνες ασθενείς σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας κατά τη διάρκεια νοσηλείας τους στο νοσοκομείο; Διασφαλίζεται ή παραβιάζεται η αξιοπρέπεια των ασθενών;
4. Πως οι δομές ανακουφιστικής φροντίδας (hospice) μπορούν να ενισχύσουν την να διατηρήσουν την αξιοπρέπεια των ασθενών συμπεριλαμβανομένης και της ιδιωτικότητας τους;

### *ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ*

Στο πρώτο σκέλος πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση σε ξενόγλωσση και ελληνική βιβλιογραφία επί του παρόντος θέματος σε βάσεις δεδομένων. Ακολούθως έγινε ποσοτική έρευνα (συγχρονική μελέτη), με χρήση ανώνυμου ερωτηματολογίου

μαζί με την ηλεκτρονική δήλωση συγκατάθεσης και διαδικασία υποβολής καταγγελιών των συμμετεχόντων.

## ΕΡΓΑΛΕΙΟ

Η εν λόγω μελέτη ολοκληρώθηκε διαδικτυακά και ερευνητικό εργαλείο υπήρξε ένα αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο και Αριθμός Έγκρισης της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας του Πα.Δ.Α. 62012/29-06-2023. Ο σύνδεσμος του ερωτηματολογίου ήταν ο ακόλουθος:

<https://www.surveymonkey.com/r/Preview/?sm=a865RCkec0TsnPEDRsLzYdSmGoKvw1ovVupUiPfGRJInqorwEhgOug9E8Ci4QkKJ>.

Για τη κατάρτιση του ερωτηματολογίου ζητήθηκε εγγράφως και δόθηκε εγγράφως η αντίστοιχη άδεια για την χρησιμοποίηση των ερευνητικών εργαλείων της μελέτης. Ένα από τα ερευνητικά εργαλεία μεταφράστηκε στα ελληνικά «Ιδιωτικότητα και αξιοπρέπεια στο κλινικό περιβάλλον» με 28 ερωτήσεις και προσαρμόστηκε πολιτισμικά στις ιδιαιτερότητες της ελληνικής πραγματικότητας με την γραπτή έγκριση από το St Gemma's Hospice της Μεγάλης Βρετανίας. Οι επιλογές των απαντήσεων ήταν «Πάντα/τις περισσότερες φορές, Μερικές φορές, Ποτέ, Δεν ισχύει στην περίπτωσή μου». Τα συγκεκριμένα ερευνητικά εργαλεία μέτρησης διαθέτουν εγκυρότητα, αξιοπιστία, στάθμιση στην ελληνική γλώσσα, είναι αναρτημένα και έχουν δοθεί άδειες χρήσης της ελληνικής εκδοχής. Τα άλλο ερωτηματολόγιο που αποτέλεσε τον κορμό του ερευνητικού εργαλείου ήταν ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ (NEQ) με 22 ερωτήσεις και δόθηκε άδεια από τον Δρ. Θεοχάρη Κωνσταντινίδη - Επίκουρος Καθηγητής Ογκολογικής και Ανακουφιστικής Νοσηλευτικής-Τμήμα Νοσηλευτικής, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο. Οι επιλογές των απαντήσεων ήταν «ΝΑΙ, ΟΧΙ». Τέλος, το ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΑΞΙΟΠΡΕΠΕΙΑΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ (PATIENT DIGNITY INVENTORY) με 22 ερωτήσεις είχε γραπτή έγκριση από την ΜΟΝΑΔΑ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ από το ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ - ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ - Α' ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ ΑΚΤΙΝΟΛΟΓΙΑΣ - ΑΡΕΤΑΙΕΙΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ. Οι επιλογές των απαντήσεων ήταν



«Κανένα πρόβλημα, Μικρό πρόβλημα, Πρόβλημα Μείζον, Πρόβλημα, Αφόρητο πρόβλημα».

Το δείγμα της έρευνας υπήρξαν ογκολογικοί ασθενείς εντός αλλά και εκτός Αθηνών. Συγκεκριμένα, προωθήθηκε με e-mail το ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο σε ασθενείς στον Σύλλογο Καρκινοπαθών «ΚΕΦΙ» Αθηνών, το «Άλμα Ζωής» Αθήνας, στο Σύλλογο «ΝΟΣΗΛΕΙΑ», στην Ένωση Ασθενών Ελλάδας, στο Σύλλογο Καρκινοπαθών και Φίλων «Δύναμη Ψυχής» Κομοτηνής, στο Σύλλογο Καρκινοπαθών Ρόδου, στο Σύλλογο Καρκινοπαθών Λάρισας και το Σύλλογο «Ορίζοντας» Χανίων, οι οποίοι έχουν υπογράψει και έχουν αποστείλει υπογεγραμμένο σύμφωνο συνεργασίας.

Το ερωτηματολόγιο που εστάλη ηλεκτρονικά, αποτελεί σύνθεση τριών ερωτηματολογίων, τα οποία ως ερευνητικά εργαλεία αφορούν την αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών, τη μέτρηση της αξιοπρέπειας των ασθενών και το άλλο την αξιολόγηση νοσηλείας σε δομές κλινικού περιβάλλοντος. Στη συνέχεια, οι συνεργαζόμενοι φορείς απέστειλαν ηλεκτρονικά στα μέλη τους το σύνδεσμο του ερωτηματολογίου, και τους ενημέρωσαν για την δυνατότητα συμμετοχής στη συγκεκριμένη έρευνα. Η ενημέρωση αυτή περιλάμβανε σύνδεσμο, στον οποίο μπορούσαν να συνδεθούν όσοι επιθυμούσαν να συμμετέχουν στην έρευνα. Το ερευνητικό εργαλείο του ερωτηματολογίου περιλάμβανε ενημέρωση για την έρευνα και τη δυνατότητα παροχής συγκατάθεσης. Προκειμένου να δοθεί πρόσβαση στη συνέχεια του ερωτηματολογίου, απαραίτητη προϋπόθεση ήταν η δήλωση συγκατάθεσης και επεξεργασίας των προσωπικών δεδομένων των συμμετεχόντων. Σε περίπτωση μη δήλωσης συγκατάθεσης ήταν αδύνατη η συνέχεια στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Ακολουθούσε ενότητα που ζητούσε συνοπτικά ορισμένα δημογραφικά στοιχεία.

## ΔΕΙΓΜΑ

Ο πληθυσμός της μελέτης ήταν ασθενείς άντρες και γυναίκες ενήλικες από 18 ετών και άνω ανεξαρτήτου τύπου κατοικίας, εκπαίδευσης, εργασιακής και οικογενειακής κατάστασης που νοσούν το τρέχον διάστημα με πρωτοπαθείς εστίες (εντός την τελευταίας πενταετίας) ή και με εντοπισμένες μεταστάσεις. Το ερευνητικό εργαλείο του ερωτηματολογίου περιλάμβανε ενημέρωση για την έρευνα και τη δυνατότητα

παροχής συγκατάθεσης. Υπήρχε η δυνατότητα επικοινωνίας των συμμετεχόντων με την ερευνήτρια και την επιστημονική υπεύθυνη μέσω των στοιχείων επικοινωνίας που υπάρχουν στο συμμετεχόντων στην έρευνα.

Τα κριτήρια εισδοχής ήταν τα εξής:

A) Ασθενείς με ογκολογικά νοσήματα,

B) Να είναι άνω των 18 ετών,

Γ) Να έχουν υπάρξει λήπτες υπηρεσιών υγείας εντός Ελλάδας,

Δ) Να έχουν νοσήσει εντός της τελευταίας πενταετίας,

E) Να έχουν επαρκή γνώση της ελληνικής γλώσσας,

ΣΤ) Να έχουν δικαιοπρακτική ικανότητα,

Z) Να έχουν την ικανότητα επικοινωνίας και την ικανότητα να αντιληφθούν, να κατανοούν, τις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου και να μπορούν να απαντήσουν χωρίς κάποια βοήθεια.

Τα κριτήρια αποκλεισμού ήταν τα εξής: - Ασθενείς κάτω των 18 ετών, -Να έχουν νοσήσει σε χρονικό διάστημα που ξεπερνά την τελευταία πενταετία, -Ασθενείς με δυσκολία κατανόησης της ελληνικής γλώσσας, -Οι συμμετέχοντες θα πρέπει να είναι σε θέση να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο είτε μόνοι τους, είτε με την βοήθεια της ερευνήτριας ως προς την διευκρίνιση κάποιας ερώτησης και όχι ως προς την κατεύθυνση της απάντησης.

Ο αριθμός του δείγματος ξεπέρασε τα 200 άτομα με την συνεισφορά και των 8 συνεργαζόμενων φορέων. Η συμμετοχή στην έρευνα ήταν εθελοντική, ανώνυμη και χωρίς περιορισμούς ή επιπτώσεις σε περίπτωση αποχώρησης ή μη συμμετοχής. Οι ασθενείς δε συμμετείχαν εάν δεν επιθυμούσαν ή εάν είχαν οποιουσδήποτε ενδιαφέροντες για τη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα. Οι συμμετέχοντες ήταν ελεύθεροι να διακόψουν τη συμμετοχή τους στην έρευνα όποτε το ήθελαν χωρίς επιπτώσεις και χωρίς να το αιτιολογήσουν.

Τα δεδομένα που συλλέχθηκαν με τη δειγματοληψία της «ευκολίας», κωδικοποιήθηκαν, έγινε περιγραφική στατιστική ανάλυση με τη χρήση του λογισμικού

SPSS και τη χρήση διαγραμμάτων για τη γραφική απεικόνιση των αποτελεσμάτων. Τηρήθηκε η πολιτική και οι οδηγίες της Ε.Η.Δ.Ε. του Π.Α.Δ.Α. Το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε ηλεκτρονικά μέσω Survey Monkey. Όλοι οι συμμετέχοντες με την λήξη της έρευνας θα έχουν το δικαίωμα να ζητήσουν την γνωστοποίηση από την ερευνήτρια των αποτελεσμάτων αυτής.

## ***ZΗΤΗΜΑΤΑ ΗΘΙΚΗΣ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ***

Ο Αριθμός Έγκρισης της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας του Πα.Δ.Α. είναι ο εξής 62012/29-06-2023. Η συλλογή δεδομένων έγινε από την ερευνήτρια και η επεξεργασία τους επίσης έγινε από την ίδια. Τα δεδομένα προορίζονται αποκλειστικά για στατιστική ανάλυση σε αθροιστική μορφή, σε πλήρη συμφωνία με τους κανόνες για τα προσωπικά δεδομένα όπως αυτοί ορίζονται στον Γενικό Κανονισμό Προστασίας Δεδομένων (GDPR, EU, 2016/679), στην εθνική νομοθεσία Νόμος 4624/2019 και στον Κώδικα Ερευνητικής Δεοντολογίας του ΠΑΔΑ.

Ελήφθησαν όλα τα κατάλληλα οργανωτικά και τεχνικά μέτρα για την ασφάλεια των δεδομένων και την προστασία τους από τυχαία ή αθέμιτη καταστροφή, τυχαία απώλεια, αλλοίωση και κάθε άλλης μορφής αθέμιτης επεξεργασίας. Στις πληροφορίες που συλλέχθηκαν και από το ερωτηματολόγιο, πρόσβαση έχει μόνο η ερευνήτρια και η Επιστημονική Υπεύθυνη. Έτσι διαφυλάσσεται ότι στα δεδομένα των συμμετεχόντων την πρόσβαση είχαν μόνο πρόσωπα τα οποία γνώριζαν την επεξεργασία τους και τους περιορισμούς που προέκυψαν από τους Τεχνικούς Μηχανισμούς.

Τα δεδομένα θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για τους σκοπούς της συγκεκριμένης έρευνας. Δεν θα υπάρξει διαβίβαση δεδομένων σε άλλους ερευνητές ή σε τρίτες χώρες ή και διεθνείς οργανισμούς. Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης μελέτης είναι δυνατό να κοινοποιηθούν στους συμμετέχοντες εφόσον το επιθυμούν μετά την δημοσίευσή τους. Το χρονικό διάστημα διατήρησης και φύλαξης των ηλεκτρονικών δεδομένων είναι 2 έτη. Το ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο θα φυλάσσεται με ευθύνη της ερευνήτριας σε βάση δεδομένων και σε κατάλληλο χώρο. Όλα τα ηλεκτρονικά αρχεία θα φυλαχθούν στον φορητό Η/Υ της ερευνήτριας με κωδικό πρόσβασης. Μετά το

πέρας του εν λόγω διαστήματος με ευθύνη της ερευνήτριας θα καταστραφεί το ηλεκτρονικό αρχείο εσωτερικός σκληρός δίσκος με μηχανικό τρόπο (διαγραφή με τη χρήση ειδικών προγραμμάτων έτσι ώστε να μην είναι δυνατή η ανάκτηση των αρχείων). Σε κάθε περίπτωση η ερευνητική ομάδα δεσμεύεται ότι θα ακολουθήσει την πολιτική και τις οδηγίες της Ε.Η.Δ.Ε. του Πα.Δ.Α.

## **ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΕΡΕΥΝΑΣ**

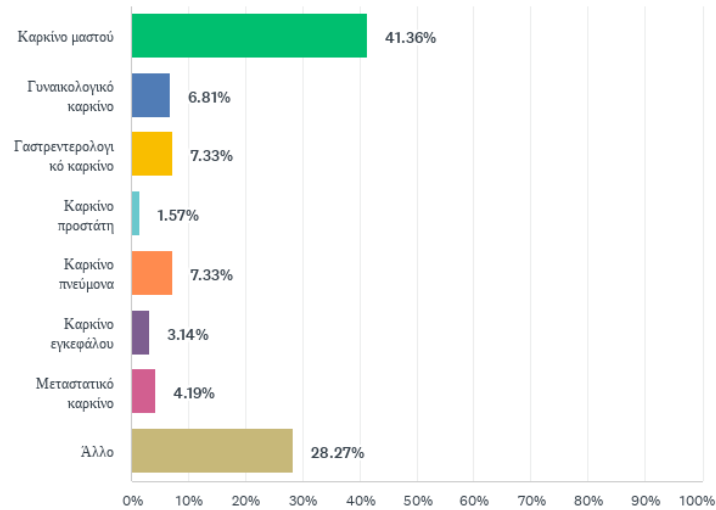
Οι περιορισμοί στην παρούσα ποσοτική έρευνα μπορούν να χωριστούν σε ενδογενείς και εξωγενείς. Οι ενδογενείς περιορισμοί αναφέρονται στην αδυναμία άντλησης περισσότερων πληροφοριών από τους ίδιους τους ασθενείς ειδικότερα όσους βρίσκονται σε προχωρημένη ηλικία, σε τελικό στάδιο της νόσου λόγω της ψυχικής επιβάρυνσης που προκαλεί η χρόνια ασθένειά τους, είτε λόγω της λόγω νοσηλείας τους σε κάποια νοσοκομειακή μονάδα που καθιστά σωματικά αδύνατη τη συμμετοχή τους σε κάποιο ερευνητικό πρόγραμμα. Δεν ήταν δυνατόν να υπάρξει πρόσβαση σε αυτές τις πιθανές απόψεις που θα μπορούσαν να καταγραφούν στην παρούσα έρευνα περισσότερων ασθενών τελικού σταδίου.

Στους εξωγενείς παράγοντες ανήκουν η έλλειψη πρόσβαση στο διαδίκτυο ή η κατοχή ηλεκτρονικού εξοπλισμού, αποτελούν παράγοντες που ενδεχομένως ορισμένοι ασθενείς να μην μπόρεσαν να συμμετάσχουν. Επίσης, η έλλειψη πρόσβασης σε άλλα νοσοκομεία, κλινικές πόνου και υπάρχουσες μονάδες φροντίδες καθώς αρκετές δομές εμφάνισαν δυσκολίες και γραφειοκρατία προκειμένου να επιτρέψουν τον διαμοιρασμό του ερωτηματολογίου μεταξύ των νοσηλευόμενων ασθενών.

Ως αποτέλεσμα, υπήρχε μια ανισορροπία μεταξύ στην ταξινόμηση των απόψεων των ασθενών που συμμετείχαν στην μελέτη αναφορικά με τον χρόνο νόσησης τους. Οι προαναφερόμενοι περιορισμοί θέτουν την προοπτική για περαιτέρω μελέτη του θέματος της απώλειας ή της διατήρησης της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών με περισσότερα και ενδεχομένως πιο εξειδικευμένα αποτελέσματα ποσοτικών ερευνών.

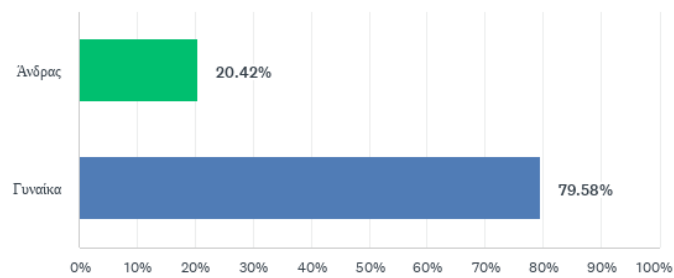
## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Q4 Με ποιον τύπο καρκίνου διαγνωστήκατε;



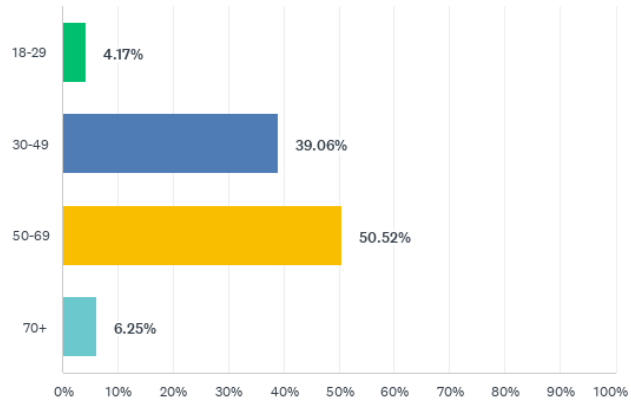
(Πίνακας 1)

Q5 Αναφέρατε το φύλο σας



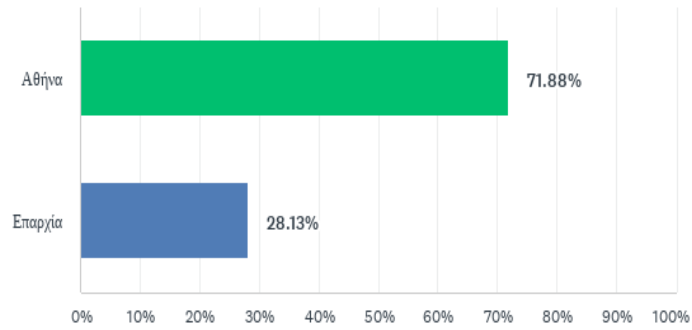
(Πίνακας 2)

Q6 Αναφέρετε την ηλικία σας



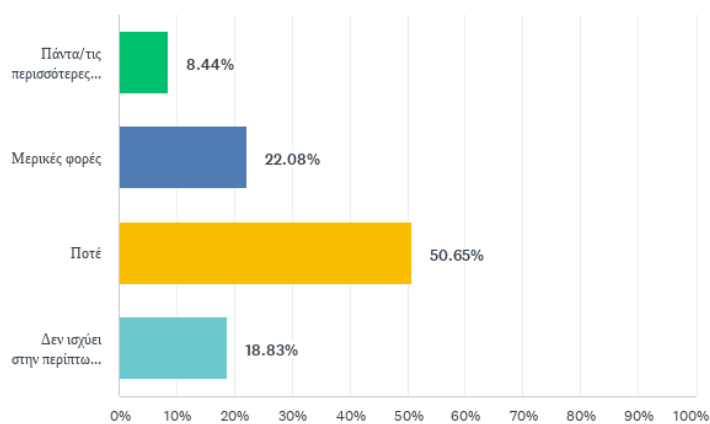
(Πίνακας 3)

Q7 Ποιος είναι ο τόπος της κατοικίας σας;



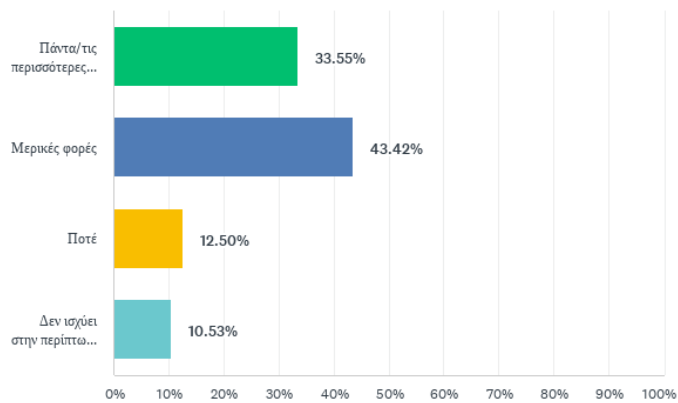
(Πίνακας 4)

Q8 Όταν οι πόρτες ή οι κουρτίνες είναι κλειστές, το προσωπικό ζητά άδεια εισόδου στο δωμάτιο;



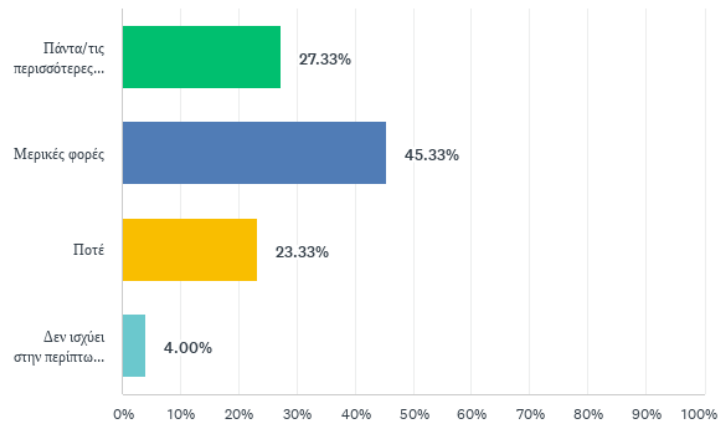
(Πίνακας 5)

Q12 Έχετε αρκετή ιδιωτικότητα για άλλες προσωπικές ανάγκες;



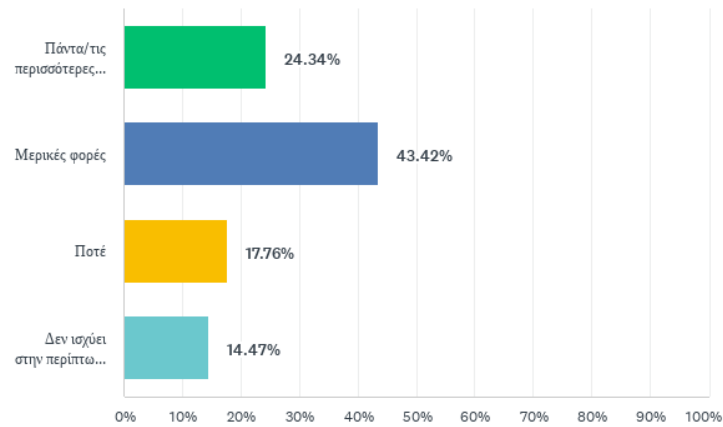
(Πίνακας 6)

Q11 Έχετε αρκετή ιδιωτικότητα όταν μιλάτε με το προσωπικό;



(Πίνακας 7)

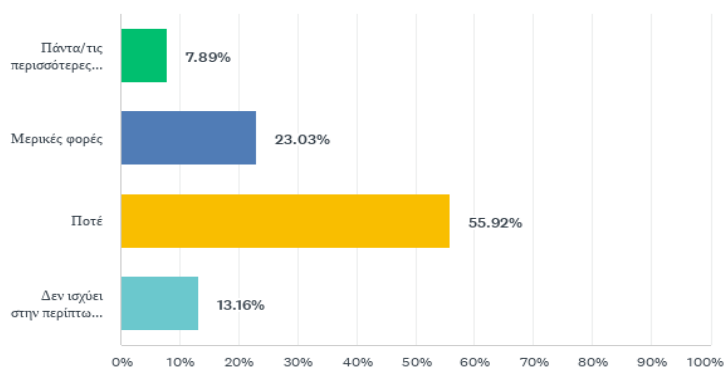
Q13 Έχετε αρκετό προσωπικό χώρο με τους συγγενείς σας;



(Πίνακας 8)

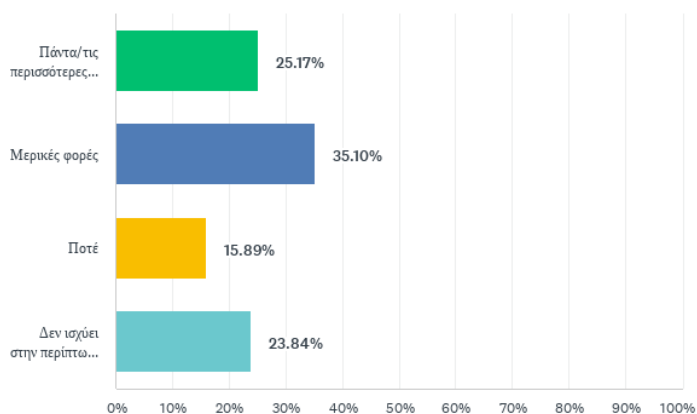


Q15 Σας έχει ζητηθεί άδεια προκειμένου φοιτητής ιατρικής ή παρατηρητής να είναι παρών σε κάποια εξέταση σας;



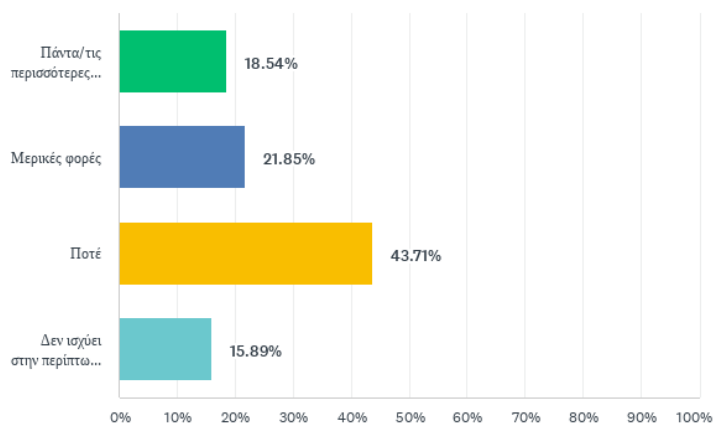
(Πίνακας 9)

Q19 Λαμβάνετε αρκετή βοήθεια από το προσωπικό με το μπάνιο, πλύσιμο και ντύσιμο;



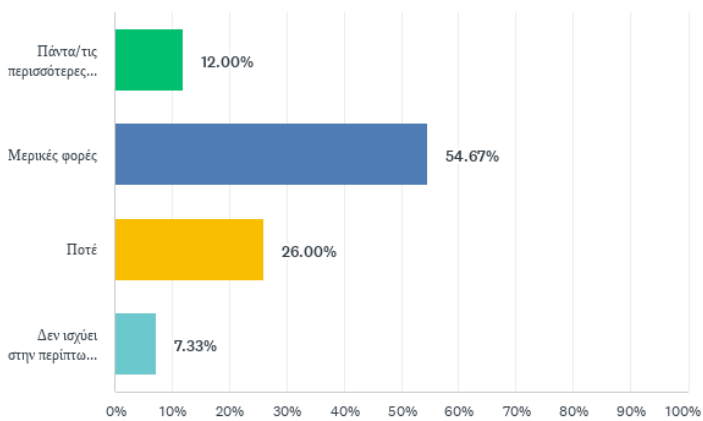
(Πίνακας 10)

Q20 Έχετε ερωτηθεί από το προσωπικό αν θα χρειαζόσασταν συνοδό;



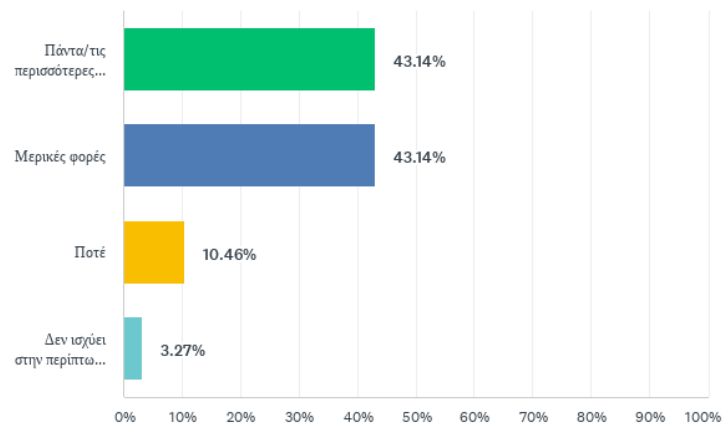
(Πίνακας 11)

Q21 Έχετε νιώσει ποτέ ότι έχετε αντιμετωπιστεί με τρόπο που σας προκαλεί αμηχανία;



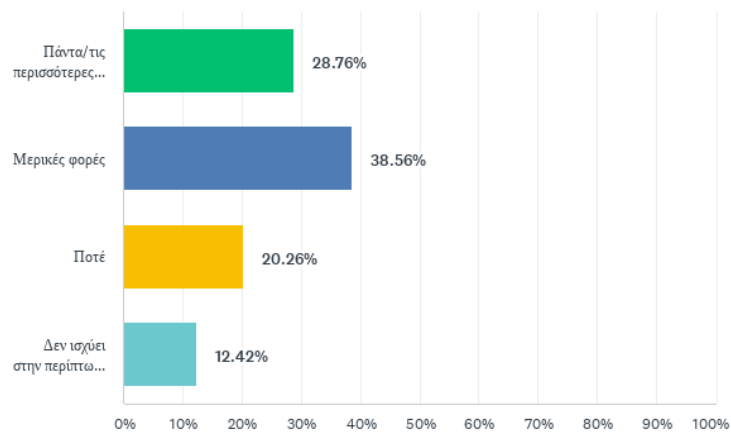
(Πίνακας 12)

Q22 Νιώθετε ότι σας αντιμετωπίζουν ως άτομα με σεβασμό στις αξίες και τις πεποιθήσεις σας;



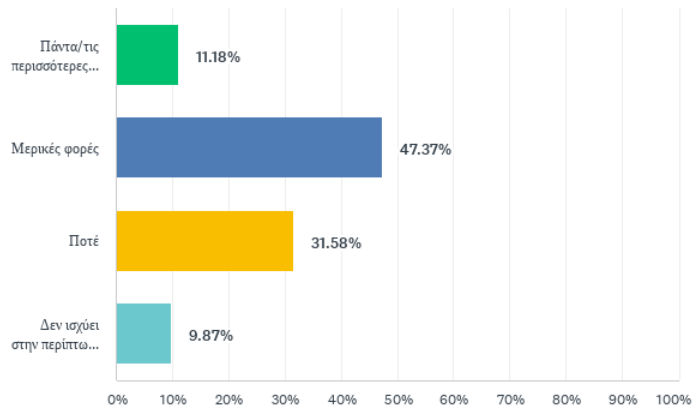
(Πίνακας 13)

Q24 Το φαγητό παρουσιάζεται με έναν τρόπο ευχάριστο, που ανοίγει την όρεξη και είναι εύκολο στο μάσημα;



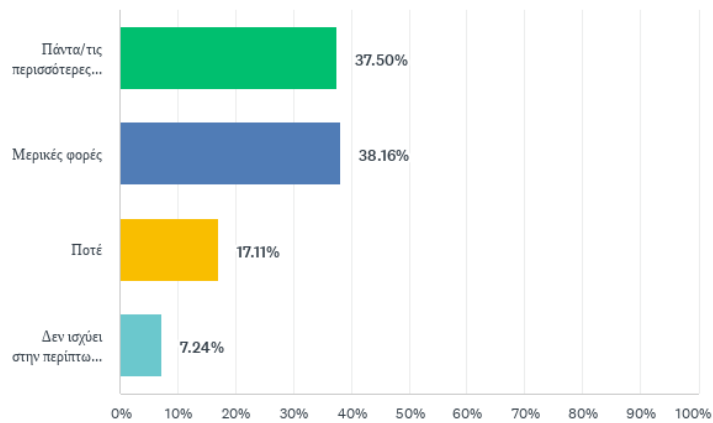
(Πίνακας 14)

Q27 Έχετε νιώσει ποτέ πως το προσωπικό πως συμπεριφέρεται μπροστά σας, σαν να μην είστε εκεί;



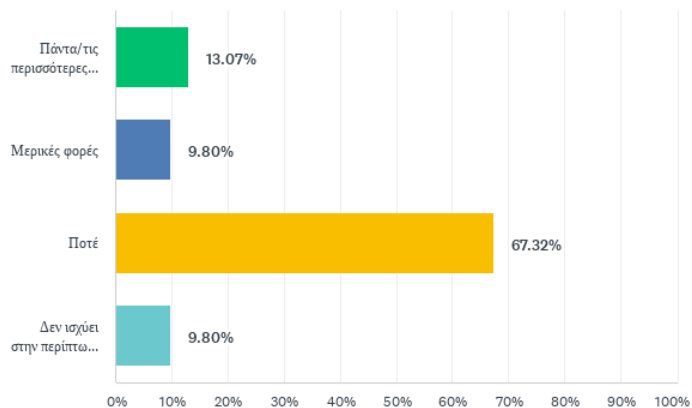
(Πίνακας 15)

Q29 Έχετε αρκετό έλεγχο και εμπλοκή στις αποφάσεις που αφορούν τη φροντίδα σας;



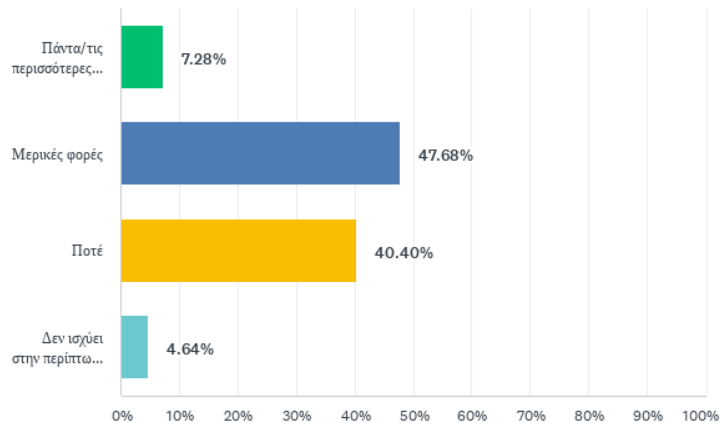
(Πίνακας 16)

Q31 Κατά την εισαγωγή σας ερωτηθήκατε με ποιο όνομα θα ήθελαν να σας αποκαλούν;



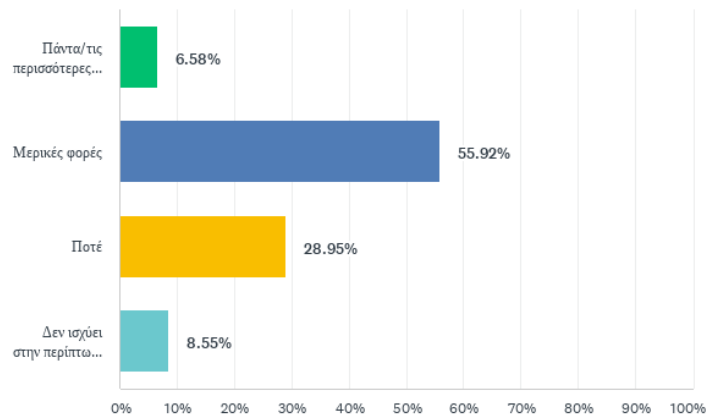
(Πίνακας 17)

Q34 Έχετε ακούσει το προσωπικό να συζητά μπροστά σας στοιχεία άλλου ασθενούς;



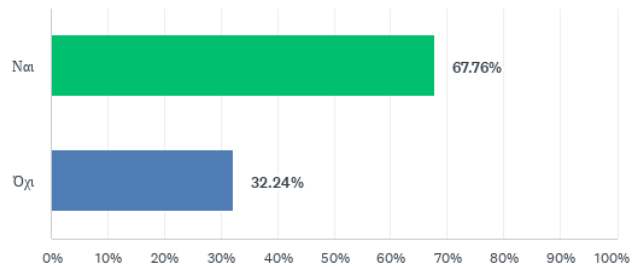
(Πίνακας 18)

Q35 Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας έχουν υπάρξει εξωτερικοί παράγοντες, που απέσπασαν την προσοχή του προσωπικού από την δική σας φροντίδα;



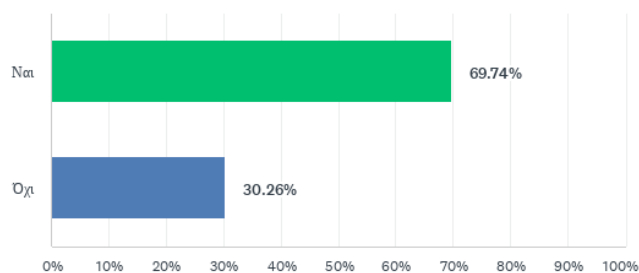
(Πίνακας 19)

Q36 Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωσή μου.



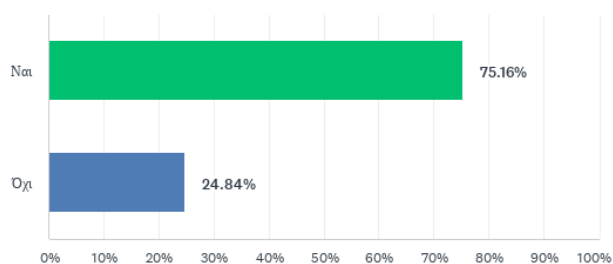
(Πίνακας 20)

Q37 Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που μου κάνουν.



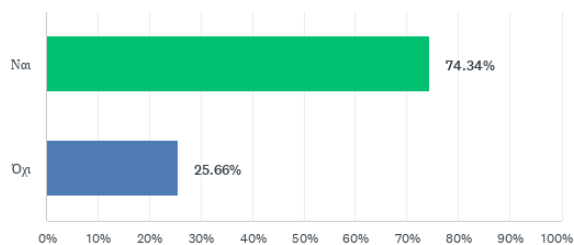
(Πίνακας 21)

Q38 Έχω ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για την θεραπεία μου.



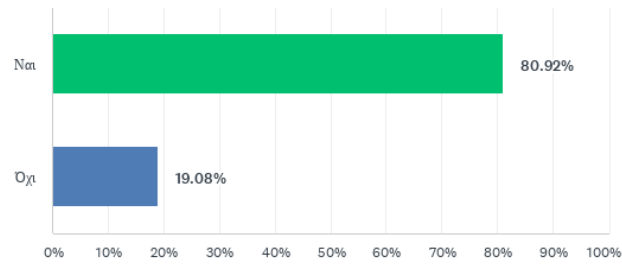
(Πίνακας 22)

Q39 Έχω ανάγκη να έχω περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές (π.χ. συμμετοχή μου στην επιλογή δύο ισοδύναμων θεραπειών).



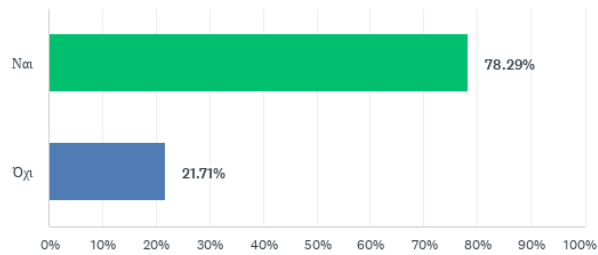
(Πίνακας 23)

Q40 Έχω ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλευτές να μου παρέχουν πιο κατανοητές πληροφορίες.



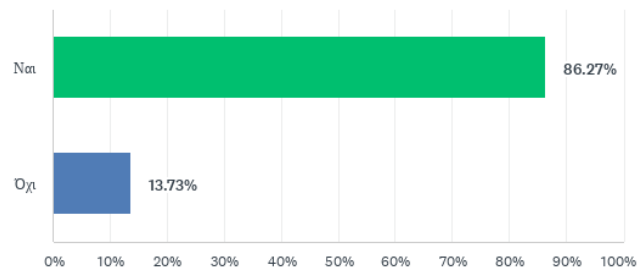
(Πίνακας 24)

Q41 Έχω ανάγκη οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου(π.χ. να μου λένε όλη την αλήθεια για την νόσο, τη θεραπεία, τις πιθανές παρενέργειες).



(Πίνακας 25)

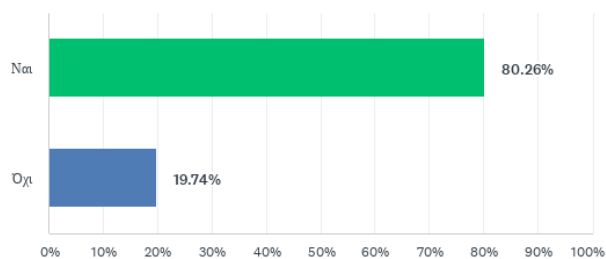
Q42 Έχω ανάγκη να μπορώ να έχω καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς.



(Πίνακας 26)

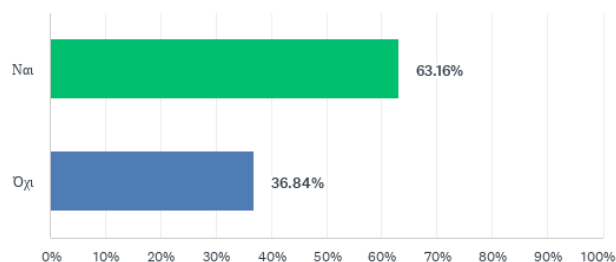


Q43 Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις μου (π.χ. πόνος, ναυτία, αύπνία κλπ.).



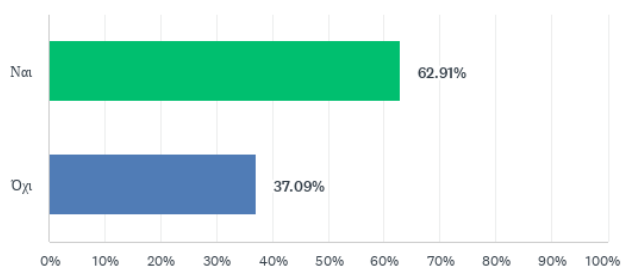
(Πίνακας 27)

Q45 Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας/αξιοπρέπειάς μου.



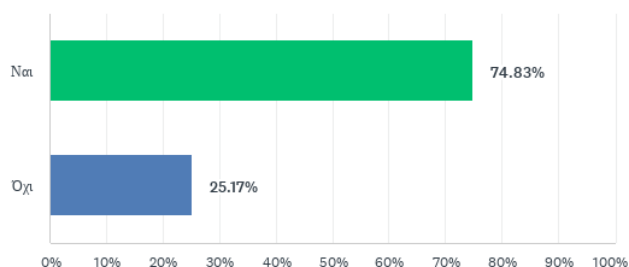
(Πίνακας 28)

Q46 Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό.



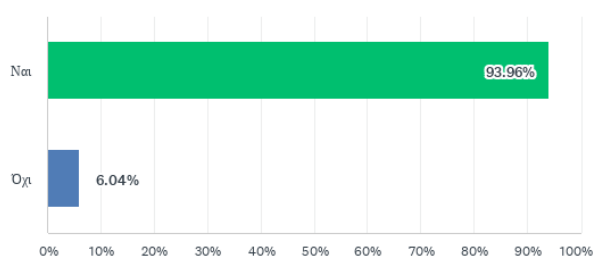
(Πίνακας 29)

Q48 Έχω ανάγκη οι υπηρεσίες που μου προσφέρει το νοσοκομείο (τουαλέτα, γεύματα, καθαριότητα) να είναι καλύτερες.



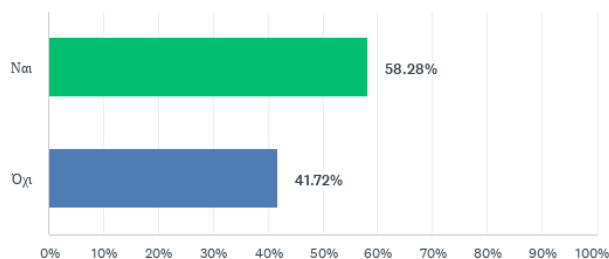
(Πίνακας 30)

Q49 Έχω ανάγκη να έχω περισσότερες πληροφορίες οικονομικό-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένειά μου (π.χ. επιδόματα ασθένειας, συμμετοχή στο κόστος νοσηλείας κλπ.).



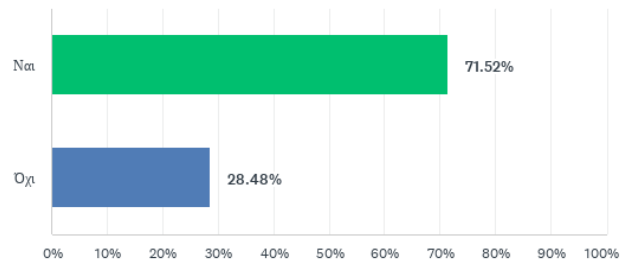
(Πίνακας 31)

Q50 Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια.



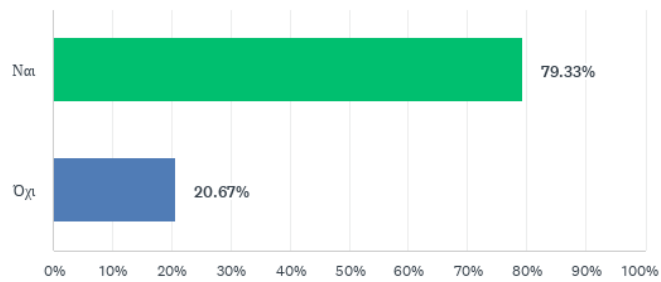
(Πίνακας 32)

Q51 Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο.



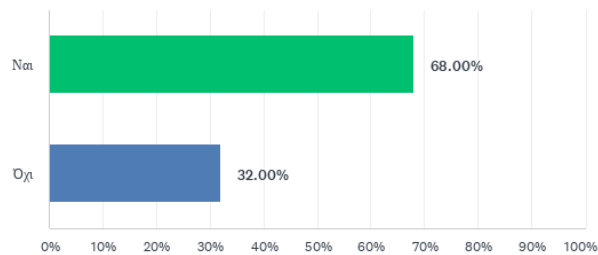
(Πίνακας 33)

Q53 Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους, που είχαν την ίδια εμπειρία με εμένα.



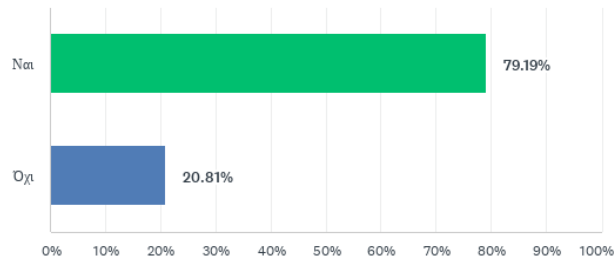
(Πίνακας 34)

Q55 Έχω ανάγκη να αισθάνομαι περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένειά μου.



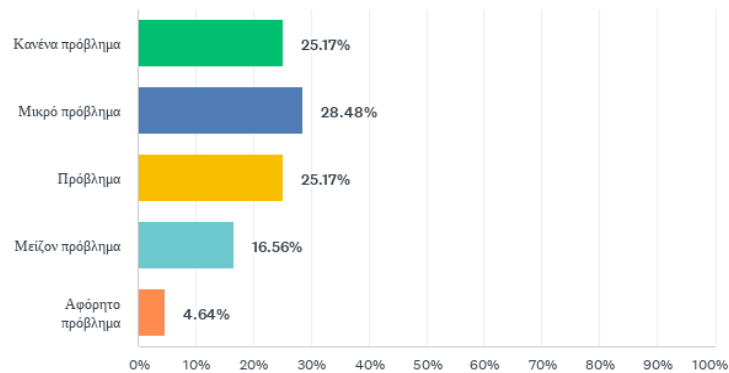
(Πίνακας 35)

Q57 Έχω ανάγκη να είναι λιγότερο στεναχωρημένοι οι άλλοι για τη κατάστασή μου.



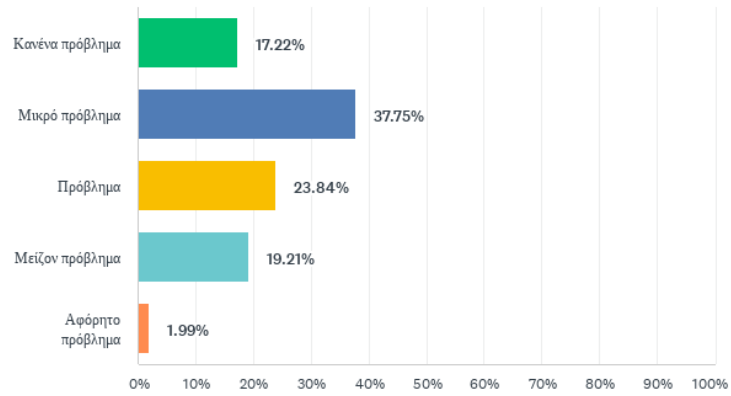
(Πίνακας 36)

Q60 Βιώνω ενοχλητικά σωματικά συμπτώματα (όπως πόνο, δυσκολία στην αναπνοή, ναυτία).



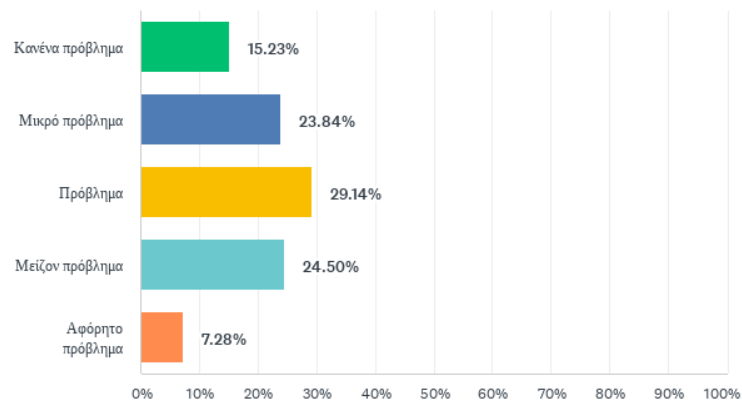
(Πίνακας 37)

### Q62 Αισθάνομαι Κατάθλιψη.



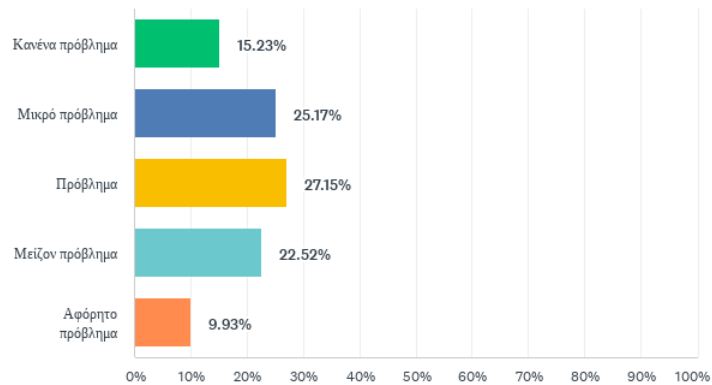
(Πίνακας 38)

### Q64 Αισθάνομαι αβεβαιότητα για την ασθένεια μου και την θεραπεία.



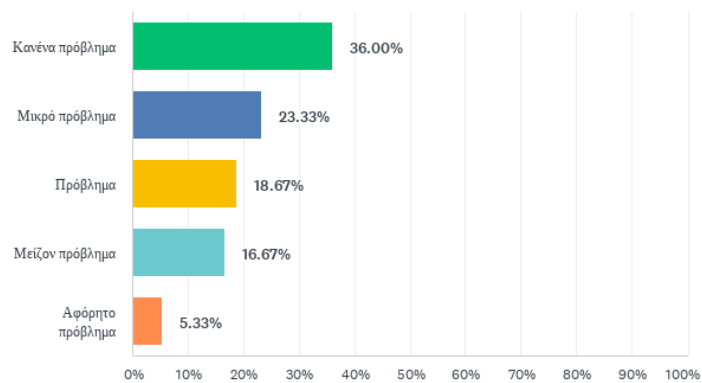
(Πίνακας 39)

Q68 Αισθάνομαι ότι δεν είμαι πια αυτός που ήμουν.



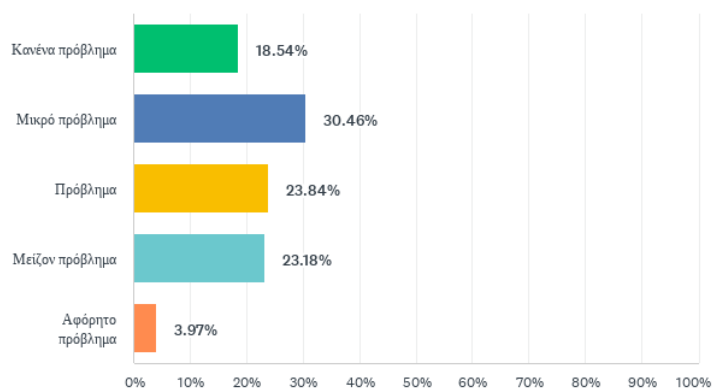
(Πίνακας 40)

Q70 Αισθάνομαι ότι δεν είμαι σε θέση να εκτελέσω σημαντικούς ρόλους (π.χ. σύζυγος, γονιός).



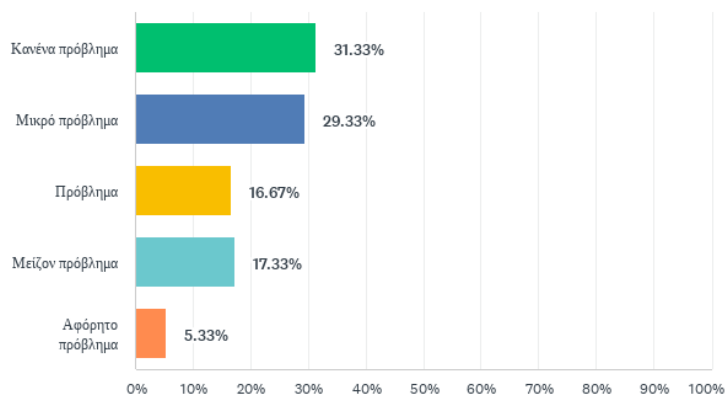
(Πίνακας 41)

Q73 Αισθάνομαι ότι έχω εκκρεμότητες (π.χ. πράγματα που δεν έχω πει ή δεν έχω ολοκληρώσει).



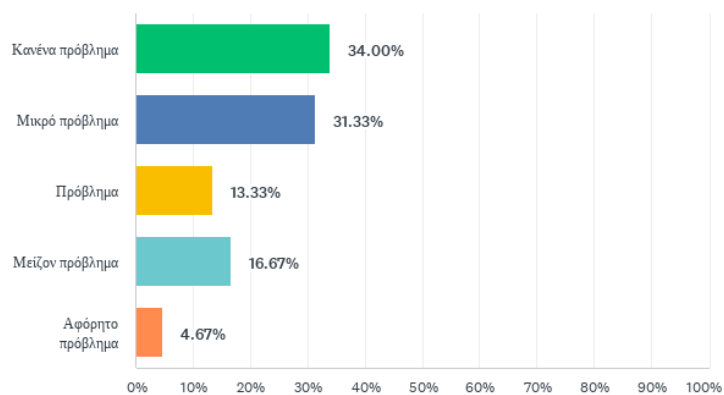
(Πίνακας 42)

Q76 Αισθάνομαι ότι δεν έχω έλεγχο στη ζωή μου.



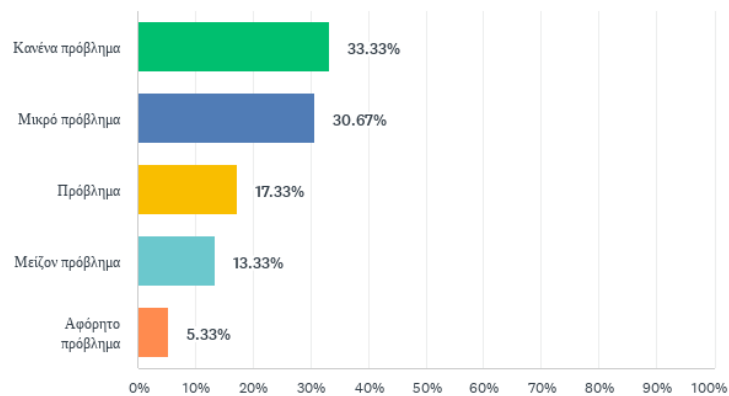
(Πίνακας 43)

Q77 Αισθάνομαι ότι οι ανάγκες της ασθένειας και της φροντίδας μου, έχουν μειώσει την ιδιωτικότητά μου.



(Πίνακας 44)

Q79 Δεν αισθάνομαι υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας.



(Πίνακας 45)



## **ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ**

Το ερωτηματολόγιο απαντήθηκε από 200 ασθενείς, από τους οποίους δόθηκε η συγκατάθεση για την επεξεργασία των προσωπικών δεδομένων για τους σκοπούς της έρευνας. Όσον αφορά τα δημογραφικά στοιχεία οι ασθενείς ερωτήθηκαν για την μορφή του καρκίνου που αντιμετωπίζουν, το φύλλο, την ηλικία και τον τόπο κατοικίας τους. Η πιο συνηθισμένη μορφή καρκίνου μεταξύ των δειγμάτων όπως προκύπτει από τα ερωτηματολόγια σε ποσοστό 41.36% είναι ο καρκίνος του μαστού, το 7.53% με γαστρεντερολογικό καρκίνο, το 7.53% με καρκίνο πνεύμονα, το 6.9% με γυναικολογικό καρκίνο, το 4.3% με μεταστατικό καρκίνο, το 3.2% με καρκίνο εγκεφάλου, το 1.6% με καρκίνο προστάτη και σημαντικό ποσοστό 28.27% συγκεντρώνει και η επιλογή άλλο (βλέπε Πίνακα 1, σελ. 77). Το 79.58% των δειγμάτων ήταν γυναίκες (βλέπε Πίνακα 2, σελ. 77). Το δείγμα της έρευνας σε ποσοστό 89.58% είναι μεταξύ 30-69 έτη, με το 50.32% να ανήκει στην ηλικιακή ομάδα των 50-69 έτη (βλέπε Πίνακα 3, σελ. 78). Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων κατοικούν στην Αθήνα σε ποσοστό 71,88 % σε σχέση με το 28.12% που κατοικεί στην επαρχία (βλέπε Πίνακα 4, σελ. 78).

Το πρώτο σκέλος των ερωτήσεων αφορά την ιδιωτικότητα και αξιοπρέπεια στο κλινικό περιβάλλον. Όπως προκύπτει από τις απαντήσεις το προσωπικό σε ποσοστό 50.65% δεν ζητά ποτέ άδεια εισόδου στο δωμάτιο όταν οι πόρτες ή κουρτίνες είναι κλειστές. Μάλιστα αν το ποσοστό αθροιστεί με το μερικές φορές προκύπτει ότι σε ποσοστό 77.63% το προσωπικό ζήτησε μερικές φορές ή ποτέ άδεια, για να εισέλθει (βλέπε Πίνακα 5, σελ. 79). Το 50.33% ένιωσε ότι κατά την χρήση της τουαλέτας ή της πάπιας είχε αρκετή ιδιωτικότητα, ωστόσο το υπόλοιπο 49.67% είχε ιδιωτικότητα μερικές φορές ή και ποτέ. Στις δραστηριότητες που αφορούν το μπάνιο και το ντύσιμο των ασθενών το 55.26% είχε πάντα/τις περισσότερες φορές αρκετή ιδιωτικότητα, ενώ το υπόλοιπο 44.74% αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα. Σημαντικό, σχετικά με την επικοινωνία με το προσωπικό μόνο το 27.33% ένιωσε ότι πάντα ή τις περισσότερες φορές είχε αρκετή ιδιωτικότητα, ενώ το υπόλοιπο 72.67% αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα. Επιπλέον, μόνο το 33.55% είχε αρκετή ιδιωτικότητα για άλλες προσωπικές του ανάγκες, ενώ το υπόλοιπο 66.45% αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα έστω και μερικές φορές κατά τη διάρκεια νοσηλείας του (βλέπε Πίνακα 6, σελ. 79). Το 72.66%

δήλωσε πως δεν είχε αρκετή ιδιωτικότητα όταν μιλούσε με το προσωπικό (βλέπε Πίνακα 7, σελ. 80). Μόνο το 24.34% είχε πάντα ή τις περισσότερες φορές αρκετό προσωπικό χώρο με τους συγγενείς του, ενώ το υπόλοιπο 75.66% αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα σχετικά με τον προσωπικό χώρο που του δόθηκε (βλέπε Πίνακα 8, σελ. 80). Η διαχείριση του προβλεπόμενου επισκεπτηρίου για του περισσότερους σε ποσοστό 68% ήταν προβληματική, με το 37.33% να αντιμετωπίζει έντονα προβλήματα. Στο 92.11% δεν ζητήθηκε άδεια προκειμένου κάποιος φοιτητής ιατρικής ή παρατηρητής να είναι παρών σε κάποια εξέταση (βλέπε Πίνακα 9, σελ. 81).

Το 54.61% απάντησε ότι το προσωπικό δεν προστάτευε πάντα τη σεμνότητα του όταν το βοηθούσε με την υγιεινή ή την τουαλέτα. Όμως, το 76.47 % απάντησε πως το προσωπικό προστάτευσε την σεμνότητα των ασθενών όταν εκείνοι εξετάζονταν. Μόλις το 25.17% έλαβε αρκετή βοήθεια από το προσωπικό με πράξεις όπως το μπάνιο, πλύσιμο και ντύσιμο, ενώ το υπόλοιπο 74.83% αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα έστω και μικρό (βλέπε Πίνακα 10, σελ. 81). Μόνο το 18.54% ερωτήθηκε από το προσωπικό αν θα χρειαζόταν συνοδό, το 59.6% δεν ερωτήθηκε ποτέ.

Σε ποσοστό 66.67% οι ασθενείς ένιωσαν πάντα ή μερικές φορές ότι αντιμετωπίζονταν με τρόπο που τους δημιουργούσε αμηχανία (βλέπε Πίνακα 11, σελ. 82). Το 66.67% έχει νιώσει ότι έχει αντιμετωπιστεί με τρόπο που του έχει προκαλέσει αμηχανία (βλέπε Πίνακα 12, σελ. 82). Το 43.14% ένιωσε ότι αντιμετωπίζεται με σεβασμό στις αξίες και τις πεποιθήσεις τις περισσότερες φορές (βλέπε Πίνακα 13, σελ. 83). Το μεγαλύτερο ποσοστό 80.26% είχε την δυνατότητα να πλύνει τα χέρια του πριν από το γεύμα. Το 19.7% απάντησε αρνητικά. Το 32.68% απάντησε πως ο τρόπος με το οποίο παρουσιαζόταν το φαγητό δεν ήταν ευχάριστος, δεν τους παρακινούσε να φάνε και δεν ήταν εύκολο στο μάσημα (βλέπε Πίνακα 14, σελ. 83). Το 42.38% απάντησε πως τα γεύματα ήταν προσαρμοσμένα στην θρησκεία/κουλτούρα τους. Το υπόλοιπο 57.62% αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα.

Σχετικά με την ανταπόκριση του προσωπικού στο χτύπημα του κουδουνιού από τους ασθενείς το 46.71% εξέφρασε την ικανοποίησή του, ενώ το υπόλοιπο 53.29% αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα, με το 15.79% να αντιμετωπίζει έντονο πρόβλημα. Το 58.55% ένιωσε πως το προσωπικό συμπεριφερόταν με τρόπο, ο οποίος ήταν σαν να μην είναι μπροστά οι ίδιοι ασθενείς, με την πλειοψηφία να έχει αντιμετωπίσει αυτό το

πρόβλημα μερικές φορές σε ποσοστό 47.37% (βλέπε Πίνακα 15, σελ. 84). Το 46.05% ένιωσε ότι το προσωπικό τους άκουγε πάντα και το 44.74% μερικές φορές. Μόνο το 37.05% ένιωσε ότι στην πλειοψηφία των περιπτώσεων είχε εμπλοκή στις αποφάσεις που αφορούσαν την φροντίδα τους (βλέπε Πίνακα 16, σελ. 84). Το υπόλοιπο 62.95% ανέφερε προβλήματα. Σε ερώτηση για το αν ένιωθαν ότι το προσωπικό του νοιάζεται το 42.11% απάντησε θετικά, το 44.08% μερικές φορές και το υπόλοιπο 13.82% απάντησε αρνητικά. Το 77.12% των ερωτηθέντων δεν έλαβε ερώτηση σχετικά με το ποιο όνομα θα επιθυμούσε να τους αποκαλούν (βλέπε Πίνακα 17, σελ. 85). Σε ποσοστό μόλις 10.46% το προσωπικό συστηνόταν πάντα ή της περισσότερες φορές, ενώ σε ποσοστό 38.56% το προσωπικό δεν συστηνόταν ποτέ. Το 88.08% των ερωτηθέντων άκουσε το προσωπικό να συζητά στοιχεία άλλων ασθενών μπροστά τους (βλέπε Πίνακα 18, σελ. 85). Το 62.5% ανέφερε ότι εξωτερικοί παράγοντες απέσπασαν κατά την διάρκεια της νοσηλείας τους την προσοχή του προσωπικού (βλέπε Πίνακα 19, σελ. 85). Τέλος, μέσα από τα σχόλια των ασθενών έχουν αναδειχθεί παράγοντες που έχουν οδηγήσει σε απώλεια της αξιοπρέπειας όπως η νοσηλεία σε ράντζο εκτός θαλάμου, η καταπόνηση των φλεβών, όταν αυτές εμφανίζουν βλάβες μετά τις χημειοθεραπείες, η έλλειψη υγιεινής με καθαρό ιματισμό και η μη συχνή αλλαγή προϊόντων ακράτειας, το μπάνιο με κρύο νερό και η μη παροχή βοήθειας με το φαγητό. Στην ανοιχτή ερώτηση στο τέλος του ερωτηματολογίου ένα σχόλιο ασθενούς αναφέρει το εξής:

*«Σε μεγάλη επιπλοκή του καρκίνου χρειάστηκα επείγουσα νοσηλεία, που κράτησε δύο βδομάδες. Μιλώντας για αξιοπρέπεια θα ήθελα να μαρτυρήσω πως επί μια βδομάδα νοσηλεύομαι σε ράντζο εκτός θαλάμου! Επομένως, όλα αυτά που αναφέρονται περί προστασίας ιδιωτικότητας κλπ δεν εφαρμόστηκαν στην περίπτωση μου! Όλες μου οι ανάγκες σε κοινή θέα σε έναν διάδρομο. Η ανάγκη μου για τουαλέτα, πλύσιμο και φαγητό ήταν ενώπιον όλων των διερχομένων εκτεθειμένος σε όλα τα μικρόβια. Ένιωσα πως ζω σε τριτοκοσμική χώρα. Θα ήθελα να με αντιμετωπίζουν ως άνθρωπο!», «Νοσηλεύτηκα σε ένα από τα νοσοκομεία του Πειραιά σε εξαιρετικά κρίσιμη κατάσταση. Από τους πόνους που ένιωθα και τα πολλά φάρμακα που έπαιρνα, υπήρχαν φορές και είχα γίνει αντιδραστική με το προσωπικό. Στις βραδινές βάρδιες έμενα στο νοσοκομείο χωρίς συνοδό. Ένα βράδυ χρειάστηκε να μου περάσουν κεντρική φλέβα, καθώς έχω καμένες φλέβες και δεν μπορούσαν να μου περάσουν τον ορό. Με τρύπησαν τόσες φορές, που ούτε*

θυμάμαι. Την επόμενη μέρα ήρθαν οι κόρες μου να με δουν και με βρήκαν ξαπλωμένη πάνω σε ματωμένα σεντόνια. Όποτε χρειαζόμουν αλλαγή στις πάνες μου, μου έλεγαν φέρε τις πάνες από το σπίτι σου και φώναζε τις κόρες σου να σε καθαρίσουν, δεν προλαβαίνουμε. Καταλαβαίνω πως δεν μου δώσανε την πρέπουσα σημασία, λόγω της ηλικίας μου, έχω ζήσει όμως μια ολόκληρη ζωή και δεν θα ήθελα κάποιος να μου στερήσει να φτάσω μέχρι το τέλος της ζωής μου με αξιοπρέπεια», «Είχα την ατυχία να νοσηλευτώ μέσα σε δημόσιο χρόνια παθήσεων της Αττικής. Δυστυχώς, έτυχε να είναι κατά την περίοδο του covid-19, γεγονός που συνεπάγεται πως δεν μπορούσα να δεχτώ επισκεπτήριο. Αντιμετώπιζα πολύ σοβαρά κινητικά προβλήματα, δεν μπορούσα να αυτοεξυπηρετηθώ. Δυστυχώς, με αντιμετώπιζαν σαν αντικείμενο, η νοσηλευτική βοήθεια ερχόταν πάντα με μεγάλη καθυστέρηση λόγω ελλείψεων προσωπικού. Φορούσα πάνες ακράτειας και όποτε ζητούσα την αλλαγή τους, υπήρχαν φορές που έμενα χωρίς αλλαγή πάνες για ώρες, λερωμένα σεντόνια πολλές φορές δεν μου τα αλλάζαμε λόγω έλλειψης αναλώσιμων! Όταν χρειάστηκα νοσηλευτική βοήθεια με το μπάνιο μου στο κρεβάτι, με πλένανε συχνά με κρύο νερό. Πολλές φορές χρειαζόμουν βοήθεια με το φαγητό και δεν την είχα πάντα».

Οι επόμενες ερωτήσεις αφορούσαν την αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών (NEQ) και τα αποτελέσματα καταγράφονται παρακάτω. Το 67.76% ανέφερε ότι έχει ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωσή του (βλέπε Πίνακα 20, σελ. 86). Το 69.74% ανέφερε ότι είχε ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που υποβάλλεται (βλέπε Πίνακα 21, σελ. 87). Το 75.16% των ασθενών απάντησε ότι έχει ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις σχετικά με την θεραπεία του (βλέπε Πίνακα 22, σελ. 87). Το 74.34% των ερωτηθέντων εξέφρασε την ανάγκη του για περισσότερη συμμετοχή του στις θεραπευτικές επιλογές που σχετίζονται με την θεραπεία που λαμβάνει (βλέπε Πίνακα 23, σελ. 87). Το 80.92% ανέφερε ότι έχει ανάγκη από τους γιατρούς και του νοσηλευτές να παρέχουν περισσότερο κατανοητές πληροφορίες (βλέπε Πίνακα 24, σελ. 88). Την ανάγκη να λαμβάνει περισσότερη ειλικρίνεια από τους γιατρούς εξέφρασε το 78.29% σε σχετική ερώτηση (βλέπε Πίνακα 25, σελ. 88). Το 86.27% θα ήθελε βελτίωση στην επικοινωνία που έχει με τον γιατρό του, ενώ μόνο το 13.73% εξέφρασε την ικανοποίησή του (βλέπε Πίνακα 26, σελ. 88). Μόνο το 19.74% εξέφρασε ικανοποίηση σχετικά με το πόσο καλά ελέγχονται μερικές

από τις ενοχλήσεις που αντιμετωπίζει όπως ναυτία, πόνοι, αυπνία κλπ. Το υπόλοιπο 80.26% εξέφρασε την δυσαρέσκειά του (βλέπε Πίνακα 27, σελ. 89).

Σχετικά με την ανάγκη για περισσότερη βοήθεια ως προς το φαγητό, ντύσιμο και τουαλέτα το 43.79% απάντησε ότι έχει ανάγκη από περισσότερη βοήθεια. Το 63.16% των ερωτηθέντων απάντησε θετικά στην ερώτηση για το αν έχουν ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας/αξιοπρέπειάς του (βλέπε Πίνακα 28, σελ. 89). Το 62.91% θα ήθελε να λαμβάνει περισσότερη προσοχή από το νοσηλευτικό προσωπικό (βλέπε Πίνακα 29, σελ. 89). Το 55.03% έχει την ανάγκη να καθησυχάζεται περισσότερο από τους γιατρούς. Σημαντικό, το 74.83% έχει ανάγκη από καλύτερες υπηρεσίες ως προς την τουαλέτα, τα γεύματα και την καθαρότητα μέσα σε νοσοκομειακό περιβάλλον. Μόνο το 25.17% εξέφρασε την ικανοποίησή του (βλέπε Πίνακα 30, σελ. 90).

Σχεδόν όλοι ερωτηθέντες ποσοστό 93.96% εξέφρασαν την ανάγκη τους να έχουν περισσότερες πληροφορίες οικονομο-ασφαλιστικής φύσης, που σχετίζονται με την ασθένεια τους, όπως επιδόματα ασθένειας συμμετοχή σε κόστος νοσηλείας κλπ (βλέπε Πίνακα 31, σελ. 90). Το 58.28% απάντησε θετικά στην ερώτηση αν έχει ανάγκη από οικονομική βοήθεια (βλέπε Πίνακα 32, σελ. 90). Το 71.52% απάντησε πως έχει ανάγκη να μιλήσει με ψυχολόγο (βλέπε Πίνακα 33, σελ. 91). Το 62.67% απάντησε πως δεν είχε ανάγκη να μιλήσει με ιερέα. Το 79.33% εξέφρασε την ανάγκη του να μιλήσει με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με εκείνους (βλέπε Πίνακα 34, σελ. 91). Μοιρασμένες ήταν οι απαντήσεις στην ερώτηση έχω ανάγκη να με καθησυχάζει περισσότερο η οικογένεια μου, με το 50,99% να απαντάει όχι. Το 68% εξέφρασε την ανάγκη του να αισθάνεται περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένεια του (βλέπε Πίνακα 35, σελ. 91). Το 73.15% εξέφρασε την ανάγκη του να αισθάνεται λιγότερο κλεισμένος στον εαυτό του. Το 79.19% εξέφρασε την ανάγκη του να είναι λιγότερο στεναχωρημένοι οι γύρω του για την κατάστασή του (βλέπε Πίνακα 36, σελ. 92). Τέλος, μέσα από τα σχόλια των ίδιων των ασθενών έχουν προκύψει μαρτυρίες οι οποίες σχετίζονται σε προσβλητική συμπεριφορά του προσωπικού, οι ιατροί δημοσίων νοσοκομείων που ζητούν να χρηματίζονται, η μη πρόληψη εγκαυμάτων από τις ακτινοβολίες, η μη καθοδήγηση επαρκούς σίτισης, η αίσθηση πως σε κάποια ιδιωτική νοσοκομειακή δομή θα αντιμετωπιστούν με περισσότερη αξιοπρέπεια ακόμα και αν

αυτή η απόφαση προκαλέσει οικονομικά προβλήματα, η αδυναμία πρόσβασης στον πλήρη ιατρικό φάκελο, ο έλεγχος του πόνου με παυσίπονη αγωγή, η μετακίνηση των ασθενών που ζουν στην επαρχία. Στην ανοιχτή ερώτηση στο τέλος του ερωτηματολογίου ένα σχόλιο ασθενούς αναφέρει το εξής:

*«Η αξιοπρέπεια είναι τόσο σημαντική που δεν θα έπρεπε να βάζουν τους ασθενείς στη διαδικασία να χάνουν και αυτή! Μετά από τόσες απώλειες που έχει ένας καρκινοπαθής σωματικά όπως μαλλιά, δόντια, νύχια, κιλά, νοητικά όπως μείωση διαύγειας, μνήμης, πολλές περιπτώσεις να μη μπορεί να κάνει παιδιά...να αλλάζει όλη η ζωή του, το μόνο που του μένει είναι η αξιοπρέπεια! Δεν γίνεται να μας εξετάζουν και να μας μιλάνε σε νοσοκομεία λες φταίμε εμείς, ενώ απλά έτυχε κ δεν είναι αντίθετα οι ρόλοι μας. Δεν γίνεται ένας καρκινοπαθής τελευταίου σταδίου, που το μόνο που έχει είναι η αξιοπρέπεια του, να του τη στερούν κ αυτή, να τον πετάνε σε ένα κρεβάτι ή να του λένε πως δεν μπορούν να κάνουν κάτι κ να μη κρατάει τζάμπα το κρεβάτι κ να τον στέλνουν σπίτι...Ενώ δικαιούται την ανακουφιστική φροντίδα και ας πεθαίνει! Δεν μπορεί να σε εξετάζουν Ιθατομα λες και είσαι πειραματόζωο κ να μην έχεις άποψη! Δεν γίνεται να παλεύεις να σταθείς στο ύψος σ κ ν αυτοεξυπηρετείσαι για να μη δεις τη δυσαρέσκεια τους, ενώ είναι η δουλειά τους. Και στο τέλος διαλέγεις ιδιώτες γιατρούς και χρεώνεσαι, παίρνεις ακόμα κ δάνεια, για να έχεις όχι καλύτερα μηχανήματα (καθώς υπάρχουν κ σε δημόσια), αλλά για να έχεις ανθρώπινη αντιμετώπιση, ανθρώπους-γιατρούς κ νοσηλευτές, και ίσως να σε βλέπουν σαν ευρώ θα μου πεις στα ιδιωτικά, μπορεί θα σου πω. Αλλά είναι εκεί και μου φέρονται σαν άνθρωπο όταν πονάω, όταν τους ρωτάω, όταν κλαίω, όταν νιώθω πως πεθαίνω.. Και δεν χάνω λεπτό το μοναδικό που μου έχει μείνει την αξιοπρέπεια μου!»*,  
*«Χειρουργήθηκα σε νοσοκομείο της Αθήνας που ειδικεύεται στα γαστρεντερολογικά. Μόλις βγήκα από το χειρουργείο ο γιατρός το πρώτο πράγμα που έκανε ήταν να πιάσει τον πατέρα μου και να του ζητήσει χρήματα για την δουλειά που έκανε. Ο πατέρας μου του ανέφερε πως δυστυχώς τα οικονομικά μας είναι δύσκολα και δεν μπορούμε να δώσουμε το ποσό που ζητάει. Θύμωσε τόσο πολύ που όσο νοσηλεύτηκα δεν μπόρεσα ποτέ να πάρω μετεγχειρητικές οδηγίες. Αντιμετώπισα δυσκολία με την σίτιση, αφού χειρουργήθηκα στο παχύ έντερο και υπέφερα με συνεχόμενες κενώσεις. Όσες φορές τον κάλεσα για ιατρικές οδηγίες δεν μου απάντησε ποτέ», «Πριν 3 βδομάδες τελείωσα έναν κύκλο με 30 ακτινοβολίες σε μεγάλο ογκολογικό νοσοκομείο της Αθήνας λόγω καρκίνου*

παρωτίδας. Δυστυχώς, η εμπειρία μου ήταν τραυματική. Δεν υπήρχε σταθερός ακτινοθεραπευτής που να μου κάνει τις ακτινοβολίες. Σχεδόν κάθε φορά ήταν και κάποιος άλλος. Μάλλον ειδικευόμενοι που έκαναν την πρακτική τους επάνω μου! Το αποτέλεσμα είναι να έχω αυτή τη στιγμή ένα ολοσχερώς καμένο πρόσωπο! Έχουν καεί τα πάντα στο πρόσωπο μου, τον λαιμό, το αυτί όλα! Δεν μπορώ ούτε νερό της βρύσης να πιάω, ούτε μπορώ να σιτιστώ. Έχω χάσει σε ένα μήνα 18 κιλά. Παρ' όλο που ζήτησα βοήθεια από τους γιατρούς να μου χορηγήσουν αναπλαστικές κρέμες και να μου δώσουν παυσίπονα, δεν είχα καμία ανταπόκριση. Μόνο στο τέλος που διαπίστωσαν πως έχουν κάψει ολοσχερώς το πρόσωπο μου και κινδυνεύω να πεθάνω από ασιτεία, κινητοποιήθηκαν για να μου χορηγήσουν αναπλαστική κρέμα. Προσπαθώ να επιβιώσω με διατροφικά συμπληρώματα. Νιώθω πως έχω χάσει εντελώς την αξιοπρέπεια μου, αφού ντρέπομαι με την εικόνα μου μέχρι και στον δρόμο να κυκλοφορήσω», «Η εμπειρία μου σε ιδιωτικό νοσοκομείο της Αθήνας προ λίγων ημερών. Έχω πλήρη επίγνωση της κατάστασης μου, και πως η αντιμετώπιση της μετάστασης είναι δύσκολη. Ο θεράπων ιατρός μου έδωσε εξιτήριο στην διάρκεια νοσηλείας μου έχω είχα φριχτούς πόνους. Δεν μου συνταγογράφησε καμιά παυσίπονη φαρμακευτική αγωγή με αποτέλεσμα να πληρώσω άλλον ιδιώτη γιατρό μόνο για την συνταγογράφηση φαρμάκων. Δεν μπορούσα να επικοινωνήσω ποτέ με τον ιατρό όποτε το χρειαζόμουν. Ένιωσα πολλές φορές πως ευτελίζεται η αξιοπρέπεια μου. Μπορώ να θυμηθώ μια μέρα που είχα έντονη ναυτία, έκαναν 12 ώρες να μου αλλάζουν τις σακούλες που έκανα εμετό. Φεύγοντας από το νοσοκομείο, ζήτησα να παραλάβω τον ιατρικό μου φάκελο και μετά από επιμονή που τον δώσανε ελλιπή. Θα ήθελα να καταγγείλω σε κάποιον αρμόδιο το όνομα του γιατρού, για να μην περάσει άλλος ασθενής ότι πέρασα εγώ», «Κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας μου σε νοσοκομείο της επαρχίας ζητούσα πληροφορίες από την ιατρό μου και μου είπε το εξής: "Είστε η μοναδική ηλικιωμένη ασθενής με τόσες απορίες! Έχω στον διπλανό θάλαμο ασθενή 35 ετών για να ασχοληθώ, που πεθαίνει. Εσείς πόσο θέλετε να ζήσετε μέχρι τα 99". Ένιωσα μεγάλη ματαιώση καθώς η συμπεριφορά της κάθε φορά που πήγαινα για την χημειοθεραπεία ήταν η ίδια. Όσον αφορά την μεταφορά μου προς το νοσοκομείο από την μια επαρχιακή πόλη προς την άλλη, γινόταν πάντα με μεγάλη δυσκολία. Για να καταφέρω να επιστρέψω στο σπίτι μου με το ΕΚΑΒ μια φορά χρειάστηκε να περιμένω μέχρι τις 20.00 το βράδυ στο νοσοκομείο μετά την θεραπεία. Από την επόμενη πλήρωνα αναγκαστικά ταξί από την τσέπη μου», «Ο μόνιμος τόπος

*κατοικίας μου είναι στην επαρχία. Για να λάβω τις χημειοθεραπείες μου πρέπει να κάνω ταξίδι 7 ώρες οδικώς, το οποίο δεν έχω το κουράγιο φυσικά να το κάνω. Επομένως, πάντα πρέπει να έχω την σύζυγο μαζί μου. Πολλές φορές δεν είμαι σε κατάσταση να πάρω το ταξίδι της επιστροφής την ίδια μέρα. Πρέπει κάπου να μένουμε και αυτά τα έξοδα δεν καλύπτονται από τον Ε.Ο.Π.Υ.Υ. Είναι μεγάλο πρόβλημα, οικονομικά έχω γονατίσει».*

Το τελευταίο σκέλος απαρτιζόταν από ερωτήσεις μέτρησης της αξιοπρέπειας ασθενών από το ερωτηματολόγιο PATIENT DIGNITY INVENTORY. Σε ποσοστό 52.67% των ασθενών δεν αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα στις καθημερινές του δραστηριότητες, με το 17.33% να αντιμετωπίζει μεγάλο πρόβλημα. Η πλειοψηφία 62.25% δεν αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα όσον αφορά την αυτοεξυπηρέτηση, με το 13.91% να αντιμετωπίζει μεγάλο πρόβλημα. Το 74.83% αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα έστω και μικρό σχετικά με τα ενοχλητικά σωματικά συμπτώματα που αντιμετωπίζει από την ασθένειά (βλέπε Πίνακα 37, σελ. 92). Το 72.85% αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα έστω και μικρό από την αίσθηση του ότι έχει αλλάξει σημαντικά το πως τον βλέπουν οι άλλοι. Το 82.78% αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα έστω και μικρό που σχετιζόταν με κατάθλιψη (βλέπε Πίνακα 38, σελ. 93). Το 92.72% αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα έστω και μικρό που σχετιζόταν με το άγχος.

Το 84.77% αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα έστω και μικρό που σχετιζόταν με την αβεβαιότητα την οποία αισθανόταν για την ασθένειά του (βλέπε Πίνακα 39, σελ. 93). Το 93.38% αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα έστω και μικρό σχετικά με την ανησυχία τους για το μέλλον. Το 74.67% εξέφρασε τον προβληματισμό του έστω και μικρό σχετικά με την αδυναμία του να σκεφτεί καθαρά. Το 77.33% εξέφρασε προβλήματα ως προς την ικανότητα του να συνεχίσει την συνήθη ρουτίνα του. Το 84.77% εξέφρασε προβληματισμούς σχετικά με την αίσθησή του ότι δεν είναι πλέον αυτοί που ήταν (βλέπε Πίνακα 40, σελ. 94). Το 55.63% απάντησε ότι δεν αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα που να σχετίζεται με την εκτίμηση που λαμβάνουν και το αν αξίζουν, με το 13,91% να αντιμετωπίζει μείζον πρόβλημα. Το 64% αισθάνθηκε έστω και λιγότερο έντονα ότι δεν είναι σε θέση να εκτελέσει σημαντικούς ρόλους όπως σύζυγος, γονέας κλπ (βλέπε Πίνακα 41, σελ. 94). Το 55.63% απάντησε πως δεν αισθάνεται ότι η ζωή δεν έχει πιά νόημα ή σκοπό, με το 13.25% να απαντά ότι αντιμετωπίζει μείζον πρόβλημα. Το 54% δεν αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα σχετικά με την προσφορά του



κατά την διάρκεια της ζωής του. Το 81.46% αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα έστω και μικρό που σχετιζόταν με την αίσθησή του για εκκρεμότητες ή πράγματα τα οποία δεν έχει ολοκληρώσει (βλέπε Πίνακα 42, σελ. 95). Το 55.33% δεν αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα σχετικά με την ανησυχία του ότι η πνευματική ζωή του δεν έχει νόημα. Το 56.95% αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα έστω και μικρό από την αίσθηση του ότι είναι βάρος στους άλλους. Το 68.67% αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα που αφορούσε την αίσθησή του ότι δεν έχει τον έλεγχο της ζωής του (βλέπε Πίνακα 43, σελ. 95). Το 16.67% απάντησε ότι αντιμετωπίζει μεγάλο πρόβλημα σχετικά με την μείωση της ιδιωτικότητάς του λόγω των αναγκών της ασθένειάς του. Σχετικό σχόλιο ασθενούς από την ανοιχτή ερώτηση του ερωτηματολογίου: *«Πριν διαγνωστώ είχα έντονους στην κοιλιακή μου χώρα σχεδόν αφόρητους πόνους. Απευθύνθηκα σε μεγάλο νοσοκομείο της Αθήνας, η απάντηση ήταν πως θα είναι μάλλον ψυχοσωματικό από το άγχος μου. Επέμενα και μου απάντησαν πως μάλλον χρήζω ψυχιατρικής παρακολούθησης και μάλλον αντιμετωπίζω ψυχολογικά προβλήματα. Την επόμενη μέρα απευθύνθηκα σε ιδιωτική κλινική. Η βιοψία μου έδειξε καρκίνο παχέος εντέρου 3ου βαθμού. Ακόμα και σήμερα παλεύω με χημειοθεραπείες την υποτροπή στο συκώτι. Ανησυχώ για το αν θα επιβιώσω και την ποιότητα της ζωής μου από εδώ και πέρα».*

Το 49.67% αισθάνεται υποστήριξη από το περιβάλλον του φίλους και οικογένεια με το υπόλοιπο 50.33% να αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα, έστω και μικρό. Το 66% έχει βιώσει ότι οι ανάγκες φροντίδας του έχουν μειώσει την ιδιωτικότητα του (βλέπε Πίνακα 43, σελ. 96). Το 66.67% ανέφερε κάποιο πρόβλημα, έστω και μικρό, σχετικά με την υποστήριξη που λαμβάνει από τους επαγγελματίες υγείας (βλέπε Πίνακα 44, σελ. 96). Το 64.24% δεν αισθάνθηκε κάποιο πρόβλημα για το αν είναι σε θέση πλέον να αντιμετωπίσει τις προκλήσεις της υγείας του. Το 61.33% αντιμετώπισε κάποιο πρόβλημα έστω και μικρό που είχε να κάνει με ότι δεν μπορούσε να δεχτεί το πώς είναι τα πράγματα. Το 53.02% αισθάνθηκε κάποιο πρόβλημα έστω και μικρό, που σχετιζόταν με την έλλειψη σεβασμού ως προς την αντιμετώπισή του. Μέσα από τα σχόλια ενισχύεται η άποψη πως οι ασθενείς δεν έχουν την απαραίτητη πληροφόρηση για θέματα που αφορούν την διαδικασία πιστοποίησης αναπηρίας, τις προνοιακές παροχές, τις συνταξιοδοτικές διαδικασίες, εργασιακές αποδοχές, οικονομικά και εργασιακά προβλήματα ασθενών. Τέλος, αναδεικνύεται η διαταραχή ή και εγκατάλειψη των

συντροφικών σχέσεων και η απώλεια της αίσθησης της θηλυκότητας των γυναικών ασθενών. Στην ανοιχτή ερώτηση στο τέλος του ερωτηματολογίου ένα σχόλιο ασθενούς αναφέρει το εξής:

*«Αφότου νόσησα, πήρα διαζύγιο από τον κακοποιητικό σύζυγο μου και έμεινα με ένα ανήλικο παιδί 3 ετών. Χρειάστηκε να νοσηλευτώ αρκετές μέρες και δεν είχα κάποιον δικό μου άνθρωπο να αφήσω το παιδί μου, οι γονείς μου ζουν στην επαρχία. Αναγκάστηκα να την αφήσω σε φίλες με αρκετό άγχος να με κυνηγάει για την επιλογή μου. Όταν μπόρεσα να επιστρέψω σπίτι πλέον τέθηκε το θέμα του βιοπορισμού. Είχα μείνει χωρίς δουλειά και χωρίς διατροφή την οποία διεκδικούσα δικαστικά. Μπλέχτηκα σε έναν κυκεώνα προβλημάτων. Απευθύνθηκα σε κοινωνικές υπηρεσίες του Δήμου Αθηναίων και δυστυχώς με κατεύθυναν εντελώς λάθος. Μετά από πολύ ταλαιπωρία προσπάθησα να εκδώσω αναπηρική σύνταξη. Το αποτέλεσμα είναι 3,5 χρόνια μετά με την έχω λάβει ούτε ένα ευρώ, καθώς έχω και ένσημα του εξωτερικού τα ταμεία αδυνατούν να επικοινωνήσουν με τα ταμεία του εξωτερικού! Έφτασα μέχρι και στον Συνήγορο του Πολίτη με καταγγελία, χωρίς κανένα αποτέλεσμα μέχρι και σήμερα. Για ποια αξιοπρέπεια μιλάμε όταν έπρεπε να επιβιώσω από τον καρκίνο και για μήνες δεν είχα χρήματα ούτε να σιτίσω με τα βασικά αγαθά εμένα και το παιδί μου; Αναγκάστηκα στα 46 μου χρόνια να εγκαταλείψω την Αθήνα και πάω να συγκατοικήσω στο χωριό με τους γονείς μου», «Το πρόβλημα με βαριά αναπηρία 95/100 στην περίπτωση μου είναι το οικονομικό, με αφαίρεση κακοήθους πολυεστιακού λεπτού εντέρου και υπολειμματικού όγκου. Δεν μπορεί να μην προβλέπεται μια περαιτέρω βοήθεια για να φροντίσω την διατροφή μου καθώς και για την βοήθεια εντός της οικίας μου από έτερο άτομο, καθότι παρουσιάστηκαν και ψυχιατρικές ασθένειες μετά από χρόνια ταλαιπωρίας της συγκεκριμένης ασθένειας του καρκίνου. Τα χρήματα που παίρνω σαν σύνταξη ανέρχονται στα 840 ευρώ περίπου λόγω βαρέων ανθυγιεινών ενσήμων χωρίς να είμαι δικαιούχος κανενός επιδόματος χωρίς καμία άλλη πηγή εισοδήματος και τα μισά σχεδόν από αυτά πάνε σε συμμετοχές και εξετάσεις φαρμάκων μηνιαίως».*

## **ΣΥΖΗΤΗΣΗ**

Η μελέτη παρουσιάζει ότι οι συμμετέχοντες συχνότερα ανήκουν στο γυναικείο φύλο και περιορίζονται στην ηλικιακή ομάδα 30-69 ετών. Το γεγονός αυτό φανερώνει πως ο

γυναικείος πληθυσμός ενδιαφέρεται συχνότερα για εμπλοκή σε ζητήματα, τα οποία είναι συχνά αντικείμενο μελέτης στις κοινωνικές έρευνες. Η προέλευση των ασθενών είναι σημαντική, καθώς η πλειοψηφία των συμμετεχόντων να κατοικεί στην Αθήνα, γεγονός που προβληματίζει για το κατά πόσο η εμπειρία των ασθενών που ζουν μόνιμα στην επαρχία μπορεί να καταγραφεί πιθανόν λόγω έλλειψης διαθέσιμων υποδομών και πρόσβασης στο διαδίκτυο, λόγω έλλειψης επαρκούς ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης. Παρ' όλα αυτά η ανταπόκριση των ασθενών ήταν άμεση συγκριτικά με το αναμενόμενο στο κάλεσμα για την συμμετοχή τους στο ερευνητικό πρόγραμμα και μέσα από τα σχόλια και τις απαντήσεις τους φάνηκε το πόσο ευαίσθητο θέμα τελικά αποτελεί η μελέτη της «αξιοπρέπειας». Επίσης, αξιοσημείωτο ήταν το γεγονός πως αρκετοί συμμετέχοντες είχαν την ανάγκη να αφιερώσουν χρόνο στα σχόλια, ώστε να αποτυπώσουν προσωπικές εμπειρίες απώλειας της αξιοπρέπειας τους. Από τα ευρήματα της έρευνας σε συνάρτηση με τα ερευνητικά ερωτήματα που έχουν τεθεί στον σχεδιασμό της έρευνας απορρέουν τα παρακάτω αποτελέσματα.

*A) Ποιες είναι οι ανάγκες των ασθενών της μελέτης και πως αυτές συνδέονται με την διατήρηση της αξιοπρέπειας τους;*

Οι ογκολογικοί ασθενείς όπως έχει φανεί, έχουν ιδιαίτερες ανάγκες που σχετίζονται με τη διατήρηση της αξιοπρέπειάς λόγω της φύσης της νόσου και των αγωνιών που συνοδεύουν τη θεραπευτική διαδικασία. Η έρευνα αποκάλυψε ότι οι ασθενείς έχουν σημαντικές απαιτήσεις και ανάγκες που δεν καλύπτονται επαρκώς από το σύστημα υγείας. Ορισμένες από αυτές τις ανάγκες περιλαμβάνουν:

**Ανάγκη για σεβασμό και ενημέρωση:** Οι ογκολογικοί ασθενείς χρειάζονται να αντιμετωπίζονται με σεβασμό και ευαισθησία σχετικά με την κατάστασή της υγείας τους. Η παροχή ενημέρωσης σχετικά με τη διάγνωση, τη θεραπεία και τις πιθανές επιπτώσεις μπορεί να ενισχύσει την αίσθηση ελέγχου και αξίας. Μέσα από τα ευρήματα όμως φαίνεται πως οι ασθενείς έχουν νιώσει να αντιμετωπίζονται με τρόπο που τους έχει δημιουργήσει αμηχανία κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους. Σημαντικό είναι πως προκύπτει η ανάγκη να «ακούγονται» οι επιθυμίες τους από το προσωπικό. Είναι εξαιρετικά μικρή η μερίδα των ασθενών που είχε ενεργή εμπλοκή στις αποφάσεις που αφορούσαν την φροντίδα τους. Επιπλέον, καταγράφηκαν σε υψηλά ποσοστά ανικανοποίητες ανάγκες υγείας των ασθενών που συνδέονται με την ανάγκη για

περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωσή τους, τις εξετάσεις που υποβάλλονται και παρενέργειες που αφορούν τη θεραπεία τους. Τέλος, φάνηκε εξαιρετικά σημαντική η ανάγκη για περισσότερη συμμετοχή των ίδιων των ασθενών στις θεραπευτικές επιλογές που σχετίζονται με τα θεραπευτικά σχήματα που λαμβάνουν.

**Ανάγκη για διατήρηση της ιδιωτικότητας:** Ο καρκίνος συχνά επηρεάζει ευαίσθητες πτυχές της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, και η διατήρηση της ιδιωτικότητας κατά την ιατρική εξέταση και τη θεραπευτική περίθαλψη είναι σημαντική για την διατήρηση της αίσθησης της αξίας. Τα ευρήματα της έρευνας υποδεικνύουν ότι οι ασθενείς αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα σχετικά με την ιδιωτικότητα και τη σεμνότητα κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους. Παράγοντες που το μαρτυρούν μέσα από την έρευνα, είναι όταν για παράδειγμα σε στιγμές ιδιωτικότητας μέσα στο θάλαμο νοσηλείας όπου οι πόρτες ή κουρτίνες έχουν υπάρξει κλειστές, πολύ μεγάλο ποσοστό ασθενών αναφέρει πως δεν είχε ζητηθεί η άδεια εισόδου από το προσωπικό, προτού εισέλθουν σε αυτόν. Ένα ακόμα ζήτημα ιδιωτικότητας που προκύπτει είναι πως σε μεγάλο ποσοστό δεν υπήρξε αρκετή ιδιωτικότητα κατά τη διάρκεια της επικοινωνίας των ασθενών με το προσωπικό μέσα στους θαλάμους νοσηλείας. Σε άλλες πράξεις που χρήζουν ιδιωτικότητας, όπως το μπάνιο, το ντύσιμο των ασθενών, στιγμές χρήσης της τουαλέτας ή της πάπιας αντιμετωπίστηκαν προβλήματα έκθεσης της ιδιωτικότητας. Για άλλες προσωπικές ανάγκες καταγράφεται επίσης κάποιο πρόβλημα τήρησης ιδιωτικότητας κατά τη διάρκεια νοσηλείας τους. Αποκαλύπτεται πως η ιδιωτικότητα των ασθενών είναι μια ευαίσθητη πτυχή και διατρέχει μεγάλο κίνδυνο να παραβιαστεί κατά τη διάρκεια μιας νοσηλείας.

**Ανάγκη για ανθρώπινη επαφή και συμπαράσταση:** Οι ασθενείς χρειάζονται την ανθρώπινη συνδρομή και συμπαράσταση τόσο από τους επαγγελματίες υγείας, αλλά και από την οικογένειά τους, καθώς αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις της νόσου. Με αφορμή τις απαντήσεις που δόθηκαν διαπιστώθηκε πως πολύ μικρό ποσοστό των ασθενών είχε αρκετό προσωπικό χώρο για συναναστροφή με τους συγγενείς του μέσα στον θάλαμο νοσηλείας. Η διαχείριση των επισκεπτηρίων φαίνεται ότι αντιμετωπίζει επίσης προκλήσεις, ενώ αναφέρεται ως προβληματικό το γεγονός πως η πλειοψηφία των ασθενών δεν ερωτήθηκε από το προσωπικό για το αν θα χρειαζόταν συνοδό.

**Ανάγκη για κοινωνική συνδρομή:** Η υποστήριξη από το κοινωνικό περιβάλλον, οικογένεια και φίλους μπορεί να βοηθήσει στην αποκατάσταση της αξιοπρέπειας τους και να μειώσει το αίσθημα απομόνωσης. Στην μελέτη φαίνεται σε ικανοποιητικό βαθμό πως οι συμμετέχοντες αισθάνονται υποστήριξη από το περιβάλλον, τους φίλους και την οικογένεια και αλλά νιώθουν πως έχουν να τακτοποιήσουν εκκρεμότητες με τον φόβο του επικείμενου θανάτου. Ταυτόχρονα, σημειώνεται πως σημαντικό ποσοστό βιώνει υψηλά επίπεδα άγχους και αβεβαιότητας για μέλλον, ενώ σε μεγάλο ποσοστό κάποιοι αναφέρουν ακόμα πως έχουν βιώσει κατάθλιψη.

**Ανάγκη για ευεξία και άνεση:** Η διασφάλιση της άνεσης μέσω της ανακουφιστικής φροντίδας και της διαχείρισης των συμπτωμάτων του καρκίνου, συνδέεται άμεσα με τη διατήρηση της αξιοπρέπειας. Ήταν αρκετά υψηλό το ποσοστό των ασθενών που ανέφερε πως αντιμετώπισε ενοχλητικά σωματικά συμπτώματα προερχόμενα από την ασθένειά τους, όπως η ναυτία, η κόπωση, η απώλεια μαλλιών, ο πόνος κλπ. Στα ίδια επίπεδα καταγράφεται και η ανάγκη για έλεγχο αυτών των συμπτωμάτων, που φανερώνεται δυστυχώς η μη αποτελεσματική διαχείριση τους.

**Ανάγκη για διατροφή/σίτιση:** Η σίτιση μπορεί να έχει σημαντική επίδραση στην αξιοπρέπεια των ασθενών, ιδίως όταν πρόκειται για μη αναστρέψιμες περιπτώσεις. Παρ' όλο που η διατροφή μπορεί να μην αλλάξει την πορεία της ασθένειας, δύναται να επηρεάσει την ποιότητα ζωής των ασθενών στο τελικό στάδιο. Οι καταληκτικοί ασθενείς, αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην κατανάλωση τροφής λόγω απώλειας λειτουργικότητας ή αδυναμίας. Μεταξύ των απαντήσεων προκύπτει σε σημαντικό ποσοστό πως ο τρόπος με το οποίο παρουσιαζόταν το φαγητό δεν ήταν ευχάριστος, δεν τους παρακινούσε να φάνε και δεν ήταν εύκολο στην κατάποση, γεγονός που αποκαλύπτει την έλλειψη προσοχής στις προτιμήσεις ή τις διατροφικές ανάγκες των ασθενών. Επιπλέον, φαίνεται πως έχουν ανάγκη να επιλέγουν το γεύμα τους, καθώς αυτό μπορεί να ενισχύσει την αίσθηση αυτονομίας και ελέγχου. Καταγράφηκε μια σημαντική ανάγκη για περισσότερη βοήθεια από το προσωπικό ως προς την κατανάλωση των γευμάτων κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους. Η πλειοψηφία των ασθενών ανέφερε πως είχε την δυνατότητα μέσα στον θάλαμο να πλύνει τα χέρια του πριν από το γεύμα και πως το κάθε γεύμα ήταν προσαρμοσμένο στην

θηρσκεία/κουλτούρα τους. Η δυνατότητα να απολαμβάνουν τροφή της αρεσκείας τους μπορεί να συμβάλει στην ψυχολογική ευημερία και την αξιοπρέπειά τους.

**Ανάγκη είναι η ατομική υγιεινή:** Αποτελεί σημαντικό παράγοντα και επηρεάζει την αξιοπρέπεια των ασθενών ιδιαίτερα στο τελικό στάδιο της ασθένειας. Κατά την διάρκεια αυτού του ευαίσθητου σταδίου και όχι μόνο, η φροντίδα της προσωπικής υγιεινής μπορεί να έχει σημαντικές επιπτώσεις στην φυσική, ψυχολογική και κοινωνική κατάσταση των ασθενών. Η καθαριότητα και η περιποίηση του σώματος μπορούν να βελτιώσουν τη φυσική αίσθηση ευεξίας των ασθενών. Η πλύση, η αλλαγή ρούχων, η φροντίδα του δέρματος, μπορούν να βοηθήσουν στην αποφυγή δερματικών προβλημάτων (κατακλύσεις) και άλλων συνεργατικών επιπλοκών, ή την πρόληψη εγκαυμάτων από τις ακτινοβολίες, καθώς υπάρχουν τεχνικές αποφυγής. Ένα από τα ευρήματα της έρευνας αναδεικνύει την ανάγκη για καλύτερη αξιολόγηση αυτών των αναγκών, καθώς ήταν εξαιρετικά χαμηλό το ποσοστό, που έλαβε αρκετή βοήθεια από το προσωπικό με το μπάνιο, πλύσιμο και ντύσιμο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας.

Οι ασθενείς που αισθάνονται καθαρό και φροντισμένο τον εαυτό τους μπορεί να έχουν αυξημένη αυτοπεποίθηση και αίσθηση αξιοπρέπειας. Η φροντίδα του σώματος μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς να αισθάνονται περιποιημένοι, καθώς και να βοηθήσει στη μείωση της ανησυχίας και του στρες, να διευκολύνει την επικοινωνία και την αλληλεπίδραση των ασθενών με τους γιατρούς, τους νοσηλευτές και τους φροντιστές. Μερικά από τα αξιοσημείωτα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν πως παραπάνω από 70% των ασθενών, συνολικά έχει ανάγκη από καλύτερες υπηρεσίες ως προς τα γεύματα, την τήρηση υγιεινής και την καθαρότητα μέσα σε νοσοκομειακό περιβάλλον.

*B) Ποιοι είναι οι παράγοντες που επηρεάζουν την προσωπική αίσθηση αξιοπρέπειας των ασθενών;*

Η προσωπική αίσθηση αξιοπρέπειας των ασθενών είναι μια σημαντική πτυχή της φροντίδας υγείας. Μέσα από τις απαντήσεις των ερωτηματολογίων αναδεικνύονται σημαντικοί παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν αυτήν την αίσθηση.

**Επικοινωνία και ενημέρωση:** Η ποιότητα της επικοινωνίας μεταξύ ασθενούς και των επαγγελματιών υγείας είναι ζωτικής σημασίας. Ο τρόπος που παρέχονται πληροφορίες για την κατάσταση της υγείας, οι εξηγήσεις για τη θεραπεία και οι επιλογές που έχουν

στη διαδικασία της φροντίδας, μπορούν να επηρεάσουν το πώς αισθάνεται ο ασθενής για τον εαυτό του. Τα ευρήματα της έρευνας υποδεικνύουν ότι οι ασθενείς έχουν σε μεγάλο ποσοστό ανάγκη τη βελτίωση της επικοινωνία με το ιατρικό προσωπικό. Είναι αποκαλυπτικό πως σχεδόν το 80% αναφέρει ότι έχει αντιμετωπίσει στο παρελθόν προβλήματα επικοινωνίας με τον θεράποντα γιατρό, ενώ παράλληλα φαίνεται πως οι παρενέργειες και τα συμπτώματα δεν ελέγχονται σε ικανοποιητικό βαθμό, γεγονός που προκαλεί την αίσθηση αβεβαιότητας και κρίσης της εμπιστοσύνης στο σύστημα υγείας. Η ευεργετική και ανακουφιστική επικοινωνία ασθενή με ιατρό μέσα από την παρούσα έρευνα φαίνεται πως χρειάζεται σημαντικές βελτιώσεις και πιθανή εκπαίδευση του προσωπικού.

**Σεβασμός προς την ιδιωτικότητα:** Ο σεβασμός προς την ιδιωτικότητα του ασθενούς και η διατήρηση της αυτονομίας συμβάλλουν στην ενίσχυση της αίσθησης αξιοπρέπειας. Αυτό ιδανικά σημαίνει να δίνεται χώρος για προσωπικές αποφάσεις, και να λαμβάνονται υπόψη οι επιθυμίες και οι ανάγκες του ασθενούς. Παρ' όλα, αυτά μέσα από τις απαντήσεις των ερωτηθέντων φαίνεται πως αντιμετωπίζουν σοβαρό πρόβλημα με την μείωση της ιδιωτικότητάς τους, γεγονός που αποτελεί έναν από τους ισχυρούς παράγοντες που οι ίδιοι οι ασθενείς υποδεικνύουν ως αιτία για την προσωπική αίσθηση απώλειας της αξιοπρέπειας τους.

**Σωματική υγιεινή και άνεση:** Οι συνθήκες νοσηλείας και η παροχή βασικών προνομίων, όπως η καθαριότητα, η άνεση και η φροντίδα του σώματος, όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, μπορούν να επηρεάσουν την προσωπική αίσθηση αξιοπρέπειας των ασθενών. Οι ασθενείς θα ένιωθαν αξιοπρεπείς με την νοσηλεία εντός θαλάμων και όχι ράντζο εκτός θαλάμων, την αποφυγή καταπόνησης των φλεβών, όταν αυτές έχουν υποστεί κάποια καταστροφή μετά τις χημειοθεραπείες, εφόσον υπάρχει η δυνατότητα τοποθέτησης μόνιμων κεντρικών φλεβικών καθετήρων (port-a-cath), την τήρηση υγιεινής με καθαρό ιματισμό, τη συχνή αλλαγή προϊόντων ακράτειας, το μπάνιο με ζεστό νερό και την παροχή βοήθειας με την κατανάλωση των γευμάτων.

**Κοινωνική υποστήριξη:** Το κράτος και οι μηχανισμοί υποστήριξης που διαθέτει, θα μπορούσαν να έχουν σημαντική επίδραση στην αίσθηση αξιοπρέπειας των ασθενών. Παρ' όλα αυτά μέσα από σχετική ερώτηση φαίνεται πως η συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών σχεδόν το 94% που συμμετείχαν στην έρευνα, δεν έλαβαν καμία επίσημη

ενημέρωση για ζητήματα οικονομικής και ασφαλιστικής φύσεως, που σχετίζονται με την ασθένεια τους. Πιο συγκεκριμένα, αφορά την ενημέρωση για επιδόματα ασθένειας, αναρρωτικές άδειες, εργασιακές απολαβές, συμμετοχή σε κόστος νοσηλείας, διαδικασίες πιστοποίησης αναπηρίας, προνοιακές παροχές, συντάξεις, αποζημιώσεις, ακόμα και τρόπους μετεγχειρητικούς τρόπους αποκατάστασης. Σημαντικό είναι πως πάνω από το μισό πληθυσμό του δείγματος απάντησε πως έχει ανάγκη από οικονομική βοήθεια στην παρούσα φάση. Η παράμετρος αυτή αναδεικνύει πως απαιτούνται άμεσα πιο δυναμικές διεκδίκηση αναπηρικών δικαιωμάτων και μέσων βιοπορισμού, καθώς φαίνεται δυστυχώς, πως δεν υπάρχει καμία επίσημη κρατική ενημέρωση για αυτά τα σημαντικά ζητήματα.

**Συναισθηματική υποστήριξη:** Η παροχή συναισθηματικής υποστήριξης και ενθάρρυνσης μπορεί να βελτιώσει την αίσθηση αξίας και αυτοπεποίθησης των ασθενών. Αρκετά υψηλό ποσοστό απάντησε πως θα τους ανακούφιζε να λάβουν ψυχολογική υποστήριξη από εξειδικευμένους επαγγελματίες. Ταυτόχρονα, έχει ενδιαφέρον το εύρημα πως το αρκετά υψηλό ποσοστό απάντησε πως δεν είχε ανάγκη να μιλήσει με ιερέα, για να καλύψει πνευματικές ανησυχίες. Τέλος, φανερόνεται έντονη η ανάγκη να προσεγγίσουν άλλους ασθενείς για το μοίρασμα των κοινών εμπειριών τους.

**Έλεγχος και συμμετοχή:** Η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία τους και η αίσθηση ελέγχου μπορούν να ενισχύσουν την αξιοπρέπεια τους. Όμως, μέσα από την μελέτη φαίνεται το μεγάλο έλλειμμα του ελληνικού συστήματος υγείας, καθώς η συντριπτική πλειοψηφία αναφέρει πως δεν μπορεί να έχει εμπλοκή στην λήψη αποφάσεων με το σημαντικά υψηλό ποσοστό ασθενών 80.92% να αναφέρει πως δεν παρέχονται από το προσωπικό των νοσοκομείων αρκετά κατανοητές πληροφορίες σχετικά με την θεραπεία τους. Εξακολουθεί να καταγράφεται επίμονα η ανάγκη για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση, τις εξετάσεις, ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις, και πιο ενεργή συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές που σχετίζονται με τη χορήγηση θεραπειών.

Αυτοί οι παράγοντες έχουν αναδειχθεί από την παρούσα έρευνα και μπορούν να επηρεάσουν άμεσα την προσωπική αίσθηση διατήρησης ή απώλειας της αξιοπρέπειας των ασθενών. Κάθε προσωπική κατάσταση είναι μοναδική, και ο τρόπος που



αντιμετωπίζονται αυτοί οι παράγοντες μπορεί να διαφέρει ανάλογα με τις ανάγκες και τις προτιμήσεις του κάθε ατόμου.

*Γ) Έχουν πρόσβαση οι Έλληνες ασθενείς σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας κατά τη διάρκεια νοσηλείας τους στο νοσοκομείο. Διασφαλίζεται ή παραβιάζεται η αξιοπρέπεια των ασθενών;*

Η πρόσβαση των ογκολογικών ασθενών στην Ελλάδα σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας κατά τη διάρκεια νοσηλείας τους στο νοσοκομείο φαίνεται πως είναι αρκετά περιορισμένες και χρήζει περαιτέρω ανάπτυξης. Όπως έχει αναφερθεί και στην βιβλιογραφική ανασκόπηση οι υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας στην χώρα μας είναι ελλιπείς, ενώ θα έπρεπε να αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της ολοκληρωμένης φροντίδας των ογκολογικών ασθενών. Οι υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας περιλαμβάνουν τη φυσική, ψυχολογική, πνευματική και κοινωνική υποστήριξη, τη διαχείριση του πόνου, συμπτωμάτων και εξασφαλίζει, όταν είναι αυτό εφικτό, ποιοτική φροντίδα στο τελευταίο στάδιο της ζωής. Μέσα από τα ευρήματα αυτής της έρευνας φαίνεται δυστυχώς πως η παροχή αυτού του μοντέλου της φροντίδας που θα μπορούσε να ενισχύει το αίσθημα της αξιοπρέπειας των ασθενών από την έναρξη της νόσου μέχρι την αποθεραπεία ή μέχρι το τέλος της ζωής, όμως ακόμα δεν ευδοκιμεί στο ελληνικό σύστημα υγείας.

Οι ασθενείς και οι οικογένειές τους δεν λαμβάνουν επαρκή ενημέρωση σχετικά με τις επιλογές φροντίδας και θεραπείας, ενισχύοντας την αυτονομία και την αίσθηση ελέγχου, ενώ τις περισσότερες φορές δεν έχουν τη δυνατότητα να εκφράσουν τις επιθυμίες τους σχετικά με τη φροντίδα που επιθυμούν να λάβουν ακόμα και στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους.

Μερικές ακόμα από τις αρχές από την θεωρία της ανακουφιστικής φροντίδας, αποδεικνύεται πως δεν εφαρμόζονται στην ελληνική πραγματικότητα. Η αξιοπρέπεια των ασθενών της συγκεκριμένης έρευνας, φαίνεται να παραβιάζεται από τις κακές συνθήκες νοσηλείας στα νοσοκομεία. Οι συνθήκες νοσηλείας μπορούν να επηρεάσουν την υγεία, την ασφάλεια και την ευημερία των ασθενών, καθώς και να προκαλέσουν σωματική και ψυχολογική δυσφορία. Αυτό μπορεί να έχει αντίκτυπο στην αξιοπρέπειά τους και συχνά νιώθουν ανυπόληπτοι και μειονεκτικοί. Κάνοντας λόγω για κακές

συνθήκες νοσηλείας περιλαμβάνετε η έλλειψη καθαριότητας και υγιεινής, που μπορεί να προκαλέσει ανεπιθύμητες μολύνσεις και επιδείνωση της υγείας των ασθενών, η έλλειψη κατάλληλου ιατρικού εξοπλισμού μπορεί να επηρεάσει την παροχή αποτελεσματικής φροντίδας, η έλλειψη επαρκούς προσωπικού οδηγεί σε υπερβολική φόρτωση των νοσηλευτών και γιατρών, περιορίζοντας τον χρόνο που μπορούν να αφιερώσουν σε κάθε ασθενή. Από την έρευνα φαίνεται πως αρκετά υψηλό ποσοστό των ασθενών θα επιθυμούσε να λαμβάνει περισσότερη προσοχή από το προσωπικό, ενώ το πάνω από το 50% δήλωσε πως έχει την ανάγκη να καθησυχάζεται περισσότερο από τους γιατρούς.

Ακόμη μια από τις αρχές της ανακουφιστικής φροντίδας που προκύπτει ότι χρειάζεται ενίσχυση, είναι αυτή της έλλειψης επικοινωνίας και αντιμετώπισης των συμπτωμάτων με το 86% να εκφράζει προβληματική επικοινωνία. Μέσα από την έρευνα τονίζεται η αίσθηση ανασφάλειας και ανησυχίας των ασθενών, όταν μένουν αναπάντητα ερωτήματα αναφορικά με την πορεία της νόσου και όταν οι επιθυμίες τους δεν συμπεριλαμβάνονται στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Η έλλειψη κατάλληλης επικοινωνίας με τον ιατρό φαίνεται πως μπορεί να οδηγήσει σε μη αποτελεσματική περίθαλψη και θεραπεία, διαγνωστικά λάθη και ενδεχομένως σε επιπλοκές των θεραπειών. Είναι σημαντικό να τονιστεί πως ο αριθμός των ασθενών του δείγματος δήλωσε ανικανοποίητος από την αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών υγείας που έλαβε, εκφράζοντας δυσαρέσκεια, κυρίως σε σχέση με την αντιμετώπιση των ενοχλήσεων που αντιμετώπιζε (πόνος, ναυτία, αϋπνία κ.λπ.). Θα πρέπει να ληφθεί υπόψη το εύρημα πως πάνω από το 78% των ασθενών εκφράζει την ανάγκη να λαμβάνουν περισσότερη αλήθεια και ειλικρίνεια από τους γιατρούς.

Επιπρόσθετα, η αντιεπαγγελματική συμπεριφορά του προσωπικού μπορεί να επηρεάσει σοβαρά την αξιοπρέπεια των ασθενών. Η αξιοπρέπεια αφορά τον σεβασμό και την αναγνώριση της ανθρώπινης αξίας και δικαιωμάτων του κάθε ατόμου. Μερικοί ασθενείς αναφέρουν αγένεια, εξευτελισμό ή αδιαφορία από το προσωπικό, γεγονός που προκαλεί ψυχολογική δυσφορία και αγχώδεις συναισθηματικές αντιδράσεις και συχνά αποθαρρύνει τους ασθενείς από το να επικοινωνούν με το προσωπικό για τις ανάγκες τους ή τις ανησυχίες τους με κίνδυνο τυχόν επιδείνωση των συμπτωμάτων και της ασθένειας τους.

Σε αυτό το σημείο είναι χρήσιμο να αναφερθεί πως η συνολική εμπειρία της νοσηλευτικής φροντίδας φαίνεται να βρίσκεται σε καλύτερα επίπεδα μέσω των απαντήσεων και διαχωρίζεται από την επικοινωνία με τους θεράποντες ιατρούς *«θα ήθελα να διαχωρίσω την στάση των νοσηλευτών από κάποιους γιατρούς (για τους δικούς μου γιατρούς δεν έχω παράπονο, τους επέλεξα, τους εμπιστεύτηκα και μέχρι στιγμής είμαι πολύ ικανοποιημένη από την συνεργασία μας) είχα όμως μια τραυματική εμπειρία από άλλο γιατρό, ο οποίος συμπεριφέρθηκε μπροστά στους φοιτητές του σαν να ήμουν απύσχα/αντικείμενο, με παντελή έλλειψη σεβασμού και ενσυναίσθησης...ευτυχώς για μένα αντέδρασα άμεσα και στήριξα τον εαυτό μου. Σε γενικές γραμμές, είμαι ευγνώμων για όλους αυτούς τους νοσηλευτές (κυρίως γυναίκες) που φέρθηκαν μέχρι πρόσφατα με πολύ τρυφερότητα, επαγγελματισμό, ευσυνειδησία στο τόσο δύσκολο έργο τους. Δίνουν θάρρος και κάνουν την δουλεία τους σωστά».*

Η διεπιστημονική ταυτότητα της ανακουφιστικής φροντίδας, έχει την ρόλο να υποστηρίξει τους ασθενείς και ψυχο-κοινωνικά. Η έλλειψη πληροφόρησης από ομάδες ειδικών για τα επιδόματα και τις παροχές ασθένειας μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την αξιοπρέπεια των ασθενών, καθώς τα οικονομικά και κοινωνικά θέματα σχετικά με τη φροντίδα της υγείας τους, έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην ευημερία και τον οικονομικό προϋπολογισμό της οικογένειας. Οι ασθενείς χρειάζονται πληροφορίες για τα διαθέσιμα επιδόματα, τις ασφαλιστικές παροχές, τις δυνατότητες δαπάνης ιατρικής περίθαλψης και άλλες συναφείς πτυχές. Η έλλειψη αυτών των πληροφοριών μπορεί να αποτελέσει εμπόδιο για την πρόσβαση των ασθενών σε κατάλληλη ιατρική φροντίδα, αποκλείοντας τους από την απαραίτητη θεραπεία. Οδηγεί σε ανησυχία και στρες τους ασθενείς, καθώς δεν γνωρίζουν ποια είναι τα σχετικά δικαιώματα που μπορούν να διεκδικήσουν. Η έλλειψη πληροφοριών για τα οικονομικά ζητήματα της φροντίδας υγείας μπορεί να οδηγήσει σε ανεπαρκείς αποφάσεις, καθώς οι ασθενείς δεν έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες που χρειάζονται για να εξασφαλίσουν πόρους εισοδήματος και χρήσης αναπηρικών δικαιωμάτων *«Βγήκα νωρίτερα σε αναπηρική σύνταξη. Πλήρη οικονομική κατάρρευση λόγω της συνεργασίας αποκλειστικά με ιδιώτες γιατρούς και θεραπευτήρια».*

Ακόμη, η αρχή πως όλοι θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε υγείας αλλά και ανακουφιστικής φροντίδας, φαίνεται πως δεν εφαρμόζεται ειδικότερα για τους

ασθενείς προερχόμενους από την επαρχία ή τη νησιωτική χώρα. Η αξιοπρέπεια των ασθενών που ζουν σε επαρχιακές πόλεις επηρεάζεται από παράγοντες που σχετίζονται με τον τρόπο παροχής υγειονομικής φροντίδας, την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, τις κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες, καθώς και τις υποδομές και τις πόρους που είναι διαθέσιμοι στις επαρχιακές περιοχές. Εντοπίζεται δυσκολία πρόσβασης σε εξειδικευμένους ογκολόγους και νοσοκομεία. Αναδεικνύεται η δυσκολία μετακινήσεων και η προβληματική αποζημίωση των δαπανών μετακίνησης του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. μέσα από μεμονωμένες μαρτυρίες των ασθενών. Η έλλειψη εξειδικευμένου ιατρικού προσωπικού, νοσηλευτών και υποστηρικτικού προσωπικού σε επαρχιακές πόλεις μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα της φροντίδας και να οδηγήσει σε ανεπαρκή παροχή υγειονομικών υπηρεσιών. Ορισμένες επαρχιακές πόλεις δεν διαθέτουν τους απαραίτητους ιατρικούς εξοπλισμούς και υποδομές για τη διενέργεια διαγνωστικών εξετάσεων ή θεραπευτικών επεμβάσεων στους τόπους κατοικίας των ασθενών. Παρ' όλα αυτά, θα ήταν σκόπιμο να αναφερθεί πως γίνονται πολυετείς συντονισμένες προσπάθειες από Συλλόγους Καρκινοπαθών της επαρχίας για τη δημιουργία νέων ογκολογικών μονάδων σε ορισμένα επαρχιακά κέντρα και νησιά. Τέλος, οι ασθενείς σε επαρχιακές πόλεις δεν διαθέτουν εύκολη πρόσβαση σε εκπαιδευτικά υλικά και πληροφορίες σχετικά με την υγεία και την ασθένειά τους, κάτι που μπορεί να επηρεάσει την ικανότητά τους να κατανοήσουν την κατάστασή τους και τις επιλογές που έχουν.

Συγκεντρωτικά, μετά την ανάλυση διαφορετικών πτυχών του ζητήματος της αξιοπρέπειας και εξετάζοντας το θέμα υπό το πρίσμα της ανακουφιστικής φροντίδας, δυστυχώς η εμπειρία των ασθενών υποδεικνύει πως ο τρόπος λειτουργίας των νοσοκομειακών μονάδων, οδηγεί συχνά στην απώλεια της αξιοπρέπειας.

*Δ) Πως οι δομές ανακουφιστικής φροντίδας (hospice) μπορούν να ενισχύσουν την ιδιωτικότητα και να διατηρήσουν την αξιοπρέπεια των ασθενών;*

Οι δομές ανακουφιστικής φροντίδας, γνωστές και ως hospices, προσφέρουν μια προσέγγιση που διασφαλίζει την άνεση, την αξιοπρέπεια και την ποιότητα της ζωής των ασθενών, και αυτό μπορεί να επηρεάσει θετικά την ιδιωτικότητα και την αίσθηση αξίας τους. Σε όλη την έκταση της παρούσας έρευνας αναλύθηκαν διάφοροι παράγοντες και ανάγκες των ασθενών που εφάπτονται της ανακουφιστικής φροντίδας. Παρακάτω είναι μερικοί τρόποι με τους οποίους τα hospices μπορούν να ενισχύσουν

την ιδιωτικότητα και να διατηρήσουν την αξιοπρέπεια των ασθενών με βάση τα ευρήματα της μελέτης.

Τα hospices έχουν ως στόχο να προσφέρουν **ατομικά προσαρμοσμένη φροντίδα**, λαμβάνοντας υπόψη τις προτιμήσεις, τις ανάγκες και τις αξίες του κάθε ασθενούς. Αυτό βοηθά στην διατήρηση της ιδιωτικότητας και της αξιοπρέπειας τους, σύμφωνα και με τα αποτελέσματα της έρευνας φαίνεται πως δεν εφαρμόζεται μέσα από τις υπάρχουσες συνθήκες νοσηλείας των γενικών και εξειδικευμένων ογκολογικών νοσοκομείων στην Ελλάδα, γι' αυτό και καταγράφονται σχόλια όπως *«Με αντιμετωπίζουν σαν να έχω ήδη πεθάνει»*.

Τα hospices ευνοούν στην **προστασία της αξιοπρέπειας** στο τέλος της ζωής προσφέροντας φροντίδα σε ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους. Αυτή η φροντίδα συνοδεύει τους ασθενείς σε αυτήν την σημαντική φάση, διατηρώντας την αξιοπρέπειά τους και σεβόμενοι τις προσωπικές τους επιθυμίες. Όπως έχει φανεί με τα δεδομένα της ανασκόπησης δεν υπάρχουν εξειδικευμένες μονάδες τελικές σταδίου πλην Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας «Γαλιλαία». Συγκριτικά με το νοσοκομείο, όπως προκύπτει από την έρευνα, μέσα σε αυτές τις δομές οι ασθενείς και οι οικογένειές τους μπορούν να λάβουν ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη από εξειδικευμένους επαγγελματίες, που βοηθούν στην αντιμετώπιση των συναισθηματικών αναταραχών και την διατήρηση της αίσθησης αξίας *«Οι δικοί μου δεν έχουν αποδεχτεί την ασθένεια μου κ περιμένουν σε θαύμα και με στεναχωρούν. Με ενοχλεί που δεν μπορώ να μιλήσω για το πραγματικό ενδεχόμενο του θανάτου χωρίς να απορρίπτεται από τους άλλους λόγω της δικής τους άρνησης να το διαχειριστούν, θα ήθελα να μπορώ να μιλήσω για το ενδεχόμενο του θανάτου ανοιχτά»*.

Τα hospices **σεβονται τις επιθυμίες** των ασθενών σχετικά με τον τρόπο θεραπείας, τη φροντίδα και τη λήψη αποφάσεων σχετικά με το τέλος της ζωής τους και επικεντρώνονται στη διαχείριση των συμπτωμάτων και του πόνου, βοηθώντας τους ασθενείς να διατηρήσουν την άνεσή και την αξιοπρέπειά τους, κάτι το οποίο δυστυχώς έχει ήδη φανεί πως δεν εφαρμόζεται επαρκώς σαν αρχή στα ελληνικά νοσοκομεία.

Στο τελικό στάδιο της ασθένειας η αξιοπρέπεια των ασθενών είναι ιδιαίτερα σημαντική και ευαίσθητη. Σύμφωνα με τα πρότυπα λειτουργίας μονάδων του εξωτερικού,

παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν την αξιοπρέπεια των ασθενών σε αυτό το στάδιο περιλαμβάνουν:

**Σεβασμός στις επιλογές του ασθενούς:** Μέσα σε αυτό το περιβάλλον έχουν οι ασθενείς τη δυνατότητα να λάβουν αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα που θα τους παραχθεί. Ο σεβασμός των επιλογών και των προτιμήσεων τους είναι κρίσιμος για τη διατήρηση της αξιοπρέπειάς τους. Η ανάγκη τονίζεται με το 60% των ερωτηθέντων να απαντάει θετικά στην ερώτηση για το αν έχει ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας και της αξιοπρέπειάς του.

**Ποιοτική φροντίδα:** Η ποιοτική φροντίδα από το προσωπικό και τους φροντιστές είναι ουσιώδεις. Οι ασθενείς χρειάζονται όχι μόνο ιατρική φροντίδα, αλλά και συμπόνια, κατανόηση και αποδοχή της κατάστασής τους. Σε αντίθεση με τα αποτελέσματα της έρευνας σε ερώτηση προς τους ασθενείς για το αν ένιωσαν νοιάξιμο από το προσωπικό. Μερίδα των ασθενών ανέφερε με δυσαρέσκεια πως εξωτερικοί παράγοντες απέσπασαν την προσοχή του προσωπικού κατά την διάρκεια της νοσηλείας τους.

**Επικοινωνία και ενημέρωση:** Οι ασθενείς σε όποιο στάδιο της νόσου και αν βρίσκονται έχουν ανάγκη να εκφράσουν τις επιθυμίες και τις φόβους τους. Ποσοστό πάνω από το 68% ανέφερε πως αισθάνεται ότι έχει χάσει τον έλεγχο της ζωής του. Η εμπειρία μέσα από τα νοσοκομεία ανέδειξε πως το 58% ένιωσε πως το προσωπικό έχει συμπεριφερθεί με τρόπο, ο οποίος ήταν σαν να μην είναι εκεί οι ίδιοι ασθενείς. Η αποτελεσματική επικοινωνία και η ενημέρωσή τους σχετικά με τις επιλογές που έχουν είναι ζωτικής σημασίας για την αξιοπρέπειά τους. Προκύπτει μέσα από την έρευνα πως είναι σημαντικό για τους ασθενείς να ερωτηθούν για το αν επιθυμούν την παρουσία φοιτητών ιατρικής ή παρατηρητών στην διενέργεια των εξετάσεων τους. Επίσης, φαίνεται πως είναι καθησυχαστική η ανταπόκριση του προσωπικού στο χτύπημα του κουδουνιού, και η οικειότητα με το νοσηλευτικό προσωπικό όπως με το να συστηθούν ή να ερωτήσουν τους ασθενείς με ποιο όνομα θα επιθυμούσαν να τους αποκαλούν.

**Στήριξη της οικογένειας:** Η στήριξη των αγαπημένων και της οικογένειας ακόμα και στο πένθος είναι αναπόσπαστο κομμάτι της ανακουφιστικής φροντίδας. Η παρουσία και η παράλληλη συμπαράσταση των αγαπημένων τους μπορεί να τους βοηθήσει να αισθανθούν αξιοπρεπείς. Στοιχεία της έρευνας δείχνουν πως το 79% εξέφρασε την

ανάγκη να βλέπει λιγότερο στεναχωρημένα τα οικεία πρόσωπα για την κατάστασή του. Είναι σημαντικό να ενισχύεται η αίσθηση χρησιμότητας των ασθενών μέσα στην οικογένεια τους με την διατήρηση των συντροφικών-γονεϊκών κλπ ρόλων, κάτι το οποίο φαίνεται πως έχει ενθαρρυντικά υψηλά ποσοστά αυτό-ικανοποίησης των ασθενών.

Σε αυτό το στάδιο, η φροντίδα πρέπει να είναι πλήρως εξατομικευμένη, σεβόμενη τις επιθυμίες και τις ανάγκες του κάθε ασθενούς, προκειμένου να διασφαλίζεται η αξιοπρέπεια στην φροντίδα των ασθενών. Μεταξύ των σχολίων υπήρξε ένας/μιας ασθενής νοσηλευόμενος/η στην Γαλιλαία: *«Αυτή την περίοδο νοσηλεύομαι στην Γαλιλαία και νιώθω ευλογία που είχα την τύχη να βρεθώ εδώ. Προηγούμενος, νοσηλευόμουν σε ογκολογικό νοσοκομείο της Αθήνας. Δυστυχώς, ήμουν αρκετά αδύναμη και μόνη (δεν υπάρχει οικογένεια να με υποστηρίξει). Πολλές φορές ζητούσα βοήθεια με την αλλαγή της πάνας ακράτειας και έμενα ώρες να περιμένω μέσα στην ντροπή. Όταν με καθάριζαν δυστυχώς έβλεπαν και οι άλλες 5 γυναίκες μέσα στον θάλαμο. Δεν είχα βοήθεια για να σηκώνομαι από το κρεβάτι, όσο και αν το ήθελα παρ' όλο που έχω 24ωρη μηχανική υποστήριξη για το οξυγόνο. Πολλές φορές έμενα με λερωμένα σεντόνια και δεν πλενόμουν όσο συχνά θα ήθελα. Η νοσηλεία μου στην Γαλιλαία δεν έχει προηγούμενο. Μέχρι που κάθε 2 ώρες περνάει άνθρωπος και με ρωτάει αν χρειάζομαι κάτι ή αν πεινάω. Οι άνθρωποι φαίνεται πως ξέρουν πολύ καλά πως θα χειριστούν έναν ασθενή στο στάδιο που βρίσκομαι εγώ. Νιώθω πολύ ασφαλής».*

Τέλος, αναδεικνύεται μέσα από την έρευνα η ανάγκη για την εκπαίδευση του υπάρχοντος προσωπικού στις αρχές της ανακουφιστικής φροντίδας. Η εκπαίδευση τέτοιας φύσεως και η συγκρότηση διεπιστημονικών ομάδων, μπορεί να έχει αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ασθενών, καθώς συμπεριλαμβάνει τεχνικές διαχείρισης του πόνου, όπως η χρήση φαρμακολογίας, αλλά και συμπληρωματικές μεθόδους όπως η ψυχιατρική παρακολούθηση, ψυχοθεραπεία, η φυσικοθεραπεία, η εργοθεραπεία με γνώμονα την ολιστική ανακούφιση του πόνου των ασθενών. Είναι σημαντικό μέσω της εκπαίδευσης το προσωπικό να είναι ικανό να αντιμετωπίσει τα συμπτώματα των ασθενών. Το 66% ανέφερε κάποιο πρόβλημα έστω και μικρό σχετικά με την υποστήριξη που λαμβάνουν από τους επαγγελματίες υγείας.

*«Μέσα στο νοσοκομείο ζήτησα να μιλήσω με ψυχολόγο. Ήρθε κάποιος και σε κάποια από τις συνεδρίες μας με ρώτησε "Πως νιώθεις που είσαι εξαρτημένος και είσαι βάρος στους δικούς σου". Θα έπρεπε όλο το προσωπικό των νοσοκομείων να λάβει ειδική εκπαίδευση για τον τρόπο που θα έπρεπε να προσεγγίζουν και να μιλούν σε ασθενείς»,*

*«Το προσωπικό, ιατροί και νοσηλευτές, θα πρέπει να έχει περισσότερο ενσυναίσθηση. Οι ίδιοι βλέπουν προφανώς πολλά περιστατικά και ασθενείς καθημερινά, παρόλα αυτά όταν βρισκόμαστε μπροστά τους και ρωτάμε πράγματα, πρέπει να κατανοήσουν ότι μιλάμε και ρωτάμε για τη ζωή μας και έχουμε δικαίωμα να γνωρίζουμε ξεκάθαρα τι μας συμβαίνει. Ακόμα, θεωρώ ότι θα έπρεπε να απαντάνε ανθρώπινα και όχι με κυνισμό. Δεν είναι απλά μια θεωρία στα βιβλία. Είναι η ζωή μας. Οι άνθρωποι με καρκίνο περνάνε πολύ δύσκολα και μέσα από τις θεραπείες και μετά από αυτές. Αλλάζουν πολλά πράγματα, και σωματικά και ψυχικά. Δυστυχώς οι άνθρωποι, οικογένεια, φίλοι, δεν ξέρουν πως ακριβώς να φερθούν η τι να πουν, με αποτέλεσμα να εκνευρίζουν τους ασθενείς η να τους στεναχωρούν παραπάνω. Θεωρώ ότι η καλύτερη ενημέρωση, και η περισσότερη ενσυναίσθηση και ανθρωπιά σε όλες τις πτυχές, θα είχε καλύτερα αποτελέσματα για όλους μας».*

## **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ**

Τα δεδομένα της μελέτης αποκαλύπτουν πως είναι ανησυχητικά τα ποσοστά των ασθενών που αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα σε ζητήματα αξιοπρέπειας κατά τη διάρκεια των νοσηλείων. Αυτό επισημαίνει την ανάγκη για περαιτέρω εστίαση στις πτυχές της φροντίδας που χρήζουν βελτίωσης. Συγκεντρωτικά, μπορεί να αποτυπωθεί



πως πάνω από το 50% των ασθενών που συμμετείχαν στην έρευνα αισθάνθηκαν κάποιο πρόβλημα, που σχετιζόταν με την έλλειψη σεβασμού από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, ενώ εγείρει προβληματισμό πως πάνω από το 60% των ερωτηθέντων απάντησε θετικά στην ερώτηση για το αν έχουν ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας και της αξιοπρέπειάς τους.

Τα αποτελέσματα υποδεικνύουν ότι υπάρχουν σημαντικά πεδία για βελτίωση στην παροχή ιατρικής φροντίδας που να ενσωματώνει στο μοντέλο φροντίδας την ιδιωτικότητα και την προστασία της σεμνότητας, την επαρκή πληροφόρηση και επικοινωνία ιατρών και ασθενών, προκειμένου να διασφαλιστεί η αξιοπρέπεια των ασθενών. Είναι σημαντικό να αναπτυχθεί η εμπιστοσύνη με το προσωπικό, καθώς πρόκειται για ασθενείς που βιώνουν απειλητικό για τη ζωή νόσημα και εναποθέτουν τις ελπίδες επιβίωσης τους πάνω σε αυτό το προσωπικό. Μέσα από την παρούσα έρευνα έχουν αναδειχθεί μεμονωμένα από τους ίδιους τους ασθενείς παράγοντες που τους έχουν οδηγήσει να βιώσουν την απώλεια της αξιοπρέπειας τους. Η καταγραφή αυτών των παραγόντων θα μπορούσε να λειτουργήσει αποτρεπτικά παρόμοιους χειρισμούς στο μέλλον και να αναδείξει την ανάγκη για στροφή σε νέα ασθενοκεντρικά μοντέλα φροντίδας. Συμπερασματικά, τα ευρήματα της έρευνας υποδεικνύουν ότι η ικανοποίηση των ασθενών από την παροχή υπηρεσιών υγείας στην Ελλάδα είναι μέτρια.

Η περίπτωση του κάθε ασθενούς είναι μοναδική και το πως αντιλαμβάνεται την έννοια της αξιοπρέπειας, είναι συνάρτηση των αξιών που έχει σαν άνθρωπος. Συνολικά, υπογραμμίζεται πως η αξιοπρέπεια των ασθενών πηγάζει από την ομαλή συνεργασία με ομάδες πεπειραμένων γιατρών και νοσηλευτών, εξειδικευμένων ψυχιάτρων, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών, φυσικοθεραπευτών και οποιασδήποτε ακόμα ειδικότητας χρειαστεί να εμπλακεί στη διαδικασία της διάγνωσης, θεραπείας και αποκατάστασης.

Είναι ζωτικής σημασίας να διατηρείται επαγγελματική, ανθρώπινη συμπεριφορά από το προσωπικό προς τους ασθενείς, προκειμένου να διασφαλίζεται η δικαιοσύνη, η ασφάλεια και η αξιοπρέπεια της παρεχόμενης φροντίδας. Για να διασφαλίζεται η αξιοπρέπεια των ασθενών, είναι σημαντικό να τους παρέχονται κατανοητές και σαφείς

πληροφορίες ιατρονοσηλευτικής και ψυχοκοινωνικής φύσεως, προκειμένου να μπορούν να λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα της υγείας τους.

Είναι σημαντικό να ενισχυθεί η αξιοπρέπεια των ασθενών στις επαρχιακές πόλεις, με τη βελτίωση της πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας, η εκπαίδευση του ιατρικού προσωπικού, τον εκσυγχρονισμό των υποδομών και η παροχή σχετικής εκπαίδευσης και ενημέρωσης στους ασθενείς.

Κρίνεται πιο αναγκαία από ποτέ η εκπαίδευση όλου του υπάρχοντος προσωπικού σχετικά με τις ηθικές και δεοντολογικές πτυχές της φροντίδας. Είναι σημαντική η αναγνώριση του άξιου έργου που κατορθώσουν να φέρνουν εις πέρας μέσα από τις όποια εμπόδια και ελλείψεις αντιμετωπίζουν στο υπάρχον σύστημα υγείας. Όμως είναι σημαντικό σε ευαίσθητα ζητήματα, όπως η συμμόρφωση και ο σεβασμός των δικαιωμάτων των ασθενών, η αξιοπρέπεια και η τήρηση της εχεμύθειας, να παρέχεται η φροντίδα με επάρκεια και συμπόνια. Η εκπαίδευση όσων εμπλέκονται στην φροντίδα ογκολογικών ασθενών θα πρέπει να είναι συνεχής και προσαρμοσμένη στις ανάγκες αυτών των ασθενών προσφέροντας τα κατάλληλα εργαλεία και γνώσεις για την αποτελεσματική παροχή ανακουφιστικής φροντίδας.

Όλα αυτά τα δεδομένα που συλλέχθηκαν από την παρούσα έρευνα, θα πρέπει να επικοινωνηθούν σε ανώτερα κλιμάκια της Πολιτείας με σκοπό την αντιμετώπιση όλων των προαναφερόμενων προκλήσεων που αντιμετωπίζει το ελληνικό σύστημα υγείας. Είναι υψηλής σημασίας η ψήφιση του «ΝΟΜΟΥ ΥΠ’ ΑΡΙΘΜ. 5007 / ΦΕΚ Α 241/23.12.2022», ο οποίος προσδιορίζει μεταρρυθμίσεις για τη Δημόσια Υγεία και αναδεικνύει την σημασία του ολοκληρωμένου Συστήματος Παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας, με απώτερο σκοπό τη διασφάλιση της ποιότητας και της αξιοπρέπειας της ζωής των ασθενών. Πιο συγκεκριμένα, αναδεικνύεται η ανάγκη να υλοποιηθεί στην πράξη το Άρθρο 6, που απαριθμεί τους τύπους δομών ανακουφιστικής φροντίδας για την πρόωση ολιστικής και επιστημονικής κάλυψης των αναγκών των ασθενών κάνοντας λόγο για τους «Ξενώνες Ανακουφιστικής Φροντίδας Ασθενών» (Ξ.Α.Φ.Α.).

Μέσω του συνεχούς διαλόγου, της έρευνας και της δέσμευσης των ενδιαφερομένων, είναι δυνατόν να δημιουργηθεί ένα μέλλον όπου οι εγκαταστάσεις ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα θα είναι ευρέως διαθέσιμες, προσβάσιμες και θα πληρούν τα

υψηλότερα πρότυπα φροντίδας. Αντιμετωπίζοντας την έλλειψη εφαρμογής, προσπαθούμε να βελτιώσουμε την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, προσφέροντάς τους την υποστήριξη, την άνεση και την αξιοπρέπεια που χρειάζονται στις πιο ευάλωτες στιγμές τους.

Αναγνωρίζοντας την έλλειψη εφαρμογής εγκαταστάσεων ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα, υποστηρίζουμε τη δημιουργία ενός ολοκληρωμένου δικτύου που θα περιλαμβάνει εξειδικευμένους ξενώνες, κοινοτικές υπηρεσίες και υποστήριξη κατ' οίκον φροντίδας. Αυτή η προσέγγιση αποσκοπεί στο να διασφαλίσει ότι τα άτομα που αντιμετωπίζουν ασθένειες απειλητικές για τη ζωή, να λαμβάνουν την αξιοπρεπή, συμπονετική και ολιστική φροντίδα που τους αξίζει, ανεξάρτητα από τον τόπο ή τις συνθήκες που βρίσκονται.

Η έλλειψη εφαρμογής ανακουφιστικής φροντίδας και η παροχής «θεραπείας αξιοπρέπειας» αποτελεί μια σύγχρονη πρόκληση της Δημόσιας Υγείας. Μέσα από την έρευνα, την επιστημονική τεκμηρίωση και την ανάδειξη της φωνής των ασθενών εμφανίζεται η ανάγκη για μεταστροφή σε προσεγγίσεις με επίκεντρο τον ασθενή, όπως το μοντέλο της ανακουφιστικής φροντίδας. Μέσα από την ίδρυση και προαγωγή των δομών ανακουφιστικής φροντίδας, είναι εφικτό να δημιουργηθούν περιβάλλοντα που θα επιδιώκουν να τιμούν τον άνθρωπο, εξασφαλίζοντας να ζήσει ακόμα και στο τέλος της ζωής του με αξιοπρέπεια και σεβασμό.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### ΔΙΕΘΝΗΣ

Aapro, M., Bossi, P., Dasari, A., Fallowfield, L., Gascón, P., Geller, M., ... & Porzig, S. (2020). Digital health for optimal supportive care in oncology: benefits, limits, and future perspectives. *Supportive care in cancer*, 28, 4589-4612.

Abbasi, S. G., Shabbir, M. S., Abbas, M., & Tahir, M. S. (2021). HPWS and knowledge sharing behavior: The role of psychological empowerment and organizational identification in public sector banks. *Journal of Public Affairs*, 21(3), e2512.

Abdullah, M., & Irshad, T. (2023). The CRISIS Approach When Autonomy and Beneficence Are in Conflict (CS358). *Journal of Pain and Symptom Management*, 65(5), e569.

Aghaei, M. H., Vanaki, Z., & Mohammadi, E. (2021). Inducing a sense of worthiness in patients: the basis of patient-centered palliative care for cancer patients in Iran. *BMC palliative care*, 20, 1-10.

Akin Korhan, E., Üstün, Ç., & Uzelli Yilmaz, D. (2018). Practices in human dignity in palliative care. *Holistic Nursing Practice*, 32(2), 71-80.

Albert, R. H. (2017). End-of-life care: managing common symptoms. *American family physician*, 95(6), 356-361.

Almutairi, A. F., Adlan, A. A., Balkhy, H. H., Abbas, O. A., & Clark, A. M. (2018). “It feels like I’m the dirtiest person in the world.”: Exploring the experiences of healthcare providers who survived MERS-CoV in Saudi Arabia. *Journal of infection and public health*, 11(2), 187-191.

Arias-Casais, N., Garralda, E., & Rhee, J. Y. (2019). EAPC atlas of palliative care in Europe. *Romania*, 122, 0-6.

Arvanitis, A., & Kalliris, K. (2017). A self-determination theory account of self-authorship: Implications for law and public policy. *Philosophical Psychology*, 30(6), 763-783.

- Bali, A. S., Edmond, G., Ballantyne, K. N., Kemp, R. I., & Martire, K. A. (2020). Communicating forensic science opinion: An examination of expert reporting practices. *Science & Justice*, 60(3), 216-224.
- Banerjee, D., Rabheru, K., Ivbijaro, G., & Mendonca Lima, C. A. D. (2021). Dignity of older persons with mental health conditions: Why should clinicians care?. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 774533.
- Barta, J. A., Powell, C. A., & Wisnivesky, J. P. (2019). Global epidemiology of lung cancer. *Annals of global health*, 85(1).
- Batat, W., Peter, P. C., Moscato, E. M., Castro, I. A., Chan, S., Chugani, S., & Muldrow, A. (2019). The experiential pleasure of food: A savoring journey to food well-being. *Journal of Business Research*, 100, 392-399.
- Baxter, K., Heavey, E., & Birks, Y. (2020). Choice and control in social care: experiences of older self-funders in England. *Social Policy & Administration*, 54(3), 460-474.
- Becqué, Y. N., Rietjens, J. A., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC palliative care*, 20(1), 1-9.
- Bucăța, G., & Rizescu, A. M. (2017). The role of communication in enhancing work effectiveness of an organization. *Land Forces Academy Review*, 22(1), 49-57.
- Bylund-Grenklo, T., Werkander-Harstäde, C., Sandgren, A., Benzein, E., & Östlund, U. (2019). Dignity in life and care: the perspectives of Swedish patients in a palliative care context. *International journal of palliative nursing*, 25(4), 193-201.
- Callaway, M. V., Connor, S. R., & Foley, K. M. (2018). World Health Organization public health model: a roadmap for palliative care development. *Journal of pain and symptom management*, 55(2), S6-S13.
- Canda, E. R., Furman, L. D., & Canda, H. J. (2019). *Spiritual diversity in social work practice: The heart of helping*. Oxford University Press, USA.

Castro, M. C. F. D., Fuly, P. D. S. C., Santos, M. L. S. C. D., & Chagas, M. C. (2021). Total pain and comfort theory: implications in the care to patients in oncology palliative care. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 42, e20200311.

Centeno, C., Garralda, E., Carrasco, J. M., den Herder-van der Eerden, M., Aldridge, M., Stevenson, D., ... & Hasselaar, J. (2017). The palliative care challenge: analysis of barriers and opportunities to integrate palliative care in Europe in the view of national associations. *Journal of palliative medicine*, 20(11), 1195-1204.

Centeno, C., Robinson, C., Noguera-Tejedor, A., Arantzamendi, M., Echarri, F., & Pereira, J. (2017). Palliative care and the arts: vehicles to introduce medical students to patient-centred decision-making and the art of caring. *BMC medical education*, 17(1), 1-10.

Chochinov, H.M., et al. (2008). The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6), 559-571. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018>.

Clark, J., Barnes, A., Campbell, M., & Gardiner, C. (2019). A life or “good death” situation? A worldwide ecological study of the national contexts of countries that have and have not implemented palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 57(4), 793-801.

Cohen, J., & Deliens, L. (Eds.). (2012). *A public health perspective on end of life care*. Oxford University Press.

Cotterell, N., Buffel, T., & Phillipson, C. (2018). Preventing social isolation in older people. *Maturitas*, 113, 80-84.

Cranley, L. A., Slaughter, S. E., Caspar, S., Heisey, M., Huang, M., Killackey, T., & McGilton, K. S. (2020). Strategies to facilitate shared decision-making in long-term care. *International journal of older people nursing*, 15(3), e12314.

Crawford, B., Yamazaki, R., Franke, E., Amanatidis, S., Ravulo, J., Steinbeck, K., & Torvaldsen, S. (2014). Sustaining dignity? Food insecurity in homeless young people in urban Australia. *Health Promotion Journal of Australia*, 25(2), 71-78.

- Dakessian Sailian, S., Salifu, Y., Saad, R., & Preston, N. (2021). Dignity of patients with palliative needs in the Middle East: an integrative review. *BMC palliative care*, 20(1), 1-18.
- Del Mar Díaz-Cortés, M., Granero-Molina, J., Hernández-Padilla, J. M., Rodríguez, R. P., Casado, M. C., & Fernández-Sola, C. (2018). Promoting dignified end-of-life care in the emergency department: A qualitative study. *International emergency nursing*, 37, 23-28.
- Doherty, R. F. (2020). *Ethical dimensions in the health professions-e-book*. Elsevier Health Sciences.
- Dudgeon, P., Scrine, C., Cox, A., & Walker, R. (2017). Facilitating empowerment and self-determination through participatory action research: Findings from the National Empowerment Project. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1609406917699515.
- Eide, A. (2018). Adequate standard of living. *International human rights law*, 195-216.
- El-Jawahri, A., Nelson, A. M., Gray, T. F., Lee, S. J., & LeBlanc, T. W. (2020). Palliative and end-of-life care for patients with hematologic malignancies. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 944.
- Ferlay, J., Colombet, M., Soerjomataram, I., Dyba, T., Randi, G., Bettio, M., ... & Bray, F. (2018). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries and 25 major cancers in 2018. *European journal of cancer*, 103, 356-387.
- Fernández-Sola, C., Cortés, M. M. D., Hernández-Padilla, J. M., Torres, C. J. A., Terrón, J. M. M., & Granero-Molina, J. (2017). Defining dignity in end-of-life care in the emergency department. *Nursing ethics*, 24(1), 20-32.
- Floridi, L., Cows, J., Beltrametti, M., Chatila, R., Chazerand, P., Dignum, V., ... & Vayena, E. (2021). An ethical framework for a good AI society: Opportunities, risks, principles, and recommendations. *Ethics, governance, and policies in artificial intelligence*, 19-39.

Ford-Gilboe, M. A. R. I. L. Y. N., Wathen, C. N., Varcoe, C., Herbert, C., Jackson, B. E., Lavoie, J. G., ... & Browne, A. J. (2018). How equity-oriented health care affects health: key mechanisms and implications for primary health care practice and policy. *The Milbank Quarterly*, 96(4), 635-671.

Friedrichsdorf, S. J., & Bruera, E. (2018). Delivering pediatric palliative care: from denial, palliphobia, pallilalia to palliative. *Children*, 5(9), 120.

Froggatt, K. A., Moore, D. C., Van den Block, L., Ling, J., Payne, S. A., Arrue, B., ... & Vernooij-Dassen, M. (2020). Palliative care implementation in long-term care facilities: European Association for Palliative Care White Paper. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(8), 1051-1057.

Gerry, E.M. (2011). Privacy and dignity in a hospice environment - the development of a clinical audit. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(2), 92-98. Available at: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.2.92>.

Glasby, J. (2017). *Understanding health and social care*. Policy Press.

Grassi, L., Chochinov, H., Moretto, G., & Nanni, M. G. (2019). Dignity-conserving care in medicine. *Person Centered Approach to Recovery in Medicine: Insights from Psychosomatic Medicine and Consultation-Liaison Psychiatry*, 97-115.

Grassi, L., Spiegel, D., & Riba, M. (2017). Advancing psychosocial care in cancer patients. *F1000Research*, 6.

Gudat, H., Ohnsorge, K., Streeck, N., & Rehmann-Sutter, C. (2019). How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. Moral challenges in clinics and families. *Bioethics*, 33(4), 421-430.

Haldane, V., Chuah, F. L., Srivastava, A., Singh, S. R., Koh, G. C., Seng, C. K., & Legido-Quigley, H. (2019). Community participation in health services development, implementation, and evaluation: A systematic review of empowerment, health, community, and process outcomes. *PloS one*, 14(5), e0216112.

Harding, R. (2018). Palliative care as an essential component of the HIV care continuum. *The lancet HIV*, 5(9), e524-e530.



Hartman, E., Reynolds, N. P., Ferrarini, C., Messmore, N., Evans, S., Al-Ebrahim, B., & Brown, J. M. (2020). Coloniality-decoloniality and critical global citizenship: Identity, belonging, and education abroad. *Frontiers: The Interdisciplinary Journal of Study Abroad*, 32(1), 33-59.

Hasan Tehrani, T., Seyed Bagher Maddah, S., Fallahi-Khoshknab, M., Ebadi, A., Mohammadi Shahboulaghi, F., & Gillespie, M. (2018). Respecting the privacy of hospitalized patients: An integrative review. *Nursing ethics*, 0969733018759832.

Hower, K. I., Vennedey, V., Hillen, H. A., Kuntz, L., Stock, S., Pfaff, H., & Ansmann, L. (2019). Implementation of patient-centred care: which organisational determinants matter from decision maker's perspective? Results from a qualitative interview study across various health and social care organisations. *BMJ open*, 9(4), e027591.

Igai, Y., & Porter, S. E. (2023). Development and applicability of a dignity-centred palliative care programme for people with idiopathic pulmonary fibrosis: A qualitative-driven mixed methods study. *Nursing Open*, 10(1), 8-23.

Johansen, S., Cvancarova, M., & Ruland, C. (2018). The effect of cancer patients' and their family caregivers' physical and emotional symptoms on caregiver burden. *Cancer nursing*, 41(2), 91-99.

Johnston, B., Lawton, S., & Pringle, J. (2017). 'This is my story, how I remember it': In-depth analysis of Dignity Therapy documents from a study of Dignity Therapy for people with early stage dementia. *Dementia*, 16(5), 543-555.

Kaakinen, J. R., Coehlo, D. P., Steele, R., & Robinson, M. (2018). *Family health care nursing: Theory, practice, and research*. FA Davis.

Kaasa, S., Knudsen, A. K., Lundeby, T., & Loge, J. H. (2017). Integration between oncology and palliative care: a plan for the next decade?. *Tumori Journal*, 103(1), 1-8.

Kadivar, M., Mardani-Hamooleh, M., & Kouhnavard, M. (2018). Concept analysis of human dignity in patient care: Rodgers' evolutionary approach. *Journal of medical ethics and history of medicine*, 11.

- Kain, V. J., & Chin, S. D. (2020). Conceptually redefining neonatal palliative care. *Advances in Neonatal Care*, 20(3), 187-195.
- Kamal, A. H., Bausewein, C., Casarett, D. J., Currow, D. C., Dudgeon, D. J., & Higginson, I. J. (2020). Standards, guidelines, and quality measures for successful specialty palliative care integration into oncology: current approaches and future directions. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 987.
- Kanavos, P., & Souliotis, K. (2017). Reforming health care in Greece: balancing fiscal adjustment with health care needs. *Beyond Austerity: reforming the Greek Economy*, MIT Press, Cambridge, Massachusetts, 359-401.
- Kipps, S., Allaway, R., & Carmichael, S. (2023). Personal hygiene and pressure ulcer prevention. *The Great Ormond Street Hospital Manual of Children and Young People's Nursing Practices*.
- Knight, K. (2019). Who is the patient? Tensions between advance care planning and shared decision-making. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 25(6), 1217-1225.
- Kotzmann, J., & Seery, C. (2017). Dignity in international human rights law: Potential applicability in relation to international recognition of animal rights. *Mich. St. Int'l L. Rev.*, 26, 1.
- Kyrou, I., Tsigos, C., Mavrogianni, C., Cardon, G., Van Stappen, V., Latomme, J., ... & Manios, Y. (2020). Sociodemographic and lifestyle-related risk factors for identifying vulnerable groups for type 2 diabetes: a narrative review with emphasis on data from Europe. *BMC endocrine disorders*, 20, 1-13.
- Li, X., Lu, J., Hu, S., Cheng, K. K., De Maeseneer, J., Meng, Q., ... & Hu, S. (2017). The primary health-care system in China. *The Lancet*, 390(10112), 2584-2594.
- Lieberman, A. (2018). Counseling issues: Addressing behavioral and emotional considerations in the treatment of communication disorders. *American journal of speech-language pathology*, 27(1), 13-23.
- Lu, Y., Gu, Y., & Yu, W. (2018). Hospice and palliative care in China: development and challenges. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 5(1), 26-32.

Malone, J., & Dadswell, A. (2018). The role of religion, spirituality and/or belief in positive ageing for older adults. *Geriatrics*, 3(2), 28.

Martí-García, C., Fernández-Férez, A., Fernández-Sola, C., Pérez-Rodríguez, R., Esteban-Burgos, A. A., Hernández-Padilla, J. M., & Granero-Molina, J. (2023). Patients' experiences and perceptions of dignity in end-of-life care in emergency departments: A qualitative study. *Journal of advanced nursing*, 79(1), 269-280.

Martínez, M., Arantzamendi, M., Belar, A., Carrasco, J. M., Carvajal, A., Rullán, M., & Centeno, C. (2017). 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliative medicine*, 31(6), 492-509.

Martins Pereira, S., Fradique, E., Hernandez-Marrero, P., & DELiCaSP, InPalIn, and Subproject ETHICS II of Project ENSURE. (2018). End-of-Life decision making in palliative care and recommendations of the Council of Europe: qualitative secondary analysis of interviews and observation field notes. *Journal of Palliative Medicine*, 21(5), 604-615.

McConnell, T., Sturm, T., Stevenson, M., McCorry, N., Donnelly, M., Taylor, B. J., & Best, P. (2019). Co-producing a shared understanding and definition of empowerment with people with dementia. *Research Involvement and Engagement*, 5, 1-11.

Morley, L., & Cashell, A. (2017). Collaboration in health care. *Journal of medical imaging and radiation sciences*, 48(2), 207-216.

Morrison, R. S., Meier, D. E., & Arnold, R. M. (2021). What's wrong with advance care planning?. *Jama*, 326(16), 1575-1576.

Mosoiu, D., Mitrea, N., & Dumitrescu, M. (2018). Palliative care in Romania. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), S67-S76.

Moudatsou, M., Stavropoulou, A., Philalithis, A., & Koukouli, S. (2020, January). The role of empathy in health and social care professionals. In *Healthcare* (Vol. 8, No. 1, p. 26). MDPI.

Mühlhoff, R. (2021). Predictive privacy: towards an applied ethics of data analytics. *Ethics and Information Technology*, 23(4), 675-690.

Nair, M., Paul, L. T., Latha, P. T., & Parukkutty, K. (2017). Parents' knowledge and attitude regarding their child's cancer and effectiveness of initial disease counseling in pediatric oncology patients. *Indian journal of palliative care*, 23(4), 393.

Oman, D. (Ed.). (2018). *Why religion and spirituality matter for public health: Evidence, implications, and resources (Vol. 2)*. Springer.

Oostveen, M., & Irion, K. (2018). The golden age of personal data: How to regulate an enabling fundamental right?. *Personal Data in Competition, Consumer Protection and Intellectual Property Law: Towards a Holistic Approach?*, 7-26.

Osamor, P. E., & Grady, C. (2018). Autonomy and couples' joint decision-making in healthcare. *BMC medical ethics*, 19, 1-8.

Östlund, U., Blomberg, K., Söderman, A., & Werkander Harstäde, C. (2019). How to conserve dignity in palliative care: suggestions from older patients, significant others, and healthcare professionals in Swedish municipal care. *BMC Palliative Care*, 18, 1-12.

Paal, P., Brandstötter, C., Lorenzl, S., Larkin, P., & Elsner, F. (2019). Postgraduate palliative care education for all healthcare providers in Europe: results from an EAPC survey. *Palliative & supportive care*, 17(5), 495-506.

Patel, S. S., Rogers, M. B., Amlôt, R., & Rubin, G. J. (2017). What do we mean by 'community resilience'? A systematic literature review of how it is defined in the literature. *PLoS currents*, 9.

Pavlič, D. R., Aarendonk, D., Wens, J., Simões, J. A. R., Lynch, M., & Murray, S. (2019). Palliative care in primary care: European Forum for Primary Care position paper. *Primary health care research & development*, 20, e133.

Perez, G. K., Salsman, J. M., Fladeboe, K., Kirchhoff, A. C., Park, E. R., & Rosenberg, A. R. (2020). Taboo topics in adolescent and young adult oncology: strategies for managing challenging but important conversations central to adolescent and young adult cancer survivorship. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 40, e171-e185.

Porat, T., Nyrup, R., Calvo, R. A., Paudyal, P., & Ford, E. (2020). Public health and risk communication during COVID-19—enhancing psychological needs to promote sustainable behavior change. *Frontiers in public health*, 637.

Pritchard-Jones, L. (2017). Ageism and autonomy in health care: Explorations through a relational lens. *Health care analysis*, 25, 72-89.

Radbruch, L & Payne, S 2010, 'White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 2.', *European Journal of Palliative Care*, vol. 17, no. 1, pp. 22-33. «<http://www.ejpc.eu.com/ejpc/ejpcIssue.asp?Z=597622&IssueID=101>»

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., ... & Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754-764.

Ranallo, L. (2017). Improving the quality of end-of-life care in pediatric oncology patients through the early implementation of palliative care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(6), 374-380.

Raposo, V. L. (2019). Gene editing, the mystic threat to human dignity. *Journal of bioethical inquiry*, 16(2), 249-257.

Ratajová, K., Blatný, J., Poláčková Šolcová, I., Meier, Z., Hornáková, T., Brnka, R., & Tavel, P. (2020). Social support and resilience in persons with severe haemophilia: An interpretative phenomenological analysis. *Haemophilia*, 26(3), e74-e80.

Rick, O., Dauelsberg, T., & Kalusche-Bontemps, E. M. (2017). Oncological rehabilitation. *Oncology Research and Treatment*, 40(12), 772-777.

Riley, S. (2019). Human dignity as a sui generis principle. *Ratio Juris*, 32(4), 439-454.

Risling, T., Martinez, J., Young, J., & Thorp-Froslie, N. (2017). Evaluating patient empowerment in association with eHealth technology: scoping review. *Journal of medical Internet research*, 19(9), e329.

Rosa, W. E., Elk, R., & Tucker, R. O. (2022). Community-based participatory research in palliative care: a social justice imperative. *The Lancet Public Health*, 7(2), e104.

Rosa, W. E., Roberts, K. E., Braybrook, D., Harding, R., Godwin, K., Mahoney, C., ... & Parker, P. A. (2023). Palliative and end-of-life care needs, experiences, and preferences of LGBTQ+ individuals with serious illness: A systematic mixed-methods review. *Palliative medicine*, 37(4), 460-474.

Ryan, S., Wong, J., Chow, R., & Zimmermann, C. (2020). Evolving definitions of palliative care: upstream migration or confusion?. *Current treatment options in oncology*, 21, 1-17.

Sallnow, L., Richardson, H., Murray, S. A., & Kellehear, A. (2016). The impact of a new public health approach to end-of-life care: a systematic review. *Palliative medicine*, 30(3), 200-211.

Šaňáková, Š., & Čáp, J. (2019). Dignity from the nurses' and older patients' perspective: a qualitative literature review. *Nursing ethics*, 26(5), 1292-1309.

Sandgren, A., Axelsson, L., Bylund-Grenklo, T., & Benzein, E. (2021). Family members' expressions of dignity in palliative care: a qualitative study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 35(3), 937-944.

Santoro, J. D., & Bennett, M. (2018). Ethics of end of life decisions in pediatrics: a narrative review of the roles of caregivers, shared decision-making, and patient centered values. *Behavioral Sciences*, 8(5), 42.

Schmitz, K. H., Campbell, A. M., Stuver, M. M., Pinto, B. M., Schwartz, A. L., Morris, G. S., ... & Matthews, C. E. (2019). Exercise is medicine in oncology: engaging clinicians to help patients move through cancer. *CA: a cancer journal for clinicians*, 69(6), 468-484.

Secinaro, S., Calandra, D., Secinaro, A., Muthurangu, V., & Biancone, P. (2021). The role of artificial intelligence in healthcare: a structured literature review. *BMC medical informatics and decision making*, 21, 1-23.

Seow, H., & Bainbridge, D. (2018). A review of the essential components of quality palliative care in the home. *Journal of palliative medicine*, 21(S1), S-37.

Sexton, M., Garcia, J. M., Jatoi, A., Clark, C. S., & Wallace, M. S. (2021). The management of cancer symptoms and treatment-induced side effects with cannabis or cannabinoids. *JNCI Monographs*, 2021(58), 86-98.

Seymour, J. (2018). The impact of public health awareness campaigns on the awareness and quality of palliative care. *Journal of palliative medicine*, 21(S1), S-30.

Sinskey, J. L., Chang, J. M., Shibata, G. S., Infosino, A. J., & Rouine-Rapp, K. (2019). Applying conflict management strategies to the pediatric operating room. *Anesthesia & Analgesia*, 129(4), 1109-1117.

Six, S., Bilsen, J., & Deschepper, R. (2023). Dealing with cultural diversity in palliative care. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 13(1), 65-69.

Sjöberg, M., Edberg, A. K., Rasmussen, B. H., & Beck, I. (2021). Documentation of older people's end-of-life care in the context of specialised palliative care: a retrospective review of patient records. *BMC Palliative Care*, 20(1), 91.

Swami, M., & Case, A. A. (2018). Effective palliative care: what is involved?. *Oncology (08909091)*, 32(4).

Tauber-Gilmore, M., Addis, G., Zahran, Z., Black, S., Baillie, L., Procter, S., & Norton, C. (2018). The views of older people and health professionals about dignity in acute hospital care. *Journal of clinical nursing*, 27(1-2), 223-234.

Tramonti, F., Giorgi, F., & Fanali, A. (2021). Systems thinking and the biopsychosocial approach: A multilevel framework for patient-centred care. *Systems Research and Behavioral Science*, 38(2), 215-230.

Van der Steen, J. T., Lemos Dekker, N., Gijsberts, M. J. H., Vermeulen, L. H., & Mahler, M. M. (2017). Palliative care for people with dementia in the terminal phase: a mixed-methods qualitative study to inform service development. *BMC palliative care*, 16(1), 1-14.

Walbert, T. (2017). Palliative care, end-of-life care, and advance care planning in neuro-oncology. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*, 23(6), 1709-1726.

Washington, H., Taylor, B., Kopnina, H., Cryer, P., & Piccolo, J. J. (2017). Why ecocentrism is the key pathway to sustainability. *The Ecological Citizen*, 1(1), 35-41.

Wong, E. L. Y., Kiang, N., Chung, R. Y. N., Lau, J., Chau, P. Y. K., Wong, S. Y. S., ... & Yeoh, E. K. (2020). Quality of palliative and end-of-life care in Hong Kong: Perspectives of healthcare providers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(14), 5130. Wynne, K. J., Petrova, M., & Coghlan, R. (2020). Dying individuals and suffering populations: applying a population-level bioethics lens to palliative care in humanitarian contexts: before, during and after the COVID-19 pandemic. *Journal of Medical Ethics*, 46(8), 514-525.

Xiao, J., Chow, K. M., Liu, Y., & Chan, C. W. (2019). Effects of dignity therapy on dignity, psychological well-being, and quality of life among palliative care cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology*, 28(9), 1791-1802.

Zhang, P., Schmidt, D. C., White, J., & Lenz, G. (2018). Blockchain technology use cases in healthcare. In *Advances in computers* (Vol. 111, pp. 1-41). Elsevier.

## **ΕΛΛΗΝΙΚΗ**

Αναστασοπούλου, Ε. (2018). Η ιδιωτική πρωτοβουλία στην ολιστική περίθαλψη του ογκολογικού ασθενή στην Ελλάδα της κρίσης.

Βασιλοπούλου, Μ. (2021). Ασθενείς τελικού σταδίου, οικογενειακός κύκλος και δικαιώματα στην πρόσβαση σε περίθαλψη, ενημέρωση, υποστήριξη. Νομικό πλαίσιο/Διεθνείς και Ελληνικές πρακτικές.

*Για το Σπηλιοπούλειο Νοσοκομείο 'Η Αγία Ελένη'. Σπηλιοπούλειο Νοσοκομείο 'Η Αγία Ελένη'*. Available at: <https://spiliopoullo.gov.gr/index.php> (Accessed: 16 May 2023).

Ζαλαώρα, Δ. (2021). Τάσεις θνησιμότητας στην Ελλάδα της οικονομικής κρίσης και διαφοροποιήσεις κατά αίτια θανάτου (Doctoral dissertation, University of Piraeus (Greece)).



*Ιατρείο Πόνου της Α' Αναισθησιολογικής Κλινικής του Αρεταίειου Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου. Αρεταίειο Νοσοκομείο. Available at: [https://aretaieio.uoa.gr/ypiresies/klinikes/a\\_anaisthisiologiki\\_kliniki/](https://aretaieio.uoa.gr/ypiresies/klinikes/a_anaisthisiologiki_kliniki/) (Accessed: 16 May 2023).*

*Κ.Ε.Φ.Ι. - Σύλλογος Καρκινοπαθών εθελοντών φίλων & ιατρών Αθηνών (2022) Πρόγραμμα κατ οίκον ψυχοκοινωνικής υποστήριξης ογκολογικών ασθενών 'Μαζί και στο Σπίτι'. Available at: <https://www.anticancerath.gr/ourwork/mazikaistospiti/> (Accessed: 16 May 2023).*

*Μέριμνα στο σπίτι, με εξειδικευμένη Ανακουφιστική Φροντίδα για παιδιά που πάσχουν από σοβαρές ασθένειες. ΜΕΡΙΜΝΑ. Available at: <https://merimna.org.gr/paidiatriki-anakoufistiki-frontida-sto-spiti/anakoufistiki-frontida-sto-spiti/> (Accessed: 16 May 2023).*

Μηλάκα, Μ. (2017). Διερεύνηση του επιπέδου γνώσεων και στάσεων στην ανακουφιστική φροντίδα επαγγελματιών υγείας της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας.

*Μονάδα ανακούφισης πόνου και ανακουφιστικής αγωγής ®. Available at: <https://www.monadaanakoufisis.gr/> (Accessed: 16 May 2023).*

Πολιτάκη-Ανδρεαδάκη, Θ. (2021). Η ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΤΗΣ ΠΑΝΔΗΜΙΑΣ.

Ραφομανίκης, Α. (2023). Γνώσεις και Στάσεις των Επαγγελματιών Υγείας σχετικά με την Ανακουφιστική Φροντίδα.

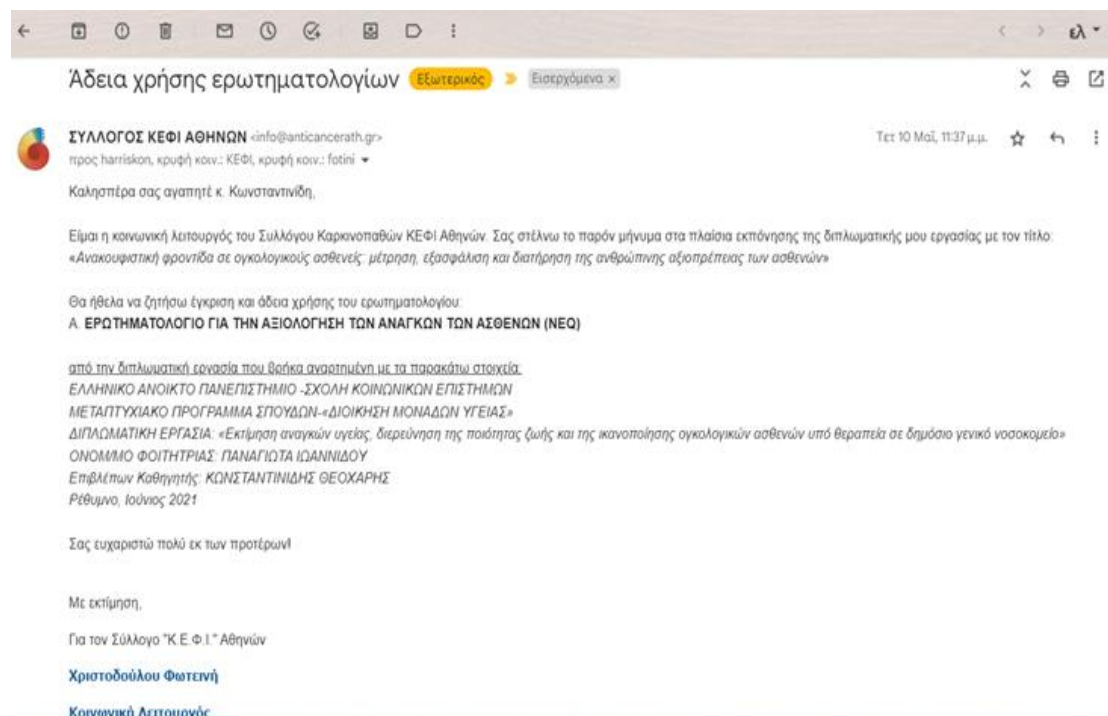
*Τι είναι η Ανακουφιστική Φροντίδα. ΓΑΛΙΛΑΙΑ. Available at: <https://galilee.gr/anakoufistiki-frontida/ti-einai/kyries-plirofories/> (Accessed: 16 May 2023).*

Τσεμπελή, Α. (2017). Διερεύνηση προβλημάτων και αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

### ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α – ΆΔΕΙΕΣ ΧΡΗΣΗΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ

#### Α. Ερωτηματολόγιο για την αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών (NEQ)



Άδεια χρήσης ερωτηματολογίων **Εξωτερικός** > Εισερχόμενα x

**ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΕΦΙ ΑΘΗΝΩΝ** <info@antibcancerath.gr>  
προς harriskon, κρυφή κοιν.: ΚΕΦΙ, κρυφή κοιν.: fotini

Τετ 10 Μαΐ, 11:37 μ.μ. ☆ ↶ ⋮

Καλημέρα σας αγαπητέ κ. Κωνσταντίνδη,

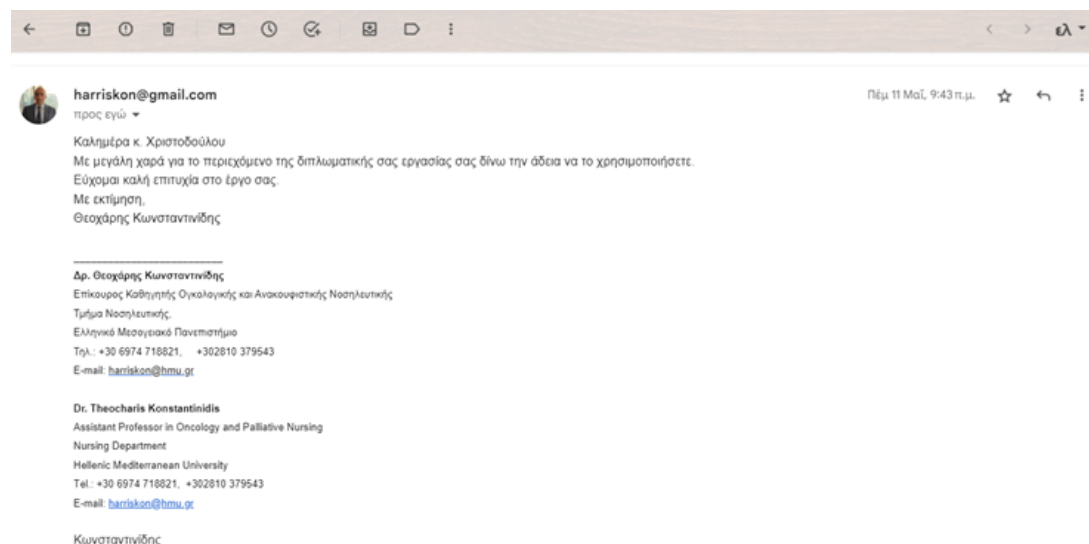
Είμαι η κοινωνική λειτουργός του Συλλόγου Καρκινοπαθών ΚΕΦΙ Αθηνών. Σας στέλνω το παρόν μήνυμα στα πλαίσια εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας με τον τίτλο: «Ανακουφιστική φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς: μέτρηση, εξασφάλιση και διατήρηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας των ασθενών»

Θα ήθελα να ζητήσω έγκριση και άδεια χρήσης του ερωτηματολογίου  
**Α. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΑΙΣΘΕΩΝ (NEQ)**

από την διπλωματική εργασία που βασικά αναρτημένη με τα παρακάτω στοιχεία:  
ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ - ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ  
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ «ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»  
ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ: «Εκτίμηση αναγκών υγείας, διερεύνηση της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης ογκολογικών ασθενών υπό θεραπεία σε δημόσιο γενικό νοσοκομείο»  
ΟΝΟΜΑΤΙΟ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑΣ: ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ ΙΩΑΝΝΙΔΟΥ  
Επιβλέπων Καθηγητής: ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΙΔΗΣ ΘΕΟΧΑΡΗΣ  
Ρέθυμνο, Ιούνιος 2021

Σας ευχαριστώ πολύ εκ των προτέρων!

Με εκτίμηση,  
Για τον Σύλλογο "Κ.Ε.Φ.Ι." Αθηνών  
**Χριστοδούλου Φωτεινή**  
**Κοινωνική Λειτουργός**



harriskon@gmail.com  
προς εγώ

Πέμ 11 Μαΐ, 9:43 π.μ. ☆ ↶ ⋮

Καλημέρα κ. Χριστοδούλου  
Με μεγάλη χαρά για το περιεχόμενο της διπλωματικής σας εργασίας σας δίνω την άδεια να το χρησιμοποιήσετε.  
Εύχομαι καλή επιτυχία στο έργο σας.  
Με εκτίμηση,  
Θεοχάρης Κωνσταντίνδης

**Δρ. Θεοχάρης Κωνσταντίνδης**  
Επίκουρος Καθηγητής Ογκολογικής και Ανακουφιστικής Νοσηλευτικής  
Τμήμα Νοσηλευτικής  
Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο  
Τηλ.: +30 6974 718821, +302810 379543  
E-mail: harriskon@hmu.gr

**Dr. Theocharis Konstantinidis**  
Assistant Professor in Oncology and Palliative Nursing  
Nursing Department  
Hellenic Mediterranean University  
Tel.: +30 6974 718821, +302810 379543  
E-mail: harriskon@hmu.gr

Κωνσταντίνδης

## *B. Ερωτηματολόγιο αξιοπρέπειας ασθενούς (PATIENT DIGNITY INVENTORY)*



### ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ

ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ  
Τομέας Συστημάτων Υγείας και Πολιτικής

#### ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥΠΟΛΗ 3

Ταχ. Δ/ση: Λεωφ. Αλεξάνδρας 196, Αθήνα 115 21

Τηλέφωνο : 2132010251

e-mail: [sgarani@uniwa.gr](mailto:sgarani@uniwa.gr)

Αθήνα, 4 Απριλίου 2023

**ΠΡΟΣ:** Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής Τζένη Καρέζη

**ΘΕΜΑ:** «Έγκριση ερωτηματολογίου για την εκπόνηση μεταπτυχιακής εργασίας»

Αξιότιμοι κύριοι,

Σας απευθύνω την παρούσα επιστολή ως Επιβλέπουσα Καθηγήτρια της κας Φωτεινής Χριστοδούλου Κοινωνικής Λειτουργού (Σύλλογος Καρκινοπαθών «ΚΕΦΙ» Αθηνών), φοιτήτριας στο Τμήμα Πολιτικών Δημόσιας Υγείας της Σχολής Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής.

Η έρευνα της σπουδάστριάς έχει τον τίτλο «Ανακουφιστική φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς μέτρηση, εξασφάλιση και διατήρηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας των ασθενών». Ως επιβλέπουσα Καθηγήτρια σας βεβαιώνω πως η χρήση του ερωτηματολογίου κατά την εκπόνηση της εργασίας της, προορίζεται για ερευνητικούς σκοπούς του Πανεπιστημίου.

Στα πλαίσια της ποσοτικής έρευνας ζητούμε την έγκρισή σας για τη χρήση του ερωτηματολογίου από το δημοσιευμένο άρθρο «*Advanced Cancer Patients' Perceptions of Dignity: The Impact of Psychologically Distressing Symptoms and Preparatory Grief*», και πιο συγκεκριμένα πρόσβαση στην ελληνική εκδοχή του ερωτηματολογίου «*Patient Dignity Inventory–Greek-Gr*».

Παραμένω στην διάθεση σας για οποιαδήποτε περαιτέρω διευκρίνιση και πληροφορία.

Με εκτίμηση,

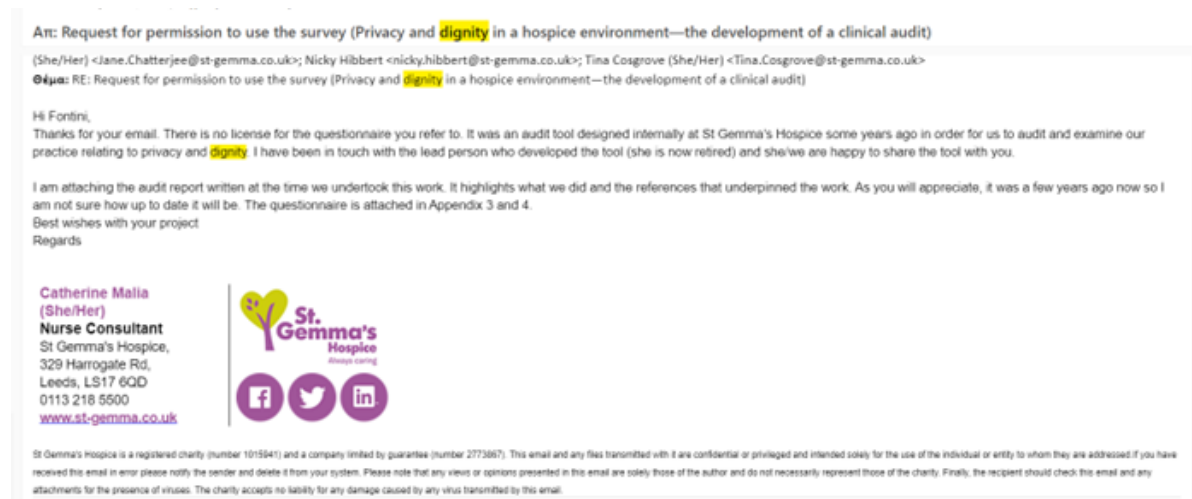
**Stamatia Gkarani** Digitally signed by  
Stamatia Gkarani  
Date: 2023.04.05  
12:54:29 +03'00'

**Τίνα Γκαράνη-Παπαδάτου**

Καθηγήτρια Δικαίου και Βιοηθικής Δημόσιας Υγείας



### Γ. Ιδιωτικότητα και αξιοπρέπεια στο περιβάλλον ενός ξενώνα (hospice)-η ανάπτυξη ενός κλινικού ελέγχου



## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β - ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

### Α. Ερωτηματολόγιο για την αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών

Αγαπητέ κύριε/κυρία,

Το παρακάτω ερωτηματολόγιο δίνει μια λίστα με ανάγκες, που αναφέρθηκαν από άλλους, που έχουν την ίδια κατάσταση με την δική σας. Σας ζητάμε να βάζετε ένα σταυρό δίπλα στο **Ναι** αν πιστεύετε ότι έχετε την ανάγκη αυτή την στιγμή, και ένα σταυρό δίπλα στο **Όχι** αν νομίζετε ότι δεν την έχετε αυτή την ανάγκη.

|    |  |  |  |
|----|--|--|--|
| 1  | Έχω την ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωσή μου.   | <b>ΝΑΙ</b><br><input type="checkbox"/> | <b>ΟΧΙ</b><br><input type="checkbox"/> |
| 2  | Έχω την ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση.   | <b>ΝΑΙ</b><br><input type="checkbox"/> | <b>ΟΧΙ</b><br><input type="checkbox"/> |
| 3  | Έχω την ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που μου κάνουν.   | <b>ΝΑΙ</b><br><input type="checkbox"/> | <b>ΟΧΙ</b><br><input type="checkbox"/> |
| 4  | Έχω την ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για την θεραπεία μου.  | <b>ΝΑΙ</b><br><input type="checkbox"/> | <b>ΟΧΙ</b><br><input type="checkbox"/> |
| 5  | Έχω ανάγκη να έχω περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές(π.χ. συμμετοχή μου στην επιλογή δύο ισοδύναμων θεραπειών).                  | <b>ΝΑΙ</b><br><input type="checkbox"/> | <b>ΟΧΙ</b><br><input type="checkbox"/> |
| 6  | Έχω ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλευτές να μου παρέχουν πιο κατανοητές πληροφορίες.  | <b>ΝΑΙ</b><br><input type="checkbox"/> | <b>ΟΧΙ</b><br><input type="checkbox"/> |
| 7  | Έχω ανάγκη οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου(π.χ. να μου λένε όλη την αλήθεια για την νόσο, τη θεραπεία, τις πιθανές παρενέργειες). | <b>ΝΑΙ</b><br><input type="checkbox"/> | <b>ΟΧΙ</b><br><input type="checkbox"/> |
| 8  | Έχω ανάγκη να μπορώ να έχω καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς.  | <b>ΝΑΙ</b><br><input type="checkbox"/> | <b>ΟΧΙ</b><br><input type="checkbox"/> |
| 9  | Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις μου(π.χ. πόνος, ναυτία, αϋπνία κλπ.)  | <b>ΝΑΙ</b><br><input type="checkbox"/> | <b>ΟΧΙ</b><br><input type="checkbox"/> |
| 10 | Έχω ανάγκη περισσότερης βοήθειας να φάω, να ντυθώ και να πάω στο μπάνιο.   | <b>ΝΑΙ</b><br><input type="checkbox"/> | <b>ΟΧΙ</b><br><input type="checkbox"/> |
| 11 | Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας/αξιοπρέπειάς μου.  | <b>ΝΑΙ</b><br><input type="checkbox"/> | <b>ΟΧΙ</b><br><input type="checkbox"/> |
| 12 | Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό.   | <b>ΝΑΙ</b><br><input type="checkbox"/> | <b>ΟΧΙ</b><br><input type="checkbox"/> |
| 13 | Έχω ανάγκη να με καθυστεράζουν περισσότερο οι γιατροί.   | <b>ΝΑΙ</b><br><input type="checkbox"/> | <b>ΟΧΙ</b><br><input type="checkbox"/> |

|    |  |  |  |
|----|--|--|--|
| 14 | Έχω ανάγκη οι υπηρεσίες που μου προσφέρει το νοσοκομείο (τουαλέτα, γεύματα, καθαριότητα) να είναι καλύτερες.   | <b>NAI</b><br><input type="checkbox"/> | <b>OXI</b><br><input type="checkbox"/> |
| 15 | Έχω ανάγκη να έχω περισσότερες πληροφορίες οικονομικό-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένειά μου( π.χ. επιδόματα ασθένειας, συμμετοχή στο κόστος νοσηλείας κλπ.) | <b>NAI</b><br><input type="checkbox"/> | <b>OXI</b><br><input type="checkbox"/> |
| 16 | Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια.   | <b>NAI</b><br><input type="checkbox"/> | <b>OXI</b><br><input type="checkbox"/> |
| 17 | Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο.  | <b>NAI</b><br><input type="checkbox"/> | <b>OXI</b><br><input type="checkbox"/> |
| 18 | Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα.   | <b>NAI</b><br><input type="checkbox"/> | <b>OXI</b><br><input type="checkbox"/> |
| 19 | Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους, που είχαν την ίδια εμπειρία με εμένα.   | <b>NAI</b><br><input type="checkbox"/> | <b>OXI</b><br><input type="checkbox"/> |
| 20 | Έχω ανάγκη να με καθυστεράσει περισσότερο η οικογένειά μου.  | <b>NAI</b><br><input type="checkbox"/> | <b>OXI</b><br><input type="checkbox"/> |
| 21 | Έχω ανάγκη να αισθάνομαι περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένειά μου.  | <b>NAI</b><br><input type="checkbox"/> | <b>OXI</b><br><input type="checkbox"/> |
| 22 | Έχω ανάγκη να αισθάνομαι λιγότερο κλεισμένος στον εαυτό μου.   | <b>NAI</b><br><input type="checkbox"/> | <b>OXI</b><br><input type="checkbox"/> |
| 23 | Έχω ανάγκη να είναι λιγότερο στεναχωρημένοι οι άλλοι για τη κατάστασή μου.   | <b>NAI</b><br><input type="checkbox"/> | <b>OXI</b><br><input type="checkbox"/> |

Άλλες ανάγκες που θα ήθελα να εκφράσω:

.....  
.....

## ***B. Ερωτηματολόγιο αξιοπρέπειας ασθενούς (PATIENT DIGNITY INVENTORY)***

Για κάθε πρόταση, παρακαλώ σημειώστε σε τι βαθμό αποτέλεσε πρόβλημα ή ανησυχία για εσάς τις τελευταίες ημέρες:

### **1. Δεν μπορώ να πραγματοποιήσω δραστηριότητες της καθημερινότητας (πχ να πλυθώ, να ντυθώ)**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

### **2. Δεν μπορώ να αυτοεξυπηρετηθώ ( πχ ανάγκη βοήθειας για την τουαλέτα και σε σχετικές δραστηριότητες)**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

### **3. Βιώνω ενοχλητικά σωματικά συμπτώματα ( όπως πόνο, δυσκολία στην αναπνοή, ναυτία)**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

### **4. Αισθάνομαι ότι έχει αλλάξει σημαντικά το πώς με βλέπουν οι άλλοι**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

### **5. Αισθάνομαι Κατάθλιψη**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

### **6. Αισθάνομαι Άγχος**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

### **7. Αισθάνομαι αβεβαιότητα για την ασθένεια μου και την θεραπεία**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

### **8. Ανησυχώ για το μέλλον μου**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

### **9. Δεν μπορώ να σκεφτώ «καθαρά»**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

**10. Δεν μπορώ να συνεχίσω τη συνήθη ρουτίνα μου**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

**11. Αισθάνομαι ότι δεν είμαι πια αυτός που ήμουν**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

**12. Αισθάνομαι ότι δεν αξίζω ή ότι δεν με εκτιμούν**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

**13. Αισθάνομαι ότι δεν είμαι σε θέση να εκτελέσω σημαντικούς ρόλους ( πχ σύζυγος, γονιός)**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

**14. Αισθάνομαι ότι η ζωή δεν έχει πια νόημα ή σκοπό**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

**15. Αισθάνομαι ότι δεν έχω προσφέρει κατά τη διάρκεια της ζωής μου σε κάτι σημαντικό**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

**16. Αισθάνομαι ότι έχω εκκρεμότητες (πχ πράγματα που δεν έχω πει ή δεν έχω ολοκληρώσει)**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

**17. Ανησυχώ ότι η πνευματική ζωή μου δεν έχει νόημα**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

**18. Αισθάνομαι ότι είμαι βάρος στους άλλους**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα



**19. Αισθάνομαι ότι δεν έχω έλεγχο στη ζωή μου**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

**20. Αισθάνομαι ότι η ανάγκες της ασθένειας και της φροντίδας μου, έχουν μειώσει την ιδιωτικότητα μου**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

**21. Δεν αισθάνομαι υποστήριξη από το περιβάλλον των φίλων μου και την οικογένεια μου**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

**22. Δεν αισθάνομαι υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

**23. Αισθάνομαι ότι δεν είμαι πλέον σε θέση, νοητικά, να αντιμετωπίσω τις προκλήσεις της υγείας μου**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

**24. Δεν μπορώ να δεχτώ το πώς είναι τα πράγματα**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

**25. Αισθάνομαι ότι δεν αντιμετωπίζομαι με σεβασμό ή κατανόηση από τους άλλους**

1  κανένα πρόβλημα 2  μικρό πρόβλημα 3  πρόβλημα 4  μείζον πρόβλημα 5  αφόρητο πρόβλημα

*Parpa E, Kostopoulou S, Tsilika E, Galanos A, Katsaragakis S, Mystakidou K. Psychometric Properties of the Greek Version of the Patient Dignity Inventory in Advanced Cancer Patients. J Pain Symptom Manage. 2017; 54(3):376-382.*

*Γ. Ιδιωτικότητα και αξιοπρέπεια στο περιβάλλον ενός ξενώνα (hospice)-η ανάπτυξη ενός κλινικού ελέγχου*

**Πίνακας 1. Ερωτήσεις σχετικά με την τήρηση της ιδιωτικότητας**

| Ερώτηση   | Πάντα/τις περισσότερες φορές | Μερικές φορές | Ποτέ     | Δεν ισχύει ή έμεινε κενό |
|---|------------------------------|---------------|----------|--------------------------|
| Όταν οι πόρτες ή οι κουρτίνες είναι κλειστές, ζητείται άδεια εισόδου στο δωμάτιο;     | 0                            | 0             | 0        | 0                        |
| Έχετε αρκετή ιδιωτικότητα όταν χρησιμοποιείτε την τουαλέτα ή κάνετε χρήση της πάπιας; | 0                            | 0             | 0        | 0                        |
| Έχετε αρκετή ιδιωτικότητα όταν κάνετε μπάνιο, όταν πλένεστε ή ντύνεστε;               | 0                            | 0             | 0        | 0                        |
| Έχετε αρκετή ιδιωτικότητα όταν μιλάτε με το προσωπικό;                                | 0                            | 0             | 0        | 0                        |
| <b>Σύνολα</b>   | <b>0</b>                     | <b>0</b>      | <b>0</b> | <b>0</b>                 |

*Προέλευση: Privacy and dignity in a hospice environment—the development of a clinical audit*

**Πίνακας 2. Ερωτήσεις σχετικά με το απόρρητο και τους επισκέπτες**

| Ερώτηση  | Πάντα/τις περισσότερες φορές | Μερικές φορές | Ποτέ | ΔΞ/ΔΑ |
|--|------------------------------|---------------|------|-------|
| Έχετε αρκετή ιδιωτικότητα για προσωπικές ανάγκες;  | 0                            | 0             | 0    | 0     |
| Έχετε αρκετό προσωπικό χώρο και χρόνο με τους συγγενείς σας;                                 | 0                            | 0             | 0    | 0     |
| Διαχειρίζεται καταλλήλως ο χρόνος των επισκεπτηρίων;   | 0                            | 0             | 0    | 0     |
| Ζητείται άδεια από τους ασθενείς προκειμένου φοιτητής ιατρικής ή παρατηρητής να είναι παρών; | 0                            | 0             | 0    | 0     |

|        |   |   |   |   |
|--------|---|---|---|---|
| Σύνολα | 0 | 0 | 0 | 0 |
|--------|---|---|---|---|

Προέλευση: Privacy and dignity in a hospice environment—the development of a clinical audit

### Πίνακας 3. Ερωτήσεις σχετικά με τη σεμνότητα

| Ερώτηση  | Πάντα/τις περισσότερες φορές | Μερικές φορές | Ποτέ | Δεν ισχύει ή έμεινε κενό |
|--|------------------------------|---------------|------|--------------------------|
| Το προσωπικό προστατεύει τη σεμνότητα σας όταν σας βοηθά με την υγιεινή ή ανάγκες τουαλέτας; | 0                            | 0             | 0    | 0                        |
| Το προσωπικό προστατεύει τη σεμνότητα σας όταν εξετάζεστε;                                   | 0                            | 0             | 0    | 0                        |
| Λαμβάνετε αρκετή βοήθεια από το προσωπικό με το μπάνιο, πλύσιμο και ντύσιμο;                 | 0                            | 0             | 0    | 0                        |
| Ερωτηθήκατε αν θα χρειαζόσασταν συνοδό;  | 0                            | 0             | 0    | 0                        |
| Έχετε νιώσει ποτέ ότι έχετε αντιμετωπιστεί με τρόπο που σας προκαλεί περιττή αμηχανία;       | 0                            | 0             | 0    | 0                        |
| Σύνολα   | 0                            | 0             | 0    | 0                        |

Προέλευση: Privacy and dignity in a hospice environment—the development of a clinical audit

### Πίνακας 4. Ερωτήσεις σχετικά με το σεβασμό

| Ερώτηση   | Πάντα/τις περισσότερες φορές | Μερικές φορές | Ποτέ | Δεν ισχύει ή έμεινε κενό |
|---|------------------------------|---------------|------|--------------------------|
| Νιώθετε ότι σας αντιμετωπίζουν ως άτομα με σεβασμό στις αξίες και τις πεποιθήσεις σας;              | 0                            | 0             | 0    | 0                        |
| Υπάρχει η δυνατότητα να πλύνετε τα χέρια σας πριν από το γεύμα σας;                                 | 0                            | 0             | 0    | 0                        |
| Το φαγητό παρουσιάζεται με έναν τρόπο ευχάριστο, που ανοίγει την όρεξη και είναι εύκολο στο μάσημα; | 0                            | 0             | 0    | 0                        |

|   |          |          |          |          |
|---|----------|----------|----------|----------|
| Οι επιλογές γευμάτων είναι προσαρμοσμένες/<br>κατάλληλες για τη θρησκεία/κουλτούρα σας; | 0        | 0        | 0        | 0        |
| Τα κουδούνια απαντώνται άμεσα;  | 0        | 0        | 0        | 0        |
| Συμπεριφέρεται ποτέ το προσωπικό μπροστά σας,<br>σαν να μην είστε εκεί;                 | 0        | 0        | 0        | 0        |
| Νιώθετε το προσωπικό να σας ακούει;   | 0        | 0        | 0        | 0        |
| Έχετε αρκετό έλεγχο και εμπλοκή στις αποφάσεις<br>που αφορούν τη φροντίδα σας;          | 0        | 0        | 0        | 0        |
| Νιώθετε ότι το προσωπικό σας νοιάζεται;   | 0        | 0        | 0        | 0        |
| <b>Σύνολα</b>   | <b>0</b> | <b>0</b> | <b>0</b> | <b>0</b> |

Προέλευση: Privacy and dignity in a hospice environment—the development of a clinical audit

**Πίνακας 5. Ερωτήσεις σχετικά με την επικοινωνία**

| Ερώτηση  | Πάντα/τις<br>περισσότερες<br>φορές | Μερικές φορές | Ποτέ     | Δεν ισχύει ή<br>έμεινε κενό |
|--|------------------------------------|---------------|----------|-----------------------------|
| Κατά την εισαγωγή σας ερωτηθήκατε<br>με ποιο όνομα θα ήθελαν να σας αποκαλούν;       | 0                                  | 0             | 0        | 0                           |
| Το προσωπικό χρησιμοποιεί αυτό το<br>όνομα;  | 0                                  | 0             | 0        | 0                           |
| Σας συστήνεται το προσωπικό;   | 0                                  | 0             | 0        | 0                           |
| Έχετε ακούσει το προσωπικό να συζητά<br>μπροστά σας στοιχεία άλλου ασθενούς;         | 0                                  | 0             | 0        | 0                           |
| Διακόπτεται το προσωπικό κατά τη διάρκεια<br>της νοσηλείας, ενώ σας αφιερώνει χρόνο; | 0                                  | 0             | 0        | 0                           |
| <b>Σύνολα</b>  | <b>0</b>                           | <b>0</b>      | <b>0</b> | <b>0</b>                    |

Προέλευση: Privacy and dignity in a hospice environment—the development of a clinical audit

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ - ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΑ ΣΥΜΦΩΝΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΕΡΕΥΝΑΣ

### ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΣΥΜΦΩΝΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΕΡΕΥΝΑΣ

Στην Αθήνα σήμερα, 2 Μαΐου 2023, μεταξύ:

1. του Συλλόγου Καρκινοπαθών «Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών, εκπροσωπούμενου από την κ. Γραμματόγλου Ζωή, Πρόεδρο του Συλλόγου, ο οποίος εδρεύει στην οδό Λουίζης Ριανκούρ 29, Αθήνα.

και

2. της κ. Χριστοδούλου Φωτεινής, μεταπτυχιακής ερευνήτριας, συμφωνήθηκαν και έγιναν αμοιβαίως αποδεκτά τα ακόλουθα που αποτελούν τους όρους της συνεργασίας:

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών «Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών, αποδέχεται την αίτηση της κ. Χριστοδούλου και στο εξής καλούμενης «η ερευνήτρια», να πραγματοποιήσει μεταπτυχιακή έρευνα με θέμα: *«Ανακουφιστική φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς: μέτρηση, εξασφάλιση και διατήρηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας των ασθενών»*, στο πλαίσιο εκπόνησης Διπλωματικής της εργασίας στο Τμήμα Πολιτών Δημόσιας Υγείας, της Σχολής Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, υπό την επίβλεψη της Καθηγήτριας Δικαίου και Βιοηθικής στη Δημόσια Υγεία κ. Γκαράνη Σταματίας.

1. Σκοπός της έρευνας είναι να μελετηθεί η έννοια της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών και το πώς η ανακουφιστική φροντίδα ως μοντέλο θεραπευτικής προσέγγισης μπορεί να συμβάλει στην ποιότητα ζωής τους. Βασικός σκοπός είναι η διερεύνηση και η μέτρηση της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών και των παραγόντων εκείνων που θίγουν την έννοια της αξιοπρέπειας τους, όπως αυτοί προσδιορίζονται από τους ασθενείς.

2. Η μεθοδολογία βασίζεται σε ποσοτική μέθοδο και στηρίζεται στη συμπλήρωση ερωτηματολογίων. Η συμπλήρωση θα είναι απολύτως εθελοντική και οι συμμετέχοντες διατηρούν το δικαίωμα να αποχωρήσουν από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή θελήσουν.

3. Στο σύνολό της, η μελέτη αναμένεται να ολοκληρωθεί εντός δύο μηνών.

4. Εποπτεύων εκ μέρους του Συλλόγου για το μέρος της έρευνας που θα διενεργηθεί στα πλαίσια του Συλλόγου, είναι η κ. Γραμματόγλου Ζωή, Πρόεδρος του Συλλόγου.

5. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να παραδώσει ηλεκτρονικό και έντυπο αντίγραφο της ολοκληρωμένης έρευνας της, μετά την έγκρισή της από την Τριμελή Επιτροπή, στον Σύλλογο Καρκινοπαθών «Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών για την ενημέρωση του αρχείου τους.

6. Η ερευνήτρια δεσμεύεται για το απόρρητο των στοιχείων τα οποία θα συλλέξει κατά τη διαδικασία της έρευνας σύμφωνα με τις αρχές και τον Κώδικα Δεοντολογίας του ΠΑΔΑ.

7. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να σέβεται και να τηρεί τους κανονισμούς του Συλλόγου Καρκινοπαθών «Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών.

8. Η ερευνήτρια δεσμεύεται και οφείλει να συμμορφώνεται στις ειδικές συνθήκες και κανονισμούς που επιβάλλει ο Σύλλογος Καρκινοπαθών «Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών.

9. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να αναφέρει στην εργασία της και σε οποιαδήποτε δημοσίευση ή δημοσιοποίηση της εργασίας αυτής ότι τα στοιχεία συνελέγησαν με την συνεργασία του Συλλόγου Καρκινοπαθών «Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών.

10. Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών «Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών, διατηρεί το δικαίωμα να αξιοποιήσει μέρος ή το σύνολο της εργασίας με σαφή αναφορά ότι πρόκειται για μεταπτυχιακή εργασία της ερευνήτριας στο Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής.

11. Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών «Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών, διατηρεί το δικαίωμα να μην επιτρέψει την με οποιονδήποτε τρόπο δημοσιοποίηση μέρους ή του συνόλου της εργασίας ή δεδομένων, εφόσον διαπιστωθεί ότι δεν υπάρχει πρόνοια προστασίας της ταυτότητας των συμμετεχόντων ασκώντας κάθε νόμιμη ενέργεια σε περίπτωση μη συμμόρφωσης της ερευνήτριας.

12. Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών «Κ.Ε.Φ.Ι.» Αθηνών, διατηρεί μονομερώς το δικαίωμα λύσης της συμφωνίας και της απαγόρευσης της συνέχισης της έρευνας αν δεν τηρηθεί κάποιος από τους παραπάνω όρους.

Η ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ

  
Χριστοδούλου Φατεινή

ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΥ  
ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ «ΚΕΦΙ»  
ΑΘΗΝΩΝ

  
Γραμματόγλου Ζωή

## ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΣΥΜΦΩΝΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΕΡΕΥΝΑΣ

Στην Αθήνα σήμερα, 2 Μαΐου 2023, μεταξύ:

1. του Μη Κερδοσκοπικού Οργανισμού «Σύλλογος Νοσηλεία», εκπροσωπούμενου από τον Δρ Ιωάννη Π. Κωνσταντινίδη, Πρόεδρο του Οργανισμού, ο οποίος εδρεύει στην οδό Ιακωβάτων 50 στην Αθήνα

και

2. της κ. Χριστοδούλου Φωτεινής, μεταπτυχιακής ερευνήτριας, συμφωνήθηκαν και έγιναν αμοιβαίως αποδεκτά τα ακόλουθα που αποτελούν τους όρους της συνεργασίας:

Ο Σύλλογος «Νοσηλεία», αποδέχεται την αίτηση της κ. Χριστοδούλου και στο εξής καλούμενης «η ερευνήτρια», να πραγματοποιήσει μεταπτυχιακή έρευνα με θέμα: «Ανακουφιστική φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς: μέτρηση, εξασφάλιση και διατήρηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας των ασθενών», στο πλαίσιο εκπόνησης Διπλωματικής της εργασίας στο Τμήμα Πολιτών Δημόσιας Υγείας, της Σχολής Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, υπό την επίβλεψη της Καθηγήτριας Δικαίου και Βιοηθικής στη Δημόσια Υγεία κ. Γκαράνη Σταματίας.

1. Σκοπός της έρευνας είναι να μελετηθεί η έννοια της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών και το πώς η αγακουφιστική φροντίδα ως μοντέλο θεραπευτικής προσέγγισης μπορεί να συμβάλει στην ποιότητα ζωής τους. Βασικός σκοπός είναι η διερεύνηση και η μέτρηση της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών και των παραγόντων εκείνων που θίγουν την έννοια της αξιοπρέπειας τους, όπως αυτοί προσδιορίζονται από τους ασθενείς.

2. Η μεθοδολογία βασίζεται σε ποσοτική μέθοδο και στηρίζεται στη συμπλήρωση ερωτηματολογίων. Η συμπλήρωση θα είναι απολύτως εθελοντική και οι συμμετέχοντες διατηρούν το δικαίωμα να αποχωρήσουν από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή θελήσουν.

3. Στο σύνολό της, η μελέτη αναμένεται να ολοκληρωθεί εντός δύο μηνών.

4. Εποπτεύων εκ μέρους του Συλλόγου για το μέρος της έρευνας που θα διενεργηθεί στα πλαίσια του Συλλόγου, είναι ο Δρ Ιωάννη Π. Κωνσταντινίδη, Πρόεδρος του Οργανισμού.

5. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να παραδώσει ηλεκτρονικό και έντυπο αντίγραφο της ολοκληρωμένης έρευνας της, μετά την έγκρισή της από την Τριμελή Επιτροπή, στον Μη Κερδοσκοπικό Οργανισμό «Νοσηλεία» για την ενημέρωση του αρχείου τους.

6. Η ερευνήτρια δεσμεύεται για το απόρρητο των στοιχείων τα οποία θα συλλέξει κατά τη διαδικασία της έρευνας σύμφωνα με τις αρχές και τον Κώδικα Δεοντολογίας του ΠΑΔΑ.

7. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να σέβεται και να τηρεί τους κανονισμούς του Μη Κερδοσκοπικού Οργανισμού «Νοσηλεία».

8. Η ερευνήτρια δεσμεύεται και οφείλει να συμμορφώνεται στις ειδικές συνθήκες και κανονισμούς που επιβάλλει ο Μη Κερδοσκοπικός Οργανισμός «Νοσηλεία».

9. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να αναφέρει στην εργασία της και σε οποιαδήποτε δημοσίευση ή δημοσιοποίηση της εργασίας αυτής ότι τα στοιχεία συνελέγησαν με την συνεργασία του Μη Κερδοσκοπικού Οργανισμού «Νοσηλεία».

10. Ο Μη Κερδοσκοπικός Οργανισμός «Νοσηλεία», διατηρεί το δικαίωμα να αξιολογήσει μέρος ή το σύνολο της εργασίας με σαφή αναφορά ότι πρόκειται για μεταπτυχιακή εργασία της ερευνήτριας στο Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής.


11. Ο Μη Κερδοσκοπικός Οργανισμός «Νοσηλεία», διατηρεί το δικαίωμα να μην επιτρέψει την με οποιονδήποτε τρόπο δημοσιοποίηση μέρους ή του συνόλου της εργασίας ή δεδομένων, εφόσον διαπιστωθεί ότι δεν υπάρχει πρόνοια προστασίας της ταυτότητας των συμμετεχόντων ασκώντας κάθε νόμιμη ενέργεια σε περίπτωση μη συμμόρφωσης της ερευνήτριας.

12. Ο Μη Κερδοσκοπικός Οργανισμός «Νοσηλεία», διατηρεί μονομερώς το δικαίωμα λύσης της συμφωνίας και της απαγόρευσης της συνέχισης της έρευνας αν δεν τηρηθεί κάποιος από τους παραπάνω όρους.

Η ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ

  
Χριστοδούλη Φωτεινή

ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΜΗ  
ΚΕΡΔΟΣΚΟΠΙΚΟΥ  
ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΥ «ΝΟΣΗΛΕΙΑ»

  
Ιωάννης Ε. Κωνσταντίνου



## ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΣΥΜΦΩΝΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΜΕΞΑΙΩΤΗ ΕΡΕΥΝΑΣ

Στις Αθήνα σήμερα 2 Μαΐου 2023, μεταξύ:

1. του Πανελληνίου Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής», εκπροσωπούμενου από την κ. Μιχαλοπούλου Παρισκηνή, Πρόεδρο του Συλλόγου, ο οποίος εδρεύει στην οδό....

και

2. της κ. Χριστοδούλου Φωτεινής, μεταπτυχιακής ερευνητριας, συμφωνήθηκαν και έγιναν αμοιβαίως αποδεκτά τα ακόλουθα που αποτελούν τους όρους της συνεργασίας:

Ο Πανελληνίος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής», αποδέχεται την αίτηση της κ. Χριστοδούλου και στο εξής καλούμενης «η ερευνητρια», να πραγματοποιήσει μεταπτυχιακή έρευνα με θέμα: «Αντικαρκινική φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς: μέτρηση, εξασφάλιση και διατήρηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας των ασθενών», στο πλαίσιο εκπόνησης Διπλωματικής της εργασίας στο Παιδιατρικό Νοσηλεύσιον Δημόσιας Υγείας, της Σχολής Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου Αττικής Αττικής, υπό την επίβλεψη της Καθηγήτριας Δικαίου και Βιοηθικής στη Δημόσια Υγεία κ. Γκιρανλή Σιαματίνας.

1. Σκοπός της έρευνας είναι να μελετηθεί η έννοια της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών και το πώς η αντικαρκινική φροντίδα ως μοντέλο θεραπευτικής προσέγγισης μπορεί να συμβάλει στην ποιότητα ζωής τους. Βασικός σκοπός είναι η διερεύνηση και η μέτρηση της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών και των παραγόντων εκείνων που οδηγούν την έννοια της αξιοπρέπειας τους, όπως αυτοί προσδιορίζονται από τους ασθενείς.

2. Η μεθοδολογία βασίζεται σε ποσοτική μέθοδο και στηρίζεται στη συμπλήρωση ερωτηματολογίων. Η συμπλήρωση θα είναι απολύτως εθελοντική και οι συμμετέχοντες διατηρούν το δικαίωμα να αποχωρήσουν από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή θελήσουν.

3. Στο σύνολό της, η μελέτη αναμένεται να ολοκληρωθεί εντός δύο μηνών.

4. Ελαττώσεων εκ μέρους του Συλλόγου για το μέρος της έρευνα που θα διεκτελεσθεί στα πλαίσια του Συλλόγου, είναι η κ. Μιχαλοπούλου Παρισκηνή, Πρόεδρος του Συλλόγου.

5. Η ερευνητρια δεσμεύεται να παραδώσει ηλεκτρονικό και έντυπο αντίγραφο της ολοκληρωμένης έρευνας, μετά την έγκριση της τριμελούς επιτροπής, του Πανελληνίου Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής» για την ενημέρωση του αρχείου τους.

6. Η ερευνητρια δεσμεύεται να...

7. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να σέβεται και να τηρεί τους κανονισμούς του Πανελληνίου Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής».

8. Η ερευνήτρια δεσμεύεται και οφείλει να συμμορφώνεται στις ειδικές συνθήκες και κανονισμούς που επιβάλλει ο Πανελληνίος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής».

9. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να αναφέρει στην εργασία της και σε οποιονδήποτε δημοσίευση ή δημοσιοποίηση της εργασίας αυτής ότι τα στοιχεία συνάλεξαν με την συνεργασία του Πανελληνίου Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής».

10. Ο Πανελληνίος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής», διατηρεί το δικαίωμα να αξιοποιήσει μέρος ή το σύνολο της εργασίας με σαφή αναφορά ότι πρόκειται για μεταπτυχιακή εργασία της ερευνήτριας στο Πανεπιστήμιο Αιτικής Αττικής.

11. Ο Πανελληνίος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής», διατηρεί το δικαίωμα να μην επιτρέψει την με οποιονδήποτε τρόπο δημοσιοποίηση μέρους ή του συνόλου της εργασίας ή δεδομένων, εφόσον διαπιστωθεί ότι δεν υπάρχει πρόνοια προστασίας της ταυτότητας των συμμετεχόντων υσκώντας κάθε νόμιμη ενέργεια σε περίπτωση μη συμμόρφωσης της ερευνήτριας.

12. Ο Πανελληνίος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής», διατηρεί μονομερώς το δικαίωμα λύσης της συμφωνίας και της υλοποίησης της συνέχισης της έρευνας αν δεν τηρηθεί κατ'οδός από τους παραπάνω όρους.

13. Ο Πανελληνίος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής», υποχρεούται να υποφέρει στην επίσημη ιστοσελίδα του Συλλόγου να αναρτηθεί η διακήρυξη ή ημερο-προσκήρυξη που θα αναρτηθεί στο επίσημο ιστολόγιο του Συλλόγου «Άλμα Ζωής» και να επισημάνει με τον τρόπο αυτό την προέλευση της έρευνας. Δεν υποχρεούται όμως να δημοσιοποιήσει ή να αναρτήσει, άλλο μεσο-προσκήρυξη ή κάποια επίκαιρα άρθρα, άρθρα ή άλλα σχετικά με τη διεξαγωγή της έρευνας, εκκρηματογράφου ή μελλοντικών

Η ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ



ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΥ  
ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΓΥΝΑΙΚΩΝ ΜΕ  
ΚΑΡΚΙΝΟ ΜΑΣΤΟΥ «ΑΛΜΑ  
ΖΩΗΣ»

Μιζοσοπούλου Παρασκευή

## ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΣΥΜΦΩΝΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΜΕΛΕΤΩΗ ΠΡΕΦΥΝΑΣ

Στην Αθήνα σήμερα, 2 Μαΐου 2023, μεταξύ

1. του Συλλόγου «Ορίζοντας», εκπροσωπούμενου από τον/την κ. <sup>Συνεδριάζει</sup> Πρόεδρο του Συλλόγου, ο οποίος εδρεύει στην οδό Μανώλη Γεννηματά, α.α. 17

και

2. της κ. Χριστοδούλου Φωτεινής, μεταπτυχιακής ερευνήτριας, συμφωνήθηκαν και έγιναν αμοιβαίως αποδεκτά τα ακόλουθα που αποτελούν τους όρους της συνεργασίας:

Ο Σύλλογος «Ορίζοντας», αποδέχεται την αίτηση της κ. Χριστοδούλου και στο εξής καλούμενης «η ερευνήτρια», να πραγματοποιήσει μεταπτυχιακή έρευνα με θέμα «Ανακουφιστική φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς: μέτρηση, εξασφάλιση και διατήρηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας των ασθενών», στο πλαίσιο εκπόνησης Διπλωματικής της εργασίας στο Τμήμα Πολιτών Δημόσιας Υγείας, της Σχολής Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, υπό την επίβλεψη της Καθηγήτριας Δικαίου και Βιοηθικής στη Δημόσια Υγεία κ. Γκαράνη Σταματίας.

1. Σκοπός της έρευνας είναι να μελετηθεί η έννοια της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών και το πώς η ανακουφιστική φροντίδα ως μοντέλο θεραπευτικής προσέγγισης μπορεί να συμβάλει στην ποιότητα ζωής τους. Βασικός σκοπός είναι η διερεύνηση και η μέτρηση της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών και των παραγόντων εκείνων που θίγουν την έννοια της αξιοπρέπειας τους, όπως αυτοί προσδιορίζονται από τους ασθενείς.

2. Η μεθοδολογία βασίζεται σε ποσοτική μέθοδο και στηρίζεται στη συμπλήρωση ερωτηματολογίων. Η συμπλήρωση θα είναι απολύτως εθελοντική και οι συμμετέχοντες διατηρούν το δικαίωμα να αποχωρήσουν από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή θελήσουν.

3. Στο σύνολό της, η μελέτη αναμένεται να ολοκληρωθεί εντός δύο μηνών.

4. Εποπτεύων εκ μέρους του Συλλόγου για το μέρος της έρευνα που θα διενεργηθεί στα πλαίσια του Συλλόγου, είναι η/ο κ....., Πρόεδρος του Συλλόγου.

5. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να παραδώσει ηλεκτρονικό και έντυπο αντίγραφο της ολοκληρωμένης έρευνας της, μετά την έγκρισή της από την Τριμελή Επιτροπή, στον Σύλλογο «Ορίζοντας» για την ενημέρωση του αρχείου τους.

6. Η ερευνήτρια δεσμεύεται για το απόρρητο των στοιχείων τα οποία θα συλλέξει κατά τη διαδικασία της έρευνας σύμφωνα με τις αρχές και τον Κώδικα Δεοντολογίας του ΠΑΔΑ.

7. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να σέβεται και να τηρεί τους κανονισμούς του Συλλόγου

8. Η ερευνήτρια δεσμεύεται και οφείλει να συμμορφώνεται στις ειδικές συνθήκες και κανονισμούς που επιβάλλει ο Σύλλογος «Ορίζοντας».

9. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να αναφέρει στην εργασία της και σε οποιαδήποτε δημοσίευση ή δημοσιοποίηση της εργασίας αυτής ότι τα στοιχεία συνελέγησαν με την συνεργασία του Συλλόγου «Ορίζοντας».

10. Ο Σύλλογος «Ορίζοντας», διατηρεί το δικαίωμα να αξιοποιήσει μέρος ή το σύνολο της εργασίας με σαφή αναφορά ότι πρόκειται για μεταπτυχιακή εργασία της ερευνήτριας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής.

11. Ο Σύλλογος «Ορίζοντας», διατηρεί το δικαίωμα να μην επιτρέψει την με οποιονδήποτε τρόπο δημοσιοποίηση μέρους ή του συνόλου της εργασίας ή δεδομένων, εφόσον διαπιστωθεί ότι δεν υπάρχει πρόνοια προστασίας της ταυτότητας των συμμετεχόντων ασκώντας κάθε νόμιμη ενέργεια σε περίπτωση μη συμμόρφωσης της ερευνήτριας.

12. Ο Σύλλογος «Ορίζοντας», διατηρεί μονομερώς το δικαίωμα λύσης της συμφωνίας και της απαγόρευσης της συνέχισης της έρευνας αν δεν τηρηθεί κάποιος από τους παραπάνω όρους.

Η ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ

ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΥ  
«ΟΡΙΖΟΝΤΑΣ»



## ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΣΥΜΦΩΝΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΕΡΕΥΝΑΣ

Στην Αθήνα σήμερα, 2 Μαΐου 2023, μεταξύ:

1. του Συλλόγου Στήριξης Καρκινοπαθών Δωδεκάνησου «Μαζί με δύναμη για τη ζωή», εκπροσωπούμενου από την κ. Κρητικού Μαρία, Πρόεδρο του Συλλόγου, ο οποίος εδρεύει εντός Γενικού Νοσοκομείου Ρόδου

και

2 της κ. Χριστοδούλου Φωτεινής, μεταπτυχιακής ερευνήτριας, συμφωνήθηκαν και έγιναν αμοιβαίως αποδεκτά τα ακόλουθα που αποτελούν τους όρους της συνεργασίας:

Ο Σύλλογος Στήριξης Καρκινοπαθών Δωδεκάνησου «Μαζί με δύναμη για τη ζωή», αποδέχεται την αίτηση της κ. Χριστοδούλου και στο εξής καλούμενης «η ερευνήτρια», να πραγματοποιήσει μεταπτυχιακή έρευνα με θέμα: «Ανακουφιστική φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς: μέτρηση, εξασφάλιση και διατήρηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας των ασθενών», στο πλαίσιο εκπόνησης Διπλωματικής της εργασίας στο Τμήμα Πολιτών Δημόσιας Υγείας, της Σχολής Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, υπό την επίβλεψη της Καθηγήτριας Δικαίου και Βιοηθικής στη Δημόσια Υγεία κ. Γκαράνη Σταματίας.

1. Σκοπός της έρευνας είναι να μελετηθεί η έννοια της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών και το πώς η ανακουφιστική φροντίδα ως μοντέλο θεραπευτικής προσέγγισης μπορεί να συμβάλει στην ποιότητα ζωής τους. Βασικός σκοπός είναι η διερεύνηση και η μέτρηση της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών και των παραγόντων εκείνων που θίγουν την έννοια της αξιοπρέπειας τους, όπως αυτοί προσδιορίζονται από τους ασθενείς.

2. Η μεθοδολογία βασίζεται σε ποσοτική μέθοδο και στηρίζεται στη συμπλήρωση ερωτηματολογίων. Η συμπλήρωση θα είναι απολύτως εθελοντική και οι συμμετέχοντες διατηρούν το δικαίωμα να αποχωρήσουν από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή θελήσουν.

3. Στο σύνολό της, η μελέτη αναμένεται να ολοκληρωθεί εντός δύο μηνών.

4. Εποπτεύων εκ μέρους του Συλλόγου για το μέρος της έρευνα που θα διενεργηθεί στα πλαίσια του Συλλόγου, είναι η κ. Κρητικού Μαρία, Πρόεδρος του Συλλόγου.

5. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να παραδώσει ηλεκτρονικό και έντυπο αντίγραφο της ολοκληρωμένης έρευνας της Η ερευνήτρια δεσμεύεται να παραδώσει ηλεκτρονικό και έντυπο αντίγραφο της ολοκληρωμένης έρευνας της, μετά την έγκρισή της από την Τριμελή Επιτροπή, στον Σύλλογο Στήριξης Καρκινοπαθών Δωδεκάνησου «Μαζί με δύναμη για τη ζωή» για την ενημέρωση του αρχείου τους.

6. Η ερευνήτρια δεσμεύεται για το απόρρητο των στοιχείων τα οποία θα συλλέξει κατά τη διαδικασία της έρευνας σύμφωνα με τις αρχές και τον Κώδικα Δεοντολογίας του ΠΑΔΑ.

7. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να σέβεται και να τηρεί τους κανονισμούς του Συλλόγου Στήριξης Καρκινοπαθών Δωδεκάνησου «Μαζί με δύναμη για τη ζωή».

8. Η ερευνήτρια δεσμεύεται και οφείλει να συμμορφώνεται στις ειδικές συνθήκες και κανονισμούς που επιβάλλει ο Σύλλογος Στήριξης Καρκινοπαθών Δωδεκάνησου «Μαζί με δύναμη για τη ζωή».

9. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να αναφέρει στην εργασία της και σε οποιαδήποτε δημοσίευση ή δημοσιοποίηση της εργασίας αυτής ότι τα στοιχεία συνελέγησαν με την συνεργασία του Συλλόγου Στήριξης Καρκινοπαθών Δωδεκάνησου «Μαζί με δύναμη για τη ζωή».

10. Ο Σύλλογος Στήριξης Καρκινοπαθών Δωδεκάνησου «Μαζί με δύναμη για τη ζωή», διατηρεί το δικαίωμα να αξιοποιήσει μέρος ή το σύνολο της εργασίας με σαφή αναφορά ότι πρόκειται για μεταπτυχιακή εργασία της ερευνήτριας στο Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής.

11. Ο Σύλλογος Στήριξης Καρκινοπαθών Δωδεκάνησου «Μαζί με δύναμη για τη ζωή», διατηρεί το δικαίωμα να μην επιτρέψει την με οποιονδήποτε τρόπο δημοσιοποίηση μέρους ή του συνόλου της εργασίας ή δεδομένων, εφόσον διαπιστωθεί ότι δεν υπάρχει πρόνοια προστασίας της ταυτότητας των συμμετεχόντων ασκώντας κάθε νόμιμη ενέργεια σε περίπτωση μη συμμόρφωσης της ερευνήτριας.

12. Ο Σύλλογος Στήριξης Καρκινοπαθών Δωδεκάνησου «Μαζί με δύναμη για τη ζωή», διατηρεί μονομερώς το δικαίωμα λύσης της συμφωνίας και της απαγόρευσης της συνέχισης της έρευνας αν δεν τηρηθεί κάποιος από τους παραπάνω όρους.

Η ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ

  
Χριστοδούλη Φοτεινή

ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΥ  
ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ  
ΔΩΔΕΚΑΝΗΣΟΥ «ΜΑΖΙ ΓΙΑ  
ΤΗ ΖΩΗ»

Κρητικού Μαρία



## ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΣΥΜΦΩΝΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΕΡΕΥΝΑΣ

Στην Αθήνα σήμερα, 2 Μαΐου 2023, μεταξύ:

1. του ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ & ΦΙΛΩΝ ΝΟΜΟΥ ΡΟΔΟΠΗΣ «ΔΥΝΑΜΗ ΨΥΧΗΣ», εκπροσωπούμενου από την κ. Ροδούλα Κοκκινάκη, Πρόεδρο του Συλλόγου, ο οποίος εδρεύει στην οδό Γρ. Ψαράλη και Νίρκου 2701α

και

2. της κ. Χριστοδούλου Φωτεινής, μεταπτυχιακής ερευνήτριας, συμφωνήθηκαν και έγιναν αμοιβαίως αποδεκτά τα ακόλουθα που αποτελούν τους όρους της συνεργασίας:

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών & Φίλων Νομού Ροδόπης «Δύναμη Ψυχής», αποδέχεται την αίτηση της κ. Χριστοδούλου και στο εξής καλούμενης «η ερευνήτρια», να πραγματοποιήσει μεταπτυχιακή έρευνα με θέμα: «Ανακουφιστική φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς: μέτρηση, εξασφάλιση και διατήρηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας των ασθενών», στο πλαίσιο εκπόνησης Διπλωματικής της εργασίας στο Τμήμα Πολιτών Δημόσιας Υγείας, της Σχολής Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, υπό την επίβλεψη της Καθηγήτριας Δικαίου και Βιοηθικής στη Δημόσια Υγεία κ. Γκαράνη Σταματίας.

1. Σκοπός της έρευνας είναι να μελετηθεί η έννοια της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών και το πώς η ανακουφιστική φροντίδα ως μοντέλο θεραπευτικής προσέγγισης μπορεί να συμβάλει στην ποιότητα ζωής τους. Βασικός σκοπός είναι η διερεύνηση και η μέτρηση της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών και των παραγόντων εκείνων που θίγουν την έννοια της αξιοπρέπειας τους, όπως αυτοί προσδιορίζονται από τους ασθενείς.

2. Η μεθοδολογία βασίζεται σε ποσοτική μέθοδο και στηρίζεται στη συμπλήρωση ερωτηματολογίων. Η συμπλήρωση θα είναι απολύτως εθελοντική και οι συμμετέχοντες διατηρούν το δικαίωμα να αποχωρήσουν από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή θελήσουν.

3. Στο σύνολό της, η μελέτη αναμένεται να ολοκληρωθεί εντός δύο μηνών.

4. Εποπτεύων εκ μέρους του Συλλόγου για το μέρος της έρευνας που θα διενεργηθεί στα πλαίσια του Συλλόγου, είναι η κ. Ροδούλα Κοκκινάκη, Πρόεδρος του Συλλόγου.

5. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να παραδώσει ηλεκτρονικό και έντυπο αντίγραφο της ολοκληρωμένης έρευνας της, μετά την έγκρισή της από την Τριμελή Επιτροπή, στον Σύλλογο Καρκινοπαθών & Φίλων Νομού Ροδόπης «Δύναμη Ψυχής» για την ενημέρωση του αρχείου τους.

6. Η ερευνήτρια δεσμεύεται για το απόρρητο των στοιχείων τα οποία θα συλλέξει κατά τη διαδικασία της έρευνας σύμφωνα με τις αρχές και τον Κώδικα Δεοντολογίας του ΠΑΔΑ.

7. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να σέβεται και να τηρεί τους κανονισμούς του Συλλόγου Καρκινοπαθών & Φίλων Νομού Ροδόπης «Δύναμη Ψυχής».

8. Η ερευνήτρια δεσμεύεται και οφείλει να συμμορφώνεται στις ειδικές συνθήκες και κανονισμούς που επιβάλλει ο Σύλλογος Καρκινοπαθών & Φίλων Νομού Ροδόπης «Δύναμη Ψυχής».

9. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να αναφέρει στην εργασία της και σε οποιαδήποτε δημοσίευση ή δημοσιοποίηση της εργασίας αυτής ότι τα στοιχεία συνελέγησαν με την συνεργασία του Συλλόγου Καρκινοπαθών & Φίλων Νομού Ροδόπης «Δύναμη Ψυχής».

10. Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών & Φίλων Νομού Ροδόπης «Δύναμη Ψυχής», διατηρεί το δικαίωμα να αξιοποιήσει μέρος ή το σύνολο της εργασίας με σαφή αναφορά ότι πρόκειται για μεταπτυχιακή εργασία της ερευνήτριας στο Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής.

11. Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών & Φίλων Νομού Ροδόπης «Δύναμη Ψυχής», διατηρεί το δικαίωμα να μην επιτρέψει την με οποιονδήποτε τρόπο δημοσιοποίηση μέρους ή του συνόλου της εργασίας ή δεδομένων, εφόσον διαπιστωθεί ότι δεν υπάρχει πρόνοια προστασίας της ταυτότητας των συμμετεχόντων ασκώντας κάθε νόμιμη ενέργεια σε περίπτωση μη συμμόρφωσης της ερευνήτριας.

12. Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών & Φίλων Νομού Ροδόπης «Δύναμη Ψυχής», διατηρεί μονομερώς το δικαίωμα λύσης της συμφωνίας και της απαγόρευσης της συνέχισης της έρευνας αν δεν τηρηθεί κάποιος από τους παραπάνω όρους.

Η ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ

ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΥ  
ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ «ΔΥΝΑΜΗ  
ΨΥΧΗΣ»

Χριστοδούλου Φωτεινή

Κοκκινάκη Ροδούλα





## ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΣΥΜΦΩΝΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΕΡΕΥΝΑΣ

Στην Αθήνα σήμερα, 2 Μαΐου 2023, μεταξύ:

1. του Συλλόγου Καρκινοπαθών Λάρισας, εκπροσωπούμενου από την κ. Καραβάνα Ιωάννα, Πρόεδρο του Συλλόγου, ο οποίος εδρεύει στην οδό Δήμητρας 14

και

2 της κ. Χριστοδούλου Φωτεινής, μεταπτυχιακής ερευνήτριας, συμφωνήθηκαν και έγιναν αμοιβαίως αποδεκτά τα ακόλουθα που αποτελούν τους όρους της συνεργασίας:

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Λάρισας, αποδέχεται την αίτηση της κ. Χριστοδούλου και στο εξής καλούμενης «η ερευνήτρια», να πραγματοποιήσει μεταπτυχιακή έρευνα με θέμα: «Ανακουφιστική φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς: μέτρηση, εξασφάλιση και διατήρηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας των ασθενών», στο πλαίσιο εκπόνησης Διπλωματικής της εργασίας στο Τμήμα Πολιτών Δημόσιας Υγείας, της Σχολής Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, υπό την επίβλεψη της Καθηγήτριας Δικαίου και Βιοηθικής στη Δημόσια Υγεία κ. Γκαράνη Σταματίας.

1. Σκοπός της έρευνας είναι να μελετηθεί η έννοια της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών και το πώς η ανακουφιστική φροντίδα ως μοντέλο θεραπευτικής προσέγγισης μπορεί να συμβάλλει στην ποιότητα ζωής τους. Βασικός σκοπός είναι η διερεύνηση και η μέτρηση της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών και των παραγόντων εκείνων που θίγουν την έννοια της αξιοπρέπειας τους, όπως αυτοί προσδιορίζονται από τους ασθενείς.

2. Η μεθοδολογία βασίζεται σε ποσοτική μέθοδο και στηρίζεται στη συμπλήρωση ερωτηματολογίων. Η συμπλήρωση θα είναι απολύτως εθελοντική και οι συμμετέχοντες διατηρούν το δικαίωμα να αποχωρήσουν από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή θελήσουν.

3. Στο σύνολό της, η μελέτη αναμένεται να ολοκληρωθεί εντός δύο μηνών.

4. Εποπτείων εκ μέρους του Συλλόγου για το μέρος της έρευνας που θα διενεργηθεί στα πλαίσια του Συλλόγου, είναι η κ. Καραβάνα Ιωάννα, Πρόεδρος του Συλλόγου.

5. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να παραδώσει ηλεκτρονικό και έντυπο αντίγραφο της ολοκληρωμένης έρευνας της, μετά την έγκρισή της από την Τριμελή Επιτροπή, στον Σύλλογο Καρκινοπαθών Λάρισας για την ενημέρωση του αρχείου τους.

6. Η ερευνήτρια δεσμεύεται για το απόρρητο των στοιχείων τα οποία θα συλλέξει κατά τη διαδικασία της έρευνας σύμφωνα με τις αρχές και τον Κώδικα Δεοντολογίας του ΠΑΔΑ.

7. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να σέβεται και να τηρεί τους κανονισμούς του Συλλόγου Καρκινοπαθών Λάρισας.

8. Η ερευνήτρια δεσμεύεται και οφείλει να συμμορφώνεται στις ειδικές συνθήκες και κανονισμούς που επιβάλλει ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Λάρισας.

9. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να αναφέρει στην εργασία της και σε οποιαδήποτε δημοσίευση ή δημοσιοποίηση της εργασίας αυτής ότι τα στοιχεία συνελέγησαν με την συνεργασία του Συλλόγου Καρκινοπαθών Λάρισας.

10. Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Λάρισας, διατηρεί το δικαίωμα να αξιοποιήσει μέρος ή το σύνολο της εργασίας με σαφή αναφορά ότι πρόκειται για μεταπτυχιακή εργασία της ερευνήτριας στο Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής.

11. Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Λάρισας, διατηρεί το δικαίωμα να μην επιτρέψει την με οποιονδήποτε τρόπο δημοσιοποίηση μέρους ή του συνόλου της εργασίας ή δεδομένων, εφόσον διαπιστωθεί ότι δεν υπάρχει πρόνοια προστασίας της ταυτότητας των συμμετεχόντων ασκώντας κάθε νόμιμη ενέργεια σε περίπτωση μη συμμόρφωσης της ερευνήτριας.

12. Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Λάρισας, διατηρεί μονομερώς το δικαίωμα λύσης της συμφωνίας και της απαγόρευσης της συνέχισης της έρευνας αν δεν τηρηθεί κάποιος από τους παραπάνω όρους.

Η ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ

ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΥ  
ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΛΑΡΙΣΑΣ



## ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΣΥΜΦΩΝΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΕΡΕΥΝΑΣ

Στην Αθήνα σήμερα, 2 Μαΐου 2023, μεταξύ:

1. της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας, εκπροσωπούμενου από τον κ. Δέδε Νικόλαο, Πρόεδρο της Ένωσης, η οποία εδρεύει στην οδό. Μικρας Ασιας 76, Αθήνα 11527

και

2 της κ. Χριστοδούλου Φωτεινής, μεταπτυχιακής ερευνήτριας, συμφωνήθηκαν και έγιναν αμοιβαίως αποδεκτά τα ακόλουθα που αποτελούν τους όρους της συνεργασίας:

Η Ένωση Ασθενών Ελλάδας, αποδέχεται την αίτηση της κ. Χριστοδούλου και στο εξής καλούμενης «η ερευνήτρια», να πραγματοποιήσει μεταπτυχιακή έρευνα με θέμα: «Ανακουφιστική φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς: μέτρηση, εξασφάλιση και διατήρηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας των ασθενών», στο πλαίσιο εκπόνησης Διπλωματικής της εργασίας στο Τμήμα Πολιτών Δημόσιας Υγείας, της Σχολής Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, υπό την επίβλεψη της Καθηγήτριας Δικαίου και Βιοηθικής στη Δημόσια Υγεία κ. Γκαράνη Σταματίας.

1. Σκοπός της έρευνας είναι να μελετηθεί η έννοια της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών και το πώς η ανακουφιστική φροντίδα ως μοντέλο θεραπευτικής προσέγγισης μπορεί να συμβάλει στην ποιότητα ζωής τους. Βασικός σκοπός είναι η διερεύνηση και η μέτρηση της αξιοπρέπειας των ογκολογικών ασθενών και των παραγόντων εκείνων που θίγουν την έννοια της αξιοπρέπειας τους, όπως αυτοί προσδιορίζονται από τους ασθενείς.

2. Η μεθοδολογία βασίζεται σε ποσοτική μέθοδο και στηρίζεται στη συμπλήρωση ερωτηματολογίων. Η συμπλήρωση θα είναι απολύτως εθελοντική και οι συμμετέχοντες διατηρούν το δικαίωμα να αποχωρήσουν από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή θελήσουν.

3. Στο σύνολό της, η μελέτη αναμένεται να ολοκληρωθεί εντός δύο μηνών.

4. Εποπτεύων εκ μέρους του Συλλόγου για το μέρος της έρευνα που θα διενεργηθεί στα πλαίσια του Συλλόγου, είναι ο κ. Δέδες Νικόλαος, Πρόεδρος της Ένωσης.

5. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να παραδώσει ηλεκτρονικό και έντυπο αντίγραφο της ολοκληρωμένης έρευνας της, μετά την έγκρισή της από την Τριμελή Επιτροπή, στον στην Ένωση Ασθενών Ελλάδας για την ενημέρωση του αρχείου τους.

6. Η ερευνήτρια δεσμεύεται για το απόρρητο των στοιχείων τα οποία θα συλλέξει κατά τη διαδικασία της έρευνας σύμφωνα με τις αρχές και τον Κώδικα Δεοντολογίας του ΠΑΔΑ.

7. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να σέβεται και να τηρεί τους κανονισμούς της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας.

8. Η ερευνήτρια δεσμεύεται και οφείλει να συμμορφώνεται στις ειδικές συνθήκες και κανονισμούς που επιβάλλει η Ένωση Ασθενών Ελλάδας.
9. Η ερευνήτρια δεσμεύεται να αναφέρει στην εργασία της και σε οποιαδήποτε δημοσίευση ή δημοσιοποίηση της εργασίας αυτής ότι τα στοιχεία συνελέγησαν με την συνεργασία της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας.
10. Η Ένωση Ασθενών Ελλάδας, διατηρεί το δικαίωμα να αξιοποιήσει μέρος ή το σύνολο της εργασίας με σαφή αναφορά ότι πρόκειται για μεταπτυχιακή εργασία της ερευνήτριας στο Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής.
11. Η Ένωση Ασθενών Ελλάδας, διατηρεί το δικαίωμα να μην επιτρέψει την με οποιονδήποτε τρόπο δημοσιοποίηση μέρους ή του συνόλου της εργασίας ή δεδομένων, εφόσον διαπιστωθεί ότι δεν υπάρχει πρόνοια προστασίας της ταυτότητας των συμμετεχόντων ασκώντας κάθε νόμιμη ενέργεια σε περίπτωση μη συμμόρφωσης της ερευνήτριας.
12. Η Ένωση Ασθενών Ελλάδας, διατηρεί μονομερώς το δικαίωμα λύσης της συμφωνίας και της απαγόρευσης της συνέχισης της έρευνας αν δεν τηρηθεί κάποιος από τους παραπάνω όρους.

Η ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ

ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΕΝΩΣΗΣ  
ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΑΣ



Δέδες Νικόλαος